

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DEL PACIENTE CON FISURA LABIO-PALATINA (FLAP) 2006 – 2013

JORGE H. ANDRADE(†)¹⁶; ROBERTO CHUIT¹⁷; LUCÍA INFANTE¹⁸; CLAUDIA LING¹⁹;
TERESA MIRANDA²⁰; FEDERICO NALDA²¹; ZULMA ORTIZ²²;
CECILIA REYBAUD²³; CRISTINA CIPOLLA²⁴

Presentado por el Señor Académico Roberto Pradier

RESUMEN

Las Fisuras Labio Palatinas son anomalías congénitas que consisten en una hendidura o separación en el labio superior. Se presentan, frecuentemente, acompañadas de paladar hendido.

El presente trabajo tiene por objetivo estudiar la complejidad y grado de adherencia, estudiando el grado de abandono en la rehabilitación del paciente FLAP que concurre a instituciones o servicios adheridos a la Red de Servicios / Instituciones de la Argentina.

De un total de 749 pacientes fueron contactados aquellos con más de 200 días de inasistencia al servicio en un total de 162 (21,6%), de los cuales 55 (11,4%) manifestó abandono de tratamiento. El 46,8% de los pacientes no cuentan con cobertura por obra social / prepaga o mutual. El 18,2% posee certificado de discapacidad. El 47,8% de los pacientes requieren entre 1 a 2 horas de traslado para su atención, y el 27,3% más de 2 horas, a lo que se debe sumar los tiempos de espera en las instituciones. Del análisis de las variables seleccionadas se podría estimar que la edad, severidad de la lesión, número de convivientes en el domicilio y ausencia de certificado de discapacidad podrían ser utilizados como indicadores de posible abandono en el tratamiento.

Palabras clave: fisura labio palatina, abandono, adherencia

16 Jorge Andrade (1925 - 2014)

17 Jefe de Estadística, Sistemas e Informática, Instituto de Investigaciones Epidemiológicas, Academia Nacional de Medicina. chuit@epidemiologia.anm.edu.ar

18 Asociación Argentina de Ortodoncia Funcional de los Maxilares

19 Concurrente Instituto de Investigaciones Epidemiológicas, Academia Nacional de Medicina.

20 Asociación Argentina de Ortodoncia Funcional de los Maxilares

21 Asociación Argentina de Ortodoncia Funcional de los Maxilares

22 Jefa de Docencia e Investigaciones, Instituto de Investigaciones Epidemiológicas, Academia Nacional de Medicina.

23 Hospital Zonal Especializado en Odontología y Ortodoncia Dr. Juan Carrea, Pcia. de Buenos Aires

24 Concurrente Instituto de Investigaciones Epidemiológicas, Academia Nacional de Medicina.

ABSTRACT

Cleft lip palate is a congenital anomaly consisting of a crack or separation in the upper lip. It is often accompanied by cleft palate.

The aims of the study it is to analyze the complexity and degree of rehabilitation adhesion, by abandonment analysis, of the FLAP patient who attends institutions or services belonging to the network of services / institutions in Argentina.

A total of 749 patients were contacted those with more than 200 days of absenteeism to the service in a total of 162 (21,6%), of which 55 (11,4%) said abandonment of treatment. 46,8% of patients do not have coverage for work social/insurance/mutual. 18,2% possesses a certificate of disability. 47,8% of patients require between 1-2 hours of transfer for your attention, and 27,3% more than 2 hours, what to add the waiting time at the institutions. Analysis of selected variables you could estimate that the age, severity of injury, number of cohabitants in the domicile and absence of disability certificate could be used as indicators of possible abandonment in the treatment.

Keywords: *Cleft lip palate, abandonment, adherence*

INTRODUCCIÓN

La Fisura Labio-Palatina (FLP) es una de las malformaciones congénitas más frecuentes y se produce por una alteración en la fusión de los tejidos que darán origen al labio superior y al paladar, durante el desarrollo embrionario¹.

Los defectos congénitos (DC) son la segunda causa de mortalidad infantil en los países de medianos y bajos ingresos y afectan aproximadamente al 3-5% de los recién nacidos². Incluyen diferentes categorías etiológicas (cromosómicas, ambientales, mendelianas, multifactoriales, etc.), así como diversos mecanismos patogénicos (malformación, deformación, disrupción, displasia) y diferentes categorías clínicas (defectos aislados, síndromes, etc.)^{3,4,5,6,7,8}

Las poblaciones reportadas con las mayores frecuencias de FLP son las de países asiáticos, como Japón^{9,10} y Filipinas (1,94 por 1.000 nacidos vivos)¹¹. En poblaciones con mayor mezcla racial como los originarios de América del Norte de la Columbia Británica la tasa se estima en 0,78 por 1.000 nacidos vivos¹². Similares tasas fueron descriptas para California¹³ y poblaciones mestizas de países como Argentina, Bolivia^{14,15} y Chile¹⁶. En población norteamericana con ancestros africanos¹⁷ y en países latinoamericanos con sustancial antecedente genético de ancestros africanos tales como Venezuela¹⁸ y Santo Domingo¹⁹ es menos frecuente.

En la Argentina la tasa estimada es 1,4 por cada 1.000 nacidos vivos²⁰ que proyectados al número de nacimientos vivos anuales, de aproximadamente

750.000, nos permiten estimar una incidencia de 1050 casos nuevos anuales. La Dirección de Estadísticas en Información en Salud del Ministerio de Salud de la Nación señala que en el año 2012 el 24,7% de las muertes en menores de cinco años correspondió a “Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas”, siendo la segunda causa de muerte en importancia en este grupo²¹.

En relación con el tratamiento integral del paciente fisurado se destaca que es complejo ya que comprende el trabajo en equipo de una gran variedad de especialistas, sin esquemas rígidos de tratamiento. El resultado final que se obtenga en cada paciente, depende en gran medida de los procedimientos terapéuticos llevados a cabo, del patrón de crecimiento craneo facial de cada individuo y muy especialmente de la severidad de las alteraciones anatómicas, funcionales, estéticas y psicológicas del niño.

Diferentes factores pueden describirse como posibles condicionantes de abandono al tratamiento como ser el costo, tiempo requerido y necesidad de equipos multidisciplinario, baja condición socio-económica y cultural de la mayoría de los padres de los pacientes entre otros²².

La ausencia de datos, a nivel nacional, sobre el abordaje de pacientes con fisura labio alveolo palatino motivó el diseño e implementación de la Red de Servicios de Rehabilitación de la Población FLAP²³.

El presente trabajo tiene como objetivo analizar los datos existentes en la base de datos y determinar el abandono (“adherencia”) al tratamiento, considerando la complejidad de la rehabilitación del paciente FLAP que concurre a Institutos / Servicios adheridos a la “Red de Información Online”.

METODOLOGÍA

El presente es un estudio exploratorio, descriptivo, longitudinal.

La población de estudio fue seleccionada de cuatro servicios adheridos ubicados en Capital Federal y Conurbano atendidos en el período 2006 - 2013.

Criterio de inclusión: Todos los pacientes registrados en la Red que contaran con información suficiente y adecuada para efectuar el contacto telefónico; cuya residencia es en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires o Conurbano y que la Información de los registros fuera adecuada en cuanto al número de las visitas efectuadas (asistencia de > 3 visitas programadas).

Como criterio de exclusión se utilizó no tener registro de información de contacto, no residir en el área determinada, seguir con su tratamiento y ser atendido en otra institución fuera de las seleccionadas.

Definición de abandono: caso que no hubiera concurrido a consulta por más de 200 días para su atención a los servicios seleccionados.

Los pacientes identificados fueron contactados telefónicamente por una misma encuestadora. Se realizaron tres intentos de contacto telefónico. Los datos fueron recolectados en un formulario semiestructurado. Las encuestas fueron realizadas por un encuestador autorizado por los servicios para cumplir con la protección de los datos sensibles del paciente.

La limitación del presente estudio está en que las encuestas telefónicas sesgan el universo o población al ámbito de los hogares y las personas que tienen teléfono (fijo o móvil). Una encuesta telefónica implica serias restricciones en la elaboración del cuestionario, que debe adaptarse lo máximo posible a este tipo de situación debiendo ser llevada con sumo cuidado, empleando un encuestador entrenado y sólo sirve para establecer un análisis exploratorio.

El protocolo del estudio, incluyendo la versión del Consentimiento, fue aprobado por Dictamen del Comité de Ética de la Academia Nacional de Medicina, Buenos Aires y fue considerado por cada uno de los servicios / institución que están adheridos.

ANÁLISIS

El número total de pacientes registrados en los servicios seleccionados fue de 749 incluyendo en el estudio sólo aquellos que cumplieron con el criterio de inclusión.

Se efectuaron comparaciones entre aquellos que se mantenían en contacto con el Servicio vs. aquellos que no efectuaron su concurrencia por más de 200 días. Se establecieron análisis en los siguientes escenarios: 1) Factores relacionados con la enfermedad / tratamiento; 2) Factores relacionados con el paciente; 3) Factores relacionados con el sistema / equipo de asistencia sanitaria y 4) Factores socioeconómicos. Se unificó el tipo de lesión en el marco de CIE 10, (Capítulo XVII - Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas) en los códigos Q35, Q36 y Q37.

Tabla 1. Códigos CIE 10

Q35 Fisura del paladar
Q35.0 Fisura del paladar duro, bilateral
Q35.1 Fisura del paladar duro, unilateral. Fisura del paladar duro SAI
Q35.2 Fisura del paladar blando, bilateral
Q35.3 Fisura del paladar blando, unilateral. Fisura del paladar blando SAI

Q35.4 Fisura del paladar duro y del paladar blando, bilateral
Q35.5 Fisura del paladar duro y del paladar blando, unilateral. Fisura del paladar duro y del paladar blando SAI
Q35.6 Fisura del paladar, línea media
Q35.7 Fisura de la úvula
Q35.8 Fisura del paladar bilateral, sin otra especificación
Q35.9 Fisura del paladar unilateral, sin otra especificación. Fisura del paladar SAI
Q36 Labio leporino
Q36.0 Labio leporino, bilateral
Q36.1 Labio leporino, línea media
Q36.9 Labio leporino, unilateral. Labio leporino SAI
Q37 Fisura del paladar con labio leporino
Q37.0 Fisura del paladar duro con labio leporino, bilateral
Q37.1 Fisura del paladar duro con labio leporino, unilateral. Fisura del paladar duro con labio leporino SAI
Q37.2 Fisura del paladar blando con labio leporino, bilateral
Q37.3 Fisura del paladar blando con labio leporino, unilateral. Fisura del paladar blando con labio leporino SAI
Q37.4 Fisura del paladar duro y del paladar blando con labio leporino, bilateral
Q37.5 Fisura del paladar duro y del paladar blando con labio leporino, unilateral. Fisura del paladar duro y del paladar blando con labio leporino SAI
Q37.8 Fisura del paladar con labio leporino bilateral, sin otra especificación
Q37.9 Fisura del paladar con labio leporino unilateral, sin otra especificación. Fisura del paladar con labio leporino SAI

Fuente: Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10

RESULTADOS

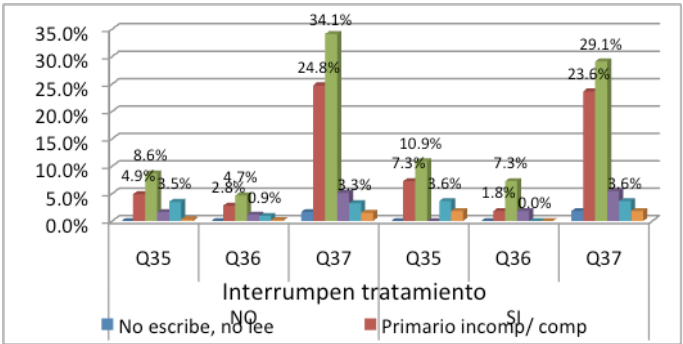
En los 4 centros seleccionados existen 749 casos registrados, 159 (21,2%) no cumplieron con los criterios de inclusión, 98 (13.1%) informaron seguir sus tratamientos en otras instituciones, 5 (0.01%) fueron dados de alta y 4 (0,005%) habían fallecido.

Un total de 483 casos cumplieron con los criterios de inclusión y fueron incorporados al estudio, 55 (11,4%) no tenían registro de concurrencia a los servicios seleccionados.

Al analizar los factores relacionados con la enfermedad y distribuidos por severidad, grupos de edad y sexos no es posible observar grandes diferencias entre aquellos que siguieron en tratamiento y aquellos que lo abandonaron.

Al analizar el tipo de cobertura médica sólo es posible encontrar diferencia entre aquellos que tienen su cobertura por medicina prepaga que se incrementa significativamente ($p<0.05$) el abandono de los tratamientos en los que son beneficiarios de medicina prepaga del 2,8% al 7,3%. El análisis de la educación de la madre no permite encontrar diferencias significativas entre aquellos que siguen su tratamiento y los que abandonaron.

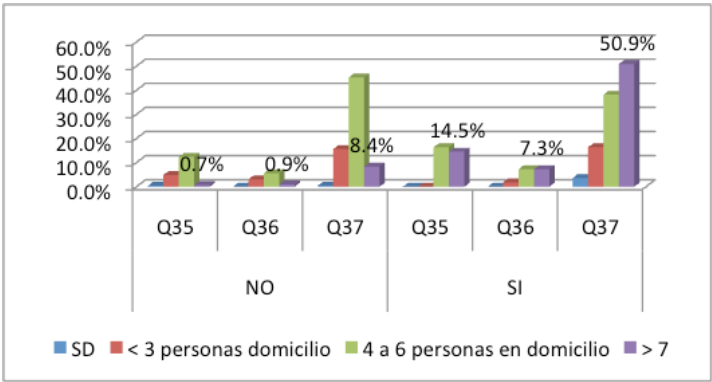
Tabla 2. Distribución de 483 casos con diagnóstico de Fisura Labio Palatina por Código de CIE 10, educación alcanzada por la madre y antecedente de suspensión de tratamiento por más de 200 días. Argentina 2014



Fuente: Instituto de Investigaciones Epidemiológicas

Al distribuirse los que continúan su tratamiento y los que abandonaron, se observa que existe diferencia significativa ($p<0.05$) entre aquellos pacientes que cohabitan con más de 7 personas en su domicilio y aquellos que son un menor número de personas. Cuando se distribuye por tipo de lesión (Código CIE10) en el Código Q35 pasa del 0,07% al 14,5%, en el Q36 del 0,9% al 7,3% y en el Q37 del 8,4% al 50,9%.

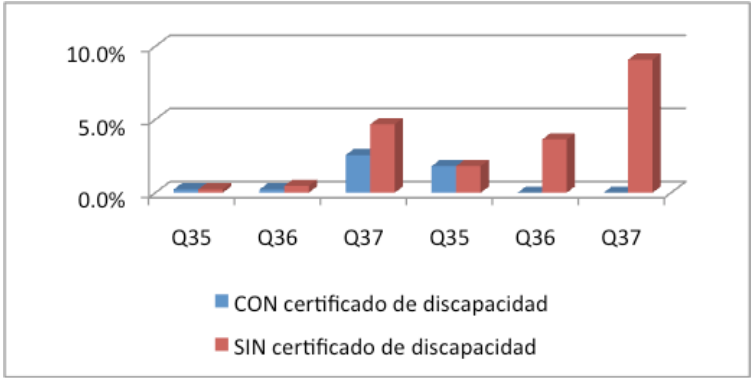
Tabla 3. Distribución de 483 casos con diagnóstico de Fisura Labio Palatina por Código de CIE 10, número de personas que habitan / duermen en domicilio y antecedente de suspensión de tratamiento por más de 200 días. Argentina 2014



Fuente: Instituto de Investigaciones Epidemiológicas

Si es analizada la variable de poseer certificado de discapacidad o no, se observa que entre aquellos que abandonaron sus tratamientos, la mayoría no tiene certificado de discapacidad pasando de 0,2% al 1,8% en los Códigos Q35, del 0,5% al 3,6% en los Q36 y del 4,7% al 9,1% en el Q37. Entre los que abandonaron en los Códigos Q36 y Q37 ninguno de ellos tiene certificado de discapacidad.

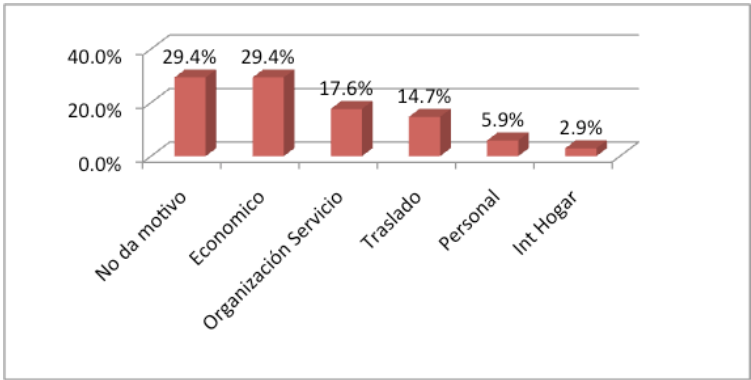
Tabla 4. Distribución de 55 casos con diagnóstico de Fisura Labio Palatina por Código de CIE 10, disponibilidad de certificado de discapacidad y antecedente de suspensión de tratamiento por más de 200 días. Argentina 2014



Fuente: Instituto de Investigaciones Epidemiológicas

Al analizar los motivos que exponen las personas que abandonaron su tratamiento, el 29,4% no da motivos, el 29,4% manifiesta dificultades económicas, el 17,6% lo asocia con dificultades y organización de los servicios de atención, el 14,7% a problemas con los traslados y el 5,9% manifiesta sólo motivos personales.

Tabla 5. Distribución de 55 casos con diagnóstico de Fisura Labio Palatina por Código de CIE 10, y motivo de abandono manifestado por las personas encuestadas. Argentina 2014



Fuente: Instituto de Investigaciones Epidemiológicas

DISCUSIÓN

Nuestro estudio involucró a 483 casos con diferentes grados de fisuras labio-palatino provenientes de 4 servicios de diferente complejidad seleccionados entre los existentes en la Red, Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Conourbano.

En el estudio de otras enfermedades^{24,25} se resalta la información que brindan los equipos de salud sobre la complejidad y tiempo que requiere la atención de la patología como un factor importante para reducir los abandonos, lamentablemente este factor no fue relevado en nuestro estudio.

Se ha reportado en otro estudio que el abandono es del 24%²⁶ en contraste con nuestro estudio que sólo reporta el 11,4%.

Como hallazgo en nuestro estudio puede mencionarse que el número de personas que habitan en la vivienda (>6 personas), la severidad de la lesión (Q37) y el no poseer certificado de discapacidad son condicionantes del abandono de los tratamientos.

Agradecimientos:

Sra. María Elena Sahores, Sra. Elida Salvatierra, Srta. Natalia Gonçalves, Sr. Marcelo Guruzeaga

Bibliografía

1. Murray, JC. Gene/environment causes of cleft lip and/or palate. Clin Genet 2002; 61: 248-256.
2. Vieira AR, Orioli IM, Castilla EE, Cooper ME, Maratzita ML, Murray JC: MSX1 and TGFB3 contribute to clefting in South America. J Dent Res 2003; 82: 289-292
3. Jezewski P, Vieira AR, Nishimura C, Ludwig B, Johnson M, O'Brien SE, Daack-Hirsch S, Schultz RE, Weber A, Nepomucena B, Romitti PA, Christensen K, Orioli IM, Castilla EE, Machida J, Natsume N, Murray JC: Complete sequencing demonstrates a role for MSX1 in nonsyndromic cleft lip and palate. J Med Genet 2003; 40: 399-407
4. Derijcke A, Eerens A, Carels C. The incidence of oral cleft: a review. Br J Oral Maxillofac Surg 1996; 34: 488-94
5. Winter, RM. Mapping Syndromes to Genes. En: Thorogood, P. (Ed). Embryos, Genes and Birth Defects. John Wiley and sons. Chickester. England. 1997

6. Jones, MC. Facial clefting etiology and development pathogenesis. Clin Plast Surg. 1985. 12: 533 -41.
7. Gorlin, RJ; Cohen, JR, Levin, LS. Syndromes of the head and Neck. 3rd Ed. Oxford Univ. Press, New York, 1990
8. Carter, CO. Genetics of common disorders. Brit Med Bull 1976; 25: 52
9. Neel, JV. Medicine's genetic Horizons. Ann Intern Med. 1958;49(2):472-476
10. Zhang J (2001) Descriptive epidemiology of oral clefts and NTDs in China. Unpublished paper presented at the WHO Meeting on the Prevention of Craniofacial Anomalies, Park City, Utah, USA, 24-26 May 2001; available on request from Human Genetics Programme of the World Health Organization, 1211 Geneva 27, Switzerland
11. Murray JC, Daack-Hirsch S, Buetow KH, Munger R, Espina L, Paglinawan N, Villanueva E, Rary J, Magee K, Magee W (1997) Clinical and epidemiologic studies of cleft lip and palate in the Philippines. Cleft Palate Journal, 34:7-10.
12. Lowry RB, Thunem NY, Uh SH (1989) Birth prevalence of cleft lip and palate in British Columbia between 1952 and 1986: stability of rates. CMAJ, 140:1167-1170.
13. Croen LA,, Shaw GM, Wasserman CR, Tolarová MM. Racial and ethnic variations in the prevalence of orofacial clefts in California, 1983–1992. American Journal of Medical Genetics. Volume 79, Issue 1, 1998, pages 42–47, 27.
14. Rosano A, Mastroiacovo P (2001) Global distribution of craniofacial anomalies. (Unpublished document presented at the WHO Registry Meeting on Craniofacial Anomalies, Baurú, Brazil, 4-6 December 2001; available on request from Human Genetics Programme of the World Health Organization, 1211 Geneva 27, Switzerland.
15. Castilla EE, Lopez-Camelo JS, Campana H. Altitude as a risk factor for congenital anomalies. Am J Med Genet 1999;86:9-14.
16. Mossey PA, Little J. Epidemiology of oral clefts: an international perspective. In: Wyszynski DF, editor. Cleft lip and palate. From origin to treatment. Oxford: Oxford University Press; 2002. p. 127-158
17. Conway H, Wagner KJ Incidence of clefts in New York City. Cleft Palate Journal, 1966, 3:284-290.
18. Mossey PA, Little J Epidemiology of oral clefts: an international perspective. Chapter 12 in Wyszynski DF, ed. Cleft lip and palate. From Origin to Treatment. ISBN: 0-19-513906-2.Oxford, Oxford University Press, 2002, 127-158.

19. Garcia-Godoy F Cleft lip and cleft palate in Santo Domingo. Community Dentistry and Oral Epidemiology, 1980, 8:89-91
20. Orioli IM, Vieira AR, Castilla EE, Ming JE, Muenke M: Mutational analysis of the Sonic Hedgehog gene in 220 newborns with oral clefts in a South American (ECLAMC) population. Am J Med Genet 2002; 108: 12–15
21. Dirección de Estadísticas e Información de la Salud. Ministerio de Salud. Argentina. 2013. Serie 5 (56): 37. (www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/serie5Nro56.pdf).
22. Tolarova, M. Pediatric cleft lip and palate. Medscape drugs, diseases and procedures. 2009 1-12
23. Jorge A; Chuit, R; Consoli, N; Trigo, G; Vallejo, R; Nalda, F; Pinola, L; Ferreyra, M; Casadio, LV; Infante, L; Sanchez, E; Uribe, S; Vargas, AL. Analisis epidemiológico de 970 pacientes con fisura labio-alveolo-palatina con tratamiento prequirúrgico. Bol. A.N. de Medicina, 2009 87(2):261 – 272.
24. Domínguez Martín, Á.L.; Miranda Estribí, M.D.; Pedrero Pérez, E.J.; Pérez López, M.; Puerta García, Y C. Estudio de las causas de abandono del tratamiento en un centro de atención a drogodependientes. Trastornos Adictivos. 2008;10(2):112-120
25. Volmink J, Garner P. Systematic review of randomized controlled trials of strategies to promote adherence to tuberculosis treatment. Br Med J. 1997;315:1403–6
26. Fuentes, J.; Silva, M.; Cantín, M. & Llermaly, S. Acercamiento de los procesos alveolares mediante ortopedia prequirúrgica en pacientes con labio y paladar fisurado. Int. J. Odontostomat., 2014, 8(1):119-124