

Caracterización de una población pediátrica con labio y paladar hendidos

Ana Lucía Padrón-García,* Marisol Achirica-Uvalle,** Miguel Ángel Collado-Ortiz***

Resumen

Se revisaron 237 expedientes de niños con labio y paladar hendidos, quienes recibieron atención en el Área de Comunicación Humana del Instituto Nacional de Rehabilitación. Desde una perspectiva sistémica en la que los factores tienen una interrelación directamente responsable con el resultado final de la habilitación y el bienestar del paciente, fueron evaluados aspectos sociodemográficos, diagnósticos, quirúrgicos, tipológicos familiares, lugar de nacimiento que ocupa el niño, problemas familiares, así como aspectos psicológicos: conducta, habilidades con retraso e indicadores emocionales.

Palabras clave: labio y paladar hendidos, evaluación sociodemográfica, tipología familiar, indicadores emocionales.

Summary

We reviewed 237 cases of children with cleft lip and/or palate from the Department of Human Communication. Sociodemographic data, diagnoses, surgeries, family structure, family problems reported, psychological evaluation, conduct report, disabilities and emotional indicators were all considered. All these categories are reviewed from a systemic perspective in which each is directly inter-related and directly responsible (along with other factors that must be researched) for the outcome and well being of the patient.

Key words: cleft lip/palate, sociodemographic evaluation, family structure, emotional indications.

Introducción

Dentro del grupo de las discapacidades, las anomalías congénitas son la causa más importante de muerte y discapacidad infantil: en el mundo afectan 2 a 3 % de todos los recién nacidos.¹

Un ejemplo de anomalía congénita es el labio y paladar hendidos (LPH), malformación congénita en la que las mitades formadoras del techo de la boca (paladar) y el piso de la nariz, no cierran debidamente en hueso, músculo, mucosa o piel.^{2,3} Cuando la fisura abarca la piel y la encía, la malforma-

ción es muy notoria en la parte central de la cara, ya sea de un solo lado o de los dos,⁴ los padres reciben un impacto muy fuerte al momento del nacimiento del bebé.

Aun cuando actualmente existen numerosos recursos médico-quirúrgicos para mejorar la funcionalidad y apariencia de la cavidad oral,⁵ las operaciones se llevan a cabo a lo largo de los primeros años del desarrollo,⁶ por lo que los papás durante ese tiempo tienen que enfrentar de la mejor manera posible la apariencia física de su hijo⁷⁻⁹ y las características de su voz nasal (timbre hiperrinofónico pues el aire se escapa por la nariz).^{10,11} Aunado a ello, es necesario considerar que algunos síndromes que cursan con LPH involucran la malformación de estructuras vitales, tal sucede en el síndrome de Baller-Gold (malformación cardiaca y anal), el de Coffin-Siris (defectos cardíacos y renales) y el orofacial digital tipo VI (anormalidades cardíacas y cerebelares, polidactilia, etcétera).¹²

Las causas del LPH son multifactoriales y entre ellas está la herencia genética y los factores prenatales: enfermedades de la madre, ingesta de alcohol durante la gestación, falta de ácido fólico y vitamina B, factor RH positivo en la sangre del padre cuando la madre es RH negativo y la ingesta de ciertos medicamentos durante el embarazo.^{3,13}

Dado que el padecimiento afecta los órganos del aparato fonoarticulador, compromete la voz y el habla y causa impacto emocional —si bien como tal no existe “la psicología del niños con LPH”^{14,15}—, la conjunción de factores socioculturales

* Jefa de la División de Educación Continua, UAM-UNAM-APM-Instituto Nacional de Rehabilitación, Área de Comunicación Humana.

** Coordinadora de Atención a Padres de Educación Continua, CH-IFAC.

*** Investigación, Hospital General “Manuel Gea González”, SSA.

Solicitud de sobretiros:

Ana Lucía Padrón-García,

Instituto Nacional de Rehabilitación, Área de Comunicación Humana, Av. México Xochimilco 289, Col. Arenal de Guadalupe.

Tel.: 5999 1000, extensiones 18370 y 18342.

E-mail: educontinch@cnr.gob.mx

Recibido para publicación: 19-01-2005

Aceptado para publicación: 26-10-2005

y familiares puede impedir la adecuada inserción social, además de atentar contra el mito de la belleza y la eficiencia.¹⁶ En 1959, el doctor Ortiz Monasterio señaló la diferencia entre el impacto que el LPH causa en zonas rurales y el que provoca en las urbanas. Hizo notar que en las comunidades rurales el impacto emocional de la familia ante un miembro "gachito" (como vulgarmente se designa a las personas afectadas con LPH) es mucho menor dado que las expectativas sociales son menores; ni el niño queda impedido para trabajar en el campo, ni la niña queda inhabilitada para llevar a cabo las labores del hogar, pues las capacidades intelectuales y reproductivas están intactas.^{17,18} El rechazo es mínimo. No sucede lo mismo en las poblaciones urbanas o suburbanas, ya que la escolarización y las expectativas de realización futuras, aunadas a un ideal de belleza exigente y estereotipado, generan una tensión extra en el sistema familiar, dolido en el narcisismo de sus miembros pues el niño con LPH no devuelve la imagen de padres sanos y bellos.¹⁹⁻²²

En cuanto a la estadística específica de LPH, el *World Atlas of Birth Defects*²³ indica que de 65 870 nacimientos registrados, 4.1 % de los neonatos presentó paladar fisurado y 12.3 %, labio fisurado. No se encontraron estadísticas específicas a nivel nacional o estatal, pues en los registros de la Organización Mundial de la Salud, del INEGI y de Epidemiología, el LPH se encuentra consignado bajo rubros genéricos e incluso en la categoría "otros" o "discapacidad".

En el Instituto Nacional de Rehabilitación fueron atendidos 165 pacientes durante 2002 y 181 en 2003. Para 2004, hasta el mes de julio estaban registrados 89 casos.²⁴ Al parecer, en dicho centro se atiende mayoritariamente a familias de procedencia urbana, lo cual es comprensible por la distribución geográfica de la población rural y por la falta de instituciones similares en provincia, así como por los reportes en los expedientes revisados; sin embargo, las estadísticas no registran específicamente la procedencia de dichas familias.

Material y métodos

Se llevó a cabo la revisión de 237 expedientes como muestra de los pacientes atendidos entre 1992 y 2003, en el Área de Comunicación Humana del Instituto Nacional de Rehabilitación. En cada expediente se buscaron datos sociodemográficos y diagnósticos, estos últimos tanto de la rama médica como psicológica. Dado que los resultados se reportaron de manera anónima y con afán de investigación y aprendizaje, no se afectó la privacidad de los pacientes. Los datos fueron consignados en una base de Excel para después filtrarlos y ordenarlos por categorías y subcategorías. Las agrupaciones, prevalencias y contrastes fueron reordenados en gráficas para después interpretarlos y analizarlos desde un punto de vista sistemático junto con la experiencia clínica de los autores.

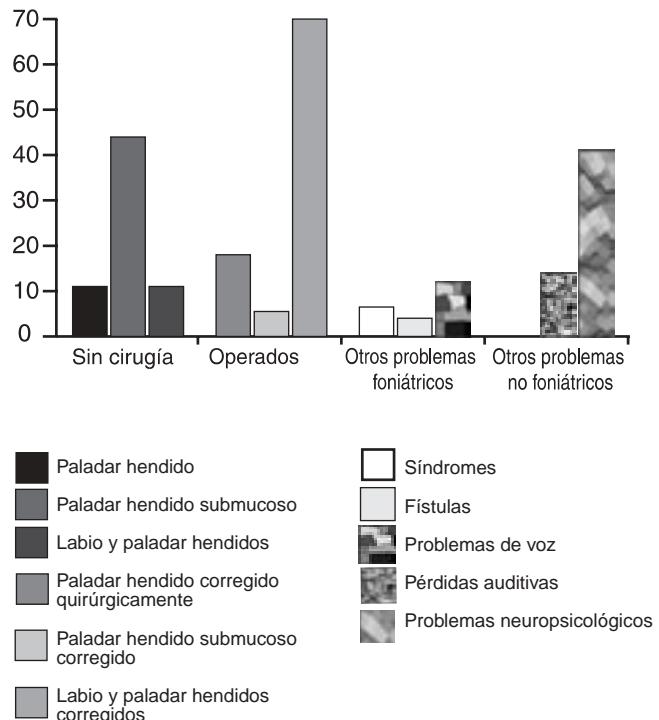


Figura 1. Clasificación de los diagnósticos presentes en los expedientes revisados.

Resultados

De la muestra analizada, 104 pacientes fueron del sexo femenino y 133 del masculino y la mayoría estuvo entre los cinco y seis años de edad, por lo tanto, la mayoría se concentró entre el grado preescolar y tercer año de primaria, lo cual comprende la etapa crítica del aprendizaje: la adquisición de la lectoescritura y las bases del razonamiento matemático. El hecho de que los niños estuvieran recibiendo la terapia en esa etapa de su desarrollo, dio la oportunidad de formular diagnósticos concomitantes, cuando fue el caso, en cuanto a problemas de aprendizaje.

Para la mayoría de los padres y madres, el promedio de estudios fue la secundaria. Sin embargo, se observó que más mujeres tenían formación técnica e incluso de licenciatura, lo cual puede indicar un giro en la tendencia del comportamiento de género en cuanto a las oportunidades de estudio en la ciudad de México y zonas conurbadas.

En el tipo de ocupación se observó que la mujer seguía predominantemente dedicada al hogar (176 de la muestra) y a labores identificadas tradicionalmente con su sexo (empleada doméstica, maestra) aun en el plano profesional, si bien fueron menos las mujeres con empleo remunerado comparadas con las que dependían económicamente del cónyuge. Lo an-

terior resulta revelador al entrevistar a las familias y comprender la situación sociopsicológica de las madres, que por su propia situación se encargan del tratamiento habilitatorio y de quienes depende, en gran medida, el éxito habilitatorio.²⁵⁻²⁸ Si comparamos estos datos con el nivel de estudios, encontramos una incongruencia entre preparación y ocupación, que pudiera indicar ambivalencias de género acerca de las obligaciones y derechos adjudicados a las mujeres y asumidos por ellas mismas, y que pudieran estar en la base (junto con otras circunstancias) del descontento con la vida y la tristeza que se activan ante la malformación de un hijo: expresión fallida de una maternidad que define a la mujer como tal en la cultura tradicional. Al no verse plenamente realizadas en otros roles sociales, profesionales, personales o conyugales, las mujeres pueden depositar expectativas demasiado elevadas en la maternidad, y cuando el hijo nace con problemas pueden sentir que su llegada no compensa todo lo “sacrificado”. Esto quede como pauta de reflexión e investigación.

Diagnósticos y cirugías

En la figura 1 se agrupan los diagnósticos de los pacientes que acudieron al Servicio de Foniatria, ya fuera por derivación de otro servicio o de alguna otra institución. Las categorías que se eligieron fueron las siguientes:

- 1.Paladar hendido (PH).
- 2.Paladar hendido submucoso (PHS).
- 3.Labio y paladar hendidos (LPH).
- 4.Paladar hendido corregido quirúrgicamente (PH Qx).
- 5.Labio y paladar hendidos corregidos quirúrgicamente (LPH Qx).
- 6.Síndrome (síndrome que cursa con problemas foniátricos, y por lo tanto se requirió canalización al Área de Comunicación Humana).
- 7.Fístula (diagnóstico con el que se efectuó la derivación al Área de Comunicación Humana).
- 8.Voz (la derivación al Servicio de Foniatria se llevó a cabo por problemas no especificados de voz).
- 9.Audición (ingreso a la institución por problemas de pérdida auditiva y derivación al Servicio de Audiología o División de Terapia).
- 10.NPSI: diagnóstico original en el Servicio de Neuropsicología e ingreso a Comunicación Humana por problemas de aprendizaje o referencia de la División Paramédica (terapia).

Observamos que 66 de los 237 pacientes llegaron con diagnóstico de PHS (predominantemente) o PH/LPH sin haber sido intervenidos quirúrgicamente, 93 ya habían sido operados por PH, PHS o LPH, y 78 casos (33 %) fueron remitidos por otras causas dentro o fuera del área foniátrica (32 habían sido admitidos específicamente a Foniatria y 46 de ellos originalmente ingresaron a la institución por problemas de audi-

ción o aprendizaje). Esto da idea de la cantidad de casos que pueden perderse en el camino, aun dentro de las instituciones, cuando no se cuenta con la capacidad adecuada de canalización y observación clínica ni con las instancias para derivar a los pacientes para descartar o comprobar un problema foniátrico.

Así mismo, la alta incidencia de niños que llegaron con LPH corregido previamente (70 casos, 29.5 %) contrastó con el número de casos de PHS que llegaron sin cirugía (44), de los cuales únicamente siete tenían diagnóstico de que no había compromiso del habla (con insuficiencia velofaríngea leve o compensada con tejido adenoideo).

En la figura 2 observamos variación en los diagnósticos debido a las canalizaciones a cirugía, cuando así era necesario. Todos los casos remitidos al Servicio de Foniatria efectivamente tenían algún padecimiento relacionado, lo cual indica la efectividad de las canalizaciones a esta área. Llama la atención el aumento evidente de diagnósticos de PHS sin cirugía (de 44 a 92); sólo tres de estos casos no tenían compromiso velofaríngeo, por lo que no ameritaban intervención quirúrgica. Cuando indagamos sobre el aumento de diagnósticos de PHS, encontramos que 20 correspondían a los que desde un principio se les había diagnosticado PHS y no habían sido operados a pesar de la necesidad de cirugía. Podemos adjudicar lo anterior a razones económicas, tiempo transcurrido entre un diagnóstico y otro, resistencia familiar, falta de disponibilidad del servicio hospitalario, etcétera. Por otro lado, siete de estos pacientes tuvieron otros padecimientos (obstrucción adenoidea severa, pie equino, problemas o quemaduras severas de piel) que requirieron cirugía y que fueron

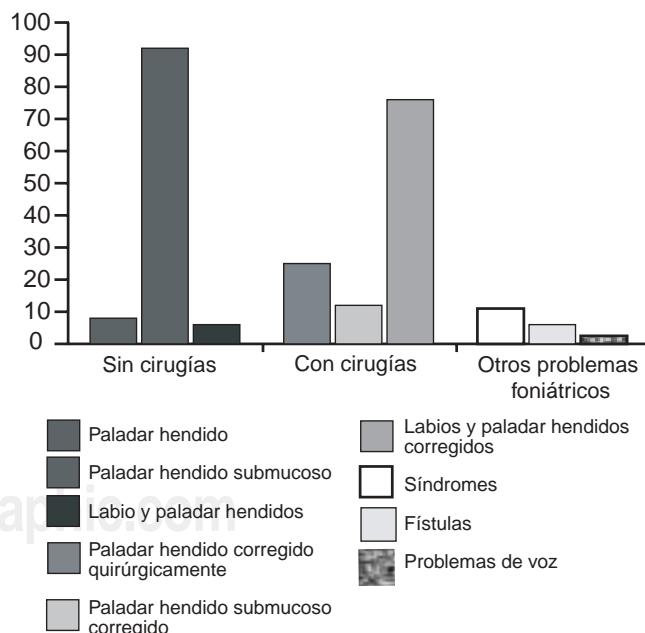


Figura 2. Diagnósticos foniátricos con y sin cirugía.

considerados como prioritarios. Dos casos derivados por PHS fueron rediagnosticados con PH con velo corto corregido y con IVFS corregida con faringoplastia.

Los 51 casos restantes (descontando los siete ya corregidos y cuatro más que sí concretaron la canalización quirúrgica) correspondieron a los pacientes diagnosticados por primera vez en el Servicio de Foniatria con PHS, es decir, 21.5 % de los casos que hubieran sido omitidos si no hubieran contado con una revisión clínica especializada.

En el siguiente apartado de la figura 2 observamos que los casos con PH sin operar disminuyeron de 10 a ocho, y los operados aumentaron de 18 a 24. Lo mismo sucedió con el LPH sin corregir, el cual disminuyó de 11 a cinco; el corregido aumentó de 70 a 76. Se identificaron cinco síndromes más y dos fistulas; en cuanto a los problemas indefinidos de voz, los diagnósticos fueron corregidos y, por lo tanto, reasignados a otras categorías de la gráfica.

En el diagnóstico final (al menos al concluir la revisión de expedientes) había 95 pacientes con problemas foniátricos sin corrección quirúrgica (40 %), 112 pacientes del total de la muestra (47.25 %) tenían diagnósticos finales PH, PHS y LPH corregidos quirúrgicamente, 12.5 % restante contaba con otros problemas agrupados bajo la categoría de "otros foniátricos" (síndromes, fistulas, voz, insuficiencia velofaríngea no secundaria a PHS), de los cuales cuatro fistulas habían sido operadas, siete de los 11 pacientes con síndromes habían sido intervenidos para tratar el problema foniátrico de su padecimiento.

En la figura 3 se observa que los casos se clasificaron de la siguiente manera: personas que únicamente habían sido ope-

radas por problemas foniátricos (133 pacientes, 56.1 %), por problemas no foniátricos (13 paciente, 5.48 %) y por ambos tipos de padecimientos (18-7.6 %). De los 95 pacientes sin corrección quirúrgica de su problema foniátrico, 23 (24.21 %) ya habían sido intervenidos quirúrgicamente por alguna otra razón. De los 237 casos, sólo 73 personas (30.8 %) nunca habían sido intervenidas quirúrgicamente, 27.4 % únicamente había sido intervenido una vez; 60.7 % estaba en el rango de una a tres intervenciones y sólo 2.1 % de la población había sido intervenido quirúrgicamente más de cinco veces.

De estos datos podemos desprender varios conceptos útiles para la atención integral de las familias en nuestra institución y en otras semejantes: un porcentaje de las familias ha atravesado por un número considerable de hospitalizaciones y tratamientos médicos, por lo que el desgaste emocional, físico y económico debe ser tomado en cuenta. Ahora bien, la mayoría de los pacientes sólo cuenta con una intervención quirúrgica y, por lo tanto, todavía recorrerá el resto del camino y necesitará un tipo de seguimiento diferente, pues se debe implementar programas de preparación a los niños para las cirugías y de prevención de retrasos y regresiones en los avances obtenidos hasta entonces en terapia. Así mismo, es importante orientar a los padres en que su hijo tendrá avances en la terapia, misma que debe retomar después de una nueva cirugía. La labor de prevención y acción en el proceso del paciente es de suma importancia.

En cuanto a la terapia de lenguaje y habla, es importante orientar al terapista respecto al desgaste emocional derivado del número de intervenciones por las que ha atravesado el niño. Es necesario monitorear el manejo de los padres y del hospital, e indagar las reacciones del niño y el entendimiento de lo que le ocurre, para favorecer una autoestima adecuada que lo motive a superar las dificultades.²⁷⁻²⁹

En la figura 4 se presenta el tipo de cirugía llevada a cabo: la mayoría de los casos operados por problemas foniátricos contaba con una o dos cirugías (palatoplastia y corrección de LPH, respectivamente). En los pacientes intervenidos por problemas mixtos no se especificó en la gráfica el tipo de cirugías con las que contaban.

Resalta que la mayoría de los casos que ameritaban corrección de LPH contaba al menos con dos eventos quirúrgicos, es decir, muy pocos requirieron una sola cirugía para la corrección de LPH; solamente se dio de esta manera en cinco, dos de los cuales no tenían fecha especificada o edad.

Los pacientes que únicamente habían sido operados por primera vez fueron clasificados por el tipo de cirugía. Así, la mayoría contaba con palatoplastia (33 de 65) y menor proporción el resto de las opciones. De los que contaban con dos cirugías, la mayoría se debió a corrección del LPH en dos cirugías (30 de los 48 casos). De los que contaban con tres cirugías (55), más de la mitad (35 casos) se debió también a la corrección de LPH.

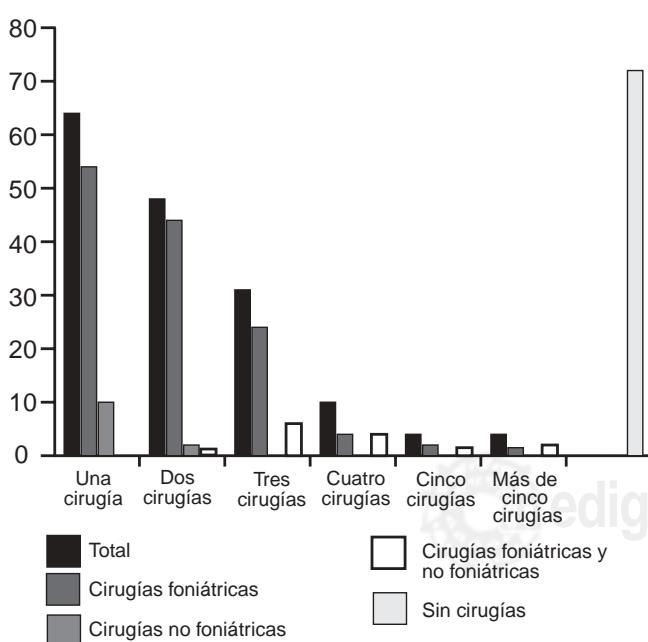


Figura 3. Número de cirugías foniátricas y no foniátricas.

Edad al momento de la cirugía

Es en los cinco primeros meses de vida cuando se realizan las cirugías de primera vez en la población analizada; las cirugías foniátricas no ocurren sino hasta meses después en la mayoría de los casos: entre el primer año de edad y el año once meses en nuestra población. Dentro de las cirugías foniátricas incluimos queilo y palatoplastias, faringoplastias, cirugía de úvula y glosoplastias.

La mayor parte de nuestra población fue intervenida quirúrgicamente en los tres primeros años de vida y tuvo su última cirugía (reportada al menos) entre el año y los 3.11 años de edad. Una de las implicaciones que salta a primera vista es que muy pocos niños tuvieron que ausentarse periódicamente de la escuela por las cirugías foniátricas ya que la mayoría estaba en la etapa lactante, maternal y preescolar, lo cual representa una ventaja en cuanto a los tiempos de habilitación.

De lo analizado hasta aquí, muchos de los pacientes no contaban con las intervenciones quirúrgicas que requerían por diversas razones (obtenidas de los datos e inferidas a partir de nuestra práctica clínica):

En los casos de síndromes^{12,15} y de pacientes que padecían concomitantemente alguna otra enfermedad (siete casos), los riesgos en la salud del niño obligaron a tomar la opción de posponer la resolución de los problemas foniátricos.

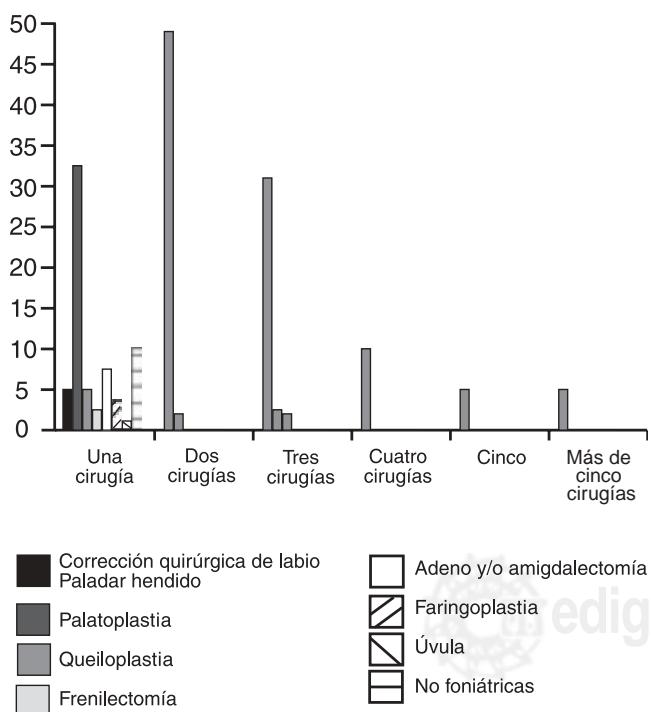


Figura 4. Tipos de cirugías realizadas.

En PHS el problema no es visible. En 20 casos que desde el primer diagnóstico tenían la indicación de la cirugía podemos pensar en problemas económicos o resistencia emocional (negación, disfunción familiar), como lo mencionamos en un principio.^{30,33} En 36 casos fue hasta el diagnóstico definitivo de foniatria que se identificó el problema, con la derivación correspondiente a cirugía, de la cual no constaba seguimiento en los expedientes al momento de terminar nuestra revisión.

Podemos suponer que la principal causa de demora en los diagnósticos y en la atención pertinente es la falta de información de los médicos generales y pediatras respecto a los problemas de comunicación humana, desconocimiento más acentuado en la población general.

Perfil sociodemográfico-psicológico

La mayoría de las familias habita en casa propia, lo cual confirma la tendencia hacia la familia nuclear que ya se perfilaba en el Distrito Federal y zona conurbada, según el estudio de Leñero de 1969 a 1989,³¹ sin embargo, existe una cantidad importante de familias (uniparentales o no) que comparte la vivienda con familiares dueños del inmueble. Esto tiene implicaciones de jerarquía, poder e independencia familiar, que deben tomarse en cuenta en caso de que el niño presente problemas de límites o rendimiento.

Son pocas las familias que incluyen algún miembro de la primera generación (abuelos) o de la segunda (hermanos, primos de los padres) o de la tercera (primos de los hijos) y la distribución de los tipos de vivienda indica la transición en la que se encuentran: del modelo tradicional extenso al nuclear, propio de las ciudades.

En los datos encontrados acerca del número de hijos menores al paciente, no se observó una tendencia fija hacia la suposición de que la existencia de malformación congénita en un niño previene a los padres de tener más hijos por temor a quitarle tiempo que pueda compensarlo no haber nacido bien o no atender propiamente al otro hijo, o por temor a que el siguiente hijo tenga el mismo problema. La distribución es uniforme y podríamos decir que diferentes familias toman diferentes opciones frente al nacimiento de un niño con LPH según sus particulares circunstancias, que no se limitan a la malformación sino que tienen que ver con la percepción que de ella se tiene: con las creencias, las culpas, la responsabilidad, la información, el tamaño de la familia, la funcionalidad/disfuncionalidad de la pareja, etcétera, tal como ha dejado asentado la teoría y práctica de la terapia familiar a lo largo de los años desde su surgimiento en el siglo pasado.^{16,20,32} Sólo si consideráramos que 114 de los niños son los más pequeños o son los únicos y que en los expedientes donde se señala que el paciente es el tercero o cuarto es a su vez el último que tuvo la familia, podríamos confirmar dicha hipótesis.

Problemática familiar

Se efectuó un desglose de los problemas reportados por los especialistas que intervinieron en el diagnóstico del niño: trabajadores sociales, residentes, especialistas en comunicación humana, psicólogos.³³ A partir de su observación, de las historias clínicas, de las entrevistas a los padres o a otros familiares, de las pruebas aplicadas a los niños, se ha encontrado que el principal problema es la sobreprotección. En menor medida se encuentran referencias a disfunción familiar y problemas conductuales en el niño. El tipo de problemática ubicada en la dinámica familiar tiene una mayor influencia en el resultado del tratamiento que la problemática que se diagnostica centrada en el paciente.³⁴ Nuestra institución se encuentra en la transición de una visión unilateral, lineal, a una visión más integral de la problemática de los niños que nacen con LPH. Consideramos que se trata de transición puesto que se efectúa una evaluación familiar por parte del médico y del psicólogo, pero no así por especialistas. La Clínica de Orientación Familiar Multidisciplinaria, que cuenta con especialistas en orientación familiar capacitados en el Diplomado y Maestría que se imparten en Comunicación Humana desde 1995, es un primer esfuerzo para integrar mejor los tratamientos. Sin embargo, no cubrimos más que una pequeña parte de la demanda institucional.

El número importante de casos reportados *sin problemas* no puede ser interpretado con exactitud, pues muchas veces las problemáticas más arraigadas o sutiles no son informadas por lo familiares por estar más allá de su capacidad de apreciación, emergiendo después ante las exigencias del tratamiento habilitatorio. Con esto no queremos decir que no haya familias con una adecuada dinámica relacional y suficientes recursos para hacer frente a la patología del niño y a las exigencias que implica; estamos hablando de los sesgos de los reportes en cualquier expediente médico institucional.

Evaluación psicológica

De los pacientes ingresados, a 87 no se les efectuó valoración psicológica, lo cual puede deberse a que los padres no asistieron a las consultas debido a factores económicos, a falta de permiso en el trabajo, a problemas institucionales o a factores emocionales como la resistencia a un diagnóstico psicológico. Aun en los niños con edad temprana, es imprescindible disponer en el expediente con una valoración psicológica para fines pronósticos, toma de decisiones posteriores e investigación, pues son muchas las suposiciones acerca de las repercusiones emocionales y pocas las perspectivas realistas.^{2,32-34}

Conducta reportada

La conducta reportada reúne tanto la opinión de los especialistas como la de los padres, por lo que en cualquier conclusión

se debe considerar que el comportamiento del niño varía de contexto a contexto y de la visión de quien diagnostica.³⁵ La información recopilada corresponde a la conducta del niño reportada como predominante por la mayoría de los adultos: familiares, maestros, terapistas y evaluador.

Observamos que una de las principales dificultades conductuales fue la baja tolerancia a la frustración y los estados de ansiedad, lo cual muy bien puede correlacionarse con la índole repetitiva de los ejercicios de fortalecimiento muscular de la terapia específica para LPH. Esta información del estado emocional constituye un foco de atención para la programación de las actividades y para la motivación de los pacientes, ya que el contexto es proclive a impacientar a cualquier niño con estas características.

Dado que el LPH implica más un problema de articulación y voz, el problema de lenguaje se presentó en casi todos los casos (la voz sólo está reportada en un expediente, lo cual nos parece más un error de omisión o de interpretación que de diagnóstico o que un hecho real); para efectos de prevención y terapéutica debe tomarse esto en cuenta. Los resultados pudieran sugerir que el desarrollo del lenguaje se ve retrasado debido a que existe sobreprotección paralelamente a los problemas de la cavidad oral, de la respiración, articulación y voz; o debido a factores de riesgo pre, peri y posnatales; o bien, por la economía en la expresión a la que recurren los niños con el fin de enfrentar lo menos posible su dificultad, lo cual correlaciona con los estados de ansiedad y baja tolerancia a la frustración. Otro posible factor es que por la misma malformación, los niños con LPH frecuentemente cursan con otitis media recurrente, la cual está relacionada con retraso en el desarrollo del lenguaje, por los comunes períodos en los que los niños no escuchan dentro de su umbral normal de audición. Es bien conocido que las estructuras del lenguaje se desarrollan a partir de la escucha activa.³⁶

Los resultados anteriores emergieron de las valoraciones psicológicas aplicadas y dejan entrever una relación con la conducta observada, sobre todo con la ansiedad.^{37,38}

El indicador más alto es el de la dificultad para relacionarse, lo cual señala un posible impacto directo de la malformación en las posibilidades y aptitudes sociales, ya que altera el timbre de voz y la inteligibilidad del discurso, sin contar los casos en los que los padres y demás familiares tienen dificultades para aceptar la apariencia física del niño y el impacto que ésta causa socialmente entre los compañeros de salón, primos e incluso profesores. De los comentarios de los padres y de un estudio en diez familias con hijos con LPH,³⁹ sabemos que existe la creencia popular de que los niños nacen con LPH por castigo de Dios y que la enfermedad es contagiosa, lo cual provoca rechazo social y aislamiento. Los reportes escolares de que el niño no sabe cómo defenderse de las burlas de los compañeros también pudieran relacionarse en un segundo momento con estos resultados. En nuestra experiencia

hemos visto que muchos de los niños con problemas de relación provienen de familias con problemas de relación interna y externa y que no cuentan con estrategias para enseñar a los hijos a darse a respetar y a defenderse, o que, como lo vimos anteriormente, al sobreprotegerlos no les dan las herramientas necesarias para adaptarse a un ambiente en el que no serán privilegiados por su condición.^{19,20,39}

Discusión

A pesar del impacto de las malformaciones congénitas en la salud integral y en las perspectivas de vida, en México no se cuenta con registros específicos para conocer el porcentaje de la población afectada con LPH. Las estimaciones se hacen con base en la estadística internacional y en la casuística de los centros hospitalarios; se desconoce la población que asiste a consulta particular. De los casos reportados en el Instituto Nacional de Rehabilitación desde 1959, suponemos un impacto desigual en la población rural y en la proveniente de zonas urbanas debido a las diferentes exigencias estéticas y de rendimiento.

La mayoría de los niños de los 237 expedientes revisados se encontraba en edad preescolar (la distribución por sexo fue casi igual para hombres y mujeres), con progenitores en nivel secundaria, madres dedicadas a labores domésticas y padres empleados; las familias eran de estructura predominantemente nuclear y vivían en casa propia; en 48 % de los casos el niño con LPH fue el menor cuando no el único; 35.8 % de las familias fueron reportadas sin problemas y de 64.2 % restante, en 51.8 % se encontró sobreprotección, lo cual debe ser comparado con el hecho de que de los 150 casos evaluados por psicología, 80 son señalados con baja tolerancia a la frustración y 60 con ansiedad. Así mismo, en los indicadores emocionales encontramos que la ansiedad y la dificultad para relacionarse predominaron en 58.6 % de los casos evaluados por psicología. Además, existió una importante correlación entre LPH y retraso del lenguaje, ya que 158 casos (66.66 %) cursaban con este último. Debe investigarse la relación entre sobreprotección, ansiedad, retraso de lenguaje y baja tolerancia a la frustración, y llevar a cabo el contraste con otras variables como rendimiento escolar, dinámica familiar o maltrato.

Agradecimientos

Al Instituto Nacional de Rehabilitación, por el apoyo y las facilidades que nos otorgó para realizar esta investigación y publicar los resultados, particularmente al doctor Miguel Ángel Collado Corona, jefe de la Subdirección de Enseñanza e Investigación. A las doctoras Xochiquetzal Hernández y Patricia Sánchez, quienes nos facilitaron el acceso a los números de expedientes del Servicio de Foniatria; al doctor Carlos

Iglesias Ramos, por su atenta revisión; a la doctora Margarita Marín, quien nos facilitó la estadística y los expedientes, y al equipo de Educación Continua que colaboró en la revisión de los mismos.

Referencias

1. Internacional Centre for Birth Defects en colaboración con European Registration of Congenital Anomalies y con Human Genetics Programme World Health Organization. Reporte Anual 2000. www.ipb.fgov.be; www.icbd.org
2. Pamplona MC, Ysunza A. Diagnóstico y tratamiento de los trastornos de articulación en el niño con paladar hendido. México: Hospital General Dr. Manuel GEA González;1992.
3. Kumate J. Malformaciones congénitas y enfermedades por virus durante el embarazo. Bol Med Hosp Infant Mex 1965;22:777-787.
4. Milán G, Fonseca A. Malformaciones congénitas en el recién nacido. Estudio de 2731 partos. Rev Mex Pediatr 1973;42:311-321.
5. Toledo F, García J, Lomas M, Ibarra J. Corrección quirúrgica primaria con técnica de Broadbent en labio hendido bilateral: análisis de 20 casos. Rev Mex Pediatr 1976;45:603-614.
6. Thoroughgood WC, Fischer C. Repair of cleft lip at the twelfth hour of birth. Pediatrics 1957;20:698-702.
7. González, T. La reacción de culpa en los padres de niños con severos padecimientos físicos. México: IMSS;1990. p. 101.
8. Cárdenas B. Análisis de los elementos cognoscitivos existentes en las familias con uno o más hijos con limitación física y/o mental. Tesis UAM: México;1992.
9. Patterson J, Carwick A. Chronic illness and the family. Levels of meaning in family stress theory. Family Process 1987;26. CD-ROM.
10. Marcusson A, Akerlind I, Paulin G. Quality of life in adults with repaired complete cleft lip and palate. Cleft Palate Craniofac J 1980;38:379-385.
11. Kelton RW. Facing up to stigma: workplace and personal strategies. Cleft Palate Craniofac J 2001;38:245-247.
12. Jones K. Atlas de malformaciones congénitas. México: Interamericana-McGraw Hill;1986.
13. Clarke F, Walker BE, Grasler D. Experimental production of congenital cleft palate and environmental factors. J Am Acad Pediatr 1956;19:783-787.
14. Madrazo M. Repercusiones emocionales del LPH. 1996. Disponible en: www.facmed.unam.mx/infantil
15. Cacho F. Malformaciones congénitas de labio y paladar y su tratamiento. México: Clínicas Médicas del Hospital Infantil;1954.
16. Sorrentino AM. Handicap y rehabilitación. México: Paidós; 1990.
17. Academia de Medicina, Asociación Mexicana de Cirugía Plástica Estética y Reconstructiva. Homenaje al Dr. Fernando Ortiz Monasterio de Garay. México. Plastic Reconstruct Surg 1996;24.
18. Ortiz-Monasterio F, Berlanga-Ramírez F. Cirugía plástica reconstructiva. Gac Med Mex 2004;140:176-179.
19. Gardner RA. The guilt reaction of parents of children with severe physical disease. Am J Psychiatry 1969;126:5.
20. Rolland J. La enfermedad crónica y el ciclo vital: el armazón conceptual. Family Process 1987;26. CD-ROM
21. McDaniels S. Medical Family Therapy. Basic Books. New York: Harper Collins;1992.
22. Patterson JM, McCubbin HI. Chronic illness: family stress and coping. In: Figley, McCubbin, eds. Stress and the Family, Vol II. Coping with Catastrophe. New York: Bruner and Mazel;1983.
23. European Registration of Congenital Anomalies/Human Genetics Programme World Health Organization. Reporte Anual 2000 del Internacional Centre for Birth Defects, en colaboración. Available in: www.ipb.fgov.be; www.icbd.org

24. Instituto Nacional de Rehabilitación-Comunicación Humana. Registro diario de actividades del médico y de terapia en comunicación humana, 2002-2003. México: INRCH.
25. Murguía L, Ramírez C. Protocolo de estimulación temprana para la maduración de las actividades prefonatorias y desarrollo del lenguaje preverbal en recién nacidos y lactantes con labio y/o paladar hendidos no operados. Tesis INCH. México: INCH;1991.
26. Pamplona MC, Ysunza A, Jiménez-Murat Y. Mothers of children with cleft palate undergoing speech intervention change communicative interaction. *J Pediatr Otorhinolaryngol* 2002;2:173-179.
27. Pamplona MC, Ysunza A, Uriostegui C. Linguistic interaction: the active role of parents in speech therapy for cleft palate patients. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 1996;37:17-27.
28. Schorn M. Discapacidad: una mirada diferente. Argentina: Lugar Editorial;2002.
29. Kasuya M, Sawaki Y, Veda M. Psychological study of cleft palate children with or without cleft lip by kinetic family drawing. *J Craniomaxillofac Surg* 2000;28:373-379.
30. Rivera C, Midzuaray A. Cumplimiento de las indicaciones médicas en la consulta pediátrica. *Rev Mex Pediatr* 1973;42:239-244.
31. Leñero L. Las familias en la ciudad de México. Investigación sobre la variedad de las familias, sus cambios y perspectivas de fin de siglo. México: DIF, UNICEF, CENEFI, IMES; 1994.
32. Sloman F, Konstantareas M. Why families of children with biological deficits require a systematic approach. *Family Process* 1990;29: 411-429.
33. MacCollum D, Onesti S. Management of the patient with cleft lip and cleft palate. *Pediatrics* 1957;20:573-583.
34. De la Fuente RY, Torres L. Problemas emocionales del niño lisiado. *Bol Med Hosp Infant Mex* 1950;VII:194-201.
35. Cleft lip and palate: the school-aged Child. MEDLINE: Cleft Palate Foundation.
36. Achirica M. Auxiliares auditivos y estimulación auditiva. Tesis InCH: México; INCH;1997.
37. Békei M. Trastornos psicosomáticos en la niñez y la adolescencia. Buenos Aires: Nueva Visión;1984. pp. 29.
38. Spitz R. El primer año de vida del niño. México: FCE; 1986. p. 208.
39. Achirica M. Análisis de la problemática que presentan diez familias con un miembro con LPH, que asisten a terapia en el INCH. Tesis de Maestría. México: IFAC;2004.

