

Resultado de la encuesta sobre el tratamiento del fisurado labio-palatino en España

G. González Landa, I. Sánchez-Ruiz, V. Pérez González, J.L. López Cedrún

Servicio de Cirugía Infantil. Hospital de Cruces, Baracaldo, Vizcaya.

RESUMEN: Objetivo. Presentar los resultados de una encuesta realizada para evaluar el estado actual del tratamiento en equipo de las fisuras labio-palatinas en España, conocer la experiencia y organización de los diversos centros.

Método. Se ha enviado una encuesta a 34 centros hospitalarios preguntando sobre: existencia de equipo multidisciplinar, casos de cirugía primaria en 1997, especialista/s que opera/n, si existe en plantilla ORL, logopeda, ortodoncista, cirujano maxilofacial, si se realiza evaluación de la función velofaríngea, si el ortodoncista se reúne con los otros miembros del equipo, dónde se realiza el tratamiento logopédico, cómo es la financiación de estos tratamientos y si existe asociación de padres de fisurados.

Resultados. Han respondido 19 centros (55,8%). Únicamente siete centros admiten contar con un equipo multidisciplinar, la cirugía se realiza por cirujanos pediátricos, plásticos y maxilofaciales, el 36% de los cirujanos operan menos de 10 casos/año, no hay logopeda y ortodoncista en plantilla en el 42% y 84% de los centros, respectivamente, no se realiza diagnóstico instrumental de IVF en el 60%, hay una escasa y no uniforme cobertura de gastos de estos tratamientos y el 12% de los centros admiten tener asociación de padres de niños fisurados.

Conclusiones. Muchos centros presentan carencias organizativas y de personal, no hay cultura de tratamiento en equipo, es necesaria una mayor centralización de la cirugía primaria. Planteamos la necesidad de crear la Asociación Española de Fisurados y presentamos las recomendaciones del Eurocleft.

PALABRAS CLAVE: Fisuras labio palatinas; Equipo multidisciplinar de fisurados; Estándares del Eurocleft en el cuidado del fisurado.

THE RESULTS OF A QUESTIONNAIRE TO EVALUATE THE TREATMENT OF CLEFT LIP AND PALATE IN SPAIN

ABSTRACT: Objective. To present the results of a questionnaire done to evaluate the status of the multidisciplinary team treatment of cleft lip and palate in Spain, directed to know the experience and organization of each center.

Method. A questionnaire was sent to 34 hospitals asking about the following: existence of multidisciplinary team, number of primary surgical cleft operation in 1997, speciality of the primary surgeon/s, the presence in the hospital staff of: ENT, speech therapist, orthodontist, maxillofacial surgeon; if evaluation of the velopharyngeal function is

done, if orthodontist meets with other members of the team, where the speech therapy is performed, how the financial burden of these treatments are covered and if there is a parent group.

Results. Nineteen centers (55.8%) have responded. Only seven centers admit to have a multidisciplinary team, primary surgery is done by pediatric, plastic and maxillofacial surgeons, 36% of the surgeons operate less than 10 cases/year, the absence of a speech therapist and orthodontist in staff was 42% and 84% respectively, instrumental diagnosis of VPI is not performed in 60% of teams, scanty and not uniform cost coverage of these treatments, only 12% of centers admit to have a parent group.

Conclusions. Deficiencies of organization and staff are present in many centers, there is not a team culture. Centralization of primary surgery is needed. The need of a Spanish Cleft Palate Association is pointed. Eurocleft treatment guidelines are presented.

KEY WORDS: Cleft lip and palate; Cleft palate team; Cleft care Eurocleft Standards.

INTRODUCCIÓN

Los medios, métodos y personal que participan en el tratamiento del fisurado en Europa varían significativamente de unos países a otros. Estas diferencias son el reflejo de los diversos enfoques sanitarios, la tradición del tratamiento en equipo, la posibilidad de contratar personal especializado, su financiación, además de factores geográficos.

Es un hecho probado que la colaboración entre diversos especialistas en el tratamiento del fisurado labio palatino es beneficioso para los resultados finales. En Estados Unidos, la ACPA (American Cleft Palate Association) estableció unos requerimientos mínimos para el tratamiento de esta patología, y en Europa están siendo desarrollados por el Eurocleft dentro del proyecto Biomed II^(1, 2).

En España no existe una asociación que englobe a todos los profesionales que participan en el tratamiento del fisurado, y con gran frecuencia no hay actuación en equipo⁽³⁾.

El objetivo de esta publicación es presentar los resultados de una encuesta que trata de valorar el estado actual del tratamiento en equipo para las fisuras labio-palatinas en España, conocer la experiencia y organización de los centros

Correspondencia: Dr. G. González Landa, Servicio de Cirugía Infantil, Hospital de Cruces, Plaza de Cruces s/n, 48903 Baracaldo (Vizcaya).

que participan en el tratamiento de estos niños, transmitir las recomendaciones del Eurocleft y realizar una reflexión sobre los cambios necesarios.

MATERIAL Y MÉTODOS

El tratamiento del fisurado en nuestro país está muy disperso, desconociéndose en qué ciudades y hospitales se realiza, cuál es la experiencia de cada centro, si existen equipos de tratamiento y cuál es el resultado final del tratamiento.

En un intento de iniciar el mutuo conocimiento y de poder establecer un punto de partida se ha enviado un cuestionario a todos los centros que en nuestro conocimiento participan del tratamiento y realizan la cirugía primaria de estas malformaciones.

La encuesta ha abarcado diversos aspectos: Existencia o no de equipo multidisciplinar de tratamiento, pacientes que controla, número de casos de cirugía primaria (queilorrafias-estafilorrafias) durante el año 1997, qué especialista realiza la cirugía primaria, número de cirujanos que realizan las intervenciones primarias y si existe un cirujano que opera más de 10 casos primarios anualmente y corrige secuelas.

Además incluye los especialistas que participan en el equipo, si existe seguimiento audiológico, si existe en plantilla del hospital especialista de ORL, ortodoncia, logopedia, cirugía maxilofacial que opera secuelas de fisuras y cirugía craneo-facial.

Se ha intentado evaluar la calidad asistencial inquiriendo si se evalúa la función velofaríngea y se utilizan técnicas instrumentales, dónde se realiza el tratamiento logopédico, si el ortodontista se reúne con otros miembros del equipo y si hay una toma de modelos dentales, telerradiografías, archivo de fotografías.

Por último, si existe asociación de padres de niños fisurados, si los gastos del tratamiento ortodóncico, logopédico y de odontopediatría son financiados o no por el sistema público, y si se conocen otros centros que tratan fisurados en su entorno.

La encuesta se envió a 34 centros hospitalarios de todo el país, de los que han respondido 19 (55,8%); estos centros son: Comunidad de Madrid (La Paz, Niño Jesús, Gregorio Marañón, Doce de Octubre); Generalitat de Cataluña (Valle de Hebrón, San Juan de Dios); País Vasco (Cruces, Basurto, Aránzazu); Comunidad Andaluza (Reina Sofía, H. Jaén); Comunidad Valenciana (La Fe); Comunidad Gallega (Juan Canalejo); Comunidad Castilla-León (Univer. Salamanca, Yagüe); Asturias (H. Central); Navarra (Virgen del Camino); Santander (Valdecilla); Palma de Mallorca (Son Dureta).

Los resultados de la encuesta han sido procesados en el programa estadístico SPSS 6.0.1.

Tabla I Especialista que realiza la cirugía primaria

	Centros	%
C. Pediátrico	8	42,1
C. Plástico	4	21,1
C. Maxilofacial	4	21,1
C. Pediatr. y C. Plástico	1	5,3
Todos ellos	2	10,5

RESULTADOS

Los resultados de la encuesta, de acuerdo con las respuestas recibidas han sido los siguientes:

Cuatro centros se consideran centro de referencia regional, y están localizados en las comunidades de Madrid, Barcelona, Andalucía y Palma de Mallorca.

Existe equipo de fisurados en siete centros (36,8%): H. La Paz y Doce de Octubre, H. Valle de Hebrón y H. San Juan de Dios, H. Cruces, H. Reina Sofía, H. Son Dureta.

La cirugía primaria de las fisuras labio-palatinas es realizada por los cirujanos plásticos en 4 centros (21,1%), por el cirujano infantil en 8 (42,1%), y por el cirujano maxilofacial en 4 (21,1%) (Tabla I).

El número total de pacientes controlados por el equipo ha oscilado entre 30 y 600, con una media de 188 casos; 9 centros no aportan este dato.

El número de intervenciones primarias tanto queilorrafias como estafilorrafias anuales realizadas en 1997 han oscilado entre 3 y 75 (media: 21 casos). El 40% de los centros han intervenido menos de 10 casos en un año, el 17% entre 10 y 19 casos en un año, el 17% entre 20 y 29 casos, el 26% más de 30 casos. No han respondido a este parámetro dos centros.

El número de cirujanos que realiza intervenciones primarias en cada centro ha sido: 1 en 6 centros (31,6%), 2 en 7 centros (36,8%), 3 en 6 centros (31,6%). En los centros con casuísticas superiores a 30 casos anuales intervienen 2-3 cirujanos.

A la pregunta de si existe un cirujano en el equipo que opere más de 10 casos primarios al año, contestan afirmativamente en 12 centros (63,2%), y negativamente en 7 (36,8%).

Cruzando las respuestas de: un cirujano que interviene más de 10 casos primarios al año, con el número de intervenciones primarias, existe concordancia en todos los centros excepto en uno, que dice intervenir más de 10 casos cuando únicamente realizan 8 casos en un año.

Existe logopeda en plantilla en 11 centros (57,9%) y no existe en 8 (42,1%). A la pregunta de si el logopeda realiza diagnóstico instrumental de insuficiencia velofaríngea (IVF), la respuesta es afirmativa en 5 (33,3%), negativa en 10 (66,7%), 4 centros no responden.

Tabla II Centros con presencia de logopeda en plantilla y realización de diagnóstico instrumental de IVF

	Diag. Instrumental	No Diag. Instrumental	Total
Logopeda en plantilla	5	0	5
No Logopeda plantilla	3	7	10
Total	8	7	15 Centros

Realizando una correlación entre la existencia de logopedia en plantilla y la realización de diagnóstico instrumental de IVF, encontramos que el coeficiente de correlación de Pearson es significativo ($p = 0,01$) (Tabla II).

El lugar donde se realiza el tratamiento logopédico ha sido: en el hospital exclusivamente en 6 centros (31,6%); privado exclusivamente en 6 centros (31,6%); hospital y privado en 2 centros (10,5%); en hospital, privado y escuela en 2 centros (10,5%); en hospital y en la escuela en 2 centros (10,5%); en escuela y privado en un centro (5,3%).

Relacionando la existencia de logopeda en plantilla, con el lugar donde se realiza el tratamiento logopédico, encontramos una correlación significativa ($p < 0,01$). Existe un centro que dice realizar tratamiento logopédico en el hospital y no cuenta con logopeda en plantilla.

Existe ortodoncista en plantilla en tres centros (15,8%), en 16 centros (84,2%) no tienen ortodoncista en plantilla. A la pregunta de si el ortodoncista que trata a estos niños, sea o no hospitalario, se reúne con los otros miembros del equipo, la respuesta es afirmativa en 5 centros (35,7%), negativa en 9 (64,3%); no responden 5 centros.

Relacionando la «existencia de ortodoncista en plantilla» con la variable «el ortodoncista se reúne con otros miembros del equipo», no encontramos diferencias significativas; existe un centro que tiene ortodoncista en plantilla y no se reúne con los otros miembros del equipo; y tres centros en los que el ortodoncista, a pesar de no estar en plantilla, se reúne con los otros miembros del equipo (Tabla III).

La mayor parte de los centros (16, 84,2%) tienen seguimiento otorrinolaringológico hospitalario. Existe un centro que afirma tener equipo de tratamiento y no tiene ORL ni ortodoncista en plantilla.

Existe cirujano maxilofacial en plantilla en 17 centros (78,9%), en algunos de ellos se afirma que no tratan a estos niños.

Respecto a la existencia de un coordinador, únicamente un centro admite tenerlo.

Existe asociación de padres de niños fisurados en 2 centros (12,5%); no responden a esta pregunta en 3 centros.

Respecto a la cobertura de gastos de tratamiento por el sistema público, existe una gran variabilidad que queda reflejada en la tabla IV.

Tabla III Centros con ortodoncista en plantilla y ortodoncista que se reúne con otros miembros del equipo

	Se reúne	No se reúne	Total
Ortodoncista en plantilla	2	1	3
No ortodoncista en plantilla	3	8	11
Total	5	9	14 Centros

Tabla IV Gastos cubiertos por el sistema público en los diferentes centros

	Nº Centros	%
Tto. ortodóncico	1	5,3
Tto. logopédico	8	42,1
Tto. ortodóncico/Logopédico	2	10,5
Tto. Ortod/Log/Odontopediatr	1	5,3
Tto. Logop/Odontopediátrico	1	5,3
No cobertura	6	31,6
Total	19	

DISCUSIÓN

Por los datos de la encuesta se aprecia que no existe cultura real de tratamiento en equipo del fisurado en nuestro país. Muchos centros presentan carencias de personal y actuación no conjunta, que difícilmente justifican la existencia de un equipo verdaderamente operativo.

El índice de respuesta a la encuesta nos ha sorprendido gratamente, pero se asume que los centros que han aportado datos son presumiblemente los más sensibilizados en el tratamiento de esta patología. El 45% de los centros que no han contestado, es posible que tengan todavía menos recursos de tratamiento en equipo.

En un 40% de los centros se operan menos de diez casos primarios anuales, existiendo algunos centros en los que a pesar de la escasa casuística hay varios cirujanos que intervienen; esta experiencia es similar a la encuesta realizada en el Reino Unido^(4,5).

Las recomendaciones del ACPA y del Eurocleft son que en cada centro se intervengan más de 30 casos primarios por cirujano y año. En España, con los datos aportados, únicamente el 26% de los centros intervienen más de 30 casos primarios anuales, pero en todos ellos son realizados por dos o tres cirujanos^(1,5,6).

El tratamiento en equipo debe de ser interdisciplinar/transdisciplinar, lo que supone que la experiencia del tratamiento sea compartida y que exista una mutua interrelación entre los diferentes especialistas⁽⁷⁾.

Por los datos de esta encuesta se concluye que en España: existen pocos equipos bien organizados, los equipos no están oficialmente reconocidos y no hay cultura real de tratamien-

to en equipo; el tratamiento del fisurado está demasiado descentralizado, la cirugía primaria está muy dispersa y la mayoría de los hospitales tenemos casuísticas muy limitadas; la mayoría de los centros no cuenta con ortodoncista y logopeda en plantilla, lo que dificulta seriamente el trabajo en equipo.

Otras deficiencias importantes son: la inexistencia de la Asociación Española de Fisurados, la falta de asociaciones de padres de fisurados, la ausencia de registro de fisurados y de cobertura uniforme de gastos de ortodoncia y logopedia.

Los estatutos del Eurocleft para Europa desarrollados en su primera reunión de abril de 1998 establecen que:

El profesional que participa en el cuidado de los pacientes fisurados debe de dar la información básica sobre el tratamiento propuesto al paciente potencial o a los responsables legales.

El profesional que trata a estos niños debe tener en cuenta los deseos y actitudes del paciente o su responsable, e informar sobre los potenciales riesgos y beneficios de una alternativa terapéutica.

Si el responsable del paciente lo solicitara, se facilitará una segunda opinión antes del tratamiento.

Se deben de explicar los resultados del tratamiento en relación a los objetivos, los efectos secundarios habidos y las expectativas futuras.

Los profesionales involucrados en el tratamiento deben documentar y analizar cualquier queja expresada por el paciente o sus responsables, y tener en cuenta los costos del tratamiento (tanto financieros como otros en relación a la duración, esfuerzo, molestias).

Durante el tratamiento el profesional debe evaluar continuamente la evolución y los resultados que difieran de lo inicialmente planificado para actuar en consonancia.

Las organizaciones e instituciones responsables del tratamiento del fisurado deben de: estimular estas recomendaciones de acuerdo con los derechos del paciente; reconocer el derecho del profesional de mejorar la condición del paciente minimizando los efectos adversos; reconocer y estimular las prioridades de tratamiento, basadas en criterios científicos; esto es especialmente válido en casos de recursos limitados; el tratamiento no debe de depender de la capacidad adquisitiva del paciente; reconocer que es necesaria la colaboración del paciente para obtener un resultado final satisfactorio (Eurocleft Policy Statements 1998)⁽⁸⁾.

Las guías prácticas del Eurocleft establecidas en esta reunión se resumen en:

Parte I. Necesidades y cuidados para el tratamiento del fisurado:

- Soporte emocional e información profesional en período neonatal.
- Especialista en cuidados de la alimentación neonatal del fisurado.
- Cirugía: la cirugía primaria del labio y del paladar debe ser realizada por un cirujano con experiencia y de acuerdo con un protocolo consensuado por el equipo.

Igualmente con la cirugía secundaria que puede ser necesaria en el futuro.

- Tratamiento ortopédico/ortodóncido que debe de ser asumido cuando es necesario por un ortodoncista con experiencia.
- Tratamiento logopédico: se hará una evaluación precoz de los problemas del habla, con información a los padres, siendo necesario un terapeuta del lenguaje.
- Los problemas de ORL deben de ser identificados en estadios precoces, debiendo de contar con un especialista cualificado.
- El genetista, dismorfólogo, o pediatra que monitoriza el desarrollo del niño serán necesarios para despistar otras manifestaciones y proveer consejo genético.
- Se deberá dar soporte emocional (psicólogo) y profesional a los padres y pacientes cuando fuere necesario.
- También se deberá proveer el tratamiento dental adecuado.
- Debe de existir un registro nacional que centralice los niños nacidos con fisura labial o palatina y anomalías craneofaciales relacionadas.

Parte II. Organización de servicios:

- El cuidado del fisurado se hará por un equipo de especialistas multidisciplinar.
- Los miembros del equipo deben de tener una formación específica en el tratamiento del fisurado.
- El equipo tendrá un protocolo de común acuerdo que incluya el diagnóstico, la recogida de datos y los protocolos generales.
- Debe de haber una persona responsable de la mejoría de la calidad y de la comunicación dentro del equipo.
- La coordinación del equipo es fundamental, ya que hay muchas especialidades involucradas, el coordinador debe de ser nombrado entre los miembros del equipo.
- El número de pacientes referidos al equipo debe ser suficiente para mantener la experiencia y las habilidades de todos los miembros del equipo y para realizar una evaluación de los resultados del equipo dentro de un período de tiempo razonable. Se recomienda que cada cirujano intervenga al menos 40-50 nuevos casos anuales.

Parte III. Finanzas:

- Deben de existir recursos financieros para cubrir los siguientes apartados:
 1. Cuidado emocional y soporte neonatal.
 2. Lactancia perinatal.
 3. Cirugía.
 4. Tratamiento ortodóncido/ortopédico.
 5. Evaluación y tratamiento logopédico.
 6. ORL.
 7. Genética clínica, dismorfología y desarrollo psicomotor.
 8. Soporte psicológico.
 9. Gastos de desplazamiento.
 10. Cuidado general dental, incluyendo prótesis (Eurocleft Practice Guidelines)⁽⁹⁾.

BIBLIOGRAFÍA

1. Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies. *Cleft Palate Craniofac J* 1993; **30**(Suppl 1).
2. *Eurocleft Standards of Care for Cleft Lip and Palate in Europe*. Biomed II. Coordinador: Shaw WC. University of Manchester, Turner Dental School 1996 en desarrollo.
3. González Landa G. Estándares de calidad en el tratamiento de la fisura labiopalatina. Editorial. *Cir Pediatr* 1997;**10**:89.
4. Williams A, Shaw WC, Devlin HB. Provision of services for cleft lip and palate in England and Wales. *BMJ* 1994;**309**:1552.
5. *Clinical Standards Advisory Group. Services for children with cleft lip and palate*. Institute of Health Sciences CSAG Support Team. Unit of health-care epidemiology. Institute of Health Sciences. Oxford OX3 7LF UK; 1998:1-8.
6. Marsh JL. Training in cleft surgery and cleft teams task force report. Transactions of the 8th International Congress on Cleft Palate and Related Craniofacial Anomalies. Singapore, 1997.
7. Sánchez-Ruiz I, González Landa G, Pérez González V, Díez Rodríguez R, López Cedrún JL, Miró Viar JL, García Miñaur S, De Celis Vara R, Sánchez Fernández L. *Tratamiento integral de las fisuras labiopalatinas*. Organización de un equipo de tratamiento. Enviado conjuntamente a Cirugía Infantil.
8. *Policy Statements*. Eurocleft First European Workshop. Manchester, 1998.
9. *Practice Guidelines*. Eurocleft First European Workshop. Manchester, 1998.