

# Aproximación a la percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes con Fisura labio palatina no Sindrómica (FLPNS) bajo tratamiento integral en la clínica de Labio y paladar hendido (LPH) de la PUJ. Estudio fenomenológico

Rocha NR<sup>1</sup>, Bernal MP<sup>2</sup>, Montañó OM<sup>3</sup>, Suarez A<sup>4</sup>, Roberto J<sup>5</sup>

1. Odontóloga, Residente Posgrado de Odontopediatría Pontificia Universidad Javeriana
2. Odontóloga, Especialista en Estomatología Pediátrica y Gerencia en Instituciones de Salud. Universidad Nacional de Colombia. Docente posgrado PUJ
3. Psicólogo, Especialista en Evaluación clínica y tratamiento de trastornos Emocionales y Afectivos, Magister en Psicología clínica Fundación Universitaria Konrad Lorenz. Psicólogo grupo LPH PUJ
4. Odontóloga, Especialista en Epidemiología, Universidad El Bosque. Docente posgrado PUJ
5. Psicólogo, Especialista en Psicología Educativa y Derecho Humanos. Universidad Inca y Universidad de la Sabana

## Resumen

**Antecedentes:** La fisura labio palatina (FLP) se describe como una malformación congénita que genera complicaciones a nivel físico, funcional y psicosocial de quien la presenta. Desde la psicología de la salud es importante tener una aproximación a las experiencias cotidianas de los pacientes y sus familias para entender cómo afecta su calidad de vida. **Objetivo:** Reconocer la percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes con Fisura labio palatina no Sindrómica (FLPNS) bajo tratamiento integral en la clínica de Labio y paladar hendido de la PUJ. **Métodos:** Estudio cualitativo de tipo fenomenológico, participaron ocho (8) pacientes (edad 10 a 20 años), cinco (5) padres/acudientes y cuatro (4) profesionales integrantes del grupo de atención interdisciplinario; se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas a cada participante y dos grupos focales, uno dirigido a padres de familia y otro a profesionales guiados por un experto. Posterior a la transcripción, la información fue codificada y clasificada de acuerdo a las dimensiones propuestas por medio del programa Atlas TI y luego se realizó la reducción narrativa y análisis de la misma. **Resultados:** los participantes proporcionaron su perspectiva sobre la repercusión de vivir con la condición de FLPNS y como esta influyó en su calidad de vida; las dimensiones con mayor impacto fueron las sociales y psicológicas donde se narran algunas sensaciones de pena, angustia y timidez, junto a anhelos y deseos de ser más sociables. **Conclusión:** Los participantes permitieron reconstruir desde sus narrativas como la condición de FLPNS ha generado retos, situaciones y pensamientos que han afectado la calidad de vida especialmente desde la perspectiva social y psicológica.

## Palabras clave

*Salud oral, labio y paladar fisurado, percepción de salud oral, percepción de calidad de vida, calidad de vida.*

## Abstract

**Background:** The cleft lip and palate (CLP) is described as a congenital malformation that generates complications at the physical level, functional and psychosocial. From the health psychology it is important to get an approximation to the everyday experiences of patients and their families to understand how it affects your quality of life. **Objective:** To recognize the perception of quality of life from children and adolescents with non-syndromic cleft lip with palate (NSCLP) under comprehensive treatment in the clinic of cleft lip and palate at the Pontificia Universidad Javeriana. **Methods:** This is a qualitative study of phenomenological type in which be involved eight (8) patients (age: 10-20 years), five (5) parents / guardians and four (4) professionals, members of the group of interdisciplinary care; semi-structured individual interviews were accomplished to each participant and two focus groups, one aimed at parents and other at professionals guided by an expert. After the transcript, the information was coded and classified according to the proposed dimensions through the "Atlas.ti" software and this was followed by the narrative reduction and analysis of the same. **Results:** The participants provided their perspective on the repercussion of living with NSCLP and how it influenced their quality of life; the dimensions with greatest impact were the social and psychological in which its narrates some feelings of grief, anxiety and shyness, along with hopes and desires to be more sociable. **Conclusion:** The participants allowed from their narratives to rebuild the manner in which the condition of NSCLP has generated

challenges, situations and thoughts that have affected the quality of life, particularly since the social and psychological perspective.

**Key words**

*Oral health, cleft lip and palate, oral health perception, quality of life perception, Quality of life.*

**INTRODUCCIÓN:**

La fisura labio palatina (FLP) es una anomalía congénita de tipo estructural, que afecta la región maxilofacial, considerándose de etiología multifactorial, con gran componente genético, ambiental e influencia étnica. Como factores predisponentes se encuentran el medio ambiente, la exposición materna al tabaco, el consumo de bebidas alcohólicas, la exposición a radiación; infecciones que afectan a la mujer durante el embarazo como la sífilis, toxoplasmosis; medicamentos como ácido retinoico, la exposición a químicos, dieta, enfermedades sistémicas como diabetes y obesidad, además de la edad de los padres, teniendo en cuenta los extremos de la vida (1,2).

Los sujetos con FLP, presentan frecuentemente proporciones faciales alteradas, dificultades en la alimentación y problemas de fonación; alteraciones auditivas, afectaciones periodontales y alteraciones dentales. Estas características orales y funcionales crean condiciones que afectan su calidad de vida, alterando el desarrollo físico y emocional del paciente con esta anomalía. (3) Esta condición genera retos estéticos y funcionales, que requieren atención multi e interdisciplinaria, desde la primera infancia hasta la adolescencia tardía; Los pacientes son sometidos a diversos procedimientos quirúrgicos reconstructivos de labio, paladar y nariz; también reciben valoración, manejo y tratamiento relacionados con terapia miofuncional y terapia de lenguaje, tratamientos de ortopedia maxilar, odontopediatría, ortodoncia, periodoncia, cirugía Maxilofacial, otorrinolaringología, psicología y asesoría genética. Estas intervenciones se encuentran dirigidas a restaurar no solo la apariencia, sino también su función (la capacidad de alimentación, comunicación y escucha), sin embargo, la prolongada intervención médica no garantiza su adecuada función, lo cual conlleva a enfrentar variaciones y/o deficiencias, así como presentar secuelas relacionadas con cicatrices faciales visibles, que exponen al individuo y su familia a riesgos psicosociales. (4,5)

Diferentes estudios han demostrado que las secuelas que se generan en un individuo con esta condición, interfieren en su desempeño psicosocial y sus relaciones interpersonales; actividades como hablar en público, ser fotografiado, y la socialización en la escuela, se reportan como las más afectadas. Asimismo, para algunos individuos la audición y el habla tienen una importancia mayor que la apariencia facial y dental.(6,7)

Elementos como la interacción psicosocial, el comportamiento, las experiencias, la calidad de vida, la satisfacción con el tratamiento y la apariencia, han sido considerados en diferentes estudios (8-10), en los cuales se han empleado métodos cuantitativos, con el fin de evaluar dominios particulares de funcionamiento; Por otra parte, diferentes investigaciones han empleado diversas formas de valorar la calidad de vida desde las dimensiones de la salud general y las percepciones, donde la estimación de la condición facial, las implicaciones biológicas (alimentación, audición y habla), la autoimagen, la autoestima, la interacción social y las implicaciones en la salud mental de los pacientes con FLP, aportan información para determinar el grado de ajuste emocional de estos individuos, sin embargo, el abordaje de las percepciones de los pacientes desde sus vivencias y experiencias no se ha profundizado ampliamente (8,9,11). Los estudios relacionados con las experiencia de los sujetos desde su cotidianidad, encaminados al análisis de la calidad de vida y los factores que previenen al sujeto de enfermedades físicas y mentales, abordado desde el punto de vista de psicología de la salud, resultaron limitados en la literatura consultada, lo que justificó realizar un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico, donde se abordaron las vivencias del individuo para explorar los aspectos psicosociales de los niños y adolescentes con esta condición, así como tener una aproximación a las experiencias cotidianas que repercuten en su calidad de vida, teniendo en cuenta la relevancia de la problemática mencionada, lo que resultó pertinente para conocer y entender la percepción de las familias y las situaciones relacionadas con la negación, el miedo y angustia fundadas por la condición (11,12).

El objetivo de la presente investigación fue reconocer la percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes con Fisura labio palatina no Sindrómica (FLPNS) bajo tratamiento integral en la clínica de Labio y paladar hendido (LPH) de la PUJ

## Participantes y Método

La presente investigación se desarrolló a través de metodología cualitativa con enfoque fenomenológico. El método fenomenológico analiza las experiencias de los sujetos y la relación de diferentes procesos, con sus contextos culturales, ideológicos y sociológicos.

La población de referencia estuvo representada por 8 individuos en el rango de 10 a 20 años de edad, usuarios activos de la clínica de LPH de la PUJ; 5 familiares y o cuidadores y 4 profesionales especialistas que integran el grupo de Labio y paladar hendido, para un total de 17 participantes; se empleó una técnica de muestreo *selectivo* – de juicio\*

*\*Muestra determinada a partir de los parámetros metodológicos de Strauss, A. Y J. Corbin (1998) no se calcula tamaño de la muestra específico para el evento, teniendo en cuenta el diseño y la orientación cualitativa del estudio, el objeto de estudio no se enfocará en la cantidad, ni en la generalización de resultados. Este tipo de diseño se relaciona con la fenomenología, intentando interpretar y darle sentido a vivencias y experiencias, investigando la relación del evento con la problemática, las experiencias de vida, creencias, actitudes, de los individuos participantes.(13)*

Dentro de los criterios de inclusión se consideraron los pacientes usuarios activos de la clínica de LPH de la PUJ diagnosticados con FLPNS bajo tratamiento integral, en el rango de edad de 10 a 20 años; en el grupo de los familiares y/o cuidadores se incluyeron aquellos que convivieran con los pacientes. En cuanto a los profesionales del equipo interdisciplinario, se incluyeron aquellos que pertenecieran al equipo de atención de la facultad de Odontología de la PUJ. No se contemplaron criterios de exclusión.

Las categorías de análisis (dimensiones de la salud General) se identificaron percepciones, las cuales se estructuraron así: **Percepciones Biológicas**: posibilidad de realizar higiene oral, presencia de halitosis, estado dental y gingival **Percepciones Funcionales**: alimentación, audición y habla. **Percepciones Estéticas**: que involucraron la condición facial, mal posición dental, bridas cicatrízales, **Percepciones Psicológicas** respecto a la autoimagen, autoestima, interacción social y **las demás dimensiones** que se derivaron del relato de los participantes, como categorías emergentes.

La participación de los diferentes grupos de estudio fue completamente voluntaria. A cada participante se le entregó un consentimiento informado, informando los objetivos,

procedimientos, riesgos y beneficios de la investigación y se aclaró que de acuerdo a la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, esta investigación se consideró SIN RIESGO, de acuerdo a la metodología propuesta ya que se empleó metodología relacionada con entrevistas y grupos focales sin realizar ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan el estudio.

**Procedimiento:**

El estudio se desarrolló en 4 fases relacionadas con el diseño correspondiente a la metodología fenomenológica distribuido en tres etapas: **ETAPA I que incluyó 3 Fases a su vez: Fase I:** Acercamiento al individuo con la condición y su familia con el propósito de dar a conocer la intención y los aspectos relevantes del estudio. Previa lectura y firma del consentimiento y asentimiento informado, por parte de los pacientes y sus familias, se les explicó a los participantes el alcance y los objetivos de la investigación, así como las fases contenidas en el estudio. **Fase II:** Proceso de socialización de las condiciones y objetivos del estudio con el fin de orientar los ejes temáticos de las entrevistas. Para la orientación de las entrevistas semiestructurada se diseñaron guiones teniendo en cuenta las dimensiones objeto de análisis, los cuales fueron revisados y validados por un asesor externo y experto en investigación cualitativa.

**Fase III:** Se realizaron las entrevistas individuales a los participantes de cada grupo, empleando una grabadora de voz para su registro. El contenido de las entrevistas fue transcrito por un profesional en psicología externo, al equipo investigador.

Todos los participantes proporcionaron su perspectiva única sobre el impacto de vivir con la condición de FLPNS, el tratamiento para la misma, los mecanismos utilizados para hacer frente a la condición y a su manejo terapéutico. Asimismo, relataron las experiencias que impactaron en su calidad de vida, desde varias dimensiones de su desarrollo.

De la misma manera, en la fase III, se incluyó el desarrollo de los dos grupos focales (uno conformado por familiares y/o cuidadores y el otro por profesionales) cuyas unidades de análisis correspondieron a los ejes temáticos generados de la reducción fenomenológica de las entrevistas, los cuales fueron conducidos por un asesor experto y externo al grupo investigador, especialista en estudios cualitativos. La **etapa II contempló el estudio de la comprensión de las narrativa donde se realizó la lectura del contenido de las entrevistas y**

los grupos focales, *delimitando las unidades temáticas* incluidas, así como las categorías emergentes, determinando el tema central de cada unidad temática para identificar las dimensiones propuestas, expresando el tema central en lenguaje científico, integrando los temas centrales en unidades descriptivas y las estructuras particulares en estructuras generales.

Posteriormente se realizó el análisis de datos que incluyó la revisión de las transcripciones, la codificación y/o triangulación de la temática, la reducción narrativa, y la revisión de la información por parte del grupo investigador. Respecto al proceso de análisis de contenidos, un asesor externo experto en estudios cualitativos, realizó la clasificación de la información a través del programa *Atlas Ti*, codificando las dimensiones propuestas en el estudio, así como las categorías emergentes; posteriores a la codificación se inició el proceso de triangulación de la información.

### **Resultados:**

A cada categoría principal le fueron asignadas subcategorías relacionadas; las narrativas derivaron codificaciones que posteriormente fueron analizadas o trianguladas por el grupo investigador.

Para el análisis de los resultados se contemplaron las categorías de análisis identificadas desde las dimensiones de la salud general donde cada sujeto expuso sus percepciones sobre la problemática planteada.

De esta manera las percepciones se agruparon en 5 Dimensiones:

1. Biológicas
2. Funcionales
3. Estéticas
4. Psicológicas
5. Otras adicionales

### ***Dimensiones Biológica:***

En la Dimensión de análisis **biológica** se incluyeron las siguientes subcategorías: *la posibilidad de realizar higiene oral, la presencia de halitosis y la percepción del estado dental y gingival*; por medio de la narrativa aportada en esta subcategoría de análisis se

denotó la importancia del acompañamiento y supervisión de un adulto para que el menor se apropie de los hábitos de higiene oral, también se asocia a la molestia por los procedimientos y dispositivos intraorales, que en ocasiones, queda como pretexto para inadecuadas prácticas de higiene oral.

En cuanto a las subcategorías de presencia de halitosis y la percepción del estado dental y gingival ningún individuo entrevistado ni familiar lo reportaron en sus relatos

*“...Creo que no es fácil el desenvolvimiento con la sociedad, los niños de hoy sufren de bullying, el niño normal, ahora imagínate el que tiene una condición de FLPNS que es evidente, muchas personas lo miran y aunque con la misma cirugía se nota y por la forma de hablar yo tengo la percepción que estos pacientes no viven como totalmente normales...”* **Profesional grupo interdisciplinario LPH**

Por su parte, los niños reconstruyeron su historia de vida donde identificaron las dificultades, situaciones y sentimientos de anormalidad, que los llevo en algunos casos a callar, aislarse y vivir variados sentimientos de malestar psicológico, no obstante resignificaron, que eso fue parte de su vida pero no es su presente, ya que manifestaron el cambio o avance en dicha dificultad por medio de agentes externos, inicialmente; terapias de fonoaudiología, docentes exigentes, retroalimentación contaste de la familia, grupos extracurriculares del colegio, hasta llegar a desarrollar herramientas metacognitivas, autoinstrucción, aceptación, hábitos y rutinas, que les permiten, de manera constante, supervisar su prosodia y argot expresivo, redundando en mejorar su fonación y reduciendo la incapacidad para relacionarse. *“era gangocito, pero me enseñaron a hablar bien y hacia los ejercicios y los controles y desde allí todo cambió, pues ya podía soltarme más y relacionarme más”* **\*Paciente de género masculino (18 años)**

*“...ya me expreso bien y no me da pena hablar pues desde el colegio y siempre me ha gustado el teatro y no era como antes cuando era pequeño pues me daba pena porque no podía hablar, y pensaba será que le hago o no, pero lo intenté y más adelante cuando fui más grandecito entre al grupo de teatro del colegio, en sexto más o menos, y fue una buena experiencia pues me ayudó a soltarme más y a relacionarme con todos...”* \*

**\*Paciente de género masculino (18 años)**

Por otra parte, respecto a la misma dimensión las narrativas de los profesionales que acompañan a los pacientes, resaltó la experticia con que afrontan esta dificultad y cómo

ésta, incide en la decisión de realizar o no un procedimiento interventivo en etapas neonatales, cuando el desarrollo y la salud del menor están comprometidos e identifican las emociones y preocupaciones de los padres para poder cumplir los procesos de alimentación, lo cual representa vital importancia.

### ***Dimensión Funcional***

**Subcategoría de Alimentación**, se significa en las distintas narrativas aportadas por los niños y su familias las distintas dificultades y riesgos, al obstruirse la respiración, que presentan a la hora de alimentarse debido a la condición LPH, lo cual va en línea con los riesgos de esta condición recopilados y portados por la literatura en este campo.

De igual manera se encuentra en las distintas narrativas de como por medio del avance del proceso de acompañamiento a esta condición; su cirugías reconstructiva o de cierre, tratamiento terapéuticos y entrenamientos a los padres esta dificultades son superables.

Los profesionales que acompañan a estos paciente narran la experticia con que afrontan esta dificultad en sus pacientes y como esta incide en la decisión de realizar o no un procedimiento interventivo en etapas neonatales, cuando el desarrollo y la salud del menor están en compromiso e identifican las emociones y preocupaciones de los padres para poder cumplir con la tarea alimentaria de vital importancia. *“los niños que nacen con hendiduras labio palatinas tiene una mayor dificultad de alimentarse, entonces toda esa orientación de cómo hacerlo, que se le puede colocar para ayudarle es lo que les decimos y por ejemplo la literatura dice que la cirugía del labio se debe hacer pronto para que los padres se vayan entusiasmando y viendo los cambios en los niños y todo esto es muy importante decirle al padre que con tranquilidad se va a lograr para que el niño vaya ganando peso”* **Profesional grupo interdisciplinario LPH**

...“ha cambiado para bien, porque antes de la cirugía, la comida, muchas cosas se venían hacia la nariz, y me dejaban sin respirar, entonces han sido cambios muy positivos”

**Paciente de género femenino (16 años)**

...“que a veces se me venía el líquido por acá, pero ya no” **Paciente de género femenino (19 años)**

...“antes se me venía la comida por la nariz, pero ya con la cirugía y el tratamiento, pues ya no” **Paciente de género femenino (12 años)**

**Subcategoría Habla y Audición**, los niños con esta condición narran de manera frecuente la ambivalencia que presentan para ser comprendidos, ya que en los diversos grupos en que interactúan; reconociendo que es sus hogares, con sus amigos frecuentes e instituciones educativas; cuando llevan varios años en ellas, no presentan mayor dificultad para que los otros les comprenden y no implica mayor esfuerzo, no obstante alguno narra como en la propia casa su progenitora siempre le está exigiendo por mejorar su pronunciamiento y entonación, lo cual ya ha aprendido a afrontar de manera resiliente. Al mismo tiempo la exigencia y comprensión cambian diametralmente al estar en contextos nuevos o con personas ajenas a su cotidianidad ya que se enfrentan constantemente sentimientos de incompreensión, de burla y a matoneo.

Estos niños reconstruyen su historia de vida donde identifican las dificultades, situaciones y sentimientos de anormalidad, que los llevo en algunos casos callar, aislarse y vivir variados sentimientos de malestar psicológico, no obstante resignifican que eso fue parte de su vida pero no es su presente ya que manifiestan el cambio o avance en dicha dificultad o situación, por medio de agentes externos, inicialmente; terapias de fonoaudiología, docentes exigentes, retroalimentación constante de la familia, grupos extracurriculares del colegio, hasta llegar a desarrollar herramientas meta cognitivas; auto instrucción, aceptación, hábitos y rutinas. Que les permiten de manera constante supervisar su prosodia y argot expresivo, redundando en mejorar su fonación y reduciendo la incapacidad para relacionarse. ...“por ejemplo, al pronunciar una palabra me quedaba, ya lo hago bien, por ejemplo, al pronunciar la “r”, ya no me quedo, ya no se burlan, antes decía una palabra y me hacían bullying y me daba pena, ya no gracias a Dios ya puedo pronunciar bien” **Paciente de género masculino (18 años)**

...“era gangocito pero me enseñaron a hablar bien y hacia los ejercicios y los controles y desde allí todo cambió, pues ya podía soltarme más y relacionarme más” **Paciente de género masculino (18 años)**

“ya me expreso bien y no me da pena hablar pues desde el colegio y siempre me ha gustado el teatro y no era como antes cuando era pequeño pues me daba pena porque no podía hablar, y pensaba será que lo hago o no, pero lo intenté y más adelante cuando fui más grandecito entre al grupo de teatro del colegio, en sexto más o menos, y fue una buena experiencia pues me ayudó a soltarme más y a relacionarme con todos” **Paciente de género masculino (18 años)**

### **Dimensión Estética**

Se identificaron 3 subcategorías relacionadas con la condición facial, malposiciones dentales y bridas cicatrizales; en las narrativas de los niños y adolescentes esta dimensión estética se relacionó con mejoras significativas en su aspecto y su funcionalidad, que lo equiparan con otros individuos que no tienen tratamiento, lo cual refuerza su sensación de avance en el proceso, lo cual fue expresado con mayor frecuencia en los adolescentes, quienes han permanecido mayor tiempo en el tratamiento interdisciplinario. ... *“súper bien, me alegro porque hemos avanzado bastante y me hicieron la reconstrucción del labio y creo que del paladar y de acá y cada vez la dentadura está mejor, me encanta”* \* **Paciente masculino (18 años)**

... *“yo soy otra. Yo he visto personas que nacieron así que se les ve los dientes, recogido el labio”* \* **Paciente de género femenino (19 años)**

Lo anterior permitió significar la importante relación directamente proporcional, de la autopercepción de avance y mejora con el surgimiento de pensamientos y sentimientos positivos que redundan en mejores cualidades emocionales y personales. Algunos niños evidenciaron en sus discursos ansiedad y preocupación por su imagen la cual en unos casos disminuyó con el avance del proceso de acompañamiento. ... *“cuando yo me veo frente al espejo no me gusta porque no tengo una formita todavía normal”* \* **Paciente de género femenino (12 años).**

En menor medida, algunos niños evidenciaron verbalizaciones de rechazo o malestar ante su imagen, e inclusive llegando a la negación de esta dimensión en su proyecto de vida. No obstante, verbalizaron con su núcleo primario la urgencia subjetiva, de la intervención quirúrgica, identificado al contrastar las narrativas del menor y del acudiente. ... *“ya le está haciendo como mella, la condición que sabe que la fisionomía de la cara va cambiando, y a ella la nariz si le ha cambiado, como que se le está yendo de lado... ¿Cuándo va a llegar el día que me pueda operar? eso es lo que ahorita tiene, que le incomoda”* **Madre de paciente**

En cuanto a la **subcategoría de malposiciones dentales** se pudo identificar la relación entre la adherencia al tratamiento y avance en el mismo, ya que gracias a la narrativas de la familia, se pudo ejemplificar como inciden en el avance del proceso de corrección de la malposición dental, factores como uso de los aparatos de ortodoncia, comorbilidad con

otras condiciones como físicas, mentales y demás constitutivas del individuo, que involucren en el uso de los mismos y su posterior afectación en la duración del tratamiento o habilitación para los procedimientos quirúrgicos requeridos. ... *“en la boca, en la forma, a lo que yo era antes a lo que yo soy ahorita, yo soy otra. Yo he visto personas que nacieron así que se les ve los dientes, recogido el labio...”* **Paciente de género femenino (19 años).**

En otra de las narrativas de la familia y de los niños se encontró la complejidad de expectativas y creencias frente al principal factor que requiere atención en determinada etapa del proceso, a la vez que algunos están expectantes frente al tema funcional, los otros hacen lo propio frente al tema estético, oscilando de manera constante entre la inmediatez de las necesidades y el avance adecuado del proceso.

#### **Dimensión Psicológica:**

Las subcategorías que se propusieron fueron la de la autoimagen, la autoestima y de la interacción social.

**La subcategoría Autoimagen** reporta que las diferentes poblaciones entrevistadas narran de manera positiva como han evidenciado cambios físicos en estos niños y adolescentes, reconstruyendo como el valor de una sonrisa y la inclusión social es el resultado de los distintos procedimientos

**La subcategoría Autoestima** muestra que los niños y adolescentes permiten reconstruir de sus narrativas, cómo la condición FLPNS, presenta retos, situaciones y pensamientos que los exponían a situaciones de vulnerabilidad, no obstante se agotaron de eso o de asumir un papel pasivo y otocaron su condición y los estereotipos sociales y desde pequeños desarrollaron habilidades sociales, carácter y estrategias para lidiar con estos aspectos negativos y la mayoría se autodefine desde la superación de la condición, e incluso alguno, lo usa como su marca personal y desde allí se autovisibiliza como un ejemplo de su población.

Respecto a la **subcategoría Interacción social**, se narran algunas sensaciones de pena, angustia y timidez, junto a anhelos y deseos de ser más sociables, de igual manera los niños y adolescentes participantes, dan cuenta de habilidades, actitudes y estrategias

para gestionar sus relaciones con un éxito que les permite cada vez sentirse más habilitados para ello.

La mayoría refiere algunas reuniones o eventos con otros niños, con la misma condición, las cuales fueron de su agrado y les gustaría que fueran más frecuentes.

En la **subcategoría Estado Anímico**, en un momento inicial, los niños se encuentran expuestos a situaciones, noticias y procedimientos que los afectan en sus estados de ánimo, sin embargo, cuentan con el apoyo de sus madres, psicólogos y amigos que les recuerdan que es un momento o algo pasajero y los ayudan a superar estos sentimientos.

Por su condición e historia de vida son niños que, desde etapas tempranas de la vida, se ven expuestos a eventos estresantes y procedimientos en los que la ansiedad es natural, sin embargo, debido a la condición cuentan con la comprensión y apoyo que puedan necesitar, en sus familias y en este tipo de programas.

*... “hoy me iban hacer una cirugía, lastimosamente no se pudo porque sufro del corazón y ayer me deprimí demasiado, pero como mi mamá me explicaba seguir la vida”* **Paciente de género masculino (16 años)**

Se hace la identificación y reconocimiento de un caso de comorbilidades, entre LPH y trastornos de salud mental, donde el padre reconoce que no hay conocimiento o interés por incluir las necesidades particulares que pueda tener su hijo a partir de la FLPNS para el tratamiento de salud mental y en contrapartida reconoce de manera favorable el abordaje integral que ofrece este programa ya que gracias a este se ha podido orientar desde los profesionales para tener en cuenta aspectos de la patología psicológica principal.

*... “cuando está mal psicológicamente, cuando no acepta cuando hay problemas de hecho nos afecta a todos, a la hermanita, al papá y a mí, porque entonces hay diferencias, entonces, por tratar de que haya paz y armonía, en pro de él, de que tengamos paz y tranquilidad”.* **Madre paciente**

*“en las terapias de familia en la Clínica Inmaculada ven solo la parte mental, las partes que se han generado y todo eso”* **Madre paciente**

*“él intentó suicidarse, en el 2017 el psiquiatra lo tiene con medicamento, toca seguir con ese y con sus controles, porque a la par el desarrollo del tema de ortodoncia y odontológico, depende mucho de su parte mental porque si él está sin crisis y esos*

*ataques, pues va a permanecer mucho más, pero la idea es poderlo manejar de la mejor manera con todo el acompañamiento desde psiquiatría y psicología.* **Madre paciente**

En las categorías **psicológicas**, las expectativas expresadas por los niños y adolescentes narran diversos asuntos frente al proceso de acompañamiento en la clínica LPH, con un común que se centra en los procedimientos quirúrgicos y las reconstrucciones, algunos se posicionaron en el proceso de acuerdo a las cirugías que ya le han realizado o que espera le realicen. ... *“en tratamiento de ortodoncia... cuando se ven sonreír, hay un cambio impresionante... de hecho, hace poco llegó una niña con sus papás... estaba feliz porque ya había terminado su tratamiento...verla sonreír a los 15 años, con mínimas cirugías y una niña totalmente normal, incluida en la sociedad porque así ella se sentía”* **Profesional grupo interdisciplinario LPH**

... *“me han dicho que la del labio y todo eso (nueva cirugía), pero sinceramente yo no me la quiero hacer, la verdad no me interesa, me acepto a mí mismo pues ya me quiero quedar así, no pienso que debo mostrarme como otra persona, así me acepto, así soy yo y no la necesito”* **Paciente de género masculino ( 18 años)**

En algunos casos se espera que la cirugía o el procedimiento reestablezca su ser integral y pueda *“sentirme otro niño por dentro”*, trascendiendo más allá del plano biológico y expresando el anhelo de reconstruir sus diversas dimensiones de manera distinta a la condición FLPNS. ... *“quería que me mejoren los dientes... como sentirme otro niño por dentro”* **\*Paciente de género masculino (10 años)**

## **Dimensión social**

### **Subcategoría *discriminación social***

La totalidad de los niños entrevistados refieren Bullying esta es una situación de dominio-sumisión que cuando se mantiene de forma prolongada da lugar a procesos de victimización, con lo que ello representa un quebranto psicológico de la personalidad de la víctima, exclusiva en la etapa escolar, caracterizado con sobrenombres, burlas constantes, rechazo y exclusiones de grupos y actividades. Dichas vivencias, en los niños participantes, los impulso a ser más selectivos con las personas que los rodean y desarrollar un filtro para los comentarios permitiendo pasar y dándole importancia solo a los de seres queridos y que conocen su condición. Algunas veces los mismos niños con

FLPNS, tienden a justificar a las personas que les preguntan constantemente por su condición y a los que los molestan, argumentando desconocimiento de la condición, deseos de molestar o pasar el rato, o que lo hacen sin intención.

En el contexto familiar es de destacar la narrativa de una madre que cuenta que por la condición de su hijo con FLPNS, toda la familia tuvo que trasladarse del Huila, ya que estaban cansados de que siempre los demás miembros de la comunidad trataran a la niña como “la enferma”, o les estuvieran preguntando constantemente.

Otra madre refiere, que ha tenido dificultad para que el sistema de salud atienda a su hija por el bullying de sufre en el colegio, ya que en el servicio de salud le manifestaban que eso no tenía que ver con el FLPNS, que debía iniciar proceso aparte y ella, pedía atención integral ya que la condición FLPNS, desencadenaba matoneo.

Las narrativas de los profesionales que acompañan esta población permiten acercarse al impacto de esta condición y del tratamiento mismo; refieren el poco apoyo que se da a las personas con esta condición debido a tiempo del tratamiento, la necesidad de integralidad en los mismos y el poco interés de la sociedad general, por las características diferenciales del otro.

### ***Otras Dimensiones de análisis (Emergentes)***

En cuanto a **otras dimensiones** encontradas en las narrativas, *el dolor* asociado a los tratamientos dentales se presentó como una categoría emergente, la cual se percibió en una dicotomía tendiente a relativizarse; por una parte, algunos participantes no reconocieron o identificaron el dolor en sus tratamientos o en la cotidianidad, producto de la condición FLP, ya que asumen posturas resilientes con las que pretenden dar a entender que son fuertes y se han empoderado de su tratamiento. Sin embargo, en las narrativas de los padres, se da cuenta de la cotidianidad de sus hijos donde en algunos casos los califican como “llorón”, pero en otros comentaron las incomodidades o malestares propios de los aparatos, las intervenciones, los post-operatorios y el malestar previo o constante ante cada intervención ...*“por ejemplo, la máscara, yo sé que ella podría mejorar más rápido si se la pone más constante, pero ella a veces, como que se cansa y pues uno entiende y uno también se cansa porque pues también esta cansadita”*

### **Madre de Paciente**

Otra categoría emergente producto de las narrativas entre los pacientes y los familiares fue la **Dimensión Educativa** donde se evidenció que existen deseos y anhelos de

concretar estudios superiores, aunque en la cotidianidad de la primaria y el bachillerato manifiestan que no es fácil encontrar instituciones donde sus hijos se sientan apoyados y las que representan grandes costos. Algunos padres refieren de manera constante la preocupación y el desgaste emocional que implica que sus hijos terminen ciclos ya que esto implica adaptarse de nuevo, tanto al menor como a la familia y al nuevo medio social, que les exige maneras adaptativas en sus relaciones interpersonales. ... *“Pues yo estudio y me preparo para, si Dios quiere, ser trabajadora social”* **Paciente de género femenino (12 años)**

... *“el colegio en el que está en este momento es muy costoso, porque no fue posible en otro colegio distrital ni en un colegio particular que lo aceptaran, estuvimos golpeando muchas, muchas puertas y nos fueron cerradas”*. **Madre de paciente**

Como categoría Emergente Los niños con esta condición significan el apoyo familiar desde la presencia, la cercanía física de sus allegados y sus manifestaciones de apoyo.

Uno de los niños nos compartió el sentimiento de culpa que acompaña a su madre al sentir y construir que la FLPNS, quizás se debió a los cuidados y controles prenatales. ... *“a mí me contaron que fue una sorpresa que yo naciera así...fue como culpa de mi mamá pues ella no cumplió los controles prenatales y cosas al día, pero son cosas que ya se pasan y nos enteramos fue a mi nacimiento”* **Paciente de género masculino (18 años).**

Esta categoría de análisis, **“apoyo familiar”** fue pertinente como vía de entrada, para que los cuidadores y padres pudieran compartir y reconstruir el proceso y la historia de vida que ha generado al acompañar a sus hijos con esta condición, dentro de los destacados aprendizajes e historias de lucha personal, se ha encontrado que muchos padres inician un proceso de aceptación desde la etapas básicas como la negación, la incertidumbre y la culpa, algunos lo afrontaron solos perdiendo la esperanza de la “normalidad” para sus hijos, mientras que otros tuvieron acompañamiento y orientación profesional desde el mismo nacimiento de sus hijos permitiéndoles resignificar y objetivizar la condición desde un principio lo que redundo en más claridad y mayores herramientas de afrontamiento.

Los padres y cuidadores presentan y manifiestan su acompañamiento incondicional a sus hijos, sin embargo, a la vez reconocen tensiones y conflictos con sus parejas, para definir cómo abordar la situación de vida de sus hijos. Pendulando desde verlos de manera incapacitante y como enfermos, a los que se debe sobre proteger, a percibirlos como si nada estuviera pasando. Se evidencia en este apartado que los padres que hacen equipo

y juntos construyen el norte, al cual quieren llevar a sus hijos, desarrollan pautas y estilos de crianza eficientes.

Otra tensión identificada en la narrativa de los padres y cuidadores es la que existe entre la familia nuclear y su manera de abordar la condición de su hijo, con las concepciones, prejuicios y actitudes de la familia extensa que algunas veces va en contravía con lo están realizando los padres. *“a veces pues en las fotos se le muestra al niño como era cuando él nació, qué día llegó un niño a la clínica, hace como 20 días, llegó un bebecito, me acerqué a mirarlo y le dije...: así eras tú”* **Abuela paciente**

... *“desde pequeñita le enseñamos a tener la autoestima alta, como que ella no se fuera a sentir menos que nadie y que nunca se dejara afectar por eso, y eso es lo que le decimos ahora, que ella es igual muy hermosa, es igual que todas las personas, tiene la capacidad, es muy inteligente, incluso le alcancé a decir que los niños como ella tenían unas capacidades mayores que las que nosotros teníamos”* **Madre paciente**

... *“con mi esposo estuvimos de acuerdo en todo, y a los hermanitos también desde un principio les hablamos antes de que la vieran para que no se sorprendieran”* **Madre paciente**

... *“a raíz de tantas terapias familiares y situaciones que se nos han presentado con él, ha estado 8 veces hospitalizado en la Clínica Inmaculada, entonces, todos esos recuentos y todas esas historias y todo lo que hemos vivido y nos ha tocado, pues, continuamos viviendo muy fuerte.* **Madre paciente**

Los profesionales reconocen que han desarrollado cierta habilidad para indagar, apoyar e informar a las familias, en los aspectos básicos de la condición y aquellas áreas de ajuste que mejoren la adherencia y evolución de los tratamientos, reconocen que con cada niño y su familia traen su propio cúmulo de miedos, mitos, creencias y por ende aptitudes muy variadas que algunas veces no permiten la adherencia al proceso o la misma convivencia con el menor.

... *“el apoyo y la presencia de los familiares en estos pacientes es determinante, porque marca la concepción que tiene el niño de él mismo con respecto a la condición, marca su adaptabilidad, su adherencia a los distintos manejos, marca la evolución de los tratamientos, y en definitiva marca el desarrollo de esa persona en su aspecto humano y personal”* **Profesional grupo interdisciplinario LPH**

... *“cuando atiendo a pacientes con LH si me importa mucho indagar cual ha sido el impacto en la familia, sobre todo como la familia recibe este niño y si el niño es querido, o si es rechazado por la familia y eso es precisamente lo que trato de mirar cuando llega un bebé como son los padres, la comida del niño y si la mama lo rechaza”* **Profesional grupo interdisciplinario LPH**

Se reconstruye que el **rechazo familiar**, forma parte en distintas medidas en la historia de vida de los niños con FLPNS, unos por momentos breves de tiempo mientras sus padres y familias asimilan la condición y en otros casos la vivencia de ese rechazo marco el tono de la relación con ese familiar... *“en mi casa no se hablaba de nada, pero no faltaba la persona que llegaba y que me miraba y preguntaba quién era yo o que me había pasado y hasta a veces me negaban los mismos familiares”* **Paciente de género masculino de (18 años)**

...” *porque prácticamente mi papá nunca estuvo, por decirlo así, no sirvió nunca para nada...yo no tuve el apoyo de papá, sólo el de mi mamá”* **Paciente de género masculino de (18 años).**

Otra categoría emergente se relaciona con **otras actividades** que los niños y adolescentes usualmente no logran hacer por su condición de FLPNS en la vida cotidiana como tocar un instrumento, silbar, sorber, soplar y que ellos utilizaron como retos personales para medir o cuantificar su avance o progreso en el proceso. Algunos familiares refirieron otras actividades no relacionadas con la condición de que les permitió a los niños afianzarse en sus habilidades y destrezas, lo que redundó en un ajuste social para ellos y en la tranquilidad para sus padres. ... *“me limitaba hacer muchas cosas, por ejemplo, a mi mucha gente me decía que no podía tocar la flauta, ni sorber un sorberte o pitillo, y a la final si lo pude hacer, terminé tocando bien, pero lo del pitillo, todavía no he podido”* **Paciente de género femenino (15 años)**

*“está en el grupo de baile y está en todas esas cosas. Y es lo que me hace pensar que está segura y está tranquila...ahorita”* **Madre de paciente**

### **Grupos focales**

Con la realización de los grupos focales se obtuvo información relevante que permitió evidenciar las necesidades de los padres de familia, al relacionar el tratamiento y la calidad de este, con relación al éxito y evolución de sus hijos frente a un buen servicio,

que definitivamente, repercutiría en la vida de cada uno de ellos, pues cada mejora tanto física como emocional contribuye a la calidad de vida de estos pacientes.

Asimismo, los profesionales, refirieron las vivencias, que como grupo han presentado, los retos y necesidades que presenta el equipo interdisciplinario con el propósito de contribuir a brindar servicios de calidad, que contribuyan a que cada persona que asiste a la clínica con la condición de FLP tenga la oportunidad de obtener resultados óptimos que favorecerán su calidad de vida.

Respecto a las dimensiones previamente establecidas, las de mayor frecuencia para establecer los ejes temáticos de los grupos focales se identificaron Dimensión social ... *“yo pienso que los niños son muy crueles y se pueden burlar de un niño con la condición y eso es por falta de información, porque si hay un niño con esta condición en un salón de clase y unos niños sanos lo ven, esta situación los padres las deberían conocer para que el padre del niño sano le explicara que el niño con FLPNS es normal y que no deben burlarse pues le podrían hacer un daño”* **Profesional grupo Interdisciplinario LPH**

Por otra parte, las categorías emergentes derivadas de las entrevistas para realizar los grupos focales fueron Dimensión trayectoria en el programa y la dimensión apoyo familiar ... *“el apoyo y la presencia de los familiares en estos pacientes es determinante, porque marca la concepción que tiene el niño de él mismo con respecto a la condición, marca su adaptabilidad, su adherencia a los distintos manejos, marca la evolución de los tratamientos, y en definitiva marca el desarrollo de esa persona en su aspecto humano y personal”* **Profesional Grupo interdisciplinario LPH**

*“pues muchas veces ellos si se sienten rechazados hasta por la misma familia, pero esto es debido a falta de conocimiento de la sociedad, pues es indiscutible que la sociedad no sabe cómo tratar a estos pacientes, pues los confunden con personas que tienen retrasos y otras cosas y eso no es así”* **Profesional Grupo interdisciplinario LPH**

## **Discusión**

El concepto de calidad de vida aborda todas las dimensiones de la salud general y de sus percepciones, donde la evaluación de la condición facial, las implicaciones biológicas (alimentación, audición y habla), la autoimagen, la autoestima, la interacción social y las

implicaciones en la salud mental de los pacientes con FLP aportan información para determinar el grado de ajuste emocional de estos individuos. (14,15), la evidencia manifiesta en este estudio de tipo cualitativo donde no sólo se tuvo en cuenta la categoría de salud, permeada por la condición de FLPNS, esta trascendió todos los demás aspectos de los pacientes y las familias.

Respecto a los hallazgos relacionados con las dimensiones Biológica, Funcional, Estética, Psicológica y emergentes, la presente investigación identificó que la dimensión más frecuente y relevante expresada por los participantes es la dimensión psicológica y social.

Por su parte Carrera y cols. en 2011 (16) mencionan que “...estudiar la relación entre la percepción de calidad de vida en niños con FLPNS y otras condiciones orales asociadas podría mejorar la comunicación entre los pacientes, sus padres y el equipo tratante, así como mejorar la comprensión de la relación entre la salud oral y los estados emocionales de los niños y de la vida de sus familias...” , lo cual definitivamente se percibió como una oportunidad de entender como el tratamiento interdisciplinario debe ajustarse a lo que el individuo con la condición de FLP siente, desea y experimenta desde su realidad.

No obstante, los instrumentos disponibles en pediatría para evaluar la calidad de vida en pacientes con condiciones especiales, resultan limitados, debido en parte a las complejas cuestiones conceptuales y metodológicas que intervienen en su construcción (16) . La literatura de tipo cualitativos, relacionada con el tema de investigación, resulta escasa desde sus diferentes enfoques metodológicos. Lo cual debe ser considerado ya que otorgan relevancia al contexto social del individuo, valorando su realidad, como es percibida, siendo relevante las interpretaciones que los sujetos dan a partir de las experiencias de vida.(17)

Con relación a los posibles aspectos de mayor afectación en la calidad de vida la presente investigación relaciona la aceptación social, los aspectos psicológicos como autoimagen y autoestima, e interacción social, son los tópicos más relevantes en las vidas de los pacientes y padres de familia entrevistados, seguido del apoyo familiar, lo cual concuerda con Palacios J, Hidalgo V y cols en 1999, también Rando GM y cols en 2018 como Márquez. M y cols en 2013, han sugerido que la población infantil, adolescente y adulta con FLP, se encuentra en condiciones de vulnerabilidad para la integración equitativa al medio familiar, escolar y social, y por eso en muchos casos se hace necesario indagar sobre el entorno y la convivencia familiar lo cual claramente fue importante en el

desarrollo de este tipo de investigación pues se hizo manifiesto que la mayoría de los familiares expresaron una crianza con matices permisivos y sobreprotectores (18-20) para evitar que el rechazo social y familiar se diera en determinados contextos.

En la presente investigación la **Dimensión biológica** donde se incluyeron las subcategorías de la posibilidad de realizar higiene oral, presencia de halitosis y estado dental y gingival sugirió que la realización de la higiene oral es una de las actividades más difíciles de realizar por la presencia de aparatología ortodóntica, mal posiciones dentales, defectos en la formación de los dientes adyacentes a la fisura y lo cual es reportado por el autor Giusti y cols en 2018, que hace que estos pacientes tengan un alto riesgo para desarrollar caries y enfermedad gingival (21). Al respecto Limeres y Cols. en 2016 (22), mencionan que aspectos como las molestias dentales, la acumulación de restos alimenticios, la halitosis, la presencia de fístulas residuales, la preocupación por la apariencia dental, la presencia de acoso por su condición y las preguntas acerca de sus dientes/boca requieren mayor profundización en estudios futuros (22,23).

En la **Dimensión Funcional** se incluyeron los problemas de la alimentación, audición y habla, relacionados a la condición de FLPNS como un elemento que comúnmente afecta la apariencia facial y puede afectar habla y audición, así como el funcionamiento cognitivo(24)

El impacto de las hendiduras orofaciales en la calidad de vida, según Zeraatkar M y cols en 2019 representan discapacidad, dolor, sufrimiento y el deterioro de las funciones vitales y cotidianas como comer, sonreír y comunicarse, lo que indiscutiblemente ocasiona afectación en su calidad de vida. Lo anterior, se manifiesto en la investigación y en algunas narrativas de los pacientes cuando se referían a que el hablar inadecuadamente era un motivo para el rechazo y la exclusión social y escolar(25). *“cuando yo era más pequeña se me burlaban mucho, cuando estaba en primaria hasta los profesores se burlaban de mí y me arremedaban, pero era no ponerles cuidado ni nada, porque yo soy como soy, yo soy así, porque uno nunca sabe, ahorita se me burlará, pero que tenga un hijo y que tal le salga igual. Entonces, yo por eso no les pongo cuidado”* **Paciente de género femenino (19 años)**

De ésta manera el ajuste psicológico tiende a ser un desafío para los niños con FLPNS, atendiendo las preocupaciones estéticas, las dificultades en el habla, conlleva a que sea más complejo adquirir habilidades sociales esenciales para el ajuste(26) . Si bien la

presente investigación, realizó una pregunta a un grupo de niños con la condición la cual obtuvo el promedio más alto **dificultad para pronunciar las palabras**, es de destacar que los errores de articulación en la producción del sonido, se debe más a que el impacto de las hendiduras orales está más relacionado con las fallas compensatorias en la producción del sonido y un niño con FLP enfrenta limitaciones en su proceso de aprendizaje del habla.

Por otro lado y en cuanto a la **Dimensión estética** que se relaciona con la condición facial, en la investigación se demostró que apariencia física es más importante en adolescentes y en especial en las mujeres, pero en niños de más corta edad , el verse diferente para algunos es importante y para otros no lo fue ; esto hallazgos concuerdan con este estudio de Hlongwa P y cols en 2018, que exploran el autoconcepto y las dificultades en el comportamiento entre niños con diferentes grados de malformación facial y tipos de FLP, en los cuales los autores han señalado resultados variables. (27)

La investigación de Breseke y cols. en 2017 (28), aplicó una encuesta semiestructurada para explorar las experiencias y vivencias entre adolescentes con diferencias faciales adquiridas o congénitas, donde los participantes reportaron episodios frecuentes de estigmatización y discriminación, seguido de las implicaciones sociales negativas, donde el autoestima y la autoimagen se vieron afectadas (28) , lo cual se pudo evidenciar en los resultados de la categoría del aspecto psicosocial del estudio donde para una adolescente la apariencia de su nariz era la preocupación más importante para ella.

En los pacientes con FLPNS las diferencias en función y habilidades estéticas colocan a las personas con esta afección en riesgo de ajuste psicosocial, encontrando que un porcentaje de individuos con FLPNS se exponen a situaciones de riesgo respecto a la aceptación social, problemas de comportamiento y / o angustia emocional (29)

En cuanto a la categorización de la **dimensión psicológica** en la presente investigación se incluyeron las subcategorías de autoimagen, autoestima e interacción social como elementos fundamentales y los cuales se afectaron de una manera significativa en los individuos que presentaban la condición , siendo la FLP una anomalía craneofacial congénita más común que requiere las múltiples intervenciones quirúrgicas y tratamientos complementarios de larga duración, así como los resultados estéticos y funcionales que en ocasiones son no ideales pueden tener un impacto negativo en el funcionamiento social, emocional y en el autoestima; dichos elementos interfieren negativamente en la

calidad de vida relacionada con la salud, lo cual va acorde a lo reportado al estudio de Naros A y col en 2018, quienes concluyeron que la autoestima se identificó como particularmente problemática al poderse asociar a una carga social cada vez más importante debido a la aceptación o rechazo de su círculo social , especialmente de sus pares, y los cual se explica porque la mayoría de los casos los contextos de interacción social ocurren en los escenarios escolares que de alguna manera podría influir negativamente en el desarrollo escolar (30)

En el grupo de los adolescentes, especialmente en las mujeres, el autoconcepto resulta más negativo, debido a factores sociales donde la estética es muy importante (30) lo cual también se evidencio en una de las pacientes entrevistadas en la investigación.

Otros estudios como el reportado por Tedesco C y cols en 1997, citado por Zeraatkar informaron que pacientes con FLPNS presentaron problemas de comportamiento, como el ser objeto de burla, ya que esto fue un predictor significativo de mal funcionamiento social y emocional, según reportes en los que las tasas de problemas sociales informados por maestros se definieron comportamientos ansiosos, retraídos y depresivos.

Por otro lado, Turner SR Y col en 1997, citado por el estudio de Zeraatkar y col en 2019 (25) señala que las dificultades psicológicas se limitan no solo a los niños con la condición sino también a sus padres, ya que las investigaciones han demostrado que los padres experimentan crisis mentales mientras hacen frente al stress de criar un niño con FLPNS, situaciones que también fueron reportadas en algunos padres entrevistados en este estudio cualitativo, hallazgos que se manifestaron en algunos padres entrevistados en este estudio quienes manifestaron que existieron varios momentos de stress familiar que se tuvieron que manejar ante la condición de tener un miembro de la familia con FLP *“él intentó suicidarse, en el 2017 el psiquiatra lo tiene con medicamento, toca seguir con ese medicamento y con sus controles, pero la idea es poderlo manejar de la mejor manera con todo el acompañamiento desde psiquiatría y psicología”*. **Madre de paciente**

En la presente investigación se pudo evidenciar que el impacto de la condición de FLP es un determinante en el bienestar del individuo desde su **autoimagen** y su manera de relacionarse con sus pares y sus familiares , lo cual va en concordancia con Hunt , Burden y Johnston citados por Márquez en 2013 (20), quienes determinaron el impacto psicosocial del labio y paladar fisurado en niños(as) y adultos reportando que los aspectos frecuentemente investigados, se relacionan con: funcionamiento psicológico y

personalidad; el autoconcepto (incluyendo autoestima y autoconfianza), imagen del cuerpo y satisfacción con el aspecto facial; satisfacción por el lenguaje y la estética, problemas de conducta, funcionamiento social; ansiedad y depresión; apego desarrollo y aprendizaje (15) “...Para que el paciente con hendidura labio palatina tenga una calidad de vida óptima que incluya un nivel de autoestima aceptable y una inclusión del mismo en la sociedad, es absolutamente determinante que desde su nacimiento la familia y los individuos que van a formar parte del entorno del paciente afectado aprendan a manejar la situación...”(31) **Profesional Grupo Interdisciplinario LPH**

Chiquito y cols. en 2015 (32) destacan que las ideas de remodelación de la biografía y la identidad se relacionan con las narrativas de los participantes resaltando cómo su identidad se podría transformar expresando sus esperanzas y expectativas, enmarcadas en su búsqueda de ser personas “comunes”, sin ninguna alteración facial, lo cual es evidente a lo largo de las narraciones y la idea final de ser "normal", o menos diferente.(33) Rodríguez y cols. en 2012 (5) intentan describir las experiencias de individuos que comparten la misma condición, relacionando apariencia física con el funcionamiento psicosocial y esto es claramente visible en varios pacientes entrevistados en nuestro estudio donde para ellos la condición de tener FLPNS los hacia diferentes (34)

En el estudio cualitativo de Zeraatkar M y col en 2019 donde exploraron la calidad de vida en los pacientes con FLPNS desde el punto de vista de los cuidadores y luego de los procedimientos quirúrgicos se estableció que los problemas más críticos derivados de la experiencia de los participantes fueron el bienestar funcional y la afectación socioemocional que contribuyo a la reducción de la calidad de vida en estos niños (25) , resultados que son similares a los encontrados en esta investigación pues varios padres refirieron en las entrevistas que los momentos quirúrgicos a que fueron sometidos los pacientes les generaron discomfort y afectaciones socioemocionales relacionados con el dolor, incapacidad de comer y de realizarse la higiene oral . *“como ella sabe que todo lo que tiene que pasar es por un beneficio de ella, pues como que todo lo de dolor y eso, como que dice: “yo me aguanto, pero yo sé que es para mejorar” y ella se siente bien, porque ve un cambio y es vanidosa, a ella le gusta arreglarse, yo creo que ella se siente bien y es para el bien de ella, y ella nos agradece mucho”* **Madre de paciente**

En el presente estudio se derivaron algunas categorías emergentes que se relacionaron con la presencia de dolor ante los tratamientos dentales , las expectativas educativas y la

posibilidad de realizar o no actividades en la vida cotidiana algunas funciones como silbar, soplar, sorber y tocar algún instrumento y esto se ve relacionado con lo reportado por Gómez y cols en 2010 (35)

Por otra parte, en las entrevistas realizadas a los pacientes y las familias se pudo evidenciar que para la gran mayoría de los entrevistados concordaron que el manejo de equipos interdisciplinarios hacen que los resultados de los pacientes sea optimizado pues se ve al paciente de manera integral y eso incluye la sensibilización a los familiares y al círculo social donde se desarrolla el paciente, lo cual va en concordancia con Nicholls y cols en 2019 (36), quienes en su estudio concluyeron que los equipos multidisciplinarios encargados del manejo integral de los pacientes con Fisura Labio Palatina deben sensibilizar a los padres, educadores, y empleadores sobre el impacto que genera un individuo con esta condición, a través de la promoción de programas orientados a mejorar la autoestima e inclusión social y habilidades sociales como la confianza para hablar en público (36) El proceso de tratamiento exige tiempo, energía y recursos financieros, es una carga para muchas familias (Kramer y cols 2007), pero familia sana funcionando positivamente afecta la capacidad de los niños para adaptarse al estrés asociado con problemas de salud crónicos (Cramerand y cols 2015).

Como parte de la metodología cualitativa en la presente investigación se realizaron, fuera de las entrevistas semiestructuras, la metodología de los grupos focales los cuales pretendieron a partir de una discusión cuidadosamente diseñada obtener las percepciones de los participantes sobre un área particular de interés (Krueger, 1991) (37).

En este caso, sobre el fenómeno de nacer con la condición de Labio y paladar Hendido, estos grupos focales realizados tanto a padres de familia de los participantes, como a los profesionales que hacen parte del equipo interdisciplinario, buscaron obtener las percepciones desde una mirada subjetiva, teniendo en cuenta sentimientos, emociones y actitudes (Edmunds,1999). En dichos grupos focales, se pudo obtener información relevante que permite ver que las necesidades de los padres de familia se relacionaron más con el tratamiento y la calidad de este, con relación al éxito y evolución de sus hijos frente a un buen servicio, y como este repercutió en la vida de cada uno de ellos, pues cada mejora tanto física como emocional contribuyó a la calidad de vida de estos ,lo cual va en concordancia con los sugerido por Bonilla y cols en 2017 (38-40)

Así mismo, los profesionales refirieron como el propósito de todo equipo interdisciplinario era de proporcionar servicios de salud de calidad y de humanización que contribuyan a que cada persona que asiste a la clínica con la condición de FLP tengan la oportunidad de obtener resultados óptimos que favorecerán su calidad de vida (41,42) Lo anterior, se relaciona con lo mencionado por Krueger (1991) quien señala que los grupos focales permiten obtener información para el mejoramiento de la prestación de servicio de diferentes programas, a través de percepciones, emociones y actitudes, sobre lo que se está haciendo o no en dichos programas. Adicionalmente, la relevancia que tienen estos grupos focales es que permite explorar opiniones a través de las tendencias humanas, las diferentes respuestas que se generan sobre un producto o servicio, desarrollándose a través de la interacción con otros, lo cual es relevante pues estas percepciones pueden cambiar a través de la discusión en los grupos o pueden abrir la puerta a nuevas discusiones. (43)

### **Conclusiones y recomendaciones:**

Las ciencias sociales y las ciencias biomédicas han articulado sus esfuerzos a través de la investigación cualitativa, donde uno de los métodos se relaciona con la fenomenología, para buscar el significado de un fenómeno con el fin de entender las experiencias y vivencias humanas, accediendo a través de “narrativas” (entrevistas y observaciones). Esta metodología, permite revelar el sentido de las percepciones de los individuos, lo cual en los pacientes con la condición de FLP resulta de gran utilidad para entender el impacto de esta condición en su calidad de vida.

Debido a que con el número de participantes propuestos en esta investigación no se logró el punto de saturación con las entrevistas, queda abierta la posibilidad de continuar con este tipo de investigación para lograr mayor profundidad en las percepciones que tienen estos niños y adolescentes con la condición de FLPNS y su impacto en su calidad de vida. Sin embargo, dada la importancia de las explicaciones de los fenómenos que cada individuo logró transmitir en esta investigación se permitió ver desde la subjetividad la afectación que se puede tener a nivel integral, a partir de las diferentes condiciones como la de tener o no FLPNS , lo cual aportará elementos a los profesionales que intervienen en el manejo interdisciplinario para que ellos puedan ofrecer una atención en salud más integral y humanizante partiendo de las necesidades e intereses de estos individuos.(44)

## **Agradecimientos:**

El equipo investigador agradece de forma especial la participación de la Dra. Gina Carolina Paz Romero, psicóloga quien realizó las transcripciones de las entrevistas y a la Dra. Josefina Chávez, experta en estudios cualitativos quien realizó la codificación de la información.

## **BIBLIOGRAFIA**

- (1) Taib BG, Taib AG, Swift AC, van Eeden S. Cleft lip and palate: diagnosis and management. *British Journal of Hospital Medicine* 2015 Oct;76(10):584-591.
- (2) Kianifar H, Hasanzadeh N, Jahanbin A, Ezzati A, Kianifar H. Cleft lip and Palate: A 30-year Epidemiologic Study in North-East of Iran. *Iranian journal of otorhinolaryngology* 2015 Jan;27(78):35-41.
- (3) Kawalec A, Nelke K, Pawlas K, Gerber H. Risk factors involved in orofacial cleft predisposition—review. *Open Medicine* 2015;10(1).
- (4) Abualfaraj R, Daly B, McDonald F, Scambler S. Cleft lip and palate in context: Learning from, and adding to, the sociological literature on long-term conditions. *Health* 2018 Jul;22(4):372-388.
- (5) Rodriguez MB, GONZÁLEZ LGV. Labio y paladar hendido: tendencias actuales en el manejo exitoso. *Archivos de Medicina (Col)* 2012;12(1):107-119.
- (6) Ana Carolina Silva Cordeiro, Isabel Cristina olegario da costa, Carmela Rampazzo Bresolin, Jose Pettorossi imparato. Calidad de vida relacionada con la salud oral, características socioeconómicas y de comportamiento de los pacientes fisurados menores de 7 años; *Revista de odontopediatria Latinoamericana* 2018; volumen 8:1-13.
- (7) Checa-Moreno A, Quevedo-Blasco R. Revisión sistemática en el Síndrome del Acento Extranjero: intervención y terapia del lenguaje. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud* 2017;8(1):1.
- (8) Tellez M, Martignon S, Lara JS, Zuluaga J, Barreiro L, Builes L, et al. Correlación de un instrumento de calidad de vida relacionado con salud oral entre niños de 8 a 10 años y sus acudientes en Bogotá. *Revista CES Odontología* 2010 Jan 1;23(1):9-15.
- (9) María Clara González, Marisol Téllez-Merchán, Fanny Canchano, Yolima Rojas, María Isabel Trujillo. Calidad de vida y salud oral en una población colombiana con labio y/o paladar fisurado. 2011 Jul 1,.

- (10) Baiju RM, Peter E, Varghese NO, Sivaram R. Oral Health and Quality of Life: Current Concepts. *Journal of clinical and diagnostic research : JCDR* 2017 Jun;11(6):ZE21.
- (11) Aslan BI, Gülşen A, Tirank ŞB, Findikçioğlu K, Uzuner FD, Tutar H, et al. Family Functions and Life Quality of Parents of Children With Cleft Lip and Palate. *The Journal of craniofacial surgery* 2018 Sep;29(6):1614-1618.
- (12) the impact of nonsyndromic clef lip with or without cleft palate on oral health related quality of life. *journal of applied oral science* .
- (13) Martínez FT. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Revista de Enfermería Neurológica* 2012;11(2):98-101.
- (14) Aravena PC, Gonzalez T, Oyarzun T, Coronado C. Oral Health-Related Quality of Life in Children in Chile Treated for Cleft Lip and Palate: A Case-Control Approach. *Cleft Palate Craniofac J* 2017 Mar;54(2):e1-e20.
- (15) Abebe ME, Deressa W, Oladugba V, Owais A, Hailu T, Abate F, et al. Oral Health-Related Quality of Life of Children Born With Orofacial Clefts in Ethiopia and Their Parents. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* 2018 Sep;55(8):1153-1157.
- (16) Carrera MCG, Téllez-Merchán M, Canchano F, Rojas Y, Trujillo MI. Calidad de vida y salud oral en una población colombiana con labio y/o paladar fisurado. *Universitas Odontologica* 2011;30(64):73.
- (17) Sadala MLA, Adorno, Rubens de Camargo Ferreira. Phenomenology as a method to investigate the experience lived: a perspective from Husserl and Merleau Ponty's thought. *J Adv Nurs* 2002;37(3):282-293.
- (18) Rando GM, Jorge PK, Vitor LLR, Carrara CFC, Soares S, Silva TC, et al. Oral health-related quality of life of children with oral clefts and their families. *Journal of applied oral science : revista FOB* 2018 Feb 1,;26:e20170106.
- (19) Palacios J, Hidalgo V. Desarrollo de la personalidad desde los 6 años hasta la adolescencia. *Desarrollo psicológico y educación. Psicología evolutiva* 1999:257-282.
- (20) Marquez. M. implicaciones&nbsp; biopsicosociales de pacientes que presentan hendidura labiopalatina&nbsp; 2013.
- (21) Giusti-Barreto JC, Panchana-Moreira GM, García-Muñoz TL, Zurita-Yong GE. Caries dental y maloclusiones en infantes con labio y/o paladar hendido. *Polo del Conocimiento* 2018;3(9):15-23.
- (22) Limeres Posse J, Rey Otero G, Vázquez García E, Diniz Freitas M. [Evaluation of the quality of the information available on the Internet regarding dentistry and Down syndrome]. *Aten Primaria* 2016;48(2):139-140.
- (23) Jokovic A, Locker D, Stephens M, Kenny D, Tompson B, Guyatt G. Validity and reliability of a questionnaire for measuring child oral-health-related quality of life. *J Dent Res* 2002;81(7):459-463.

(24) Vinaccia S, Quiceno JM, Fernadndez H, Calle LA, Naranjo M, Osorio J, et al. Autoesquemas y habilidades sociales en adolescentes con diagnóstico de labio y paladar hendido. *Pensamiento psicológico* 2010;4(10).

(25) Zeraatkar M, Ajami S, Nadjmi N, Faghihi SA, Golkari A. a qualitative study of children's quality of life in the context of living with cleft lip and palate. *Pediatric health, medicine and therapeutics* 2019;10:13.

(26) AUTORES: María Paulina Garía Escudero, Valeria Suárez Montes, María Camila Ricaurte Jaramillo, estudiantes pregrado de X semestre facultad de Odontología, Universidad CES; Juliana Sánchez Garzón docente de investigación universidad CES; Dra. Nadia Semenova Moratto Vásquez docente de facultad de Psicología universidad CES. AFECTACIONES DE COMPORTAMIENTO EN EL INDIVIDUO AFECTADO POR LABIO Y PALADAR HENDIDO (LPH) Y EN SU FAMILIA. BEHAVIOR CHANGES ON PATIENTS AND THEIR FAMILIES AFFECTED BY CLEFT LIP AND PALATE.

(27) Hlongwa P, Rispel LC. "People look and ask lots of questions": caregivers' perceptions of healthcare provision and support for children born with cleft lip and palate. *BMC Public Health* 2018 Apr 16;18(1):50-x.

(28) Sarah Breseke. The Experience of Parents and Adolescents with the Medical Care for the Condition of Cleft Lip and Palate: A Phenomenological Study ProQuest Dissertations Publishing; 2017.

(29) Hunt O, Burden D, Hepper P, Stevenson M, Johnston C. Self-reports of psychosocial functioning among children and young adults with cleft lip and palate. *The Cleft palate-craniofacial journal* 2006;43(5):598-605.

(30) Naros A, Brocks A, Kluba S, Reinert S, Krimmel M. Health-related quality of life in cleft lip and/or palate patients—A cross-sectional study from preschool age until adolescence. *Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery* 2018;46(10):1758-1763.

(31) Renere AC. Incorporación de la atención psicológica a una patología AUGÉ: fisuras labiopalatinas. *Terapia psicológica* 2004;22(2):185-191.

(32) Chiquito Coy ST. No title. Implicaciones biospsicosociales del labio leporino y/o paladar hendido en el niño y el adolescente 2015.

(33) Corrêa de Queiroz Herkrath, Ana Paula, Herkrath FJ, Bessa Rebelo MA, Vettore MV. Determinants of Health-Related and Oral Health-Related Quality of Life in Adults With Orofacial Clefts. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* 2018 Oct;55(9):1244-1257.

(34) Pope AW, Klein TP, Bergman AJ. A Qualitative Study of Children's Perspectives on Their Peer Relationships in the Context of Living with a Craniofacial Anomaly. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* 2016 Sep;53(5):527-538.

(35) Gómez PV, Álvarez C. Validación de una escala para valorar el dolor en pacientes odontológicos. *Revista CES psicología* 2010;3(1):1.

(36) Nicholls W, Selvey LA, Harper C, Persson M, Robinson S. The Psychosocial Impact of Cleft in a Western Australian Cohort Across 3 Age Groups. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* 2019 Feb;56(2):210-221.

(37) Krueger RA, King JA, Morgan DL. No title. Focus group kit 1998.

(38) Bonilla-Jimenez FI, Escobar J. Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. 2017.

(39) Hidalgo CAC, Guaman GS, Pardo, María del Pilar Bernal. Importancia del manejo interdisciplinario de pacientes con Fisuras Labiopalatinas y Anemia de Blackfan Diamond. Reporte de caso: seguimiento a 2 años.

(40) Rosado NMR, Aguilar KEG, Muñoz DLU, Jaramillo LMQ, Riofrio MSC, Carrión GAG. Ortopedia prequirúrgica en pacientes con labio y/o paladar fisurado. *RECIMUNDO* 2019;3(1):1448-1465.

(41) Cakan DG, Yilmaz RBN, Bulut FN, Aksoy A. Dental Anomalies in Different Types of Cleft Lip and Palate: Is There Any Relation? *J Craniofac Surg* 2018;29(5):1316-1321.

(42) Abualfaraj R, Daly B, McDonald F, Scambler S. Cleft lip and palate in context: Learning from, and adding to, the sociological literature on long-term conditions. *Health* 2018 Jul;22(4):372-388.

(43) Han HH1, Choi EJ1, Kim JM1, Shin JC2, Rhie JW1. The Importance of Multidisciplinary Management during Prenatal Care for Cleft Lip and Palate. *Arch Plast Surg*. 2016 Mar; 43(2).

(44) Rosales M. El trabajo en equipo multiprofesional e interdisciplinario. *Revista Científica Salud Uninorte* 2012;14.