



UNIVERSIDAD DE SEVILLA  
FACULTAD DE  
ODONTOLOGÍA



**TRABAJO DE FIN DE GRADO**

# IMPACTO PSICOSOCIAL DE LAS HENDIDURAS OROFACIALES EN LOS NIÑOS

**GRADO EN ODONTOLOGÍA  
DEPARTAMENTO DE ESTOMATOLOGÍA**

**REALIZADO POR: JOSÉ MANUEL MEDINA ÁLVAREZ**

**TUTORA: ANTONIA DOMÍNGUEZ REYES**

**COTUTORA: TERESA AZNAR MARTÍN**

SEVILLA, 31 de mayo de 2021



FACULTAD DE ODONTOLOGÍA

**Dra. Antonia Domínguez Reyes**, profesora titular adscrita al departamento de estomatología, como directora del trabajo fin de grado y **Dra. Teresa Aznar Martín**, profesora colaboradora adscrita al departamento de estomatología, como cotutora del trabajo fin de grado.

**Certifican:** que el presente trabajo titulado “**Impacto psicosocial de las hendiduras orofaciales en los niños**” ha sido realizado por **José Manuel Medina Álvarez** bajo nuestra dirección y cumple, a nuestro juicio, todos los requisitos necesarios para ser presentado y defendido como trabajo de fin de grado.

Y para que así conste y a los efectos oportunos, firmamos el presente certificado, en Sevilla a día 31 de mayo de 2021.

D<sup>a</sup> ANTONIA DOMÍNGUEZ REYES

TUTORA

D<sup>a</sup> TERESA AZNAR MARTÍN

COTUTORA



Facultad de Odontología



D. José Manuel Medina Álvarez con DNI 20060831R alumno del Grado en Odontología de la Facultad de Odontología (Universidad de Sevilla), autor del Trabajo Fin de Grado titulado:

“IMPACTO PSICOSOCIAL DE LAS HENDIDURAS OROFACIALES EN LOS NIÑOS”

### **DECLARO:**

Que el contenido de mi trabajo, presentado para su evaluación en el Curso 2020 - 2021, es original, de elaboración propia, y en su caso, la inclusión de fragmentos de obras ajenas de naturaleza escrita, sonora o audiovisual, así como de carácter plástico o fotográfico figurativo, de obras ya divulgadas, se han realizado a título de cita o para su análisis, comentario o juicio crítico, incorporando e indicando la fuente y el nombre del autor de la obra utilizada (Art. 32 de la Ley 2/2019 por la que se modifica el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, BOE núm. 53 de 2 de Marzo de 2019).

### **APERCIBIMIENTO:**

Quedo advertido de que la inexactitud o falsedad de los datos aportados determinará la calificación de **NO APTO** y que **asumo las consecuencias legales** que pudieran derivarse de dicha actuación.

Sevilla, a 31 de mayo de 2021

Fdo: José Manuel Medina Álvarez

## AGRADECIMIENTOS

Después de 5 años, hoy finalmente recojo los frutos del trabajo realizado.

Cierro una etapa de intenso aprendizaje que me ha permitido crecer como profesional, pero sobre todo como persona. Un camino que no me ha dejado indiferente y que no hubiera sido posible sin todas esas personas que han aportado su granito de arena, a las que hoy me gustaría agradecer todo lo que han dado por mí.

En primer lugar, agradecer a mis padres por confiar siempre en mí. Por ser apoyo cuando ni yo mismo me aguantaba, por aportarme todo lo necesario para poder ejercer esta bonita profesión. Soy la persona que soy hoy en día gracias a vosotros.

A mi abuela Encarna por su amor totalmente sincero y desinteresado, poniéndose en mis manos sin dudarle cuando era un simple estudiante. Solo los que nos conozcan sabe lo que hay entre nosotros. Te quiero.

A mi hermana por estar durante estos 5 años desde la distancia, pero siempre ejerciendo de buena hermana mayor.

Dar las gracias a mis amigos de la facultad, que han estado cada día al pie del cañón. Siempre haciendo lo posible por sacarme una sonrisa y conseguir que los eternos días en la facultad se pasaran volando. Me alegro inmensamente de que hayamos creado esta bonita piña.

Agradecer a la persona con la que he trabajado codo con codo durante estos años, mi amigo Paco. Sin duda la persona de la que más he aprendido estos 5 años, siempre con la paciencia necesaria para aguantarme, que no es poca. Una de las personas que estoy seguro que voy a conservar de por vida, comenzamos en primero siendo compañeros y terminamos la carrera siendo hermanos. La 550 nunca se romperá.

A mis amigos de toda la vida, por escucharme siempre que ha sido necesario y por cumplir una etapa más conmigo. Juntos desde la cuna. ¡Qué bonita amistad tenemos!

A Santiago de Compostela y a todas las personas que me regaló. Un pedacito de mi corazón lo tiene Galicia gracias a ese maravilloso año de SICUE que me regaló.

Por último, agradecer a la Dra. Domínguez y la Dra. Aznar su paciencia y simpatía en cada una de las reuniones que han sido necesarias para realizar este trabajo, que no han sido pocas. Este trabajo sin ustedes no hubiera sido posible.

Esto simplemente es un punto y seguido, gracias a todos y a crear las mejores sonrisas que jamás se hayan creado.

## ÍNDICE

|        |   |    |
|--------|---|----|
| 1.     | Resúmenes/Abstract...                               | 1  |
| 2.     | Introducción  | 3  |
| 2.1.   | Concepto  | 3  |
| 2.2.   | Clasificación                                       | 3  |
| 2.3.   | Epidemiología...                                    | 4  |
| 2.4.   | Etiología   | 5  |
| 2.5.   | Embriología   | 7  |
| 2.6.   | Patologías asociadas a la hendiduras                | 9  |
| 2.6.1. | Problemas dentales                                  | 9  |
| 2.6.2. | Oclusión dental defectuosa                          | 9  |
| 2.6.3. | Deformación nasal                                   | 9  |
| 2.6.4. | Alimentación  | 10 |
| 2.6.5. | Problemas auditivos                                 | 10 |
| 2.6.6. | Dificultades en el habla                            | 10 |
| 2.6.7. | Problemas psicosociales                             | 11 |
| 2.7.   | Tratamiento del labio fisurado y paladar hendido    | 12 |
| 2.7.1. | Objetivos   | 12 |
| 2.7.2. | Planificación                                       | 12 |
| 2.8.   | Necesidades dentales de las personas con hendiduras | 13 |
| 2.8.1. | Aparatos protésicos de ayuda a la dicción           | 13 |
| 2.9.   | Estigma social                                      | 14 |
| 3.     | Objetivos   | 15 |
| 4.     | Material y método                                   | 15 |
| 5.     | Resultados  | 17 |
| 6.     | Discusión   | 23 |
| 7.     | Conclusiones  | 27 |
| 8.     | Glosario  | 28 |
| 9.     | Bibliografía  | 29 |

## **1. RESÚMENES.**

**INTRODUCCIÓN.** Por hendidura orofacial entendemos al espacio o separación anómala congénita del labio superior, el alveolo o el paladar. El término coloquial que se usa para referirnos a este cuadro es labio leporino. Las fisuras del labio y del paladar son las anomalías congénitas graves más comunes en la región orofacial. Estas hendiduras provocan alteraciones estéticas y funcionales que pueden tener un impacto negativo en los niños que las sufren.

**OBJETIVO.** El objetivo es estudiar el impacto psicosocial que pueden provocar estas hendiduras orofaciales en los niños que las padecen.

**MATERIAL Y MÉTODO.** Se ha realizado una revisión bibliográfica en las principales bases de datos: Pubmed, Scopus, CINAHL, LILACS, Dialnet y Google Scholar. Se usaron las siguientes palabras claves ‘Cleft lip’, ‘cleft palate’, ‘psychological impact’ y ‘children’, con el término de inclusión AND.

**RESULTADOS.** Hubo consenso en la existencia de estigma social en las áreas de bajos recursos. En el resto de parámetros estudiados (calidad de vida, relación padres hijos, principales preocupaciones) se obtuvieron resultados dispares, debido a la diversidad de escalas y variables que existen en el estudio de las hendiduras orofaciales. En lo que todos los autores están de acuerdo es que los niños tratados en edades tempranas reducen considerablemente el impacto psicosocial negativo sufrido.

**CONCLUSIONES.** Las fisuras del labio y del paladar son las anomalías congénitas graves más comunes en la región orofacial. A edades más tempranas, las principales preocupaciones son las alteraciones funcionales, pero conforme nos acercamos a la adolescencia empieza a preocupar más la estética a los pacientes. Es importante el tratamiento multidisciplinar con atención psicológica temprana y la educación social para eliminar el estigma social, sobre todo en zonas de bajos recursos. Se necesitan nuevos estudios en los que se clasifiquen a los pacientes según sus variables para concluir de manera adecuada la naturaleza y gravedad del impacto psicosocial de las hendiduras orofaciales en estos niños.

## **1. ABSTRACT.**

**INTRODUCTION.** By orofacial cleft we mean the congenital abnormal space or separation of the upper lip, alveolus or palate. The colloquial term referring to this condition is cleft lip. Cleft lip and palate are the most common severe congenital anomalies in the orofacial region. These clefts cause aesthetic and functional alterations that can have a negative impact on the children who suffer from them.

**OBJECTIVE.** The main objective is to study the psychosocial impact that these orofacial clefts can have on the children who suffer from them.

**MATERIAL AND METHODS.** We have carried out a bibliographic review in the main databases: Pubmed, Scopus, CINAHL, LILACS, Dialnet, and Google Scholar. We have used the following keywords: “cleft lip”, “cleft palate”, “psychological impact”, and “children”, with the inclusion term AND.

**RESULTS.** There was consensus on the existence of social stigma in low-income areas. In the rest of the parameters already studied (quality of life, parent-child relationship, main concerns), due to the diversity of scales and variables that exist in the study of orofacial clefts, disparate results were obtained. What all the authors agree is that children who are treated at an early age considerably reduce the negative psychosocial impact suffered.

**CONCLUSIONS.** Cleft lip and palate are the most common severe congenital anomalies in the orofacial region. At younger ages, the main concerns are functional alterations, but as we approach adolescence, patients become more concerned about aesthetics. It is important to do multidisciplinary treatment with early psychological care and social education to eliminate social stigma, especially in low-income areas. Further studies classifying patients according to their variables are needed to adequately conclude the nature and severity of the psychosocial impact of orofacial clefts in these children.

## 2. INTRODUCCIÓN.

### 2.1. CONCEPTO.

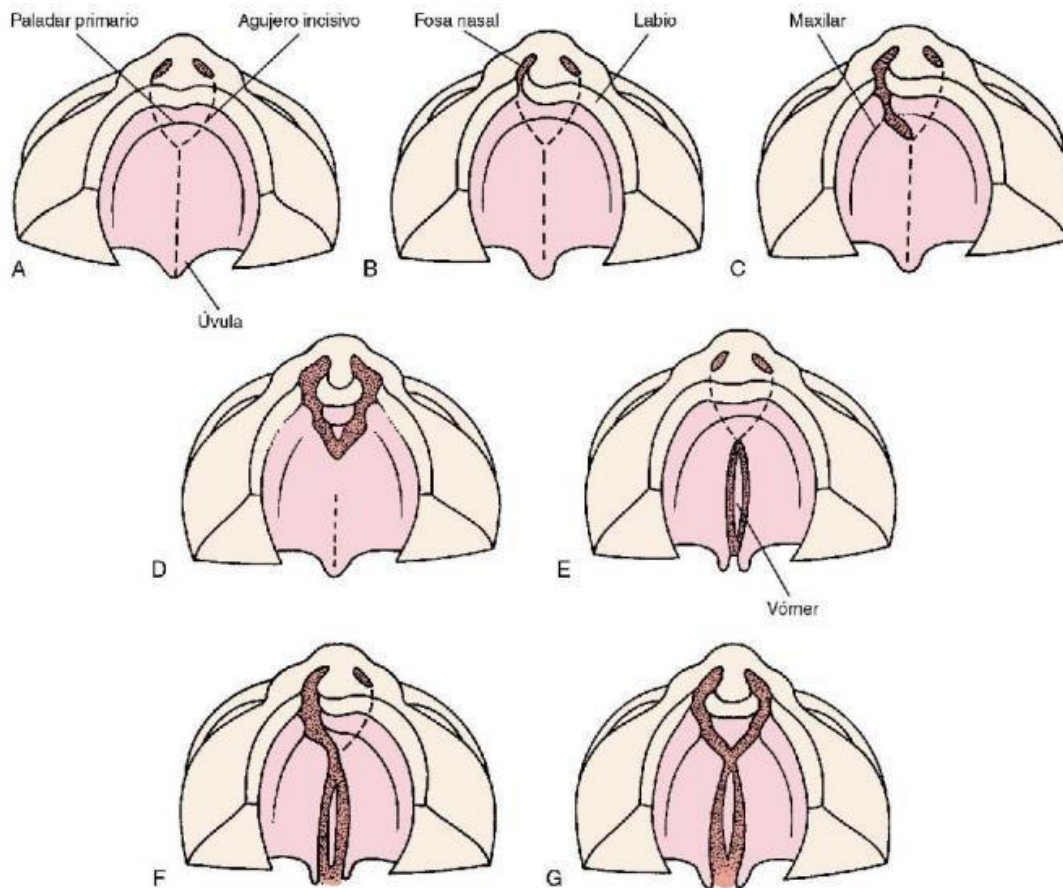
Por hendidura orofacial entendemos el espacio o separación anómala congénita del labio superior, el alveolo o el paladar. El término coloquial usado para referirnos a esta patología es labio leporino. Las fisuras del labio y del paladar son las anomalías congénitas graves más comunes en la región orofacial. Al inicio el aspecto de las hendiduras puede ser grotesco y al tratarse de deformidades que se ven, se sienten y se oyen, se puede convertir en una aflicción de gran importancia para los pacientes.<sup>(1)</sup> Esta patología orofacial, forma parte de las denominadas patologías "sociales", ya que, el rostro interviene en la comunicación verbal y no verbal.<sup>(2)</sup> Debido a su localización, las hendiduras son malformaciones en las que participan distintas especialidades dentales porque su tratamiento es muy prolongado. El odontólogo general se encargará del tratamiento de las necesidades especiales de estos pacientes, ya que pueden tener una anodoncia parcial y dientes supernumerarios. En un número elevado de casos hay maloclusión y suele indicarse el tratamiento con ortodoncia, con o sin cirugía correctora. Las hendiduras orales pueden afectar al labio, la cresta alveolar y al paladar. Los problemas encontrados al rehabilitar pacientes con deformidades tipo hendiduras son únicos.<sup>(1)</sup>

### 2.2. CLASIFICACIÓN.

A día de hoy existen varias clasificaciones, la más adecuada a nivel clínico es la que está basada en el sistema lowa, que divide las hendiduras orales en 5 grupos. (Figura 1)<sup>(3)</sup>

- **Grupo 1:** hendidura del labio sólo.
- **Grupo 2:** hendiduras palatinas secundarias.
- **Grupo 3:** hendiduras del labio, el alveolo y el paladar (hendidura completa del labio y paladar).
- **Grupo 4:** hendidura del paladar primario y del labio.
- **Grupo 5:** mixto.





**Figura 1.** Vista ventral del paladar, el labio y la nariz que muestra la variabilidad en la deformidad del paladar hendido y el labio leporino. A, Normal. B, Labio fisurado unilateral que se extiende a la nariz. C, Hendidura unilateral que afecta al labio y al alveolo y que se extiende al agujero incisivo. D, Hendidura bilateral que afecta al labio y al alveolo. E, Paladar hendido aislado. F, Paladar hendido combinado con una hendidura unilateral del labio y el alveolo. G, Labio fisurado y paladar hendido bilaterales completos. (1)

### 2.3. EPIDEMIOLOGÍA.

El labio leporino y el paladar hendido (CLP) son las malformaciones craneofaciales congénitas más frecuentes. Su prevalencia se estima en 7,94 por cada 10.000 nacidos vivos.<sup>(2)(4)</sup>

Los hombres manifiestan más esta anomalía, encontrando una proporción de 3:2 respecto a las mujeres. Se encuentran variaciones en la proporción dentro de los distintos tipos. Para la fisura labiopalatina es 2:1, mientras que los paladares fisurados aislados son ligeramente más abundantes en mujeres. Por otro lado, el 75% de los casos son unilaterales, predominando el lado izquierdo sobre el derecho.<sup>(1)</sup>

La prevalencia de labio leporino con o sin paladar hendido varía según el origen étnico y la posición geográfica.<sup>(5)(6)</sup> Puede oscilar según el origen geográfico desde 1/300 nacimientos para asiáticos, 1/2500 nacimientos para africanos <sup>(6)</sup> y a 1: 700 nacidos vivos entre la gente blanca.<sup>(7)</sup>

## 2.4. ETIOLOGÍA

La etiología de las hendiduras orofaciales es compleja y se cree que se compone de influencias genéticas con interacciones variables de factores ambientales.<sup>(1)(6)(8)</sup> Los factores etiológicos de la fisura labiopalatina pueden agruparse de la siguiente manera:

**A. No genéticos:** Los factores ambientales también desempeñan un papel muy importante en la etiología de la CL/P, además de los genéticos. Los diversos factores ambientales pueden incluir: <sup>(1)(6)(8)</sup>

- **El tabaquismo:** La relación entre el CL/P y el tabaquismo materno no es fuerte, pero sí significativa.<sup>(8)(9)</sup> Varios estudios describen un riesgo relativo de aproximadamente 1,3-1,5. Cuando se consideró el tabaquismo junto con un fondo genético positivo, el efecto combinado fue más significativo. Además, se informó que los genotipos MSX1 infantiles y el tabaquismo materno actuaban conjuntamente aumentando el riesgo de padecer CL/P en 7,16 veces.<sup>(8)</sup>
- **Consumo de alcohol:** El consumo excesivo de alcohol materno aumenta el riesgo de padecer CL/P.<sup>(1)(8)</sup> Se ha demostrado que aumenta el riesgo de padecer CL/P entre 1,5 y 4,7 veces de manera dosis dependiente. Sin embargo, el bajo nivel de consumo no parece aumentar el riesgo. Aún no se ha demostrado la relación entre el consumo de alcohol y los genotipos en el riesgo de CL/P.<sup>(8)</sup>
- **Otros:** El factor ambiental incluye las enfermedades maternas, el estrés durante el embarazo y la exposición a sustancias químicas.<sup>(1)(8)</sup> La disminución del riesgo sanguíneo en la región nasomaxilar. También se dice que el aumento de la edad de los padres incrementa el riesgo de CL/P. La exposición del feto a fármacos retinoides puede dar lugar a anomalías craneofaciales graves.<sup>(8)</sup>

**B. Genéticos:** Diversos estudios epidemiológicos han sentado las bases del papel de la genética en la etiología de las hendiduras orofaciales. Muchos estudios han demostrado que los gemelos monocigóticos (60%) tienen una tasa de concordancia considerablemente mayor que los gemelos dicigóticos y los hermanos (5-10%). Estos estudios muestran que, si uno de los padres está afectado por una hendidura, tiene un 3,2% de posibilidades de tener un hijo CLP y un 6,8% de posibilidades de tener un hijo CP. La presencia de una hendidura en uno de los padres y en un hermano se asocia con

un 15,8% de probabilidades de que el siguiente hijo tenga CL/P, y un 14,9% de probabilidades de que el siguiente hijo tenga CP.(8) Los padres con un hijo afectado por una hendidura tienen un 4,4% de posibilidades de tener otro hijo CLP y un 2,5% de posibilidades de tener un hijo CP.(9)(8) La causa genética incluye:

- **Forma sindrómica de labio y paladar hendido:** Representa más de 400 síndromes conocidos y muchos de ellos siguen el patrón clásico de herencia mendeliana.(8)(10)
- **Forma no sindrómica de labio y paladar hendido:** Representa el 70% de los casos de CL/P(5)(8) y el 50% de todos los casos de CP. Estos estudios asociados han identificado muchos genes de hendidura cuya mutación puede dar lugar a labio y paladar hendido no sindrómico (Tabla 1). (8)

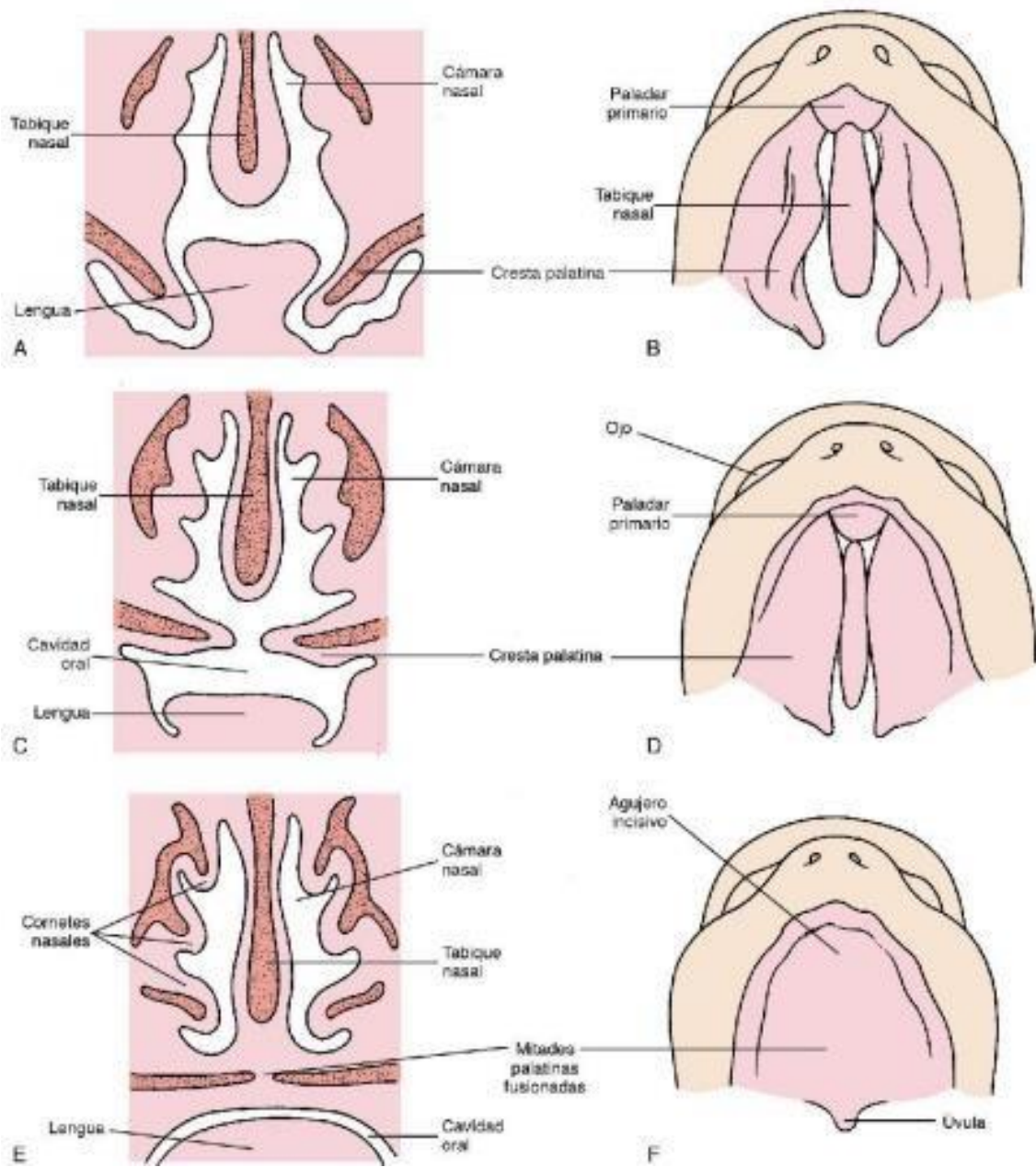
| Nombre del gen                       | Símbolo | Localización en el cromosoma |
|--------------------------------------|---------|------------------------------|
| Transforming growth factor-alpha     | TGFA    | 2p13                         |
| Transformind growth factor-133       | TGF 133 | 14q24                        |
| Methylene tetra-hydrofolateReductase | MTHF3   | 1p36,3                       |
| Blood clotting factor XIII gene      | ET1     | 6p24                         |
| Endothelin-1 gene                    | ET1     | 6p24                         |
| Proto-oncogene BCL3                  | BCL3    | 19q13,2                      |
| Retinoic acid receptor alpha gene    | RARA    | 17(t15/17)                   |
| MSX-1                                | MSX-1   | 4q25                         |

**Tabla 1.** Genes de hendidura cuya mutación puede dar lugar a labio y paladar hendido no sindrómico.(8)

## 2.5. EMBRIOLOGÍA

Para llegar a entender las causas de las hendiduras orofaciales hay que comprender la embriología de la nariz, el labio y el paladar. Este proceso se lleva a cabo entre la quinta y décima semana de vida fetal.<sup>(1)</sup>

Durante la quinta semana el vestigio nasal es rodeado por dos crestas de rápido crecimiento, los procesos nasales medial y lateral. Los procesos maxilares se aproximan a los procesos nasales medial y lateral, pero aún permanecen separados por surcos bien marcados. Simultáneamente, los procesos laterales forman el ala de la nariz y el proceso medial da origen a cuatro áreas: la porción media de la nariz, la porción media del maxilar, la porción media del labio superior y el paladar primario. Durante las 2 semanas siguientes, el aspecto de la cara cambia considerablemente. Los procesos maxilares continúan creciendo en dirección medial y comprimen los procesos nasales mediales hacia la línea media. A continuación, estos procesos se unen entre sí y con los procesos maxilares lateralmente. Debido a esto, el labio superior se forma por los dos procesos nasales mediales y por los dos procesos maxilares. Los dos procesos mediales se unen en profundidad, no solo en una superficie. Las estructuras que forman reciben el nombre de segmento intermaxilar (Figura 2), que está formado por tres componentes: un componente del maxilar, que lleva los cuatro incisivos, un componente labial, que forma el philtrum del labio superior; y, por último, un componente palatino, que forma el paladar primario triangular. Por encima, al segmento intermaxilar le sigue el tabique nasal, que está formado por la prominencia frontal. A partir de los procesos maxilares se forma el paladar secundario mediante dos crestas similares a conchas, que aparecen en la sexta semana de desarrollo y se dirigen oblicuamente hacia abajo a cada lado de la lengua. No obstante, las crestas palatinas ascienden para conseguir una posición horizontal sobre la lengua y fusionarse entre sí, dando lugar al paladar secundario en la séptima semana. En la parte anterior, las crestas se fusionan con el paladar primario triangular formándose en esta unión el agujero incisivo. A su vez, el tabique nasal crece hacia abajo y se une con la superficie superior del paladar que se acaba de formar. Las crestas palatinas se fusionan y se unen con el paladar primario entre la séptima y la décima semanas. Las hendiduras producidas en el paladar primario se producen por un fallo en la penetración del mesodermo en los surcos entre los procesos nasales medial y maxilar, que no permite su coalescencia. Mientras que, las hendiduras del paladar secundario se producen por el fallo en la fusión de las crestas palatinas. A día de hoy, se especula que esto puede deberse a fallos en el descenso de la lengua a la cavidad oral.<sup>(1)</sup>



**Figura 2.** Sección frontal a través de la cabeza de un embrión de 6 semanas y media de vida. Los «mamelones» palatinos se localizan en posición vertical a cada lado de la lengua. B, Vista ventral del mismo. Obsérvense las hendiduras entre los mamelones triangular primario y palatino del paladar, que están aún en posición vertical. C, Sección frontal a través de la cabeza de un embrión de 7 semanas y media de vida. La lengua se ha movido hacia abajo y los mamelones palatinos han alcanzado la posición horizontal. D, Visión ventral del mismo. Los mamelones están en posición horizontal. E, Sección frontal a través de la cabeza de un embrión de 10 semanas de vida. Los dos mamelones palatinos se han fusionado entre sí y con el tabique nasal. F, Visión ventral del mismo.(1)

## 2.6. PATOLOGÍAS ASOCIADAS A LAS HENDIDURAS

**2.6.1. Problemas dentales:** Las hendiduras en el alveolo suelen afectar al desarrollo de los dientes temporales y permanentes, así como la propia mandíbula. El problema más común está relacionado con la pérdida de dientes e, irónicamente, está relacionado con dientes supernumerarios. La fisura generalmente se extiende al área de los incisivos laterales y caninos. Es posible que estos dientes no existan porque están cerca de la hendidura. Si los hay, se desplazan fácilmente, por lo que es común que erupcionen al borde de una fisura. Estos dientes pueden mostrar cambios morfológicos o estar hipomineralizados.<sup>(1)</sup>

**2.6.2. Oclusión dental defectuosa:** Las personas con hendiduras, sobre todo en el paladar, muestran diferencias esqueléticas en el tamaño, la forma y la posición del maxilar y la mandíbula. El retraso en el crecimiento maxilar es la principal causa de maloclusión, creando pseudoprogнатismos de la mandíbula. En general, el traumatismo causado por la cirugía de cierre del paladar y la fibrosis resultante limitan severamente la cantidad de crecimiento y desarrollo maxilar que tiene lugar. El maxilar puede tener defectos en los tres planos del espacio, con retrusión, constricción y falta de desarrollo vertical comunes. Las fisuras unilaterales muestran el colapso del lado de la hendidura del maxilar (es decir, el segmento más pequeño) hacia el centro del paladar, lo que produce una arcada dental estrecha. Los paladares hendidos bilaterales muestran el colapso de los tres segmentos o la constricción de los segmentos posteriores y la protrusión del segmento anterior.<sup>(1)</sup>

**2.6.3. Deformidad nasal:** Con frecuencia observamos una deformidad de la estructura nasal normal en personas con fisuras en el labio. Si se extiende al suelo de la nariz, el cartílago alar de ese lado se vuelve eritematoso y la columela de la nariz se orienta hacia el lado en el que no está la hendidura. La falta de soporte óseo para la base de la nariz complica el cuadro. La corrección de los defectos alveolares que provoca la hendidura y la retrusión esquelética que encontramos en el maxilar altera la base ósea de la nariz, por lo que la revisión de la misma debe ser el último procedimiento quirúrgico corrector al que debería someterse un paciente con hendidura.<sup>(1)</sup>

**2.6.4. Alimentación:** Los niños con paladares hendidos degluten con normalidad una vez que el bolo alcanza la hipofaringe, pero son abundantes las dificultades para producir la presión negativa necesaria en la boca para mamar o succionar un biberón. Cuando se coloca el pezón en la boca del bebé, empieza a succionar de manera normal porque los reflejos de succión y deglución son normales, aunque la abertura tiene que ser más grande debido a que la succión no es tan eficaz como en un niño sin hendidura.<sup>(1)</sup> Se estima que el 25% de los pacientes tendrá dificultades para alimentarse al nacer.<sup>(9)</sup>

**2.6.5. Problemas auditivos:** Los niños con hendidura en el paladar blando están predispuestos a infecciones en el oído medio. El elevador del velo del paladar y el tensor del velo del paladar, que normalmente se insertan en los mismos músculos del lado opuesto, se desinsertan cuando existe esta hendidura. Estos músculos se originan en la trompa auditiva o cerca de ella y permiten la apertura del ostium de esta trompa en la nasofaringe. Cuando se altera esta función, el oído medio es un espacio cerrado sin posibilidad de drenaje. Si se acumula fluido seroso puede dar lugar a otitis medias graves. La otitis media crónica grave es una clara amenaza para la audición. La inflamación crónica del oído medio hace que las dificultades auditivas se den mucho en estas personas. El tipo de pérdida de audición que se da estos pacientes con paladar hendido es conductiva, es decir, que la vía nerviosa al cerebro sigue funcionando normalmente y el defecto, en estos casos, es que el sonido no llega al órgano sensitivo auditivo de manera tan eficiente a causa de los cambios inflamatorios crónicos en el oído medio. La pérdida puede ser considerable, de manera un volumen normal de habla se oye a menos de la mitad del volumen esperado. Además, algunos fonemas, como el de las letras s, sh (en inglés) y t, pueden oírse verdaderamente mal.<sup>(1)</sup>

**2.6.6. Dificultades en el habla:** Normalmente se presentan cuatro problemas relacionados con el habla que se deben al labio fisurado y paladar hendido. El hallazgo que se obtiene normalmente es el retraso en los sonidos consonánticos (es decir, p, b, t, d, k y g). En el momento en que se cierra el paladar falta una buena discriminación de los sonidos. Debido a que los sonidos consonánticos son necesarios para desarrollar el vocabulario temprano, este retraso causa una menor actividad del lenguaje. Es muy frecuente la hipernasalidad en pacientes con hendiduras del paladar blando, que es posible que continúe después de la corrección quirúrgica. Los problemas auditivos contribuyen en gran medida a muchos de los trastornos del habla más comunes en pacientes con

hendiduras orofaciales. En las pacientes que tienen el paladar blando hendido, el mecanismo velofaríngeo no puede funcionar debido a la discontinuidad de la musculatura de un lado a otro, lo que hace que el paladar blando no se levante para hacer contacto con la pared de la faringe. El resultado de este escape constante de aire en la cavidad nasal es este habla hipernasal. Las personas con paladar hendido tienen mecanismos velofaríngeo, lingual y nasal compensatorios para intentar hablar de forma inteligible. Las estructuras que están implicadas sufren modificaciones para reducir al máximo este escape de aire desde la laringe hacia las zonas faríngeas, reduciendo así el habla hipernasal. Igualmente, los músculos superficiales que rodean la nariz y que participan en la expresión facial contribuyen también a limitar la cantidad de aire que escapa de la cavidad nasal. A pesar de ello, si no se corrige el paladar blando, es imposible que los mecanismos compensadores consigan un mecanismo velofaríngeo satisfactorio.<sup>(1)</sup> Aproximadamente la mitad de todos los niños nacidos con CLP necesitarán más intervenciones clínicas para las dificultades del habla y el lenguaje.<sup>(9)</sup> Los logopedas suelen tener mucha experiencia en niños con hendiduras y les ayudan a desarrollar capacidades de habla normales. Cuanto antes se empiece el entrenamiento en los pacientes con hendiduras, mejor será el resultado final. El tratamiento de logopedia puede durar varios años para obtener un habla aceptable.<sup>(1)</sup>

**2.6.7. Problemas psicosociales:** Estos problemas también pueden ser psicológicos, ya que es probable que se altere seriamente la construcción de la imagen corporal, tal como la perciben los demás.<sup>(6)</sup> El impacto psicosocial en las personas con una condición de hendidura puede variar y puede incluir problemas relacionados con la apariencia, baja autoestima, ansiedad y depresión, y ansiedades sociales relacionadas con las respuestas percibidas o reales de los demás, las burlas y el acoso y una discriminación social y un aislamiento más amplios,<sup>(11)</sup> que a su vez podría derivar en un potencial aumento de problemas en las relaciones con los demás y externalización de problemas de comportamiento.<sup>(12)</sup>



## **2.7. TRATAMIENTO DEL LABIO FISURADO Y PALADAR HENDIDO**

**2.7.1. Objetivos:** El objetivo del tratamiento es la corrección quirúrgica de la hendidura y los problemas asociados a ésta. Se suele asociar con asimetría labial, defecto del reborde alveolar o trastornos del habla cuando también son operados por paladar hendido. Estos resultados, aunque sean mínimos, siguen siendo visibles para los niños y sus familias.<sup>(2)</sup> Por consiguiente, esta corrección tiene que conseguir una cara que no llame la atención, que el habla se lleve a cabo de manera correcta y una dentición que permita una función y una estética óptimas, para que el paciente pueda llevar una vida normal.<sup>(1)</sup>

**2.7.2. Planificación:** En la actualidad, la corrección de las hendiduras orofaciales es llevada a cabo por un equipo multidisciplinar debido a que estas malformaciones tienen no solo consecuencias estéticas sino también funcionales, como son la alteración de la fonación, audición, deglución, masticación y ventilación, así como, psicológicas.<sup>(6)(13)</sup> Estos equipos se forman por un odontólogo general y odontopediatra, un ortodontista, un prostodontista, un cirujano oral y maxilofacial, un cirujano plástico, un audiólogo, un otorrinolaringólogo, un logopeda, un pediatra, un psicólogo o psiquiatra y un trabajador social.<sup>(1)(6)</sup>

El tratamiento de estas hendiduras abarca generalmente la infancia, la adolescencia y la edad adulta,<sup>(13)(14)</sup> siendo el primer año particularmente complicado por las múltiples visitas a especialistas y por las intervenciones.<sup>(15)</sup> En estos casos, las técnicas quirúrgicas intentan, principalmente, reparar los aspectos estéticos y funcionales, mientras que los procedimientos no quirúrgicos se centran en la logopedia, el cuidado dental y el apoyo psicológico para aumentar el bienestar emocional y social de los pacientes.<sup>(14)</sup>

El momento de la reparación quirúrgica ha sido y sigue siendo uno de los temas más debatidos. Algunos equipos abogan por la intervención temprana pero lamentablemente, cada posible ventaja de corregir un paladar hendido a una edad temprana tiene posibles desventajas para la vida futura.<sup>(1)</sup> Las ventajas de la intervención temprana son de restaurar rápidamente las funciones (ventilación, deglución, alimentación, audición y fonación), facilitar la higiene oral y reducir el impacto de la malformación en la psicología de los niños y de quienes los rodean.<sup>(6)</sup> Las dos desventajas más importantes son que la corrección quirúrgica es más difícil en niños pequeños con estructuras pequeñas y que la formación de cicatrices resultante de la cirugía provoca la restricción

del crecimiento maxilar.<sup>(1)</sup> Aun cuando los diferentes equipos médicos consideran oportunos diferentes momentos para operar las hendiduras, se llega al consenso de que el labio se corrige lo antes posible. El cierre del labio lo antes posible es muy ventajoso porque modela el alveolo, ayuda a la alimentación y aporta beneficios psicológicos. El paladar blando hendido se cierra entre los meses 8 y 18 de edad, dependiendo de factores del paciente. Normalmente se opera cuando se desarrollan las habilidades del habla o un poco antes, para producir un mecanismo velofaríngeo funcional. La hendidura del paladar duro puede no repararse en ocasiones en el momento en que se repara el paladar blando, especialmente si la hendidura es ancha.<sup>(1)</sup> En esos casos se deja abierto durante todo el tiempo que sea posible para reducir al mínimo la limitación del crecimiento del maxilar, reduciendo los futuros inconvenientes.<sup>(6)</sup> A los 4-5 años ya se ha producido un importante crecimiento del maxilar, por lo que el paladar duro se cierra en este momento para que esté corregido antes de que el niño empiece a ir al colegio. Pueden ajustarse obturadores palatinos que el niño llevará mientras tanto para separar las cavidades oral y nasal.<sup>(1)</sup>

## **2.8. NECESIDADES DENTALES DE LAS PERSONAS CON HENDIDURAS**

Al ser un tratamiento multidisciplinar, el dentista debe coordinarse a la perfección con el resto de profesionales encargados de la corrección de la hendidura. Los dientes adyacentes a la hendidura no solo pueden estar malformados o ausentes, sino que pueden tener problemas periodontales debido a la falta de hueso y a su cercanía a la hendidura. Esta situación predispone a los dientes a la periodontitis y su pérdida temprana si no se mantienen en un estado de salud óptimo. Además, los dientes suelen estar mal alineados y rotados, lo que dificulta la higiene oral; pudiendo necesitar profilaxis más frecuentes e instrucciones especiales de higiene oral. De no llevar a cabo estas medidas, pueden aparecer caries graves y pérdida prematura de los dientes. Esto es una tragedia especialmente en estas personas debido a que pueden tener menos dientes de apoyo para funciones vitales (por ejemplo, retenedores ortodónticos, ortopédicos o aparatos de dicción).<sup>(1)</sup>

**2.8.1. Aparatos protésicos de ayuda a la dicción:** Se puede necesitar el tratamiento protésico del paciente con una hendidura por dos razones. En primer lugar, hay que reemplazar los dientes que pueden estar ausentes en estos pacientes. En segundo lugar, en pacientes que no han conseguido la competencia velofaríngea con la cirugía, el dentista puede

construir un aparato de ayuda a la dicción para que el habla hipernasal no sea tan pronunciada. Este aparato es útil también para sujetar sustitutos dentales protésicos, para cubrir defectos del paladar blando y para aguantar labios superiores deficientes mediante una aleta que abarca el surco labial. <sup>(1)</sup>

## **2.9. ESTIGMA SOCIAL**

El estigma social crea desventajas adicionales a estos niños respecto a la educación, el empleo y el matrimonio. Los niños con hendiduras orofaciales están especialmente desfavorecidos debido la obstaculización de la educación temprana y la función social que éstas provocan. Esto puede prolongarse hasta la edad adulta, complicando la búsqueda de empleo y educación de nivel superior. En áreas de bajos recursos, el matrimonio tiene marcados beneficios económicos y sociales, que pueden ser obstaculizados por el estigma social de CL/P.<sup>(4)</sup> En algunas partes del mundo estas personas son rechazadas, mientras que en otras ocurre el infanticidio.<sup>(7)</sup>

Dentro del entorno familiar, los padres están tristes y los familiares alarmados por la apariencia del defecto. Todos se preocupan por el futuro del niño. Los niños sin anomalías estéticas reciben un mejor trato que los menos atractivos, porque se supone que tienen un mejor comportamiento social, son más atractivos y más brillantes.<sup>(7)</sup>

Dependiendo del tipo de hendidura, los niños con hendiduras orales son estigmatizados ya sea por su estética (labio leporino) o por sus alteraciones funcionales (paladar hendido) o ambas (labio leporino y paladar hendido) y, por consiguiente, puede ser que desarrollen un funcionamiento socioemocional anómalo durante la primera infancia.<sup>(13)</sup>

### 3. OBJETIVOS.

El objetivo general del presente estudio ha sido realizar una revisión bibliográfica sobre el impacto psicosocial que puede tener en un niño el labio leporino y/o paladar hendido no sindrómico.

Los objetivos específicos son los siguientes:

- Estudiar el impacto en la calidad de vida en el ámbito de la salud oral.
- Conocer la repercusión en los familiares más cercanos al paciente.
- Determinar las diferencias de este impacto según las etnias y áreas geográficas.

### 4. MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizaron búsquedas en las bases de datos Pubmed, Scopus, CINAHL, LILACS, Dialnet y Google Scholar, usando los descriptores Decs.

Las palabras claves fueron: cleft, lip, palate, psychological impact y children.

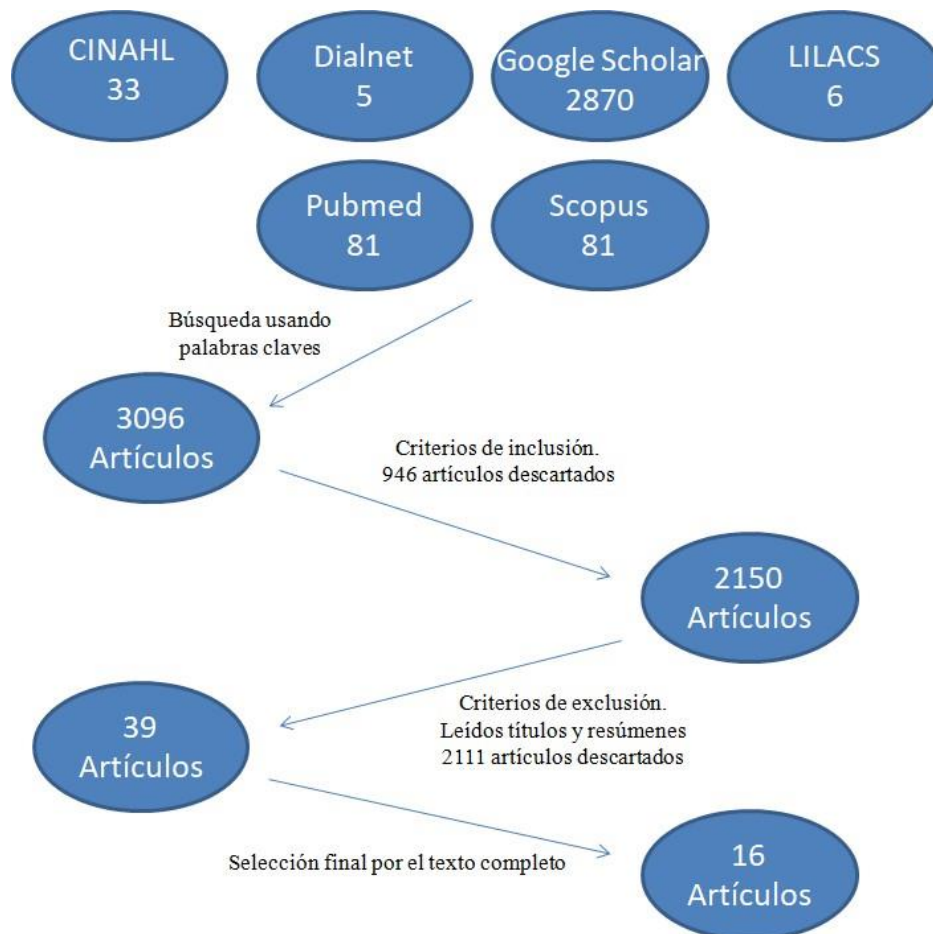
La estrategia de búsqueda fue:

- ‘Cleft lip’ AND ‘cleft palate’ AND ‘psychological impact’ AND ‘children’

| Criterios de inclusión                                | Criterios de exclusión  |
|---|---|
| Artículos en inglés, español y francés.               | No se correspondían con los criterios de búsqueda introduciendo las palabras clave y los filtros. |
| Estudios realizados hace menos de 10 años.            | Estudios realizados hace más de 10 años.  |
| Estudios sobre hendiduras orofaciales no sindrómicas. | No había índice de impacto.   |
| Artículos dedicado a niños CL/P.                      | No eran gratuitos.  |
|   | Estudios que se centraran en el entorno de los niños, sin estudiar la repercusión sobre estos.    |

Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión.

Una vez excluidos aquellos que no cumplían con los criterios de inclusión nos quedamos con un total de 2150 artículos, descartando 946. Aplicados los criterios de exclusión y leídos los títulos y resúmenes, de los que no fueron incluidos, nos quedamos con 39 artículos, de los que pasamos a leer el texto completo. Una vez leídos estos 39 artículos seleccionamos 16, que eran los más sustanciales y específicos sobre el tema que estamos estudiando. Finalmente se incluyen 2 libros y 2 artículos que son útiles para realizar la introducción.



**Figura 3.** Diagrama de prisma de la estrategia de búsqueda.

## 5. RESULTADOS.

| AUTOR, AÑO Y REVISTA   | TIPO DE ESTUDIO                | MATERIAL Y MÉTODOS   | RESULTADOS   | CONCLUSIONES   |
|--|--------------------------------|--|--|--|
| Lillemor Dimberg y otros. /2015/<br>Eur. J. Orthod.:<br>The impact of malocclusion on the quality of life among children and adolescents: a systematic review of quantitative studies.           | Revisión bibliográfica.        | 1142 artículos encontrados de los cuales se eligieron <b>6 de diseño transversal:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Evidencia alta: 4 artículos</li> <li>Evidencia moderada: 2 artículos.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Los 4 estudios de <b>alta calidad: maloclusiones graves</b>, el apiñamiento predominantemente anterior, la dentición espaciada o el resalte elevado: <b>impacto negativo</b> en OHRQOL.</li> <li>Los 2 estudios de <b>moderada calidad:</b> el <b>aumento</b> de la necesidad de <b>tratamiento de ortodoncia</b> tiene un <b>impacto negativo</b> en OHRQOL.</li> </ul>  | <b>Evidencia científica sólida</b> ya que los cuatro estudios con alta calidad informaron que las maloclusiones en la zona estética tienen efectos negativos sobre la OHRQOL, predominantemente en las dimensiones de bienestar emocional y social.  |
| Sreevatsan Raghavan y otros. /2019/<br>Eur. J. Orthod.:<br>Aesthetic perceptions and psychosocial impact of malocclusion: comparison between cleft and non-cleft patients and their parents.     | Estudios de casos y controles. | <b>80 pacientes:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>40 con CL/P</li> <li>40 sin hendiduras.</li> </ul> <b>Edad:</b> 11 a 19 años.<br><b>3 cuestionarios:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>PIDAQ para pacientes.</li> <li>SWLS para pacientes.</li> <li>IOTN-AC para pacientes y padres.</li> </ul> Sujetos subdivididos en preadolescentes y adolescentes. | <ul style="list-style-type: none"> <li><b>PIDAQ:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Puntuación más negativa en la parte de preocupación estética para el grupo CL/P.</li> <li>Grupo de adolescentes CL/P puntuación más negativa que preadolescente en autoconfianza dental e impacto social.</li> </ul> </li> <li><b>SWLS:</b> no diferencias significativas.</li> <li><b>IOTN-AC:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Puntuación de los padres más negativa que los pacientes.</li> <li>Los adolescentes CL/P puntuación más baja en las subpartes DSC y SI que CL/P preadolescente.</li> </ul> </li> </ul> | No se observaron diferencias en la satisfacción vital entre los dos grupos grupos estimada mediante el SWLS. Los padres de ambos grupos valoraron la maloclusión más críticamente que los pacientes. Hay un aumento de la puntuación en la adolescencia, teniendo un impacto mayor que en niños y preadolescentes. La autoevaluación del propio atractivo puede contribuir significativamente a la hora de determinar la necesidad de tratamiento, su impacto psicosocial asociado y la gravedad de la afección. |
| A. Lorot-Marchand P. y otros. /2015/<br>Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.<br>Frequency and socio-psychological impact of taunting in school-age patients with cleft lip-palate surgical repair. | Estudio prospectivo.           | <b>55 pacientes</b> , mayores o iguales a 12 años con operación CL/P.<br><b>Edad media:</b> 15.5 años.<br>Se les hizo un cuestionario que tenía 3 partes: resultados quirúrgicos, burla y su impacto y estatus socioeconómico.   | <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Burlas de los compañeros:</b> 69%               <ul style="list-style-type: none"> <li>84% debido al defecto CL/P.</li> <li>42% recibían esta burla a diario.</li> <li>Principalmente nariz (69%) y cicatriz (34%). 3 pacientes por su voz y 6 por su voz y aspecto.</li> <li>Empezaba en primaria con un pico de agresividad en la ESO.</li> </ul> </li> <li><b>Impacto psicológico:</b></li> </ul>   | Las burlas son frecuentes en los niños con CLP y tienen impacto en la vida cotidiana y en la autopercepción de los pacientes con CL/P, afectando también al rendimiento escolar. Las burlas pueden ser por el aspecto físico o por los problemas funcionales causados por la hendidura. Conforme se acercan a la adolescencia se   |

|  |   |   |  |  |
|--|---|---|--|--|
|  |   |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 50% reportaban <b>tristeza</b>, 31% <b>depresión</b> y 26.3% marcado de por vida.</li> <li>• 29% querían dejar de ir al colegio por esta burla. Tasa de retención escolar 37,7%, y 2 pacientes recibían educación especial. 50% repitieron 1º o 2º de primaria.</li> <li>• 47% quería cambios en su cara, pero el 63% no se lo comentó al cirujano.</li> </ul>  | incrementa el número de burlas y a los pacientes les cuesta más trabajo pedir ayuda.   |
| <p><b>M.A. R. Da Silva y otros. /2017/</b><br/> <b>J. Appl. Oral Sci.:</b><br/> <b>The impact of nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate on oral health-related quality of life.</b></p> | Estudio exploratorio y descriptivo, con enfoque cuantitativo. | <p><b>231 pacientes</b> (7-65años):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 103 mujeres.</li> <li>• 128 hombres.</li> </ul> <p><b>Edad media:</b> 19,74.<br/> A los pacientes seleccionados se les pidió que respondieran al cuestionario Oral Impact on Daily Performance (OIDP).<br/> <b>Realizado en:</b> Curitiba, Brasil.</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 49,35% obtuvieron valores positivos, es decir, impacto negativo en la vida diaria. 27,19% alto impacto negativo.</li> <li>• Peor impacto en mujeres.</li> <li>• Los valores más altos se obtuvieron en relación a la fonética, estética y la estabilidad del estado emocional.</li> <li>• No hubo asociación entre el valor OIDP y la edad, educación, ingresos, NSCL ± P, aparatos de ortodoncia y prótesis y cirugías orofaciales previas.</li> </ul> | <p>Casi la mitad de los pacientes evaluados en este estudio mostraron un impacto negativo de NSCL±P en el desempeño de las actividades diarias.</p> <p>Los aspectos que más afectan a los sujetos estudiados son el <b>habla</b> (dentro de las físicas) y la <b>sonrisa</b> (dentro de las psicológicas). Esto seguido de mantener un <b>estado emocional estable</b>.</p> <p>El impacto negativo era mayor en el sexo femenino.</p>  |
| <p><b>Wendy Nicholls y otros. 2018</b><br/> <b>Cleft Palate Craniofac. J.:</b><br/> <b>Adult Narratives of the Psychosocial Impact of Cleft in a Western Australian Cohort</b></p>                   | Revisión cualitativa.   | <p><b>15 adultos CLP.</b><br/> Se realizaron entrevistas cualitativas individuales para su análisis.<br/> Dos temas principales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Experiencia vivida</li> <li>• Asesoramiento a los demás</li> </ul> <p><b>Realizado en:</b> Hospital Princess Margaret, Australia Occidental.</p>          | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 80%: Impacto negativo</li> <li>• 20%: No informaron de impacto negativo. Hombres y solo tenían labio leporino.</li> <li>• 2 participantes: problemas emocionales independientes a CL/P. Sentimiento de rechazo en la adolescencia.</li> <li>• Mayoría de los participantes: exclusión social, sobre todo en la escuela.</li> <li>• Algunos no se sentían seguros de sí mismos y poco atractivos. Sin embargo, otros aceptaron la situación</li> </ul>   | <p>Para muchos, tener CL / P es un desafío de por vida en lo que refiere a su autopercepción, cumplimiento del tratamiento, experiencias de vida y satisfacción con la vida que lo acompaña.</p> <p>El único deseo de estos niños es querer sentirse y ser vistos como normales.</p> <p>Pilares fundamentales: familia, amigos y atención psicológica temprana.</p> <p>En conclusión, según los encuestados, el tener esta patología te hace más empático y fuerte, creciendo mucho personalmente.</p> |

|  |   |  |   |  |
|--|---|--|---|--|
| <p><b>Karen Y. Chung Kimia Sorouri y otros. 2019</b><br/> <b>PRS Global Open: The Impact of Social Stigma for Children with Cleft Lip and/or Palate in Low-resource Areas: A Systematic Review</b></p> | <p>Revisión Sistemática.</p>                    | <p>477 artículos de los que se incluyeron <b>15 artículos</b>. Se centraron en el impacto del <b>estigma social</b> en CL/P en <b>áreas de bajos recursos</b>. La mayoría de los estudios se originaron en Nigeria o India. Los temas que estudian son los siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Creencias sociales.</li> <li>• Impacto social.</li> <li>• Matrimonio.</li> <li>• Educación.</li> <li>• Empleo.</li> <li>• Angustia psicológica.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Creencias sociales:</b> Castigo para los padres, voluntad de Dios, fuerzas sobrenaturales, espíritus malignos, exposición a un eclipse, magia negra o un contagio.</li> <li>• <b>Impacto social:</b> Aislamiento social, ostracismo o infanticidio. Puede extenderse a los padres. El niño puede experimentar falta de amor y cuidado de los padres.</li> <li>• <b>Matrimonio:</b> Se cuestionaba si CL/P cambiaba la perspectiva del matrimonio. En Etiopía es más importante el estado financiero, pero en India se busca la corrección quirúrgica previa.</li> <li>• <b>Empleo:</b> Rechazo por parte de los contratantes.</li> <li>• <b>Educación:</b> A los niños se les negó la admisión a la escuela o se negaron a ir a la escuela debido a las burlas.</li> <li>• <b>Trastorno psicológico:</b> Los pacientes y sus familias se sintieron descontentos con sus vidas. Altos niveles de ansiedad.<br/> → <b>Niños:</b> Mayor disfunción social. Percepción de falta de aceptación por parte de los padres.</li> </ul> | <p>Existe un marcado <b>contraste</b> entre los efectos psicosociales de CL/P en los países de <b>ingresos</b> altos en comparación con los países de ingresos bajos y medianos. Por lo tanto, el impacto que sufren estos niños en áreas de bajos recursos es mucho mayor que en las de altos recursos.</p> |
| <p><b>Senem Zeytinoglu y otros. 2012</b><br/> <b>Families, Systems, &amp; Health: It's a Privilege to Smile: Impact of Cleft Lip Palate on Families</b></p>  | <p>Estudios transversales y longitudinales.</p> | <p>Se describe la investigación clínica existente basándose en el Modelo Biopsicosocial (Engel, 1977). Se evalúa la investigación existente en cuanto a raza, género, etnia y nivel socioeconómico.</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Escasa aceptación por parte del entorno que rodea al niño.</li> <li>• Mejora de la aceptación tras la corrección quirúrgica.</li> </ul>  | <p>Pilares fundamentales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoyo psicológico e información de los pacientes CL/P y sus familias.</li> <li>• Operación quirúrgica para ser más estéticamente aceptado.</li> </ul>   |



|   |   |  |  |   |
|---|---|--|--|---|
| <p><b>M. Zeraatkar y otros. 2018</b><br/> <b>Niger. J. Clin. Pract.: Impact of Oral Clefts on the Oral Health-Related quality of Life of Preschool Children and their Parents</b></p>             | <p>Estudio transversal.</p>                           | <p><b>55 niños.</b><br/> <b>Edad:</b> 2 a 5 años.<br/> <b>Grupo control:</b> 55 niños de la misma edad que asistieron a la Escuela de Odontología de Shiraz.<br/>         Para evaluar la calidad de vida se utilizó la Escala de impacto de la salud bucal en la primera infancia (F-ECOHIS).</p> | <p>Diferencia significativa en la OHRQOL entre los niños con CLP y sin CLP en la puntuación general de F-ECOHIS y todas las subescalas. Puntuaciones más altas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dominio de las limitaciones.</li> <li>• Dificultad para pronunciar.</li> <li>• Dominio de la angustia de los padres.</li> <li>• Impacto financiero.</li> </ul> <p>No diferencias entre género, pero sí entre CLP uni o bilaterales.</p>                             | <p>Se requieren estrategias intervencionistas multidisciplinares para establecer la estética facial, la función oral y el apoyo psicológico de dichos individuos.<br/>         Las preocupaciones estéticas y del habla parecen ser factores cruciales.<br/>         Además, se han informado cargas psicológicas y sociales importantes en relación con las fisuras orofaciales.</p> |
| <p><b>John M. D. Thompson y otros. /2020/</b><br/> <b>Cleft Palate Craniofac. J.:</b><br/> <b>Behavioral Outcomes in Children With an Orofacial Cleft in a National Study in New Zealand.</b></p> | <p>Estudio de cohortes.</p>                           | <p><b>378 niños CL/P</b> y sus padres.<br/> <b>Edad:</b> 5 a 12 años. El Se les sometió al Cuestionario de Fortalezas y Dificultades (SDQ) y el Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL).<br/> <b>Realizado en:</b> Nueva Zelanda.</p>  | <p><b>Puntajes SDQ:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Elevados en problemas de conducta y de relaciones con los compañeros</li> <li>• Problemas con habilidades prosociales inferiores a los esperados.</li> </ul> <p>No diferencias significativas por edad o fenotipo de hendidura.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Correlaciones moderadas entre puntajes SDQ y PedsQL.</li> </ul>  | <p>Aunque la mayoría tenían habilidades prosociales normales, pueden tener problemas de conductas por la no aceptación de los compañeros.<br/>         Estas preocupaciones se relacionaron con una menor calidad de vida.<br/>         Es necesario seguir promoviendo el conocimiento y la comprensión de la comunidad sobre CL/P.</p>  |
| <p><b>B. Grollemund y otros. 2010</b><br/> <b>Arch. Pediatr.:</b><br/> <b>L'impact des fentes labiopalatines sur les relations parents-enfant</b></p>   | <p>Revisión Bibliográfica.</p>                        | <p><b>34 artículos.</b><br/> <b>Relación</b> entre <b>padres e hijos</b> en distintos ámbitos: momento del diagnóstico, el desarrollo del niño en las etapas de su vida y la atención psicológica del niño.</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Diagnóstico prenatal:</b> beneficioso en el momento del parto. Antes del parto algunos padres se plantean el aborto.</li> <li>• <b>Diagnóstico postnatal:</b> perjudicial para el impacto sobre los familiares.</li> <li>• Sentimiento de culpa en padres.</li> <li>• Gran incomodidad emocional en las relaciones humanas. Retraso de la lectura del 30 al 40% de los niños y el 25% repiten y dejan sus estudios antes.</li> </ul> | <p>La falta de información y de ayuda a los padres hace que el impacto psicológico que tengan al recibir al niño sea más fuerte.<br/>         Las consecuencias funcionales pueden llevar al paciente a tener dificultades escolares.<br/>         La atención psicológica temprana es muy importante para el futuro desarrollo del paciente.</p>                                     |
| <p><b>Ryan Richard Ruff y otros. /2016/</b><br/> <b>Community Dent. Oral Epidemiol.:</b><br/> <b>Resiliency and socioemotional functioning in youth receiving surgery for</b></p>                 | <p>Estudio longitudinal prospectivo multicéntrico</p> | <p><b>1196 niños CL/P</b> durante 5 años. Completaron inventarios para el autoconcepto, la ansiedad, la depresión, el dominio y las relaciones.<br/>         Se analizaron los efectos de la cirugía para la fisura en los resultados psicosociales a lo largo</p>                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Cirugía:</b> menor relación y dominio. No se relacionó con la ansiedad, depresión y autoconcepto.</li> <li>• <b>Hombres</b> tenían menor ansiedad, depresión, parentesco y dominio.</li> <li>• <b>Hispanos:</b> mayor ansiedad y depresión y un autoconcepto, parentesco y dominio menor.</li> </ul>   | <p>La cirugía puede tener impactos negativos a corto plazo, aunque los efectos pueden disminuir con el tiempo.<br/>         Es posible que el cambio a largo plazo en el bienestar psicológico y los efectos moderadores de la cirugía no se realicen por completo.</p>   |

|  |   |   |   |  |
|--|---|---|---|--|
| orofacial anomalies  |   | del tiempo.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Negros:</b> tenían menor parentesco.</li> <li>• <b>Asiáticos:</b> menor autoconcepto, parentesco y dominio.</li> <li>• <b>Mayores de 12 años:</b> Menor ansiedad, depresión y autoconcepto.</li> </ul>  | Se recomienda un mayor seguimiento de los niños con hendidura hasta la edad adulta para explorar las trayectorias de desarrollo del funcionamiento psicosocial con más detalle.  |
| <b>Manuel Leopoldo-Rodado y otros. /2020/ Clin. Oral Investig.: Quality of life in early age Spanish children treated for cleft lip and/or palate: a case-control study approach</b> | Estudio de casos y controles.                                     | Comparación de CVRS. Pacientes de <b>4-7 años</b> CL/P y sanos.<br><b>3 cuestionarios:</b> Kiddy-KINDL, KINDL-p (padres) y COHIP-14.<br><b>Realizado en:</b> Servicio de Cirugía Oral y Maxilofacial, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla (España).  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Kiddy-KINDL:</b> Puntuaciones similares en ambos grupos, excepto para <b>autoestima</b>.</li> </ul> Reintervención: única variable con diferencias. <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>KINDL-p:</b> Padres puntuaron más negativamente.</li> <li>• <b>COHIP-14:</b> CL/P valores peores en todas sus dimensiones.</li> </ul>   | Los niños operados con CL / P tuvieron un impacto negativo en la CVRS a una edad temprana.<br>Contadición entre Kiddy-KINDL y COHIP-14 ya que en el segundo hubo diferencias en ítems psicológicos y funcionales.<br>Los padres valoran las hendiduras de manera más negativa que los hijos.   |
| <b>Lacey Sischo y otros. 2016 Health Psychol.: Caregiver responses to early cleft palate care: A mixed method approach.</b>  | Estudio longitudinal multicéntrico prospectivo de métodos mixtos. | <b>118 responsables</b> de bebés CL/P. Dos grupos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Atención tradicional.</li> <li>• Moldeado nasopalveolar (NAM)+atención tradicional.</li> </ul> Se evaluaba el bienestar psicosocial e impacto familiar en 3 momentos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inicio del tratamiento.</li> <li>• Antes de la cirugía de labios.</li> <li>• Postoperación del paladar.</li> </ul> | Inicio de la <b>NAM</b> y <b>cirugía</b> del labio del niño fueron <b>momentos estresantes</b> .<br>Los GC utilizaron <b>optimismo</b> , para hacer frente a este estrés.<br>Los resultados cualitativos y cuantitativos indicaron que los GC de los bebés tratados con <b>NAM experimentaron disminuciones</b> más rápidas en los síntomas de <b>ansiedad y depresión</b> y mejores habilidades de afrontamiento con el tiempo que los GC cuyos bebés recibieron atención tradicional.   | Los GC de los bebés tratados con NAM experimentaron resultados psicosociales más positivos que los GC cuyos bebés recibieron atención tradicional.   |
| <b>Fadeyibi IO y otros. 2012 J. Plast. Surg. Hand. Surg.: Psychosocial effects of cleft lip and palate on Nigerians: The Ikeja-Lagos experience.</b>                                 | Estudio cualitativo.  | <b>116 pacientes.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayores 12 años adultos.</li> <li>• Menores 12 años se niños: <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Menores de 6 años.</li> <li>➔ Mayores de 6 años.</li> </ul> </li> </ul> Los padres o tutores respondieron en nombre de los más jóvenes. Se respondió a distintos cuestionarios.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Niveles elevados de ansiedad.</li> <li>• 45% rango patológico en las pruebas SDS, que indica depresión. <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Más en grupo 6-12 años. Además, mayor disfunción social.</li> </ul> </li> <li>• Cuestionario GHQ28: <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Alteración psicológica.</li> <li>➔ 21% pacientes adultos y 36% de 6-12 años puntuó por encima de los valores de referencia.</li> </ul> </li> </ul> | Los <b>pacientes CLP</b> son propensos al desarrollo de <b>problemas psicosociales</b> debido a las prácticas culturales, creencias y factores parentales.<br>Los <b>niños</b> necesitan tratamiento multidisciplinar.<br>Los <b>adultos</b> requerirán rehabilitación psicosocial y reintegración. La reorientación de la comunidad también es importante.<br>Es necesaria la <b>educación social</b> . |

|  |  |   |  |  |
|--|--|---|--|--|
| <p><b>Tannure PN y otros. 2013</b><br/> <b>J. Clin. Pediatr. Dent.: Measuring the Impact of Quality of Life of Children Treated for Orofacial Clefts: A Case-Control Study.</b></p>  | <p>Estudio de casos y controles.</p>                 | <p><b>70 niños:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 35 tratadas de CL/P.</li> <li>• 35 niños sanos similares.</li> </ul> <p><b>Edad:</b> 5 - 12 años.<br/> La calidad de vida se midió mediante el cuestionario <b>AUQEI</b>.<br/> <b>Se realizó en:</b> Brasil.</p>                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Niños CL/P mostraron mayor influencia en la calidad de vida pero la influencia no era significativa.</li> <li>• <b>AUQEI:</b> puntuaciones similares.</li> <li>• <b>CLP</b> los más afectados dentro del grupo CL/P, pero sin diferencias significativas.</li> <li>• Gran mayoría en ambos grupos informó una <b>alta calidad de vida</b>.</li> </ul>   | <p>Se encontró que la CdV en niños con CL / P era <b>similar</b> a la del grupo sin hendiduras. Se cree que esto ocurrió porque la hendidura había sido reparada quirúrgicamente durante la <b>primera infancia</b> y todos los niños fueron incluidos en un <b>programa de atención</b> de salud en un hospital de referencia, con visitas de seguimiento y <b>apoyo psicológico</b> tanto al niño como a las familias.</p> |
| <p><b>Tapia VJ y otros. 2017</b><br/> <b>Ann. Plast. Surg.: Qualitative Methods in the Development of a Bilingual and Bicultural Quality of Life Outcomes Measure for Pediatric Patients With Craniofacial Conditions.</b></p> | <p>Revisión bibliográfica y opinión de expertos.</p> | <p>Entrevista a 127 sujetos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 80 padres.</li> <li>• 47 pacientes.</li> </ul> <p>La mayoría de los sujetos procedían de <b>Estados Unidos y México</b> (83%).<br/> Se realizó un análisis de los temas relacionados con la calidad de vida respecto a la salud oral.</p> | <p><b>Diferencias culturales:</b> a diferencia de los niños de México y otras naciones en desarrollo, las familias de los Estados Unidos no informaron sobre acoso público o reacciones públicas extremadamente negativas a los CFC de los pacientes.<br/> La <b>religión y espiritualidad:</b> temas comunes en las entrevistas de los sujetos de habla hispana, pero menos comunes en las entrevistas de los sujetos de habla inglesa.</p> | <p>La falta de información y educación en los países en vías de desarrollo hace que el impacto negativo sea mayor en los pacientes CL/P y sus padres. Además, algunos pacientes intentan consolarse en sus creencias, dejando a un lado la ciencia.</p>  |

## 6. DISCUSIÓN

El impacto psicosocial de las hendiduras orofaciales en los niños es un tema controvertido debido a las numerosas variables que existen (tipo, edad, sexo, zona geográfica, educación, economía). Así como, las distintas escalas para su valoración.

Para su mejor análisis se han agrupado por apartados:

Respecto a la **CALIDAD DE VIDA** encontramos que en la mayoría de los estudios se encuentra un impacto negativo en estos pacientes CL/P. Así, los estudios realizados por Dimberg<sup>(16)</sup>, Zeraatkar<sup>(17)</sup>, Thompson<sup>(12)</sup> y Tapia<sup>(18)</sup> apoyan que la condición CL/P contribuye a este impacto negativo. Dimberg<sup>(16)</sup> estudia como las maloclusiones graves que se incluyen en estas hendiduras, al provocar alteraciones funcionales, son las que más repercuten en calidad de vida de estos pacientes. Zeraatkar<sup>(17)</sup> coincide con Dimberg<sup>(16)</sup>, ya que llegan a la conclusión de que son los problemas funcionales los causantes de esta afectación. Thompson<sup>(12)</sup> incide en su estudio concluyendo que el impacto es debido a los problemas de conducta que desarrollan los niños al tener problemas con los compañeros en la escuela. Tapia<sup>(18)</sup> nos introduce en el estigma social de las áreas subdesarrolladas como causa de este impacto en los pacientes CL/P.

Sin embargo, en los estudios realizados por Raghavan<sup>(19)</sup> y Tannure<sup>(13)</sup> no se encontraron diferencias significativas en este aspecto de los pacientes CL/P respecto a personas no CL/P. Raghavan<sup>(19)</sup> usa la escala SWLS que es bastante subjetiva. Esta escala divide los parámetros en 7 puntos, desde ‘muy en desacuerdo’ a ‘totalmente de acuerdo’ y no depende de parámetros objetivos como en la escala usada por Zeraatkar<sup>(17)</sup> o Thompson<sup>(12)</sup>, que son más objetivas al incluir los problemas funcionales. Pudiendo ser este el hecho que produzca la disparidad de resultados. Por otro lado, Tannure<sup>(13)</sup> no encuentra diferencias significativas entre pacientes CL/P y no CLP al introducir en su estudio una población distinta, ya que habían sido operados quirúrgicamente durante la primera infancia y todos los niños fueron incluidos en un programa de atención de salud. Todo esto pudo provocar que el impacto en la calidad de vida de los pacientes CL/P fuese menor que en otros estudios en los que los pacientes no se encuentran en estas condiciones, como es el caso de los estudios de Zeraatkar<sup>(17)</sup> y Tapia<sup>(18)</sup> que, además, están realizados en zonas de bajos recursos.

Por último, en el estudio de Rodado<sup>(14)</sup> se encuentran diferentes resultados dentro del mismo, según la escala utilizada (COHIP-14 Y Kiddy- KINDL). Este hecho puede deberse a que en la

escala COHIP-14 también se incluyen los problemas funcionales de esta enfermedad, al igual que la escala F-ECOHIS de Zeraatkar<sup>(17)</sup>. Mientras que, en el cuestionario Kiddy-KINDL no se incluyen estos problemas funcionales. Además, esta diferencia de resultados puede ser generada por la edad de los pacientes estudiados, que se encuentra entre los 4 y 7 años. En estas edades los niños valoran más negativamente los problemas funcionales ya que, entre otras cosas, no pueden comunicarse de manera adecuada. Zeraatkar<sup>(17)</sup> estudio una población similar, entre 2 y 5 años, estando de acuerdo con Rodado<sup>(14)</sup> y demostrándonos la importancia de los problemas funcionales a tan temprana edad.

Rodado<sup>(14)</sup> nos muestra la variabilidad de resultados que se pueden obtener si se cambia la escala de estudio, por lo que en una misma población de estudio puede haber una diferencia tan solo con cambiar la escala con la que se estudie.

Respecto al **ESTIGMA SOCIAL** observamos que todos los estudios que incluyen este parámetro coinciden en un punto, son países subdesarrollados y con poca educación social de la enfermedad. Esta condición la vemos en los estudios realizados por Zeraatkar<sup>(17)</sup>, en Irán, Fadeyibi<sup>(7)</sup>, en Nigeria, Tapia<sup>(18)</sup>, mayoritariamente en México, y Sorouri<sup>(4)</sup>, en India y Nigeria.

Fadeyibi<sup>(7)</sup> obtiene en Nigeria, mediante el cuestionario GHQ28, altos niveles de depresión, ansiedad y alteración psicológica. Estos valores pueden darse debido al estigma social ya comentado en estos países subdesarrollados, en los que como nos muestra Tapia<sup>(18)</sup> en su estudio, estos pacientes sufren acoso público y reacciones desmesuradas por parte del entorno que les rodea. Además, Zeraatkar<sup>(17)</sup> está de acuerdo con Fadeyibi<sup>(7)</sup>, ya que obtiene altos niveles de ansiedad en la población iraní provocados por el impacto económico que supone el tratamiento de las hendiduras en estas zonas. Esta falta de soporte económico que comenta Zeraatkar<sup>(17)</sup> hace que no se pueda llevar a cabo una atención temprana y provoque en India y Nigeria, según comenta Sorouri<sup>(4)</sup>, rechazo escolar por aterrorizar a los compañeros y, en el adulto, rechazo por parte de los contratantes, teniendo menos oportunidades laborales. Sorouri<sup>(4)</sup>, por otro lado, demuestra que en India y Nigeria este rechazo por parte del entorno, ya estudiado por Fadeyibi<sup>(7)</sup>, Tapia<sup>(18)</sup> y Zeraatkar<sup>(17)</sup>, abarca desde la marginación a los ‘padres del niño fantasma’ hasta el aislamiento social, ostracismo o, incluso, el infanticidio.

Zeraatkar<sup>(17)</sup>, Fadeyibi<sup>(7)</sup>, Tapia<sup>(18)</sup> y Sorouri<sup>(4)</sup> en sus estudios resaltan que estas creencias hacían creer que el niño era un castigo para los padres, voluntad de Dios, magia u otras tantas causas sobrenaturales.

La **RELACIÓN PADRES-HIJO** también ha sido motivo de estudio ya que la influencia de los padres en el niño es muy importante en el desarrollo de éste. En este caso encontramos estudios en los que vemos como se ve afectada esta relación padres-hijo, como es el caso de los realizados por Raghavan<sup>(19)</sup>, Zeraatkar<sup>(17)</sup>, Rodado<sup>(14)</sup> y Sorouri<sup>(4)</sup>.

Raghavan<sup>(19)</sup> y Rodado<sup>(14)</sup> coinciden mediante 2 cuestionarios distintos (IOTN-AC y KINDL-p) que los padres valoran de manera más negativa las consecuencias estéticas y funcionales que sus propios hijos, afectando este hecho de manera negativa sobre los pacientes CL/P. Zeraatkar<sup>(17)</sup> concluye que la angustia de los padres no está provocada solamente por las consecuencias estéticas y funcionales, sino por el impacto económico de los tratamientos necesarios para sus hijos. Este suceso acontece principalmente en las zonas de bajos recursos donde los costosos tratamientos no pueden ser pagados por los padres, provocando esta ansiedad. Sorouri<sup>(4)</sup> está de acuerdo con Zeraatkar<sup>(17)</sup> en que las consecuencias estéticas y funcionales no son las únicas variables que influyen en la relación padres-hijo, ya que incluye la exclusión social que sufren estos padres en países como Nigeria o India. Por lo tanto, hay diferencias entre los estudio de Raghavan<sup>(19)</sup> y Rodado<sup>(14)</sup> y los de Zeraatkar<sup>(17)</sup> y Sorouri<sup>(4)</sup>. En estos estudios vemos que aunque todos están de acuerdo en que la condición CL/P afecta a la relación padres-hijo, esta afectación tiene connotaciones diferentes dependiendo de la zona donde se haga el estudio.

Sin embargo, Grollemund<sup>(6)</sup> nos dice que este problema está provocado por la falta de información de los padres. En este estudio vemos que cuando tenemos un diagnóstico prenatal los padres llevan de mejor manera la hendidura de su hijo debido a que están correctamente informados de todo lo que esto supone. En los estudios de Zeraatkar<sup>(17)</sup> y Sorouri<sup>(4)</sup>, que se realizaron en zonas de bajos recursos, la falta de información es más acusada, ya que la educación social sobre este tema es nula.

Por otro lado, Sicho<sup>(15)</sup> explica que los padres de los bebés tratados con NAM (moldeado nasolaveolar), además de atención tradicional, experimentaron disminuciones más rápidas en los síntomas de ansiedad y depresión y mejores habilidades de afrontamiento con el tiempo,

por lo que esta puede ser la causa por la que en los estudio de Rodado<sup>(14)</sup> y Raghavan<sup>(19)</sup> los padres puntuaran negativamente a sus hijos, ya que recibieron atención tradicional únicamente. El tratamiento NAM, que comienza aproximadamente al mes de edad y dura aproximadamente 3-5 meses, utiliza cinta quirúrgica, una placa de moldeo intraoral y endoprótesis nasales para mejorar los resultados estéticos y funcionales, reduciendo la ansiedad de los padres. A la NAM le siguen las cirugías tradicionales de labio y paladar.

### **OTROS PARÁMETROS** a tener en cuenta:

Lorot-Marchand<sup>(2)</sup> comenta el alto porcentaje de **burlas en la escuela**, principalmente en la adolescencia, por sus condiciones estéticas y funcionales, lo que, según Nicholls<sup>(11)</sup> y Lorot-Marchand<sup>(2)</sup>, provoca un retraso en la adquisición de habilidades, repetición de curso escolar o, en los casos más extremos, Grollemund<sup>(6)</sup> dice que puede llegar al abandono escolar. Además, Thompson<sup>(12)</sup> destaca los problemas de conducta por parte de estos niños al sufrir esta exclusión social en la escuela a la que se refiere Nicholls<sup>(11)</sup>, llegando a querer evitar asistir al colegio por tristeza y depresión, como concluye Lorot-Marchand<sup>(2)</sup> en su estudio.

Da Silva<sup>(5)</sup>, Raghavan, mediante el cuestionario PIDAQ,<sup>(19)</sup> y Zeraatkar<sup>(17)</sup> demuestra que las principales **aspectos que preocupan** a estos niños CL/P son la estética y la fonética, añadiendo Da Silva<sup>(5)</sup> la importancia de conseguir estabilidad emocional, ya que todo esto influye en la desestabilización emocional de los pacientes. Además, Zeraatkar<sup>(17)</sup> incluye que estas condiciones se dan principalmente en CLP bilaterales, por sus conocidas alteraciones estéticas y, sobre todo, funcionales. Raghavan,<sup>(19)</sup> destaca el aumento de estas preocupaciones en los adolescentes, teniendo éstos menos autoconfianza relacionada con estos temas.

Zeytinoglu<sup>(9)</sup> y Ruff<sup>(20)</sup> concluyen que el **tratamiento quirúrgico precoz** mejora la aceptación del niño por parte de su entorno<sup>(9)</sup> y reducen el impacto negativo de la hendidura sobre este entorno cercano al paciente a largo plazo, cuando mejora la estética y se restauran las funciones<sup>(20)</sup>.

## 7. CONCLUSIONES

- Las fisuras del labio y del paladar son las anomalías congénitas graves más comunes en la región orofacial.
- Su prevalencia se estima en 7,94 por cada 10.000 nacidos vivos.
- A edades más tempranas, las principales preocupaciones son las alteraciones funcionales.
- En la adolescencia preocupa más la estética a los pacientes.
- Es conveniente lograr una educación social para eliminar el **estigma social** y evitar la exclusión social.
- El estigma social tiene más repercusión en las zonas de bajos recursos.
- Existen consecuencias académicas negativas derivadas de la falta de aceptación de estos pacientes en la escuela.
- Es importante el **enfoque multidisciplinar** desde la primera infancia, haciendo énfasis en la atención psicológica temprana.
- Es necesario unificar las distintas escalas que existen para medir el impacto del CLP sobre los pacientes.
- Se deben de realizar nuevos estudios en los que se agrupen a los pacientes según sus variables más específicas (tipo de hendidura, zona geográfica y nivel socioeconómico).



## 8. GLOSARIO

- **CL/P:** cleft lip and/or palate. Labio fisurado y/o paladar hendido.
- **CLP:** cleft lip and palate. Labio fisurado y paladar hendido.
- **NSCL±P:** non syndromic cleft lip and/or palate. Labio fisurado y/o paladar hendido no sindrómico.
- **NAM:** moldeado nasopalveolar.
- **OHRQOL/CRVS:** calidad de vida relacionada con la salud oral.
- **PIDAQ:** impacto psicosocial del cuestionario de estética dental.
- **SWLS:** escala de satisfacción con la vida.
- **IOTN-AC:** índice de componente estético-tratamiento de ortodoncia.
- **DSC:** autoconfianza dental.
- **SI:** impacto social.
- **OIDP:** oral impact on daily performance. Impacto oral en la actividad diaria.
- **F-ECOHIS:** escala de impacto de la salud bucal en la primera infancia.
- **SDQ:** cuestionario de fortalezas y dificultades.
- **PedsQL:** inventario de calidad de vida pediátrica.
- **Kiddy-KINDL:** breve instrumento de autoinforme desarrollado específicamente para evaluar la calidad de vida en niños de entre 4 y 7 años.
- **KINDL-p:** cuestionario Kiddy-KINDL preparado para padres de estos niños.
- **COHIP-14:** perfil de impacto en la salud bucal infantil.
- **GC:** caregivers. Cuidadores.
- **SDS:** self rating depression scale. Escala de autoevaluación de la depresión.
- **GHQ28:** cuestionario de salud general 28.
- **AUQEI:** autoquestionnaire qualitée de vie enfant image. Autocuestionario de la calidad de vida relacionado con la imagen del niño.
- **CdV:** calidad de vida.

## 9. BIBLIOGRAFÍA.

1. Ellis III E. Tratamiento de los pacientes con hendiduras orofaciales. En: Hupp JR, et al, editores. Cirugía Oral y Maxilofacial Contemporánea. 6th ed. Barcelona: Elsevier; 2014. p. 585-604.
2. Lorot-Marchand A, Guerreschi P, Pellerin P, Martinot V, Gbaguidi CC, Neiva C, et al. Frequency and socio-psychological impact of taunting in school-age patients with cleft lip-palate surgical repair. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2015;79(7):1041–8.
3. Carreño García J, González Rodríguez E. Síndromes craneofaciales I. En: Boj JR, et al, editores. Odontopediatría: La evolución del niño al adulto joven. Barcelona: Ripano, 2012. p.697-708.
4. Chung KY, Sorouri K, Wang L, Suryavanshi T, Fisher D. The Impact of Social Stigma for Children with Cleft Lip and/or Palate in Low-resource Areas. *Plast Reconstr Surg - Glob Open.* 2019;7(10):e2487.
5. da Silva MAR, Balderrama I de F, Wobeto AP, Werneck RI, Azevedo-Alanis LR. The impact of nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate on oral health-related quality of life. *J Appl Oral Sci.* 2018;26:1–6.
6. Grollemund B, Galliani E, Soupre V, Vazquez MP, Guedeney A, Danion A. L’impact des fentes labiopalatines sur les relations parents-enfant. *Arch Pediatr.* 2010;17(9):1380–5.
7. Fadeyibi IO, Coker OA, Zacchariah MP, Fasawe A, Ademiluyi SA. Psychosocial effects of cleft lip and palate on Nigerians: The Ikeja-Lagos experience. *J Plast Surg Hand Surg.* 2012;46(1):13–8.
8. Vyas T, Gupta P, Kumar S, Gupta R, Gupta T, Singh H. Cleft of lip and palate: A review. *J Fam Med Prim Care.* 2020;9(6):2621-25.
9. Zeytinoglu S, Davey MP. It’s a privilege to smile: Impact of cleft lip palate on families. *Fam Syst Heal.* 2012 Sep;30(3):265–77.
10. Feragen KB, Stock NM, Rumsey N. Toward a reconsideration of inclusion and exclusion criteria in cleft lip and palate: Implications for psychological research. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2014;51(5):569–78.
11. Nicholls W, Persson M, Robinson S, Selvey L. Adult Narratives of the Psychosocial Impact of Cleft in a Western Australian Cohort. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2019;56(3):373–82.
12. Thompson JMD, Ayrey SL, Slykerman RF, Stone PR, Fowler P V. Behavioral

- Outcomes in Children With an Orofacial Cleft in a National Study in New Zealand. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2020 Nov 25.
13. Tannure PN, Soares FMM, Küchler EC, Motta LG, Costa MC, Granjeiro JM. Measuring the impact of quality of life of children treated for orofacial clefts: A case-control study. *J Clin Pediatr Dent.* 2013;37(4):381–4.
  14. Leopoldo-Rodado M, Pantoja-Pertegal F, Belmonte-Caro R, Garcia-Perla A, Gonzalez-Cardero E, Infante-Cossio P. Quality of life in early age Spanish children treated for cleft lip and/or palate: a case-control study approach. *Clin Oral Investig.* 2021;25(2):477–85.
  15. Sischo L, Phillips C, Clouston SAP, Broder HL. Caregiver responses to early cleft palate care: A mixed method approach. *Heal Psychol.* 2016;35(5):474–82.
  16. Dimberg L, Arnrup K, Bondemark L. The impact of malocclusion on the quality of life among children and adolescents: A systematic review of quantitative studies. *Eur J Orthod.* 2015;37(3):238–47.
  17. Zeraatkar M, Ajami S, Nadjmi N, Golkari A. Impact of oral clefts on the oral health-related quality of life of preschool children and their parents. *Niger J Clin Pract.* 2018;21(9):1158–63.
  18. Tapia VJ, Drizin JH, Ore CD, Nieto M, Romero Y, Magallon S, et al. Qualitative methods in the development of a bilingual and bicultural quality of life outcomes measure for pediatric patients with craniofacial conditions. *Ann Plast Surg.* 2017;78(5):S248–55.
  19. Raghavan S, Philip K, Batra P, Marcusson A. Aesthetic perceptions and psychosocial impact of malocclusion: Comparison between cleft and non-cleft patients and their parents. *Eur J Orthod.* 2019;41(1):38–45.
  20. Ruff RR, Sischo L, Broder H, Care C. Resiliency and socioemotional functioning in youth receiving surgery for orofacial anomalies. 2017;1–18: 44(4):371-80.