

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERÍA



**PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOBRE
CUIDADOS OPERATORIOS DE LABIO Y PALADAR HENDIDO
DIRIGIDO A LOS PADRES CON NIÑOS DE 3 MESES A 3 AÑOS,
ATENDIDOS POR LA FUNDACIÓN OPERACIÓN SONRISA.
PRIMER SEMESTRE DEL AÑO 2007**

(Trabajo especial de grado, presentado como requisito parcial para
optar al Título de Licenciado de Enfermería)

Tutor:

Lic. Maria de George

Autor:

T.S.U Carlos E. Rosillón
C.I 15.049.160

Caracas, 2007

**PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOBRE
CUIDADOS OPERATORIOS DE LABIO Y PALADAR HENDIDO,
DIRIGIDO A LOS PADRES CON NIÑOS DE 3 MESES A 3 AÑOS
ATENDIDOS POR LA FUNDACIÓN OPERACIÓN SONRISA.**

AÑO 2007

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERÍA

**PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOBRE
CUIDADOS OPERATORIOS DE LABIO Y PALADAR HENDIDO,
DIRIGIDO A LOS PADRES CON NIÑOS DE 3 MESES A 3 AÑOS
ATENDIDOS POR LA FUNDACIÓN OPERACIÓN SONRISA.
PRIMER SEMESTRE DEL AÑO 2007**

Tutor:

Lic. Maria de George

Autor:

T.S.U Carlos E. Rosillón

C.I 15.049.160

Caracas, 2007

DEDICATORIA

*A mi Dios querido y todo poderoso que siempre me guía y es mi
bastón para todos los pasos que doy en mi vida.*

*A mi abuela, a quien admiro mucho porque a pesar de todo el trabajo
que paso en la vida, supo sacarme hacia delante con las dificultades
que se le presentara y encaminarme en el lindero correcto de la vida y
que además me dio seguridad y el apoyo que tanto necesite con estas
palabras sabias “paciencia, estudio y mucha esperanza y fe son la
esencia de esta vida y así conseguirás todo lo que te propones”*

*A mis padres, que me enseñaron el espíritu de lucha y perseverancia
ya que a pesar de sus limitaciones naturales como son ser sordo
mudos, siempre han sabido como salir hacia delante y conseguir lo
que quieren.*

*A mi gran tío - papá que siempre estuvo ahí para lo que necesitara, y
a quien le dedico este gran logro con mucho cariño, ya que este logro
también es de él, muchas gracias por ser mi gran pilar viejito te
quiero mucho.*

*A mis familiares y amigos que me han acompañado en mis
desaciertos y en todos mis logros.*

Gracias a todos!

Carlos Rosillón.

AGRADECIMIENTO

Le doy gracias a mi gran casa de estudio la Universidad Central de Venezuela y a mi Escuela de Enfermería en donde conseguí mi segundo hogar y a las personas encargadas de mi formación universitaria, gracias profesores.

Mi respeto y agradecimiento sincero a mi tutora Lic. Maria de George por abrir sus brazos y haber tenido tanta paciencia con la realización de esta investigación desde el principio.

A la Dra. Evelia Figuera Guerra, por compartir sus conocimientos y orientarme en el proceso metodológico de la investigación.

A la Fundación Operación Sonrisa de Venezuela por abrirme sus puertas para llevar a cabo este gran logro. A la Sra. Dayana Benítez por su mano amiga y orientación oportuna para la realización de este estudio.

A todos los padres y representantes y a los niños que colaboraron en la investigación, por que sin ellos no se hubiese realizado.

Muchas gracias a todos por su dedicación y aportar su semilla.

El autor.

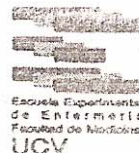


TABLA DE CONTENIDO

	pp.
DEDICATORIA.....	iii
AGRADECIMIENTO.....	iv
APROBACIÓN DEL TUTOR.....	v
LISTA DE CUADROS.....	viii
LISTA DE GRAFICOS.....	x
RESUMEN.....	xii
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPITULO I: EL PROBLEMA.....	4
Planteamiento del problema.....	4
Objetivos del estudio.....	10
Justificación.....	11
CAPITULO II: MARCO TEÓRICO.....	14
Antecedentes del estudio.....	14
Bases Teóricas.....	18
Sistema de Variable.....	48
Definición de Términos Básicos.....	50
CAPITULO III: DISEÑO METODOLÓGICO.....	53
Tipo de estudio	54
Población y Muestra.....	55
Método e Instrumento de Recolección de Datos.....	55
Procedimientos para la recolección de datos.....	56

	pp.
Validación y Confiabilidad.....	57
Técnicas de Tabulación y análisis de datos.....	61
CAPITULO IV: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN..	62
CAPITULO V: FACTIBILIDAD DE LA PROPUESTA, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	78
Factibilidad de la propuesta.....	78
Conclusiones.....	80
Recomendaciones.....	82
CAPITULO VI: PROPUESTA.....	83
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	104
ANEXOS	
A Instrumento de recolección de datos.....	112
B Confiabilidad (prueba piloto).....	121
C Autorización para la aplicación del instrumento de recolección de datos.....	124
D Validez del instrumento de recolección de datos.....	126

LISTA DE CUADROS

Nº		pp.
1	Datos biodemográficos relacionados con la edad del elemento muestral. Fundación Operación Sonrisa. Primer trimestre del 2007.....	63
2	Datos biodemográficos relacionados con el nivel de estudio del elemento muestral. Fundación Operación Sonrisa. Primer trimestre del 2007.....	65
3	Datos biodemográficos relacionados con el parentesco del elemento muestral. Fundación Operación Sonrisa. Primer trimestre del 2007.....	67
4	Valores representativos (media \pm desviación estándar) de los puntajes obtenidos referidos a la información que tienen los padres de niños con labio y paladar hendido en la pre-prueba y post-prueba, sobre los aspectos generales de la enfermedad. Fundación Operación Sonrisa. Primer trimestre del 2007.....	69
		viii

5	Valores representativos (media \pm desviación estándar) de los puntajes obtenidos referidos a la información que tienen los padres de niños con labio y paladar hendido en la pre-prueba y post-prueba, sobre los cuidados de enfermería. Fundación Operación Sonrisa. Primer trimestre del 2007.....	72
6	Valores representativos (media \pm desviación estándar) de los puntajes obtenidos para la variable información sobre cuidados operatorios en niños con labio y paladar hendido en la pre-prueba y post-prueba. Fundación Operación Sonrisa. Primer trimestre del 2007.....	75

LISTA DE GRAFICOS

Nº		pp.
1	Datos biodemográficos relacionados con la edad del elemento muestral. Fundación Operación Sonrisa. Primer trimestre del 2007.....	64
2	Datos biodemográficos relacionados con el nivel de estudio del elemento muestral. Fundación Operación Sonrisa. Primer trimestre del 2007.....	66
3	Datos biodemográficos relacionados con el parentesco del elemento muestral. Fundación Operación Sonrisa. Primer trimestre del 2007.....	68
4	Valores representativos (media \pm desviación estándar) de los puntajes obtenidos referidos a la información que tienen los padres de niños con labio y paladar hendido en la pre-prueba y post-prueba, sobre los aspectos generales de la enfermedad. Fundación Operación Sonrisa. Primer trimestre del 2007.....	71
		x

5	Valores representativos (media \pm desviación estándar) de los puntajes obtenidos referidos a la información que tienen los padres de niños con labio y paladar hendido en la pre-prueba y post-prueba, sobre los cuidados de enfermería. Fundación Operación Sonrisa. Primer trimestre del 2007.....	74
6	Valores representativos (media \pm desviación estándar) de los puntajes obtenidos para la variable información sobre cuidados operatorios en niños con labio y paladar hendido en la pre-prueba y post-prueba. Fundación Operación Sonrisa. Primer trimestre del 2007.....	77

**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERÍA**

**PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOBRE
CUIDADOS OPERATORIOS DE LABIO Y PALADAR HENDIDO,
DIRIGIDO A LOS PADRES CON NIÑOS DE 3 MESES A 3 AÑOS
ATENDIDOS POR LA FUNDACIÓN OPERACIÓN SONRISA.**

Autor: Carlos Rosillón
Tutor: Lic. Maria de George
Año: 2007

RESUMEN.

El presente estudio tiene como propósito la elaboración de una propuesta de un programa de orientación sobre cuidados operatorios de Labio y Paladar Hendido, dirigido a los padres con niños de 3 meses a 3 años atendidos por la Fundación Operación Sonrisa. Año 2007. Se caracterizó por ser una investigación proyecto factible, con un diseño de tipo descriptivo y así mismo de tipo transversal. Desarrollado en una población conformada por 20 padres y/o representantes, la muestra estuvo representada por el 100 % de la población debido a que es reducida para la recolección de datos se aplicó un cuestionario tipo encuesta conformada por 31 preguntas cerradas de verdadero y falso el cual se aplicó al 100 % de la muestra, con el fin de conocer o determinar el nivel de conocimiento de los padres con respecto a los cuidados operatorios de los niños con hendidura labio palatina. La validez y confiabilidad del instrumento se determinó por juicios de expertos y se realizó una prueba piloto el cual dió como resultado una confiabilidad “*Muy Alta*” ya que sobrepasa el 60 % de todo los casos. Del análisis de los datos se observó como resultado en la pre prueba un puntaje promedio de 5.0 puntos con desviación estándar de 0.3 puntos, mientras que después, o sea, en la post prueba, el puntaje promedio subió a 9.7 puntos con desviación de 0.1 puntos. La diferencia fue positiva de 4.7 puntos. Estos resultados son significativos, por lo que permite inferir la importancia del programa, para la preparación de los padres con niños de hendidura labio palatina en cuanto al los cuidados operatorios reduciendo así la complicaciones y dificultades postquirúrgicas.

INTRODUCCIÓN

La hendidura labio palatina afecta a un elevado número de niños, la misma aparece sin importar raza, sexo, ni origen. Según estudios estadísticos realizados por la Fundación Operación Sonrisa de Estados Unidos (Operation Smile) “La hendidura labio palatina se ha desarrollado en todos los países del mundo afectándole de forma significativa a los americanos y parte del continente asiático en donde el aspecto congénito es el responsable de un 90 % de los casos, quedando un 10 % para los factores externo y ambientales tales como drogas, cigarrillos, sedentarismo entre otros”.

La hendidura labio palatina es una malformación congénita descrita por Sandhamn, A (1985) como “defectos especiales notables que origina un aspecto facial anormal y defectos en el habla” (Pág.4).

Según un estudio realizado en el Hospital Universitario Dr. Adolfo D'Empaire de Maracaibo por Aizpurua R y Eduardo, A (1999):

La incidencia se reporta como 1:2000 nacimientos en la raza blanca, 1:700 en la raza negra. En Venezuela, existe poca información acerca de la incidencia de este tipo de malformación y de acuerdo a este conocimiento la incidencia se reporta 1:1000 nacimientos (Pág.1.)

El labio y paladar hendido es una malformación congénita poco conocida y que afecta de manera significativa la vida cotidiana de los

niños que la padecen, esta afección interviene en el desarrollo psicológico de los niños y de su relación con el entorno al sentirse socialmente rechazado por su aspecto físico y mas importante aun afecta la salud y la funcionalidad de los órganos asociados a este trastorno.

En Venezuela actualmente, es poca la información que se tiene de la enfermedad, no existe una guía o programa que contemple los aspectos generales y los cuidados operatorios del labio y paladar hendido, situación que perjudica a aquellos niños que padecen de dicha enfermedad y a sus padres, ya que se encuentran con muchas dudas y necesidad de información, las cuales no pueden satisfacer; esta situación deja de un lado la calidad de vida y atención del paciente. Partiendo desde este punto de vista, ha surgido la idea de realizar una propuesta de un programa de orientación sobre cuidados operatorios de labio y paladar hendido dirigido a los padres con niños de 3 meses a 3 años, atendidos por la fundación operación sonrisa, para promover el bienestar del paciente y una vida digna durante todo el desarrollo de la enfermedad.

La siguiente investigación esta constituida en seis capítulos (6): El primer capítulo: describe el planteamiento del problema, objetivos del estudio y la justificación.

El segundo capítulo: marco teórico esta conformado por los antecedentes de la investigación, bases teóricas, sistema de variables y la definición de términos básicos.

El tercer capítulo: diseño metodológico, el cual esta estructurado por el tipo de estudio, población y muestra, método e instrumento de recolección de datos, procedimientos para la recolección de datos, validación y confiabilidad y técnicas de tabulación y análisis de datos

El cuarto capítulo: detalla los resultados de la investigación.

En el quinto capítulo: se presenta las conclusiones y recomendaciones pertinentes al estudio.

En el sexto capítulo: se presenta la propuesta de la investigación.

Finalmente se presentan las referencias bibliográficas y los anexos pertinentes.

CAPITULO I

EL PROBLEMA

Planteamiento del Problema:

El labio y paladar hendido son malformaciones genéticas que han afectado a los niños de Venezuela a lo largo del tiempo y lo más curioso de esta afección es que no distingue raza, ni sexo y aparece durante la gestación, esta enfermedad puede ser observada y diagnosticada por ecosonograma durante el periodo de gestación, pero no es solucionable, si no hasta que el afectado cumple la edad determinada para someterse a una intervención quirúrgica, siendo esta la única forma de solución para corregir esta patología, por lo general se pueden presentar de forma individual o de forma conjugada; esto se traduce a que la malformación de labio y paladar hendido se puede presentar en cada individuo de formas diferentes, se puede presentar una sola afección en un individuo o ambas afecciones en el mismo individuo.

Esta patología según Langman, J, (1991):

Se origina por la afección de un cromosoma X específicamente durante la cuarta (4) y quinta (5) semana de gestación, esta afección puede ser considerada como una malformación congénita, relacionada a los antecedentes de los padres hasta incluso de algún familiar que hubiese presentado la patología. También es asociada a

factores externos que puedan afectar directamente a la madre durante la gestación como el consumo de drogas, déficit alimenticio no balanceado, estadio socio económico y cultural, que se pueden presentar también en el entorno.(Pág.117)

Estas malformaciones pueden ser llevadas en el tiempo siempre y cuando el afectado durante su periodo de crecimiento y desarrollo, reciba el cuidado adecuado, tanto para labio como para paladar, ya que mientras el afectado no cumpla los requisitos para someterse a la intervención quirúrgica denominada para labio (Queiloplastia) y para paladar (Palatoplastia), tiene que buscar solución que la mayoría de las veces van encaminadas a satisfacer la parte fisiológica afectada, ya que a todas estas es la más importante sobre todo en los primeros meses de vida.

En Venezuela se ha presentado un caso muy particular con los pacientes que están afectados por la malformación de labio y paladar hendido, el cual se basa en las reintervenciones de los pacientes que han sido sometidos a cirugías reconstructivas (Queiloplastia y Palatoplastia) según sea el caso, básicamente se ha visto que la reincidencia de estos pacientes se debe, a que se descuida la higiene y los cuidados operatorios que deberían recibir correctamente los niños intervenidos. Observándose con preocupación la presencia de un sin fin de complicaciones post quirúrgicas como hemorragia, obstrucción de la vía respiratoria, infección, la dehiscencia de suturas y la formación de fístulas. Esta última puede presentarse como orificios

asintomático o bien producir alteraciones del habla y problemas en la higiene bucal entre otros.

Esta situación es bien particular, ya que la mayoría de los niños que sufren esta enfermedad son operados cuando son infantes y las personas que deben realizar los cuidados operatorios son sus padres, familiares o representantes según sea el caso, traducándose esto en que estas personas deberían estar preparadas para realizar estas actividades que se les encomiendan para la correcta evolución de los niños intervenidos.

Señalado lo anterior se puede inferir que existe un déficit de información o de interpretación de la información que reciben los padres o representantes de los afligidos, situación esta que tiene que ser resuelta a la brevedad posible, ya que por esta razón se ha presentado un índice de reintervenciones bastante altas a causa de complicaciones quirúrgicas que pueden ser evitadas con el solo hecho de realizar un buen cuidado pre y post operatorio siguiendo las prevenciones que este tipo de cirugías merece. Es por esto que nace la preocupación de realizar una propuesta de orientación con respecto a los cuidados operatorios brindados por ellos, a los niños que van hacer operados de labio y paladar hendido.

La orientación de cuidados operatorios debe ser dada por personal calificado como por ejemplo enfermeras(os), pediatras, terapistas de lenguajes, etc. En Venezuela existen varias instituciones

que se encargan de operar gratuitamente a los niños con esta malformación de labio y paladar hendido, una de las instituciones más reconocida y que trata a la mayoría de los pacientes afectados con sede en caracas es la fundación Operación Sonrisa, la cual se ha encargado de aglutinar un excelente grupo de enfermeros(as), médicos, psicólogos, odontólogos entre otros profesionales con la capacidad de prestar toda la ayuda que necesitan tanto los niños afectados por estas patologías como sus representantes.

La fundación Operación Sonrisa de Venezuela, es una organización “no gubernamental” sin fines de lucro, que tiene como objetivo el tratamiento medico quirúrgico de niños, jóvenes y adultos que presentan malformaciones craneofaciales principalmente hendiduras de labio y paladar, completamente gratuita. Dicha fundación realiza operativos desde aproximadamente catorce (14) años, donde se tratan a los pacientes a partir de los 3 meses de edad hasta adultos sin limites de edad, incluso en aquellos adultos que anteriormente no habían recibido tratamiento.

Cuando se habla de informar al núcleo familiar prematuramente, se dice brindar una información y orientación que les de la capacidad de comprender lo que ocurre a su alrededor, esto abarca la información sobre cada una de las características de la afección según sea el caso, de igual manera las complicaciones que se presentan como son: infecciones de oído recurrentes, pérdida auditiva, caries dentales, desplazamiento de los dientes, deficiencias en el lenguaje, anomalías en los labios, deformidades nasales entre otras.

Es transcendental que los padres posean la información necesaria de los cuidados quirúrgicos que deben recibir sus hijos para prevenir las complicaciones antes mencionadas, estos cuidados se basan en restringir los movimientos de los brazos, de manera que el niño no se toque la boca con las manos, de ser necesario colocar los primeros días unos inmovilizadores, de igual manera se debe evitar mojar la zona quirúrgica ya que pierde la función de sujeción, se debe estar muy pendiente si el niño presenta sangrado de ser así hay que notificarlo al médico o al personal de enfermería. Otra parte de la información de suma importancia es que se debe estar conciente que el respirar ahora con el paladar cerrado es algo diferente para el niño y también va a enfrentar una mayor producción de moco.

A la hora de comer tienen que utilizar un gotero o una jeringa con punta de goma e insertarla por un lado, para evitar que el niño mame y no producir daño en la zona de la sutura, saber que la dieta es progresiva de líquidos a blando por lo menos el primer mes de operado. Es primordial continuar con un tratamiento del habla y que los padres participen en las terapias o de igual manera en el hogar con los ejercicios recomendados por el personal calificado.

Lo más importante de todo esto, es orientar a los padres basándose en el enfoque de las actividades y técnicas que pueden desarrollar durante el tratamiento de la patología, que son enfocados directa e indirectamente a la solución de todos los problemas físicos, emocionales y psicológicos que dicha patología acarrea.

Razón por la cual se deducen las siguientes interrogantes de la investigación:

- ¿Tienen Información los padres sobre las generalidades (concepto, anatomía, clasificación, etiología) de la hendidura labio palatina?
- ¿Tienen información los padres sobre el tratamiento (quirúrgico, odontológico, foniátrico, psicológico) para la hendidura labio palatina?
- ¿Tienen orientación los padres sobre el manejo alimenticio de los niños con hendidura labio palatina?
- ¿Tienen información los padres sobre los cuidados que debe recibir el niño previo a una cirugía labio palatina?
- ¿Tienen información los padres sobre los cuidados que debe recibir el niño posterior a una cirugía labio palatina?
- ¿Conocen los padres las complicaciones post operatorias de una cirugía labio palatina?

Para dar respuestas a estas interrogantes el autor del estudio, se plantea la siguiente pregunta:

¿Es factible el diseño de un programa de orientación sobre cuidados operatorios dirigido a los padres con niños de 3 meses a 3 años con labio y paladar hendido, atendidos por la fundación operación sonrisa en el primer trimestre del 2007?

Objetivos del estudio.

Objetivo General

Diseñar un programa de orientación sobre cuidados operatorios dirigido a los padres con niños de 3 meses a 3 años con labio y paladar hendido, atendidos por la fundación operación sonrisa.

Objetivos Específicos

- Identificar la información que poseen los padres o representantes sobre los cuidados operatorios a niños con labio y/o paladar hendido mediante una pre-prueba.
- Determinar la factibilidad de un programa de orientación de cuidados operatorios para labio y/ o paladar hendido.
- Elaborar un programa de orientación de cuidados operatorios para labio y/o paladar hendido.
- Determinar la información que posee los padres o representantes sobre los cuidados operatorios a niños con labio y/o paladar hendido mediante una post-prueba.

Justificación.

El labio y el paladar hendido, fue descrita por primera vez por Ambrosie Pare (1579) citado por Chasis, R (2000), como “la presencia de monstruos y niños anormales por causa de la interacción de varios factores” y así se constituyo sobre la teoría multifactorial la cual aun es nuestros tiempos es utilizada para una explicación de las causas que provocan estas anomalías.

El labio y el paladar hendido es una malformación congénita poco conocida y que afecta de manera significativa la vida cotidiana de los niños que la padecen, esta afección interviene en el desarrollo psicológico de los niños y de su relación con el entorno al sentirse socialmente rechazado por su aspecto físico y mas importante aun afecta la salud y la funcionalidad de lo órganos asociados a este trastorno. En la mayorías de los casos de paladar hendido a los padres le es difícil alimentar a los bebés, quizás por poca o ninguna información que poseen al respecto.

Si se tiene en cuenta el vertiginoso crecimiento de la población afectada con la malformación en estudio, es evidente que la cantidad de compilaciones pueden ser mayores a las que se están acostumbradas a ver, es por esto razón importante que se cree conciencia desde el punto de vista cultural, motivando a la población a participar activamente en ayudar a las personas afectadas y así

incrementar la preocupación en la sociedad en busca de una o varias soluciones para mejorar la vida de los afectados.

Lo que se pretende lograr con este trabajo metodológico, es en primera instancia, proporcionar información a los padres en materia de cuidados, para el manejo de la hendidura labio palatina. El aporte metodológico que se desea dejar en este estudio, es diseñar un programa de orientación sobre la hendidura labio palatina y sus cuidados dirigidos a la base fundamental que es la familia de estos pacientes y a la vez que sirva de guía a todo el personal de salud (enfermeras(os), médicos, psicólogos, nutricionistas, etc.), pacientes y usuarios.

Orientar a los padres beneficiarán a los pacientes, a la institución y a los profesionales de la misma, arrojando excelentes resultados a los pacientes, ya que se disminuye las complicaciones operatorias y con ellas los tratamiento para corregir las alteraciones que puedan aparecer al no realizar un adecuado cuidado quirúrgico, con relación a los padres este tipo de orientación le permite ser incluido en el plan de cuidado de sus hijos y esto a su vez crea un mayor lazo padre(s)-hijo(s) permitiendo que estos intervengan en la recuperación de sus hijos, además le permite a la institución (Operación Sonrisa) beneficiarse desde el punto estadístico, ya que logra de una manera efectiva reducir las complicaciones operatorias y con ello disminuye las reintervenciones y disminuye la tasa de afectados que han padecido esta patología. Todo lo antes mencionado

se refleja de una forma muy positiva desde el punto de vista de los profesionales que laboran en esta fundación, ya que con esto se completa el triangulo padres-hijos-profesionales, permitiendo así que el trabajo se facilite. En el caso de enfermería se hace cargo de orientar a los padres sobre los actos pre-intra y post quirúrgicos que realizan los especialitas y a su vez enfatiza en los cuidados operatorios que deben realizar los padres de los niños.

CAPITULO II

MARCO TEORICO

Antecedentes.

La fisura de labio y la fisura de paladar son consideradas como dos de las más frecuentes anomalías del desarrollo y muchos autores coinciden al afirmar que constituyen las malformaciones congénitas más comunes. Aunque desde el punto de vista embriológico y etiológico son distintas, es útil estudiarlas en conjunto ya que se asocian en más del 60% de los casos.

Aizpurua R y Eduardo A (1999); realizaron un estudio en el Hospital Universitario Dr. Adolfo D'Empaire de Maracaibo, para determinar la incidencia de hendiduras labiopalatinas en esta ciudad. El estudio fue de tipo retrospectivo ya que la información obtenida se produjo con anticipación a la planeación de la investigación. Así mismo fue descriptivo debido a que estuvo dirigido a demostrar la incidencia anual de hendidura labiopalatina determinando sus características esenciales; del mismo modo fue considerado un estudio observacional, pues el fenómeno estudiado fue analizado y no fue susceptible de ser modificado a voluntad del investigador. Por último, se trato de una investigación de campo, puesto que los datos fueron recolectados en los propios ambientes de las instituciones de salud.

El labio hendido afecta el labio superior en uno o ambos lados, siendo mas frecuente del lado izquierdo. Varía desde la simple fisura

labial o facial hasta lesiones que abarcan tejidos blandos y óseos. Por su parte, el paladar hendido consiste en la fisura medial longitudinal de la bóveda palatina, que comunica la cavidad bucal con la nasal; puede estar asociado con el labio leporino o puede aparecer como una malformación aislada. Se acepta en general que el factor etiológico principal de estas malformaciones es de carácter genético. En algunos casos se ha sugerido una causa ambiental y /o una causa mixta, razón por la cual se afirma que la fisura labiopalatina es un proceso de origen multifactorial.

La aparición de este tipo de defecto ha venido en aumento a través de los años. Hoy en día su incidencia se reporta como 1:700 nacimientos en la raza blanca, 1:2000 en la raza negra. En Venezuela existe poca información acerca de la incidencia de este tipo de malformación y de acuerdo a este conocimiento la incidencia se reporta 1:1000 nacimientos. Del total de recién nacidos que presentaron hendidura labiopalatina todos nacieron vivos, 6 fueron de sexo masculino (33.33%) y 12 de sexo femenino (66.66%) con una relación M/F de 0.2. Con relación al peso la mayor parte del grupo (12 casos; 66.66%) obtuvo un peso de niño a término (>2500 gr.)

Para finalizar, en lo referido al tipo de malformación presente en el recién nacido, se encontró que la mayoría 15 (83.33%) presentaron tanto el labio como el paladar afectado y 2 niños (11.11) solo el labio y uno (5.55%) paladar hendido único.

Duque A, Estupiñán B. y Huertas P (2002); realizaron un estudio en el Hospital Universitario del Valle (H.U.V.), el cual se formulo de una forma descriptivo transversal, cuantitativo con el propósito de caracterizar los infantes con fisuras palatinas aisladas, describiendo su comportamiento en cuanto a género, edad de la madre y asociación con los diferentes tipos de síndromes.

En el HUV se atendieron 239 casos de niños(as) con labio y/o paladar fisurado y paladar hendido aislado durante el periodo comprendido entre el 01 de enero de 1996 y el 31 de diciembre de 2001, distribuidos en porcentajes de 80.3% y 19.7% respectivamente .En el periodo de se atendieron 47 pacientes pediátricos con paladar fisurado aislado en el H.U.V, de estos infantes 18 fueron niños y 29 niñas. Referente a la presencia de síndromes se encontró que 19 pacientes presentaron algún tipo de síndrome asociado, 25 no presentaron y en 3 casos no hubo certeza en la respuesta. El tipo de síndrome más frecuente fue Pierre Robin representando un 63.2% de ellos. En cuanto a la variable edad materna el promedio de edad fue de 27.1 años con una edad mínima de 15 años y una máxima de 47.

Los resultados obtenidos en esta población, comprueban que las fisuras de paladar aislado se presentan con menor frecuencia comparadas con el labio y/o paladar fisurado. En cuanto a la distribución por sexo los hombres se ven más afectados por el labio y/o paladar fisurado mientras que las fisuras de paladar son más comunes en mujeres, se relaciono un alto porcentaje de niños(as) con paladar hendido con síndromes asociados, como el de Robin el cual

fue el mas frecuente y por ultimo la edad de la madre no presentó asociación con la fisura labiopalatina.

Busot. A (1998); realizo un trabajo transversal de tipo descriptivo, el cual engloba las deficiencias de una correcta orientación, en el momento mas preciso. El cual se va a puntualizar en el comienzo o en el fin de una solución para un problema que se encuentre alrededor de los niños y que sus padres no sepan como resolverlo, ya que nunca han tenido una correcta orientación acerca de cómo solucionar los problemas que aparezcan en ellos.

Al realizar el estudio se pudo observar que en un notable 75 % de los padres que llegaban a la consulta no sabían como resolver los inconvenientes que se le presentaban con sus hijos y tampoco sabían donde acudir, este estudio se hizo más representativo desde el momento donde se verificaba con los padres si después de la consultan sabían donde acudir una próxima vez, si en tal caso lo amerita y los más sorprendente es que se pudo constatar que de ese 75% que llegaba sin información alguna, hubo un 45 % que al salir de la consulta estaban donde comenzaron ya que nunca se les orientó correctamente, ya sea desde el punto de vista curativo como preventivo.

Las variables analizadas fueron: frecuencia de las veces que se enferma, condición al nacer, sexo, peso, edad materna, edad del niño, lugar de procedencia y tipos de enfermedades.

Los resultados obtenidos se presentaron en tablas estadísticas de frecuencia simple, en valores absolutos y porcentuales y con base en el análisis de los mismos se diseñó una propuesta. La conclusión a la que se llegó fue la de diseñar un programa de orientación sobre nuevas alternativas para facilitar el proceso de enseñanza – aprendizaje.

Bases Teóricas.

Enfermería, es una disciplina, concebida como rama del conocimiento y de la enseñanza, orientada a producir patrones de conducta específicas, además, su núcleo básico se deriva de un sistema de valores y creencias acerca del compromiso social, la naturaleza de sus servicios y el área de responsabilidad que en palabras de Durán de Villalobos, M (2002) “permitan generar una práctica fundamental y autónoma, una práctica que expresa el tipo de conocimiento que maneja la enfermería” (Pág. 32)

Según Martínez, M (2001), “la orientación consiste en un proceso de ayuda continua y sistemática, dirigida a todas las personas, en todos sus aspectos poniendo un énfasis especial en la prevención y el desarrollo personal, social y cultural en relación a los cuidados operatorios del labio y paladar hendido” (Pág.48)

Proceso de ayuda sistémica sobre los cuidados operatorios de labio y paladar hendido en donde se cubre los aspectos generales sobre la enfermedad y los cuidados pre y post operatorios que deben conocer los padres con niños afectados con hendidura labio palatina.

Aspectos generales sobre la enfermedad.

Se refiere a la información que deberían poseer los padres de niños con hendidura labio palatina sobre el concepto, etiología, tipos, complicaciones y tratamientos.

Concepto.

Labio hendido y paladar hendido.

Son anomalías congénitas que afectan el labio superior y el paladar blando y duro de la boca. Las características varían desde una fisura pequeña en el labio hasta una fisura completa (hendidura) que se extiende por el paladar y la nariz. Dichas características pueden aparecer juntas o por separado. El labio y el paladar hendido según Sandhamn, A (1985) son:

Defectos especiales notables que origina un aspecto facial anormal y defectos en el habla. Hay dos grupos mayores de labio y paladar hendidos: a) hendiduras que afectan el labio superior y la parte anterior de los maxilares, con afección de las porciones restantes de las regiones dura y blanda del paladar o sin ella, y b) hendiduras que incluyen las regiones dura y blanda del paladar.(Pág.2)

Según Moore, K (1999) define el labio y el paladar hendido como:

Hendiduras que varían desde escotaduras pequeñas del borde bermellón del labio hasta hendiduras grandes, que se extiende al piso de las narinas y a través de la parte alveolar

de las maxilas. El labio leporino puede ser unilateral o bilateral. El paladar hendido, con labio leporino o sin él, ocurre en 1 de cada 2500 nacimientos y es más común en mujeres. La hendidura puede afectar solo la úvula, lo que le da aspecto de cola de pescado, o extenderse a través de las regiones palatinas blanda y dura. En casos graves, en que se acompaña de labio hendido, el paladar hendido se extiende a través de la parte alveolar de las maxilas y labios en ambos lados. (Pág.95)

Según Burroughs, A (1999) define el labio y el paladar hendido como:

Una separación del labio superior. Puede ser de un solo lado, lo cual se conoce como labio hendido unilateral, o en ambos, lo que constituye el labio hendido bilateral. Un paladar hendido es un cierre incompleto del paladar o techo de la boca. (Pág. 450)

Etiología.

Se acepta, en general, que el factor etiológico principal del labio hendido y el paladar hendido es de carácter genético, aunque en algunos casos se ha sugerido una causa genética y ambiental mixta.

Según Moore, P (1997) “El labio hendido (con una frecuencia aproximada de uno cada 1.000 nacimientos), se observa más en varones que en mujeres; su frecuencia es algo mayor según aumenta la edad de la madre y varía en distintos grupos de población”. (Pág.221)

Casi todo los casos de labio y paladar hendidos resultan de múltiples factores, genéticos y no genéticos, que causan alteración menor del desarrollo. Se llama herencia multifactorial, no se sabe

como induce los factores teratógenos la hendidura labial y palatina. Algunas hendiduras labiales, palatinas o ambas se presentan como parte de un síndrome cromosómico, en especial trisomía 13, unos pocos casos de labio, paladar, o ambos hendidos al parecer se deben a agentes teratógenos (por ejemplo: Fármacos anticonvulsivos). Con base en datos experimentales y experiencia clínica limitada, se sugiere que el complejo de vitamina B, de manera profiláctica se administrara en mujeres embarazadas con riesgo de descendencia con labio leporino y paladar hendidos, disminuye la ocurrencia de hendiduras faciales.

Factores ambientales.

Según Moore, P (1997) “En los últimos tiempos se ha comprobado que la administración de drogas anticonvulsivantes durante el embarazo aumenta el riesgo de paladar hendido” (Pág.235).

Según Ibáñez, M (2002) realizó; un estudio retrospectivo en 427 embarazos en 186 mujeres que sufrían epilepsia, en donde la frecuencia de malformaciones cardíacas, hendiduras faciales y microcefalia fue el doble de la esperada.

En un estudio análogo realizado en Holanda y citado por la Sociedad Colombiana de Cirugía Plástica y Estética Maxilofacial (2003) las hendiduras faciales eran 29 veces más frecuentes que en una población testigo. Se acepta, en la actualidad, que cuando se administra fenobarbital y difenilhidantoína a mujeres epilépticas durante el embarazo, aumenta la frecuencia de labio hendido y paladar

hendido en dos o tres veces en comparación con una población de control.

Tipos de malformaciones labio palatinas.

Existen una variedad importante de malformaciones labio palatina, según Moore, K (1999) dice que: “Las crestas palatinas se fusionan aproximadamente una semana después de haberse formado por completo el labio superior y que los mecanismos de cierre del labio y del paladar secundario difieren completamente, las hendiduras anterior y posterior y por ende deben considerarse entidades diferentes” (Pág.95).

Al realizar el examen físico de la boca, nariz y paladar se corrobora la presencia de labio hendido o paladar hendido y es importante destacar que existe forma de detectar previo al nacimiento estas malformaciones por medio de un eco abdominal que se le realiza a la madre durante el tiempo de gestación , es por este medio que se pueden realizar diagnósticos para determinar o descartar la presencia de hendiduras del labio o del paladar por separado o en conjunto y algunas otras como las deformidades nasales asociadas a las hendiduras labio palatinas las cuales varían por el grado de distorsión .

Según Moore, K (1999) “Las hendiduras varían en gravedad desde los defectos apenas visibles en el borde mucocutáneo del labio hasta hendiduras que se prolongan hasta la nariz” (Pág.257). y las clasifica de la siguiente manera:

Labio Hendido:

Es una anomalía en la que el labio no se forma completamente durante el desarrollo fetal. El grado del labio hendido puede variar enormemente, desde leve (muesca del labio) hasta severo (gran abertura desde el labio hasta la nariz). El labio hendido recibe distintos nombres según su ubicación y el grado de compromiso del labio. Una hendidura en un lado del labio que no se extiende hasta la nariz se denomina unilateral incompleta. Una hendidura en un lado del labio que se extiende hasta la nariz se denomina unilateral completa. Una hendidura que compromete ambos lados del labio y que se extiende y compromete la nariz se denomina bilateral completa.

Las formas unilateral o bilateral pueden ser:

- Incompleto.
- Completo.

Por lo tanto el labio hendido bilateral podrá ser la combinación de uno incompleto y otro completo, los dos incompletos o los dos completos. Asociados o no a deformidad nasal (ligera, moderada o grave) y/o fisura palatina (generalmente la fisura palatina suele asociarse con más frecuencia al labio hendido bilateral, ya que el paladar fisurado suele ser secundario a la alteración del desarrollo del labio).

Paladar hendido:

Se presenta cuando el paladar no se cierra completamente sino que deja una abertura que se extiende hasta la cavidad nasal. La hendidura puede afectar a cualquier lado del paladar. Puede extenderse desde la parte anterior de la boca (paladar duro) hasta la garganta (paladar blando). A menudo la hendidura también incluye el labio. El paladar hendido no es tan perceptible como el labio hendido porque está dentro de la boca. Puede ser la única anomalía que presenta el niño o puede estar asociado con el labio leporino u otros síndromes. En muchos casos, otros miembros de la familia han tenido también el paladar hendido al nacer.

Complicaciones.

Los pacientes que sufren de labio y paladar hendido tienden a estar relacionados con una serie de trastornos y complicaciones que solamente van hacer superadas y prevenidas por los padres o familiares de los afectados. Según la Enciclopedia Médica Medlineplus (2006) dice que se presentan todas estas complicaciones:

- Dificultades de alimentación.

Se presentan más dificultades para la alimentación con las anomalías del paladar hendido. El bebé puede ser incapaz de succionar adecuadamente porque el paladar no está formado completamente, por ende pueden presentar una deficiencia en el peso y a su vez pueden presentar regurgitaciones nasales durante la alimentación con biberón.

- Infecciones de oído recurrentes

Se presentan en muchos niños con fisura palatina o labial y son especialmente vulnerables a las infecciones de oído porque sus trompas de Eustaquio no drenan el fluido adecuadamente entre el oído interno y la garganta. El fluido se acumula, la presión crece en el interior del oído y se crea un medio de cultivo favorable a las infecciones. Por este motivo, es posible que a los niños con labio hendido o paladar hendido tengan que implantarles quirúrgicamente unos tubos de ventilación especiales en los oídos cuando se sometan a la primera intervención de cirugía reconstructora.

- Pérdida auditiva.

Aquellos pacientes que tienden a padecer de infecciones de oídos repetidas, son más propensos a perder la función auditiva, ya que el daño continuo (infecciones auditivas) y el uso de antibióticos, van deteriorando en forma progresiva el canal auditivo hasta llegar a la pérdida total de la audición.

- Caries.

Los pacientes que sufren de labio y paladar hendido deben de tener un control estricto con su higiene bucal para prevenir la aparición de caries lo que complicaría el desarrollo y cicatrización de las hendiduras presentes.

- Desplazamiento de los dientes.

Los niños con paladar hendido suelen tener defectos en el borde alveolar. El alvéolo es la encía ósea superior donde se insertan los dientes, y sus defectos pueden desplazar, torcer o rotar los dientes permanentes, al igual que impedir la erupción de los dientes permanentes e impedir la formación del borde alveolar

- Deficiencias en el lenguaje.

Los niños(as) con la patología en estudio tienden a presentar un grave problema de modulación, pronunciación y formulación de palabras u oraciones coherentes y entendibles, es por eso que se recomienda ser tratado por especialistas como los terapeutas de lenguaje.

- Deformidades nasales.

Dichas deformidades se pueden dar por dos opciones, la primera es según la gravedad de la afección, la cual involucre una porción de las estructuras nasales y la segunda opción en la que se puede presentar una deformidad nasal, es que se aplique una técnica quirúrgica inadecuada al momento de tratar de corregir la patología de base.

- Situaciones emocionales y sociales.

Nuestra sociedad a menudo concede mucha importancia al aspecto físico, y esto puede hacer de la infancia y de la adolescencia

una etapa muy difícil para aquellas personas que presentan diferencias en su aspecto físico. Puesto que los niños con labio hendido y/o fisura palatina presentan anomalías faciales claramente visibles, es posible que los niños tengan que soportar burlas y bromas pesadas, que pueden repercutir negativamente sobre su autoestima.

Tratamiento del problema.

Aunque el tratamiento puede extenderse durante varios años y necesitar varias cirugías dependiendo del problema, la mayoría de los niños afectados con este trastorno pueden lograr una apariencia normal. A su vez llegan a desarrollar una excelente entonación y modulación del lenguaje, otro de los puntos que cabe recalcar es la alimentación, la cual se mejora en un 100 % permitiendo así que el niño mantenga una correcta alimentación y desarrolle las condiciones óptimas de peso.

Lamentablemente no todos los afectados con la malformación en estudio se desenvuelven de la misma forma, es por eso que existen una variedad de tratamientos que son necesarios para encaminar al paciente a una satisfactoria evolución.

Los siguientes tratamientos son los que se pueden utilizar dependiendo de la necesidad del paciente y de los familiares, según la Fundación Cleft Palate en español (2005) dice que se puede utilizar esta variedad de tratamiento según la necesidad presentada:

- Ortopedia funcional de los maxilares

Esto es un procedimiento odontológico que se realiza a los niños afectados con la finalidad de orientar correctamente los maxilares superiores, para que se desarrolle cabalmente la dentadura, esta ortopedia se puede realizar por medio de intervenciones quirúrgicas o por la colocación de dispositivos especiales que corrijan la deficiencia.

- Intervenciones quirúrgicas: Queiloplastia y Palatoplastia

La queiloplastia y la palatoplastia son los nombre que llevan las intervenciones quirúrgicas en donde se van a desarrollar técnicas quirúrgicas que serán realizadas por un equipo quirúrgico integrados por cirujanos plásticos, cirujanos maxilo faciales, anestesiólogos y enfermeras (os) quirúrgicas para la corrección del labio hendidado y el paladar hendidado respectivamente.

La queiloplastia se basa en la definición del bermellón y del arco de cupido mediante modificaciones de un grupo de músculos que se insertan en la pre-maxila y la base nasal y la palatoplastia se define como el cierre de la fisura palatina levantando dos colgajos de mucoperiostio del paladar duro. Es decir es una aproximación de lado a lado de los márgenes de la hendidura del paladar duro y del blando, con separación de las fibras musculares del elevador de su inserción ósea y con incisiones laterales de relajación

- Terapia del lenguaje.

Todos los afectados que sufren la malformación de labio y/o paladar hendido tienden a presentar alteraciones en el habla y por eso se recomienda el tratamiento continuo con un terapeuta del lenguaje, el cual se encargará de corregir las dificultades de modulación, vocalización y creará un canal más activo para la participación del afectado con su entorno vocalista y auditivo.

- Papel del psicólogo infantil

La mayoría de los niños(as) afectados se ven alterados psicológicamente, ya que es una enfermedad que a simple vista tiende a ser un poco grotesca y la gente etiqueta a estas personas como fuera de lo común y muy raras, es por esto que se recomienda acudir a estos especialistas con el fin de hacerles comprender a los afectados todo lo relacionado con su patología y las diferentes soluciones y alternativas que existen en el área de la salud para mejorar, minimizar y eliminar sus afecciones.

- Papel de los padres y familiares.

Lo más importante es intentar no centrarse en la anomalía facial del niño y no permitir que esa anomalía defina a su hijo como individuo. Crear un ambiente familiar acogedor, cálido y de aceptación, donde se celebre abiertamente la valía individual de cada persona. Transmitir al niño el mensaje de que usted se siente

satisfecho de quién y cómo es mostrándole que le acepta, y no intentar que encaje en su idea de cómo debería ser.

Por otro lado animar al infante a establecer vínculos de amistad con personas de distintos orígenes. La mejor forma de conseguirlo es predicando con el ejemplo y siendo abierto con la gente. Señalar en otras personas cualidades que no se refieran al aspecto físico.

Otro aspecto significativo es fomentar la autonomía del niño dándole la libertad de tomar decisiones y correr riesgos apropiados, dejar que sus propios logros le permitan obtener una sensación de valía personal. Si se le da pronto al niño las oportunidades para tomar decisiones, como elegir la ropa que quiere llevar, podrá ganar confianza en sí mismo, lo que le allanará el camino para tomar decisiones más importantes de cara al futuro.

Orientación.

Para Busot, A (1998), la orientación es “un proceso de ayuda continua a todas las personas, en todos sus aspectos, con el objeto de potenciar el desarrollo humano a lo largo de toda la vida”. (Pág. 9)

El concepto de orientación del autor reseñado se enmarca en el desarrollo personal-social, dirigida a promover la autoestima, relaciones humanas, socialización y atención a las necesidades e intereses del individuo, de acuerdo a sus potencialidades, habilidades y destrezas.

Para este autor, el estudio de su dimensión individual tiene como objetivo facilitar al sujeto el conocimiento de sí mismo para que pueda establecer una línea de actuación personal que procure la felicidad interna y el equilibrio personal. En cambio en su dimensión social, está enmarcada en una serie de circunstancias espacio-temporales, humanas, sociológicas y antropológicas.

Según Arismendi, L (1976); describe la orientación como:

Una faceta del proceso educativo cuyo desenvolvimiento y resultados proceden del trabajo coordinado de un equipo de profesionales con preparación técnica especializada que, centrado en la persona como proceso, tiene por meta el desarrollo integral del individuo y sus potencialidades encauzándolo y estimulando en el conocimiento propio y en la toma de decisiones y promoviendo adaptaciones personales, simultáneas con acciones sobre el entorno que aseguren su bienestar en la escuela y en la vida. (Pág. 421)

Al igual Arredondo, C (1991); afirma “la orientación es un proceso de ayuda técnica y profesionalizada para la consecución de la promoción personal de un determinado contacto social”. (Pág.1)

Cuidados de enfermería durante el pre y post-operatorio.

La orientación que reciban los padres, debe ser dada por un personal calificado y el cual a su vez debe estar capacitado de toda la información adecuada que se le tenga que suministrar a los niños(as) por la malformación en estudio. Esta información tiene que estar basada desde el momento que se diagnostique dichas malformaciones, el diagnóstico de esta patología se puede hacer después que el feto

tiene mas de 4 o 5 semana de gestación, ya que allí es donde se presenta la patología y se puede observar tras un simple eco abdominal.

La información que se les suministre a los padres tiene que darse desde todo los puntos de solución para su problema, basándose en la preparación psicológica y física que deben de tener los niños(as) al momento de ser tratados de forma quirúrgica, a parte de dar esta información, tiene que abarcar la parte de los cuidados acerca de la orientación nutricional, la preparación odontológica , el cuidado de la herida quirúrgica y una de las más importantes para el niño la orientación del habla, para su adecuado desarrollo foniatrico, esta orientación es muy importante, ya que se unen en una sola persona los padres y los niños para una enseñanza mas específica y continua.

El paciente quirúrgico ingresa en el hospital aproximadamente dos horas antes de la cirugía. Los pacientes sometidos a cirugía el mismo día necesitan que su preparación preoperatorio sea hecha antes de la cirugía debido a las restricciones del tiempo. El procedimiento de admisión implica la realización de los exámenes médicos y de laboratorios necesarios, una valoración de enfermería preoperatoria integral, la educación de los padres y representantes de los pacientes y la planificación para darle de alta.

Otro punto muy importante es el tema de los consentimientos informados, los cuales son necesarios obtener por escrito de los padres de lo niños para realizar cualquier operación y también para

desarrollar algunos procedimientos diagnósticos grandes como por ejemplo: broncoscopio, el cual implica la invasión de la cavidad corporal. El consentimiento de los padres o representantes de estos infantes implica que este ha recibido la información necesaria para comprender: 1) la naturaleza del procedimiento que se va a ejecutar, 2) las opciones disponibles y 3) los riesgos asociados con cada opción. Según Long, Phipps y Cassmeyer (1999) “los permisos escritos firmados por el paciente o sus familiares los protegen de ser sometidos a cualquier tipo de cirugía sin autorización y protegen al cirujano y al hospital contra cualquier reclamo por cirugía no autorizada” (Pág.418).

Preparación psicológica.

Esta preparación se enfoca de una forma preventiva, ya que en esta etapa se habla de todo el proceso por el cual va a pasar el niño(a) afectado por esta malformación y a su vez se involucra de una forma activa y participativa a los padres para la resolución de sus necesidades.

Es un proceso que abarca la preparación pre-operatoria que debe tener el infante antes de su proceso quirúrgico, iniciando con una serie de evaluaciones médicas para constatar el tipo de malformación y la gravedad de la misma. Es importante destacar que los niños afectados por labio hendido sólo pueden ser operados si son mayores

de 3 meses de edad y aquellos niños aquejados por paladar hendido sólo pueden ser operados si son mayores de los 9 meses de edad.

Según Long, Phipps y Cassmeyer (1999) “tanto el paciente como sus familiares necesitan la oportunidad de hablar acerca de sus preocupaciones y temores relacionados con la cirugía que se va a realizar” (Pág.423)

Se comienza por informar a los padres el proceso quirúrgico que recibirá el niño(a) y a su vez se integra al niño en la explicación, de forma tal que el infante vea el acto quirúrgico como un juego y no como un acto de agresión hacia su persona. Otro de los aspectos que se abarcan al momento de realizar dicha preparación, es aclarar todas las dudas con respecto a las diferentes situaciones que pudieron dar pie a la aparición de la patología y enfatizar que la presencia de dicha enfermedad no es por culpa de los padres ni mucho menos del niño, sino que es una malformación genética, que a pesar de no conocer su aparición es una malformación que tiene cura y tratamiento efectivo, el cual va a solucionar en la mayoría de los casos todas las afecciones que pueda presentar el infante.

En esta preparación se le hace saber a los padres que el camino a recorrer para la corrección de sus necesidades es larga y que deben de tener mucha paciencia, ya que las soluciones a las diferentes afecciones y complicaciones existen, pero que algunos de los tratamientos no son de efecto inmediato, sino por el contrario es de

larga data lo que involucra de una manera total a los padres y representantes para la resolución de todas sus necesidades, cabe destacar que en esta etapa se le informa a los padres las diferentes especialidades que deberán acudir para tratar la malformación y las complicaciones de las mismas que puedan padecer sus hijos.

Cabe destacar que la *enseñanza* (desde la preparación para la cirugía hasta las instrucciones para regresar a casa) constituye una de las funciones más importantes de las enfermeras(os) durante la fase pre-operatoria, que puede empezar varios días antes del ingreso. Estas enseñanzas ayudan aliviar el nivel de ansiedad cuando el paciente sabe que esperar. Además, si se desea que las personas avancen a sus propios cuidados e independencia, es necesario que conozcan desde el comienzo, el qué, el porqué y el cómo de las actividades que les ayudarán a recuperar su nivel óptimo de funcionamiento después de la cirugía.

Existe una serie de situaciones que tienen que ser tratadas depende de la necesidad del paciente y sus familiares; Según la Fundación Operación Sonrisa de Venezuela (2003) describe que:

Preparación física.

En la preparación física se aborda la dieta que debe seguir el paciente antes de la cirugía, que por lo general se basa en una dieta baja en residuos o una dieta líquida clara, se permite una dieta

completa el día anterior a la cirugía. Sin embargo, no se permite nada por vía oral, (ni alimentos ni líquidos) después de la medianoche anterior a la cirugía. Según Long, Phipps y Cassmeyer (1999) “la presencia de líquidos y alimentos en el estómago aumenta la posibilidad de aspiración del contenido gástrico en caso de que el paciente vomite mientras se encuentra anestesiado. Esto puede llevar al paciente a una neumonía por aspiración” (Pág.422)

Entretanto al momento de realizar la evaluación y la orientación de la preparación física se enfoca en el pre-operatorio y en el post-operatorio inmediato y mediato.

Durante la etapa pre-operatoria (ayuno) se recomiendan las siguientes acciones tanto para niños con labio como con paladar hendido: los niños mayores de 6 meses que tomen tetero o comida podrán hacerlo hasta las 12:00 de la noche del día anterior a la cirugía; los niños menores de 3 años que tomen leche materna (pecho) podrán hacerlo hasta las 3:00 de la madrugada, en caso de ser niños mayores de 3 años que tomen tetero o comida podrán hacerlo hasta las 10:00 de la noche del día anterior a la cirugía y en aquellos casos que amanezcan llorando de hambre solo podrán darle agua con azúcar o colita antes de las 4:00 de la mañana.

En caso de que el paciente haya consumido alimentos o líquidos habiéndose dado ya la orden de “nada por vía oral” (NVO), es necesario notificar inmediatamente el médico para reprogramar el

procedimiento quirúrgico. Aun si se planifica una anestesia local, la práctica común es mantener al paciente en “nada por vía oral”.

Otro de los aspectos que deben ser cumplidos en la preparación física continua son una serie de indicaciones con respecto a evitar exponer el niño al sol por lo menos el primer mes, en donde se recomienda colocar gorras para poder llevar al niño operado de labio hendido y colocar protector solar en la zona quirúrgica luego del primer mes de operado para evitar que la cicatriz se oscurezca y se note la diferencia de color con la piel sana. Es importante señalar que el niño luego de ser operado debe de colocársele unos inmovilizadores en los pliegues de los brazos para evitar que las manos entren en contacto con la zona quirúrgica recién operada.

Al momento de fijar la fecha operatoria se les indica a los padres como deben de estar los niños el día de su intervención, para simplificar al máximo la situación para el niño, como para el equipo quirúrgico. Las indicaciones que básicamente se dan son que el niño debe estar debidamente bañado, con los dientes cepillados y ropa limpia, se le recomienda llevar prendas de vestir para el niño (a), que se abotonen o se abrochen en la parte delantera; no deben de llevar prendas en caso de ser niñas como zarcillos, pulseras, etc.

Alimentación.

Al realizarse la orientación sobre como alimentar a los niños aquejados, se enfoca desde el punto de vista pre-operatorio (el día antes de la cirugía) y post-operatorio (hasta el primer mes después de la cirugía), en caso de que el niño no cumpla con los requisitos necesarios para ser operado, la orientación se enfila desde otro punto de vista tratando de englobar las complicaciones de la alimentación y las técnicas correctas para disminuir o eliminar estas complicaciones, como por ejemplo si el niño presenta paladar hendido y no puede ser operado en su primera evaluación y se observa que una de las principales complicaciones que presenta el infante es la dificultad de deglutir los alimentos por la presencia de un orificio palatino, uno como orientador puede enseñar diferentes técnicas que le permitan a los padres suministrar la comida de una manera segura y sin tener complicación, entre ellas se encuentran suministrar la comida por medio de una sonda que se introduce por la boca directamente a la parte posterior de la lengua permitiendo esto que el niño coma, otra de las técnicas que se puede señalar es la utilización de una tetina especial mas alargada y mas gruesa que le permite al niño chupar sin ninguna dificultad, esta orientación es bien importante tenerla en cuenta y a la mano especialmente para esos casos que por cualquier motivo no puedan ser operados a corto plazo y de esta forma se encaminan a seguir cuidando a sus hijos y disminuyendo las complicaciones que puedan padecer los pacientes.

Las recomendaciones para los pacientes post-operados, cambian ligeramente según la patología operada en el caso del labio hendido, los alimentos deben ser ingeridos con cucharilla, no deben de chupar ni succionar, ya que por medio de estas acciones se produce una tensión que el labio no va a poder soportar y por ende puede que pierda la cirugía y su complicación sea mayor que la del comienzo.

Por otro lado los pacientes operados de paladar hendido son más delicados con la alimentación y es por eso que se involucra de una forma total y activa a los familiares, padres o representantes de estos niños, ya que los cuidados son más extensos y rigurosos tales como: realizar dieta líquida durante los primeros 15 días. Colar todos los jugos de frutas y sopas tipo consomé, para no comer ningún sólido durante 30 días. A las 3 semanas de operado, podrá comer alimentos blandos como gelatinas, sopas licuadas y coladas. Cabe destacar que luego de cada comida se debe enjuagar la boca después de cada comida, con enjuague bucal diluido en dos partes de agua por una de enjuague y no debe realizar buches. Todas estas recomendaciones son algo incómodas, pero son las más adecuadas, ya que si se expone el labio o el paladar a una dieta incorrecta las complicaciones pueden ser mayores y el trabajo realizado por todos se habrá perdido.

Preparación odontológica.

La orientación odontológica se enfoca en la prevención, diagnóstico y tratamiento de las alteraciones de los dientes y de los

tejidos subyacentes como el paladar. Según la Universidad Internacional de las América (2001) menciona que “El papel del profesional de odontología es muy importante, ya que ellos se encargan de realizar el tratamiento preventivo para la zona bucal para evitar que no aparezcan las caries, que son un factor importante en el deterioro de la salud dental” (Pág.25), y más en aquellos pacientes que padecen de labio o paladar hendido, ya que si por alguna razón dichos pacientes presentaran alteraciones dentales, el tratamiento quirúrgico será un proceso el cual pudiera perder por presencia de gérmenes dentales que a su vez afectarían directamente las zonas quirúrgicas.

A nivel odontológico el tratamiento en el labio hendido es más que todo de endodoncia y sólo en aquellos casos que lo ameriten con la presencia de una pre-maxila hay que realizar tratamientos de retracción. En el caso de los pacientes con paladar hendido se realizan una serie de acciones que conllevan a redirigir el paladar a su correcta posición, facilitando así el procedimiento quirúrgico, estas acciones se basan en realizar periódicamente unas placas palatinas con la finalidad de brindar un soporte bucal donde el infante pueda ingerir alimentos, sin complicaciones y a su vez esta placa ayuda a redirigir y a posicionar al paladar, mejorando notablemente la deficiencia que pueda encontrarse en el paciente y brindado una ayuda extra al equipo quirúrgico, ya que al momento de realizar la cirugía, el paladar es más dócil y más maleable lo que permite realizar un acto terapéutico más beneficioso y menos complicado para su recuperación.

Cuidados de la herida.

La información que se les suministra a los padres y representantes se basa en una serie de acciones que deben de implementar para brindarle al niño el mayor bienestar posible y mantener la herida como alrededor de la misma, lo más limpia posible.

Según Long, Phipps y Cassmeyer (1999) “las heridas quirúrgicas normalmente curan rápido y de manera adecuada debido a su naturaleza aséptica. Por razones psicológicas y para evitar un traumatismo hasta que se produzca la epitelización”

Las técnicas que se realizan para las curas de la herida quirúrgicas son muy sencillas y mientras mas simple se le expliquen a los padres de los niños con hendidura labio palatina mas fácil va a ser el cuidado que van a tener al momento de ejecutar la debida curación.

Las acciones a efectuar son no lavar ni limpiar la herida, solo hacerlo con un aplicador con algodón suavemente todos los días. No dejar acumular secreciones en la herida, esto aplica solo para los operados de labio hendido, con respecto a los alimentos administrarlos sólo con cucharilla o goteros, no permitir que el niño succione o haga el esfuerzo de chupar y recordar hacer la higiene con enjuague bucal sin realizar buches, por otro lado debe tomar los medicamentos indicados por el médico al darle de alta, por ningún motivo se debe

introducir objetos sólidos en la boca y cerca del labio, esto incluye los dedos, los cubiertos, juguetes, etc. Se recomienda el cuidado máximo del paciente con objetos punzantes en la boca. Otra de las acciones fundamentales especialmente para los pacientes operados de labio hendido es no exponerse al sol, utilizar gorras y un bloqueador solar indicado por el médico por lo menos durante 3 meses.

Según el Instituto Venezolano de Audición y Lenguaje (2006):

Desarrollo foniátrico.

En función de su origen se refiere a la diferencia entre las alteraciones orgánicas (de orden genético, neurológico y anatómico) y funcional (dificultades tradicionalmente consideradas de tipos psicológicos, que no afectan la comunicación social y afectiva, pero compromete el aprendizaje lingüístico), definiendo a las primeras como las que tienen un origen orgánico y las segundas como las que no dependen de un base orgánica. No obstante la frecuencia con que la alteración del lenguaje de base orgánica puede comprometer de forma importante el proceso psicológico a nivel evolutivo.

Es por eso que el desarrollo foniátrico es muy importante, ya que permite la integración total de un paciente que ya haya sido intervenido quirúrgicamente y que solo le falta la correcta educación para enfocar de una buena manera su voz, este proceso es realizado por un terapeuta de lenguaje el cual esta formado para trabajar los

trastornos del habla y la audición así como la optimización del desarrollo lingüístico, factor determinante en la adaptación social y acceso al conocimiento.

El terapeuta diagnóstica, habilita y rehabilita a personas con deficiencia y alteraciones de la comunicación. Participa en equipo multidisciplinario con miras a la aplicación de tratamiento integral en personas afectadas en el área de comunicación, diseña programa y selecciona técnicas que le permitan trabajar los trastornos de la comunicación. Todas estas acciones van integrando las bases teóricas de la comunicación humanas y sus trastornos con la práctica profesional que le aporta experiencias múltiples y variadas, a fin de tomar decisiones con respecto a las técnicas y tratamiento adecuados para la solución de los problemas que confrontan el paciente.

Base conceptual de la intervención de enfermería con las familias.

Papel y las funciones de la familia.

La familia es la unidad básica de la sociedad; sus funciones principales son proteger y socializar a sus miembros. Entre muchas de sus funciones, de importancia básica es la de proporcionar apoyo emocional y seguridad a sus miembros a través del amor, aceptación, interés y educación. Según Jonice. D, citado por Kozier (1989) “El componente afectivo (emocional) mantiene unida a las familias, les da

a sus miembros un sentido de pertenencia y desarrolla un sentido de parentesco” (Pág.418).

Además de proporcionar un ambiente emocional seguro para los miembros con la finalidad de prosperar y crecer, la familia también es la unidad básica de protección y seguridad física; esto se logra al cumplir las necesidades básicas de sus miembros: comida, vestido y protección. La provisión de un medio físico seguro, requiere conocimientos, habilidades y recursos económicos.

La familia es el educador principal de sus miembros; es un lugar de apoyo, refugio y rejuvenecimiento, donde los miembros de una pequeña red se comunican y trabajan juntos, delegan funciones y responsabilidades con un propósito compartido: la protección y crecimiento de sus miembros; a través de las experiencias de la vida familiar, el individuo aprende a participar y contribuir de manera productiva a la sociedad.

La familia que experimenta una crisis de salud.

La enfermedad de un miembro de la familia es una crisis que afecta a todo el sistema familiar. La familia se trastorna cuando los miembros abandonan sus actividades usuales y enfocan su energía al restaurar el equilibrio familiar. Las funciones y responsabilidades que asumía la persona enferma se delegan a otros miembros, o aquellas funciones permanecen sin hacerse durante el curso de la enfermedad.

La familia experimenta ansiedad debido a que los miembros están preocupados acerca de la persona enferma y la resolución de su alteración. Esta ansiedad se complica por las responsabilidades adicionales cuando hay menos tiempo o motivación para contemplar las tareas normales de la vida diaria. Según Kozier (1989):

Muchos factores determinan el impacto de la enfermedad en la unidad familiar entre ellos están; la naturaleza de la enfermedad, que puede ir de menor a una que ponga en peligro la vida; también se encuentra la duración de la enfermedad, que va de corto a largo plazo; por otro lado se encuentra los efectos residuales de la enfermedad; además se halla el significado de la enfermedad para la familia y su importancia para los sistemas familiares, trayendo igualmente un impacto financiero de la enfermedad y marcando un efecto de la enfermedad en el funcionamiento futuro de la familia. (Pág.424)

Durante las crisis de salud las familias necesitan darse cuenta que dar apoyo a otros es signo de fortaleza y no de debilidad. La enfermedad proporciona una oportunidad única para el crecimiento familiar.

Intervención de enfermería en familias que experimentan enfermedad.

Las enfermeras comprometidas al cuidado del centro familiar incluyen, en el proceso de enfermería, a la persona enferma y a la familia. A través de su interacción con la familia, las enfermeras proporcionan apoyo e información; se aseguran de que no solo el

enfermo sino que cada miembro de la familia comprendan la enfermedad, su tratamiento y efecto de esos dos factores en el funcionamiento familiar. Después de planear con cuidado la instrucción y práctica, se da la familia una oportunidad de demostrar su capacidad de proporcionar cuidados bajo una guía de apoyo de la enfermera. Según McCelland y Col (1985) citado por Kozier (1989) “Cuando el cuidado va más allá de la capacidad familiar, la enfermera (o) trabaja con la familia para identificar los recursos disponibles aceptables social y económicamente” (Pág.425)

El labio y paladar hendido no sólo afecta la vida del paciente sino a sus familiares, el rechazo social a la enfermedad puede hundir en la marginación a los afectados y sus familiares. Es por eso que la actuación de enfermería es muy importante en la integración familiar.

Dorotea E. Orem (1958) explica el autocuidado como:

Una contribución constante del individuo a su propia existencia, lo describe como: una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre si mismas, hacia los de más o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar.(Pág. 183)

Define además tres requisitos de autocuidado, entendiendo por tales los objetivos o resultados que se quieren alcanzar con el autocuidado:

El primer requisito es el de autocuidado universal, el cual engloba a todos los individuos e incluye la conservación del aire, agua, eliminación, actividad y descanso, soledad e interacción social, prevención de riesgos e interacción de la actividad humana. El segundo requisito es el de autocuidado del desarrollo y el que se adapta más a la situación de los afectados por la malformación de hendidura labio palatina, enfocándose en promover las condiciones necesarias para la vida y la maduración, previniendo la aparición de condiciones adversas o mitigando los efectos de dichas situaciones, en los distintos momentos del proceso evolutivo o del desarrollo del ser humano: niñez, adolescencia, adulto y vejez. Y el tercer requisito del autocuidado es el de la desviación de la salud, el cual surge o se vincula según los estados de salud.

SISTEMA DE VARIABLE.

Variable única:

Información sobre cuidados operatorios en niños con labio y paladar hendido.

Definición conceptual: Según el Glosario de Términos Bibliotecológicos de ciencias de la información (1994). [Pág. Web] http://www.uh.cu/facultades/fcom/portal/interes_glosa_terminos.htm
“es el conocimiento que el sujeto recibe o descubre y que presenta o registra en cualquier forma para su posterior vínculo con otros hechos y fenómenos.” (Pág. 1).

Definición operacional: Es la orientación que poseen los padres de niños con labio y paladar hendido sobre la patología y los cuidados de enfermería.

OPERACIONALIZACION DE VARIABLE

Variable: Información sobre cuidados operatorios en niños con labio y paladar hendido.

DIMENSION	INDICADOR	SUB-INDICADOR	ITEMS
Orientación sobre labio y paladar hendido: Se refiere a los saberes que tienen los padres de niños con labio y paladar hendido sobre los aspectos generales de la hendidura labio palatina y los cuidados de enfermería.	Aspectos generales sobre la enfermedad: Se refiere a las repuestas emitidas por los padres de niños con hendidura labio palatina sobre el concepto, etiología, tipos, complicaciones y tratamientos del labio y paladar hendido.	<ul style="list-style-type: none"> • Concepto. • Etiología. • Tipos. • Complicaciones. • Tratamiento. 	1 – 3 4 – 5 6 7 – 9 10 – 14
	Cuidados de enfermería: Se refiere a la información que poseen los padres de niños con labio y paladar hendido sobre la preparación psicológica, preparación física, alimentación, preparación odontológica, cuidados de la herida y desarrollo foniátrico.	<ul style="list-style-type: none"> • Preparación psicológica. • Preparación física. • Alimentación. • Preparación Odontológica. • Cuidados de la herida. • Desarrollo Foniátrico. 	15 – 17 18 – 20 21 – 23 24 – 26 27 – 28 29 – 31

Definición de Términos Básicos.

- **Agentes teratógenos** o externos del griego teratos, ‘monstruo’, y genes, ‘nacimiento’. Las anomalías congénitas también pueden ser causadas por una alteración genética del feto, o por la acción conjunta de un agente teratígeno y una alteración genética.
- **Cromosoma:** Nombre de los pequeños cuerpos en forma de bastoncillos en asa, en que se divide la cromatina del núcleo celular en la mitosis.
- **Cuidados:** Esmero, atención y asistencia hacia quien lo necesita.
- **Enfermedad:** Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo. Conjunto de fenómenos que se producen en un organismo que sufre la acción de una causa morbosa y reacciona contra ella
- **Gen:** Factor hereditario, unidad principal en la transmisión de los caracteres hereditarios, considerado como una partícula microscópica, que ocupa un locus definido en un cromosoma.
- **Instrumento:** Documento escrito en que se hace constar algo.
- **Labio hendido:** se le denomina así ya que se produce una hendidura a nivel del labio superior por alteraciones genéticas que pueden venir dadas por factores externos como internos.

- **Malformación congénita** o Anomalías congénitas o Enfermedades congénitas, enfermedad estructural o funcional presente en el momento del nacimiento. El desarrollo embrionario y fetal puede ser alterado por diversos factores externos como: radiaciones, calor, sustancias químicas, infecciones y enfermedades maternas o agentes externos.
- **Operación Sonrisa:** Fundación que se encarga de evaluar y operar a los niños con malformaciones de labio y/o paladar hendido de forma totalmente gratuita y voluntaria, se encuentra en 22 países del mundo.
- **Orientación:** Se refiere a la ayuda continua, dirigida a todas las personas, en todos sus aspectos de la vida personal y social.
- **Paladar hendido:** es la hendidura que se produce en el paladar superior en la etapa de gestación ya sea por agentes internos o externos.
- **Palatoplastia:** se refiere a la cirugía que se realiza para resolver la hendidura palatina y que es realizado por un cirujano plástico o por un cirujano maxilo-facial.
- **Pre-maxila:** Es la porción anterior del paladar duro, en ella se alojan cuatro incisivos superiores y se inserta el frenillo del labio superior
- **Programa:** Escrito que detalla los pormenores de una situación, pautas o proyectos.

- **Queiloplastia:** es el nombre que recibe el procedimiento quirúrgico, el cual se refiere a operar la hendidura del labio palatino.
- **Terapista del lenguaje o foniatra:** persona que se encarga de ejercer el tratamiento de la enfermedad con distintos medios. Implica el manejo y cuidado del paciente para combatir un trastorno físico o mental, ayudándolo a desarrollar un buen habla y utilización de su voz.
- **Síndrome Pierre Robin:** es una afección presente al nacer que se caracteriza por la presencia de una mandíbula muy pequeña.

CAPITULO III

DISEÑO METODOLÓGICO.

Diseño de la investigación.

Cumpliendo con las características de dicho estudio, se describirá en la propuesta del programa la información referente a la hendidura labio palatina, en cuanto a los aspectos generales de la enfermedad y los cuidados de enfermería que se deben prestar a dichos pacientes para así poder orientar a los padres de los mismos. Como los datos se recogen directamente de la realidad, por lo cual se denominan primarios, su valor radica en que permiten cerciorarse de las verdaderas condiciones en que se han obtenido los datos, lo cual facilita su revisión o modificación en caso de surgir dudas; esta investigación corresponde a un diseño de campo; la técnica de recolección de datos es la encuesta, ya que según Tamayo y Tamayo (2002) “parte de la premisa de que si queremos conocer algo sobre el comportamiento de las personas, lo mejor es preguntarlo directamente a ellas”. (Pág.110).

Según el problema y los objetivos planteados, el presente estudio esta enmarcado en un proyecto factible, este según Hurtado de Barrera, J (1998):

Consiste en la elaboración de una propuesta o de un modelo, como solución a un problema o necesidad de tipo práctico, ya

sea de un grupo social, o de una institución, en un área particular del conocimiento, a partir de un diagnóstico preciso de las necesidades del momento, los procesos explicativos o generadores involucrados y las tendencias futuras. (Pág.325)

En cuanto a la selección del área de estudio se tomó en cuenta dos criterios: la accesibilidad para poder estudiar la población y la presencia de multitud. El lugar que se eligió es la Fundación Operación Sonrisa, institución ubicada en el sector Altamira, en la avenida San Juan Bosco, Edificio Excelsior, piso 5, apartamento 55, municipio Chacao de la gran Caracas, específicamente en el triaje de la consulta pre-quirúrgica, ya que en dicha consulta asisten un número representativo de pacientes con Hendidura Labio Palatina, además de ser un lugar viable y de fácil acceso para la realización de la investigación.

Tipo de estudio.

Atendiendo el propósito de la investigación, el estudio es de tipo descriptivo, cuya finalidad según Polit, D y Hungler, B “observar, describir y documentar aspectos de una situación que ocurre de manera natural” (Pág.191). A si mismo es de tipo transversal, este para los precitados autores implica “La obtención de datos en un momento específico. Los fenómenos por investigar se captan durante un periodo de colecta de datos” (Pág.195). Atendiendo a lo citado, se considera descriptivo porque busca describir y documentar los cuidados operativos a niños con labio y/o paladar hendido a través de un programa de orientación dirigido a los padres, así mismo, es transversal, porque la

información será recolectada en un momento determinado, durante el triaje de la consulta pre quirúrgica.

Población y Muestra.

La población de una investigación según Polit, D y Hungler, B. (2000) “es el conjunto total de individuos u objetos que tienen algunas características en común” (Pág.674) y también definen la muestra como “el subconjunto de una población seleccionada para participar en un estudio” (Pág.676).

Para la realización del presente estudio se tomó como población (20) padres pertenecientes a (10) niños con labio y/o paladar hendido atendidos por la Fundación Operación Sonrisa.

Para los efectos de este estudio, la muestra abarca en su totalidad toda la población, ya que su tamaño es pequeño lo que facilita el análisis de los resultados. Se tiene entonces como muestra al 100 % de los padres pertenecientes a (10) niños con labio y/o paladar hendido atendido por la Fundación Operación Sonrisa.

Métodos e Instrumentos de Recolección de Datos.

El instrumento que se utilizó para la recolección de datos se aplicó a los padres de los niños con labio y paladar hendido, es una guía de entrevista diseñada por los investigadores en base a preguntas cerradas de

“verdadero” y “falso”, la cual consta de cuarenta y tres preguntas. Según Fortín, M. (1996) “la entrevista es estructurada o estandarizada ya que requiere el máximo control sobre el contenido, el desarrollo, el análisis y la interpretación de la medida”. (Pág.197); La entrevista estructurada requiere una guía de entrevista con respuestas cerradas, se puede explicar al entrevistado la manera en que está formulada la pregunta. Debe realizarse de la misma manera a todos los entrevistados y ser realizado por una persona responsable y entrenada.

La recolección de los datos del estudio por medio de la entrevista la realizó el mismo investigador.

Procedimientos para la recolección de datos

Se recolectó con secuencia lógica y temática la información para la realización del estudio, para tal efecto se cumplió con una serie de pasos entre los cuales se destacan lo siguiente:

- Se realizó una revisión bibliográfica y documental que abarco el marco teórico referencial y los trabajos previos sobre el problema en estudio que sustentaron la base de la operacionalización de las variables.

- Se elaboró una encuesta tipo entrevista para recolectar la información en relación a la variable “orientación que poseen los padres con niños con labio y paladar hendido”, propósito de la investigación.

- Se determinó la validez y confiabilidad del instrumento haciendo los ajustes pertinentes al instrumento de recolección de datos.

- Se aplicó la encuesta tipo entrevista a la unidad de análisis para recolectar la información necesaria de la realidad en forma directa.

- Se realizó el procesamiento y análisis de datos que reflejaron el diagnóstico de la propuesta, es decir la necesidad de orientación a los padres con niños con labio y paladar hendido. En base a los datos se elaboró la propuesta y se precisó la factibilidad.

Validez

La validez según Pólit y Hungler (2000) “constituye el segundo criterio de importancia para evaluar la idoneidad de un instrumento cuantitativo; denota el grado en que el instrumento mide lo que se supone que debe medir” (Pág.399).

La validez de la guía de entrevista fue realizada a través de la aprobación de expertos en metodología y enfermería, la cual confirma que dicho instrumento cumple con las formalidades para ser aplicado como método de recolección de datos.

Confiabilidad

Una vez que se realizó la selección del cuestionario y de haber definido el estudio, se procedió a establecer la confiabilidad, mediante el análisis de las dimensiones e indicadores donde se pretendió medir el rango de estabilidad del cuestionario en su aplicación.

Dentro de esta perspectiva Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C.; Baptista Lucio, P. (1998)., sostienen que: “La confiabilidad de un cuestionario de medición se refiere al grado en que su aplicación repetida al mismo sujeto u objeto, produce iguales resultados” (Pág.242). Para determinar la confiabilidad se aplicó una prueba piloto a (07) elementos, representantes de la población en condiciones similares que no formaron parte de la muestra.

Para efectuar el cálculo de la confiabilidad de un cuestionario existen infinidad de fórmulas que generan coeficientes de confiabilidad. Estos coeficientes pueden oscilar entre 0 y 1, siendo “0” una confiabilidad nula y 1 una confiabilidad máxima, mientras más se acerca el valor a cero más factible es el error en la medición.

A efectos de esta investigación se concluyó utilizar el Coeficiente de confiabilidad Kuder Richardson (K_{R20}), utilizado para escalas dicotómicas (verdadero-falso) administración de una única prueba el cual emplea información fácil de obtener y cuya fórmula es:

$$K_{R20} = \frac{K}{K-1} \left[1 - \frac{\sum p^* q}{S^2 t} \right]$$

Donde:

K_{R20} = Coeficiente de confiabilidad Kuder Richardson

K = número de Ítems

p = Proporción respuestas correctas

q = Proporción respuestas incorrectas

$S^2 t$ = Varianza de los porcentajes de la prueba

Los resultados se interpretaron de acuerdo con el siguiente cuadro de relación:

ESCALA	CATEGORÍA
0 – 0,20	Muy baja
0,21 – 0,40	Baja
0,41 – 0,60	Moderada
0,61 – 0,80	Alta
0,81 - 1	Muy alta

Fuente: Pérez, G. (1981).

Sustituyendo en el cuestionario aplicado para medir la variable en estudio:

$$K_{R20} = \frac{31}{31-1} \left[1 - \frac{1.86}{9.06} \right]$$

$$\alpha = 1.03 * [1 - 0.205]$$

$$\alpha = 0.82$$

Comparando el valor obtenido de 0.82 con los reflejados en la tabla presentada por Pérez Galán (1981), refleja una confiabilidad “*Muy Alta*”. Según Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C.; Baptista Lucio, P. (1998), los valores de los índices de confiabilidad alrededor de estos valores son muy satisfactorios, lo que confirma que de ser aplicado el cuestionario en otros grupos los resultados serían similares porque la confiabilidad sobrepasa el 60% en todos los casos.

Técnicas de Tabulación y análisis de datos.

Para el procesamiento y análisis de datos fue realizado por t de Student, tomando en cuenta la agrupación en forma ordenada de los datos obtenidos, de manera que permitieran dar respuestas a las interrogantes y objetivos de la investigación, basándose en el contenido del marco teórico.

Una vez que los datos fueron recolectados mediante el instrumento (encuesta tipo entrevista), se procedió al análisis cuantitativo a través de los cálculos estadísticos previa tabulación. Para tal fin se agruparon los datos en: datos biodemográficos y los datos pertenecientes a los subindicadores de la operacionalización de las variables, lo que permitió establecer una relación entre las características de los padres de niños con labio y paladar hendido, edad, nivel de estudio y parentesco, y la orientación que poseen los mismos sobre la hendidura labio palatina en cuanto a la enfermedad y los cuidados de enfermería.

A través de ellos se obtuvo un diagnóstico real que permitió la elaboración de la propuesta de la investigación, las conclusiones y sugerencias del estudio.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

El presente capítulo, hace referencia en un primer momento a la presentación de los resultados obtenidos a fin de diseñar un programa de orientación sobre cuidados operatorios dirigido a los padres con niños de 3 meses a 3 años con labio y paladar hendido, en un segundo momento, describe el análisis e interpretación de los resultados en función de los objetivos formulados para fines del estudio.

Presentación de Resultados

A continuación se presentan los resultados de la investigación. Para efectos de la presentación se usaron cuadros de asociación, en donde se englobaron las dos alternativas de respuestas (verdadero y falso). A fin de identificar la información que poseen los padres o representantes mediante una pre-prueba y una post-prueba, se procedió al uso del estadístico de decisión t de Student para establecer si se dieron diferencias significativas de promedios obtenidos en las dos ocasiones. En todas las pruebas estadísticas se utilizó el criterio de un nivel de significación del 5% ($p < 0.05$). Los resultados se complementan con gráficos adecuados al tipo de dato procesado.

CUADRO N° 1

DATOS BIODEMOGRÁFICOS RELACIONADOS CON LA EDAD
DEL ELEMENTO MUESTRAL. FUNDACIÓN OPERACIÓN
SONRISA. PRIMER TRIMESTRE DEL 2007

Edad	F	%
20 – 29	9	45,0
30 – 39	5	25,0
40 – 49	4	20,0
50 – 59	2	10,0
Total	20	100,0

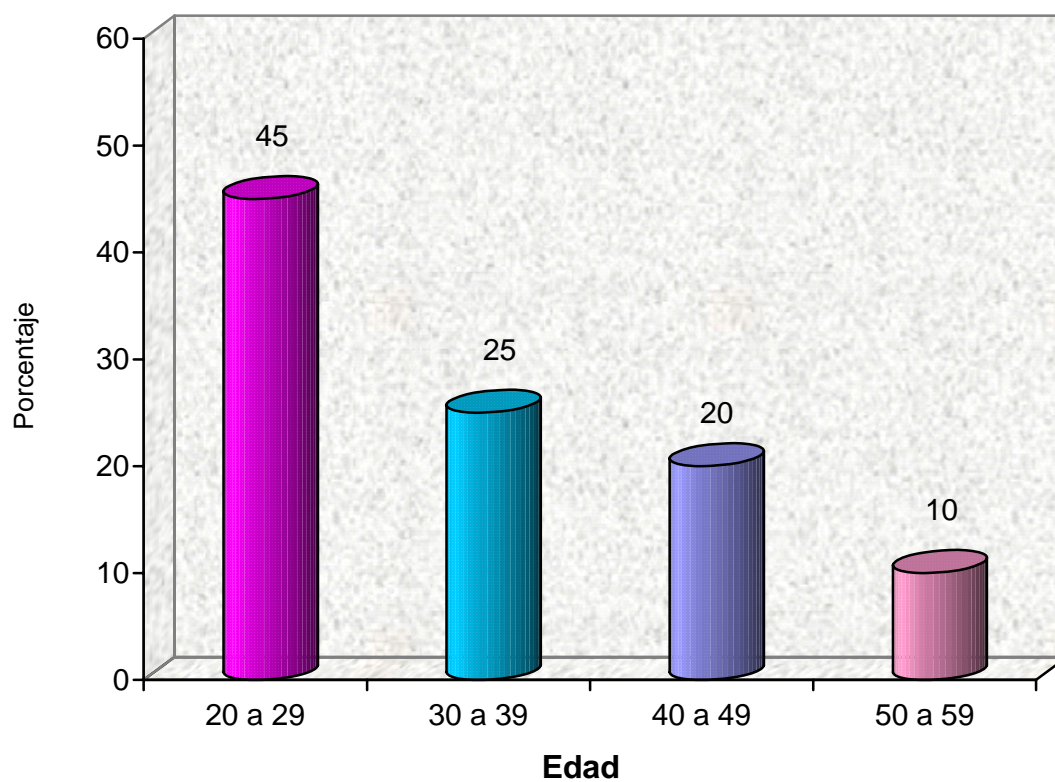
Fuente: Cuestionario aplicado.

Análisis del Cuadro N° 1

Los resultados correspondientes a la edad del elemento muestral, determinan que el 45% tienen entre 20 a 29 años; seguido por el 25% de quienes tienen entre 30 a 39 años; el 20% de 40 a 49 años y el 10% entre 50 a 59 años.

GRÁFICO N° 1

DATOS BIODEMOGRÁFICOS RELACIONADOS CON LA EDAD
DEL ELEMENTO MUESTRAL. FUNDACIÓN OPERACIÓN
SONRISA. PRIMER TRIMESTRE DEL 2007



Fuente: Cuadro N° 1.

CUADRO N° 2

DATOS BIODEMOGRÁFICOS RELACIONADOS CON EL NIVEL
DE ESTUDIO DEL ELEMENTO MUESTRAL. FUNDACIÓN
OPERACIÓN SONRISA. PRIMER TRIMESTRE DEL 2007

Nivel de estudio	F	%
Primaria	4	20,0
Secundaria	10	50,0
Universitaria	6	30,0
Total	20	100,0

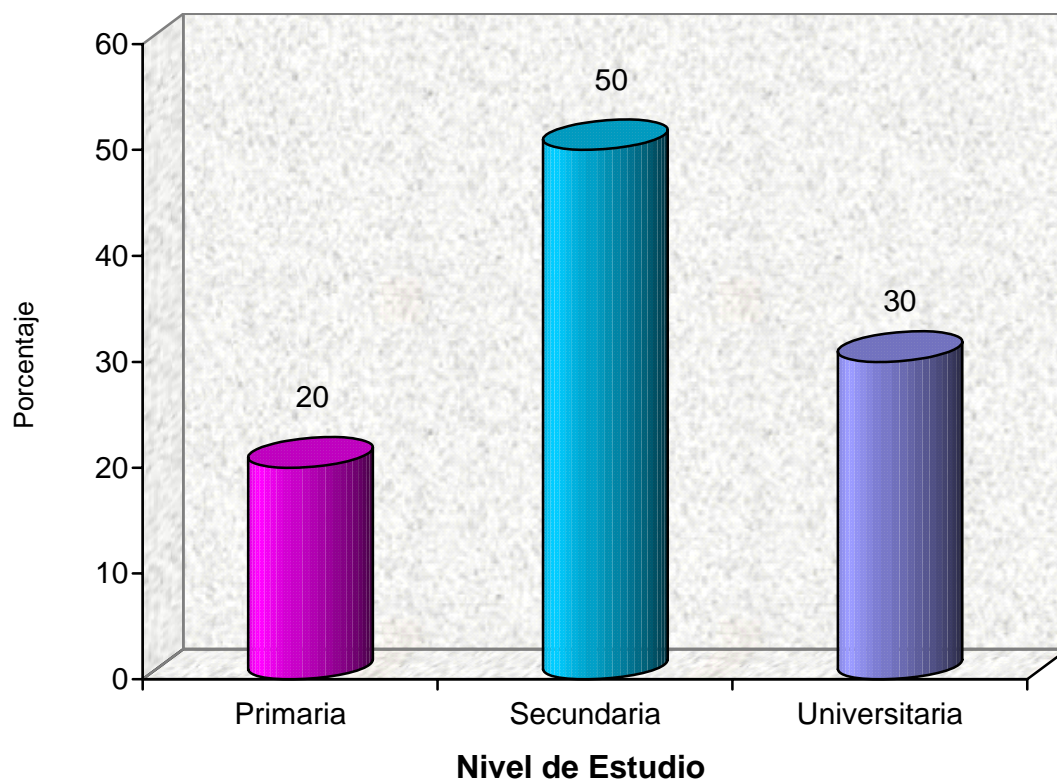
Fuente: Cuestionario aplicado.

Análisis del Cuadro N° 2

De acuerdo a los resultados correspondientes al nivel de estudio del elemento muestral, se pudo evidenciar que 50% tienen estudios de secundaria; el 30% universitaria y el 20% estudios de primaria.

GRÁFICO N° 2

DATOS BIODEMOGRÁFICOS RELACIONADOS CON EL NIVEL DE ESTUDIO DEL ELEMENTO MUESTRAL. FUNDACIÓN OPERACIÓN SONRISA. PRIMER TRIMESTRE DEL 2007



Fuente: Cuadro N° 2.

CUADRO N° 3

DATOS BIODEMOGRÁFICOS RELACIONADOS CON EL
PARENTESCO DEL ELEMENTO MUESTRAL. FUNDACIÓN
OPERACIÓN SONRISA. PRIMER TRIMESTRE DEL 2007

Parentesco	F	%
Madre	11	55,0
Padre	6	30,0
Representante	3	15,0
Total	20	100,0

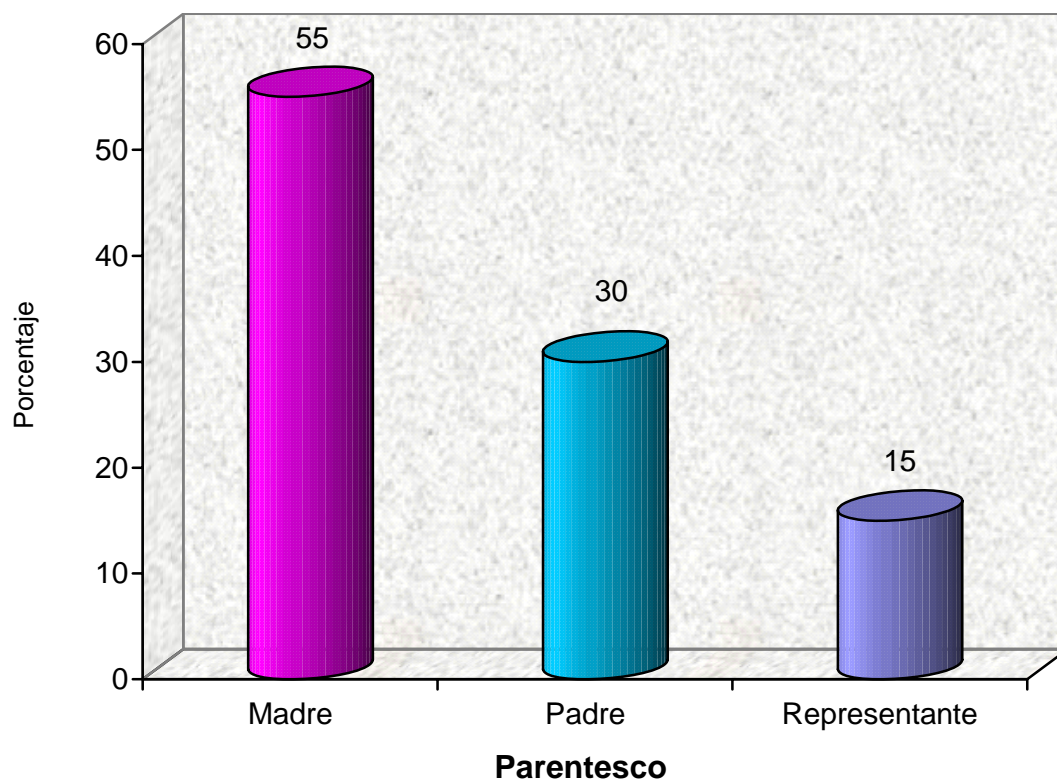
Fuente: Cuestionario aplicado.

Análisis del Cuadro N° 3

Los resultados correspondientes al parentesco, determinan que el 55% son las madres del niño(a) con labio y paladar hendido; luego el 30% son los padres; y el 15% representantes.

GRÁFICO N° 3

DATOS BIODEMOGRÁFICOS RELACIONADOS CON EL
PARENTESCO DEL ELEMENTO MUESTRAL. FUNDACIÓN
OPERACIÓN SONRISA. PRIMER TRIMESTRE DEL 2007



Fuente: Cuadro N° 3.

CUADRO N° 4

VALORES REPRESENTATIVOS (MEDIA \pm DESVIACIÓN ESTÁNDAR) DE LOS PUNTAJES OBTENIDOS REFERIDOS A LA INFORMACIÓN QUE TIENEN LOS PADRES DE NIÑOS CON LABIO Y PALADAR HENDIDO EN LA PRE-PRUEBA Y POST-PRUEBA, SOBRE LOS ASPECTOS GENERALES DE LA ENFERMEDAD. FUNDACIÓN OPERACIÓN SONRISA. PRIMER TRIMESTRE DEL 2007

OCASIÓN	$\bar{X} \pm S$	SIGNIFICACIÓN ESTADÍSTICA
		Diferencia = 4.1
Pre-Prueba	2.1 ± 0.2	T (Student) = 2.141
		G.L. = 44
Post-Prueba	6.2 ± 0.6	P < 0.05
		(significativa)

Fuente: Instrumento aplicado.

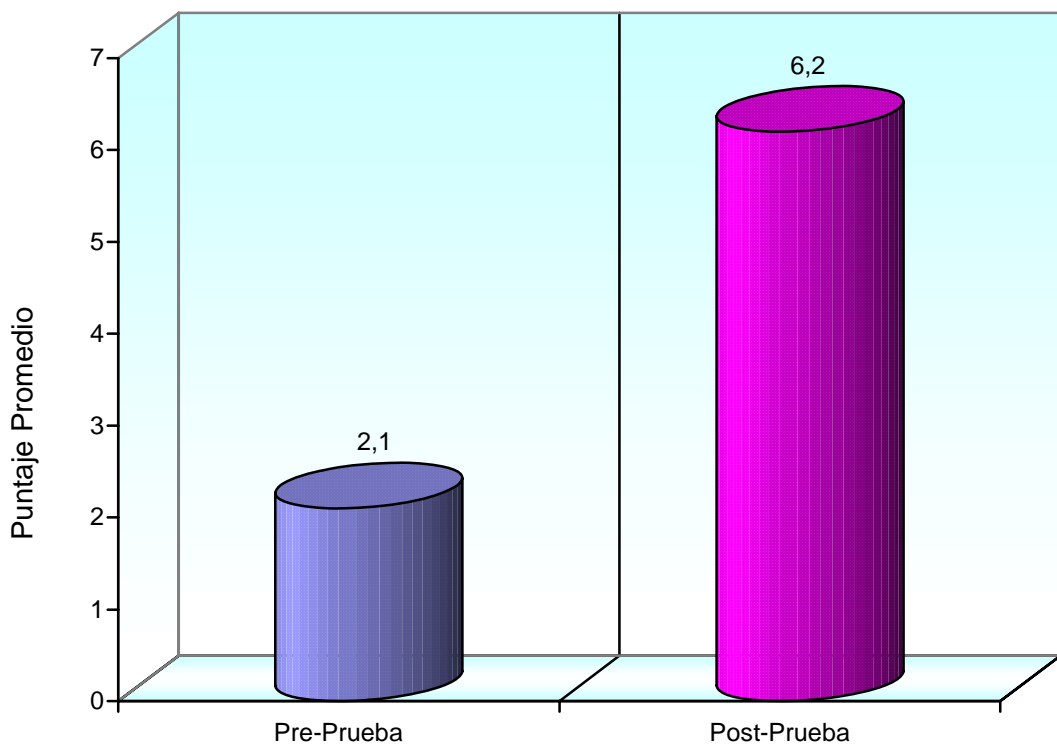
Análisis del Cuadro N° 4

Como puede observarse en el cuadro No. 4, se determinó una diferencia significativa ($p < 0.05$), de 4.1 puntos en lo referido a los aspectos generales sobre la enfermedad, siendo ésta a favor de la post-prueba.

De hecho, en la pre-prueba, el elemento muestral obtuvo un puntaje promedio de 2.1 puntos con desviación estándar de 0.2 puntos, mientras que después en la post-prueba el puntaje promedio subió a 6.2 puntos con desviación de 0.6 puntos. La diferencia positiva de 4.1 puntos corresponde a un valor de la t (Student) igual a 2.141, para 44 grados de libertad y una significación menor del cinco por ciento ($p < 0.05$); evidenciando que luego del programa de orientación sobre concepto, etiología, tipos, complicaciones y tratamiento de la enfermedad, resultó efectivo para promover cambios positivos en la información que poseen los padres y/o representantes de niños con labio y paladar hendido sobre los aspectos generales de la enfermedad.

GRÁFICO N° 4

VALORES REPRESENTATIVOS (MEDIA \pm DESVIACIÓN ESTÁNDAR) DE LOS PUNTAJES OBTENIDOS REFERIDOS A LA INFORMACIÓN QUE TIENEN LOS PADRES DE NIÑOS CON LABIO Y PALADAR HENDIDO EN LA PRE-PRUEBA Y POST-PRUEBA, SOBRE LOS ASPECTOS GENERALES DE LA ENFERMEDAD. FUNDACIÓN OPERACIÓN SONRISA. PRIMER TRIMESTRE DEL 2007



Fuente: Cuadro N° 4.

CUADRO N° 5

VALORES REPRESENTATIVOS (MEDIA \pm DESVIACIÓN ESTÁNDAR) DE LOS PUNTAJES OBTENIDOS REFERIDOS A LA INFORMACIÓN QUE TIENEN LOS PADRES DE NIÑOS CON LABIO Y PALADAR HENDIDO EN LA PRE-PRUEBA Y POST-PRUEBA, SOBRE LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA. FUNDACIÓN OPERACIÓN SONRISA. PRIMER TRIMESTRE DEL 2007

OCASIÓN	$\bar{X} \pm S$	SIGNIFICACIÓN ESTADÍSTICA
		Diferencia = 6.1
Pre-Prueba	2.1 ± 0.1	T (Student) = 4.986
		G.L. = 44
Post-Prueba	8.2 ± 0.5	P < 0.05
		(significativa)

Fuente: Instrumento aplicado.

Análisis del Cuadro N° 5

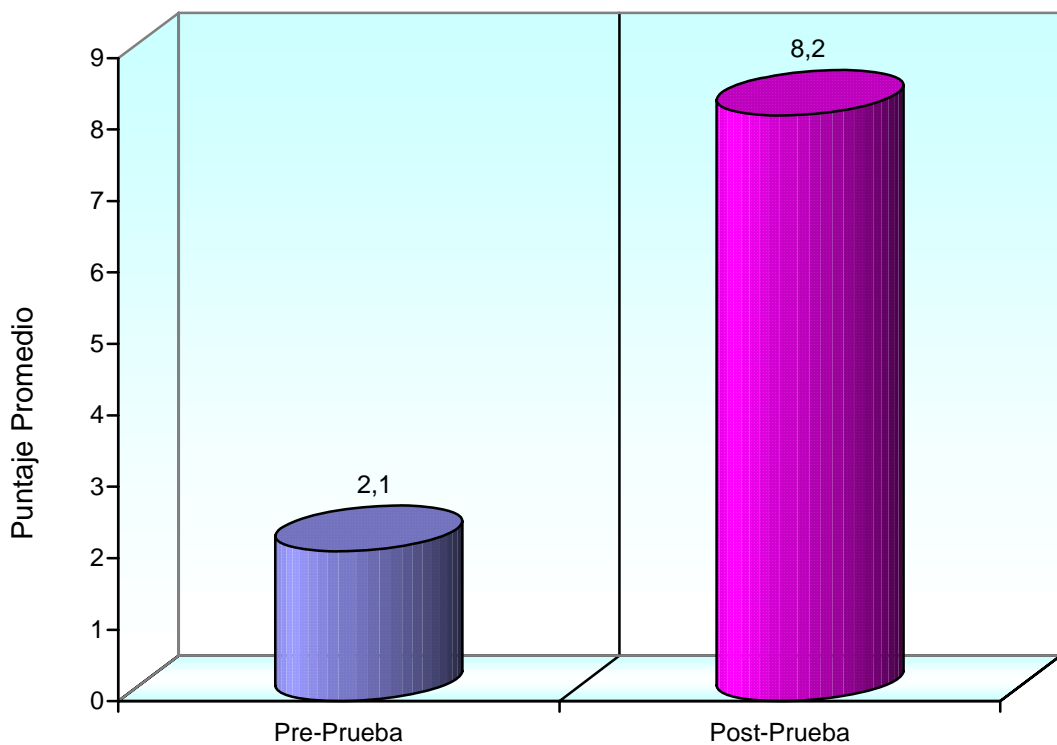
En los resultados del cuadro No. 5, se determinó la existencia de una diferencia significativa ($p < 0.05$), de 6.1 puntos en lo que respecta a los cuidados de enfermería, siendo ésta positiva luego del programa de orientación de cuidados operatorios para labio y paladar hendido.

De hecho, antes del programa el grupo de padres y representantes obtuvo un puntaje promedio de 2.1 puntos con desviación estándar de 0.1 puntos, mientras que en la post-prueba el puntaje promedio subió a 8.2 puntos con desviación de 0.5 puntos. La Diferencia positiva de 6.1 puntos corresponde a un valor de la *t* (Student) igual a 4.986, para 44 grados de libertad y una significación menor del cinco por ciento ($p < 0.05$).

Este resultado confirma que el programa de orientación de cuidados operatorios sobre la preparación psicológica, preparación física, alimentación, preparación odontológica, cuidados de la herida y desarrollo foniatrico, resultó efectivo para inducir cambios positivos y significativos en la información que poseen los padres y representantes, en lo que se refiere a los cuidados de enfermería.

GRÁFICO N° 5

VALORES REPRESENTATIVOS (MEDIA \pm DESVIACIÓN ESTÁNDAR) DE LOS PUNTAJES OBTENIDOS REFERIDOS A LA INFORMACIÓN QUE TIENEN LOS PADRES DE NIÑOS CON LABIO Y PALADAR HENDIDO EN LA PRE-PRUEBA Y POST-PRUEBA, SOBRE LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA. FUNDACIÓN OPERACIÓN SONRISA. PRIMER TRIMESTRE DEL 2007



Fuente: Cuadro N° 5.

CUADRO N° 6

VALORES REPRESENTATIVOS (MEDIA \pm DESVIACIÓN
ESTÁNDAR) DE LOS PUNTAJES OBTENIDOS PARA LA
VARIABLE INFORMACIÓN SOBRE CUIDADOS
OPERATORIOS EN NIÑOS CON LABIO Y PALADAR HENDIDO
EN LA PRE-PRUEBA Y POST-PRUEBA. FUNDACIÓN
OPERACIÓN SONRISA. PRIMER TRIMESTRE DEL 2007

OCASIÓN	$\bar{X} \pm S$	SIGNIFICACIÓN ESTADÍSTICA
		Diferencia = 4.7
Pre-Prueba	5.0 ± 0.3	T (Student) = 7.344
		G.L. = 44
Post-Prueba	9.7 ± 0.1	P < 0.05
		(significativa)

Fuente: Instrumento aplicado.

Análisis del Cuadro N° 6

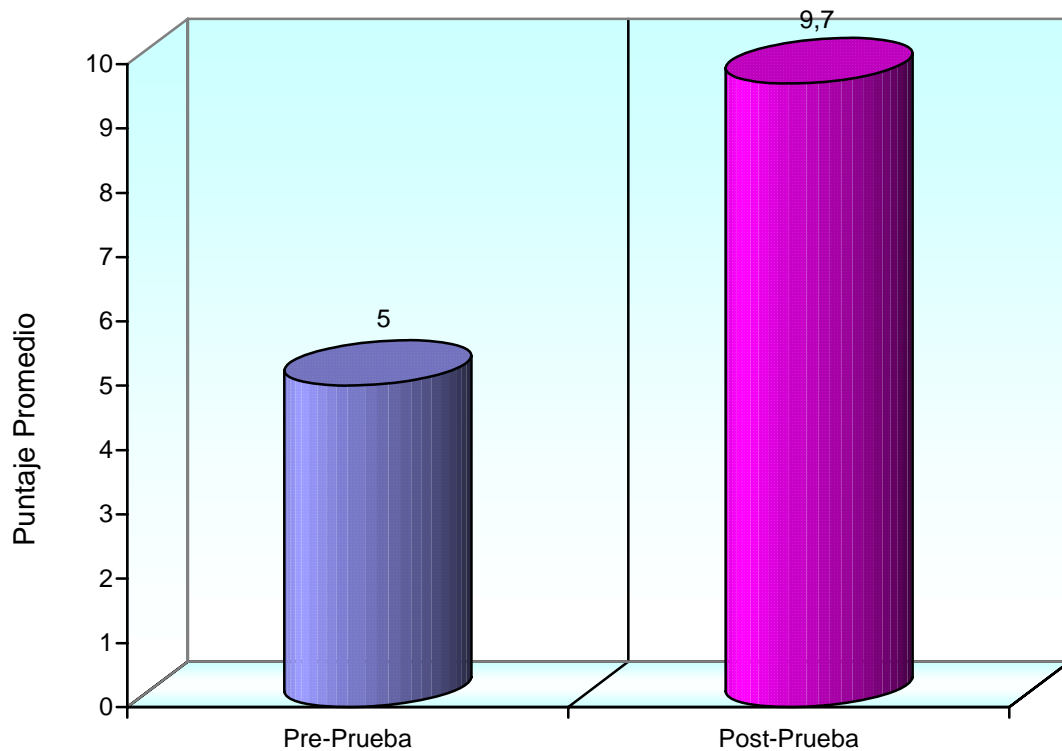
En el cuadro N° 6, se determinó la existencia de una diferencia significativa ($p < 0.05$), de **4.7** puntos en la **Variable Programa de Orientación a los padres y representantes sobre cuidados operatorios en niños con labio y paladar hendido en su dimensión: orientación sobre labio y paladar hendid**, siendo ésta a favor de la post-prueba.

De hecho, en la pre prueba el grupo obtuvo un puntaje promedio de 5.0 puntos con desviación estándar de 0.3 puntos, mientras que después, o sea, en la post prueba, el puntaje promedio subió a 9.7 puntos con desviación de 0.1 puntos. La diferencia positiva de 4.7 puntos corresponde a un valor de la t (Student) igual a 7.344 para 44 grados de libertad y una significación menor del cinco por ciento ($p < 0.05$).

Este resultado confirma que el programa de orientación de cuidados operatorios para labio y paladar hendido resultó efectivo para promover los saberes que tienen los padres de niños con labio y paladar hendido sobre los aspectos generales de la hendidura labio palatina y los cuidados de enfermería.

GRÁFICO N° 6

VALORES REPRESENTATIVOS (MEDIA \pm DESVIACIÓN ESTÁNDAR) DE LOS PUNTAJES OBTENIDOS PARA LA VARIABLE INFORMACIÓN SOBRE CUIDADOS OPERATORIOS EN NIÑOS CON LABIO Y PALADAR HENDIDO EN LA PRE-PRUEBA Y POST-PRUEBA. FUNDACIÓN OPERACIÓN SONRISA. PRIMER TRIMESTRE DEL 2007



Fuente: Cuadro N° 6.

CAPITULO V

FACTIBILIDAD DE LA PROPUESTA, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.

Factibilidad de la propuesta.

Según Hurtado de Barrera (2000), “una investigación proyectiva involucra creación, diseño, elaboración de planes o de proyectos (...) para que un proyecto se considere investigación proyectiva, la propuesta debe estar fundamentada en un proceso sistemático de búsqueda e indagación que recorre los datos descriptivos, comparativo, analítico, explicativo y predictivo de la espiral holística. A partir del estadio descriptivo se identifican necesidades y se define el evento a modificar, en los estadios comparativos, analíticos y explicativos se identifican los procesos causales que han originado las condiciones actuales del evento a modificar” (Pág.322).

La factibilidad de la investigación va a depender de cómo está elaborada la propuesta, para el caso del estudio realizado se diseñó un programa que describe las estrategias necesarias para resolver el problema planteado. El programa o plan de acción según Hurtado de Barrera (2000), “es un conjunto de alineamientos e instrucciones que permiten variar las características y manifestaciones del proceso causal a fin de que estos cambios tengan un impacto en el evento a modificar” (Pág.333).

El programa de orientación dirigido a los padres con niños con hendidura labio palatina, esta propuesto para cumplir con los requisitos de la investigación proyectiva, basándose en la factibilidad técnica, social y económica de la ejecución de la propuesta.

En cuanto a la factibilidad técnica, la propuesta esta diseñada para aportar ayuda en los programas comunitarios y hospitalarios que tiene la Fundación Operación Sonrisa de Venezuela, con el propósito de promover el bienestar y mejor calidad de vida de los usuarios, así como también en un futuro ser una estrategia utilizada por las demás instituciones del sector que traten el paciente con hendidura labio palatina.

En relación a la factibilidad que tiene el programa en el ámbito social, se tiene en cuenta que éste ayudar al grupo afectado, ya que va dirigido directamente a ellos, atendiendo a los problemas presentados como consecuencia de la presencia de una hendidura labio palatina en un miembro del grupo familiar, aportando soluciones tanto a los pacientes como a los familiares, representantes y personas que estén interesadas en saber sobre la orientación en cuanto a la enfermedad y cuidados de enfermería, para poder ayudar al niño con labio y/o paladar hendido. De esta manera permitir durante el proceso evolutivo de la enfermedad una vida gratificante y digna.

En cuanto a la factibilidad económica, la ejecución de este programa implicaría costos muy bajos, ya que se cuenta con los

recursos humanos y materiales. Los recursos humanos es el mismo investigador, los padres de los niños con hendidura labio palatina y en relación a los recursos materiales, se dispone del espacio físico para la realización del taller, así como también del material de papelería medico quirúrgico y de material didáctico para la realización del taller educativo.

Conclusiones.

La hendidura labio platina es una enfermedad que afecta en una gran magnitud no solo al enfermo sino también a todas las personas del grupo familiar que comparten directamente con ellos día a día el arduo trabajo de enfrentarse a los problemas y necesidades que se van presentando durante el transcurso de la enfermedad.

A través de la realización de este estudio se pudo evidenciar la necesidad de información de los padres y representantes de los niños con hendidura labio palatina, sobre los aspectos generales de la enfermedad y los cuidados de enfermería.

En el indicador sobre los aspectos generales de la enfermedad, se reflejaron en los elementos muestrales una diferencia de 4.1 puntos correspondientes a un valor de la t de Student siendo ésta a favor de la post-prueba.

En cuanto al indicador sobre los cuidados de enfermería, se reflejaron en los elementos muestrales una diferencia de 6.1 puntos correspondientes a un valor de la t de Student siendo ésta a favor luego del programa de orientación de cuidados operatorios para labio y paladar hendido.

En cuanto a la variable programa de Orientación a los padres y representantes sobre cuidados operatorios en niños con labio y paladar hendido en su dimensión: orientación sobre labio y paladar hendido, se reflejo una diferencia de 4.7 puntos a favor de la post-prueba.

Este resultado confirma que el programa de orientación de cuidados operatorios para labio y paladar hendido resultó efectivo para promover los saberes que tienen los padres de niños con labio y paladar hendido sobre los aspectos generales de la hendidura labio palatina y los cuidados de enfermería.

Recomendaciones.

- ✓ Realizar la evaluación de la propuesta para su posterior implementación a nivel de las instituciones del sector salud que controlan y atienden a los pacientes con hendidura labio palatina.
- ✓ Registrar en los hospitales las historias clínicas de los pacientes nuevos con hendidura labio palatina, resaltando su ubicación para integrarlos en los talleres educativos.
- ✓ Promover la ejecución del programa, a través de la realización de talleres educativos.
- ✓ Estimular a los padres y representantes de los pacientes con hendidura labio palatina a la participación de los talleres.
- ✓ Contribuir al enriquecimiento de bibliotecas en el área cuidados de enfermería para pacientes con labio y paladar hendido.
- ✓ Incentivar al personal de la salud de todas las ramas de la medicina, para conocer en general sobre la enfermedad.



REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERÍA

CAPITULO VI

**PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDO A LOS PADRES DE LOS NIÑOS DE
3 MESES A 3 AÑOS CON LABIO Y PALADAR HENDIDO**

Autor:

T.S.U Carlos Rosillón

Introducción.

El diseño de programas sociales, es una modalidad de la investigación proyectiva. Un programa o plan de acción es un conjunto de alineamientos e instrucciones que permiten variar las características y manifestaciones del proceso causal a fin de que estos cambios tengan un impacto en el evento a modificar.

Este programa contiene toda la información necesaria sobre los aspectos generales de la malformación de labio y paladar hendido, en cuanto a concepto, etiología, tipos, complicaciones y tratamientos y los cuidados de enfermería en cuanto a la preparación psicológica, preparación física, alimentación, odontológica, higiene y comodidad y desarrollo foniátrico; con la finalidad de facilitar la orientación necesaria a través de una descripción precisa de pasos, estrategias y procedimientos por medio de la realización de un taller educativo, el cual proporcionará una inducción y adiestramiento teórico-práctico de todos los aspectos anteriormente mencionados, con el propósito de guiar y ayudar a resolver las necesidades y problemas tanto a los pacientes como a los padres.

Las características del perfil de la persona que se tomarán en cuenta para participar en el taller educativo es simplemente, ser padre de un niño con labio y/o paladar hendido y además pertenecer a los integrantes que atiendan directamente al paciente o aquella persona que tenga la responsabilidad de cuidar al niño, teniendo un vínculo biológico o afectivo.

El programa se presenta en columnas organizadas donde primero se expone los objetivos de aprendizaje, luego los recursos humanos y materiales, y posteriormente las estrategias metodológicas y la forma en que se evaluara el aprendizaje.

Justificación.

En el área de la salud muchos son los problemas que se presentan debido a la falta de información y educación que bien pudieran resolverse con la implementación de estrategias como los programas de orientación, que ayudarían a mejorar y atacar la problemática a través de la información necesaria impartida a la persona, familia o comunidad según sea el caso.

Es el caso que se presenta cada vez que se diagnostica a un niño con labio y paladar hendido, ya que esta malformación evoluciona progresivamente en el tiempo causando dificultades que afecta de manera significativa la vida cotidiana de los niños que la padecen, esta afección interviene en el desarrollo psicológico de los niños y en su relación con el entorno al sentirse socialmente rechazado por su aspecto físico y más importante aun afectando la salud y la funcionalidad de los órganos asociados a este trastorno, debido a estos son los padres de los niños quienes se encargan de sus cuidados y no existe un medio de orientación disponible para brindarles la información en cuanto a la enfermedad y sus cuidados y prevenir complicaciones en el paciente logrando tener una vida gratificante durante el transcurso de la enfermedad. Es importante destacar que si se les da una orientación a los padres sobre estos aspectos se les puede hacer más fácil realizar las actividades en base a los conocimientos.

Tomando como sustentos los datos obtenidos en la aplicación de la entrevista realizada a 20 padres de niños con labio y paladar hendido, se evidenció la carencia de información que tienen los padres con respecto a la enfermedad y a sus cuidados.

Partiendo de este contexto surge la idea de ofrecer un conjunto de estrategias para guiar y orientar a los familiares y así lograr mejorar el bienestar y calidad de vida del paciente con labio y paladar hendido.

Es aquí donde radica la importancia de la propuesta de este programa enfocada a responder a las necesidades evidenciadas lo que dió pauta para agrupar las estrategias en dos unidades, a fin de abordar las áreas débiles en cuanto a la enfermedad y sus cuidados.

La primera unidad promueve la información en cuanto a concepto, etiología, tipos, complicaciones y tratamientos.

La segunda unidad busca el crecimiento de información en cuanto a la preparación psicológica, preparación física, alimentación, preparación odontológica, cuidados de la herida y desarrollo foniatrico.

Como se puede observar, el objeto común de estas dos unidades, es lograr a través de la aplicación del programa que los padres de los niños con labio y paladar hendido adquieran un mayor dominio teórico práctico de la enfermedad y de los cuidados de enfermería. La propuesta de este programa beneficia a los participantes, la institución y a la sociedad.

Propósito de la propuesta.

Ofrecer un conjunto de pasos, estrategias y procedimientos en cuanto a la malformación y los cuidados de enfermería que ayude a resolver las necesidades y problemas del paciente promoviendo su bienestar y mejor calidad de vida.

Estrategia.

Integrar un conjunto de experiencias de aprendizaje de los padres de los niños con labio y paladar hendido involucrándolos dentro del contexto general, a través de la ejecución de un taller educativo cumpliendo con los objetivos del programa en donde se establezca fundamentalmente:

- Definir el concepto de labio y paladar hendido evaluado a través de una definición realizada por los participantes.
- Informar la posible etiología de la hendidura labio palatina, evaluado a través de preguntas abiertas realizadas a los participantes.
- Facilitar la información sobre los tipos de hendiduras labio palatinas que existen evaluado por la identificación de los participantes.

- Orientar a los padres en cuanto a las posibles complicaciones de las hendiduras labio palatina, evaluado a través de las preguntas abiertas realizadas de los participantes.
- Dar a conocer el tratamiento que se utiliza para resolver las alteraciones de la enfermedad, evaluado por preguntas abiertas realizadas a los participantes.
- Orientar a los participantes sobre la preparación psicológica en relación a las diferentes etapas por donde va a transitar el niño desde el punto de vista quirúrgico y el ciclo temporal psicológico por el cual pasara el niño, evaluado a través de la relación teórico-práctico de los participantes.
- Orientar a los padres sobre la preparación física que deben tener en cuenta los niños para la fase pre-quirúrgica y post-quirúrgica, evaluado a través de demostración práctica de los participantes.
- Orientar a los participantes sobre las técnicas y alimentos que se deben tener en cuenta para la alimentación del niño con labio y paladar hendido, evaluado a través de la relación teórico-práctica de los participantes.
- Orientar a los padres sobre los cuidados y la preparación odontológicos que deben de tener los niños con labio y paladar hendido, evaluado por la práctica de los participantes.

- Proporcionar toda la información necesaria sobre los aspectos importantes de los cuidados de la herida del paciente en la etapa de post-quirúrgica, evaluado por la participación del grupo.
- Especificar los métodos y estrategias que se utilizan para el correcto desarrollo foniátrico del paciente, evaluado por la práctica de los participantes.

Procedimiento.

Se procederá a trabajar con los objetivos de forma secuencial dando a conocer en primer lugar los aspectos generales de la enfermedad y posteriormente los aspectos específicos en cuanto a los cuidados, para poder establecer una relación entre los conocimientos teóricos y la practica que enfoca básicamente los cuidados de enfermería.

Tomar en cuenta las estrategias aplicadas en el programa en base a los recursos, métodos y técnicas ejecutadas para lograr los objetivos propuestos. Dependiendo de la utilización adecuada de las mismas pueden o no enriquecer la disposición y la participación de la audiencia.

Cabe destacar que se debe tomar en cuenta las características de los participantes en cuanto al nivel de educación para poder adaptar las estrategias al grupo participante.

Estructura.

La propuesta del programa esta conformada por la introducción, justificación y dos unidades.

La introducción incluye la importancia, el propósito, el contenido y las estrategias aplicadas para la ejecución del programa.

La justificación enmarca la situación problemática y fundamento de la necesidad del diseño de la propuesta del programa en base a los resultados obtenidos en la investigación.

Las unidades integran los siguientes elementos:

- Título de las unidades.
- Objetivos terminales y específicos de las unidades.
- Recursos humanos y materiales.
- Contenido.
- Estrategias metodológicas y evaluación.

Objetivo Terminal.

Con la aplicación de las estrategias teórico-prácticas diseñadas en la propuesta del programa, los participantes estarán capacitados al finalizar el taller educativo, de aplicar los conocimientos adquiridos a través de la participación activa y demostración de la información impartida.

Secuencia del aprendizaje.

La secuencia del aprendizaje se realizará a través de varias actividades, a distancia en primer lugar el participante hará una lectura de una guía elaborada con el contenido teórico-práctico del taller, elaborando una lista de preguntas y dudas que traerá consigo el día pautado para la realización del taller; esto con la finalidad de que el participante tenga breve orientación sobre el tema y participe activamente en el taller educativo logrando un mayor entendimiento y posteriormente demostrar los conocimientos adquiridos en las actividades teóricos-prácticas.

Plan de participación.

Metodología

- **Presencial.**

A través de la presencia de los participantes en el área destinada para la realización del taller, interviniendo en las actividades del mismo, y en base a sus experiencias aportar ideas y sugerencias aplicando las estrategias diseñadas para la propuesta cumpliendo con los objetivos del programa.

- **A distancia.**

A través de la exploración individual por medio del análisis del contenido teórico-práctico en relación a la enfermedad y los cuidados de enfermería y posterior a ello realizar una lista de preguntas, duda y sugerencias de acuerdo a la experiencia vivida.

Evaluación del taller.

La evaluación del taller se realizará en la medida que se va tratando cada objetivo en específico a través de la demostración teórico-práctico de los participantes durante el proceso de la ejecución del taller cumpliendo con los objetivos planteados en la propuesta del programa.

UNIDAD I:

OBJETIVO TERMINAL: EN BASE A LA INFORMACIÓN QUE SE LE FACILITARÁ A LOS PADRES DE NIÑOS CON LABIO Y PALADAR HENDIDO, LOGRARÁN UN MAYOR ENTENDIMIENTO Y DOMINIO DE LA ENFERMEDAD EN CUANTO A CONCEPTO, ETIOLOGÍA, TIPOS, COMPLICACIONES Y TRATAMIENTOS.

Objetivo Específico	Contenidos	Estrategia Metodológica	Recursos	Evaluación
* Definir el concepto de labio y paladar hendido, buscando un mejor entendimiento y dominio sobre la enfermedad	Concepto sobre labio y paladar hendido.	Del facilitador: <ul style="list-style-type: none">• Exposición breve del tema.• Discusión socializada.• Clarificación de dudas. De los participantes: <ul style="list-style-type: none">• Asistir a la actividad.• Participar en la discusión socializada	Recursos Humanos El facilitador y los participantes. Recursos Materiales Rotafolios, guía de contenido y trípticos.	Después de la exploración del contenido sobre el concepto de labio y paladar hendido, los participantes elaboraran una definición de la hendidura labio palatina.

Objetivo Específico	Contenidos	Estrategia Metodológica	Recursos	Evaluación
* Informar la posible etiología del labio y paladar hendido a los padres de los niños con esta malformación, buscando un mayor entendimiento en la aparición de la enfermedad	Etiología de la hendidura labio palatina.	<p>Del facilitador:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exposición breve del tema. • Discusión socializada. • Clarificación de dudas. <p>De los participantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asistir a la actividad. • Participar en la discusión socializada 	<p>Recursos Humanos</p> <p>El facilitador y los participantes.</p> <p>Recursos Materiales</p> <p>Rotafolios, guía de contenido y trípticos.</p>	A través de la exposición sobre la etiología, los participantes tendrán una visión más clara en cuanto a la aparición de la enfermedad.

Objetivo Específico	Contenidos	Estrategia Metodológica	Recursos	Evaluación
* Información sobre los tipos de hendiduras labio palatinas que existen y ubicar al niño según su hendidura.	Tipos de hendiduras labio palatinas.	<p>Del facilitador:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exposición breve del tema. • Discusión socializada. • Clarificación de dudas. <p>De los participantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asistir a la actividad. • Participar en la discusión socializada 	<p>Recursos Humanos</p> <p>El facilitador y los participantes.</p> <p>Recursos Materiales</p> <p>Rotafolios, guía de contenido y trípticos</p>	Mediante la exposición de los tipos de hendiduras los participantes lograron identificar los tipos de malformaciones.

Objetivo Específico	Contenidos	Estrategia Metodológica	Recursos	Evaluación
* Orientar a los padres en cuanto a las posibles complicaciones de las hendiduras labio palatina, buscando el dominio de los participantes en presencia de alguna complicación	Complicación de hendiduras labio palatina.	<p>Del facilitador:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exposición breve del tema. • Discusión socializada. • Clarificación de dudas. <p>De los participantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asistir a la actividad. • Participar en la discusión socializada • Experiencias personales. 	<p>Recursos Humanos</p> <p>El facilitador y los participantes.</p> <p>Recursos Materiales</p> <p>Rotafolios, guía de contenido y trípticos</p>	Mediante la exposición de las complicaciones de las hendiduras labio palatina, los participantes lograrán identificar cada uno de estos aspectos.

Objetivo Específico	Contenidos	Estrategia Metodológica	Recursos	Evaluación
* Dar a conocer el tratamiento que se utiliza para resolver las malformaciones labio palatina	Tratamientos de la hendidura labio palatina.	<p>Del facilitador:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exposición breve del tema. • Discusión socializada. • Clarificación de dudas. <p>De los participantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asistir a la actividad. • Participar en la discusión socializada 	<p>Recursos Humanos</p> <p>El facilitador y los participantes.</p> <p>Recursos Materiales</p> <p>Rotafolios, guía de contenido y trípticos</p>	Después de la exposición en cuanto a los tratamientos de las hendiduras labio palatina, los participantes serán capaces de responder correctamente a las preguntas abiertas sobre este punto.

UNIDAD II:

OBJETIVO TERMINAL: EN BASE A LA INFORMACIÓN QUE SE FACILITARÁ A LOS PADRES DE LOS PACIENTES CON LABIO Y PALADAR HENDIDO, LOGRARÁN UN MAYOR DOMINIO TEÓRICO-PRÁCTICO DE LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA CON RESPECTO A: LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA, PREPARACIÓN FÍSICA, ALIMENTACIÓN, PREPARACIÓN ODONTOLÓGICA, CUIDADOS DE LA HERIDA Y DESARROLLO FONIATRICO.

Objetivo Específico	Contenidos	Estrategia Metodológica	Recursos	Evaluación
* Orientar a los padres sobre la preparación psicológica en relación a las diferentes etapas por donde va a transitar el niño desde el punto de vista quirúrgico y cotidiano.	Preparación psicológica en los niños con labio y paladar hendido.	Del facilitador: <ul style="list-style-type: none">• Exposición breve del tema.• Discusión socializada.• Clarificación de dudas. De los participantes: <ul style="list-style-type: none">• Asistir a la actividad.• Participar en la discusión socializada• Experiencias personales.	Recursos Humanos El facilitador y los participantes. Recursos Materiales Rotafolios, guía de contenido, trípticos y juegos didácticos - prácticos	A través de la práctica y creatividad los participantes demostraran con los conocimientos adquiridos la importancia que tiene la correcta preparación psicológica en los afectados.

Objetivo Específico	Contenidos	Estrategia Metodológica	Recursos	Evaluación
* Orientar a los padres sobre la preparación física que deben tener en cuenta los niños con hendidura labio palatina para la fase pre-quirúrgica y post-quirúrgica	Cuidados preoperatorios: <ul style="list-style-type: none"> • Dieta del día anterior a la cirugía. • Ayuno • Higiene Cuidados postoperatorios: <ul style="list-style-type: none"> • Inmovilización postoperatoria • Protección solar. 	Del facilitador: <ul style="list-style-type: none"> • Exposición breve del tema. • Discusión socializada. • Clarificación de dudas. De los participantes: <ul style="list-style-type: none"> • Asistir a la actividad. • Participar en la discusión socializada • Experiencias personales. 	Recursos Humanos El facilitador y los participantes. Recursos Materiales Rotafolios, guía de contenido y juegos	Después de la exposición en cuanto a la preparación física, los participantes serán capaces de realizar correctamente la preparación física pre y post quirúrgica

Objetivo Específico	Contenidos	Estrategia Metodológica	Recursos	Evaluación
* Orientar a los participantes sobre las técnicas y alimentos que se deben tener en cuenta para la alimentación del niño con labio y paladar hendido para mantenerlos en buen estado de nutrición y garantizarles la disminución de problemas de salud agregados a la patología.	Técnicas de alimentación y tipo de alimentos pre y post operatorios.	<p>Del facilitador:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exposición breve del tema. • Discusión socializada. • Clarificación de dudas. <p>De los participantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asistir a la actividad. • Participar en la discusión socializada • Experiencias personales. 	<p>Recursos Humanos</p> <p>El facilitador y los participantes.</p> <p>Recursos Materiales</p> <p>Rotafolios, guía de contenido y juegos</p>	Mediante la práctica los participantes demostraran a través de los conocimientos teóricos prácticos adquiridos la importancia que tienen las técnicas y comidas que facilitan la alimentación del paciente evitándoles de esta forma complicaciones a su estado de salud.

Objetivo Específico	Contenidos	Estrategia Metodológica	Recursos	Evaluación
* Orientar a los padres sobre los cuidados odontológicos que deben de tener los niños con labio y paladar hendido.	Cuidados odontológicos: <ul style="list-style-type: none"> • Higiene dental • Endodoncia • Placa palatina. 	Del facilitador: <ul style="list-style-type: none"> • Exposición breve del tema. • Discusión socializada. • Clarificación de dudas. De los participantes: <ul style="list-style-type: none"> • Asistir a la actividad. • Participar en la discusión socializada • Experiencias personales. • Practicas de los cuidados aprendidos. 	Recursos Humanos El facilitador y los participantes. Recursos Materiales Rotafolios, guía de contenido y juegos	Los participantes demostraran los conocimientos adquiridos en relación a los cuidados odontológicos a través de la realización de los procedimientos.

Objetivo Específico	Contenidos	Estrategia Metodológica	Recursos	Evaluación
* Proporcionar toda la información necesaria sobre los aspectos básicos de los cuidados de la herida del paciente en la etapa de post-quirúrgica.	<p>Aspectos básicos de los cuidados de la herida:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Higiene de la herida quirúrgica. • Inmovilización de los miembros superiores. • Reincorporación del niño al medio ambiente. • Forma de alimentación post operatoria inmediata. 	<p>Del facilitador:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exposición breve del tema. • Discusión socializada. • Clarificación de dudas. <p>De los participantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asistir a la actividad. • Participar en la discusión socializada • Experiencias personales. • Prácticas de los cuidados aprendidos. 	<p>Recursos Humanos</p> <p>El facilitador y los participantes.</p> <p>Recursos Materiales</p> <p>Rotafolios, guía de contenido.</p>	<p>A través de la demostración y participación activa de los padres se evidenciara las destrezas y habilidades adquiridas de los mismos, en relación a puntos tratados de los cuidados de la herida del paciente con labio y paladar hendido.</p>

Objetivo Específico	Contenidos	Estrategia Metodológica	Recursos	Evaluación
* Especificar los métodos y estrategias que se utilizan para el correcto desarrollo foniatrico del niño con hendidura labio palatina.	Desarrollo foniatrico del paciente con labio y paladar hendido.	<p>Del facilitador:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exposición breve del tema. • Discusión socializada. • Clarificación de dudas. <p>De los participantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asistir a la actividad. • Participar en la discusión socializada • Experiencias personales. • Prácticas de los ejercicios del habla y fonación. 	<p>Recursos Humanos</p> <p>El facilitador y los participantes.</p> <p>Recursos Materiales</p> <p>Rotafolios, guía de contenido.</p>	Los participantes demostraran los conocimientos adquiridos en relación al desarrollo foniatrico a través de la participación en la realización de los ejercicios inculcados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Aizpurua R, Eduardo A (2002). **Incidencia del labio leporino y paladar hendido en una región de Venezuela, periodo (1995-1999).** Revista Latinoamericana de ortodoncia y odontopediatria (Ortodonciaws) [Revista en línea]. Disponible: http://www.ortodoncia.ws/publicaciones/2002/incidencia_labio_leporino_paladar_hendido_Venezuela.asp#top. [Consulta 2002, Agosto 8].

Alimentación Sana. **Nutrición Infantil Necesidades Básicas.** [Documento en línea]. Disponible: <http://www.alimentacionsana.com.ar/informaciones/novedad/infantil.htm>

Alonso, J (1995). **Orientación Educativa: Teoría, Evaluación e Intervención.** Madrid: Síntesis.

Ann Marriner-Tomey, Ph (1995). **Modelos y Teorías en Enfermería.** (3ª .Ed.). Madrid: Mosby / Doyma libros.

Arismendi, Luis (1976). **La orientación en instituciones educativas.** Editorial Universitaria. Puerto Rico

Arredondo, C Santiago (1991). **Orientación Educativa.** Editorial CENCEL. S.A. España.

Arredondo, C (1993). **Programa de Evaluación y Orientación.** [Revista en línea]. Disponible: http://www.revistaterapiaocupacional.cl/cta/to_completa/0-1371%00.html. [Consulta 2003, Febrero 17].

Burroughs, Arlene (1999). **Enfermería Materno Infantil.** (7ª.Ed.). McGraw-Hill Interamericana. México

Busot, A (1999). **Definir la Orientación.** Universidad del Zulia. [Revista en línea] Disponible: <http://www.geocities.com/collegetpark/dem/8472/definición>. [Consulta 2003, Marzo 20].

Cassis, R (2000). **Evaluación Ecografica del Sistema Nervioso Central del Feto.** (2ª.Ed.)Editorial McGraw-Hill Interamericana. México

Dabed C, Cauvi D (1996) **Encuesta a Odontólogos Generales y Odontopediatras, en Relación a sus Conocimientos sobre los niños con Labio Hendido y/o Fisura Velo Palatina.** Revista Facultad de Odontología Universidad de Chile.

Diccionario Onda salud. **Labio Leporino.** [Documenta en línea]Disponible:<http://www.ondasalud.com/egi/bin/diccionario.cgi?opcion=1letraL>. [Consulta 2002, Agosto 8].

Duque A, Estupiñán B, Huertas P (2002). **Labio y paladar figurado en niños menores de 14 años.**Revista Medica. Colombia

Enciclopedia Medica Medlineplus (2006). **Labio Leporino y Paladar Hendido.** [Documenta en línea] Disponible: <http://www.healthsactsplus.com/spanis/ency/article/0011051.htm>. [Consulta 2006, Agosto 8].

Fundación Cleft Palat en español. **Trastornos del Habla y El Lenguaje.**
[Documenta en línea] <http://www.cleftline.org/spanish/publications/ss11stxt.htm>.
[Consulta 2005, Julio 10].

Fundación Operación Sonrisa de Venezuela. **Manejo del paciente con labio y paladar hendido.** [Documenta en línea]
Disponible:<http://www.sonrisa.org.ve>[Consulta 2005, Julio 10].

Glosario de términos bibliotecológicos y de ciencias de la información. [Documenta en línea] disponible:
http://www.uh.cu/facultades/fcom/portal/interes_glosa_terminos.htm

Hernández Sampieri, R; Fernández Collado, C; Baptista Lucio (1998) **Metodología de la Investigación.** (1ª .Ed). Editorial Mc Graw Hill Interamericana. México.

Hurtado de Barrera, J (2000). **Metodología de la Investigación Holística.** (3ª.Ed.). Caracas: Fundación Sypal.

Instituto Venezolano de Audición y Lenguaje. **Fundación Ival.**
[Documenta en línea] Disponible: <http://www.funda-ival.com.ve>[Consulta 2006, Agosto 8].

Isaza C, Martina D (1989) **Prevalencia de Malformaciones Congénitas Diagnosticadas en las Primeras 24 Horas de Vida.** Colombia Médica.

Javier Ibáñez Mata (2002). Sociedad Española de Cirugía Plástica y Reparadora. **Labio leporino Unilateral y Bilateral.** [Documenta en línea]
Disponible: <http://www.sectre.org/documentos%20manual%2023.html>. [Consulta 2006, Agosto 8].

Langman, Jan (1991). **Embriología Médica.** (4º. Ed.). Editorial Médica Panamericana.

Long, Phipps y Cassmeyer (1999) **Enfermería Medicoquirúrgica.** (3ª. Ed.). Editorial Harcourt España.

Maria de Jesús, M (1996). **Repercusiones emocionales del Labio-Paladar Hendido tanto en niño como en sus familias.** [Documenta en línea] Disponible: <http://www.mipediatra.com/infantil/la-pa-hen.htm>.

Martínez, M (2002). **Orientación Familiar-Unidad Didáctica.** (1ª.Ed). Madrid. Editorial Dykinson.

Molina, C. Deniz Luz (2000). **La Orientación como Práctica Pedagógica. Material de Apoyo al Subproyecto.** Barinas: Unellez

Molina, D. (2001). **Material de Apoyo Instruccional. Curso Orientación Educativa.** Barinas: Unellez.

Moore, Persaud (1997). **Embriología Clínica.** (5ª Ed). McGraw-Hill Interamericana. México.

Moore, Keith (1999). **Embriología Clínica** (2º Ed) McGraw-Hill Interamericana. México.

Pérez, Galán (1981). **Evaluación de los Aprendizajes.** Editorial McGraw Hill Interamericana. México.

Polit, D. F., Y Hungler, B. P. (2000). **Investigación Científica en ciencias de la Salud.** (6ª Ed.). México: McGraw-Hill Interamericana.

Ponce, F (1995). **Orientación Educativa.** [Documenta en línea].
Disponible: <http://www.brujulaeducativa.com>[Consulta 2003, Marzo 20].

Raspall, G (1997). **Cirugía Maxilofacial Patología Cara-Boca-Cabeza y Cuello.** Editorial Médica Panamericana.

Sandhamn, A (1986). **Tratamiento Básico para Labio y Paladar.**
[Documenta en línea]. http://www.eurocngre.com/eos/scientific_programe.pdf.
[Consulta 2004, Junio 15].

Santa, Cruz (1990). **Proceso de Orientación.** Caracas UCV.

Sociedad Colombiana de Cirugía Plástica y Estética Maxilofacial (2003).
Problemas congénitos Labio-Paladar Hendido. [Documenta en línea].
<http://www.susmedicos.com/i-labio.htm>

Suazo, J (1999). **Estudio de Asociación entre un Microsatélite del Gen EDN 1, ubicado en el Cromosoma 6 y la Fisura Labio palatina no Sindrómica.** En una población Chilena (Tesis) Santiago de Chile: Universidad de Chile.

Terra. **Enfermeras Teóricas Dorotea Oream.** [Documenta en línea]
Disponible: <http://www.terra.es/personal/duena/teoria.html>. [Consulta 2006, Octubre 10].

Tamayo, M y Tamayo. (2002). **El Proceso de la Investigación Científica.**
(4ª.Ed.) México: Editorial Limusa, en S.A de C.V.

Wood, Nk, Goaz P (1998) **Diagnostico Diferencial de las Lesiones Orales y maxilofaciales.** (5ª.Ed.) Harcourt Brace de España.

ANEXOS

ANEXO A
INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERÍA

La presente guía de entrevista se realiza con la finalidad de recolectar datos para el estudio aprobatorio para optar al título de Licenciado en Enfermería, el cual tiene por título **PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOBRE CUIDADOS OPERATORIOS DE LABIO Y PALADAR HENDIDO DIRIGIDO A LOS PADRES CON NIÑOS DE 3 MESES A 3 AÑOS.**

Se agradece la colaboración que pueda prestar, garantizándole que la información aquí brindada es absolutamente confiable y no se divulgará.

Gracias por la atención y su tiempo valioso.

Autor:

T.S.U Carlos Rosillón

Instrumento para la recolección de datos.

Guía de entrevistas.

Instrucciones:

1. Lea cuidadosamente el instrumento.
2. Escriba con letra clara y legible.
3. No deje espacios en blancos.
4. Llene los datos seleccionados marcando con una (x) la alternativa según sea el caso
5. La información que se pregunta es muy importante y confidencial.
6. Debe recordar que el instrumento es anónimo
7. Se le agradece su mayor colaboración y sinceridad en las respuestas

PARTE I

Datos biodemográficos:

Edad_____

Nivel de estudio_____

Parentesco_____

PARTE II

Datos sobre la enfermedad y cuidados de enfermería.

1. ¿El labio hendido se conoce con el nombre de labio leporino?

Verdadero_____

Falso_____

2. ¿El paladar hendido se conoce como la separación del paladar
blando?

Verdadero_____

Falso_____

3. ¿El labio y paladar hendido son anomalías congénitas?

Verdadero_____

Falso_____

4. ¿Entre los factores que se relacionan con la aparición del labio y
paladar hendido se encuentran el cigarrillo, el alcohol, las
drogas y la mala alimentación?

Verdadero_____

Falso_____

5. ¿El labio y paladar hendido afecta comúnmente a la raza negra?

Verdadero_____

Falso_____

6. ¿Los diferentes tipos de labio hendido son: labio hendido unilateral y bilateral completo e incompleto?

Verdadero____

Falso____

7. ¿Los afectados por labio hendido presentan regurgitaciones nasales al alimentarse con biberón?

Verdadero____

Falso____

8. ¿En el paladar hendido se encuentra afectado el oído por infecciones recurrentes?

Verdadero____

Falso____

9. ¿El labio hendido afecta el equilibrio emocional de sus familiares?

Verdadero____

Falso____

10. ¿Existen medicamentos que se utilizan para tratar de prevenir el labio y el paladar hendido?

Verdadero____

Falso____

11. ¿La ortopedia funcional de los maxilares se le realiza a los pacientes con labio hendido?

Verdadero____

Falso____

12.¿El uso de la vitamina B puede ser una nueva terapéutica prenatal en el tratamiento preventivo en la aparición de las hendiduras labio palatina?

Verdadero____

Falso____

13.¿La intervención quirúrgica denominada queiloplastia se le realiza a los afectados con paladar hendido?

Verdadero____

Falso____

14.¿El terapeuta de lenguaje se encarga de solucionar las alteraciones psicológicas de los afectados con hendiduras labio palatina?

Verdadero____

Falso____

15.¿La información que se les suministra se basa solo en el acto quirúrgico?

Verdadero____

Falso____

16.¿Antes de que el niño entre a quirófano se les informa a los padres el tiempo de cirugía?

Verdadero____

Falso____

17.¿Previo a que el afectado entre a quirófano se les comunica a los padres el tipo de anestesia?

Verdadero____

Falso____

18.¿Los niños mayores a 6 meses de edad pueden comer hasta las 12 de la media noche del día anterior a la cirugía?

Verdadero____

Falso____

19.¿Es perjudicial que los pacientes operados de labio hendido se expongan al sol?

Verdadero____

Falso____

20. ¿Los niños post operados pueden utilizar bloqueador solar en la zona quirúrgica al ir a la playa?

Verdadero____

Falso____

21.¿Los pacientes recién operados del labio hendido deben de ingerir los alimentos con cucharilla?

Verdadero____

Falso____

22.¿El niño operado de labio hendido puede comer inmediatamente por medio del tetero?

Verdadero____

Falso____

23.¿El niño operado de paladar hendido puede ingerir comida sólida a los 7 días de ser operado?

Verdadero____

Falso____

24.¿Si el niño afectado por hendidura labio palatina presenta caries puede ser operado?

Verdadero____

Falso____

25.¿Los niños con labio hendido que tengan presencia de una prominencia dental necesita tratamiento odontológico previo a la cirugía?

Verdadero____

Falso____

26.¿Los pacientes con paladar hendido se les coloca un soporte en el paladar para ayudar a corregir posición?

Verdadero____

Falso____

27.¿Para realizar la limpieza nasal de los niños recién operados con labio hendido se puede utilizar gasas?

Verdadero____

Falso____

28.¿Los recién operados de labio hendido se les puede lavar la zona quirúrgica con agua y jabón?

Verdadero____

Falso____

29.¿Los pacientes con paladar hendido necesitan rehabilitación para la deficiencia del habla?

Verdadero____

Falso____

30.¿La alteración del lenguaje puede comprometer el proceso psicológico evolutivo del paciente con hendidura de labio y paladar?

Verdadero____

Falso____

31.¿El terapeuta de lenguaje es el que se encarga de educar a los afectados para el buen desarrollo de su comunicación verbal?

Verdadero____

Falso____

ANEXO B
ÍNDICE DE CONFIABILIDAD (KR-20) KUDER RICHARDSON -
PRUEBA PILOTO

Índice de Confiabilidad (Kr-20) Kuder Richardson - Prueba Piloto

Sujeto/Ítem	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
1	1	0	0	1	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1
2	0	1	1	0	0	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
3	1	1	0	1	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0	1	0
4	1	0	1	1	1	1	1	0	1	0	0	1	0	1	1	1
5	1	1	0	0	0	1	1	0	1	0	1	0	0	1	1	1
6	0	1	1	0	0	0	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0
7	1	0	0	1	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0
Sumatoria	5	4	3	4	1	3	6	3	6	4	4	2	0	2	3	3
Media	0,71	0,57	0,43	0,57	0,14	0,43	0,86	0,43	0,86	0,57	0,57	0,29	0,00	0,29	0,43	0,43
Varianza	0,20	0,24	0,24	0,24	0,12	0,24	0,12	0,24	0,12	0,24	0,24	0,20	0,00	0,20	0,24	0,24
Desv/Est.	0,49	0,53	0,53	0,53	0,38	0,53	0,38	0,53	0,38	0,53	0,53	0,49	0,00	0,49	0,53	0,53
p	0,71	0,57	0,43	0,57	0,14	0,43	0,86	0,43	0,86	0,57	0,57	0,29	0,00	0,29	0,43	0,43
q	0,14	0,14	0,14	0,14	0,29	0,29	0,14	0,00	0,00	0,00	0,14	0,14	0,29	0,29	0,29	0,29
p x q	0,10	0,08	0,06	0,08	0,04	0,12	0,12	0,00	0,00	0,00	0,08	0,04	0,00	0,08	0,12	0,12

Sumatoria de p*q= 1,86

Varianza de la prueba = 9,06

17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	TOTAL
1	0	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1	13
0	1	1	1	0	0	0	1	1	1	1	1	0	0	0	15
0	0	0	0	1	1	0	0	1	1	0	0	1	0	1	13
1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	0	0	1	0	1	21
1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	13
1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	1	1	14
1	1	1	0	0	1	1	0	0	1	1	0	0	0	1	14
5	3	5	3	4	3	1	1	3	5	3	1	5	2	6	103
0,71	0,43	0,71	0,43	0,57	0,43	0,14	0,14	0,43	0,71	0,43	0,14	0,71	0,29	0,86	14,71
0,20	0,24	0,20	0,24	0,24	0,24	0,12	0,12	0,24	0,20	0,24	0,12	0,20	0,20	0,12	7,06
0,49	0,53	0,49	0,53	0,53	0,53	0,38	0,38	0,53	0,49	0,53	0,38	0,49	0,49	0,38	
0,71	0,43	0,71	0,43	0,57	0,43	0,14	0,14	0,43	0,71	0,43	0,14	0,71	0,29	0,86	
0,00	0,14	0,00	0,29	0,14	0,14	0,14	0,29	0,29	0,14	0,00	0,29	0,14	0,14	0,00	
0,00	0,06	0,00	0,12	0,08	0,06	0,02	0,04	0,12	0,10	0,00	0,04	0,10	0,04	0,00	1,86

ANEXO C

AUTORIZACIÓN PARA LA APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO
DE RECOLECCIÓN DE DATOS

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE ENFERMERÍA

AUTORIZACIÓN PARA LA APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO

Yo DAYANA C. Benítez B. en
calidad de Coordinadora General de Operación Hago
constar que he leído el contenido del instrumento para la recolección de
datos del estudio, presentado por el T.S.U CARLOS ROSILLÓN para
optar por el título de Licenciado de Enfermería el cual tiene por título
PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOBRE
CUIDADOS OPERATORIOS DE LABIO Y PALADAR HENDIDO
DIRIGIDO A LOS PADRES CON NIÑOS DE 3 MESES A 3 AÑOS,
cumpliendo con los requisitos para ser aplicado a la muestra objeto de
estudio, autorizo la aplicación del mismo.

Nombre y Apellido: DAYANA Benítez B.

CI: 10867864

Fecha: 02/06/07

Firma: [Firma]

Operación  Sonrisa
Venezuela

ANEXO D

VALIDEZ DEL INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERÍA
CERTIFICADO DE VALIDEZ

Yo Lic. Ulania Rosa Montilla de Ibarra en calidad de experto en Enfermería Quirúrgica Hago constar que he leído el contenido del instrumento para la recolección de datos del estudio, presentado por el T.S.U CARLOS ROSILLÓN para optar por el título de Licenciado de Enfermería el cual tiene por título PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOBRE CUIDADOS OPERATORIOS DE LABIO Y PALADAR HENDIDO DIRIGIDO A LOS PADRES CON NIÑOS DE 3 MESES A 3 AÑOS, cumpliendo con los requisitos para ser aplicado a la muestra objeto de estudio, autorizo la aplicación del mismo.

Nombre y Apellido: Ulania Rosa Montilla de Ibarra

CI: 3532254

Fecha: 19/12/07

Firma: [Firma]

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CERTIFICADO DE VALIDEZ

Yo Emilia Figueroa Guerra en calidad de
Metodologo y Enfermera Hago constar que
he leído el contenido del instrumento para la recolección de datos del
estudio, presentado por el T.S.U CARLOS ROSILLÓN para optar por el
titulo de Licenciado de Enfermería el cual tiene por titulo PROPUESTA
DE UN PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOBRE CUIDADOS
OPERATORIOS DE LABIO Y PALADAR HENDIDO DIRIGIDO A
LOS PADRES CON NIÑOS DE 3 MESES A 3 AÑOS, cumpliendo con
los requisitos para ser aplicado a la muestra objeto de estudio, autorizo la
aplicación del mismo.

Nombre y Apellido: Emilia Figueroa Guerra

CI: 2.741.819

Fecha: 8-07-2007

Firma: [Firma]

