

ACOMPAÑAMIENTO LOGOPÉDICO EN BEBÉS CON FISURAS LABIOPALATINAS: PROPUESTA DE PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Facultad de Psicología y Logopedia, Universidad de La Laguna

Trabajo Fin de Grado de Logopedia

Yesenia Castellano Montesdeoca

Tutorizado por Francisco Manuel Díaz Cruz y María Ruth Dorta González

Curso Académico 2023-24

Resumen

Las fisuras labiopalatinas son malformaciones congénitas originadas por una falta de fusión en los tejidos embrionarios responsables de formar la cavidad nasal y oral. Esta condición puede causar numerosas dificultades en la alimentación de los bebés que la presentan, como complicaciones succión. incoordinación posibles la del patrón en succión-deglución-respiración y fatiga muscular tras la alimentación. Asimismo, la alimentación puede suponer un momento estresante para el lactante y su entorno, dificultando la interacción y comunicación con el mismo. Por tanto, con este trabajo se presenta una propuesta de programa de intervención dirigido a bebés menores de seis meses con fisuras labiopalatinas no sindrómicas que aún no han sido intervenidos quirúrgicamente. El principal objetivo del programa es facilitar el desarrollo de las funciones orales de manera temprana. Para ello, se abordará la educación y orientación familiar, la terapia miofuncional y la colaboración con un equipo interdisciplinar. Se espera que con la implementación del programa, se mejore la alimentación de los menores, se promueva una interacción saludable con el entorno y se obtengan efectos positivos a largo plazo.

Palabras claves: Fisuras labiopalatinas, Logopedia, terapia miofuncional, bebé, funciones estomatognáticas, implicación familiar.

Abstract

Cleft lip and palate are congenital malformations resulting from a lack of fusion in the embryonic tissues responsible for forming the nasal and oral cavities. This condition can cause numerous feeding difficulties in affected infants, such as potential sucking complications, incoordination of the sucking-swallowing-breathing pattern, and muscle fatigue after feeding. Additionally, feeding can become a stressful time for the infant and their caregivers, hindering interaction and communication. Therefore, an intervention program is proposed for infants under six months old with non-syndromic cleft lip and palate who have not yet undergone surgery. The main objective of the program is to facilitate the early development of oral functions. For this purpose, family education and guidance, myofunctional therapy, and collaboration with an interdisciplinary team will be addressed. It is hoped that the implementation of the program will improve feeding in these infants, promote a healthy interaction with their environment and have positive long-term effects.

Keywords: Cleft lip and palate, speech therapy, myofunctional therapy, infant, stomatognathic functions, family involvement.

Introducción

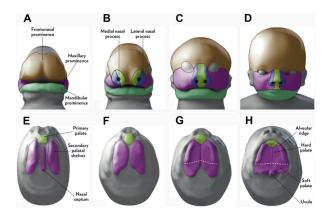
Las fisuras labiopalatinas son malformaciones congénitas que ocurren debido a la falta de fusión de los tejidos embrionarios responsables de formar la cavidad nasal y oral. Se caracterizan por la presencia de hendiduras en el labio y el paladar, las cuales pueden variar en tamaño y gravedad. Esta alteración puede manifestar retos en distintas áreas como la alimentación, la articulación, la resonancia y el lenguaje, siendo necesaria la figura del logopeda para evaluar y diseñar un plan de intervención adecuado (Watted et al., 2020).

Las fisuras labiopalatinas son consideradas como la alteración más frecuente de cabeza y cuello, mostrando una incidencia global estimada de uno cada 700 recién nacidos (Alois y Ruotolo, 2020). Sin embargo, esta cifra puede variar según la etnia y geografía de la población estudiada. En España se han registrado tasas de incidencia de 4.52 por cada 10000 recién nacidos, mientras que en Canarias esta tasa asciende a 6.44 por cada 10000 nacimientos (Bermejo, 2023).

Según lo expuesto por Nasreddine et al. (2021), la formación de las físuras es un proceso embriológico complejo que ocurre entre la cuarta y la duodécima semana de gestación. Durante la cuarta semana, se inicia la formación del labio superior mediante la fusión de las prominencias maxilares y nasales. Posteriormente, entre las semanas seis y nueve, tiene lugar el desarrollo del paladar con la unión de los procesos palatinos. Cualquier alteración en estos procesos puede interferir en el desarrollo facial, resultando en físuras labiales y/o palatinas (véase Figura 1).

Figura 1

Desarrollo embrionario de la cara (A-D) y paladar (E-H). Ilustración por Emma Vought



Nota. Adaptado de "Cleft Lip and Palate" (p. 662), por Worley et al., 2018, *Clinics in perinatology*, 45(4).

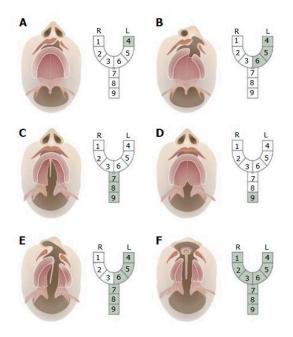
A pesar de existir numerosas clasificaciones para las fisuras labiales y palatinas, el sistema propuesto por Kernahan y Stark en 1958 sigue siendo ampliamente utilizado debido a su simplicidad y nivel de detalle (Monasterio et al., 2016). Esta propuesta de clasificación, complementada en 1971, se basa en tres componentes principales para categorizar las fisuras: localización, lado afectado y grado de extensión. La combinación de estos tres aspectos determinará el tipo de fisura (véase Figura 2). Cabe destacar que se considera al foramen incisivo como el límite entre el paladar primario y secundario.

De acuerdo con esta clasificación de Kernahan (1971), las fisuras pueden dividirse según su localización en fisuras de paladar primario, paladar secundario o fisuras que afectan tanto al paladar primario como al secundario. A su vez, se debe considerar el lado afectado, pudiendo encontrar fisuras unilaterales, bilaterales o medianas. Por último, en cuanto al grado de extensión, se puede distinguir entre fisuras totales o parciales.

Las fisuras más comunes son aquellas que afectan tanto al paladar primario como al secundario, apareciendo en un 50% de los casos (Martí et al., 2021). Dentro de este tipo, la fisura labiopalatina unilateral es la más frecuente.

Figura 2

Representación de la clasificación de Kernahan (1971)



Nota. Adaptado de "Accurate diagnosis of prenatal cleft lip/palate by understanding the embryology" (p. 99), por Smarius et al., 2017, *World Journal of Methodology*, 7(3).

El diagnóstico de las fisuras puede comenzar durante el periodo prenatal, a partir de la semana 20 de gestación mediante la realización de una ecografía abdominal (Martí et al., 2021). Aunque una gran parte de los casos son detectados durante el embarazo, el diagnóstico precoz dependerá de las características de la fisura presentada. Las fisuras palatinas aisladas muestran un rango de detección inferior en comparación con las fisuras labiales o labiopalatinas (Worley et al., 2018). Además, otros factores como la calidad de la ecografía o la experiencia profesional pueden influir en el momento del diagnóstico, existiendo ocasiones en las que este se realiza tras el nacimiento del bebé o durante la infancia (Alois y Ruotolo, 2020).

Asimismo, las fisuras se pueden clasificar en sindrómicas o no sindrómicas según su etiología. En la mayoría de los casos, las fisuras se presentan como una alteración craneofacial aislada, cuya causa es considerada multifactorial, resultante de una compleja interacción entre elementos genéticos y ambientales de riesgo, como el tabaquismo o consumo de fármacos anticonvulsivos (Pusapaz et al., 2021). Sin embargo, aproximadamente en el 20% de las ocasiones, se ha identificado un factor sindrómico asociado, como puede ser el Síndrome de Patau o el Síndrome de Edwards (Martí et al., 2021).

Aspectos Clínicos

Las personas con fisuras labiopalatinas no sindrómicas muestran una serie de desafíos a lo largo de su vida, que se acompañan de implicaciones estéticas y psicológicas. Entre esos desafíos, se incluye el riesgo de presentar anomalías dentales, como dientes neonatales o agenesia dental (Vyas et al., 2020). Además, la presencia de la fisura puede afectar a la ventilación y al correcto funcionamiento de la trompa de Eustaquio. Esto resulta en la aparición de otitis media recurrente, lo que eventualmente puede derivar en una pérdida auditiva (Baker et al., 2021).

En relación a la alimentación de los bebés con fisura labiopalatina, la coordinación en la succión-deglución-respiración suele estar afectada (Gailey, 2016). La fisura puede dificultar la alimentación al interferir con el cierre labial e imposibilitar la realización de presión intraoral negativa para succionar (Vyas et al., 2020). Estos problemas expuestos pueden resultar en succiones más cortas y rápidas, comprometiendo la seguridad y eficacia de la alimentación. Como resultado, los lactantes tendrán una ingesta oral insuficiente de nutrientes, experimentarán fatiga debido al esfuerzo realizado y/o presentarán regurgitación nasal (Gailey, 2016). Por lo tanto, se puede experimentar una pérdida considerable de peso y un crecimiento inadecuado, lo que perjudica la salud del menor y puede retrasar las

intervenciones quirúrgicas, prolongando en el tiempo estas dificultades (Alois y Ruotolo, 2020). Cabe destacar que la alimentación es un momento crucial para establecer vínculos y comenzar la interacción del bebé con su entorno, lo que no será posible si esta se convierte en una experiencia aversiva (Gailey, 2016).

Acerca del desarrollo del habla, es importante considerar que las personas con fisuras labiopalatinas, pueden mostrar complicaciones en la articulación debido a la estructura orofacial y a la posible pérdida auditiva. Además, es común la hipernasalización y la fatiga vocal, causada por las compensaciones que realizan para la producción fonémica (American Speech-Language-Hearing Association, s. f.).

Tratamiento

El tratamiento de las fisuras labiopalatinas es amplio y requiere de un enfoque interdisciplinar. Dadas las características previamente mencionadas, es fundamental que el tratamiento se realice a través de un equipo de profesionales con experiencia y formación sobre esta alteración. Este equipo debería incluir servicios de Pediatría, Genética, Enfermería, Cirugía Plástica y Maxilar, Nutrición, Otorrinolaringología, Trabajo Social y Logopedia (Watted et al., 2020). Pese a ello, es importante considerar que la disponibilidad de estos equipos de trabajo y el protocolo establecido dependen del país, hospital o servicio.

Según la "Guía para padres" elaborada por la Sociedad Española de Fisuras Faciales (s.f), el tratamiento de las fisuras en España debe comenzar desde el nacimiento. Durante el primer año y medio, se evalúa la implementación de ortodoncia prequirúrgica y se realizan las intervenciones quirúrgicas correspondientes, como la cirugía de labio (queiloplastia) y la cirugía de paladar (palatoplastia). A partir de los dos años, se considera la necesidad de tratamiento logopédico y de ortodoncia, valorando posteriormente la colocación de un injerto óseo, la realización de cirugía ortognática y rinoplastia.

En lo que respecta al ámbito logopédico, en una revisión sistemática realizada por Lane et al. (2021), se indica que en Europa es habitual ofrecer apoyo y consejos sobre el habla y el lenguaje desde el nacimiento hasta el año y medio, comenzando la terapia a partir de los dos años. Sin embargo, otros autores consideran apropiado evaluar e intervenir de manera más temprana en las áreas de alimentación, audición, habla, lenguaje y voz. Asimismo, resaltan la importancia de valorar el desarrollo general, ajustar las expectativas de las familias y proporcionar pautas para estimular la comunicación (Watted et al., 2020). A su vez, estas intervenciones podrían dividirse en tres momentos fundamentales: desde el

nacimiento hasta las intervenciones quirúrgicas, la rehabilitación posterior a la cirugía y la terapia de habla y voz.

En la primera etapa y, dadas las dificultades en la alimentación, es recomendable que los bebés con fisuras sean evaluados por logopedas (Worley et al., 2018). La intervención tendrá como objetivo reducir las dificultades encontradas para asegurar que se obtenga una alimentación nutricional y funcionalmente adecuada para un normodesarrollo (Gailey, 2016).

De manera general, es recomendable la alimentación a través de lactancia materna directa ya que fortalece la diada madre-bebé, reduce la aparición de otitis y promueve un adecuado desarrollo de las estructuras orofaciales (Sociedad Española de Fisuras Faciales, s.f.). No obstante, en ocasiones es necesario recurrir a biberones especiales adaptados para facilitar la alimentación de los menores (Vyas et al., 2020).

Aparte del tipo de lactancia, se presta especial atención a la estimulación orofacial para reducir las dificultades en los patrones de succión-deglución-respiración y en fortalecer la musculatura, lo cual ayudará a disminuir la fatiga muscular asociada a la alimentación. Estos objetivos se consiguen principalmente a través de la terapia miofuncional, la cual es definida como aquella orientada a rehabilitar las alteraciones relacionadas con la función muscular del sistema estomatognático (Bartuilli et al., 2010).

La terapia miofuncional requiere de una evaluación exhaustiva que abarque información tanto de la estructura anatómica como de la funcionalidad muscular (Bartuilli et al., 2010). Esta evaluación supondrá el paso previo al diseño de la intervención individualizada a las dificultades presentadas en cada caso.

Además, en lactantes con fisuras en el paladar, es frecuente observar una posición lingual posteriorizada, estimulando de manera intensa el dorso de la lengua (Signor, 2019). Una intervención temprana deberá centrarse en ofrecer estímulos sensoriales en la región oral anterior, evitando así la adquisición de movimientos compensatorios, los cuales podrían repercutir en la alimentación y en el habla (Signor, 2019).

En adición, la terapia miofuncional puede incluir masajes estimulantes para fortalecer el tono muscular. Estos implican ejercer presión con los dedos en distintas zonas del rostro, comenzando de manera global para, posteriormente, enfocarse en los músculos que se deseen trabajar (Quintero, 2021).

La estimulación de la succión y el fortalecimiento de la musculatura del sistema estomatognático antes de la cirugía, favorecerá al adecuado desarrollo de las funciones orales y mejorará la alimentación del bebé. Esta estimulación temprana asentará las bases para los futuros movimientos de la masticación y del habla (Gailey, 2016).

Por último, los masajes previos a la cirugía de labio en la región perioral pueden ser beneficiosos para estirar la musculatura y aumentar su flexibilidad, complementando la ortodoncia prequirúrgica como el moldeador nasoalveolar (Górska et al., 2022). Estas intervenciones no invasivas pueden ser útiles para preparar al bebé para la cirugía y mejorar los resultados a largo plazo.

Familias

Después de recibir el diagnóstico y con el nacimiento del bebé, aproximadamente la mitad de las familias se enfrentan a experiencias negativas relacionadas con la alimentación, las cuales pueden ser causadas por una falta de conocimientos (Huang et al., 2022).

En una investigación realizada por Costa et al. (2021), en la que se entrevistaron a 466 cuidadores que recibieron un diagnóstico tardío sobre la fisura, se descubrió que al 36% de ellos se les proporcionó información sobre la alimentación transcurrido entre uno y tres días desde el nacimiento del bebé. Por otro lado, aunque el 55% de las familias planteaba alimentar al bebé a través de lactancia materna, solo el 5% pudo lograrlo y un 13% de los bebés fueron alimentados a través de una sonda nasogástrica.

Es por ello por lo que se destaca la importancia de proporcionar una formación temprana y adecuada a las familias sobre la alimentación. Esto resulta en una mayor preparación y capacidad para satisfacer las necesidades de los bebés, ajusta las expectativas y orienta en el manejo de posibles dificultades (Huang et al., 2022; Watted et al., 2020).

Justificación

La fisura labiopalatina es la alteración más frecuente de cabeza y cuello, teniendo un impacto significativo en la vida de quienes la presentan. En Canarias se registran cifras superiores a la media del país, con una incidencia de 6.44 por cada 10000 nacimientos (Bermejo, 2023).

Los bebés con fisuras labiopalatinas y sus familias se enfrentan a una serie de desafíos que comienzan con el diagnóstico de manera prenatal. Una intervención logopédica temprana será necesaria para evaluar e intervenir en las dificultades encontradas en los ámbitos de alimentación, audición, lenguaje, habla y voz. El fin será promover un adecuado desarrollo de las funciones orales y una alimentación segura y eficaz.

Asimismo, se destaca la importancia de las familias para conseguir éxito en la intervención. Su participación activa es una parte fundamental del programa, siendo

necesario proporcionarles una formación adecuada para comprender las fisuras y abordar las dificultades asociadas.

Debido a la necesidad de actuación logopédica temprana y a la variabilidad en la disponibilidad de los servicios según el país o centro, se propone la elaboración de un programa de intervención que atienda las necesidades de las familias y de los bebés con fisuras labiopalatinas.

Objetivos del Programa

Objetivos generales:

- 1. Informar y formar a las familias sobre el proceso de intervención logopédica
- 2. Estimular la musculatura orofacial a través de la terapia miofuncional

Objetivos específicos:

- 1.1 Educar sobre cómo influye la fisura labiopalatina a las funciones orales de manera temprana
- 1.2 Orientar a los cuidadores principales sobre cómo alimentar al bebé de forma segura
- 1.3 Formar a las familias en la estimulación orofacial de su bebé
- 2.1 Realizar evaluaciones de las funciones orales del lactante en distintos momentos
- 2.2 Fortalecer la musculatura implicada en la alimentación a través de estimulación miofuncional
- 2.3 Aplicar masajes preoperatorios

Método

Participantes

Este programa de intervención logopédica temprana está diseñado para atender a una población específica, considerando los siguientes aspectos:

Criterios de Inclusión

- Familias residentes en Canarias
- Diagnóstico prenatal de fisura labiopalatina no sindrómica
- Bebés entre 0 y 6 meses de edad

Criterios de Exclusión

- Fisuras labiopalatinas sindrómicas
- Otro tipo de fisuras faciales
- Bebés que han sido sometidos a cirugía de labio y/o paladar

Instrumentos y Materiales

Durante el desarrollo del programa, se hará uso de diferentes instrumentos y materiales:

Instrumentos

- Entrevista inicial (véase Apéndice A)
- Entrevista de seguimiento (véase Apéndice B)
- Dispositivos electrónicos: teléfonos móviles y ordenadores
- Hoja de registro de las sesiones
- Evaluación orofacial y miofuncional (véase Apéndice C)
- Pulsioxímetro pediátrico
- Evaluación de los signos clínicos observados durante el amamantamiento (véase Apéndice D)
- Báscula pediátrica
- Encuesta de satisfacción familiar

Materiales

- Modelos anatómicos de boca y paladar
- Contenido audiovisual informativo
- Biberones especiales para menores con fisuras de labio y paladar
- Folletos informativos de elaboración propia
- Guantes esterilizados
- Cepillo masajeador suave
- Colchoneta
- Libros de tela y peluches adecuados para bebés

Desarrollo del Programa de Intervención (Descripción, Contenido y Actividades de cada una de las sesiones y Temporalización)

El programa está diseñado para realizarse en diez sesiones principales con una duración aproximada de 30 minutos cada una. Estas sesiones están planificadas para realizarse con una frecuencia semanal o quincenal durante los tres primeros meses de vida de los menores, dependiendo de la disponibilidad de los participantes y de los recursos. Igualmente, y debido a que el calendario de cirugías puede variar según diferentes factores, es posible considerar el incremento del número de sesiones, trabajando los objetivos planteados o re-evaluando las necesidades presentadas. Al finalizar cada sesión, se completará una hoja de registro que detallará los objetivos trabajados y la valoración realizada hasta el momento, garantizando una recogida sistemática de información y proporcionando un seguimiento continuo del progreso de cada lactante.

Asimismo, la propuesta de intervención teórica está diseñada según las características del Hospital Universitario de Canarias, dado que allí se encuentra la Unidad de Fisuras Labiopalatinas. Esto facilitará la comunicación entre los diferentes profesionales para brindar una atención más personalizada y adaptada. Además, el programa se podrá realizar tanto si el bebé se encuentra hospitalizado como si ha sido dado de alta.

La implementación efectiva del programa requerirá de la coordinación y colaboración entre distintos profesionales y el compromiso de las familias a participar de manera activa en la intervención. En primer lugar, tras la entrega del diagnóstico a las familias, estas deberán ser derivadas al Servicio de Logopedia para la primera sesión informativa. Durante el embarazo, se mantendrá un seguimiento de la físura con el equipo interdisciplinar, pudiendo personalizar el programa a las características del bebé. Tras el nacimiento, será necesario obtener información sobre el estado de salud del bebé, las intervenciones realizadas por odontología y el calendario planeado para las intervenciones quirúrgicas, entre otros aspectos relevantes

Sesiones

Las dos primeras sesiones están diseñadas para realizarse durante el periodo prenatal tras recibir el diagnóstico de fisura labiopalatina del bebé. Sus objetivos principales serán informar a las familias sobre cómo la fisura labiopalatina influye en las funciones orales no verbales y orientar sobre cómo alimentar al bebé de manera segura. Se buscará reducir la incertidumbre y proporcionar las herramientas necesarias para aumentar la confianza de los cuidadores ante la llegada del bebé (véase Tabla 1 y Tabla 2).

Tabla 1Programación sesión 1

Actividades	Descripción	Temporalización
Entrevista inicial	Se hará una entrevista inicial para recopilar información familiar relevante. En esta, se podrá saber los conocimientos y experiencias previas de la familia con respecto a la fisura labiopalatina, así como sus expectativas con la intervención logopédica. <i>Instrumento</i> : Entrevista inicial.	15 minutos
Entendiendo la fisura labiopalatina	Tras realizar la entrevista y partiendo de los conocimientos previos, se elaborará una presentación que aborde los aspectos esenciales de esta malformación y su impacto en la alimentación del bebé. Se tratará de hacer una explicación breve, evitando abrumar de información en este primer contacto con el diagnóstico. Se responderán dudas surgidas durante la presentación y se mostrarán casos anteriores de éxito con este programa. Esto permitirá el reajuste de las expectativas previas y mostrar una actitud positiva hacia la intervención logopédica. Instrumentos y materiales: Dispositivos electrónicos; contenido audiovisual.	15 minutos

Tabla 2Programación sesión 2

Actividades	Descripción	Temporalización
Resolución de dudas	Al inicio de la sesión, se dedicará un breve tiempo para establecer rapport con las familias y se resolverá cualquier inquietud surgida desde la sesión anterior.	5 minutos
Información sobre la alimentación	Se procederá a ofrecer una explicación sobre los conceptos básicos necesarios para alimentar adecuadamente al bebé con fisura labiopalatina (véase Apéndice E). Partiendo de la información recopilada en la entrevista sobre el tipo de lactancia elegida por la familia, se podrá adaptar esta actividad. Se comentarán los diferentes tipos de lactancia posible, las técnicas básicas de alimentación y se proporcionará información específica sobre el uso de los biberones especiales. <i>Materiales</i> : Biberones especiales.	10 minutos
Simulación de alimentación	Se llevará a cabo una práctica guiada, en la que se fomentará la participación activa de las familias para poner en práctica los conocimientos aprendidos durante la sesión. Esta actividad proporcionará la oportunidad de familiarizarse con las técnicas de alimentación, pudiendo aumentar la confianza de los cuidadores principales a la hora de alimentar al bebé. Materiales: Modelos anatómicos de la boca y paladar; peluches; biberones especiales.	12 minutos

Entrega de material	Se ofrecerá un folleto informativo que resuma	3 minutos
informativo	los aspectos claves abordados en las sesiones,	
	así como contactos de asociaciones y personas	
	que hayan atravesado este proceso. De esta	
	manera, se brindará un recurso de mayor apoyo	
	emocional.	
	Material: Folleto informativo.	

La tercera y cuarta sesión se realizarán tras el nacimiento del bebé, recopilando información actualizada y específica sobre el mismo, estableciendo así la línea base. Durante estas sesiones, se trabajarán varios de los objetivos propuestos, como son realizar evaluaciones de las funciones orales, así como la observación y orientación en la alimentación segura del bebé (véase Tabla 3 y Tabla 4).

Tabla 3Programación sesión 3

Actividades	Descripción	Temporalización
Entrevista de seguimiento	En esta ocasión, se ampliará la información recopilada en la entrevista inicial. Se realizará una anamnesis para obtener información detallada del bebé. Se podrán abordar aquellas dificultades principales que las familias hayan encontrado desde el nacimiento. Esta información proporcionada por la familia se podrá complementar con los criterios diagnósticos de otros profesionales que atiendan al menor.	10 minutos
	<i>Instrumento</i> : Entrevista de seguimiento.	
Exploración orofacial y miofuncional	En esta actividad se llevará a cabo una evaluación exhaustiva de la estructura orofacial y la funcionalidad de la musculatura implicada	20 minutos

en la respiración y la alimentación. Se podrán identificar aquellos aspectos que puedan afectar a las funciones estomatognáticas.

Instrumentos y materiales: Evaluación orofacial y miofuncional; guantes esterilizados.

Tabla 4Programación sesión 4

Actividades	Descripción	Temporalización
Observación	,	20 minutos
alimentación	observación de la alimentación del bebé,	
	empleando un pulsioxímetro pediátrico. El	
	pulsioxímetro informará sobre los cambios en	
	la saturación de oxígeno o en la frecuencia	
	cardiaca durante la alimentación, lo que podrá	
	indicar dificultades respiratorias, signos de	
	aspiración o estrés.	
	La observación de la alimentación permitirá	
	evaluar diversos aspectos, como la postura	
	adoptada, la eficacia de la succión, la	
	coordinación en el patrón	
	succión-deglución-respiración, posibles	
	regurgitaciones nasales y las principales	
	dificultades que encuentra la familia en este	
	momento. Esta observación facilitará el	
	asesoramiento y el modelado de las técnicas	
	para garantizar una alimentación segura.	
	De manera complementaria a la observación	
	directa, se empleará la "Evaluación de signos	
	clínicos durante el amamantamiento". En caso	
	de que se detecten varios signos clínicos	

indicativos de disfagia, se le solicitará a la familia que complete el cuestionario en otra toma del bebé. Esto permitirá obtener información más precisa sobre la alimentación del menor y facilitará la planificación de la intervención.

Instrumentos y materiales: Evaluación de signos clínicos durante el amamantamiento; pulsioxímetro pediátrico.

Comentar objetivos de la intervención

Tras realizar las evaluaciones y obtener 10 minutos información sobre el bebé y su familia, se acordarán los objetivos de la intervención logopédica. De igual manera, se recordará la necesidad de implicación familiar para garantizar el éxito del programa.

La quinta y sexta sesión están dedicadas en formar a los cuidadores principales en la estimulación orofacial del bebé. Se proporcionará información sobre la terapia miofuncional, realizando múltiples prácticas y se entregará información y material para realizar correctamente la estimulación en la casa (véase Tabla 5 y Tabla 6).

Tabla 5Programación sesión 5

Actividades	Descripción	Temporalización
Información sobre	Se ofrecerá una breve presentación sobre	15 minutos
la estimulación	aspectos relevantes de la estimulación oral del	
	bebé con fisura labiopalatina. Se abordarán	
	aspectos como la musculatura, las técnicas de	
	terapia miofuncional y las señales de alarma	
	(estrés, dolor, irritabilidad).	
	Durante la explicación, se animará a realizar las	

técnicas en peluches y modelos anatómicos, lo que permitirá aplicar en la práctica los conocimientos mientras son adquiridos.

Instrumentos y materiales: Dispositivos electrónicos; material audiovisual; peluches; modelos anatómicos de boca y paladar.

Estimulación miofuncional

A continuación, se procederá a la estimulación 15 minutos directa con el bebé (véase Apéndice F).

Durante la actividad, es esencial tener en cuenta el estado del lactante, adaptando o parando la estimulación si se detectan señales de alarma.

Para realizar esta actividad, se recomienda colocar al menor sobre una colchoneta o una superficie cómoda. La cabeza deberá estar ligeramente elevada, facilitando así el acceso a la cara y la boca.

En primer lugar, se tratará de hacer un masaje estimulante, para activar la zona facial. Luego, se procederá a la estimulación intraoral.

Durante la estimulación por parte del profesional, se irán explicando los pasos realizados a la familia.

Materiales: Guantes esterilizados; cepillo masajeador; colchoneta.

Tabla 6Programación sesión 6

Actividades	Descripción	Temporalización
Recordatorios	La sesión comenzará con un breve repaso de	5 minutos
sesión 5	los pasos de la estimulación miofuncional,	

vistos en la sesión anterior. De esta manera, se pretende asentar los conocimientos y que la familia esté preparada para la siguiente actividad.

Práctica guiada

Se animará a los cuidadores a participar 12 minutos activamente en la estimulación del bebé. Se podrán identificar posibles errores en la técnica, siendo posible la realización de comentarios para su adaptación y mejora.

Durante la actividad, se grabará la estimulación realizada por parte de la familia.

Instrumento materiales: **Dispositivos** v electrónicos; guantes esterilizados; cepillo masajeador suave; colchoneta.

Entrega de material audiovisual

Después de la práctica guiada, se observará la 13 minutos grabación realizada, centrándose en aspectos más importantes. Se fomentará la discusión de las técnicas empleadas y se ofrecerán sugerencias de mejora.

Asimismo, se entregará la grabación a la familia. Se tratará de una herramienta que les servirá como modelo para realizar en el hogar. Además, se enfatizará en la necesidad de la práctica de manera habitual.

Instrumentos v materiales: Dispositivos electrónicos; material audiovisual.

En la séptima sesión, se valorará el crecimiento del bebé, comprobando la intervención realizada. También se enseñarán los masajes preoperatorios a las personas responsables del mismo (véase Tabla 7).

Tabla 7Programación sesión 7

Actividades	Descripción	Temporalización
Control crecimiento	de Se llevará a cabo el pesaje del bebé en la sesión para monitorear su crecimiento. Será información complementaria a la observación y experiencia familiar del cuidado del bebé, así como a los datos proporcionados por otros especialistas. El objetivo de esta actividad será asegurarnos de que se está alimentando de manera adecuada y siguiendo un patrón de normodesarrollo. En caso de que se observe alguna alteración o dificultad en su crecimiento y/o alimentación, se podrá valorar la modificación de las técnicas empleadas y se ajustará la intervención. Instrumento: Báscula pediátrica.	
Masajes preoperatorios	A continuación, se explicará en qué consistentos masajes preoperatorios y su importancia en la musculatura perioral del bebé para la cirugía de la queiloplastia (véase Apéndice G). Además, se procederá a realizarle el masaje al lactante en la sesión, sirviendo de ejemplo práctico para la familia. Se les entregará un folleto informativo que contiene las consideraciones que deberán conocer. Instrumentos y materiales: Modelos anatómicos de boca y paladar; guantes esterilizados; folleto informativo.	

La octava y novena sesiones se enfocarán en consolidar los aspectos previamente trabajados y en realizar actividades para estimular la musculatura implicada en la alimentación, empleando la estimulación sensorial y del lenguaje (véase Tabla 8 y Tabla 9).

Tabla 8Programación sesión 8

Actividades	Descripción	Temporalización
Observación masaje preoperatorio	En esta actividad, se procederá a la observación de la realización de masajes preoperatorios por parte de los acompañantes del bebé. Durante la actividad, se prestará especial atención a las técnicas empleadas, los pasos realizados, la presión ejercida o la duración de los movimientos, entre otros aspectos. Se brindará retroalimentación constructiva sobre la realización de los masajes.	10 minutos
Información lenguaje	Se proporcionará información sobre el desarrollo del lenguaje en bebés con fisuras labiopalatinas. Se comentarán los hitos evolutivos del desarrollo del lenguaje y cómo pueden verse afectados por la fisura. Además, se enseñarán estrategias para ayudar en la estimulación del lenguaje en el hogar, como son el uso de canciones infantiles, escuchar sonidos ambientales o narrar las actividades de la vida diaria. De esta manera, también se podrá valorar y estimular la audición.	20 minutos

Tabla 9Programación sesión 9

Actividades	Descripción	Temporalización
Estimulación intraoral	En esta sesión, se realizarán diferentes ejercicios con el fin de promover el desarrollo sensorial oral y el desarrollo comunicativo del menor. En primer lugar, se realizará una estimulación intraoral directa para sensibilizar y activar la zona con la que se va a trabajar posteriormente.	10 minutos
Estimulación oral	En la siguiente actividad, se colocará al bebé en una colchoneta, y se emplearán diversos materiales sensoriales como libros de tela con texturas o peluches. Estos materiales permitirán que el bebé los pueda explorar de manera segura con sus manos y boca, siempre con supervisión y basándose en el interés del mismo. Se tratará de fomentar el balbuceo al imitar sonidos e interaccionar con las personas presentes en la sala. Esta interacción no solo favorecerá a sus habilidades comunicativas sino que también facilitará el vínculo afectivo con sus cuidadores. <i>Materiales</i> : Colchoneta; libro de tela; peluches.	20 minutos

La última sesión logopédica antes de la cirugía de labio tendrá como objetivo realizar una evaluación final de las funciones orales. Esta sesión, está centrada en evaluar la intervención realizada hasta el momento, incluyendo también una entrevista final (véase Tabla 10).

Tabla 10Programación sesión 10

Actividades	Descripción	Temporalización
Exploración orofacial miofuncional	Se realizará una exploración de la estructura y orofacial y la funcionalidad muscular. Se comparará con la exploración inicial para valorar el progreso y si la intervención ha sido adecuada. Instrumentos y materiales: Evaluación orofacial y miofuncional; guantes esterilizados.	15 minutos
Entrevista final	En esta sesión se realizará una nueva entrevista semiestructurada y una encuesta familiar. El objetivo, en esta ocasión, será conocer su satisfacción con el programa y los inconvenientes encontrados durante el proceso. <i>Instrumento</i> : Encuesta de satisfacción familiar	15 minutos

Será recomendable que la intervención logopédica continúe después de la primera intervención quirúrgica, permitiendo evaluar la efectividad a largo plazo del programa realizado. Además, será necesario abordar información relevante para el periodo postoperatorio. Se tendrán que incluir, entonces, los cambios necesarios en la alimentación, como el empleo de jeringuillas para administrar el alimento o la textura de los mismos en caso de que se haya comenzado con la alimentación complementaria. También se deberán comentar las técnicas de masajes recomendados para una adecuada cicatrización, proporcionar nuevas pautas para la estimulación del lenguaje y resolver las dudas surgidas.

Diseño de la Evaluación de la Intervención

Para el diseño de la evaluación del programa propuesto, se seguirá una temporalización con un enfoque procesual. Por ello, las primeras sesiones se dedicarán a valorar las necesidades del contexto y durante el desarrollo del programa se realizará un seguimiento continuo. En la última sesión, se procederá a evaluar el grado de satisfacción de los cuidadores y se compararán los resultados obtenidos con la evaluación inicial. Asimismo,

tras la aplicación del programa, se realizarán seguimientos para valorar sus efectos a largo plazo.

Los objetivos que se tendrán en el proceso de evaluación serán los siguientes:

- Valorar si los objetivos del programa se cumplen durante la implementación del mismo
- Comprobar si las actividades son adecuadas a los objetivos propuestos
- Asegurar que el programa satisface las necesidades de la población a la que va dirigido
- Examinar si los recursos (humanos, materiales, tiempo) disponibles son adecuados y suficientes para llevar a cabo el programa
- Verificar el grado de implicación de los cuidadores durante el desarrollo del programa
- Valorar el grado de satisfacción de los cuidadores y de los profesionales implicados en el cuidado del bebé con el programa
- Evaluar si el programa cumple con los criterios de eficacia, efectividad y eficiencia

En la selección de estos objetivos, se han tenido en cuenta diferentes criterios: progreso, coherencia, complementariedad, pertinencia, viabilidad, efectividad, eficacia y eficiencia. Con ellos, se pretende conocer si el programa satisface las necesidades de la población a la que va dirigido y si su aplicación se desarrolla como se había planificado. Se valorará si los objetivos y actividades guardan relación entre sí, si los recursos disponibles permiten el desarrollo del programa adecuadamente, si se han alcanzado los resultados esperados y si el programa muestra efectos a largo plazo. Esto se podrá encontrar en el Apéndice H, con la presentación del Cuadro Ámbitos, Dimensiones e Indicadores.

En relación a la persona responsable de recopilar, analizar e interpretar la información, será el logopeda quien implemente el programa principalmente. Sin embargo, también se podrá contar con la colaboración de las familias y los profesionales implicados.

El logopeda con rol de evaluador interno, abordará diferentes técnicas e instrumentos como la observación sistemática durante las sesiones y la recogida continua de información. Asimismo, se considera el análisis de la información recopilada y un estudio comparativo de la evaluación inicial y final. En adición, será quien esté a cargo de recabar y analizar la información proporcionada por los colaboradores de la evaluación.

Por otro lado, se requerirá la colaboración de los profesionales, siendo recomendable establecer una comunicación continua con el logopeda. Esto permitirá conocer su juicio sobre el programa y obtener información relevante que se deberá tener en cuenta en el desarrollo del mismo. Además, se incluirá una encuesta de satisfacción sobre el programa y la

colaboración presentada. A su vez, las familias desempeñan un papel fundamental en el desarrollo del programa, por lo que se contará con sus valoraciones durante la intervención, así como sus respuestas en la encuesta de satisfacción familiar.

Cabe destacar que la evaluación continua e integral brindará la oportunidad de realizar las modificaciones necesarias en cada situación, con el fin de adaptarse adecuadamente a las necesidades individuales de las familias y los bebés con fisura labiopalatina. Al concluir el programa, será posible identificar los aspectos que podrían ser mejorados para futuras aplicaciones del mismo.

Resultados Previstos

El objetivo principal de elaborar una propuesta de programa de intervención logopédica dirigido a bebés con fisuras labiopalatinas no sindrómicas, es facilitar el desarrollo de las funciones orales de manera temprana. Para lograr este objetivo, se tiene en cuenta la educación y orientación familiar, la terapia miofuncional y la colaboración con un equipo interdisciplinar.

En relación a los resultados esperados con los cuidadores principales, el primer objetivo general del programa es informar y formar de manera anticipada sobre el proceso de intervención logopédica. Con los objetivos específicos propuestos, se busca proporcionar los conocimientos necesarios sobre la fisura y sus implicaciones logopédicas en el desarrollo de los menores, así como brindar estrategias para facilitar el proceso de alimentación. Por tanto, se prevé que logrando estos objetivos, aumente la autoconfianza de los cuidadores y se promueva una actitud positiva hacia la intervención logopédica. Asimismo, se espera que las familias tengan una mayor capacidad para atender y favorecer a un desarrollo saludable de los bebés desde el inicio de sus vidas (Huang et al., 2022).

El objetivo general de la intervención directa con los bebés es estimular la musculatura orofacial a través de la terapia miofuncional. Con la intervención propuesta, se espera mejorar los patrones de succión-deglución-respiración, reducir la fatiga muscular asociada al esfuerzo realizado durante la alimentación, prevenir movimientos compensatorios de la lengua y evitar una ingesta insuficiente de nutrientes (Alois y Ruotolo, 2020; Signor, 2019). Igualmente, con la aplicación de los masajes preoperatorios se pretende garantizar una mayor preparación de la musculatura antes de la intervención de la queiloplastia (Górska et al., 2022).

Con lo mencionado anteriormente, se espera lograr una alimentación eficaz, segura y cómoda, tanto para los menores como para sus cuidadores. De esta manera, también se podría

alcanzar una mayor interacción del lactante con su entorno, siendo crucial para establecer vínculos y relacionarse con su ambiente (Gailey, 2016).

Se destaca la falta de orientación que las familias evidencian en esta situación, conocida mediante interacciones directas con ellas. Además, tras la búsqueda de información necesaria para el desarrollo del trabajo, se ha observado una escasez de evidencia respecto a las intervenciones logopédicas realizadas durante este periodo en la vida de los menores. Por lo tanto, con esta propuesta se trata de resaltar la importancia de ofrecer un acompañamiento logopédico temprano para asegurar el bienestar de los bebés incluso antes de su nacimiento.

Respecto a las limitaciones del programa que se pueden encontrar, es crucial considerar varios factores. Entre ellos, se incluyen la disponibilidad y participación activa de los cuidadores en las sesiones y para seguir las recomendaciones proporcionadas en el hogar. La colaboración del equipo interdisciplinar también puede influir en la implementación exitosa del programa. De igual manera, se tiene en cuenta la respuesta y evolución de cada bebé a las intervenciones realizadas, no pudiendo siempre cumplir con los objetivos propuestos. Por lo tanto, es importante considerar las limitaciones que puedan surgir en cada caso individual al interpretar los resultados del programa.

En definitiva, se espera que el programa no solo mejore la alimentación y el desarrollo oral a corto plazo, sino que también asiente las bases para los futuros movimientos del habla y la masticación (Gailey, 2016). Además, se tratará de garantizar el éxito del mismo al permitir la adaptación de las diferentes actividades según los análisis de información por parte del logopeda y los aportes de información de las familias y los profesionales colaboradores.

Referencias

- Alois, C. I., y Ruotolo, R. A. (2020). An overview of cleft lip and palate. *JAAPA*, 33(12), 17-20.
- American Speech-Language-Hearing Association. (s. f.). *Cleft lip and palate*. https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/cleft-lip-and-palate/
- Baker, S., Wren, Y., Zhao, F., y Cooper, F. (2021). Exploring the relationship between conductive hearing loss and cleft speech characteristics in children born with cleft palate. *International journal of pediatric otorhinolaryngology, 148*. https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2021.110820
- Bartuilli, M., Cabrera, P. J., y Periñán, M. C. (2010). *Guía técnica de intervención logopédica. Terapia Miofuncional.* Editorial Síntesis.
- Bermejo Sánchez, E. (Ed.) (2023). Boletín del ECEMC Datos 2021 Memoria Anual. Revista de Dismorfología y Epidemiología. Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas.
- Costa, B., Williams, J. R., Martindale, A., y Stock, N. M. (2019). Parents' experiences of diagnosis and care following the birth of a child with cleft lip and/or palate. *British Journal of Midwifery*, 27(3), 151-160.
- Dr. SoTello. (25 de noviembre de 2016). Músculos periorificiales de la boca. *Dr.SoTello*. https://drsotello.blogspot.com/2016/11/musculos-periorificiales-de-la-boca.html
- Gailey, D. G. (2016). Feeding infants with Cleft and the Postoperative Cleft Management.

 Oral and Maxillofacial Surgery Clinics of North America, 28(2), 153-159.

 https://doi.org/10.1016/j.coms.2015.12.003
- Górska, J., Kalinowska, J., y Racka-Pilszak, B. (2022). Presurgical techniques for the treatment of cleft lip and palate in infants a review of the literature. *European Journal of Translational and Clinical Medicine*, 5(2), 67-74.
- Graziani, A. F., Fukushiro, A. P., Marchesan, I. Q., Berretin-Félix, G., y Genaro, K. F. (2018). Ampliação e validação do protocolo de avaliação miofuncional orofacial para indivíduos com fissura labiopalatina. *CoDAS*, 31(1). https://doi.org/10.1590/2317-1782/20182018109
- Hernández, M. T., Romea, M., y Catalán, L. (2024). Guía de alimentación para el bebé fisurado: Alimentación y cuidados generales durante los primeros 1000 días del bebé nacido con fisura labiopalatina. *Associació FÍCAT*.

- Huang, C., Green, K., Bland, L.E., y Fisher, J.D. (2023). Caregiver Experiences of Feeding Instruction for Infants Born With Cleft Lip and/or Palate. *The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*, 21(3).
- Kernahan, D. A., y Stark, R. B. (1958). A NEW CLASSIFICATION FOR CLEFT LIP AND CLEFT PALATE. *Plastic And Reconstructive Surgery*, 22(5), 435-441.
- Kernahan, D. A. (1971). The striped Y: A symbolic classification for cleft lips and palate. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 47(5), 469-470.
- Lane, H., Harding, S., y Wren, Y. (2022). A systematic review of early speech interventions for children with cleft palate. *International journal of language & communication disorders*, *57*(1), 226–245. https://doi.org/10.1111/1460-6984.12683
- Martí Carrera, E., Redondo Sedano, J., Mathabathe, L., Gómez Sánchez, A., y Delgado Muñoz, M. D. (2021). Fisuras orofaciales: Fisura labial y/o palatina. FMC Formación Médica Continuada En Atención Primaria, 28(10), 567-572. https://doi.org/10.1016/j.fmc.2020.12.003
- Nasreddine, G., El Hajj, J., y Ghassibe-Sabbagh, M. (2021). Orofacial clefts embryology, classification, epidemiology, and genetics. *Mutation research*. *Reviews in mutation research*, 787. https://doi.org/10.1016/j.mrrev.2021.108373
- Pusapaz Pusapaz, D. E., Arturo-Terranova, M. C., y Arturo-Terranova, D. (2021). Genética de las fisuras labiopalatinas: una visión general de los factores de riesgo genéticos y ambientales. *Revista Med*, 29(2), 93-106. https://doi.org/10.18359/rmed.5706
- Quintero Bayter, S. (2021). Terapia miofuncional orofacial. En M. C. Cortés Benavides (Ed.), COPEME PAC: Otorrinolaringología Pediátrica. Libro 5. (2ª ed., pp. 97-100). Intersistemas.
- Romero Ramírez, D.S. (2022). Lactancia materna en situaciones especiales I: lactantes hipotónicos, fisura labial/palatina, anquiloglosia y gemelos. *En Servicio Canario de Salud. Lactancia materna. Para profesionales del SCS (Módulo 7).* https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument =dd628030-9568-11ec-8e72-fdb4f306151d&idCarpeta=61e907e3-d473-11e9-9a19-e5 198e027117
- Signor, R. C. F. (2019). Abordagem fonoaudiológica nas fissuras orofaciais não sindrômicas: revisão de literatura. *Revista de Ciências Médicas*, 28(1), 49-67. https://doi.org/10.24220/2318-0897v28n1a4379

- Smarius, B., Loozen, C., Manten, W., Bekker, M., Pistorius, L., y Breugem, C. (2017). Accurate diagnosis of prenatal cleft lip/palate by understanding the embryology. *World Journal of Methodology*, 7(1), 25-32. https://doi.org/10.5662/wjm.v7.i3.93
- Sociedad Española de Fisuras Faciales. (s.f). *Guía para padres*. https://soceff.org/guia-para-padres/
- Vyas, T., Gupta, P., Kumar, S., Gupta, R., Gupta, T., y Singh, H. P. (2020). Cleft of lip and palate: A review. *Journal of family medicine and primary care*, 9(6), 2621–2625. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc.472.20
- Watted, A., Watted, N., y Abu-Hussein, M. (2020). Multidisciplinary treatment in cleft lip and palate patients. *Journal of Dental Oral Health*, 2(1), 12.
- Worley, M. L., Patel, K. G., y Kilpatrick, L. A. (2018). Cleft Lip and Palate. *Clinics in perinatology*, 45(4), 661–678. https://doi.org/10.1016/j.clp.2018.07.006
- Xavier, C. (2017). Evaluación e intervención logopédica en los neonatos. Enfoque hospitalario. En N. Zambrana Toledo y M. Puyuelo Sanclemente (Ed.), *Terapia Miofuncional Orofacial*. Actualización y nuevos campos de actuación (pp. 13-48). Editorial EOS.

Apéndice A. Entrevista Inicial Propuesta por Bartuilli et al. (2010)

Se empleará una anamnesis basada en el modelo propuesto por Bartuilli et al. (2010), la cual ha sido modificada según las necesidades del contexto y se han incluido otros ítems que se consideran relevantes.

Datos personales

- Nombre de los cuidadores:
- Edad:
- Estudios:
- Profesión:
- Estado civil:
- Número de hermanos:
- Nombre de los hermanos:
- Edad de los hermanos:
- Dirección del domicilio familiar:
- Otras personas en el hogar:
- Nombres:
- Parentesco:

Motivos, expectativas y antecedentes personales

- Motivo de la consulta:
- ¿Cuándo detectaron la fisura?
- Actitud de los familiares en relación con la afección:
 - ¿Qué es lo que conocen de las fisuras labiopalatinas?
 - ¿A qué creen que puede deberse?
 - ¿Conocen algún otro caso?
 - Principales preocupaciones respecto a la fisura:
 - Cómo afrontan emocionalmente la situación y nivel de aceptación:
- ¿Qué aspectos cree que se van a trabajar a nivel logopédico?
- ¿Cuánto tiempo cree que implica el tratamiento logopédico?
- ¿Qué grado de implicación en la intervención esperan tener? (alto, medio, bajo):

Embarazo y periodo postnatal

- Semana actual de gestación:

- ¿Ha habido otras complicaciones durante el embarazo?
- Condiciones médicas relevantes de la madre:
- Expectativas y planes tras el nacimiento del bebé:
- Elección del tipo de lactancia (lactancia materna directa, lactancia materna diferida, lactancia artificial, ...):
- Personas que estarán a cargo del cuidado del bebé y su parentesco:

Detalles que la familia desee compartir y que se consideran importantes para la intervención logopédica:

Apéndice B. Entrevista de Seguimiento Propuesta por Bartuilli et al. (2010)

Se elabora una nueva entrevista con el objetivo de obtener información actualizada sobre la situación familiar y recabar datos relevantes sobre el bebé. Se ha basado en la anamnesis propuesta por Bartuilli et al. (2010), añadiendo aspectos específicos sobre las fisuras labiopalatinas.

Nombre:

Apellidos:

Fecha de nacimiento:

Edad:

Factores ambientales y personales

- Personas responsables de su cuidado:
- Otras personas que se relacionan de manera habitual con el bebé:
- Parentesco:
- ¿Cómo ha reaccionado la familia al diagnóstico del bebé?
- ¿Cómo ha sido la adaptación del bebé al hogar?:
- Principales dificultades encontradas de la familia respecto al diagnóstico del bebé:

Desarrollo general

- Embarazo (complicaciones y tipo):
- Semana de gestación en el momento de nacimiento:
- Tipo de parto:
- Complicaciones durante el parto:
- ¿Fue ingresado? (En caso afirmativo, motivo y días hospitalizado):
- Otras condiciones detectadas que no sean la fisura labiopalatina:
- Intervenciones realizadas por otros profesionales hasta el momento:

Desarrollo miofuncional

- ¿Presenta dientes neonatales?:
- Tipo de alimentación empleado. (En caso de emplear biberón, material y tipo de tetina):
- Problemas en la alimentación detectados por la familia:
 - Dificultad para succionar o deglutir:

- Dificultad para respirar:
- Reflujo gastroesofágico:
- Reflujo nasal:
- Otras dificultades asociadas al momento de la alimentación:
- Uso de chupete. (En caso afirmativo, material y tipo):

Detalles que la familia desee compartir y que se consideran importantes para la intervención logopédica:

Apéndice C. Exploración Orofacial y Miofuncional

Se ha realizado la traducción y adaptación del "Exame Miofuncional Orofacial – Fissura Labiopalatina" propuesto por Graziani et al. (2018), y se han añadido ítems relacionados con las funciones del sistema orofacial, según Bartuilli et al. (2010).

Nombre:

Fecha de la exploración:

Edad:

Tipo de fisura:

Aspecto Morfológico __/57

Labios /09

Posición habitual:

Cerrados (0); cerrados con tensión (1); abiertos/cerrados (1); entreabiertos (1); abiertos (2).

Aspecto labio superior:

Ausencia de fisura (0); cicatriz con poca fibrosis (1); cicatriz con mucha fibrosis (1); no operado (1).

Aspecto labio inferior:

Sin alteración (0); con eversión (1); presencia de fosas (1).

Mucosa externa:

Normal (0); reseca (1); herida (1).

Mucosa interna:

Normal (0); con marcas dentales (1); herida (1)

Longitud del labio superior:

Cubre $\frac{2}{3}$ de los incisivos (0); cubre más de $\frac{2}{3}$ de los incisivos (1); cubre menos de $\frac{2}{3}$ de los incisivos (1).

Observaciones:

Mejillas /06

Mucosa:

Normal (0); marcas dentarias/aparato ortodóncico derecho (1); marcas dentarias/aparato ortodóncico izquierdo (1); línea alba derecha (1); línea alba izquierda (1); herida derecha (1); herida izquierda (1).

Observaciones:

Lengua __/14

Mucosa:

Normal (0); geográfica (1); fisurada (1); marca dental (1); marca aparato ortodóncico (1); herida (1).

Ancho:

Adecuado (0); aumentado (1).

Altura:

Adecuado (0); aumentado (1).

Posición habitual:

No observable (0); en el suelo (1); interdental (2).

Frenillo:

- Extensión: adecuada (0); corto (1).
- Fijación en la lengua: parte media (0); anterior (1); en el ápice (2).
- *Fijación al suelo*: en las carúnculas (0); entre las carúnculas y la cresta alveolar (1); en la cresta alveolar (2).

Observaciones:

Dientes /5

¿Presencia de dientes?:

Número de dientes y localización:

Localización de los dientes:

Estado de los dientes:

Adecuado (0); regular (1); inadecuado (2)

Estado de las encías:

Adecuado (0); regular (1); inadecuado (2)

Uso de aparato ortodóntico:

Tipo de prótesis:

Ausente (0); fija: parcial o total (1); removible: parcial o total (1)

Observaciones:

Oclusión /6

Relación horizontal:

```
Adecuada (0); oclusión tipo II (1); sobremordida profunda (2); mordida cruzada (2)
       Relación vertical:
       Adecuada (0); oclusión tipo II (1); sobremordida profunda (2); mordida abierta (2)
       Relación transversal:
       Adecuada (0); mordida cruzada posterior unilateral (1); mordida cruzada posterior
       bilateral (2)
      Observaciones:
Amígdalas palatinas __/1
       ¿Presencia?:
       Tamaño:
       Adecuado (0); hipertrofia (1)
       Observaciones:
Paladar duro /5
       Aspecto:
       Intacto (0); operado con poca fibrosis (1); operado con mucha fibrosis (1);
       dehiscencia (1); no operado (1)
       Entalle óseo:
       Ausente (0); presente (1)
       Profundidad:
       Adecuada (0); Aumentada (1)
       Ancho:
       Adecuado (0); reducido (1)
       Fístula:
   - Ausente (0); presente (1)
   - Tamaño mm
     Forma: circular, linear, irregular, otra.
       Observaciones:
Velo del paladar y úvula __/8
       Aspecto del velo:
       Intacto (0); operado con poca fibrosis (1); operado con mucha fibrosis (1);
```

dehiscencia (1); no operado (1); colgajo faríngeo (1)

Extensión del velo:

Largo (0); regular (1); corto (2)

Diástasis muscular:

Ausente (0); presente (1)

Simetría del velo:

Presente (0); ausente (1)

Fístula:

- Ausente (0); presente (1)
- Tamaño __ mm
- Forma: circular, linear, irregular, otra.

Úvula:

- Normal (0); alterada (1)
- Operada, no operada, colgajo faríngeo, hipotrófica, sulcada, bífida, dehiscencia

Observaciones:

Respiración /4

Tipo:

Inferior/medio (0); Superior/medio (1)

Modo:

Nasal (0); Oronasal (1)

Posibilidad de uso nasal:

2 minutos o más (0); entre 1 o 2 minutos (1); menos de 1 minuto (2)

Flujo nasal (usar un espejo):

- Antes de la limpieza de las fosas nasales:

Semejante entre ambas fosas nasales; asimetría leve; asimetría acentuada

- Después de la limpieza de las fosas nasales:

Semejante entre ambas fosas nasales; asimetría leve; asimetría acentuada

- Observaciones:

Tono /6

Labio superior:

Normal (0); disminuido (1); aumentado (1)

Labio inferior:

Normal (0); disminuido (1); aumentado (1)

Mejilla derecha:

Normal (0); disminuido (1); aumentado (1)

Mejilla izquierda:

Normal (0); disminuido (1); aumentado (1)

Lengua:

Normal (0); disminuido (1); aumentado (1)

Mentón:

Normal (0); disminuido (1); aumentado (1)

Observaciones:

Funciones del sistema orofacial

Reflejo de búsqueda:

- Presencia o ausencia:
- Simetría:

Reflejo de succión:

- Presencia o ausencia:
- Fuerza:
- Ciclos:

Reflejo de mordida:

- Presencia o ausencia:
- Fuerza:
- Simetría:
- Movimientos linguales:
 - Movimientos antero-posteriores en relación con los movimientos mandibulares:
 - Movimientos ascendentes y descendentes del ápice lingual:

Observaciones:

Apéndice D. Evaluación durante la Alimentación

Figura D

Evaluación empleada en la alimentación

Evaluación de los signos clínicos observados durante el amamantamiento: Xavier. C, 2011						
Nombre	:					
PN:	PA:	D/V:	IGN:	volumen	dieta:	
B1:	Gavagem:	SN	IN:	Sonda dedo:	biberón:	SM
Medicac	_					
Interval	entre las die	tas:				
Tiempo	de administra	ción de la	dieta:			
() tos						
() sudor	esis					
() ciano	sis					
() voz n	nojada pós de	glución				
() estrid	lor					
() respin	ración ruidosa	ı				
() grupo	os respiratorio	s (movim	ientos de	las alas nasales	después de grupos	s respiratorios)
() movi	mientos acent	uados de	tórax y al	odomen		
	() apertura de las alas nasales					
~ ~	() necesidad constante de higienización de la cavidad oral o después del amamantamiento					mamantamiento
() escap						
	nto de secreci	ión o ruide	o durante	el amamantami	ento	
	() hipo					
	() estornudos					
3.7	() rumiación					
	() hiper salivación					
() secreción nasal constante						
() regurgitación nasal						
	() regurgitación oral					
() irritabilidad global						
() alteración del tonus global						
	Score total = 22					
Score obtenido =						
Score m	Score mediano de 2/3 de evaluaciones =					

Nota. Adaptado de Terapia Miofuncional Orofacial. Actualización y nuevos campos de actuación, (p. 38), por C. Xavier, 2011, Editorial EOS.

Apéndice E. Información sobre la Alimentación

En la sesión 2, se exponen los tipos de lactancia que se pueden emplear en bebés con fisuras. Para desarrollar este apartado, la información se ha extraído de la "Guía de Alimentación para el Bebé Fisurado" publicada por la Associació FÍCAT (2024).

- Lactancia materna directa: se puede llevar a cabo con diversas adaptaciones, utilizando dispositivos como relactadores, placas obturadoras, cojines de lactancia, entre otros. Es recomendable consultar a un profesional experto en lactancia, que puede ayudar a la preparación e implementación de la diada madre-bebé.
- *Lactancia materna diferida*: en situaciones en las que la lactancia materna directa no sea posible, se puede recurrir a la extracción de leche materna. Para ello, se necesita una rutina personalizada al contexto de la familia.
- Lactancia artificial: es posible el uso de diferentes herramientas como biberones, vasos, cucharas, jeringas, por ejemplo. Es fundamental contar con la opinión de un profesional logopeda especializado en deglución, quien puede orientar en la elección y el uso de la herramienta más apropiada para el bebé y sus cuidadores.

A continuación, se expondrán los tipos de biberones comúnmente recomendados para bebés con fisuras labiopalatinas, según Gailey (2016). Se debe considerar que la disponibilidad de estos biberones, así como de otros que se deseen emplear para esta actividad, pueden variar según la disponibilidad en el centro.

- Medela SpecialNeeds Feeder



- Cleft Palate Nurser



- Pigeon Bottles



- Vented Bottle



- Syringe feed: empleada especialmente en el periodo postoperatorio



Finalmente, las técnicas de alimentación más utilizadas en bebés con fisuras labiopalatinas, según lo publicado por el Servicio Canario de Salud (2022) y la Associació FÍCAT (2024):

- Lactancia materna directa: Se recomienda colocar al bebé en posición vertical o

semivertical, lo que reduce la posibilidad de regurgitación nasal y el reflujo de la leche materna. Debido a que los bebés no pueden realizar la presión intraoral negativa, será necesario proporcionarles ayuda mediante la expresión de la leche, adaptándose a su ritmo de deglución y respiración. Es recomendada la maniobra Dancer.

- *Biberón*: Para la alimentación con biberón, se recomienda colocar al bebé en una posición semivertical. Se introduce la tetina en la boca, tratando de situarla en el lado opuesto de la fisura. La tetina deberá mantenerse constantemente llena, y es esencial la observación del patrón succión-deglución-respiración. En caso de que exista escape nasal de leche, se aconseja posicionar al bebé de manera vertical. Además, se puede ayudar al bebé con la alimentación, acompañando sus movimientos de mandíbula durante la succión y aplicando una ligera presión en su moflete.
- Técnica dedo-jeringa: Esta técnica se puede emplear en aquellos bebés que muestran dificultades significativas con otros métodos de alimentación. Sirve como entrenamiento de la succión, permitiendo colocar la lengua en una posición y con movimientos parecidos a los que se encuentran en la lactancia materna. Facilita la administración controlada de leche mientras el bebé succiona, evitando la entrega de grandes cantidades y promoviendo el respeto por el ritmo, respiración y señales del bebé. Para realizar esta técnica, se recomienda colocar al bebé cara a cara en el regazo y empleando una jeringa sin aguja. Se introduce el dedo meñique en la boca del bebé, llegando a tocar la parte superior del paladar, estimulando así el reflejo de succión. Después, se coloca la jeringa en la comisura de los labios, preferentemente del lado no afectado o del que le resulte más cómodo al bebé. Al iniciar la succión, el adulto deberá liberar el flujo de la leche, recargando la jeringa según sea necesario hasta que el bebé se sienta saciado.

Apéndice F. Estimulación Miofuncional

Se seguirán las recomendaciones de Bartuilli et al. (2010), quienes enfatizan la importancia de diseñar ejercicios breves pero frecuentes en lugar de una gran cantidad de ejercicios realizados de forma intermitente.

Asimismo, se distingue entre la estimulación facial y la intraoral. Para los masajes estimulantes de la zona facial, se atenderá a lo expuesto por Quintero (2021). En cuanto a la estimulación intraoral, se tendrán en cuenta las consideraciones comentadas por Signor (2019), quien sugiere que los ejercicios deben tener como objetivo fortalecer la musculatura, así como desarrollar tres niveles básicos de sensibilidad: táctil, térmica y gustativa. Además, se pueden emplear una variedad de materiales, como hisopos de algodón, estimulador térmico o cepillo masajeador, según las necesidades de cada caso.

Consideraciones generales

- Es fundamental conocer las características individuales de cada usuario para adaptar la terapia a sus necesidades específicas.
- Se necesitarán guantes esterilizados y un cepillo masajeador adecuado. Además, se empleará una colchoneta o una superfície cómoda para colocar al bebé.
- Se recomienda limitar la duración de la actividad a máximo cinco minutos para prevenir la fatiga muscular, pudiendo ser detenida cuando se detecten señales de alarma.
- La frecuencia recomendada de la estimulación facial e intraoral será diaria o dos veces al día, dependiendo de la tolerancia del bebé y la disponibilidad horaria, antes de las tomas del bebé para activar la zona intraoral.
- Es importante ejercer una presión moderada con la yema de los dedos, en dirección al origen o inserción del músculo que se está trabajando.

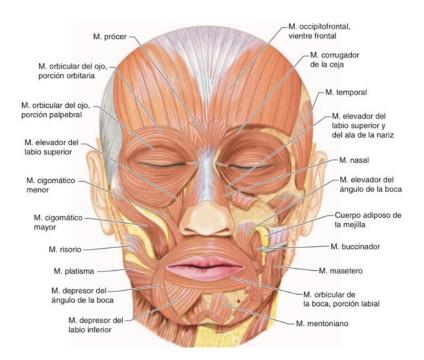
Estimulación miofuncional:

- *Inicio:* Se traza una línea con los dedos recorriendo todo el rostro, pasando por encima y por debajo de los labios. Durante 15 segundos.
- *Movimientos circulares:* Se procede a realizar movimientos circulares suaves en distintas regiones del rostro y en el siguiente orden: frente (músculo frontal); cejas (músculo corrugador y prócer); mejillas (músculo buccinador); mandíbula (músculos maseteros). Se recomienda una duración de 15 30 segundos por cada región.

- Estimulación labial: Se estimulan los músculos orbiculares, elevadores y depresores del labio mediante movimientos circulares en la parte superior e inferior de los labios.
 La duración será de aproximadamente 30 segundos.
- *Mejillas:* Se coloca suavemente el dedo meñique entre la encía y la mejilla del bebé, y se realizan estiramientos hacia atrás y adelante. Tendrán una duración aproximada de 15 segundos por mejilla.
- *Encías:* Se mueven los dedos a lo largo de la encía superior con presión, y luego se procede a realizar el mismo procedimiento con la encía inferior. Se dedicarán 15 segundos a cada mejilla.
- *Lengua*: Se coloca el dedo a nivel de los molares del bebé y se mueve hacia la línea media, empujando la lengua y estirando la mejilla. Este paso tendrá una duración total de 30 segundos, dedicando 15 segundos a cada lateral.
- Cepillo masajeador: Se emplea un cepillo masajeador suave con el fin de ofrecer estimulación táctil en la región perioral e intraoral del bebé. Para ello, se comienza colocando el cepillo alrededor de la musculatura de la boca, ofreciendo movimientos suaves en la musculatura orbicular. Luego se procede dentro de la boca, en aquellas estructuras que quieren ser estimuladas. Se prestará especial atención a la región oral anterior, de acuerdo con Signor (2019). De esta manera, se favorece el desarrollo sensorial con precaución. Se dedicará un minuto a este paso, distribuyéndolo según se observen las reacciones de cada menor.
- Finalización: El masaje estimulante finaliza con suaves toques de las yemas de los dedos por el rostro, favoreciendo la propiocepción y control de la sensibilidad durante 15 segundos.

Figura F

Músculos faciales



Nota. Adaptado de *Músculos periorificiales de la boca*, 2016, Dr.SoTello (https://drsotello.blogspot.com/2016/11/musculos-periorificiales-de-la-boca.html).

Apéndice G. Masajes Preoperatorios

Para preparar la musculatura y fomentar su elasticidad, se puede realizar una técnica no invasiva como son los masajes preoperatorios. Estos pretenden facilitar la fusión de las partes fisuradas durante la intervención quirúrgica. Según Górska et al. (2022), se deben considerar los siguientes aspectos:

- La aplicación de los masajes puede depender del tipo de fisura, las zonas afectadas y las intervenciones previas realizadas por otros profesionales.
- Se debe contar con la aprobación de ortodoncistas y cirujanos, antes de comenzar con la realización de los masajes.
- Se recomienda realizar los masajes entre tres y cinco veces al día.
- Durante los masajes, se debe trabajar en ambas partes del labio fisurado, tratando de acercarlos cuidadosamente a la línea media.
- Cada sesión de masaje debe contar con 30 movimientos.

Otro tipo de masaje peribucal que podría considerarse es el descrito por Bartuilli et al. (2010). Este masaje tiene como objetivo aumentar el tono muscular y favorecer el estiramiento de la musculatura. Consiste en tomar el labio superior con los dedos índice y pulgar. Luego, se estira tratando de cubrir lo máximo posible el labio inferior.

Apéndice H. Cuadro Ámbitos, Dimensiones e Indicadores

Ámbito	Dimensiones	Indicadores	Instrumentos o técnicas
	Formación Experiencia	 Posee conocimientos actualizados sobre fisura labiopalatina El profesional está formado para realizar intervenciones con bebés Conoce cómo abordar la intervención de este diagnóstico El profesional presenta trayectoria laboral en Logopedia Ha trabajado previamente con fisuras labiopalatinas Posee experiencia en el trabajo con bebés y familias 	- Análisis del Curriculum Vitae del profesional
Logopeda	Actitud	 El profesional se ha implicado adecuadamente durante el programa Ha mantenido una actitud positiva y colaborativa con las familias 	- Encuesta de satisfacción a
	Habilidades comunicativas	 El profesional ha sabido transmitir correctamente la información respecto a las implicaciones de la fisura Ha explicado claramente el proceso de intervención logopédica 	las familias

		- Se ha mostrado respeto y empatía con la situación familiar	
	Empleo de recursos	 Ha utilizado diferentes recursos materiales para el desarrollo de las actividades La elección de los recursos materiales es adecuada para las características de cada caso Ha empleado correctamente los materiales e instrumentos Ha distribuido adecuadamente el tiempo en las sesiones 	 Análisis de los recursos empleados Encuesta de satisfacción a las familias
	Adecuación	 Los objetivos son apropiados para la finalidad del programa Los objetivos se adecuan a las necesidades de los receptores del programa 	Valoración interjuecesEncuesta de satisfacción a las familias
Objetivos	Coherencia	 Los objetivos siguen un orden lógico Los objetivos propuestos son fácilmente alcanzables No se muestran contradicciones entre los objetivos Los objetivos planteados son coherentes para la finalidad del programa 	 Valoración interjueces Observación sistemática durante el desarrollo del programa Recogida sistemática de
	Adaptabilidad	- Los objetivos se pueden modificar durante el transcurso	información tras cad

		del programa permitiendo adaptar el programa a cada caso - Es posible ajustar los objetivos según los recursos (materiales, personales, tiempo)	sesión - Análisis de la recogida sistemática
Familias	Implicación	 La familia ha asistido frecuentemente a las sesiones Los cuidadores se han implicado para asegurar la evolución del menor Los tutores han expresado sus preocupaciones, dudas e inquietudes respecto al diagnóstico y al programa 	 Asistencia de las familiares a las sesiones Observación sistemática durante el desarrollo del programa Recogida sistemática de información tras cada sesión Análisis de la recogida sistemática Encuesta de satisfacción a las familias
	Satisfacción	 La familia se ha mostrado satisfecha durante el programa Los cuidadores principales expresan explícitamente su agrado con los resultados obtenidos La familia se siente conforme con el trato recibido por los profesionales La familia considera que el programa ha estado individualizado 	
	Formación recibida	 La familia considera relevantes los conocimientos teóricos aprendidos durante el programa La familia estima apropiada la formación para atender al 	- Observación sistemática durante el desarrollo del programa

		 bebé con fisura labiopalatina Se comenta que los recursos empleados para recibir la formación han sido adecuados 	- Encuesta de satisfacción a la familia
	Progreso	 Se muestra una mejoría de las dificultades presentadas inicialmente Existe un progreso en el desarrollo y crecimiento de los menores 	 Observación sistemática durante el desarrollo del programa Análisis comparativo de la evaluación inicial y final
Pacientes	Resultados	 Se han alcanzado los objetivos propuestos con los bebés Se ha establecido un seguimiento que permite valorar el mantenimiento de los resultados en el tiempo 	 evaluación inicial y final Análisis de las aportaciones de otros profesionales Control de crecimiento con báscula pediátrica
Materiales instrumentos	Disponibilidad e	 Se han empleado diferentes materiales e instrumentos durante el programa Los recursos disponibles se encuentran en buen estado para ser utilizados 	Análisis de los recursos empleadosObservación sistemática
	Relevancia	- Los materiales e instrumentos empleados son coherentes a las actividades propuestas	durante el desarrollo del programa

		- Se han empleado recursos adecuados a las características presentadas en cada caso
	Suficiencia	 Las actividades realizadas en cada objetivo son suficientes para alcanzar los mismos El conjunto de actividades desarrolladas son suficientes para alcanzar la finalidad del programa El tiempo dedicado a cada actividad es adecuado para conseguir el objetivo esperado Las actividades propuestas abordan diferentes aspectos relevantes del diagnóstico Cobservación sistemática durante el desarrollo del programa Recogida sistemática de información tras cada
Actividades	Adecuación	 Las actividades propuestas son apropiadas al nivel de desarrollo y diagnóstico de cada bebé Las actividades realizadas en cada sesión son adecuadas Las actividades desarrolladas son susceptibles de ser adaptadas según las necesidades e imprevistos presentados Las actividades elaboradas son claras y sencillas para ser llevadas a cabo en el hogar Las actividades realizadas han seguido un orden lógico

	Conocimientos	 Los profesionales colaboradores poseen formación sobre la fisura labiopalatina Los profesionales sanitarios poseen experiencia en la intervención de fisuras labiopalatinas 	- Análisis del Curriculum Vitae del profesional
Profesionales colaboradores	Eficacia colaborativa	 La derivación de las familias al servicio de Logopedia ha sido rápida y correcta Los profesionales son capaces de trabajar de manera conjunta durante el programa El equipo profesional muestra una actitud positiva a la colaboración 	 Observación sistemática durante el desarrollo del
colaboradores	Comunicación profesional	 Los profesionales muestran habilidades de comunicación adecuadas para mantener una buena coordinación interprofesional Los profesionales colaboradores han sabido transmitir adecuadamente la información necesaria a las familias Los profesionales sanitarios han estado dispuestos a mantener el contacto para seguir la evolución de los menores 	programa - Comunicación continua - Encuesta de satisfacción del equipo profesional
	Flexibilidad	- Los profesionales colaboradores se adaptan a los	

		cambios y ajustes surgidos durante el programa - Los profesionales comunican los cambios surgidos durante su intervención
	Calidad	 Las condiciones del servicio son óptimas: temperatura, ventilación, humedad, limpieza Existe un mantenimiento regular de las instalaciones La cantidad y el estado de mobiliario es correcto para durante el desarrollo del desarrollar el programa
Instalaciones	Accesibilidad	 Disponibilidad de señalización adecuada para orientar a los usuarios dentro de las instalaciones La ubicación de la sala de trabajo es accesible para las familias y los profesionales En la sala se dispone de un espacio amplio que permite que cualquier persona pueda acceder sin dificultad Encuesta de satisfacción del equipo profesional