

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

Autor

**CLAUDIA ALZATE SÁNCHEZ
MAIRA MORALES CALDERÓN**

**INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA COLEGIOS DE COLOMBIA
UNICOC
COLEGIO ODONTOLÓGICO**

**ÁREA DE EDUCACIÓN AVANZADA Y CONTINUA
POSTGRADO DE ORTODONCIA Y ORTOPEDIA MAXILAR**

BOGOTÁ D.C De 2024

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

Autor

CLAUDIA ALZATE SÁNCHEZ

MAIRA MORALES CALDERÓN

ASESOR CIENTÍFICO:

Dra. LUZ ANDREA VELANDIA

Odontóloga especialista en Ortodoncia y Ortopedia Maxilar - Doctorado en
Investigación

Universidad Institución Universitaria Colegios de Colombia – Universidad de
Macerata-Italia

ASESOR METODOLÓGICO

Dra. LUZ ANDREA VELANDIA

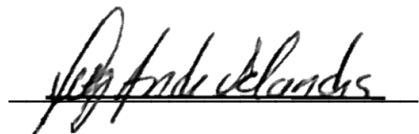
Odontóloga especialista en Ortodoncia y Ortopedia Maxilar - Doctorado en
Investigación

Universidad Institución Universitaria Colegios de Colombia – Universidad de
Macerata-Italia

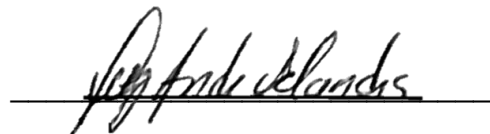
**INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA COLEGIOS DE COLOMBIA
UNICOC
COLEGIO ODONTOLÓGICO
ÁREA DE EDUCACIÓN AVANZADA Y CONTINUA
POSTGRADO DE ORTODONCIA Y ORTOPEDIA MAXILAR
BOGOTÁ D.C 2024**

El Trabajo de grado “**Revisión sistemática sobre la percepción de las madres en la lactancia de bebés con labio y paladar hendido**”. Fue elaborado por **Claudia Álzate Sánchez y Maira Morales Calderón**, como requisito para optar por el título de especialista en Ortodoncia y Ortopedia Maxilar
La sustentación se llevó a cabo 24 de Mayo del 2024

Acta No. 20241 - 06



Dr(a). Luz Andrea Velandia
Asesor(a) Científico(a)



Dr(a). Luz Andrea Velandia
Asesor(a) Metodológico(a)

Dra. Sonia Rubiela Unriza Puin
Directora Centro Investigación
Colegio Odontológico- CICO (BOGOTÁ)

Dra. Sandra Elizabeth Aguilera Rojas
Directora de Investigación y Gestión del Conocimiento
Institución Universitaria Colegios de Colombia - UNICOC

DEDICATORIA

Dedicamos esta tesis a:

En primer lugar, a Dios quien ha sido nuestra guía, fortaleza a lo largo del desarrollo de esta.

A nuestras familias quienes han sido el soporte y apoyo fundamental en la culminación de este trabajo, así como su comprensión, empatía frente al afrontamiento de las adversidades presentadas a lo largo del trabajo.

AGRADECIMIENTO

En primer lugar, agradecemos a nuestras familias quienes siempre nos han brindado su apoyo incondicional para poder cumplir todos nuestros objetivos personales y académicos. Ellos son los que con su cariño nos han impulsado siempre a perseguir mis metas y nunca abandonarlas frente a las adversidades.

A nuestra tutora Dra. Luz Andrea Velandia por su dedicación y paciencia para guiarnos durante el desarrollo de esta tesis, así como a la Universidad Institución Universitaria Colegios de Colombia Sede Bogotá por brindar el ámbito y el espacio necesario para el desarrollo de esta tesis.

TABLA DE CONTENIDO

Portada

Contraportada

Aceptación

Dedicatoria

Agradecimiento

INTRODUCCIÓN

1. ASPECTOS TEÓRICO-CIENTÍFICOS

- 1.1 Planteamiento del problema
- 1.2 Justificación
- 1.3 Propósito
- 1.4 Marco teórico
- 1.5 Objetivos generales y específicos.

2. ASPECTOS METODOLÓGICOS

- 2.1 Tipo de estudio
- 2.2 Objeto de estudio
- 2.3 Material objeto de estudio
- 2.4 Unidad de observación
- 2.5 Muestra
- 2.6 Criterios de selección
 - 2.6.1 Criterios de inclusión
 - 2.6.2 Criterios de exclusión
- 2.7 Procedimiento (muestra, definición y operacionalización de variables, instrumentos de recolección de datos, procesamiento de la información).

2.8 Aspectos éticos

2.9 Estadístico.

3. RESULTADOS

4. DISCUSIÓN

5. CONCLUSIONES

6. RECOMENDACIONES

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

LISTAS TABLAS

Tabla 1. Forma sindrómica de labio y paladar hendido.

Tabla 2. Bases de datos examinadas, estrategias de búsqueda y resultados

Tablas 3. Características del estudio

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

Tabla 5. Lista de verificación de CASP

Tabla 6. Temáticas evaluadas

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Formación de las cinco prominencias faciales (prominencia frontonasal única y prominencias maxilares y mandibulares emparejadas). B Formación de las apófisis nasales medial y lateral.

Figura 2. Diagrama de flujo de la selección de estudios de acuerdo con el formato con la guía PRISMA.

GLOSARIO

- **Paladar hendido:** Es una falla en la fusión de los huesos palatinos de los procesos maxilares, lo que resulta en una hendidura del paladar duro y/o blando.(1)
- **Labio hendido:** falla en la fusión de los procesos frontonasal y maxilar, dando como resultado una hendidura de extensión variable a través del labio alvéolo y el piso nasal.(1)
- **Percepción:** se ha definido como la visión personal que un individuo tiene de sí mismo y de la realidad. Se construye sobre la base de procesos cognitivos y del sentido personal de la experiencia de la persona.(2)
- **Lactancia materna:** es el método óptimo de alimentación infantil que aporta beneficios a corto y largo plazo para los bebés, las madres, el medio ambiente, la economía y toda la sociedad.(2)

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.(3–5) 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.(6,7) 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.(8,9)

La comprensión de las experiencias de lactancia materna en madres de bebés con CPL podría desempeñar un papel fundamental no solo en la identificación de los servicios de apoyo prestados por parte de los profesionales de la salud y asistencia

a los que acudieron las madres, sino también en la identificación de las estrategias beneficiosas como a los vacíos y barreras existentes en el proceso, basadas en las percepciones obtenidas de las madres en el proceso de lactancia materna en neonatos con CPL, con la finalidad 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.

En esta revisión sistemática cualitativa se realizó por medio de una búsqueda exhaustiva de todos los artículos relevantes con criterios reproducibles y explícitos de selección. Se analizó la valoración del diseño y características de los estudios y se desarrolló la síntesis e interpretación de los resultados. Se desarrolló de forma objetiva, rigurosa y meticulosa desde el punto de vista cualitativo; utilizando herramientas metodológicas que permitieron combinar los datos recolectados a partir de los estudios primarios, manteniendo el efecto individual de cada estudio incluido. Se valoró la validez interna y externa, la magnitud de los resultados; Por medio de las guías de lectura crítica programa CASPe y la declaración PRISMA.

1. ASPECTOS TEÓRICO-CIENTÍFICOS

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El labio y paladar hendido es una de las anomalías del desarrollo más comunes que afectan la región craneofacial y provocan una serie de problemas en las que se incluyen la incapacidad de alimentarse de forma adecuada.(10) En Colombia se reportan una prevalencia acumulativa poblacional para labio y paladar hendido de 3,27 por 10 000 habitantes (IC 95%, 3,21-3,32) y una prevalencia de natalidad del 6,0 por 10 000 nacidos vivos (IC del 95%, 5,67-6,35); Bogotá y la región central presentan la mayor prevalencia de labio y paladar hendido con 4,87 (IC 95%,4,71-5.03) y 3.68 (IC 95%,3.56-3.79) por 10000 habitantes respectivamente.(11)

La leche materna se considera el alimento ideal para los bebés: es segura y contiene todos los nutrientes necesarios durante los primeros meses de vida y anticuerpos que ayudan a proteger contra enfermedades infantiles comunes;(12) así como un factor protector contra la maloclusión y caries dental de la primera infancia.(12,13) Los neonatos con labio y paladar hendido presentan fallas en la fusión de diferentes procesos dando lugar a diferentes hendiduras de extensiones diversas generando comunicaciones de manera parcial o completa con la cavidad nasal (1); conllevando a una serie de obstáculos no solo de desarrollo sino del proceso de alimentación incluyendo la lactancia materna donde en ocasiones la hendiduras presentes inhiben la capacidad del bebé para crear presión negativa (succión) necesaria para aspirar líquidos hacia la cavidad bucal (34).

A pesar de los protocolos de tratamiento ortopédico pre quirúrgico para labio y paladar hendió, en los que se incluyen obturadores naso alveolar (NAM) como una

de las opciones para mejorar la calidad de vida en el proceso de reparación para el labio y paladar hendido (14); las directrices existentes frente al proceso y acompañamiento en el proceso de lactancia para la madres son variadas y en ocasiones escasas; así mismo el estigma, escaso apoyo social y la falta de orientación por parte de los profesionales de salud afectan la percepción de las madres frente al proceso de lactancia de manera negativa (15).

No obstante; la evidencia científica frente a la percepción de las madres frente al proceso de lactancia materna en neonatos con presencia de labio y paladar hendido es escasa y limitada. En Colombia no existe no existen revisión sistemática de literatura sobre la correlación entre la lactancia materna y la percepción de las madres por lo que su papel e incidencia no se ha establecido de manera clara y precisa, consecuente a ello la labor que puede ejercer la percepción frente al proceso de lactancia es incierto.

1.2. JUSTIFICACIÓN

La lactancia materna es una de las estrategias en salud pública mundial más eficaces para mejorar la salud y la supervivencia infantil. Los beneficios de la lactancia materna en la infancia perduran hasta la edad adulta. Pese a las ventajas de la lactancia materna, menos de la mitad de los lactantes reciben una lactancia materna óptima según los estándares mundiales. (31)

Los pacientes con labio y paladar hendido presentan múltiples obstáculos en el proceso de alimentación en especial de la lactancia materna, como resultado de las anomalías anatómicas subyacentes. Lo anterior puede conducir a momentos de estrés, ansiedad e insatisfacción por parte de las madres conduciendo en ocasiones a un vínculo deficiente entre madre e hijo, de allí que la percepción de las madres sugiere jugar un papel importante en el proceso de lactancia en bebés con labio y paladar hendido(16).

En la actualidad existen controversias sobre el papel que puede desempeñar la percepción de las madres en el inicio y transcurso de lactancia materna en bebés con labio y paladar hendido, como las estrategias y directrices implementadas para solventar los obstáculos asociados en el proceso; motivo por el que se hace indispensable establecer la posible asociación entre la percepción y lactancia; algunas investigaciones(15,17) han observado que una percepción negativa por partes de las madres asociado a la falta de información, apoyo psicológico, social, económico como el estima por parte de los familiares y la sociedad, produce que el proceso de lactancia no se desarrolle de manera efectiva.

La revisión sistemática de literatura se ha utilizado de manera clásica en la síntesis completa e imparcial de diferentes estudios relevantes sobre un tema en común en un solo documento utilizando métodos rigurosos y transparentes, permitiendo establecer y apreciar la asociación y papel que podría desempeñar la percepción de las madres en la lactancia materna en bebés con labio y paladar hendido. Esta investigación beneficiará a los profesionales de salud permitiendo adquirir un mayor conocimiento frente al manejo adecuado, pertinente e interdisciplinario que se debe tener en pacientes con labio y paladar hendido, así como las posibles estrategias que se puede implementar para que sea eficaz el proceso de lactancia materna. De igual forma los pacientes se beneficiarán, producto de especialistas con mayor experticia frente al tema.

1.3 PROPÓSITO

Evaluar de manera crítica la percepción de las madres sobre lactancia materna en recién nacidos con labio y paladar hendido mediante la recopilación exhaustiva de evidencia científica existente. Así como estimar métodos y estrategias sugeridas por los proveedores de salud para el fomento de la lactancia materna en recién nacidos con labio y paladar hendido y posibles dificultades presentadas en el transcurso del proceso.

1.4 MARCO TEÓRICO

1.4.1 Definiciones

1.4.1.1 Labio hendido

Se puede definir como una falla en la fusión de los procesos frontonasal y maxilar, dando como resultado una hendidura de extensión variable a través del labio, el alvéolo y el piso nasal (una hendidura incompleta no se extiende a través del piso nasal, mientras que una hendidura completa implica falta de conexión) entre la base alar y el elemento labial medial).(1)

1.4.1.2 Paladar hendido

Es una falla en la fusión de los huesos palatinos de los procesos maxilares, lo que resulta en una hendidura del paladar duro y/o blando. Las hendiduras surgen durante la cuarta etapa de desarrollo. El lugar exacto donde aparecen está determinado por los lugares en los que no se produjo la fusión de varios procesos faciales, esto a su vez está influenciado por el momento de la vida embrionaria en el que se produjo alguna interferencia con el desarrollo.(1)

1.4.2 Embriología

El desarrollo embrionario de la cabeza implica la interacción de varias poblaciones celulares y la coordinación de múltiples vías de transducción de señales que, si se alteran, pueden dar lugar a defectos como las hendiduras orofaciales; las vías de señalización BMP/TGF- β , FGF, vía Wnt y Hedgehog (Shh) son los principales actores del proceso de desarrollo craneofacial.(18)

La vía de señalización Wnt incluye modos de señalización canónicos y no canónicos, que desempeña un papel clave en la morfogénesis facial al regular procesos cruciales y críticos para el desarrollo del labio y el paladar, como la proliferación, migración y diferenciación celular; así mismo interactúan de forma cruzada con otras vías. La alteración de esta vía conduce al desarrollo del labio hendido y/o paladar hendido tanto del tipo sindrómico como del no sindrómico.(19)

Por su parte la vía de señalización del TGF- β (factor de crecimiento transformante- β) desempeña un papel crucial en diversos procesos biológicos y celulares que regulan el crecimiento celular, respuestas inmunitarias, desarrollo embrionario y otros procesos. En la morfogénesis facial, la señalización de TGF- β es esencial para la fusión palatina a través de su interacción con otras vías de señalización como WNT, FGF y BMP. TGF- β participa en la transición mesenquimatosa del epitelio, un paso vital para el éxito de la migración y fusión de las plataformas palatinas. La vía de señalización del TGF- β implica varios genes, y se ha demostrado que las variantes patogénicas en algunos de estos genes están asociadas con el desarrollo de hendiduras orofaciales, como las variantes en el gen del factor regulador de interferón 6 (IRF6) asociado con Van der Woude. síndrome (VWS).(19,20)

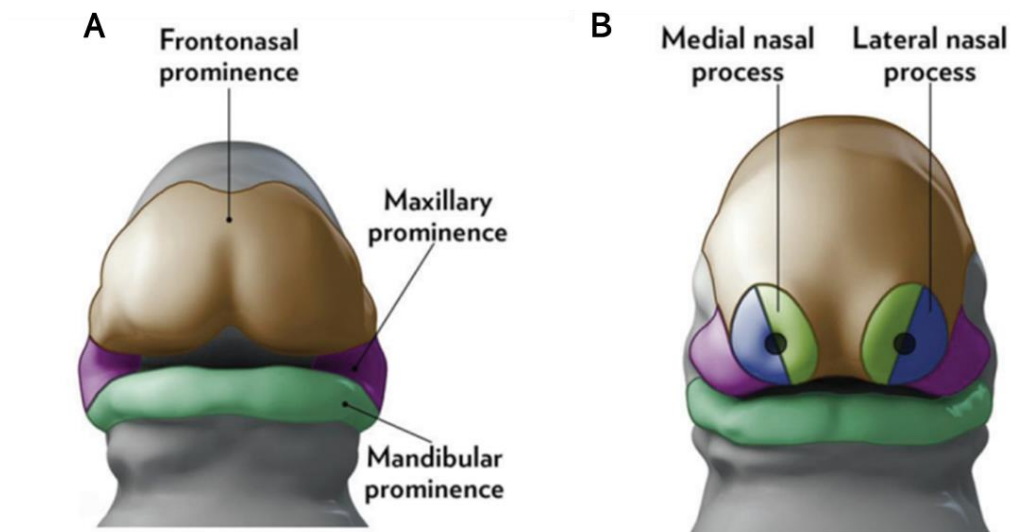
La vía de señalización BMP (proteína morfogenética ósea) regula la proliferación, diferenciación y apoptosis celular; considerados como pasos críticos en la morfogénesis facial. La vía BMP influye en la regulación de ciertos genes implicados en la fusión palatina e interactúa con otras vías celulares como la vía de señalización SHH importante para el desarrollo craneofacial. BMP2 y BMP4 son miembros de la familia de proteínas BMP. BMP2 es crucial para el desarrollo de los procesos faciales durante la morfogénesis craneofacial, mientras que BMP4 es importante

para la diferenciación de tejidos y la formación de prominencias faciales. La desregulación en estos procesos da como resultado labio o paladar hendidos.(19,21)

1.4.2.1 Embriología del labio hendido

El desarrollo del labio tiene lugar entre la cuarta y octava semana de gestación. Durante este período tienen lugar varios eventos que contribuyen al desarrollo del labio. Al principio, las prominencias maxilares se fusionan con la prominencia nasal lateral, formando las partes laterales del labio superior, y la prominencia nasal lateral forma las alas de la nariz (Figura 1). El crecimiento continuo de la prominencia maxilar medial y su eventual fusión con la prominencia nasal medial forman las fosas nasales. La fusión de las prominencias nasales mediales forma las estructuras de la nariz y el filtrum. La fusión entre la prominencia maxilar y la prominencia nasal medial también forma una masa de tejido mesenquimatoso que, a medida que continúa creciendo, separa el labio superior de las fosas nasales, formando el paladar primario durante la séptima semana. Cualquier retraso o alteración en este proceso provocado por el fallo de la fusión entre la prominencia maxilar y la prominencia nasal de un lado dará lugar a un labio hendido unilateral. El fracaso bilateral de la fusión entre estas dos prominencias conduce a un labio hendido bilateral. La vía molecular exacta que produce labio y paladar hendidos sigue siendo un objetivo para múltiples estudios moleculares.(19)

Figura1 A. Formación de las cinco prominencias faciales (prominencia frontonasal



única y prominencias maxilares y mandibulares emparejadas). B Formación de las apófisis nasales medial y lateral. Tomado de: Lotfallah MA, Shahidi MS, Odelberg DSW, Darr MA. Cleft lip and palate. InnovAiT. 2023 Jan 18;16(4):165–70.(22)

1.4.2.2 Embriología del paladar hendido

El desarrollo del paladar comienza durante la quinta semana de gestación y continúa hasta la duodécima semana de gestación. El momento más crítico durante el desarrollo del paladar es entre la sexta y la novena semana gestacional. Durante la sexta semana, dos procesos palatinos laterales o huesos palatinos crecen desde el lado medial de la prominencia maxilar y se encuentran verticalmente debajo de la lengua. Cuando la lengua comienza a aplanarse y moverse hacia abajo como resultado del desarrollo de la mandíbula, los dos huesos palatinos comienzan a

e elevarse a una posición horizontal y crecen acercándose uno al otro. Luego, las crestas palatinas se fusionan entre sí y con el tabique nasal y el paladar duro. La fusión se completa en la duodécima semana para formar el paladar duro a partir de la fusión de los huesos que se extienden desde el maxilar hasta los huesos palatino, mientras que la parte posterior sin osificar forma el paladar blando y la úvula. La falla en la elevación, el contacto o la fusión de los huesos palatinos da como resultado hendiduras.(19)

1.4.3 Clasificación

Se han propuesto y modificado múltiples clasificaciones de hendiduras que adoptan diversos formatos y términos, pero no existe consenso sobre cuál es el mejor sistema de clasificación. Históricamente se han descrito diferentes modalidades de sistemas de clasificación de hendiduras basadas en elementos de morfología, anatomía, patogénesis y embriogénesis; así mismo se han realizado intentos hacia el desarrollo de sistemas de clasificación basados en la combinación de parámetros morfológicos y anatómicos tradicionales con elementos genéticos actuales.(23)

1.4.3.1 Clasificación labio hendido

El labio hendido se puede clasificar en tres grupos según el sitio de la fisura: labio hendido unilateral, labio hendido bilateral y labio hendido mediano.(24)

1.4.3.1.1 Labio hendido unilateral

El labio hendido unilateral se puede clasificar en tres niveles: labio hendido mínimo, labio hendido incompleto unilateral y labio hendido completo unilateral. Labio hendido mínimo (labio hendido de primer grado) la división se limita al labio rojo, con o sin rotura del orbicular de la boca. Labio hendido incompleto unilateral (labio hendido de segundo grado) el labio superior está parcialmente partido y la base

nasal está intacta. Se puede dividir en labio hendido unilateral superficial de segundo grado (la hendidura mide menos de la mitad de la altura del labio, y labio hendido unilateral profundo de segundo grado (la hendidura mide más de la mitad de la altura del labio. Labio hendió completo unilateral (labio hendido de tercer grado) la división es completa desde el labio superior hasta la base nasal.(24)

1.4.3.1.2 Labio hendido bilateral

El labio hendido bilateral se clasifica en tres grupos en función de si el maxilar anterior sobresale o no. Labio hendido bilateral tipo uno: El maxilar anterior no sobresale. Ambos lados tienen labio hendido de primer grado o labio hendido de segundo grado. Labio hendido bilateral tipo Dos: El maxilar anterior de un lado es protuberante, con labio hendido de tercer grado. El otro lado presenta labio hendido de primer grado o labio hendido de segundo grado. Labio hendido bilateral tipo tres: El maxilar anterior bilateral saliente, con labio hendido de tercer grado.(24)

1.4.3.1.3 Labio fisurado mediano

La hendidura está en el medio del labio, incluida la grieta del labio.(24)

1.4.3.2 Clasificación paladar hendido

El paladar hendido puede clasificarse en paladar hendido unilateral y paladar hendido bilateral según el lugar de la fisura. Según el grado de fisura, puede dividirse en úvula fisurada, paladar blando fisurado y paladar duro fisurado (de primer, segundo y tercer grado).(24)

1.4.3.2.1 Paladar hendido unilateral

El paladar hendido unilateral puede clasificarse en tres niveles: paladar hendido de primer grado, paladar hendido de segundo grado y paladar hendido de tercer grado: el paladar hendido unilateral de primer grado la úvula hendida solamente, con o sin

fisura del paladar blando. Paladar hendido unilateral de segundo grado: paladar hendido blando, con o sin hendidura parcial del paladar duro. Paladar hendido unilateral de tercer grado: paladar hendido blando y duro completamente.(24)

1.4.3.2.2 Paladar hendido bilateral

El paladar hendido bilateral puede clasificarse en tres niveles: paladar hendido de primer grado, paladar hendido de segundo grado y paladar hendido de tercer grado.

El paladar hendido bilateral de primer grado: úvula hendida y fisura del paladar blando. Paladar hendido bilateral de segundo grado: paladar hendido parcial (paladar hendido medio, paladar hendido blando y paladar hendido posterior, sin labio hendido ni hendidura alveolar), incluyendo paladar hendido superficial de segundo grado (sólo paladar hendido blando) y paladar hendido profundo de segundo grado (paladar hendido blando y hendidura parcial del paladar duro). Paladar hendido bilateral de tercer grado: fisura completa del paladar blando y duro. La hendidura tiene forma de Y y el vómer queda expuesto en la cavidad oral. Este tipo suele acompañar al labio hendido bilateral y a la hendidura alveolar

1.4.4 Etiología

La etiología del labio y paladar hendido es compleja y se cree que implica influencias genéticas con interacciones variables de factores ambientales. Los factores etiológicos del labio y paladar hendido se pueden agrupar en causas no sindrómicas y sindrómicas (22,25)

1.4.4.1 Causas no sindrómicas

La mayoría de los casos de fisura oral se deben a causas no sindrómicas. Los casos no sindrómicos son el resultado de complejas interacciones entre factores gen-ambiente y gen-gen. En lo que se incluyen: variaciones genéticas, medicamentos

(por ejemplo, antiepilépticos), deficiencia de folato, obesidad materna, tabaquismo materno, alcoholismo.(22)

1.4.4.2 Sindrónica

Aquí la hendidura se asocia con otra malformación. Generalmente se debe a un trastorno de un solo gen (monogénico o mendeliano). Representa más de 400 síndromes conocidos y muchos de ellos siguen el patrón de herencia mendeliano clásico (Tabla 1) (25)

1.4.5 Epidemiología del labio y paladar hendido

Salari et al.(26) en 2022 en una revisión sistemática y metaanálisis evidenciaron una prevalencia para paladar hendido de alrededor de 0.33 (0,28-0,38: IC 95%) por cada 1.000 nacidos vivos y de 0.3 (0,26–0,34: IC 95 %) por cada 1.000 nacidos vivos para labio hendido; revelando que la prevalencia de hendiduras orales varía de un país a otro y de una región a otra, sugiriendo que la diferencia puede deberse a la diversidad racial, climática, cultural y diferentes programas de atención en el embarazo.

En Colombia Alonso y Briggerty(11) en 2020 en un estudio transversal encontraron 15,225 personas con labio y paladar hendido, una prevalencia acumulativa poblacional del 3,27 por 10 000 habitantes (IC 95%, 3,21-3,32) y una prevalencia de natalidad del 6,0 por 10 000 nacidos vivos (IC del 95%, 5,67-6,35); así mismo Bogotá y la región central presentaron la mayor prevalencia de labio y paladar hendido con 4,87 (IC 95%,4,71-5.03) y 3.68 (IC 95%,3.56-3.79) por 10000 habitantes respectivamente.

1.4.6 Lactancia y desarrollo craneofacial

La lactancia materna es una de las estrategias en salud pública mundial más eficaces para mejorar la salud y la supervivencia infantil. Los beneficios de la lactancia materna en la infancia perduran hasta la edad adulta. Pese a las ventajas de la lactancia materna, menos de la mitad de los lactantes reciben una lactancia materna óptima según los estándares mundiales.(27) Actualmente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda la lactancia materna exclusiva durante los primeros seis meses de vida del bebé y luego continuar con la lactancia materna junto con alimentos sólidos durante los siguientes 12 a 24 meses, o durante el tiempo que la madre y el bebé lo deseen.(28)

La lactancia materna exclusiva hace mención de que el lactante recibe únicamente leche materna de su madre o de una nodriza o se extrae leche materna y ningún otro líquido o sólido, ni siquiera agua, con excepción de soluciones de rehidratación oral, gotas o jarabes compuestos de vitaminas, minerales suplementos o medicamentos. (29)

El desarrollo craneofacial implica estímulos funcionales como la respiración, la masticación, la succión y la deglución. La lactancia materna favorece el correcto desarrollo craneofacial producto de la intensa actividad muscular que requiere, lo que favorece el correcto cierre de los labios, estimula la función mandibular y posiciona correctamente la lengua contra el paladar. Los movimientos de labios y lengua durante la lactancia hacen que el niño obtenga la leche mediante una “acción de apretón”, mientras que los niños alimentados con biberón realizan un movimiento más pasivo para obtener la leche, provocando una menor estimulación de las

estructuras orofaciales. En consecuencia, la lactancia materna puede promover un mejor desarrollo oclusal y un crecimiento correcto de las estructuras orofaciales, y el mejor desarrollo oclusal puede extenderse hasta la etapa de dentición mixta. Sin embargo, la influencia de la lactancia materna sobre la oclusión es un tema de debate en la literatura científica.(28,30)

1.4.6.1 Lactancia y labio y paladar hendido

Cuando se produce una fisura labial, el labio no es contiguo, y cuando se produce una fisura palatina, existe comunicación entre las cavidades oral y nasal. Las fisuras pueden variar en gravedad desde una simple muesca en el labio superior hasta una abertura completa en el labio que se extiende hasta el suelo de la cavidad nasal y afecta al alvéolo hasta el agujero incisivo. De forma similar, el paladar hendido puede afectar sólo al paladar blando o extenderse parcial o completamente a través del paladar duro y blando.(31)

Los bebés con labio y paladar hendido enfrentan múltiples obstáculos para una alimentación oral exitosa y un crecimiento apropiado debido a anomalías anatómicas subyacentes, condiciones médicas comórbidas y dificultades psicosociales. Los bebés con labio leporino aislado en general pueden alimentarse exitosamente con biberones estándar o con ligeras modificaciones. Sin embargo, si hay paladar hendido, inhibe la capacidad del bebé para crear la presión negativa (succión) necesaria para aspirar líquidos hacia la cavidad bucal. Esto hace que la alimentación con biberones estándar y con el pecho sea muy ineficaz y, en muchos casos, imposible.(31)

Usualmente los bebés usan tanto la succión como la compresión para amamantar con éxito. La capacidad de generar succión es necesaria para la fijación al pecho, el mantenimiento de una posición de alimentación estable y, junto con el reflejo de bajada, la extracción de leche. Normalmente, cuando un bebé se está alimentando, sus labios se apoyan firmemente contra la areola, sellando la cavidad bucal en la parte anterior. El paladar blando se eleva hacia arriba y hacia atrás para contactar con las paredes faríngeas y sellar la cavidad bucal posteriormente. A medida que la lengua y la mandíbula caen durante la succión, la cavidad bucal aumenta de tamaño y se genera succión, extrayendo leche del pecho. La compresión ocurre cuando el bebé presiona el pecho entre la lengua y la mandíbula. La succión y la compresión ayudan a transferir la leche durante la lactancia. Por otra parte, existe una relación entre la cantidad de presión oral generada durante la alimentación y el tamaño/tipo de hendidura y madurez del bebé, razón por la que los bebés con labio hendido tienen más probabilidades de amamantar que aquellos con paladar o labio y paladar hendido, consecuencia de la dificultad para crear succión resultado de la cavidad oral que no se puede separar adecuadamente de la cavidad nasal durante la alimentación. Para estos bebés, las consecuencias negativas pueden incluir fatiga durante la lactancia, tiempos de alimentación prolongados y problemas de crecimiento y nutrición.(31)

1.4.6.2 Estrategias de lactancia en labio y paladar hendido

Las guías de práctica clínica (GPC) se desarrollan sistemáticamente para ayudar a los médicos y pacientes a tomar las decisiones correctas sobre la atención sanitaria para cada circunstancia clínica. Aunque no sustituyen el consejo de los médicos u otros profesionales o proveedores de atención médica, sí identifican y brindan

recomendaciones generales. Estas directrices proporcionan recomendaciones basadas en evidencia provenientes de revisiones sistemáticas sólidas y análisis detallados y atentos de la literatura médica publicada.(32)

Reilly et al.(31) proponen con base en la evidencia científica las siguientes recomendaciones frente a la lactancia en pacientes con labio y paladar hendido:

- Se debe evaluar la lactancia materna de los bebés con labio y paladar hendido de forma individual. En particular, es importante tener en cuenta el tamaño y la ubicación del labio y paladar hendido del bebé, así como los deseos de la madre y la experiencia previa con la lactancia materna.
- Las madres que deseen amamantar deben tener acceso inmediato a un especialista en lactancia para ayudarlas con el posicionamiento, el manejo del suministro de leche y la extracción de leche para alimentación suplementaria.
- La modificación de las posiciones para amamantar puede aumentar la eficiencia y eficacia de la lactancia. Las recomendaciones de posicionamiento que se han recomendado sobre la base de evidencia débil (experiencia clínica u opinión de expertos) y que deben evaluarse para determinar su éxito son:

1.4.6.2.1 Labio hendido

- ❖ Se debe sostener al bebé de manera que el labio hendido quede orientado hacia la parte superior del pecho; (por ejemplo, un bebé con un labio hendido [derecho] puede alimentarse más eficientemente en una posición de cuna

cruzada en el pecho derecho y una “pelota de fútbol”; posición estilo gemelo” en el pecho izquierdo).

- ❖ La madre puede ocluir el labio hendido con el pulgar o el dedo y/o sostener las mejillas del bebé para disminuir el ancho de la hendidura y aumentar el cierre alrededor del pezón.
- ❖ Para labio hendido bilateral, una posición a horcajadas (posición de caballo) "de frente" puede ser más efectiva que otras posiciones para amamantar.

1.4.6.2.2 Paladar hendido o combinación de labio y paladar hendido

- ❖ La posición debe ser semivertical para reducir la regurgitación nasal y el reflujo de la leche materna hacia las trompas de Eustaquio.
- ❖ Una posición de “sujeción de fútbol” /gemelo (el cuerpo del bebé colocado al lado de la madre, en lugar de sobre el regazo de ésta, y con los hombros del bebé más altos que su cuerpo) puede ser más eficaz que una posición de cuna cruzada.
- ❖ Para los bebés con parálisis cerebral también puede resultar útil colocar el pecho hacia el “segmento mayor”, el lado del paladar que tiene el hueso más intacto. Esto puede facilitar una mejor compresión y evitar que el pezón sea empujado hacia el sitio de la hendidura.
- ❖ Algunos expertos sugieren sostener la barbilla del bebé para estabilizar la mandíbula durante la succión y/o sostener el pecho para que permanezca en la boca del bebé.
- ❖ Si la hendidura es grande, algunos expertos sugieren inclinar el seno hacia abajo para evitar que el pezón sea empujado hacia la hendidura.

- ❖ Es posible que las madres necesiten extraer manualmente la leche materna en la boca del bebé para compensar la ausencia de succión y compresión y estimular el reflejo de bajada.

2. ASPECTOS METODOLÓGICOS

2.1 TIPO DE ESTUDIO

Revisión sistemática de la literatura. Investigación documental bajo diseño cualitativo.

2.2 OBJETIVO DE ESTUDIO

Lactancia en recién nacidos con labio y paladar hendido.

2.3 MATERIAL OBJETO DE ESTUDIO

Revisión exhaustiva de la literatura en la percepción de las madres sobre lactancia materna en recién nacidos con labio y paladar hendido.

2.4 MUESTRA

Artículos que cumpla con los criterios de elegibilidad

2.5 CRITERIOS DE SELECCIÓN

2.5.1 Criterios de inclusión

- Población: Madres con recién nacidos de 0 a 24 meses con labio y paladar hendido.
- Intervención: Lactancia materna
- Comparación: Métodos y estrategias utilizados en la lactancia materna
- Resultados: Percepción, opinión de las madres y estrategias de lactancia

2.5.2 Criterios de exclusión

- Estudios in vitro y animales
- Pacientes con hendiduras orofaciales diferentes labio y paladar hendido.
- Paciente con intervención quirúrgica previa.
- Pacientes con lactancia artificial.

2.6 PROCEDIMIENTO

2.6.1 Protocolo y registro

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

2.6.2 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).

2.6.2 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).

2.6.3 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

2.6.4 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. (33) 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 2)

ASPECTOS ETICOS DESPUES DE PROCEDIMIENTO

- Por medio de la RESOLUCIÓN N°008430 DE 1993 es una investigación sin riesgo ya que se realizará revisión de artículos científicos.

3. RESULTADOS

3.1 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 2 muestra el diagrama de flujo para la selección de estudios

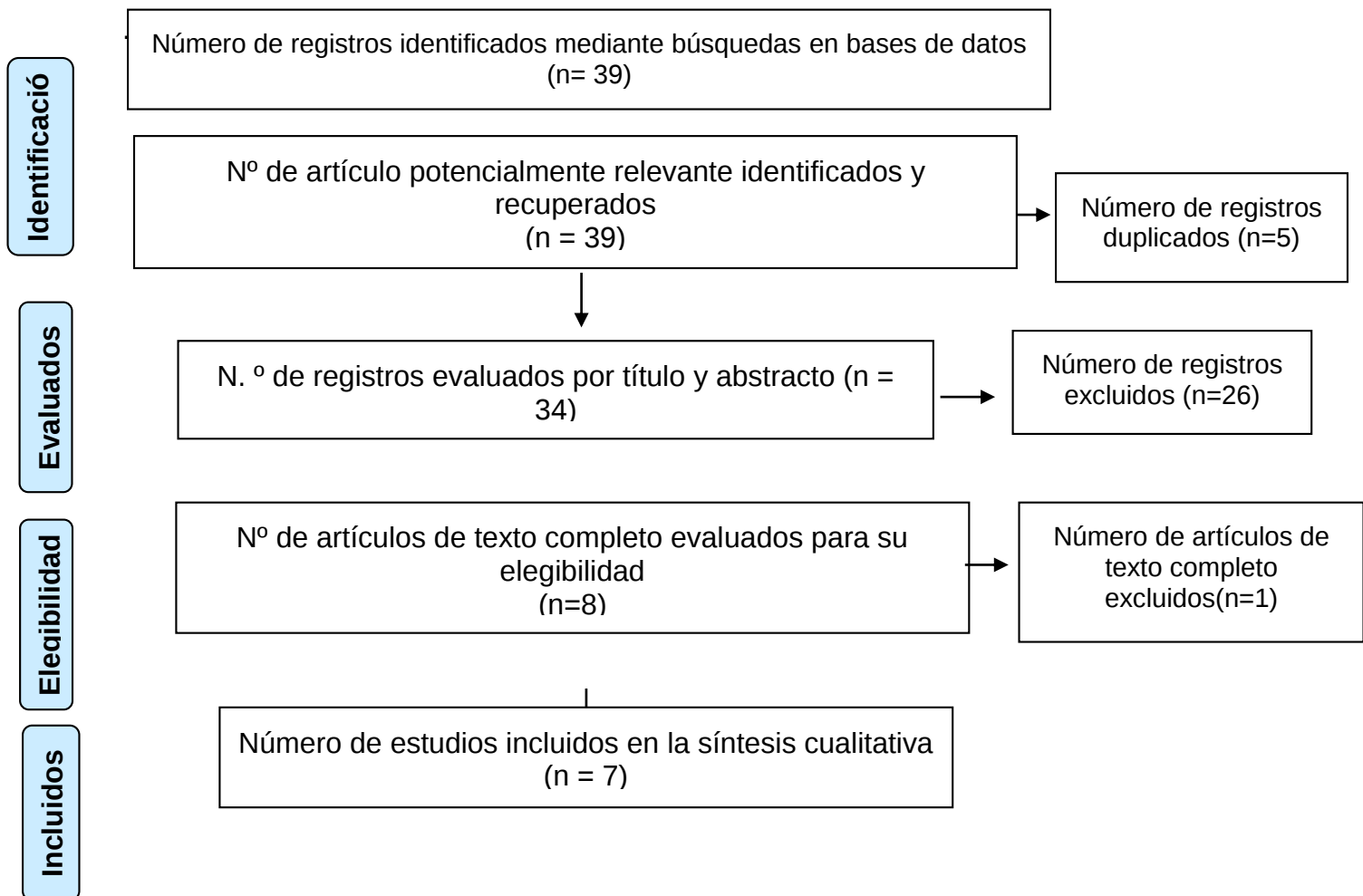


Figura 2. Diagrama de flujo de la selección de estudios de acuerdo con el formato con la guía PRISMA.

3.2 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(34,35), un estudio en Noruega(36) , India(10), Nigeria(37), Turquía(38) y Colombia(14). El tipo de diseño de los estudios seleccionados fueron un estudio transversal (35), un estudio de cohorte retrospectivo (34), un ensayo controlado aleatorizado (10) y 4 estudios descriptivos transversales (37), (36), (38) (14). Los estudios evaluaron a madres de recién nacidos con CLP cuyas edades variaron entre 0 a 3 meses; un estudio(34) tuvo en cuenta la edad gestacional de las madres; un total de 141 niñas y 149 niños fueron valoradas en 4 estudios (14, 34, 36, 38); un estudio (35) evaluó 150 niños, un estudio evaluó (10) evaluó 29 niños y un estudio (37) evaluó 65 niños. Esta investigación resumió las percepciones de 534 madres encuestadas. Los datos cualitativos recopilados se realizaron a través de encuestas online (35), encuestas telefónicas(34) , entrevista (cuestionario)(10,37,38), entrevistas semiestructuradas(36) , entrevista no estructurada(14).

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(34), evaluación del personal(14,35,36) y método de enseñanza o información recibida(14,35).

A continuación, se describe una discusión detallada de estos temas, con respecto a los datos

3.3 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 (14) reportó la edad de los padres (20–51 años), solo dos(34,35) 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 (14,34,35), 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,(35); la ocupación vario entre madres trabajando: si: 18/26 y no: 21/24,(34) y desempleados: 11 (39%),independiente : 1 (4%), empleado: 5 (18%) y otros: 10 (35%)(14). El nivel de escolaridad fue reportado en 2 estudios (14,35), 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) realizo algún posgrado,(35) 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% realizo un tecnólogo y el 25% universidad completa (14). El peso al nacer fue evaluado en dos artículos (36,37) 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 (34,35) 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),(35) presencia de algún síndrome: 6/11, Pierre Robin 7/7 y no: 26/32, (34) correspondientemente.

3.4 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 (35) 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 (34). Otro estudio investigo 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 (10). El 63% de las madres del estudio de Adekunle (37) 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(36) 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 explico el tratamiento con terapia de moldeo naso alveolar (NAM) y proporciono consejos detallados sobre alimentación e higiene bucal (14). En el estudio de Kucukguven y colaboradores.(38) el 87,2% buscaron información sobre los métodos de alimentación en internet y el 33.3% recibió educación alimentaria durante el embarazo.

3.5 Desafíos que enfrentan las madres al lactar

Se reportó principalmente gran preocupación por no poder proporcionar suficiente leche para el lactante (35), aumentando el estrés, frustración y ansiedad de las madres; dando lugar a un vínculo deficiente entre madre e hijo (10,14, 34–38) . 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.(34) 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 (36). Las madres trabajadoras describen muchos problemas para encontrar el momento y lugar adecuado para extraerse la leche en el trabajo (34). También se informa que a las madres les resulto difícil encontrar el método de alimentación adecuado para él bebe hasta que recibieron información de las enfermeras y solo una minoría de padre logro establecer un patrón de alimentación regular (37). 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 (36), debido a las frustraciones, tristeza y desesperación de algunas madres, provocaron que no pudieran amamantar a sus hijos (14,38). El artículo de Murphy y colaboradores(10) no evaluaron los desafíos de las madres al lactar.

3.6 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 (35). 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 (10,14,34–38), agarre deficiente, suministro deficiente de leche (34). Junto con otros problemas como la regurgitación nasal y la aspiración de líquidos, hacen que los bebés tengan dificultades para prosperar(10,36).

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 sello 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(14) . 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.

3.7 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 (35). 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(36). Un 63% de un estudio(34) informó 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 (37). La asesoría por parte de los profesionales de la salud fue importante cuando las madres querían proporcionar la lactancia materna (14). 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 (38). 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 (14) El estudio de Murthy y colaboradores(10) no referencio información sobre percepción del personal de salud.

3.8 Percepción de las madres frente a la lactancia materna

La percepción de las madres abordo diferentes puntos de vista; Lindberg y colaboradores (36) 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.(35) 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.(34) 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 bebé. 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.(10) quienes evaluaron dos medios de proporcionar información a las madres de bebés 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.(37) 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.(38) 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 % reporto una succión inadecuada. Los bebés 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, asfixia, incapacidad para pasar líquidos.

Cerón y colaboradores.(14) 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 (14,34–37)) solo dos(34,35) relacionaron dichos datos con el índice de iniciación y duración de lactancia materna directa o alterna , Madhoun y colaboradores (35) 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(34)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 (37) 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.(39,40)

Frente a las estrategias utilizadas a nivel individual, cuatro de los estudios incluidos reportaron la presencia de asesoría frente a la lactancia materna (34–36,38) un estudio reportó ausencia de estrategia (37) mientras que el estudio de Cerón y colaboradores.(14) referenció la auto búsqueda por medios virtuales acerca de la forma de alimentación y el estudio de Kucukguven (38) 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.(41,42) 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 (43); 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.(38) 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.(44) 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.(45,46)

Los desafíos reportados por las madres fueron descritos en todos los estudios seleccionados en esta revisión (10,14,34–38) 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(47) 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. (10,14, 34–38)

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. (48–50)

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. (10,14, 34–38) Otros estudios(51) 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 (35,36) 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.(16) Quienes no cuentan con información ni experiencia clínica suficiente para procurar información precisa a los padres.(36) En diferentes países se reporta inconsistencias en la información y el apoyo a las lactantes.(52)

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.

RECOMENDACIONES

- Siguiendo con la línea de investigación se recomienda realizar un protocolo o guía clínica que permita establecer y estandarizar pautas que permitan guiar a las madres en el proceso de lactancia de neonatos con CPL.
- Desarrollar una guía clínica estandarizada y multidisciplinaria para los profesionales de salud que indique el manejo apropiado y adecuado en cada una de las etapas de la lactancia materna en neonatos con CPL.

REFERENCIAS

1. Vyas T, Gupta P, Kumar S, Gupta R, Gupta T, Singh HP. Cleft of lip and palate: A review. *J Family Med Prim Care*. 2020;9(6):2621.
2. Aguirre-Raya KA, Castilla-Peón MF, Barajas-Nava LA, Torres-Rodríguez V, Muñoz-Hernández O, Garduño-Espinosa J. Self-perception and knowledge of evidence based medicine by physicians. *BMC Med Educ*. 2016 Jun 29;16(1):166.
3. Isaza C, Manrique LA. Anomalías y síndromes asociados con labio y/o paladar hendido. *Colomb Med*. 2016 Sep 7;22(2):55–61.
4. Duque AM, Estupiñán BA, Huertas PE. Labio y paladar fisurados en niños menores de 14 años. *Colomb Med*. 2002;33(3):108–12.
5. 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.
6. 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.
7. 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.
8. 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.

9. 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.
10. 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.
11. Alonso RRH, Brigetty GPS. Analysis of the Prevalence and Incidence of Cleft Lip and Palate in Colombia. *Cleft Palate Craniofac J*. 2020 May 1;57(5):552–9.
12. Martin CR, Ling PR, Blackburn GL. Review of Infant Feeding: Key Features of Breast Milk and Infant Formula. *Nutrients*. 2016 May 11;8(5).
13. Becker de Oliveira L, Fonseca-Souza G, Rolim TZC, Scariot R, Feltrin-Souza J. Breastfeeding and Cleft Lip and Palate: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Cleft Palate Craniofac J*. 2023;
14. 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.
15. Nabatanzi M, Seruwagi GK, Tushemerirwe FB, Atuyambe L, Lubogo D. “Mine did not breastfeed”, mothers’ experiences in breastfeeding children aged 0 to 24 months with oral clefts in Uganda. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2021 Dec 1;21(1):1–9.

16. 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.
17. Kesande T, Muwazi LM, Bataringaya A, Rwenyonyi CM. Prevalence, pattern and perceptions of cleft lip and cleft palate among children born in two hospitals in Kisoro District, Uganda. *BMC Oral Health*. 2014 Aug 18;14(1):1–7.
18. Nasreddine G, El Hajj J, Ghassibe-Sabbagh M. Orofacial clefts embryology, classification, epidemiology, and genetics. *Mutat Res Rev Mutat Res*. 2021 Jan 1;787:108373.
19. Babai A, Irving M. Orofacial Clefts: Genetics of Cleft Lip and Palate. *Genes (Basel)*. 2023 Aug 1;14(8).
20. Iwata J, Parada C, Chai Y. The mechanism of TGF- β signaling during palate development. *Oral Dis*. 2011 Nov;17(8):733–44.
21. Parada C, Chai Y. Roles of BMP Signaling Pathway in Lip and Palate Development. *Front Oral Biol*. 2012;16:60.
22. Lotfallah MA, Shahidi MS, Odelberg DSW, Darr MA. Cleft lip and palate. *InnovAiT*. 2023 Jan 18;16(4):165–70.
23. Denadai R, Lo LJ. Classifying the Wide Clinical Spectrum of Cleft Lip and Palate. In: Denadai R Lo LJ, editor. *Current Concept in Cleft Surgery*. Springer, Singapore; 2022. p. 119–42.
24. Yu Y jia, Yao J min. Classification of Cleft Lip and Palate. In: Yao Jian-min; XuJing-hong, editor. *Atlas of Cleft Lip and Palate & Facial Deformity Surgery*. Hangzhou: Springer, Singapore; 2020. p. 3–16.

25. Vyas T, Gupta P, Kumar S, Gupta R, Gupta T, Singh HP. Cleft of lip and palate: A review. *J Family Med Prim Care*. 2020;9(6):2625.
26. Salari N, Darvishi N, Heydari M, Bokaei S, Darvishi F, Mohammadi M. Global prevalence of cleft palate, cleft lip and cleft palate and lip: A comprehensive systematic review and meta-analysis. *J Stomatol Oral Maxillofac Surg*. 2022 Apr 1;123(2):110–20.
27. North K, Gao M, Allen G, Lee AC. Breastfeeding in a Global Context: Epidemiology, Impact, and Future Directions. *Clin Ther*. 2022 Feb 1;44(2):228–44.
28. Parker K, Chia M. Breastfeeding - Does It Affect the Occlusion? *Prim Dent J*. 2020 Mar 1;9(1):32–6.
29. Shitie A, Tilahun A, Olijira L. Exclusive breastfeeding practice and associated factors among mothers of infants age 6 to 12 months in Somali region of Ethiopia. *Scientific Reports* 2022 12:1. 2022 Nov 9;12(1):1–10.
30. Boronat-Catalá M, Montiel-Company JM, Bellot-Arcís C, Almerich-Silla JM, Catalá-Pizarro M. Association between duration of breastfeeding and malocclusions in primary and mixed dentition: a systematic review and meta-analysis. *Scientific Reports* 2017 7:1. 2017 Jul 11;7(1):1–11.
31. Reilly S, Reid J, Skeat J, Cahir P, Mei C, Bunik M, et al. ABM Clinical Protocol #18: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate, Revised 2013. *Breastfeeding Medicine*. 2013 Aug 1;8(4):349.
32. Saikia A, Muthu MS, Orenuga OO, Mossey P, Ousehal L, Yan S, et al. Systematic Review of Clinical Practice Guidelines for Oral Health in Children

- With Cleft Lip and Palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2022 Jun 1;59(6):800–14.
33. Moola S, Munn Z, Tufanaru C, Aromataris E, Sears K, Sfetcu R, et al. *JB I Manual for Evidence Synthesis*. Aromataris E, Munn Z, editors. JBI. Adelaida: JBI; 2020. 1–487 p.
 34. 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.
 35. 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.
 36. 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.
 37. 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.
 38. 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.
 39. 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.
 40. Becker GE, Smith HA, Cooney F. Methods of milk expression for lactating women. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Sep 29;9(9):CD006170.

41. 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.
42. 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.
43. Owens J. Parents' experiences of feeding a baby with cleft lip and palate. *Br J Midwifery*. 2013 Sep 27;16(12):778–84.
44. 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. *Palate J Acad Nutr Diet*. 2018 Nov 1;118(11):2154–61.
45. 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.
46. 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.
47. Henderson JJ, Evans SF, Straton JAY, Priest SR, Hagan R. Impact of postnatal depression on breastfeeding duration. *Birth*. 2003 Sep;30(3):175–80.
48. 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.

49. 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.
50. Elster B. Caring for the cleft palate child: nursing solutions for a family problem - PubMed. J Pract Nurs. 1981;31(7):22–4.
51. Johansson B, Ringsberg KC. Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. J Adv Nurs. 2004 Jul;47(2):165–73.
52. 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. Forma sindrómica de labio y paladar hendido. Tomado de: Vyas T, Gupta PKumar S, Gupta R, Gupta T, Singh HP. Cleft of lip and palate: A review. J Family Med Prim Care. 2020;9(6):2625. (25)

Síndromes	Nombre del gen (símbolo)	Ubicación en el cromosoma	Herencia
Síndrome de Waardenburg, tipo II A	Transcripción asociada a microftalmia (MLTF)	3p14,1-12,3	AD
Síndrome de Di George	Región cromosómica del síndrome de Di George (CATCH 22)	22q11	AD
Treacher - Disostosis mandibulofacial de Collins	Melaza (TCOF1)	5q32-q33,1	AD
Síndrome de van der woude	Factor regulador de interferencias - 6 (IRF 6)	1q32-q41	AD
CLP-Síndrome de displasia ectodérmica	Receptor relacionado con el poliovirus-1 (PVRL-1)	11q23,3	AD
Ectrodactilia, síndrome de hendidura orofacial displasia ectodérmica	P 63	3q27	AD
Síndrome de Zollinger-3	Proteína 3 de la membrana peroxisomal (PXMP3)	8q21,1	AD
Displasia diastrófica	Transportador de sulfato de displasia diastrófica (DTDST)	5q32-q33,1	AD
Síndrome de Gorlin (síndrome del nevo de células basales)	Parcheado (PTCH)	9q22,3	AD

Tabla 2. Bases de datos examinadas, estrategias de búsqueda y resultados

Base de datos electrónicas	Estrategia de búsqueda	Resultados
MEDLINE via PubMed	((((((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))	19
EMBASE	'newborn'/exp AND 'breast feeding [' AND 'cleft lip with or without cleft palate'/exp AND mothers	18

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.(34) 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	Bebés recién nacidos con CLP	Madres con cualquier forma de CLP	Edad gestacional media general fue de 38,6 semanas	Mujer: 14/20 Hombres: 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.(36) 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 Hombres: 5 12 madres	24 a 34 años	NR	NR	NR	

Adekunle et al.(37) 2020; Nigeria	Murthy et al. (10) 2020; India	Madhoun et al.(35) 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 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 . Edad: 8 y 14 meses al completar la encuesta	
Madres de bebés de entre 1 y 18 meses con hendiduras orofaciales no sindrómicas	Lactantes con labio hendido y paladar hendido de no más de 10 días de edad	Madres con bebes con cualquier forma de CLP	
1 a 16 meses	0-10 días	8 y 14 meses	
NR	NR	NR	
65 madres	29 madres (2grupos): Grupo folleto tradicional (n=14) Grupo audiovisual (n=15)	150 madres	
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)	

Cerón et al. (14) 2022; Colombia	Descriptivo	Descriptivo	Kucukguven et al. (38) 2020; Turquía
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).	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.		
Madres de pacientes entre 0 y 2 meses de edad con diagnóstico prenatal o posnatal de UCL/P no sindrómico.	Padres de 200 bebés nacidos en Turquía que se habían sometido a una cirugía de CLP se analizaron en el periodo preoperatorio		
Madres con pacientes con diagnóstico prenatal o posnatal de UCL/P no sindrómico.	Padres de 200 bebés nacidos con CLP		
0-3 meses Recién nacido:10 (36%) Un mes: 6 (21%) Dos meses: 8 (29%) Tres meses :4 (14%) Femenino: 8 (28%) Masculino: 20 (72%)	NR		
28 madres: dos grupos diagnóstico prenatal (32%) o posnatal (68%)	Mujer: 106 Hombre: 04 200 padres		
Madres: 32 (21–44) RIQ Padres: 33 (20–51)	NR		
NR	NR		
Desempleados: 11 (39%) Independiente: 1 (4%) Empleado: 5 (18%) Otros: 10 (35%)	NR		
Madres (n=25) Ninguno 7 (25%) Primaria completa 1 (3%) Bachillerato completo 1 (3%) Tecnólogo 9 (32%) Universidad completa 7(25%) Padres(n=24) Ninguno 7 (25%) Primaria completa 3 (11%) Bachillerato completo 10 (36%) Tecnólogo 3 (11%)	NR		

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.(36) 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)	Entrevista arrojó 2 categorías principales (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 Estrategias : * 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 . *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. *Las madres informaron que era importante recibir información sencilla y específica cuando la situación se percibía como caótica. *El asesoramiento de los profesionales de la salud fue importante cuando las madres querían probar la lactancia materna. Percepción: *Madres evidenciaron una falta de profesionales con experiencia en CLP , recibieron 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 las madres debían alimentar al recién nacido. *Describieron bajas expectativas de éxito en la lactancia materna y dificultades para el agarre al pecho. *Otros informaron largos períodos de succión del pecho.

Madhoun et al.(35) 2020; EEUU	Kaye et al.(34)2019; EEU
Encuesta online	Encuesta telefónica
NR	NR
NR	Prenatal: Si: 27/32 No: 27/32
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)	Síndrome: 6/11 Pierre Robin 7/7 No: 26/32
6 meses	4 meses
14.7% (n=22)	n=13
28.7% (n=43)	n=19
56.7% (n=85)	n =18
Estrategias *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. Percepción: *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.	Estrategias: 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 Percepción: * 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.

Murthy et al.(10) 2020; India	
Entrevista (cuestionario) Explicación folleto o audiovisual	Parámetros de crecimiento: longitud, peso y circunferencia de la cabeza.
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.

NR

NR

4,3+3,3 meses

 $n=23$ $n=33$

*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.

*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.(38) 2020; Turquía	Cuestionario	NR	NR	NR	NR	n =32 (16%)	n=66 (33%)	n=102(51%)	Estrategias * 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. * De los 166 niños con paladar hendido el 31,9% usaron obturadores palatinos Percepción *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 % reporto una succión inadecuada *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 , asfixia , incapacidad para pasar líquidos
Cerón (14)2022; Colombia	Entrevista	NR	NR	NR	NR	NR	NR	n=28 unilateral	Se identificaron seis categorías principales: 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 Estrategias: * Las madres recibieron orientación por parte de una Consultora de Lactancia Certificada por la Junta Internacional * 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. *El dentista pediátrico explicó el tratamiento con terapia de moldeo nasoalveola (NAM) y proporcionó consejos detallados sobre higiene

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 5. 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.		
Pregunta CASP	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?	●			●			●			●			●				●		●		
¿Existe una exposición clara de las conclusiones?	●			●			●			●			●			●			●		
¿Cuál es el valor de la investigación?			●	●				●		●				●		●				●	

Tabla 6. Temáticas evaluadas

1	Madhoun et al, 2020, USA	Examinar las tendencias en el suministro de leche materna y caracterizar las prácticas de alimentación con leche materna experimentadas por las díadas madre-lactante con labio leporino y/o paladar hendido (CL/P) en una amplia muestra de EE.UU.	Diseño del estudio: Estudio transversal Métodos: Se distribuyó una encuesta online a través de sitios de medios sociales relacionados con las fisuras en Estados Unidos y en una única clínica de labio leporino y paladar hendido. Los datos del estudio se recopilaron y gestionaron mediante las herramientas REDCap Tamaño de la muestra: Ciento cincuenta madres biológicas de bebés (8-14 meses de edad) con CL/P (15% labio leporino, 29% paladar hendido, 56% labio leporino y paladar hendido). En su mayoría con estudios universitarios	Tres temas: 1. Historia de la alimentación 2. Provisión de leche materna 3. Barreras y apoyos
2	Kaye A et al, 2019, USA	Este estudio investiga las experiencias de las madres de niños con labio leporino y paladar hendido para determinar las opciones y los factores asociados con la provisión de HM a sus hijos.	Diseño del estudio: Cohorte retrospectiva Métodos: se realizó una encuesta telefónica a una cohorte de madres de lactantes con CL/P. Las variables categóricas se analizaron mediante pruebas exactas de Fisher. Las diferencias entre grupos en las variables continuas se analizaron mediante pruebas de Wilcoxon o Kruskal-Wallis. Tamaño de la muestra: se contactó con 54 madres y 50 (58%) aceptaron participar en el estudio. Entre los niños había 20 hembras y 30 varones. Los tipos de fisura eran 13 CL, 18 CLP y 19 CP.	Cuatro temas: 1. Inicio general, duración y exclusividad del uso de leche humana 2. Relación de los factores de la madre y el lactante con el inicio y la duración del consumo de leche materna 3. Factores que facilitan y obstaculizan el suministro de leche materna según la madre 4. Apoyos para el suministro de leche materna según las madres

3	Murthy PS et al, 2020, India.	El objetivo de este estudio era comparar la eficacia de un módulo audiovisual especialmente diseñado sobre el módulo instructivo tradicional para mejorar los hábitos de lactancia asistida.	Estudio de diseño: Ensayo controlado aleatorizado Métodos: Se realizó una entrevista cara a cara con la madre del niño afectado utilizando un cuestionario para evaluar los conocimientos, actitudes y prácticas maternos de referencia en relación con el cuidado del niño afectado por labio leporino y paladar hendido; se compararon entre los dos grupos utilizando la prueba t para muestras independientes en cada punto temporal. Los conocimientos, actitudes y prácticas de las madres se evaluaron mediante la prueba de la ji al cuadrado para determinar la distribución porcentual de los sujetos, y la prueba de Mc Nemar y la prueba de homogeneidad marginal para determinar la comparación dentro del grupo.	Tres partes. 1. Los datos personales registrados. 2. Se evaluaron los conocimientos y la actitud de la madre en relación con la lactancia materna antes del asesoramiento. También incluye preguntas para evaluar las prácticas alimentarias seguidas antes del asesoramiento sobre alimentación asistida. 3. El cuestionario se entregó sólo después del primer asesoramiento.
4	Adekunle AA et al, 2020, Nigeria.	Llevar a cabo una encuesta sobre las prácticas de lactancia materna y los retos relacionados entre las madres con bebés con hendiduras orofaciales que acuden a la clínica de hendiduras de una institución sanitaria terciaria.	Diseño del estudio: estudio descriptivo transversal Métodos: Entrevistador-administrado Los datos recogidos se introdujeron en la hoja de Microsoft Excel 2016 (Microsoft, Raymond, Washington) para la clasificación y posteriormente transferidos a Statistical Package for Social Sciences Software para Windows (IBM SPSS Statistics para Windows, Versión 21.0, Armonk, NY: IBM Corp) para el análisis cuestionario. Tamaño de la muestra: Un total de 65 madres de bebés de entre 1 y 18 meses con hendiduras orofaciales no sindrómicas que acudieron a la clínica de hendiduras de una institución sanitaria terciaria de Nigeria.	El formulario incluía 6 temas preguntas 1. Edad de la madre y del bebé, 2. Peso del niño al nacer, 3. Tipo de hendidura, inicio de la lactancia materna, 4. Duración de la lactancia materna 5. Método adoptado por las madres al alimentar a sus bebés si el niño no está siendo amamantado o no lo fue, 6. Retos percibidos de la lactancia materna e información sobre el asesoramiento nutricional recibido (cuándo y dónde).

5	Lindberg et al, 2014, Noruega.	Los objetivos de este estudio eran dos: describir las experiencias de alimentación de las madres de niños de niños nacidos con CLP y dilucidar cómo las madres a los retos relacionados con la alimentación.	Diseño del estudio: Estudio descriptivo Método: Las entrevistas temáticas fueron realizadas por uno de los investigadores (NL) en el hospital o en el domicilio familiar según su elección. Se utilizó una guía de entrevista centrada en temas abiertos. En este estudio, el análisis realizado inspirado en Dahlgren y Fallsberg Tamaño de la muestra: Tras ser informadas por la enfermera responsable del programa sobre el objetivo del estudio y tras recibir información escrita y oral, se reclutaron doce madres que aceptaron participar. Las madres tenían entre 24 y 34 años.	Dos categorías principales 1. Ser una madre capaz y buena 1.1 Competencia en alimentación 1.2 Alimentación del bebé 1.3 Cercanía al bebé 1.4 Hacer lo correcto 2. Afrontar los retos relacionados con la alimentación 2.1 Utilización de recursos propios 2.2 El comportamiento de los profesionales sanitarios
6	Zapata C et al, 2022, Colombia.	El objetivo de este estudio fue describir la percepción materna de la lactancia materna en niños con labio leporino y paladar hendido unilateral y evaluar el papel del asesoramiento sobre lactancia materna.	Diseño del estudio: Estudio descriptivo Métodos: entrevistas individuales recogida de datos estructurada, centrada principalmente en el desarrollo de habilidades de entrevista cualitativa. Tamaño de la muestra: Se seleccionaron 28 madres de pacientes con UCL/P no sindrómico tratados con terapia de moldeamiento naso alveolar (MNA) entre abril de 2015 y abril de 2018.	Cuatro temas 1. 1. Características sociodemográficas 2. Percepciones del personal sanitario sobre la lactancia materna de los niños CL/P 3. Percepciones de las madres hacia la lactancia materna 4. Percepción de las ventajas e inconvenientes de la técnica moldeado naso alveolar (MNA) respecto a la lactancia materna materna

7	Kycukguven et al, 2020, Turquía.	El objetivo del presente estudio era poner de relieve los problemas de alimentación de los lactantes con labio leporino y/o paladar hendido (CLP) a los que se enfrentan los cuidadores y analizar las intervenciones alternativas que llevan a cabo basándose en sus experiencias. Que encuentran los cuidadores y analizar las intervenciones alternativas que realizan basándose en sus experiencias en en el periodo preoperatorio.	Diseño del estudio: Estudio descriptivo Método: Cuestionario durante una visita clínica ambulatoria rutinaria de nuestro Centro Craneofacial y de Fisuras. Se analizaron mediante el test de Mann-WhitneyUd.y el test de chi-cuadrado para variables numéricas y categóricas, respectivamente Tamaño de la muestra: Padres de 200 bebés nacidos en Turquía que habían sido sometidos a CLP.	Cuatro temas 1. Datos demográficos de los lactantes. 2. Lactancia materna 3. Retos alimentarios 4. Intervenciones alimentarias
---	----------------------------------	--	--	--

ILUSTRACIONES O FIGURAS

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Formación de las cinco prominencias faciales (prominencia frontonasal única y prominencias maxilares y mandibulares emparejadas). B Formación de las apófisis nasales medial y lateral.

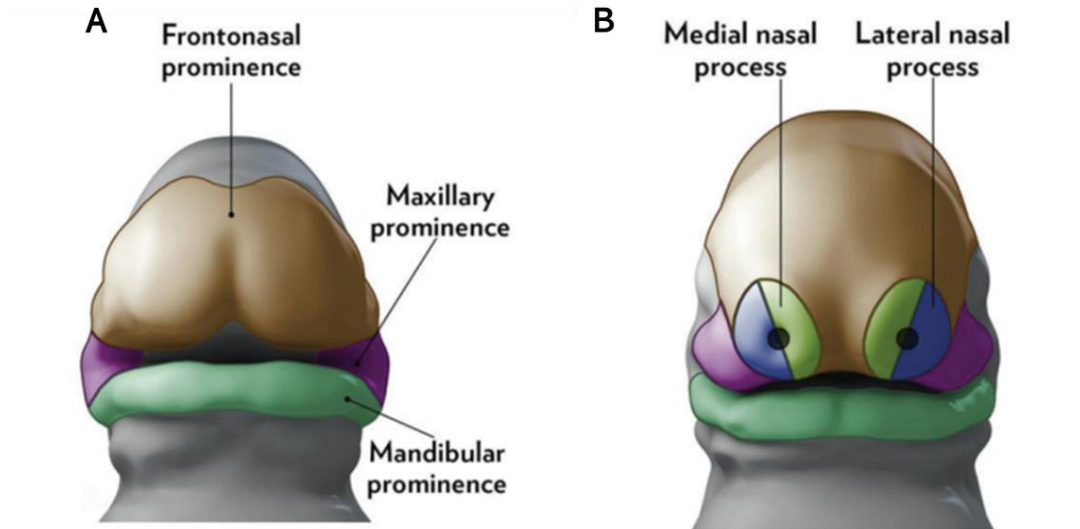
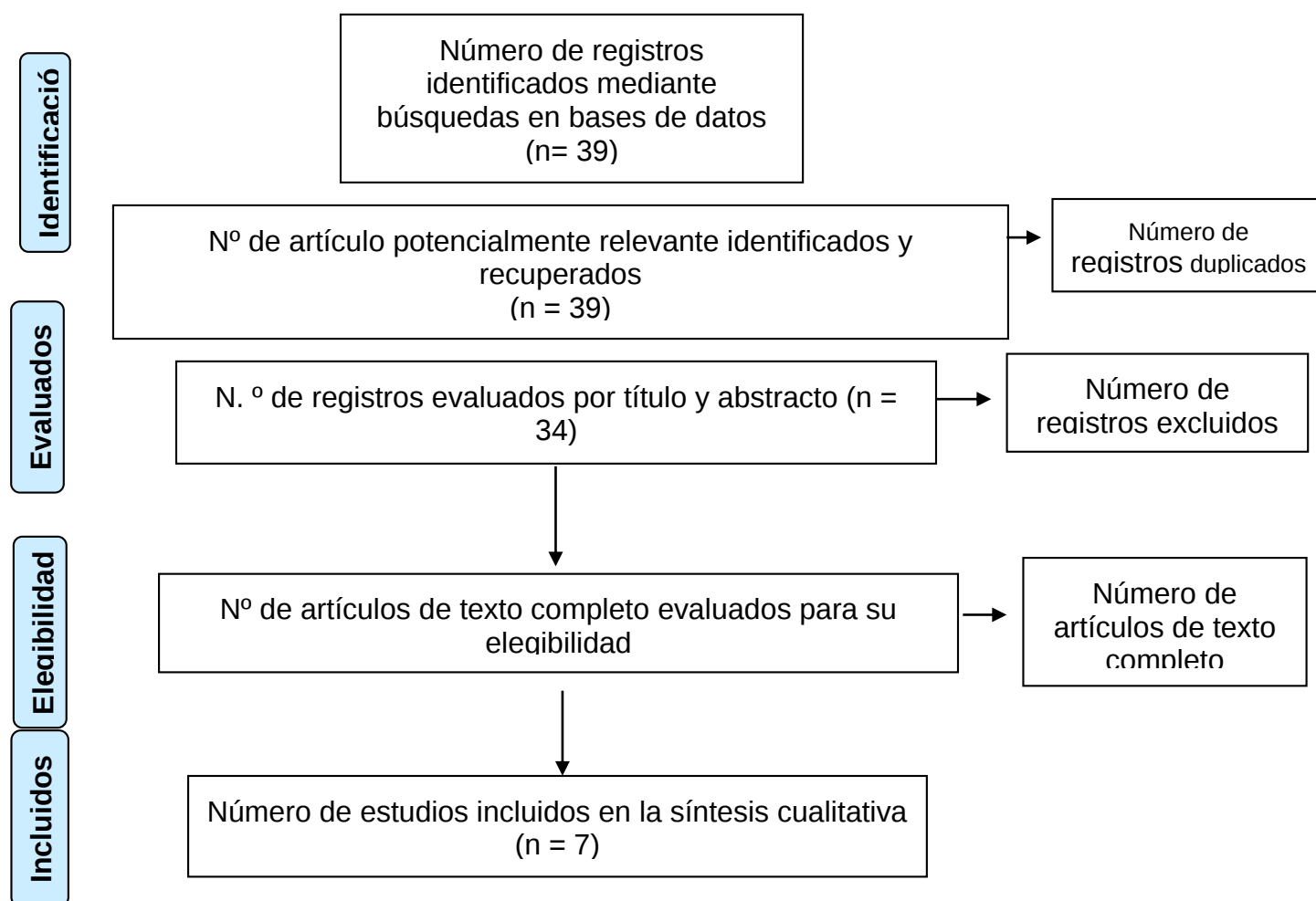


Figura 2. Diagrama de flujo de la selección de estudios de acuerdo con el formato con la guía PRISMA.



ABREVIATURAS

CLP: El labio leporino y el paladar hendido

CASPe: Listas De Verificación De Evaluación Crítica

PRISMA: Elementos de informes preferidos para revisión sistemática y metaanálisis.

ACPA: Asociación Craneofacial Americana del Paladar Hendido

CLAPA: Servicio Nacional de Salud de labio y paladar hendido

NHS: Servicio Nacional de Salud