UNIVERSIDAD DE CUENCA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE ENFERMERÍA

TEMA:

ESTADO NUTRICIONAL EN NIÑOS DE 1 A 12 AÑOS CON LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO ATENDIDOS EN LA “FUNDACIÓN MUNICIPAL DE LA MUJER Y EL NIÑO”. CUENCA 2018-2019.

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL

TÍTULO DE LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

AUTORES:

Oscar Andrés Mera Yunga C.I: 0104831094

Juan Fernando Lara González C.I:0104656970

DIRECTORA:

Lcda. Nancy Méndez B. Mgt. 0103878757

Cuenca

Agosto 2020

RESUMEN

ANTECEDENTES

El labio leporino consiste en una separación en el labio superior y el paladar hendido por otra parte en una hendidura o abertura en el paladar. El estudio surge por la elevada prevalencia de casos en cuanto a malformaciones genéticas presentados a nivel sudamericano y sobre los problemas nutricionales que puede conllevar estas patologías (1). Debido a que existe información limitada a nivel nacional sobre el tema, se ha considerado importante realizar un estudio que aporte a la generación de datos empíricos.

OBJETIVO

Determinar el estado nutricional en niños de 1 a 12 años con paladar hendido y labio leporino atendidos en la “Fundación Municipal de la Mujer y el Niño” de la ciudad de Cuenca 2018-2019.

METODOLOGÍA

Estudio cuantitativo, con alcance descriptivo, diseño no experimental de corte transversal, de los niños entre 1 a 12 años que han sido atendidos entre el año 2018-2019.

RESULTADOS

De los datos obtenidos se concluye que el sexo femenino predomina con un 53,8.0%; sobre un 46.2% del sexo masculino, en cuanto a las familias un 57,7% es de la zona rural, un 34,6% tienen ingresos económicos bajos, con respecto al estado nutricional en la valoración del IMC de los pacientes encontramos que; el 92,4% presenta bajo peso, seguido de peso normal y sobrepeso con un porcentaje de 3,8% cada uno.

PALABRAS CLAVE

Enfermería pediátrica, fisura del paladar, labio leporino, estado nutricional.

ABSTRACT

BACKGROUND

The cleft lip consists of a separation in the upper lip and the palate is also cleft in a cleft or opening in the palate. The study arises from the high prevalence of cases in terms of genetic malformations presented at the South American level and on the nutritional problems that these pathologies can entail (1). Because there is limited information at the national level on the subject, it has been considered important to carry out a study that contributes to the generation of empirical data.

OBJECTIVE

To determine the nutritional status of children from 1 to 12 years old with a cleft palate and cleft lip cared for at the “Municipal Foundation for Women and Children” in the city of Cuenca 2019-2019.

METHODOLOGY

Quantitative study, with a descriptive scope, non-experimental cross-sectional design, of children between 1 and 12 years old of who have been treated between 2018-2019.

RESULTS

From the data obtained, it is concluded that the female sex predominates at 53.8 per cent; of the 46.2 per cent of the male sex, 57.7 per cent are from rural areas, 34.6 per cent have low income, Regarding the nutritional status in the BMI assessment of the patients, we found that 92.4% presented low weight, followed by normal weight and overweight with a percentage of 3.8% each.

KEYWORDS

Pediatric nursing, cleft palate, cleft lip, nutritional status.

CLÁUSULA DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Juan Fernando Lara González**, autor del proyecto de investigación “Estado Nutricional en niños de 1 a 12 años que presentan Labio leporino y Paladar Hendido atendidos en la Fundación de la mujer y el niño, Cuenca 2018-2019”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de los autores.

Cuenca, 19 de agosto de 2020

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Juan Fernando Lara González'.

f)

Juan Fernando Lara González

CI: 0104656970

CLÁUSULA DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Oscar Andrés Mera Yunga**, autor del proyecto de investigación “Estado Nutricional en niños de 1 a 12 años que presentan Labio leporino y Paladar Hendido atendidos en la Fundación de la mujer y el niño, Cuenca 2018-2019”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de los autores.

Cuenca, 19 de agosto de 2020

f)

Oscar Andrés Mera Yunga

CI: 0104831094

CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo, **Juan Fernando Lara González**, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación “Estado Nutricional en niños de 1 a 12 años que presentan Labio leporino y Paladar Hendido atendidos en la Fundación de la mujer y el niño, Cuenca 2018-2019”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN, reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 19 de agosto de 2020

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Juan Fernando Lara González'.

f)

Juan Fernando Lara González

CI: 0104656970

CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo, **Oscar Andrés Mera Yunga**, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación “Estado Nutricional en niños de 1 a 12 que presentan Labio leporino y Paladar Hendido atendidos en la Fundación de la mujer y el niño, Cuenca 2018-2019”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN, reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 19 de agosto de 2020

f)

Oscar Andrés Mera Yunga

CI: 0104831094

AGRADECIMIENTO

Agradecemos a la Lcda. Nancy Méndez Mgt, directora y guía del proyecto, A nuestra casa de estudios, la Universidad de Cuenca con su planta docente por haber permitido nuestra formación profesional con calidad y calidez. De igual manera, a la “Fundación de la mujer y el niño” – Cuenca, por abrir sus puertas para el desarrollo de esta investigación.

Los Autores.

DEDICATORIA

Dedicamos esta tesis a Dios quien ha estado presente en cada uno de nuestros logros siendo la fuerza que nos empujaba cuando más lo necesitamos y siempre abriéndonos caminos. A nuestras familias por su apoyo incondicional emocionalmente y económicamente, en especial a nuestras Madres “Laura y Gladys” por habernos inculcado principios y valores, por buscar siempre la manera de ofrecernos lo mejor, sin importar el cansancio producto del arduo trabajo y las adversidades que en el camino se presentaban. Para ustedes luz de nuestras vidas.

Los Autores.

ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
CAPITULO I.....	16
1.1 INTRODUCCIÓN	16
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
1.3 JUSTIFICACIÓN	19
CAPITULO II.....	20
2. FUNDAMENTO TEÓRICO	20
2.1 CONCEPTOS LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO	20
2.2 EPIDEMIOLOGÍA	20
2.3 ETIOLOGÍA	21
2.4 FACTORES DE RIESGO.....	22
2.5 FISIOPATOLOGÍA	23
2.6 TRATAMIENTO	23
2.7 COMPLICACIONES.....	24
2.8 ROL DE ENFERMERO/ENFERMERA EN EL CUIDADO DE LOS NIÑOS CON LL Y PH.....	25
2.9 ESTADO NUTRICIONAL.....	27
CAPÍTULO III	32
3. OBJETIVOS	32
3.1 OBJETIVO GENERAL	32

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	32
CAPÍTULO IV	33
4. DISEÑO METODOLÓGICO.....	33
4.1 TIPO DE ESTUDIO.....	33
4.2 ÁREA DE ESTUDIO.....	33
4.3 UNIVERSO Y MUESTRA.....	33
4.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	33
4.5 VARIABLES	34
4.6 MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	35
4.7 PROCEDIMIENTOS.....	36
4.7.1 CAPACITACIÓN	36
4.7.2 AUTORIZACIÓN.....	36
4.7.3 SUPERVISIÓN	36
4.8 TABULACIÓN Y ANÁLISIS	36
4.8 ASPECTOS ÉTICOS	36
CAPITULO V	38
5. RESULTADO DE TABLAS- ANÁLISIS DE RESULTADOS	38
CAPITULO VI	47
6. DISCUSIÓN	47
CAPITULO VII.....	49
CONCLUSIONES	49
RECOMENDACIONES.....	51

CAPÍTULO VIII	52
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	52
CAPÍTULO IX	60
ANEXOS.	60

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Valores IMC.....	28
Tabla 2. Interpretación curvas de crecimiento longitud/talla para la edad niñas y niños de 0 a 5 años de edad.....	29
Tabla 3. Interpretación curvas de crecimiento peso para la edad niñas y niños de 0 a 5 años de edad.....	29
Tabla 4. Interpretación curvas de crecimiento IMC para la edad niñas y niños de 0 a 5 años de edad.....	30
Tabla 5. Fórmulas según Nelson para determinar peso/edad.....	30
Tabla 6. Interpretación estado nutricional según Gómez.....	31
Tabla 7. Residencia de los padres o representantes legales de los/as niños/as con LL y PH.	38
Tabla 8. Estado Civil de los padres o representantes legales de los/as niños/as con LL y PH.	38
Tabla 9. Nivel Socioeconómico de los padres o representantes legales de los/as niños/as con LL y PH.....	39
Tabla 10. Nivel de académico de los padres o representantes legales de los/as niños/as con LL y PH.....	39
Tabla 18. Diagnóstico primario de los/as niños/as en estudio.....	40
Tabla 11. Frecuencia y porcentaje según el sexo de los/as niños/as con LL y PH.....	41
Tabla 12. Frecuencia y porcentaje según edad de los/as niños/as con LL y PH.....	41
Tabla 13. Estado nutricional de los/as niños/as con LL y PH, según valoración de IMC....	42
Tabla 14. F Valoración de la talla de los/as niños/as con LL y PH, según curvas de crecimiento de la OMS.....	43
Tabla 15. Frecuencia y porcentaje según valoración peso de los/as niños/as con LL y PH.	44
Tabla 16. Valoración del IMC de los/as niños/as con LL y PH, según curvas de crecimiento de la OMS.....	45

Tabla 17. F Valoración del estado nutricional según Gómez de los/as niños/as con LL y PH.

..... 46

ANEXOS.

Anexo 1. Curvas de crecimiento niños 0-5 años.	60
Anexo 2. Curvas de crecimiento niñas 0-5 años.	61
Anexo 3. Curvas de crecimiento niños 5-19 años.	62
Anexo 4. Curvas de crecimiento niñas 5-19 años.	63
Anexo 5. Operacionalización de variables.	64
Anexo 6. Hoja de Datos.....	68
Anexo 7. Autorización de estudio en área de trabajo.	71
Anexo 8. Hoja de recolección de datos.	72
Anexo 9. Consentimiento Informado	73

CAPITULO I

1.1 INTRODUCCIÓN

Las malformaciones congénitas se registran desde principios de la humanidad y ello se evidencia petroglifos y otros grabados de civilizaciones que la poblaron, en ciertas culturas consideraban como seres de impureza a aquellos niños que presentaban mal formaciones y por lo tanto eran sacrificados, mientras en otras culturas eran adorados (1).

La primera documentación registrada sobre la existencia de esta patología se evidencia en una momia de 2.000 años a.C., más adelante en 200 d.C. Galeno se refiere a las fisuras congénitas llamándolas “Lagocheilos” pero no dedicó atención a un tratamiento quirúrgico; es así que, en el Renacimiento a principios de 1.500 se inician estudios más profundos y racionales, donde Sylvius describe ordenadamente los tiempos operatorios “separar el labio del maxilar”; a principios del siglo XIX hasta la actualidad, se produce un cambio esencial se toma en consideración la importancia estética y funcional del labio, como evidencia de la misma en 1960 el Dr. Pedro Jover ganó el Premio Nacional de la Sociedad Española de Estomatología por el trabajo: "Estado actual del tratamiento quirúrgico de las fisuras labio-palatinas"(2).

En 1982-1990 se examinaron 1.641.116 nacimientos, en los cuales se encontró 1.722 recién nacidos (RN) con LL 10,5 por 10.000 y 562 RN con PH 3,4 por 10.000. En Chile se encontró una tasa global de LL 12,31 por 10.000. En el resto de Latinoamérica se encontró una tasa global de 10,49 por 10.000, en Bolivia 23,7, en Ecuador 14,96 y Paraguay 3,3 por 10.000, se presume en razón a la mezcla de su población con la raza indígena, no obstante se encontraron tasas bajas en Venezuela 7,92, Perú 8,74, Uruguay 9,37 y Brasil 10,12 por 10.000 (3).

Entre 1991-1999 en el Hospital de Maternidad de la Universidad de Chile la incidencia en los nacimientos de LL y PH fue de 17.8 por 10000 niños atendidos, la incidencia dominante fue en el género masculino con un 80% y mientras que las mujeres en un 20% (4). La

frecuencia de LL en Sudamérica es heterogénea, presentando valores significativamente altos en la región de la Sierra en Ecuador y en el Altiplano Boliviano (5). En el año 2014 se realizó un estudio en la ciudad de Quito en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz, con 604 pacientes en el cuál la prevalencia de LL Y PH fue del 30,6% (6).

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los defectos congénitos son un problema mundial, se calcula que cada año 7,9 millones de niños lo padecen, 3,3 millones de niños menores de cinco años mueren debido a ellos y 3,2 millones sobreviven con discapacidad (7). El LL y PH son malformaciones congénitas; es decir, que aparecen en el periodo intrauterino, estas patologías son de las más comunes ya que constituye el 2-3% de todas las anomalías congénitas y se estima que son las más habituales cuando se habla de anomalías craneofaciales (8).

Es más frecuente en poblaciones Asiáticas y Americanas que provengan de colonias asiáticas, la frecuencia va a disminuir en poblaciones caucásicas y la minoría va a ser en poblaciones afroamericanas y africanas (9).

En Estados Unidos de América 20 niños/as nacen con una hendidura orofacial en un día normal; es decir, aproximadamente 7500 por año, los niños que tienen esta patología demandan varios procedimientos quirúrgicos y complejos tratamientos médicos, el costo de vida estimado para cada niño es de \$100.000, que asciende a \$750 millones para todos los niños con hendidura orofacial que nacen cada año (10).

Estas patologías tienen una variabilidad según su lugar de origen que va desde, 1 en 500 nacimientos en poblaciones del continente Asiático, 1 en 2.500 en el continente Africano y 1 en 1.000 en Norte y Sudamérica (11). En México la incidencia aproximadamente es de 1,1 a 1,39 por cada 1.000 nacidos vivos registrados (12), contando también con una prevalencia de 5.3 para LL, 2.6 PH y para LL y PH, de 2.7 por 10,000 nacidos (13). En el periodo de 2011-2014, se generó un perfil epidemiológico y clínico de la población con LL y PH atendida en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer en Quito, en el cuál no

se encontraba estandarizado el registro de datos en las Historias Clínicas, que buscaba mejorar el seguimiento y tratamiento a los pacientes (14).

Los defectos de cierre orofaciales son problemas usuales los cuales lleva a consumo de recursos ya sean sanitarios o económicos, a más del sufrimiento que padece el paciente y su familia incluida (15). Además, los niños afectados por esta anomalía, sufren diversas enfermedades simultaneas que van a agravar el marco patológico ya existente; uno de estos es la problemática del retraso en desarrollo corporal (16).

En el Hospital Materno-Infantil Germán Urquidí en Bolivia, se realizó un estudio tomando esta problemática la cual el estudio demostró que hay mayor prevalencia de trastornos alimentarios en pacientes hospitalizados con LL y/o PH siendo más frecuente en el sexo femenino que el masculino (17). Comúnmente, los niños/as con PH ya sea con LL o sólo con PH, succionan endeblemente y necesitan de un biberón y cuidado especial. Debido a esto es recomendable que los padres busquen ayuda de un terapeuta de la alimentación o nutricionista, un consejero en lactancia certificado o un profesional enfermero con experiencia para alimentar a niños con paladar hendido. Un niño/a que nazca con LL sin PH también puede necesitar ayuda extra para alimentarse (18).

Pregunta de investigación.

Por lo antes expuesto, los investigadores han planteado la siguiente interrogante:

¿Cuál es el estado nutricional en niños de 1 a 12 años con labio leporino y paladar hendido atendidos en la “Fundación Municipal de la Mujer y el Niño” Cuenca 2018-2019?

1.3 JUSTIFICACIÓN

Las malformaciones congénitas se detectan en el nacimiento, estas van a afectar 1 de cada 33 lactantes y producen 3.2 millones de discapacidades al año (19). Como se estableció con anterioridad el LL y PH va a variar dependiendo del grupo étnico y la zona geográfica donde se trate, pero aproximadamente 1 de cada 500 a 700 RN presentan estas anomalías congénitas (20). Existen diferentes alternativas de tratamiento que se usan en los pacientes con LL y PH, permitiendo también la deglución correcta para asegurar una buena alimentación (8). Tomando estos tratamientos en cuenta podemos establecer lo siguiente, niños sin tratamiento deben padecer problemas en las degluciones, lo cual llevará esto a un problema de nutrición y afectará el desarrollo y crecimiento normal del niño, por lo cual se debe tomar atención o hacer énfasis en el aspecto nutricional.

Considerando que el LL y PH son problemas de salud pública, este estudio pretende generar datos estadísticos en la Fundación Municipal de la Mujer y el Niño con el propósito de identificar y cuantificar los casos tratados de estas patologías congénitas, que tengan trastornos nutricionales, con el objetivo de lograr en un futuro y en otras investigaciones la intervención con el cuidado enfermero para que mejoren la salud de los pacientes afectados.

Es importante recordar que en nuestro país existe información limitada de los problemas nutricionales en niños con LL y PH, conocer las principales características clínicas y epidemiológicas, permitirá a los profesionales de la salud dentro de ellos enfermería, tener datos empíricos que facilitarán la creación de programas de cuidados preventivos y de promoción con énfasis en nutrición, liderados por profesionales y dirigidos a los padres de familia o cuidadores de estos niños, permitiendo así mejorar su calidad de vida. Por lo tanto, el presente trabajo es relevante y necesario para enriquecer el estado del arte sobre estas patologías y el impacto que tiene en el estado nutricional de los niños/as que la padecen.

CAPITULO II

2. FUNDAMENTO TEÓRICO

2.1 CONCEPTOS LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO

Los defectos orofaciales son los que afectan los órganos encargados de las funciones de respiración, succión, deglución, habla y fonación; en las anomalías congénitas, éstos defectos son los más frecuentes o los más comunes de estas patologías (21).

En el LL o PH, se pueden dar simultáneamente o puede acontecer de manera aislada, aunque en estos casos es más probable que ocurra simultáneamente y ocurra en el inicio del embarazo (22), si definimos a LL sería una hendidura o separación del labio superior por un crecimiento anormal o descompensado de los procesos nasales mediales y procesos maxilares que adquiere una apariencia similar al labio de una liebre, siendo el significado exacto labio leporino "labio de liebre" (23). Por otro lado, el PH sería una fisura o grieta que va a afectar de forma variable al paladar duro y al velo del paladar (15).

Se los puede clasificar anatómicamente de la siguiente manera: aquellos que afectan al paladar secundario ya sea paladar blando y duro que se los denomina paladar hendido o aislado y por el contrario aquellos que afectan al paladar primario que tienen defectos de cierre de labio y puede estar o no dado el paladar hendido (24,26).

2.2 EPIDEMIOLOGÍA

La incidencia anual varía entre 1/2.000 y 1/5.000 nacimientos y es dos veces más frecuente en niños. En 2017 un estudio el cuál abarco 305 historias clínicas de pacientes con LL Y PH encontraron mayor frecuencia en el sexo masculino con el 63.0%; y un porcentaje de 64.9% que oscilan desde 0 a 12 meses; el mayor porcentaje de pacientes se concentró en la provincia del Azuay con el 37.0% en relación con otras provincias del Ecuador (27). Otro estudio realizado en Hospital Gineco-Obstétrico Isidro Ayora, en el periodo del 2010 al 2015 indica que de 162 historias clínicas de neonatos con LL Y PH, da una incidencia de

4.6 por cada mil nacimientos. La incidencia fue mayor en el sexo masculino con un 56.2% (28).

2.3 ETIOLOGÍA

Los defectos orofaciales se producen por un retraso de las células de la cresta neural en el primer trimestre de embarazo, gracias a esto existe otra clasificación que lo pone de la siguiente manera:

- Paladar primario.- que se da entre la 7ma semana de gestación, es anterior al foramen incisivo, las hendiduras pueden ser completa (desde el labio y el alveolo hasta el foramen incisivo) o incompleta (solo labio), unilateral o bilateral.
- Paladar Secundario.- que se da entre la 9na semana de gestación, posterior al foramen incisivo, incluye paladar duro y blando, las hendiduras pueden ser: Completo (úvula, velo y paladar duro en el foramen incisivo), incompleto (Velo) o submucoso (Debajo de la mucosa) (29); por lo general, este problema se va a dar entre la sexta y décima semana de gestación o vida embriofetal.

Otra forma etiológica de clasificar sería:

- Genéticas.- a) Herencia monogénica, b) Herencia poligénica y c) Aberraciones Cromosómicas (30).
- Ambientales, Los plaguicidas, productos químicos, ciertos medicamentos, el alcohol, el tabaco, los medicamentos psicoactivos y la radiación durante el embarazo, pueden aumentar el riesgo de que el feto sufra alguna anomalía congénita.

Ciertos fenotipos traen cambios o implicaciones en el diagnóstico, tratamiento, promoción y prevención del mismo, es por eso que se debe averiguar cuál es el alterado para que nos ayude a un cuidado de calidad (31). Una hipótesis o teoría que es planteada no dice que es una alteración de varios factores en la morfogénesis embriológica (21).

De acuerdo a un estudio realizado en 49 pacientes colombianos con LL Y PH se identificó una deleción cromosómica (Mutación genética en la cual se pierde material genético) del gen 22q11.2, de los cuales 7 presentaron la deleción 22q11.2 y 2 tuvieron otras anormalidades cromosómicas, es decir aproximadamente el 41% de los participantes presentaron una alteración cromosómica este estudio aporta nuevos datos para la etiología de estas patologías (32). Por otro lado entre los genes alterados más comunes que se presentan en pacientes con LL y PH el que más destaca es: IRF6 el cual se alega que es el más conocido y el más mencionado, pero también cabe destacar FOXE1, PVRL1 y MSX1 (33,34).

2.4 FACTORES DE RIESGO

En el periodo de noviembre 2013 a julio 2016 en la “Fundación Operación Sonrisa - Ecuador”, se realizó un estudio sobre la deficiencia de Zinc en el plasma, el cual demuestra que: las madres con esta deficiencia en comparación con las sanas, tienen niños/as con alguna malformación ya sea LL, PH o ambas (35), el uso de ciertos medicamentos que usan las mujeres durante su periodo de embarazo para el tratamiento de la epilepsia como por ejemplo: topiramato o ácido valproico durante el primer trimestre, conlleva a un mayor riesgo de tener un niño/a con LL o PH (36–38).

Acorde a un estudio Australiano en Melbourne las mujeres tienen el doble de riesgo de padecer (LL); sin embargo, los hombre tienen el doble de riesgo de padecer LL y PH (39). Por otro lado, en Wuhan, China a 105,927 RN vivos, muertes fetales y nacimientos de niños muertos durante 2011 y 2013, revelan una asociación entre la exposición a los contaminantes del aire (PM2.5, PM10, O3, CO y SO2) y el riesgo de fisuras orales.

En los países Árabes, se realizó un estudio prospectivo de 5 años, en el cual dio una prevalencia de 2,4 por 1000 nacidos vivos en defectos orofaciales, en los cuales el LL y PH fue de 45% y los hombres predominaron en un 75%, además el 83% de casos tenía relación con consanguinidad y el 47 % tenía un relación con alguna enfermedad cardiaca

congénita (40); en la capital de Arabia Saudita, se demostró una prevalencia de los defectos orofaciales de 0,3 por 1000 nacidos vivos (41).

2.5 FISIOPATOLOGÍA

El desarrollo del rostro inicia entre la tercera y cuarta semana de gestación y es el primer arco faríngeo el responsable de dar origen a la maxila, la pre maxila, hueso cigomático y parte del temporal; así como también, a los músculos de la masticación, la nariz se origina de las placodas nasales localizados donde se generan los orificios nasales, el labio superior se forma a partir de las prominencias nasales y las prominencias maxilares, el paladar se origina de 3 primordios el proceso palatino lateral, el medial y el posterior.

El labio leporino es un defecto congénito en este caso unilateral, se trata de una hendidura o separación en el labio superior entre la boca y la nariz, se ocasiona por falta de fusión o fusión incompleta de los procesos maxilares y los nasos mediales del embrión. El paladar hendido es un defecto igualmente congénito que ocurre por la falta de unión de las prominencias palatinas laterales con la prominencia palatina media o frontonasal que deja una abertura que puede expandirse dentro de la cavidad nasal por lo que estas afecciones suelen presentarse juntas muy frecuentemente (42).

2.6 TRATAMIENTO

Cuando se habla de tratamiento, la American Cleft Palate-Craniofacial Association (ACPA) recomienda insistentemente que los niños con LL y PH deben ser tratados por un equipo de paladar hendido/craneofacial que consiste en profesionales que se especializan en el cuidado de estos niños (43).

Los equipos en su mayoría incluyen un cirujano maxilofacial, otorrinolaringólogo, audiólogo, genetista, neumólogo, psicólogo o trabajador social, enfermera entre otros.

Este equipo de gestión promueve el cuidado colaborativo, las mejores prácticas y el mejor cuidado al niño/a (29).

El tratamiento quirúrgico primario, busca lograr un cierre óptimo, una perfecta función y al mismo tiempo obtener un buen resultado estético. Para el manejo de las fisuras

labiomaxilopalatinas han sido descritos muchos procedimientos quirúrgicos con gran variedad de técnicas y en diferentes tiempos si así lo requiere, donde la mejor es la que domine bien el cirujano.

Ortopedia tridimensional.

En los años 90, se dio origen al primer tratamiento ortopédico prequirúrgico, inducidos por fuerzas provenientes de un resorte de tracción adaptado a un gorro, o por medio de un aparato denominado bigotera. La resultante de esa mecánica de tratamiento fue la retrusión maxilar en la mayoría de los casos, hecho que obligaba a utilizar máscaras faciales para traccionar el maxilar.

El plasma rico en factores de crecimiento (PRGF).

Es un hemoderivado autólogo con altas concentraciones plaquetarias, que se utiliza para dirigir y maximizar la reparación de heridas tanto quirúrgicas como no quirúrgicas. Los principales componentes del PRGF son el factor de crecimiento derivado de plaquetas, factor de crecimiento endotelial vascular, factor de crecimiento transformador tipo beta, factores de crecimiento epidérmico, factor de crecimiento fibroblástico y factores de crecimiento insulínico tipo I.28 estos factores promueven las síntesis de matriz extracelular, estimulan la síntesis de colágeno tipo I, fibronectina y osteonectina, sedimentación de matriz extracelular y quimiotaxis, disminuyen la síntesis de metaloproteínas y de factor activador de plasminógeno, con lo cual disminuye la destrucción de matriz extracelular (8).

2.7 COMPLICACIONES

- Los defectos orofaciales influyen de manera negativa en la calidad de vida de las personas que padecen alguna malformación ya sea LL o PH pueden padecer dolor, incomodidad, limitaciones en el habla, alimentación y problemas en la estética que afectan en la vida diaria y social, además de causar un impacto a nivel emocional (44).

- Problemas alimenticios ocurren en diferentes grados cuando se habla de lactantes que padecen LL, PH o algún síndrome craneofacial. La magnitud de la hendidura se asocia con la dificultad de los problemas alimenticios. Un RN, con LL rara vez tiene dificultades con la alimentación al inicio de la lactancia, es importante que el pezón se coloque debajo del hueso (no en la hendidura) para que exista una buena compresión del mismo y correcta alimentación. Sin embargo los RN con PH, no pueden lograr la succión de la leche materna, lo cual significaría un problema en la alimentación (45). Realizar la educación correcta y los cuidados después del parto es recomendable, para cerciorarse que el niño/a se alimente y gane peso adecuadamente sin ningún problema (29).
- En un estudio realizado en Centro de Cirugía Plástica de Miraflores de la ciudad de Guayaquil se evidenció problemas nutricionales en niños/as con LL Y PH desnutrición grado I, grado II y bajo peso llegan al 74%, trastornos en la talla un 75% (46).

2.8 ROL DE ENFERMERO/ENFERMERA EN EL CUIDADO DE LOS NIÑOS CON LL Y PH

Como ya se mencionó antes el LL y PH son anomalías congénitas muy comunes, por lo cual se requiere tratamiento quirúrgico, este por lo general va a comenzar desde el primer año de vida del infante. Se realizó una documentación dirigida por el personal de Enfermería sobre los cuidados postoperatorios y la recuperación, en el cual se estableció sobre los mismos, que son importantes e indispensables, para una futura selección de protocolos quirúrgicos, en el cual las y los Enfermeros, deben tener cierta familiarización, los métodos quirúrgicos que vayan a aplicarse (47).

Un ensayo realizado en Brasil, llega a la conclusión de que se evidencia una preocupación de los cuidadores en el ámbito alimenticio y los cuidados postoperatorios en niños con fisura palatina, que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico (Queiloplastia y Palatoplastia); este fue, un estudio transversal en los meses de septiembre-noviembre en

2012, que constaba de 50 niños, de los cuales 25 habían sido sometidos a una queiloplastia y los 25 restantes sometidos a la palatoplastia. Estas dudas fueron atendidas por el personal de Enfermería, mediante una entrevista pre y pos operatoria, el cuál mostro los siguientes resultados:

- En la Queiloplastia las dudas fueron acerca de la alimentación fue del 36%, higienización y cicatrización del 24% y dolor e infección fue 8% cada una.
- En cuanto a la palatoplastia, las dudas estuvieron relacionadas con: la alimentación (48%), higienización (24%), dolor (16%), sangrado (8%) e infección (4%) (48).

Se mencionó anteriormente que el LL y PH, además de afectar al paciente en cuestión también afectará a la familia, en Gran Bretaña o Reino Unido un estudio cualitativo demostró que el apoyo emocional, social e informativo que es brindado por parte del especialista en enfermería clínica que se les pude ofrecer a los padres cuyos hijos después del diagnóstico de labio y / o paladar hendido y mientras se prepara para / después del cierre de labio o paladar y otros eventos en la vía de tratamiento de hendidura resulta positivo y plantea al personal de Enfermería como miembro vital en el equipo para una recuperación satisfactoria.

Se realizaron entrevistas en profundidad con 24 padres de niños nacidos con LL y PH. Este análisis identificó cuatro puntos clave: relación con el Especialista en Enfermería Clínica, provisión de información, atención preoperatoria, equipo multidisciplinario junto con apoyo postoperatorio.

El personal de Enfermería, resultó ser un apoyo vital y mediador de información entre el equipo médico y los padres de los niños después del diagnóstico y el nacimiento, y durante el tratamiento realizado, a más de la promoción de la salud a través de programas educativos que pueden prevenir las complicaciones frecuentes como es la desnutrición (49).

2.9 ESTADO NUTRICIONAL

La FAO (Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura) define el estado nutricional como la condición corporal resultante del balance entre la ingestión de alimentos y su utilización por parte del organismo. Su evaluación tiene la finalidad de identificar una posible malnutrición por exceso o por déficit y discriminar el origen de la misma (50).

La antropometría utiliza técnicas simples que brindan información que es cuantificable y puede ser valorada. Para apreciar el crecimiento del niño, las medidas usadas son: peso, talla o longitud.

- **Peso Corporal:** Magnitud valorada en kilogramos o libras que evalúa toda la masa corporal del niño. El peso se debe medir con el paciente desnudo o con la menor ropa posible, en una báscula de precisión previamente equilibrada.
- **Longitud-Talla:** Es una magnitud la cual mide el tamaño del individuo desde la coronilla de la cabeza hasta los pies, esto es para niños/as mayores a 24 meses y a niños/as menores de 24 meses la longitud se mide desde la coronilla de la cabeza hasta los pies pero acostado (51).
- **El Índice de Masa Corporal,** es la relación que existe entre el peso actual y la altura del individuo. Este índice es el primer paso para conocer el estado nutricional de cualquier persona. El valor que resulta, nos indica si la persona está debajo, dentro o excediendo el peso establecido como normal para su tamaño físico, su fórmula es (52):

$$\text{IMC} = \text{Peso (Kg)}/\text{Talla (m}^2\text{)}$$

Tabla 1. Valores IMC.

Infrapeso	Delgadez severa	<16
	Delgadez Moderada	16,00 - 16,99
	Delgadez Aceptable	17,00 - 18,49
Normal	Normal	18,50 - 24,99
Sobrepeso	Sobrepeso	≥ 25
	Preobesidad	25,00 - 29,99
Obesidad	Obesidad Tipo I	30,00 - 34,99
	Obesidad Tipo II	35,00 - 39,99
	Obesidad Tipo III	$\geq 40,00$

Elaborado por: Lara Juan-Mera Andrés.

Fuente: OMS

En 1993, la Organización Mundial de la Salud (OMS) llevó a cabo un examen exhaustivo de las aplicaciones y la interpretación de los patrones antropométricos. La OMS recomienda el uso de las Curvas de Crecimiento elaboradas por el National Center for Health Statistics (NCHS), Estas Tablas NCHS se encuentran divididas por edades y por sexo para su mejor estudio y utilización, estas poseen un rango de normalidad (53).

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP) utiliza las curvas de crecimiento que la OMS realizó a través de mediciones reales de niños/as de acuerdo a los lineamientos establecidos, resultados que no mostraron diferencias en el crecimiento obtenidos en los diferentes entornos étnicos, culturales y genéticos (Revisar Anexos # 1, 2, 3, 4).

Tabla 2. Interpretación curvas de crecimiento longitud/talla para la edad niñas y niños de 0 a 5 años de edad.

INTERPRETACIÓN	Valores
Talla Alta	Mayor a +2
Talla normal	-1 y +2
Riesgo de talla baja	entre -1 y -2
Baja Talla	Entre -2 y -3
Baja Talla severa	Menor a -3

Elaborado por: Lara Juan-Mera Andrés.

Fuente: MSP

Tabla 3. Interpretación curvas de crecimiento peso para la edad niñas y niños de 0 a 5 años de edad.

INTERPRETACIÓN	Valores
Peso alto	Mayor a +2
Peso normal	-1 y +2
Riesgo de peso bajo	entre -1 y -2
Bajo peso	Entre -2 y -3
Bajo peso severo	Menor a -3

Elaborado por: Lara Juan-Mera Andrés.

Fuente: MSP

Tabla 4. Interpretación curvas de crecimiento IMC para la edad niñas y niños de 0 a 5 años de edad.

INTERPRETACIÓN	Valores
Obesidad	Mayor a +3
Sobrepeso	-1 y +2
Normal	entre -1 y -2
Emaciado (Desnutrición aguda)	Entre -2 y -3
Severamente emaciado (Desnutrición aguda severa)	Menor a -3

Elaborado por: Lara Juan-Mera Andrés.

Fuente: MSP.

FÓRMULAS DE NELSON.

Estas fórmulas son una fuente de información esencial para diagnosticar y tratar a los niños/as y adolescentes de todo el mundo, que padezcan alguna anomalía nutricional o problema en su desarrollo normal.

Tabla 5. Fórmulas según Nelson para determinar peso/edad.

EDAD	FÓRMULA	PESO
1-5 AÑOS	Edad en años * 2 + 8.5	Kg
6-12 AÑOS	Edad en años * 3 + 3	Kg

Fuente: Nelson. Tratado de Pediatría. Ed 30

Elaborado por: Lara Juan-Mera Andrés.

VALORACIÓN SEGÚN FEDERICO GÓMEZ

Tabla 6. Interpretación estado nutricional según Gómez

INTERPRETACIÓN	Valores
Normal	0-10%
Grado 1	10-24%
Grado 2	25-39%
Grado 3	+40%

Fuente: Nelson. Tratado de Pediatría. Ed 30

Elaborado por: Lara Juan-Mera Andrés.

CAPÍTULO III

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

- Determinar el estado nutricional en niños de 1 a 12 años con paladar hendido y labio leporino atendidos en la Fundación municipal de la Mujer y el Niño de la ciudad de Cuenca 2018-2019.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar a los niños con labio leporino y paladar hendido según variables biosociodemográficas (Sexo, Edad) atendidos en la “Fundación Municipal de la Mujer y el Niño”.
- Identificar el estado nutricional de los niños que presentan labio leporino y paladar hendido de acuerdo a las curvas de crecimiento, peso/edad, talla/edad e índice de masa corporal, fórmulas de Nelson y clasificación según Gómez.
- Identificar la malformación existente en los niños/as sea esta: labio leporino y paladar hendido o ambas, que acuden a la “Fundación Municipal de la Mujer y el Niño”.

CAPÍTULO IV

4. DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE ESTUDIO

Estudio cuantitativo, con alcance descriptivo, diseño no experimental de corte transversal.

4.2 ÁREA DE ESTUDIO

El estudio se conformó por los niños de 1 a 12 años que tienen labio leporino y paladar hendido, atendidos en la “Fundación Municipal de la Mujer y el Niño” en 2018-2019.

4.3 UNIVERSO Y MUESTRA

El universo fueron 26 niños con LL y PH atendidos en la “Fundación Municipal de la Mujer y el Niño” en 2018-2019 y se decidió trabajar con todos ellos.

4.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

4.4.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Niños de 1 a 12 años con diagnóstico de labio leporino y paladar hendido.
- Niños atendidos/as en la “Fundación Municipal de la Mujer y el Niño” en el 2018-2019.
- Niños cuyos padres de familia o representantes legales firmen el consentimiento informado.

4.4.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Niños cuyos padres de familia o representantes legales no deseen que sus hijos o representantes formen parte de la investigación.
- Niños con discapacidad intelectual o física moderada.

4.5 VARIABLES

VARIABLE INDEPENDIENTE

A. Labio Leporino:

Definición conceptual.

Es un defecto de nacimiento que se manifiesta por una apertura uni o bilateral en el labio superior entre la boca y la nariz. Causa un problema estético y hace la alimentación difícil (50).

B. Paladar Hendido:

Definición conceptual.

Es también un defecto de nacimiento que consiste en una apertura en el cielo de la boca. Hay una comunicación directa entre la boca y nariz. Puede extenderse desde el paladar duro (junto a los dientes), hasta el paladar blando (cerca de la garganta) (54).

VARIABLE DEPENDIENTE

C. Estado Nutricional:

Definición conceptual

Es la cualidad del organismo que obtenida de la relación entre las necesidades nutritivas individuales y la ingesta, absorción y utilización de los nutrientes obtenidos de los alimentos (55).

Operacionalización de las variables (Anexo # 5).

4.6 MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

4.6.1 MÉTODO

El método de investigación tuvo un enfoque cuantitativo con alcance descriptivo, diseño no experimental de corte transversal.

4.6.2 TÉCNICAS

- Se recolectaron y analizaron los datos de las historias clínicas de los/las niños de que fueron atendidos en la “Fundación Municipal de la Mujer y el Niño” 2018 - 2019, con diagnóstico de PH, LL o ambos.
- Se ejecutó una entrevista indirecta con un cuestionario validado, previa la firma del consentimiento de los padres de familia o representantes legales de los/as niños/as.

4.6.2 INSTRUMENTOS

El instrumento de investigación inicialmente fue validado a través de una prueba piloto aplicada a 6 padres de familia de niños con LL y PH menores de un año; quienes, no forman parte de la población incluida en la muestra. Esta prueba determinó que los datos solicitados en la encuesta estructurada eran claros y entendibles, no existiendo la necesidad de modificaciones.

Cómo instrumento para la recolección de datos, se aplicó una encuesta estructurada que permitió el acceso a datos sociodemográficos de los padres de familia o representantes legales de los/as niños/as como: edad, sexo, parentesco con el/la niño/a, procedencia, residencia, nivel de estudios, estado civil y nivel socioeconómico. Además permitió, recolectar datos de la/el niña/o de la historia clínica como: diagnóstico, edad del niño y datos Antropométricos (Anexo #6), que permitió a los investigadores poder determinar el estado nutricional; se realizaron preguntas directas al padre de familia o representante legal del niño/a.

4.7 PROCEDIMIENTOS

4.7.1 CAPACITACIÓN

Para el desarrollo de la investigación se acudió a referentes teóricos, a través de búsqueda bibliográfica en libros, base de datos científicas y páginas web oficiales; mismas que nos sirvieron para obtener información de base para la ejecución de la investigación.

4.7.2 AUTORIZACIÓN

Para la ejecución del estudio se solicitó autorización por escrito a la directora General de la “Fundación Municipal de la Mujer y el Niño” (Anexo # 7).

4.7.3 SUPERVISIÓN

El seguimiento del trabajo estuvo a cargo de la Directora de tesis Mgt. Nancy Méndez Barbecho.

4.8 TABULACIÓN Y ANÁLISIS

Los datos obtenidos fueron procesados en los programas estadísticos SPSS versión 25 y Microsoft Excel, y son presentados en tablas simples y analizadas con el apoyo de la estadística descriptiva.

4.8 ASPECTOS ÉTICOS

Para los aspectos éticos nos basamos en los siete principios de Ezekiel Emanuel conformados por:

VALOR SOCIAL O CIENTÍFICO: el estudio es de importancia social, científica y clínica, pues tiene el potencial de proveer información que aporte a nuevas investigaciones, tratamientos y planes de cuidado de enfermería dirigidos a los/as niños/as con LL y PH.

VALIDEZ CIENTÍFICA: La metodología utilizada fue válida y factible de ejecución. La investigación tuvo un objetivo científico claro, y estuvo diseñado con principios, métodos seguros y aceptados. El plan de análisis de la información fue verosímil y ejecutable.

SELECCIÓN EQUITATIVA DEL SUJETO: La identificación y selección de los participantes se realizó de manera transparente y equitativa, fueron seleccionados las/os niñas/os que cumplieron con criterios de inclusión. No se expuso a riesgos a los participantes del estudio y los beneficios producidos por la participación, son de orden social más que individual.

PROPORCIÓN FAVORABLE DE RIESGO-BENEFICIO: no existieron riesgos potenciales para los participantes; a su vez, los beneficios potenciales para la sociedad son muy probables. Por lo tanto, los beneficios potenciales son predominantes ante la ausencia de riesgos.

EVALUACIÓN INDEPENDIENTE: No existió conflicto de interés. A pesar de ello, el informe final de la investigación será revisado y aprobado por una comisión evaluadora constituida por Docentes de la Carrera de Enfermería.

CONSENTIMIENTO INFORMADO: Una vez socializada la investigación a los padres de familia y representantes legales de los/as niños/as con LL y PH, se procedió a solicitar de manera libre y voluntaria la firma del Consentimiento Informado lo cual garantizó deberes y derechos de los investigadores y participantes de la investigación.

RESPECTO A LOS SUJETOS INSCRITOS: Los participantes tuvieron la oportunidad de cambiar de opinión sobre su participación en el estudio en cualquier momento si así lo deseaban, además se ha garantizado su privacidad manejando la información de acuerdo a reglas de confidencialidad.

CAPITULO V

5. RESULTADO DE TABLAS- ANÁLISIS DE RESULTADOS

Tabla 7. Residencia de los padres o representantes legales de los/as niños/as con LL y PH.

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Rural	15	57,7%
	Urbano	11	42,3%
	Total	26	100,0%

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Elaborado por: Mera Andrés - Lara Juan.

Se observa que la residencia de las familias de los/as niños/as en estudio se encuentran en un 57,7% con una frecuencia de 15 es de la zona rural y el 42,3% con una frecuencia 11 es de zona urbana.

Tabla 8. Estado Civil de los padres o representantes legales de los/as niños/as con LL y PH.

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Casado/a	16	61,5%
	Soltero/a	10	38,5%
	Total	26	100,0%

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Elaborado por: Mera Andrés - Lara Juan.

Se observa que el estado civil de los padres de familia de los/as niños/as con LL y PH es de un 61,5% con una frecuencia de 16 casados/as y el 38,5% con una frecuencia 10 solteros/as.

Tabla 9. Nivel Socioeconómico de los padres o representantes legales de los/as niños/as con LL y PH.

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Bajo	9	34,6%
	Medio	17	65,4%
	Total	26	100,0%

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Elaborado por: Mera Andrés - Lara Juan.

Se observa que en el nivel socioeconómico de las familias de los/as niños/as en estudio en un 34,6% con una frecuencia de 9 tienen ingresos de nivel bajo y el 65,4% con una frecuencia 17 tienen ingresos de nivel medio.

Tabla 10. Nivel de académico de los padres o representantes legales de los/as niños/as con LL y PH.

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Bachillerato	12	46,2%
	E.G.B (Educación básica general)	10	38,5%
	Ninguno	4	15,4%
	Total	26	100,0%

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Elaborado por: Mera Andrés - Lara Juan.

Se observa que en nivel académico de los padres de familia de los/as niños/as con LL y PH es de un 46,2% con una frecuencia de 12 tienen bachillerato, seguido de 38,5% con una frecuencia 10 ocupado por Educación básica general y un 15,4% con una frecuencia de 4 registra no tener ningún nivel de escolaridad.

Tabla 11. Diagnóstico primario de los/as niños/as en estudio.

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Labio Leporino	2	7,7%
	Labio Leporino y Paladar Hendido	17	65,4%
	Paladar Hendido	7	26,9%
	Total	26	100,0%

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Elaborado por: Mera Andrés - Lara Juan.

Nos demuestra que el Diagnóstico de los Pacientes encuestados con un 7,7% de la muestra pertenece a la variante de “Labio leporino” su frecuencia es de 2 pacientes. En su mayoría con un 65,4% del universo pertenece a la variable de “Labio leporino y Paladar Hendido” esto corresponde a 17 pacientes, finalmente con un 26,9% recae hacia la variable “Paladar Hendido” con su frecuencia de 7 pacientes.

Tabla 12. Frecuencia y porcentaje según el sexo de los/as niños/as con LL y PH.

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Válido Femenino	14	53,8%
Masculino	12	46,2%
Total	26	100,0%

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Elaborado por: Mera Andrés - Lara Juan.

La frecuencia en la muestra total del estudio es del sexo femenino con un porcentaje del 53,8% y el 46,2% es de sexo masculino, por lo que se presume que existe un leve porcentaje de superioridad por parte de pacientes de sexo femenino.

Tabla 13. Frecuencia y porcentaje según edad de los/as niños/as con LL y PH.

EDAD EN AÑOS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Lactante Mayor: 12 meses-2 años	6	23,1%
Preescolar 3 años-5 años	7	26,9%
Escolar 6 años-10 años	8	27%
Pre Adolescencia: 10 años-12 años.	5	23%
TOTAL	26	100%

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Elaborado por: Mera Andrés - Lara Juan.

Según se puede interpretar que los lactantes mayores ocupan un porcentaje de 23,1% con una frecuencia de 6, en edad preescolar se ocupa un porcentaje de 26,9% con una frecuencia de 7, en edad escolar se ocupa un 27% con una frecuencia de y finalmente en pre adolescencia se ocupa un 23% con una frecuencia de 5.

Tabla 14. Estado nutricional de los/as niños/as con LL y PH, según valoración de IMC

IMC		Frecuencia	Porcentaje	
Infrapeso o Peso Bajo	Delgadez severa	<16	15	57,7%
	Delgadez Moderada	<16,00 - 16,99	3	11,6%
	Delgadez Aceptable	17,00 - 18,49	6	23,1%
Normal	Normal	18,50 - 24,99	1	3,8%
Sobrepeso	Sobrepeso	≥ 25	0	0
	Pre obesidad	25,00 - 29,99	1	3,8%
Obesidad	Obesidad Tipo I	30,00 - 34,99	0	0
	Obesidad Tipo II	35,00 - 39,99	0	0
	Obesidad Tipo III	$\geq 40,00$	0	0
TOTAL			26	100%

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Elaborado por: Mera Andrés - Lara Juan.

Encontramos que delgadez severa lidera el porcentaje con 57,7% y una frecuencia de 15, seguido delgadez aceptable con 23,1% con una frecuencia de 6 y delgadez moderada con 11,6% y una frecuencia de 3. Por otro lado se observa que sobrepeso y peso normal ocupan un 3% con una frecuencia de 1 niño/a cada uno.

Tabla 15. F Valoración de la talla de los/as niños/as con LL y PH, según curvas de crecimiento de la OMS.

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Riesgo de talla baja.	7	26,9%
	Talla Baja Severa.	6	23,1%
	Talla Baja.	7	26,9%
	Talla Normal	6	23,1%
	Total	26	100,0%

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Elaborado por: Mera Andrés - Lara Juan.

El 26,69% de la población encuestada tiene una frecuencia de 7 con respecto a “Riesgo de talla baja”, el 23,1% de la población encuestada tiene una frecuencia de 6 con respecto a “Talla Baja Severa”, otro 26,9% de la población encuestada tiene una frecuencia de 7 con respecto a “Talla Baja” finalmente el 23,1% de la población restante tiene una frecuencia de 6 con respecto a la Talla Normal.

Tabla 16. Frecuencia y porcentaje según valoración peso de los/as niños/as con LL y PH.

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Bajo peso severo	5	19,2%
	Peso Bajo	4	15,4%
	Peso Normal	11	42,4%
	Riesgo de Peso bajo	5	19,2%
	Sobrepeso	1	3,8%
	Total	26	100,0%

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Elaborado por: Mera Andrés - Lara Juan.

Con un 19,2% y una frecuencia de 5 se presume que tienen Bajo peso severo, 15,4% con una frecuencia de 4 Peso bajo, 42,4% con una frecuencia de 11 Peso normal, 19,2% con una frecuencia de 5 Riesgo de Peso bajo, finalmente con el porcentaje más bajo que corresponde al 3,8% y una frecuencia de 1 sobrepeso.

Tabla 17. Valoración del IMC de los/as niños/as con LL y PH, según curvas de crecimiento de la OMS.

	Frecuencia	Porcentaje
Válido Emaciado (Desnutrición Aguda).	3	11,5%
Severamente Emaciado (Desnutrición Aguda Severa)	3	11,5%
Peso Bajo	3	11,5%
Peso normal	16	61,5%
Sobrepeso	1	3,8%
Total	26	100,0%

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Elaborado por: Mera Andrés - Lara Juan.

El valor percentil de Índice de Masa Corporal con una mayoría notable del 61,5% lo que corresponde a 16 pacientes tienen un peso normal, seguido por 11,5% con un peso bajo y su frecuencia correspondiente de 3 personas de la muestra tomada, por otro lado con una frecuencia de 3 pacientes de Emaciado (Desnutrición Aguda), su porcentaje es de 11,5% , mientras que un 11,5% del universo se encuentra en Severamente Emaciado (Desnutrición Aguda Severa) lo que quiere decir que a esta variable le corresponde una frecuencia de 3 pacientes y finalmente con la variable de sobrepeso tan solo un paciente que corresponde el 3,8% del total.

Tabla 18. F Valoración del estado nutricional según Gómez de los/as niños/as con LL y PH.

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Grado 1	12	46,2%
	Grado 2	3	11,5%
	Grado 3	3	11,5%
	Normal	8	30,7%
	Total	26	100,0%

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Elaborado por: Mera Andrés - Lara Juan.

Se observa que la variable Grado 1 le pertenece un 46,2% de la muestra, siendo 12 la frecuencia de la misma, con un 11,5% del Grado 2 correspondiente a 3 pacientes. Por consiguiente, al Grado 3 le corresponde una frecuencia de 3 pacientes con un porcentaje de 11,5% finalmente en la variable “normal” se obtuvo un 30,7% de la muestra total y su frecuencia es de 8 personas.

CAPITULO VI

6. DISCUSIÓN

Existen múltiples estudios que han investigado sobre problemas que padecen personas con patologías de fisura labiopalatina; no obstante, estudios relacionados a estado nutricional en niños/as con LL Y PH aún son insuficientes es por ello que en el presente estudio se analizó las características nutricionales, entre las características analizadas se encuentra la edad, sexo, peso, talla, IMC, utilizando instrumentos de valoración como percentiles y curvas de crecimiento de la OMS; además, de la aplicación de la fórmula de Nelson y lo que permite clasificar según Gómez.

En un estudio realizado en el Hospital Gineco-Obstétrico Isidro Ayora, la incidencia de la malformación congénita de labio fisurado y paladar hendido fue mayor en el sexo masculino con un porcentaje de 56.2, en el Hospital Vicente Corral Moscoso de Cuenca, se obtuvo un frecuencia mayor en el sexo masculino con un 63%(28), de igual manera un estudio realizado en los países Árabes, se realizó un estudio durante 5 años, en el cual menciona que el sexo masculino prevalece en un 75% (40), contrario a nuestra muestra en la que el sexo femenino es predominante con un 53,8%.

Según el diagnóstico se evidencio que el 65,4% de los pacientes presentaba ambas patologías “Labio Leporino y Paladar Hendido”, mientras que el 26,9% presentaba únicamente Paladar Hendido y por últimos apenas el 7,7% presentaba Labio Leporino. Esto refleja concordancia con lo enunciado por Matsunaka E. (2015) quien nos dice que el LL o PH, se pueden dar simultáneamente o puede acontecer de manera aislada, aunque en estos casos es más probable que ocurra simultáneamente y ocurra en el inicio del embarazo (22), de igual manera un estudio realizado por la Universidad Central del Ecuador denominado “Embriología II labio leporino y paladar hendido” menciona que por la naturaleza de origen es más frecuente que se presenten estas dos patologías de manera conjunta (42).

A partir de los resultados obtenidos, aceptamos que existe relación de dependencia entre las malformaciones orofaciales y los problemas de desarrollo o nutricionales en la mayoría de pacientes con diagnóstico de Labio Leporino o Paladar Hendido atendidos en el “Hospital de la Mujer y el Niño” en el periodo 2018-2019; es decir, que pueden tener un crecimiento disminuido en sus primeros meses de vida y representan inicialmente un grupo de riesgo nutricional y pueden necesitar soporte nutricional, ayuda con la alimentación durante la primera infancia como se plantea en un estudio realizado en España (56).

Tomando en cuenta los siguientes aspectos; en relación a la talla corporal apenas el 23,1% está valorado con una talla normal mientras que el 76,9% presenta cierto déficit en su talla, de la misma manera encontramos que en cuanto al análisis del peso corporal de los pacientes el 42,4% tiene clasificación normal en su peso, dando a entender que el 57,6% presenta alguna irregularidad en el mismo. Estos resultados evidencian similitud con lo sostenido por Zamora (2013) quien señala que, los pacientes afectados por esta anomalía, sufren diversas enfermedades simultaneas que van a agravar el marco patológico ya existente; uno de estos es la problemática del retraso en desarrollo corporal (16), en Guayaquil se realizó un estudio con 38 niños en el cual se evidenció que el 34% de niños tenían bajo peso; 24% desnutrición grado 1, 16% desnutrición grado 2, 24% un peso normal y 2% presentaban sobrepeso(46), contrastando con nuestro estudio que el 92,4% se encuentra con peso bajo una diferencia realmente notable, además en desnutrición grado 1 con 46,2% , desnutrición grado 2 y sobrepeso con valores similares de 11,5% de 3,8% respectivamente.

Por otro lado, en un estudio realizado en Chimborazo se concluyó que el 51,6% de los niños/as con LL Y PH presentó estado nutricional normal; y un 29% tiene algún trastorno nutricional(57), de igual manera contrastando los resultados obtenidos en nuestro estudio.

CAPITULO VII

CONCLUSIONES

OBEJTIVOS	CONCLUSIONES
Caracterizar a los niños con labio leporino y paladar hendido según variables biosociodemográficas (Sexo, Edad) atendidos en la “Fundación Municipal de la Mujer y el Niño”.	El estudio se realizó con un universo de 26 pacientes de sexo masculino y femenino con edades entre 1 a 12 años de edad diagnosticados con Labio leporino, paladar hendido o ambos, atendidos en los años 2018-2019. En cuanto a la variable sexo de los pacientes obtuvimos que el 53,8% que corresponde al sexo femenino mientras que el sexo masculino representa el 46,2%, en cuanto a la edad de los/as niños/as obtuvimos que el 23,1% es lactante mayor (12 – 24 meses), un 26,9% se halla en edad preescolar (3 – 5 años), un 27% se encuentra en edad escolar (6 – 10 años) y un 23% son pre adolescentes (10 – 12 años)entre niños de 10 a 12 años.
Identificar el estado nutricional de los niños que presentan labio leporino y paladar hendido de acuerdo a las curvas de crecimiento, peso/edad, talla/edad e índice de masa corporal, fórmulas de Nelson y clasificación según Gómez.	Con respecto al estado nutricional en la valoración de los pacientes encontramos que; el 92,4% presenta bajo peso, seguido de peso normal y sobrepeso con un porcentaje de 3,8% cada uno. El 76,9% de los niños con relación a la talla tienen algún trastorno, con respecto a un 23,1% que se mantiene en los valores

	<p>normales.</p> <p>En cuanto al peso el 19,2% se presume que tienen bajo peso severo, 15,4% peso bajo, 19,2% riesgo de peso bajo, 3,8% sobrepeso, finalmente 42,4% peso normal.</p> <p>En relación a las valoraciones según “Nelson y Gómez” el 46,2% de los pacientes presenta “Desnutrición Grado 1”, el 11,5% presenta “Desnutrición Grado 2”, el 11,5% presenta “Desnutrición Grado 3”, el 30,7% presenta una clasificación “Normal”.</p>
<p>Identificar la malformación existente en los niños/as sea esta: labio leporino y paladar hendido o ambas, que acuden a la “Fundación Municipal de la Mujer y el Niño”.</p>	<p>Del total de los 26 pacientes que fueron parte del estudio el 7.7% presentaron diagnóstico de “Labio Leporino”, por otra parte, los pacientes diagnosticados con “Paladar Hendido” se reflejó con un 26,9%, mientras que los pacientes que presentaron ambos diagnósticos “Labio Leporino y Paladar Hendido” presentaron el 65,4% del total de pacientes.</p>

RECOMENDACIONES

- Debido a la falta de información científica en relación al problema de investigación, se espera que se tome como punto de partida el presente estudio para seguir valorando el estado nutricional de los niños con LL y PH en el país, puesto que en los datos estadísticos ya planteados se considera a Ecuador a uno de los países con mayor prevalencia en Latinoamérica.
- Realizar programas de promoción de la salud utilizando la Teoría de Enfermería de mediano rango de Nola J. Pender, dirigida a los padres de familia o representantes legales de los/as niños/as con LL y PH para promover buenas prácticas de salud, de manera que se mantenga un estado nutricional normal en estos/as niños/as.
- Diseñar programas de asesoramiento nutricional a los padres de familia o representantes legales, de los/as niños/as con LL y PH que padezcan de algún grado desnutrición

CAPÍTULO VIII

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Corbo Rodríguez MT, Marimón Torres ME. Labio y paladar fisurados: Aspectos generales que se deben conocer en la atención primaria de salud. Rev Cuba Med Gen Integral. agosto de 2001;17(4):379-85.
2. Llaurado T. Labio Leporino: Evolución Histórica. 1997;1(19):9.
3. Nazer Herrera J, Vicent V, Jesús J, Van Deer Baars Moreno R, Cifuentes Ovalle L. Incidencia de labio leporino y paladar hendido en latinoamérica: período 1982-1990. Rev Pediatría Santiago Chile. 1994;37(1/2):13-9.
4. Nazer H J, G H, Eugenia M, Catalán M J, Cifuentes O L. Incidencia de labio leporino y paladar hendido en la Maternidad del Hospital Clínico de la Universidad de Chile y en las maternidades chilenas participantes en el Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) período 1991-1999. Rev Médica Chile. 2001;129(3):285-93.
5. Campaña H, López Camelo JS. Epidemiología del labio leporino en Sudamérica. Rev Argent Antropol Biológica. 2001;3(2):1.
6. Padilla Yanez DA. Prevalencia de Fisura Labio Palatina en niños atendidos en el Hospital Pediatrico Baca Ortiz en el periodo de Enero a Diciembre del 2014, [Tesis]. [Quito]: UDLA; 2014.
7. Carmona RH. The global challenges of birth defects and disabilities. The Lancet. 2005;366(9492):1142-4.
8. Bedón Rodríguez M, Villota González G. Labio Y Paladar Hendido: Tendencias actuales en el manejo exitoso. Rev Arch Med. 2012;12(1):14.

9. Bhaskar LVKS, Murthy J, Venkatesh Babu G. Polymorphisms in genes involved in folate metabolism and orofacial clefts. *Arch Oral Biol.* 2011;56(8):723-37.
10. Tolarova M. Pediatric Cleft Lip and Palate. *Medscape drugs, disease and procedures.* 2009; 1-12.
11. Zhu J, Ren A, Hao L, Pei L, Liu J, Zhu H, et al. Variable contribution of the MTHFR C677T polymorphism to non-syndromic cleft lip and palate risk in China. *Am J Med Genet A.* 2006;140A(6):551-7.
12. Dávalos-Rodríguez IP, Ramírez-Lizardo EJ, Mena JP, Ledezma-Rodríguez V, Omayra-Dávalos N, González-Mercado MG, et al. Non-Syndromic Cleft Lip/Cleft palate and C677T methylene-tetrahydrofolate reductase variant in Mexican children. *Rev Medica Inst Mex Seguro Soc.* 2009;47(5):549-52.
13. Navarrete-Hernández E, Canún-Serrano S, Valdés-Hernández J, Reyes A. Prevalencia de labio hendido con o sin paladar hendido en recién nacidos vivos. México, 2008-2014. *2017;84(3):101-10.*
14. Pons-Bonals A, Pons-Bonals L, Hidalgo-Martínez SM, Sosa-Ferreya CF. Estudio Clínico-Epidemiológico en niños con labio paladar hendido en un hospital de segundo nivel. *Bol Méd Hosp Infant México.* 2017;74(2):107-21.
15. Díaz Casado GH, Díaz Grávalos GJ. Defectos de cierre orofaciales: paladar hendido y labio leporino. Una revisión bibliográfica. *SEMERGEN - Med Fam.* julio de 2013;39(5):267-71.
16. Zamora DCE. Estado nutricional de niños afectados por fisuras labiopalatinas. *Rev Cuba Pediatría.* 2013;85(3):6.

17. Pardo AM, Saavedra EL. Diseases prevalent in hospitalized patients with cleft lip and / or palate of Materno-Infantil Hospital “German Urquidi”, July 2007-August 201. 2011;14(2):4.
18. American Academy of Pediatrics. El cuidado de bebés nacidos con labio leporino y paladar hendido: explicación del informe de la AAP [Internet]. HealthyChildren.org. [citado 7 de noviembre de 2019]. Disponible en: <http://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/Cleft-Craniofacial/Paginas/cleft-lip-and-palate-parent-faqs.aspx>
19. OMS | Anomalías congénitas [Internet]. WHO. [citado 16 de abril de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>
20. OMS | Salud bucodental [Internet]. WHO. [citado 16 de abril de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs318/es/>
21. Strong EB, Buckmiller LM. Management of the cleft palate. Facial Plast Surg Clin N Am. 2001;9(1):15-25, vii.
22. Matsunaka E, Ueki S, Makimoto K. Impact of breastfeeding or bottle-feeding on surgical wound dehiscence after cleft lip repair in infants: a systematic review protocol. JBI Database Syst Rev Implement Rep. octubre de 2015;13(10):3.
23. Cantín M, Suazo Galdames I. Labio leporino en la terminología biomédica. Rev Médica Chile. 2011;139(2):274-5.
24. Harville EW, Wilcox AJ, Lie RT, Vindenes H, Åbyholm F. Cleft Lip and Palate versus Cleft Lip Only: Are They Distinct Defects? Am J Epidemiol. 2005;162(5):448-53.

25. Harville EW, Wilcox AJ, Lie RT, Åbyholm F, Vindenes H. Epidemiology of cleft palate alone and cleft palate with accompanying defects. *Eur J Epidemiol*. 1 de junio de 2007;22(6):389-95.
26. Ferguson MW. Palate development. *Dev Camb Engl*. 1988;103 Suppl:41-60.
27. Arévalo Martínez MAA, Sánchez León M de los Á. Frecuencia de fisura labiopalatal en pacientes del hospital Vicente Corral Moscoso enero 2010 -diciembre 2015. [Internet]. 2017. Disponible en: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/27475/1/PROYECTO%20DE%20INVESTIGACION.pdf>
28. Ortiz Sánchez J. Estudio de incidencia en pacientes neonatos con labio fisurado y paladar hendido e indicadores de riesgo materno, en el hospital gineco-obstetrico isidro ayora de la ciudad de quito, en el periodo 2010-2015 [Internet]. [citado 15 de agosto de 2020]. Disponible en: <http://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/20136/1/TESIS%20APA.pdf>
29. Kummer AW. A Pediatrician's Guide to Communication Disorders Secondary to Cleft Lip/Palate. *Pediatr Clin North Am*. febrero de 2018;65(1):31-46.
30. Rodríguez C, Teresa M, Torres M, E M. Labio y paladar fisurados: Aspectos generales que se deben conocer en la atención primaria de salud. *Rev Cuba Med Gen Integral*. 2001;17(4):379-85.
31. Voigt A, Radlanski RJ, Sarioglu N, Schmidt G. Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten. *Pathol*. 2017;38(4):241-7.

32. Carpeta S, Pineda T, Martinez MC, Osorio G, Gloria Liliana, Rojas J, et al. 22q11.2 Deletion Syndrome in Colombian Patients With Syndromic Cleft Lip and/or Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2018;1(7):1-7.
33. Tovani Palone MR, Saldias Vargas VP. Factores genéticos y fisuras orofaciales no sindrómicas. *Rev Fac Med*. 2016;64(2):381.
34. Butali A, Mossey PA, Adeyemo WL, Eshete MA, Gaines LA, Even D, et al. Novel IRF6 mutations in families with Van Der Woude syndrome and popliteal pterygium syndrome from sub-Saharan Africa. *Mol Genet Genomic Med*. 2014;2(3):254-60.
35. Jara-Palacios MÁ, Cornejo AC, Narváez-Caicedo C, Moreano G, Vásquez KP, Moreno-Izquierdo C, et al. Plasma zinc levels in Ecuadorian mothers of infants with nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate: A case series. *Birth Defects Res*. 2018;110(6):495-501.
36. Correa A, Gilboa SM, Besser LM, Botto LD, Moore CA, Hobbs CA, et al. Diabetes mellitus and birth defects. *Am J Obstet Gynecol*. 2008;199(3):237.e1-237.e9.
37. Werler MM, Ahrens KA, Bosco JLF, Mitchell AA, Anderka MT, Gilboa SM, et al. Use of Antiepileptic Medications in Pregnancy in Relation to Risks of Birth Defects. *Ann Epidemiol*. 2011;21(11):842-50.
38. Margulis AV, Mitchell AA, Gilboa SM, Werler MM, Mittleman MA, Glynn RJ, et al. Use of topiramate in pregnancy and risk of oral clefts. *Am J Obstet Gynecol*. 2012;207(5):405.e1-405.e7.
39. Jugessur A, Farlie PG, Kilpatrick N. The genetics of isolated orofacial clefts: from genotypes to subphenotypes. *Oral Dis*. 2009;15(7):437-53.

40. Aqrabawi HE. Facial cleft and associated anomalies: incidence among infants at a Jordanian medical centre. *East Mediterr Health J Rev Sante Mediterr Orient Al-Majallah Al-Sihhiyah Li-Sharq Al-Mutawassit*. 2008;14(2):356-9.
41. Kumar P, Hussain MT, Cardoso E, Hawary MB, Hassanain J. Facial clefts in Saudi Arabia: an epidemiologic analysis in 179 patients. *Plast Reconstr Surg*. 1991;88(6):955-8.
42. Universidad Central del Ecuador. Embriología II labio leporino y paladar hendido. [Internet]. StuDocu. [citado 7 de noviembre de 2019]. Disponible en: <https://www.studocu.com/es/document/universidad-central-del-ecuador/embriologia/informe/embriologia-ii-labio-leporino-y-paladar-hendido/4622627/view>
43. American Cleft Palate-Craniofacial Association. Standards of Approval for Team Care [Internet]. ACPA. [citado 25 de abril de 2018]. Disponible en: <http://acpa-cpf.org/team-care/standardscat/standards-of-approval-for-team-care/>
44. Rando GM, Jorge PK, Vitor LLR, Carrara CFC, Soares S, Silva TC, et al. Oral health-related quality of life of children with oral clefts and their families. *J Appl Oral Sci*. 2018;26(e20170106.):1-6.
45. Miller C. Feeding Issues and Interventions in Infants and Children with Clefts and Craniofacial Syndromes. *Semin Speech Lang*. 2011;32(02):115-26.
46. BarrezuetaChiluiza LE. Valoración nutricional en niños de 3 a 5 años con diagnóstico de labio leporino y paladar hendido que acuden al Centro de Cirugía Plástica de Miraflores, octubre 2016 - febrero 2017. [Internet]. [Guayaquil]: UCSG; 2017. Disponible en: <http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/7559/1/T-UCSG-PRE-MED-NUTRI-221.pdf>

47. Bannister P, Lindberg N, Jeppesen K, Elfving-Little U, Semmingsen A-M. Scandcleft randomised trials of primary surgery for unilateral cleft lip and palate: 3. Descriptive study of postoperative nursing care following first stage cleft closure. *Journal of Plastic Surgery and Hand Surgery*. 2017;51(1):21-6.
48. Trettene A dos S, Razera APR, Maximiano T de O, Luiz AG, Dalben G da S, Gomide MR. Doubts of caregivers of children with cleft lip and palate on postoperative care after cheiloplasty and palatoplasty. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(6):993-8.
49. Searle A, Neville P, Ryan S, Waylen A. The Role of the Clinical Nurse Specialist From the Perspective of Parents of Children Born With Cleft Lip and/or Palate in the United Kingdom: A Qualitative Study. *Clin Nurse Spec*. 2018;32(3):121-8.
50. FAO | Seguridad Alimentaria Nutricional, Conceptos Básicos. 3ra Ed. febrero de 2011 [Internet]. FAO. [citado 13 de abril de 2020]. Disponible en: <http://www.fao.org/3/at772s.pdf>.
51. Cómo medir y pesar con exactitud a los niños en la casa | Peso Saludable | DNPAO | CDC [Internet]. 2019 [citado 17 de agosto de 2020]. Disponible en: https://www.cdc.gov/healthyweight/spanish/assessing/bmi/childrens_bmi/como_medir_ninos_adolescentes.html
52. Obesidad y sobrepeso [Internet]. [citado 30 de enero de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight>
53. OMS | Patrones de crecimiento infantil de la OMS [Internet]. WHO. [citado 13 de abril de 2020]. Disponible en: https://www.who.int/childgrowth/standards/tr_summary_spanish_rev.pdf?ua=1.

54. Tresserra L, González E. Labio leporino y fisura palatina | Clínica Ntra. Sra. del Remei [Internet]. [citado 10 de octubre de 2019]. Disponible en: <https://www.clinicaremei.org/es/article/labio-leporino-fisura-palatina>
55. Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura [Internet]. [citado 10 de octubre de 2019]. Disponible en: <http://www.fao.org/3/am401s/am401s07.pdf>
56. Gallego-Sobrino R, Esparza-Lasaga L, Moral-Sáez I, Rodríguez-Martínez G. Estado nutricional y crecimiento en niños nacidos con fisuras labio palatinas. Cir Plástica. 2020;30(1):52-8.
57. Jara Pereira G. Estado nutricional en pacientes con paladar y labio fisurado. Fundación operación sonrisa, 2018. [Tesis]. [Riobamba]: UNACH; 2018. Disponible en: <http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/5631/1/UNACH-EC-FCS-ODT-2019-0025.pdf>.

CAPÍTULO IX

ANEXOS.

Anexo 1. Curvas de crecimiento niños 0-5 años.

Peso para la edad Niños

IMC para la edad Niños

Longitud/estatura para la edad Niños

Anexo 2. Curvas de crecimiento niñas 0-5 años.

IMC para la edad Niñas

Longitud/estatura para la edad Niñas

Peso para la edad Niñas

Anexo 3. Curvas de crecimiento niños 5-19 años.

Anexo 4. Curvas de crecimiento niñas 5-19 años.

Anexo 5. Operacionalización de variables.

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
CARACTERÍSTICAS DE LOS MADRE/PADRE				
EDAD	Tiempo trascurrido desde el nacimiento hasta el momento del parto.	Tiempo transcurrido.	Edad en años cumplidos	Adolescencia Tardía: 17-19 años. Adulto Joven: 20/25 años a 35/40 años.
NIVEL DE INSTRUCCIÓN	Grado más elevado de estudios realizados o en curso, hasta el presente	Estudios realizados.	Niveles de escolaridad	-Ninguno -E.B.G -Bachillerato -Tercer Nivel -Cuarto Nivel
PROCEDENCIA	Área geográfica de origen de una persona	Área geográfica de origen.	Área	Nominal. -Azuay. -Cañar. -Morona Santiago -Otro

RESIDENCIA	Área geográfica de alojamiento de una persona	Área geográfica de alojamiento	Área	Nominal. (Rural, Urbana)
IGRESOS ECONOMICOS	Estipendio, remuneración que percibe un individuo como pago de labores realizadas.	Inserción social-económica.	Estatus	Ordinal (A= Alto: más de \$1000), (B= Medio Alto entre \$999-501), (C= Medio: \$500-354), (D= Bajo: menos de \$354.)
OCUPACIÓN	Tipo de trabajo o labor que desempeña la persona, que le genera recursos ya sea académicos, recreativos u económicos.	Tipo de trabajo o labor que desempeña la persona.	Estado.	Nominal (Estudiante, Quehaceres domésticos, Empleado Privado, Empleado Público, Empleado Independiente).

ESTADO CIVIL	Condición de una persona según la función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto.	Situación legal con respecto a la pareja.	Estado	Nominal (Soltero/a Casado/a, Unión libre, Divorciado/a)
CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO/A.				
SEXO	Características físicas externas que diferencian un hombre de una mujer.	Características físicas externas.	H Y M	Nominal (M, F)
EDAD	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la actualidad.	Tiempo transcurrido.	Años	Numérica. -Lactante Mayor: 12 meses-2 años. Preescolar: 2 años-5 años -Escolar: 6 años-12 años.

PESO	Cantidad de masa que alberga el cuerpo de una persona, esta medida es expresada en kg.	Normal, Desnutrición, Sobrepeso, Obesidad.	Kg.	Numérica. (Normal, Desnutrición I, II, III)
TALLA	Distancia entre el suelo y la altura máxima de la gestante expresada en centímetros.	Alto Normal. Bajo	Cm.	Numérica.
I.M.C	Relación entre el peso y la altura, generalmente utilizado para clasificar el peso insuficiente, el peso excesivo y la obesidad.	Bajo Peso Normal Sobrepeso Obesidad	Kg/m ²	Numérica. -Infrapeso. (-18,5) -Normal. (18,5-24,9) -Sobrepeso (25-29,9) -Obesidad (30-34,5)

Elaborado por: Lara Juan-Mera Andrés.

Anexo 6. Hoja de Datos.

<p>Universidad de Cuenca Facultad de ciencias médicas Carrera de Enfermería.</p> <p>“ESTADO NUTRICIONAL EN NIÑOS DE 1 A 12 AÑOS QUE PRESENTAN PALADAR ENDIDO Y LABIO LEPORINO ATENDIDOS EN LA FUNDACIÓN DE LA MUJER Y EL NIÑO DE LA CIUDAD DE CUENCA 2018-2019”.</p> <p style="text-align: right;">Fecha: __/__/__</p> <p style="text-align: right;">Código N° ____</p>	
Edad	_____
Sexo	Hombre ☐ ____ Mujer ☐ ____
Parentesco.	Madre ☐ ____ Padre ☐ ____ Tutor legal ☐ ____ Otro ☐ ____
Características geográficas	☐ Azuay _____ Cañar _____ Morona Santiago _____ Otro _____
	Procedencia

	☐ Urbana ____ Rural ____
Residencia	
Nivel de Estudios	Ninguno ____ E.B.G ____ Bachillerato ____ Tercer Nivel ____ Cuarto Nivel ____
Estado Civil:	Soltero/a ____ Casado/a ____ Divorciado/a ____ Unión Libre ____ Viudo/a ____
Nivel Socioeconómico	Alto (Más de \$1.000) ____ Medio alto (Entre \$999-501) ____ Medio (Entre \$500-354) ____ Bajo (Menor a \$354) ____
Diagnóstico.	Labio Leporino ____ Paladar Hendido ____ Ambos ____
Sexo del niño	Hombre ☐ ____ Mujer ☐ ____
Edad del niño	Lactante Mayor: 12 meses-2 años ____ Preescolar 3 años-5 años ____ Escolar 6 años-10 años ____

	Pre Adolescencia:10 años-12 años: ____			
Datos Antropométricos.	Talla ____			
	Peso ____			
	IMC ____			
	Infrapeso	Delgadez severa	<16	____
		Delgadez Moderada	16,00 - 16,99	____
		Delgadez Aceptable	17,00 - 18,49	____
	Normal	Normal	18,50 - 24,99	____
	Sobrepeso	Sobrepeso	>=25	____
		Preobesidad	25,00 - 29,99	____
Obesidad	Obesidad Tipo I	30,00 - 34,99	____	
	Obesidad Tipo II	35,00 - 39,99	____	
	Obesidad Tipo III	>=40,00	____	
OBSERVACIONES

Anexo 7. Autorización de estudio en área de trabajo.

Oficio Nro. OFICIO-FMMN-DIREC-0135-2020

Cuenca, 27 de junio de 2020

Licenciada
Nancy Méndez Barbecho
En su Despacho.

De mi consideración:

Por el presente me es grato saludarle y en atención al oficio s/n, suscrito por la Lcda Nancy Méndez B, Docente de la Facultad de Ciencias Médicas, en el cual solicita "autorización para realizar un estudio de investigación en la Institución de Salud, enfocado en el tema Estado Nutricional en niños/as de 1 a 5 años de edad que presentan paladar hendido y labio leporino, atendidos en la Fundación Municipal de la Mujer y el Niño, Cuenca 2019-2020".

Me permito informar que se ha revisado el Convenio Interinstitucional entre la Fundación Municipal de la Mujer y el Niño de Cuenca con la Universidad de Cuenca, Facultad de Nutrición, por lo que se autoriza lo solicitado, pero cumpliendo con lo que dicta la norma de Consentimiento Informado, solicito se acerque a firmar el Acta de Confidencialidad de la Información el día lunes 29 de junio del 2020 a las 11H00.

Con sentimiento de distinguida consideración.

Atentamente,

Documento Firmado
electrónicamente por
XIMENA PAOLA
ALBUJA ARIAS

Dra. Ximena Paola Albuja Arias
**DIRECTORA GENERAL DE LA FUNDACIÓN MUNICIPAL DE LA MUJER Y
EL NIÑO DE CUENCA**

Anexos:
- OFICIO LABIO U CUENCA.PDF

Copia:
Doctora En Medicina Y Cirugía
María Elena Bacuilima Yunga
Encargada del área de Docencia e Investigación

Licenciada
Liduvina Sarvelia Sanchez Orellana
Trabajadora Social

DE LA MUJER Y EL NIÑO
DE CUENCA

teléfonos: (07) 2901249 / 2901250 / 290 1251
Cuenca, Ecuador
www.hospitalmunicipalcuenca.gob.ec

Hospital Municipal

Anexo 8. Hoja de recolección de datos.

UNIVERSIDAD DE CUENCA			
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS			
CARRERA DE ENFERMERÍA.			
FORMULARIO PARA TOMA DE DATOS Nº1			
Estado nutricional en niños de 1 a 12 años que presentan labio leporino y paladar hendido atendidos en la “Fundación municipal de la mujer y el niño” de la ciudad de cuenca 2018-2019.			
Nº	Código de Historia Clínica	Apellidos	Nombres
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
18			
19			
20

Anexo 9. Consentimiento Informado

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: ESTADO NUTRICIONAL EN NIÑOS DE 1 A 12 AÑOS QUE PRESENTAN PALADAR ENDIDO Y LABIO LEPORINO ATENDIDOS EN LA “FUNDACIÓN MUNICIPAL DE LA MUJER Y EL NIÑO”. CUENCA 2018 – 2019.

Datos del equipo de investigación:

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador Principal	Lara González Juan Fernando	0101656970	Universidad de Cuenca
Investigador Principal	Mera Yunga Oscar Andrés	0104831094	Universidad de Cuenca
Directora	Nancy Alexandra Méndez Barbecho	0103878757	Universidad de Cuenca

¿De qué se trata este documento?

Usted está invitado(a) a que su hijo/a o representado/a pueda participar en este estudio que se realizará en la “Fundación Municipal de la Mujer y el Niño”. En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y la de su hijo/a o representado/a, si acepta la invitación. También se explica los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

Introducción

En el periodo de 1982-1990 se realizó un estudio en el cual, se examinó 1.641.116 nacimientos, en el cual se pudo encontrar 1.722 Recién Nacido (RN), con Labio Leporino (LL) 10,5 por 10.000 y 562 recién nacidos con paladar hendido (PH) (3,4 por 10.000). En las maternidades chilenas se encontró una tasa para el LL 12,31 por 10.000. En centros de maternidad de América Latina se evidencia una tasa global de 10,49 por 10.000, con alta frecuencia en Bolivia (23,7 por 10.000), Ecuador (14,96 por 10.000) y Paraguay (13,3 por 10.000), seguramente debido a que sus poblaciones tienen mezcla con raza india y con tasas bajas en Venezuela (7,92 por 10.000), Perú (8,74 por 10.000), Uruguay (9,37 por 10.000) y Brasil (10,12 por 10.000) valores entendidos por la mezcla con raza negra de sus poblaciones. (3). Entre 1991-1999 en el Hospital de Maternidad de la Universidad de Chile la incidencia en los nacimientos de LL y PH fue de 17.8 por 10000 niños atendidos. La incidencia dominante fue en el género masculino con un 80% y mientras que las mujeres en un 20%. La frecuencia de LL en Sudamérica es heterogénea, presentando valores significativamente altos en la región de la Sierra en Ecuador y en el Altiplano Boliviano. En el año 2014 se realizó un estudio en la ciudad de Quito en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz, con 604 pacientes en el cuál la prevalencia fue del 30,6%.

Objetivo del estudio

Determinar el estado nutricional en niños de 1 a 12 años con paladar hendido y labio leporino atendidos en la Fundación municipal de la Mujer y el Niño de la ciudad de Cuenca 2018 – 2019.

Descripción de los procedimientos

Como participante padre/madre de familia o representante legal del niño/a se le solicitará, inicialmente en la etapa inicial llenar una encuesta biosociodemográfica; en la “Fundación Municipal de la Mujer y el Niño” donde recibe tratamiento el/la niño/a, durará unos 20 minutos aproximadamente; además, es importante indicar que se tomarán datos de la historia clínica, con el objetivo de poder analizar información importante para la investigación. Las personas encargadas de todo este proceso serán los investigadores.

Riesgos y beneficios

Los riesgos potenciales para los participantes son mínimos, a su vez los beneficios no serán observables en forma directa sobre los mismos, pero para la sociedad la información será muy beneficiosa; tampoco deberá cancelar algún rubro económico para la participación.

Otras opciones si no participa en el estudio

Es probable que algún momento del estudio usted rehúse a que su hijo/a o representado/a continúen en la investigación y si ese fuera el caso tiene la libertad de hacerlo sin que esto represente un perjuicio en la atención que usted recibe en la “Fundación Municipal de la Mujer y el Niño” o en cualquier otro servicio del

Sistema Nacional de Salud.

Derechos de los participantes

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario;
- 7) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio;
- 8) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede;
- 9) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 10) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 11) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 12) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten;
- 13) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede;
- 14) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes;
- 15) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Manejo del material biológico recolectado

No aplica.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono móvil 0939093930 o al 0999388848 que pertenece Lara Juan u Oscar Mera o envíe un correo electrónico a andres.mera@ucuenca.edu.ec

Consentimiento informado

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

_____	_____	_____
Nombres completos del/a participante	Firma del/a participante	Fecha
_____	_____	_____
Nombres completos del testigo <i>(si aplica)</i>	Firma del testigo	Fecha
_____	_____	_____
Nombres completos del/a investigador/a	Firma del/a investigador/a	Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. José Ortiz Segarra, Presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: jose.ortiz@ucuenca.edu.ec