

# Tratamiento integral de las fisuras labio palatinas. Organización de un equipo de tratamiento\*

I. Sánchez-Ruiz, G. González Landa, V. Pérez González, R. Díez Rodríguez, J.L. López-Cedrún, J. Miró Viar, S. García Miñaur, R. de Celis Vara, L. Sánchez Fernández

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

**RESUMEN: Objetivo.** Recoger la experiencia del tratamiento en equipo de niños con fisura labio palatina, señalando la evolución en su composición, ventajas y aspectos mejorables, tratando de concienciar de la necesidad del tratamiento en equipo.

**Método.** En 1983 se creó la Unidad de fisurados del Hospital de Cruces, en este tiempo se ha desarrollado una Clínica de Fisurados, la Asociación de padres de niños fisurados y una Unidad de Diagnóstico de insuficiencia velofaríngea.

En la actualidad los integrantes del equipo interdisciplinar son: cirujano pediátrico reconstructor, logopeda, ortodoncista, odontólogo, pediatra, otorrinolaringólogo, cirujano maxilofacial, dismorfólogo, genetista, enfermería/coordinador.

**Resultados.** Uno de los logros ha sido la unificación de datos con la obtención de registros logopédicos, cefalométricos, fotográficos, modelos dentales, imágenes en vídeo con carácter prospectivo. En este tiempo se han intervenido 403 niños con fisura labial y/o palatina, considerando fundamental la participación, con carácter transdisciplinar, en el equipo de los especialistas en cirugía, logopedia, ortodoncia y la importancia del coordinador. La auditoría de resultados de la palatoplastia en dos tiempos en fisuras labio palatinas completas nos ha obligado a variar de técnica quirúrgica.

Los aspectos no resueltos son la falta de reconocimiento de equipos multidisciplinarios a escala oficial, la inexistencia de ortodoncista en plantilla y la falta de cobertura de gastos.

**Conclusiones.** En nuestra experiencia, el tratamiento en equipo de las fisuras labio palatinas ha supuesto una mejora en los resultados clínicos, asistenciales y de formación.

**PALABRAS CLAVE:** Fisura labio palatina; Tratamiento multidisciplinario; Asociación de padres; Unidad de funcionalismo velofaríngeo.

## THE TEAM TREATMENT OF CLEFT LIP AND PALATE

**ABSTRACT: Objective.** Collect the team experience in the treatment of children with cleft lip and palate, indicating the evolution of the team composition, advantages and improvement aspects, trying to transmit the need of team treatment.

**Method.** The Bilbao cleft palate team was created in 1983, since then a cleft palate clinic, a parents group and a unit of velopharyngeal function has been developed. At present the team is composed by: pediatric

**Correspondencia:** Gonzalo González Landa, Servicio de Cirugía Infantil, Hospital de Cruces, 48903 Baracaldo (Vizcaya).

\*Este trabajo ha sido posible gracias a las Becas del FISS 91/598 y 92/603.

reconstructor surgeon, speech therapist, orthodontist, dentist, pediatrician, ENT, maxillofacial surgeon, dismorphologist, geneticist, nursing.

**Results.** One of the achievements has been the data unification, obtaining speech cephalometrics, photographic dental casts and video images with prospective view. At this time 403 cleft lip and palate children have been intervened, being essential the transdisciplinary team approach between surgeon, speech therapist and orthodontist. The importance of the team coordinator is pointed. The results of an audit of the two stage cleft palate closure in complete unilateral cleft lip and palate have obligated us to vary our surgical policy.

The unresolved aspects are the lack of multidisciplinary team recognition at official level and the non existence of orthodontist in staff, without cost coverage of this treatment by public health system.

**Conclusions.** In our experience the team treatment of cleft lip and palate has resulted in improvement of the clinic results, treatment protocols and training.

**KEY WORDS:** Cleft lip and palate; Cleft palate team; Parents group; Velopharyngeal function unit.

## INTRODUCCIÓN

En 1938 el Dr. Cooper instaura en Lancaster (Pensilvania) la Cleft Palate Clinic, primera clínica que se ocupa del tratamiento global del fisurado e inicia el trabajo en equipo a partir de 1949 con el objetivo de rehabilitarlo integralmente. Desde entonces se han desarrollado mas de 430 centros de tratamiento multidisciplinario en EE.UU., inscritos en la AC-PA (American Cleft Palate Association), 70 de ellos extranjeros<sup>(1, 2)</sup>.

La creación de estos equipos requiere la colaboración de distintos especialistas que trabajen coordinadamente en la evaluación y tratamiento de las deficiencias y problemas del fisurado, siendo conscientes de que funcionan en equipo, integrando esfuerzos y puntos de vista, tratando de trabajar en conjunción y armonía. El uso de la palabra «team» o «equipo» denota la orientación hacia un objetivo único dirigido hacia el fisurado y su familia<sup>(3)</sup>.

El concepto de equipo permite que los profesionales de cada especialidad puedan ejercer individualmente sus conocimientos, y al mismo tiempo compartan experiencias enri-

quecedoras para el resto de profesionales, orientadas en el bien del paciente y no exclusivamente con un enfoque de su respectiva especialidad<sup>(4, 5)</sup>.

Este modelo ha resultado no ser satisfactorio para procesos que requieren atención crónica y/o se dirigen a discapacitados, por lo que más recientemente se ha adoptado el modelo orientado hacia la familia<sup>(6-9)</sup>.

Un enfoque que tiene en cuenta el desarrollo del comportamiento del niño, unido al enfoque orientado a la familia, es probable que sea el más adecuado<sup>(10)</sup>.

En nuestro país, la atención al niño fisurado viene realizándose muy frecuentemente por los especialistas individualizadamente, sin actuación en equipo, con una experiencia no compartida con todos los especialistas que participan en la toma de decisiones, donde con muchísima frecuencia cada especialista actúa separadamente, sin discutir y/o cambiar opiniones sobre las indicaciones, prioridades de tratamiento y sin control o auditoría de resultados<sup>(11)</sup>.

Los objetivos de este trabajo son recoger nuestra experiencia de 20 años en la Unidad de Fisurados del Hospital de Cruces (Bilbao Cleft Palate Team) y realizar una reflexión sobre la evolución, las ventajas, sus puntos mejorables y nuestra colaboración con otros especialistas privados y públicos de otras instituciones en el tratamiento individualizado del fisurado.

Otro objetivo es concienciarnos de la necesidad del tratamiento en equipo y transmitirlo a nuestros responsables sanitarios, a fin de que se reconozcan oficialmente en nuestro país equipos multidisciplinares de atención al fisurado, que reúnan un mínimo de casuística y condiciones de trabajo en equipo, para que ulteriormente se establezcan unos estándares de calidad en la atención de este tipo de pacientes.

## MATERIAL Y MÉTODOS

En el Servicio de Cirugía Infantil del Hospital de Cruces, desde 1976, intentamos organizar un equipo multidisciplinario, no siendo posible realizarlo hasta 1983 en que se crea una Clínica de Fisurados con consulta conjunta una vez por mes con la participación de logopeda, ortodoncia y cirugía, con la colaboración de ORL y cirugía maxilofacial.

Inicialmente los especialistas de logopedia y ortodoncia, al no estar en plantilla de la Seguridad Social, acudían voluntaria y desinteresadamente una vez por mes. Con esta colaboración se reunían los mínimos requerimientos para considerarse un equipo según la ACPA (American Cleft Palate Association), estando inscrita nuestra clínica en el directorio de la ACPA desde 1989.

En los años siguientes los miembros participantes han evolucionado, contando en el momento actual con: cirujano pediátrico reconstructor, logopeda en plantilla a tiempo completo, ortodontista en práctica privada que continua acudiendo desde el comienzo, odontólogo, otorrinolaringólogo, ciruja-

no maxilofacial, dismorfólogo, pediatra, genetista, enfermería, colaborando ocasionalmente cardiología infantil, neuropediatría, oftalmología infantil y endocrinología infantil.

En 1984 se fundó la Asociación de Padres de Niños Fisurados que participa activamente, siguiendo la experiencia del Childrens Hospital de Pittsburgh, con el fin de unificar su actividad con vistas a lograr sensibilizar a las instituciones públicas de la necesidad de cobertura del tratamiento de estos niños y mejorar el conocimiento de los padres sobre la clínica y las pautas de tratamiento<sup>(12, 13)</sup>.

En 1988 se creó la Unidad de Funcionalismo Velofaríngeo (UFV) colaborando conjuntamente logopeda y cirujano en la evaluación de la competencia del velo, utilizando procedimientos clínicos e instrumentales como el Nasometer, un método de valoración de las alteraciones de la resonancia oro-nasal, la nasofibroscopia, la acelerometría con objeto de realizar estudios simultáneos acústicos y de visión directa de la actividad palatina, estudios de flujo-presión PERCI-SARS, habiéndose iniciado en 1993 la utilización del videofeedback con nasofibroscopia para la rehabilitación del fisurado.

En 1976 iniciamos un proyecto prospectivo de queilografía precoz y estafilografía en dos tiempos en los niños con fisura labio palatina unilateral completa, practicándose la veloplastia al año de edad con técnica de aproximación simple sin reconstrucción del elevador y estafilografía del paladar óseo con técnica de Von Langenbeck a partir de los tres años de edad, con objeto de prevenir las alteraciones del crecimiento maxilar, cuyo seguimiento ha permitido la valoración del crecimiento facial, la competencia del velo y la calidad del lenguaje<sup>(13, 14)</sup>.

En los casos de fisura palatina secundaria (paladar posterior), hasta el año 1990, se practicó el cierre en un tiempo con técnica de Von Langenbeck al año de edad. A partir de esa fecha se viene practicando la veloplastia intravelar o Furlow.

En las primeras 24-48 horas de vida del fisurado, o en su defecto lo antes posible en los casos que se remiten de otros centros, el cirujano responsable informa a los padres del niño de la malformación, de la necesidad de actuación de muchos especialistas en equipo y de la larga relación en el tiempo, del mismo modo que da soporte y esperanza. Esta información se lleva a cabo preferiblemente con la presencia de la ATS y algún otro miembro del equipo.

La coordinación del equipo se hizo inicialmente por un cirujano pediátrico, desde hace cinco años por una ATS, y el último año nuevamente por el cirujano, debido a cambios en la plantilla. La función del coordinador es servir de referente con los padres y actuar a modo de filtro para despistar problemas que requieren el concurso de otras especialidades, además de coordinar las citas.

La enfermera/ATS del equipo enseña la nutrición al fisurado en los primeros días de vida y lo transmite a la familia, se responsabiliza del mantenimiento del material clínico, y

**Tabla I** Fisuras labiopalatinas. Años 1976-1997

	Nº de casos	%
Fisura labial	57	14,14
Fisura labio-palatina unilateral	134	33,25
Fisura labio-palatina bilateral	33	8,18
Fisura palatina	155	38,21
Paladar hendido submucoso	24	5,95

cuando su experiencia ha sido suficiente, asume el papel de coordinador/a y de consejero/a hacia los padres.

Las consultas se realizan simultáneamente con un mínimo de dos especialistas, generalmente cirujano y logopeda una vez al mes, y bimensualmente por tres o cuatro especialistas: ortodoncista y cirujano maxilofacial además de los anteriores, planificándose los tratamientos en reuniones conjuntas en el momento de ver al paciente. Si precisan de estudios adicionales, ya sea radiológicos o logopédicos, el paciente acudirá a control al realizarse dichas pruebas. Tras la valoración se realizan informes enviados a los padres con las sugerencias que creemos oportunas para los especialistas, tanto de logopedia como de ortodoncia, que atienden al niño en su medio, o nos ponemos en contacto directamente con los especialistas si la patología lo requiere.

Las evaluaciones y los tratamientos logopédicos se realizan dos veces por semana en la UFV, con el concurso del logopeda, el cirujano, el ATS, donde también acuden a colaborar el ORL infantil y el ortodoncista si se precisa.

La participación de las especialidades pediátricas se lle-

va a cabo a través de hoja de consulta, siendo rutinaria a cardiología ante la presencia de una fisura palatina secundaria, lo mismo que a dismorfología ante la menor sospecha de síndrome. Igualmente en los pacientes con problemas de talla baja, se consulta con endocrino infantil, o con el neuropediatra ante la sospecha de síndromes craneofaciales o retardos del desarrollo psicomotor.

Durante estos veinte años se han intervenido 403 niños con los diagnósticos expuestos en la tabla I.

Las intervenciones primarias practicadas y la técnica de las mismas quedan resumidas en:

- Queilorrafia unilateral: técnica Le Mesurier, 114; Millard, 63; otras, 21.
- Queilorrafia bilateral: técnica de Barski, 12; Manchester, 14; otras, 7.
- Estafilorrafia en un tiempo: Von Langenbeck, 119; Veau-Wardill, 48; otras, 29.
- Estafilorrafia en dos tiempos: 71.
- Estafilorrafia con acceso medial Furlow o veloplastia intravelar: 79.

En las insuficiencias velofaríngeas post-estafilorrafia el tratamiento es individualizado (97 casos, 28%), corrigiéndose de acuerdo con la gravedad por medio de repalatoplastia con veloplastia intravelar o colgajo faríngeo de base superior.

La pauta de seguimiento ha consistido en evaluación ortodóncica perinatal, al año, a los tres años y después anualmente, no habiéndose utilizado ortodoncia prequirúrgica, limitándose a la expansión con ortopedia funcional y en dentición permanente temprana se utilizaron brackets<sup>(14)</sup> (Tabla II).

La valoración por ORL se ha efectuado a los dos años de

**Tabla II** Pauta de tratamiento de las fisuras labiopalatinas

	Queilorrafia	Fisura palatina	Ortodoncia	ORL	Valoración func. velar	Logopedia	Insuficiencia velar	Injerto óseo	Secuela labio	Secuela nariz
1 mes	Unilat. Bilat.		No Sí							
1 año		Furlow Intravelar		Sí						
2 años				Sí		Sí				
3 años			Valoración		Naso Meter	Anual				
4 años							Reposición Elevador		Sí	Sí
5 años										
6 años			Sí		Nasofi- brosc.		Colgajo Faríngeo	Mujeres		
8 años								Varones		
11 años										
16 años					Mujeres: Cirugía ortognática, rinoplastia					
18 años					Varones: Cirugía ortognática, rinoplastia					

edad o antes si se presenta evidencia de otitis secretoria y/o purulenta.

El seguimiento por el logopeda se ha efectuado anualmente, supervisando y sugiriendo pautas de actuación para los logopedas del entorno del paciente, habiéndose realizado más de 600 valoraciones a niños y adultos. Los logopedas de los centros escolares que tratan fisurados están invitados a acudir a la UFV durante las sesiones de evaluación, aportándose sugerencias terapéuticas que enriquecen mutuamente a los participantes. Se realizan informes para cirugía maxilofacial sobre la posible repercusión de un avanzamiento maxilar en la competencia del velo.

La actuación de cirugía maxilofacial se ha basado en la realización de injertos óseos a nivel de la fisura y avanzamientos maxilares (LeFort I) aisladamente y ocasionalmente asociados a injerto óseo simultáneo y rinoplastias en jóvenes con crecimiento finalizado o adultos<sup>(15)</sup>.

Se han realizado intervenciones secundarias de corrección de defectos menores de partes blandas y rinoplastias anteriores del cartílago alar.

## RESULTADOS

Los logros obtenidos por el tratamiento en equipo han sido, en primer lugar, la obtención de un archivo de datos que incluyen aspectos clínicos, de logopedia, cefalométricos, modelos dentales, fotografías, grabaciones de vídeo y aspectos psico-sociales con carácter prospectivo.

En el enfoque actual los aspectos logopédicos continúan siendo los más importantes, dando mayor relevancia al diagnóstico clínico y terapéutico de la insuficiencia velofaríngea, así como al papel que los hábitos posturales, respiratorios y miofuncionales tienen tanto desde el punto de vista logopédico como ortodóncico.

La auditoría de resultados del tratamiento realizada en pacientes con fisuras labio palatinas unilaterales completas intervenidas con la técnica de palatoplastia en dos tiempos muestra buenos resultados de crecimiento facial, si bien presentan excesivos errores articulatorios, que nos han obligado a interrumpir esta pauta terapéutica<sup>(14)</sup>.

Desde el punto de vista otorrinolaringológico, destacamos una incidencia moderada de otitis secretoria, habiendo puntualizado los riesgos que la adenoidectomía presenta para la competencia del velo en pacientes fisurados<sup>(16)</sup>.

De la colaboración del cirujano maxilofacial-ortodoncia, la realización del injerto óseo a nivel de la fisura ha permitido la corrección de la fisura alveolar y la erupción espontánea del canino a nivel de la zona injertada<sup>(15)</sup>.

En relación a la cirugía secundaria del fisurado, las actuaciones se han basado en la mejoría de los resultados labiales y en la colaboración cirujano reconstructor y maxilofacial para la corrección de las secuelas nasales.

Se han impartido charlas a los logopedas de los COPS

(Centros de Enseñanza Pública) de las provincias de Vizcaya y Alava, que tratan a la mayor parte de nuestros fisurados, con objeto de mejorar tanto aspectos clínicos como terapéuticos y para estrechar las relaciones, invitándoles a acudir cuando sus pacientes son evaluados. De este intercambio vamos apreciando que la calidad de los tratamientos va aumentando significativamente, manteniendo en la actualidad una excelente relación con este grupo de logopedas.

Esta actuación en equipo, además de los aspectos clínicos ya reseñados anteriormente, ha dado lugar a múltiples colaboraciones científicas; fruto de ellas han sido dos tesis doctorales que abarcan aspectos multidisciplinarios, en una existe colaboración entre cirujano y logopeda<sup>(13)</sup> y en la otra participan el odontólogo, ortodoncista, cirujano y logopeda<sup>(14)</sup>. También se han realizado múltiples comunicaciones multidisciplinarias en congresos: cooperación entre cirugía y logopedia (1 publicación y 9 comunicaciones); entre odontólogo, ortodoncista y cirujano (2 publicaciones y 5 comunicaciones); entre ORL, logopedia, cirugía (1 publicación y 4 comunicaciones); entre cirugía maxilofacial, ortodoncia y cirugía (1 publicación y 3 comunicaciones); entre dismorfología-genética clínica y cirugía (1 publicación); entre radiología, cirugía y logopedia (1 comunicación); y entre psicología y cirugía (1 comunicación).

Los aspectos no resueltos hasta el presente son:

1. La inexistencia de un reconocimiento del equipo multidisciplinar a nivel institucional, tanto del Hospital como del Servicio Vasco de Salud o del Insalud.
2. La inexistencia en plantilla de ortodoncistas dentro de la Seguridad Social provoca con frecuencia duplicidad de estudios y ausencia de protocolos reglados de seguimiento.
3. El coste de los tratamientos ortodóncicos no está actualmente financiado por un organismo público, lo que dada la larga duración de los mismos puede repercutir seriamente en familias con poder adquisitivo limitado.

## DISCUSIÓN

Debemos de realizar un tributo al Dr. Pedro Jover, del Hospital Infantil «La Paz», que en el año 1970 crea en este país un equipo multidisciplinar de trabajo con pacientes fisurados (Jover, comunicación personal).

Como resultado del proyecto Eurocleft, se estableció que los dos centros ingleses presentaron los peores resultados probablemente estando en relación con el gran número de cirujanos que intervienen en el tratamiento primario del fisurado, y a la limitada casuística individual. Como resultado de esto se ha realizado una auditoría dando como resultado que alrededor del 30% de los cirujanos realizaban menos de cinco estafilorrafias y queilorrafias anualmente, por lo que está en proyecto un plan de regionalización del tratamiento de fisurados. Los países nórdicos (Suecia, Noruega, Dinamarca y

Holanda) tienen muy centralizado el tratamiento en pocos centros, habiendo presentado mejores resultados<sup>(17-20)</sup>.

Las recomendaciones del ACPA y el Eurocleft son que el cirujano debe realizar un mínimo de 30-50 intervenciones primarias en fisurados por año<sup>(18, 19, 21)</sup> (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).

Los especialistas que participan en el tratamiento multidisciplinar varían en función del número de pacientes atendidos, de la existencia de especialistas interesados y del enfoque de cada centro. El mínimo de especialistas requeridos por la American Cleft Palate Association (ACPA) para hacer oficial un equipo, se compone de: cirujano, ortodoncista y logopeda. Se recomienda la presencia en el equipo de ORL, cirujano maxilofacial, pediatra y ocasionalmente odontopediatra, genetista, psicólogo, etc.<sup>(22)</sup>.

El número de especialidades que participan, se va incrementando a medida que mejoran los resultados, entrando en participación nuevas subespecialidades. Del listado de las especialidades que deben de incluirse son: cirugía reparadora, pediatría general, especialidades pediátricas de: neurología, oftalmología, endocrino, cardiología, neurorradiología, ecografía prenatal, neumología; y especialidades quirúrgicas pediátricas: otorrinolaringología, neurocirugía, anestesiología. Otras especialidades: dismorfología, genética, psiquiatría. Especialidades dentales: odontopediatría, ortodoncia, prostodoncia. Logopedia, audiología, psicología, neuropsicología, servicios sociales, etc.<sup>(23)</sup>.

Debe existir un líder identificado del equipo multidisciplinar, que varía de unos centros a otros, aunque el equipo debe de ser paritario con relación a la toma de decisiones, permitiendo un grado de autonomía e independencia a la hora de recomendar un tratamiento. Una estructura autoritaria, muchas veces en dependencia con la categoría o el estatus profesional de un determinado individuo, puede dar lugar a actuaciones individuales por las que se pierde la actuación del equipo. Esta actitud puede restringir la eficacia del equipo y la interrelación con otras disciplinas. Es más recomendable un equipo igualitario en el que cada uno dirige su esfuerzo hacia el planteamiento del problema y a la interacción de decisiones; ello obliga a mantener muchas reuniones en las que cada participante opina sobre lo que convendría realizar a cada paciente y se diseña un plan de trabajo. Sin embargo, es fundamental que exista un coordinador del plan de trabajo<sup>(1, 3, 5, 8, 22-24)</sup>.

La función de cada participante queda definida por las competencias de su especialidad y en los márgenes del solapamiento con otras especialidades, si bien es de desear el enfoque transdisciplinar con máxima participación e intercambio de experiencias, y la orientación del tratamiento puede ser centrado en el paciente o hacia un objetivo de cada especialidad. Si bien lo ideal parece ser que el equipo esté centrado en la familia<sup>(8, 25, 26)</sup>.

Se pueden distinguir tres tipos de equipos: el multidisciplinar, en el que cada especialista no necesariamente coopera de manera interactiva con otros especialistas, aunque todos tratan al fisurado; el interdisciplinar en el que, además de trabajar conjuntamente todos los especialistas, participan con el mismo rango en la toma de decisiones; y el transdisciplinar en el que los equipos interdisciplinares participan de un proceso de colaboración en el que se comparan los diagnósticos y prioridades de tratamiento y cada especialista imparte dentro de lo posible los conocimientos a las otras disciplinas con mutuo aprendizaje, participando todos ellos en las recomendaciones del tratamiento a cada fisurado<sup>(8, 27, 28)</sup>.

La complejidad de la terapia del niño con fisura hace necesario que una gran variedad de clínicos colaboren; sin embargo, los conflictos interprofesionales sobre la responsabilidad de cada uno y el status socioprofesional de los integrantes pueden dar lugar a situaciones tensas que reducen la eficacia del equipo. El gran número de citas y visitas que requieren estos niños, con el consiguiente costo, pérdida de escolaridad, etc., obliga a consultas múltiples en un mismo día, a mantener una historia clínica y Rx comunes para evitar duplicación de esfuerzos<sup>(24)</sup>.

Los objetivos del tratamiento en equipo son mejorar los resultados del tratamiento a través de la colaboración entre los múltiples especialistas necesarios para el tratamiento de estos niños, la información a los padres y al paciente cuando puede asimilarlo, el desarrollo de una base de datos y la mejora constante a través de auditorías tanto internas como externas. Dada la limitada incidencia de esta malformación, es de aconsejar la centralización de casuística y la participación en pautas de tratamiento multicéntricas con el fin de reunir experiencias enriquecedoras para todos<sup>(29)</sup>.

Existen dos métodos de funcionamiento de los equipos multidisciplinarios. Uno el llamado «carrusel» en el que el paciente es evaluado en la misma sala y va circulando a través de los diferentes especialistas, en la misma sesión se realiza la discusión y la toma de decisiones una vez que el paciente ha abandonado la sala, comunicándose a los padres del paciente. El inconveniente de este método es que no se realizan pruebas específicas que requerirían mayor tiempo y medios. Este es el método que más se aproxima al que nosotros realizamos en la actualidad en la consulta de fisurados.

El otro método de valoración es el denominado «de triaje» en el que a la llegada del paciente a la clínica de fisurados es valorado inicialmente por el coordinador o una persona con capacidad para analizar orientar los distintos tests, los problemas del paciente, enviando a través de hoja de consulta a los diferentes especialistas, estudiándose el paciente a lo largo de la jornada laboral, y a última hora existe una conferencia común de profesionales, después de una corta participación con los niños, donde se evalúan los resultados y se discuten los tratamientos y prioridades. Este sistema es el más utilizado en USA<sup>(5, 23)</sup>.

La familia como miembro del equipo participa en la toma de decisiones. El tratamiento, como se ha dicho antes, debe ser centrado en la familia, que debe ser la depositaria de la información. Los padres, como grupo, participan activamente en la autoformación y el soporte psicológico y reciben periódicamente cursos orientativos. Ocasionalmente la agrupación de padres plantea necesidades asistenciales y/o de reembolso de gastos a la administración pública<sup>(12, 19, 22)</sup>.

En todo equipo de tratamiento se deben distinguir el director del equipo, persona que por su trayectoria, conocimientos, capacidad de liderazgo y respeto de los padres representa al equipo, y el coordinador que asume la capacidad de servir de referente a los padres para las citas, necesidades familiares o de colaboración con otras especialidades y al que los padres se deben sentir muy próximos<sup>(5, 8, 22)</sup>.

Las consideraciones éticas del tratamiento del fisurado son limitadas, no así en la cirugía craneofacial donde se pueden presentar serios dilemas que pueden hacer intervenir al comité de ética de cada hospital<sup>(30)</sup>.

En los países desarrollados se considera un derecho, no un privilegio, el proveer una sanidad adecuada a toda la población, prestándose mucha atención a los programas de seguimiento del niño con alteraciones o minusvalías. El problema estriba en quién costea esos tratamientos y quién evalúa la calidad de los mismos<sup>(31, 22)</sup>.

En nuestro país, con una medicina pública que abarca prácticamente al total de la población, parecería lógico que el problema de cobertura de costos estuviera resuelto, pero no es así, ya que muchas veces los servicios que requiere el fisurado no están contemplados en los Centros, ni existe un esquema de conciertos o contraprestación económica. El hecho es que por la inexistencia de especialistas cualificados, la imposibilidad de contratarlos para la medicina pública o por no existir posibilidad de cobertura de todos los tratamientos, muchos de estos niños no reciben el tratamiento adecuado.

Los problemas actuales que sufren los fisurados de nuestro entorno desde el punto de vista logopédico derivan por un lado del tipo de formación del personal encargado de la logopedia, y por otro de la insuficiente cobertura tanto económica como logística a nivel de centros y/o aulas de apoyo, así como de financiación por parte de organismos públicos del costo de estos tratamientos en régimen privado. Desde el punto de vista de la corrección ortodóncica el problema es que la gran mayoría de los centros no cuentan con ortodoncista en plantilla, no estando contemplada la cobertura de gastos por este tratamiento dentro del Servicio Nacional de Salud. Cada una de las provincias tiene sus peculiares problemas con un enfoque y cobertura institucional diferente.

Es importante hacer llegar a la Administración Sanitaria la necesidad del tratamiento multidisciplinario del fisurado, para que asuma su organización en la creación de equipos, así como la financiación o cobertura de los tratamientos y reconozca que un fisurado grave presenta un grado de minus-

valía física, en general transitorio, que puede hacerle acreedor de ayudas de asistencia social<sup>(13)</sup>.

Otro problema frecuente de estos fisurados es la mala higiene bucal, con gran incidencia de caries; con los actuales planes del Servicio Vasco de Salud que abarca el cuidado dental del niño ha mejorado esta problemática.

De otra parte, los consumidores y profesionales cada vez demandamos medios y métodos que evalúen la calidad de un servicio, resultando difícil determinar si un niño está recibiendo el mejor tratamiento posible; por ello se han desarrollado estándares de calidad en EE.UU. y están en vías de desarrollo en Europa<sup>(11,32)</sup>, («Eurocleft standards of care for cleft lip and palate in Europe»). Coordinador Shaw WC, Biomed II. University of Manchester, Turner Dental School, 1998. En desarrollo).

Creemos que el tratamiento ortodóncico debe hacerse en un Centro Hospitalario contratando especialistas interesados y específicamente formados dada su dificultad. El tratamiento logopédico debe descentralizarse y ponerse a disposición del niño cerca de su entorno, en la escuela, por personal interesado y formado específicamente para ello, teniendo contacto con el logopeda del hospital que coordina la terapia<sup>(13)</sup>.

Las ventajas que supone el tratamiento en equipo, además de las propias para el paciente, son aumentar el nivel de conocimientos de las especialidades no afines, la influencia que pueden tener en el tratamiento, y fundamentalmente la consideración del fisurado como un todo, no exclusivamente como un paciente de la especialidad que uno trata<sup>(33)</sup>.

Esta interrelación entre varias especialidades es óptima desde el punto de vista de formación y de relaciones interpersonales para los residentes, ya que están expuestos a un gran número de opiniones que son filtradas y que trascienden de puntos de vista egocéntricos y económicos de los componentes individuales del equipo<sup>(4, 5, 34)</sup>.

El planteamiento variará dependiendo de la edad del niño, al establecer de acuerdo con la misma diferentes prioridades en relación a la gravedad de la patología que necesita ser tratada en ese momento, estableciendo un catálogo de diagnósticos y de problemas con orden de actuación, valorando por grados o scores los posibles problemas básicos con objeto de unificar criterios y actuaciones<sup>(10, 19)</sup>.

La dificultad que entraña la valoración personal de los resultados de cada especialista de manera objetiva es resuelta en parte por el trabajo en equipo al exigir tests y pruebas funcionales con un informe, evaluando los resultados de una técnica por terceras personas (logopedas, ortodoncistas) que pueden aconsejar el cambio o la modificación de un determinado tratamiento<sup>(14, 35)</sup>.

Uno de los principales objetivos del tratamiento en equipo es el posibilitar al personal del mismo la formación continuada; por lo que se han establecido contactos con otros centros del país y visitas a otros centros tanto europeos como americanos.

Desde el punto de vista legal, ya que las decisiones y el

tratamiento están compartidos, debe quedar claro que en un equipo oficialmente constituido, las responsabilidades también son compartidas, informando de ellas a los familiares del paciente y al resto de los miembros del equipo. En caso de que un equipo no esté constituido oficialmente, aunque la actuación sea conjunta, cada especialista debe saberse responsable de su actuación.

## BIBLIOGRAFÍA

- Cooper HK, Harding RL, Krogman WM, Mazaheri M, Millard RT (eds). *Cleft palate and cleft lip: a team approach to clinical and rehabilitation of the patient*. Philadelphia: WB Saunders & Co., 1979.
- American Cleft Palate Craniofacial Association. 1996-97 membership - team directory*. Chapel Hill, North Carolina 1997.
- Trier WC. Evaluation and treatment planning for patients with cleft lip and cleft palate. *Clin Plast Surg* 1985;**12**:553-572.
- Koepf-Baker H. The craniofacial team. En: Bzoch K (ed). *Communicative disorders related to cleft lip and palate* (2nd ed). Boston: Little Brown, 1979; 52-61.
- Canady JW. Organization of cleft teams. En: Smith JD, Bumsted R (eds). *Pediatric facial plastic and reconstructive surgery*. New York: Raven Press Ltd., 1993; 125-129.
- Duncanis AJ, Golin A. *The interdisciplinary health care team*. Germantown, Md: Aspen systems, 1979.
- Koop CE. *Surgeon general's report: Children with special health care needs*. US Govt Printing Office, 1997; 184-020/65654.
- Nackashi JA, Dixon-Wood VL. The craniofacial team: Medical supervision and coordination. En: Bzoch K (ed). *Communicative disorders related to cleft lip and palate* (3ª ed). Boston: College-Hill Pub, 1989; 63-74.
- Hostler SL. Family centered care. *Pediatr Clin North Am* 1991;**38**: 1545-1559.
- Clifford E (ed). *The cleft palate experience. New perspectives of management*. Charles C Thomas Pub. Springfield, 1985.
- González Landa G. Estándares de calidad en el tratamiento de la fisura labiopalatina. Editorial. *Cir Ped* 1997:89.
- Irving E, McWilliams BJ. Parents working with parents. *Cleft Palate J* 1973;**10**:360-366.
- González Landa G. *Estudio clínico y valoración por nasometría de la resonancia oronasal antes y después del cierre óseo en la palatoplastia en dos tiempos*. Tesis Doctoral. UPV, 1991.
- Sánchez-Ruiz I. *Estudio evolutivo de la palatoplastia en dos tiempos en fisuras labiopalatinas completas*. Tesis Doctoral. UPV, 1996.
- López-Cedrún JL, González Landa G, Urtasun Fernández J, Díez Rodríguez R, Sánchez-Ruiz I. Injerto óseo secundario en las fisuras labiopalatinas completas: resultados preliminares en 40 pacientes. *Rev Esp Cir Oral y Maxilofac* 1997;**19**:157-163.
- González Landa G, Santos Terrón MJ, Sánchez-Ruiz I, Miró Viar JL. Insuficiencia velofaríngea postadenoidectomía en niños con fisuras velopalatinas. *Acta Otorrinolaringol Esp* 1990;**41**:159-161.
- Shaw WC, Asher McDade C, Brattstrom V, Dahl E, McWilliams J, Mølsted K, Plint DA, Prah-Andersen B, Semb G. The RPS. A six Center international study of treatment outcome in patients with clefts of the lip and palate: Part 1. Principles and study design. *Cleft Palate Craniofac J* 1992;**29**:393-397.
- Williams A, Shaw WC, Devlin HB. Provision of services for cleft lip and palate in England and Wales. *BMJ* 1994;**309**:1552.
- Habel A, Sell D, Mars M. Management of cleft lip and palate. *Arch Dis Child* 1996;**74**:360-366.
- Tindlund RS, Holmefjord A. Functional results with the team care of cleft lip and palate patients in Bergen, Norway. The Bergen Cleft Palate-Craniofacial Team, Norway. *Folia Phoniatr Logop* 1997;**49**:168-176.
- Team standards self assessment instrument*. American Cleft Palate Craniofacial Association 1996.
- McWilliams BJ, Morris HL, Shelton RL, eds. Delivery of care. En: *Cleft palate speech*. 2nd ed. Philadelphia: BC Decker Inc. 1990; 47-54.
- Shprintzen RJ, Bardach J (eds). *Cleft palate speech management. A multidisciplinary approach*. St. Louis: Mosby-Year Book, 1995; 1-15.
- Strauss RP, Broder H. Interdisciplinary team care of cleft lip and palate: Social and Psychological aspects. *Clin Plast Surg* 1985;**12**: 543-551.
- Kaufman FL. Managing the cleft lip and palate patient. *Pediatr Clin North Am* 1991;**38**:1127-1147.
- Elmendorf III EN, Dántonio LL, Hardesty RS. Assessment of the patient with cleft lip and palate. A developmental approach. *Clin Plast Surg* 1993;**20**:607-621.
- Pannbacker M, Lass NJ, Scheuerle JF, English PJ. Survey of services and practices of cleft palate-craniofacial teams. *Cleft Palate Craniofac J* 1992; **29**:164-167.
- Le Blanc EM, Cisneros GJ. The dynamics of speech and orthodontic management in cleft lip and palate. En: Shprintzen RJ, Bardach J (eds). *Cleft palate speech management. A multidisciplinary approach*. St. Louis: Mosby-Year Book, 1995; 305-326.
- García-Miñaur S, Castro Laíz V. *Registro de anomalías congénitas en la Comunidad Autónoma del País Vasco 1990-1995*. Vitoria: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1997.
- Sharp HM. Ethical decision-making in interdisciplinary team care. *Cleft Palate Craniofac J* 1995;**32**:495-499.
- Morris HL, Jakobi P, Harrington D (ed). Objectives and criteria for the management for the cleft lip and palate and the delivery of management services. *Cleft Palate J* 1978;**15**:1-5.
- Parameters for the evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies. *Cleft Palate Craniofac J* 1993;**30**(Suppl. 1).
- Bardach J, Morris HL (eds). *Multidisciplinary management of cleft lip and palate*. Philadelphia: WB Saunders & Co., 1990.
- Le Blanc E. En: Berkowitz ed. *Cleft lip and palate. Perspectives in management*. San Diego: Singular Pub. Group Inc. 1996; 75-84.
- Kernahan DA, Rosenstein SW (eds). *Cleft lip and palate. A system of management*. Baltimore: Williams & Wilkins, 1990; 13-19.