

Calidad de vida y factores condicionantes en personas con Labio Fisurado y Paladar Hendido No Sindrómico (LPHNs): experiencias de familiares, pacientes, y personal de salud

Quality of life and conditioning factors in people with Non-syndromic Cleft Lip and Palate (NSCLP): experiences of family members, patients, and health personnel

Resumen

Objetivo: comprender las percepciones sobre calidad de vida (CV) y sus factores condicionantes en personas con Labio Fisurado y Paladar Hendido No Sindrómico (LPHNs), desde la experiencia de las personas con esta condición, y desde sus familias y equipo de salud. **Métodos:** estudio cualitativo con perspectiva fenomenológica. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a seis individuos que cumplieran los criterios de participación (4 mujeres) y seis familiares (esposos, hermanos, padre/madre) mediante un guion estructurado. Esta información se complementó con una entrevista a un ortodoncista con experiencia en atención a estos individuos y un grupo focal con la participación de profesionales de la salud. Se realizó análisis de contenido cualitativo y estrategias de reducción fenomenológica desde los discursos experienciales de la población participante. Se contó con aprobación ética e institucional. **Resultados:** se encontraron cuatro categorías principales desde la experiencia de las personas con LPHNs que involucran diferentes perspectivas de los participantes del estudio: 1) concepto de CV y sus factores condicionantes, 2) experiencia de vida con la condición de LPHNs; 3) experiencia durante el tratamiento integral para la condición de LPHNs; y 4) expectativas generales. Todas estas categorías reflejan la historia de vida, los elementos individuales y sociales, y las dificultades propias de su condición. **Conclusiones:** existen factores individuales, sociales y contextuales que inciden en la CV de los pacientes con LPHNs. Esto implica un abordaje intersectorial y multidisciplinario que permita la generación de políticas en salud y estrategias de tratamiento acordes a las necesidades individuales y colectivas de estas personas.

Palabras clave: Fisura del Paladar; Fisura Labial; Calidad de Vida; Salud Mental, Investigación Cualitativa (fuente: DeCS BIREME).

Ana María Jaramillo-Rojas¹, Mariel García-Quiñones¹,
Yina Brisell Montoya-Robayo¹, Santiago Alzate-Urrea^{1,2,3},
Andrés A. Agudelo-Suárez^{1,2}

¹ Institución Universitaria Visión de las Américas, Facultad de Odontología. Medellín, Colombia.

² Universidad de Antioquia, Facultad de Odontología. Medellín, Colombia.

³ Fundación Sonríe. Pereira, Colombia.

Correspondencia:

Andrés A. Agudelo-Suárez: alonso.agudelo@udea.edu.co
Facultad de Odontología. Institución Universitaria Visión de las Américas. Medellín, Colombia. Facultad de Odontología. Universidad de Antioquia. Calle 64 # 52 – 59. Medellín. Colombia
ORCID: 0000-0002-8079-807X

Cautores:

Ana María Jaramillo-Rojas: ana.jaramillo@uam.edu.co
ORCID: 0009-0005-8387-9640
Mariel García-Quiñones: mariel.garcia@uam.edu.co
ORCID: 0009-0002-4059-4256
Yina Brisell Montoya-Robayo: yina.montoya@uam.edu.co
ORCID: 0009-0001-4763-3185
Santiago Alzate-Urrea: santiagoalzatte@gmail.com
ORCID: 0000-0002-2981-9736

Conflicto de intereses: Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés

Fuente de financiamiento: Autofinanciado

Recibido: 28/11/2023

Aprobado: 18/03/2024

Publicado: 30/06/2024

Abstract

Objective: Understand the perceptions and experiences about quality of life (QOL) and their conditionants in people with Non-syndromic Cleft Lip and Palate (NSCLP), from the experience of people living with this condition, and from their families and health personnel. **Methods:** A qualitative study with phenomenological perspective was conducted. Six individuals and relatives (partner, siblings, parents) were interviewed. This information was complemented by an interview with an orthodontist who works with people with NSCLP and a Focus Group with the participation of health personnel working in a Specialized Foundation focused on these individuals. Qualitative content analysis and phenomenological reduction strategies were carried out to address the main themes extracted from the discourses of the participating population. Ethical and institutional approval was obtained. **Results:** Four main categories of the experience of people with NSCLP were found that involve the different perspectives of the study participants: 1) concept of QOL and its conditioning factors, 2) life experience with the condition of NSCLP; 3) experience during comprehensive treatment for NSCLP condition; and 4) general expectations. All these categories reflect the life history, the individual and social elements, and the difficulties inherent to their condition. **Conclusions:** there are individual, social, and contextual factors that affect the QOL of people living with NSCLP. This situation implies an intersectoral and multidisciplinary approach that allows the generation of health policies and treatment strategies according to the individual and collective people's needs.

Keywords: Cleft Palate; Cleft Lip; Quality of Life; Mental Health, Qualitative Research. (source: MeSH NLM).

Introducción

La fisura del labio y paladar (LPH) se considera como una de las malformaciones congénitas más comunes a nivel mundial^{1,2}. Se origina por la alteración en la fusión de los tejidos que forman el labio superior y el paladar durante el desarrollo embrionario y pueden presentarse de forma conjunta o separada². La etiología del LPH es de carácter multifactorial e intervienen factores genéticos, biológicos y ambientales. Se ha observado que el consumo de ciertos agentes teratogénicos durante el embarazo, así como enfermedades maternas, aumentan el riesgo de este tipo de malformaciones³.

Es importante comentar, que la epidemiología del LPH es variable. Se ha evidenciado que su prevalencia varía entre regiones geográficas, como por ejemplo 1/1000 nacidos en Europa o 1/2500 en África, y se han establecido diferencias entre países según su ingreso (1/750 nacidos en países de medianos y bajos ingresos)³. Resultados globales de un metaanálisis publicado en 2022, muestran que la prevalencia obtenida de 55 estudios a nivel global es de 0.45 por cada 1000 nacidos vivos (IC95% 0.38-0.52)⁴.

Este contexto anteriormente mencionado conlleva a pensar que las personas con LPH, están expuestas a ciertas situaciones particulares que los ubican en un contexto de vulnerabilidad social⁵. Esta condición se ha asociado a problemas funcionales en la masticación, habla, deglución y audición^{6,7}, así como también se ha observado la presencia de otras anomalías dentales⁸, y en algunos casos la asociación con síndromes, tales como Pierre – Robin, Cohen, o Treacher Collins⁹. Vale la pena mencionar, el impacto significativo en la autoestima y

en las relaciones interpersonales¹⁰. De forma similar, los aspectos psicológicos y emocionales asociados con la presencia y tratamiento de estas malformaciones faciales pueden causar ansiedad, depresión y otras afectaciones en salud mental¹¹⁻¹³. Esto se traduce en que la calidad de vida de estas personas puede verse afectada significativamente^{14,15}.

La calidad de vida (CV), es un concepto ampliamente investigado en la literatura científica¹⁶. De hecho, la Organización Mundial de la Salud desde la década de los 90, conformó el grupo WHOQOL, que ha tenido dentro de sus objetivos, definir la CV y determinar las dimensiones e instrumentos que permiten evaluarla. En términos generales, se conceptualiza desde elementos subjetivos y aquellos relacionados con el contexto social, e incluye la percepción del individuo en un sistema donde intervienen valores, aspectos culturales, estándares, preocupaciones, entre otros aspectos¹⁷. Específicamente en personas con LPH, se resaltan estudios que evalúan la CV tanto en población infantil como adulta, mediante instrumentos validados y con diferentes marcos conceptuales y metodológicos^{14,15}. No obstante, los estudios cualitativos se encuentran en menor proporción⁶.

Un paso importante es el conocimiento de esta realidad y en este sentido los estudios cualitativos, tienen mayor aceptación en la salud pública y la odontología, ya que se consideran una alternativa interesante en la interpretación y comprensión de una realidad particular, escuchando directamente a sus implicados¹⁸. Hasta el momento los estudios cualitativos que abordan estas diferentes perspectivas frente al equipo de salud, los pacientes y familiares son escasos en el contexto actual latinoamericano.

De acuerdo con lo anterior, este estudio tuvo como objetivo comprender las percepciones sobre calidad de vida y sus factores condicionantes en personas con Labio Fisurado y Paladar Hendido No Sindrónico (LPHNs) desde la experiencia de las personas con esta condición, y desde sus familias y equipo de salud.

Materiales y métodos

Enfoque, diseño y tipo de estudio

Este estudio en consonancia con sus objetivos, tuvo en cuenta un diseño dinámico y flexible, lo cual es proporcionado por la investigación cualitativa. Esto permitió una relación con los participantes cercana, sincrónica, horizontal y facilitadora de intercambio de opiniones y saberes en un contexto social particular¹⁹. Teniendo en cuenta los alcances de esta investigación, se optó por la realización de un estudio interpretativo con perspectiva fenomenológica, desde el reconocimiento de las vivencias de las personas con LPHNs y de las experiencias y percepciones de los familiares y personal de salud, frente al proceso vivido en diferentes momentos del tiempo^{19,20}.

Participantes

Con el fin de obtener una comprensión holística del fenómeno de estudio, se establecieron tres tipos de actores: 1) Individuos con LPHNs: participaron 6 personas diagnosticadas con LPHNs (en fase de tratamiento activo o finalizado). Para la selección de los participantes, de acuerdo al objetivo del estudio, se utilizaron diversos mecanismos de captación definidos por el grupo investigador, a través de contactos realizados con odontólogos generales y especialistas, por medio de una fundación que trabaja con este tipo de pacientes y a través de referidos por los participantes del estudio; 2) Familiares de las personas participantes diagnosticadas con LPHNs; 3) Personal de salud: se contactaron médicos, odontólogos y otros profesionales de la salud involucrados con el diagnóstico y tratamiento de estos pacientes, los cuales fueron captados a través de referidos por parte del grupo investigador y otros pertenecientes a la Fundación Sonríe, ubicada en Pereira, Colombia (institución especializada en este tipo de pacientes).

Técnicas e instrumentos de recolección de información

El periodo de recolección de información estuvo comprendido entre mayo de 2022 y abril de 2023 con las siguientes estrategias de recolección de información:

- Entrevistas semi-estructuradas: se realizaron en total 13 entrevistas; seis de ellas a personas con LPHNs, seis a familiares y finalmente se entrevistó a un odontólogo, especialista en ortodoncia y que posee amplia experiencia en la atención multidisciplinaria a estas personas en la ciudad de Medellín. Para ello se utilizó un guion con algunas preguntas relacionadas con el objetivo del estudio, el cual fue adaptado al tipo de actor, y a su vez se permitió la emergencia de otras preguntas complementarias, en diálogo libre entre el entrevistador y el entrevistado. Las entrevistas fueron realizadas por tres investigadoras en formación (A.M.J.R, M.G.Q y Y.B.M.R) quienes recibieron la debida capacitación en técnicas cualitativas por parte de otro participante (A.A.S.S), quien es PhD en Salud Pública y es experto en investigación cualitativa. En la tabla 1, se muestra el perfil general de las personas con LPH entrevistadas.
- Grupo Focal: este contó con la participación de 5 personas de las siguientes especialidades: fonoaudiología, psicología, cirugía maxilofacial, ortopedia maxilar y ortodoncia. El desarrollo de este grupo focal, fue realizado de forma presencial en la ciudad de Pereira en las instalaciones de una fundación donde se obtuvo aprobación para realizar el estudio, y fue dirigido por uno de los investigadores (S.A.U), quien cuenta con amplia experiencia en investigación cualitativa. Para ello se adaptó el guion de las entrevistas, utilizando ciertos matices que permitía la discusión entre los participantes, así como el establecimiento de puntos de acuerdo y disenso basados en la experiencia vivida y sentida frente a las personas principales de esta investigación.

Análisis de la información

Las entrevistas y el grupo focal tuvieron una duración de 20 a 70 minutos, fueron grabadas y transcritas en Word para su análisis. Todo este proceso fue realizado

Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de las personas entrevistadas con LPHNs (n= 6)

Nº	Código	Edad	Sexo	Máximo nivel educativo	Ocupación	Diagnóstico
1	R01	45	H	Universitario	Docente Universitario	Labio fisurado y paladar hendido unilateral derecho
2	D02	24	M	Secundaria completa	Operario	Labio fisurado y paladar hendido unilateral izquierdo
3	K03	28	M	Secundaria completa	Servicios generales	Paladar hendido
4	S04	33	H	Universitario	Docente Universitario	Labio fisurado y paladar hendido unilateral derecho
5	V05	27	M	Primaria completa	Estudiante	Labio fisurado y paladar hendido bilateral
6	L06	35	M	Universitario	Oficios varios	Labio fisurado y paladar hendido bilateral

sin la utilización de apoyo informático (software). Se hizo una lectura inicial de los datos con el fin de identificar algunos aspectos relevantes encontrados en las entrevistas y el grupo focal, y obtener un panorama general del fenómeno investigado. Posteriormente, se segmentaron los datos de forma manual, identificando fragmentos y significados para posteriormente hacer un análisis narrativo de contenido, de acuerdo a los ejes abordados y por categorías emergentes propias del discurso de cada participante. Finalmente, se realizaron estrategias de análisis experiencial y fenomenológico²⁰. Este proceso fue coordinado por dos personas. El primero de ellos por A.A.A.S, odontólogo, PhD y experto en investigación cualitativa y por S.A.U, odontólogo, MSc y quien ha participado en procesos de investigación con este enfoque. Las tres investigadoras en formación (A.M.J.R, M.G.Q y Y.B.M.R), contribuyeron en el análisis mediante procesos de diálogo y discusión conjunta.

Con el fin de garantizar la calidad y el rigor propios de la investigación cualitativa, se garantizó la triangulación entre diferentes fuentes de información, la discusión de los investigadores y participantes en el proceso, así como otros principios establecidos como la adecuación epistemológica al problema de investigación, la coherencia en la ruta metodológica propuesta, la validez de los datos en el contexto social y la capacidad de reflexividad, en consonancia con la perspectiva fenomenológica²¹.

Aspectos éticos

Teniendo en cuenta las características de la población participante del estudio en términos de su sensibilidad y vulnerabilidad; es de suponerse que se deben garantizar elementos desde la ética, que tomen en cuenta el respeto por la dignidad humana, el trato y el uso de la información obtenida, la voluntariedad en la participación en investigación y el retorno social de la misma a la población interesada. Este estudio tuvo en cuenta la normativa nacional para este tipo de estudios²², considerándose como una investigación sin riesgo y contó con la aprobación del Comité de Bioética de la Facultad de Odontología de la Universidad de Antioquia (Acta 12/2022- Concepto 134) y de la Dirección de Investigación de la Fundación Sonríe (28 de febrero de 2023).

Resultados

Durante el análisis de la información recolectada se encontraron cuatro categorías principales: 1) concepto de calidad de vida y sus factores condicionantes, 2) experiencia de vida con la condición de LPHNs; 3) experiencia durante el tratamiento integral para la condición de LPHNs; y 4) expectativas generales. A continuación, se describirán las principales categorías en función de los actores participantes del estudio. Esta decisión guarda consonancia con el análisis experiencial y fenomenológico propuesto según el abordaje epistemológico del estudio.

Personas con la condición de LPHNs y sus familiares.

1. Concepto de la calidad de vida y sus factores condicionantes:

La CV fue definida como el nivel de satisfacción que tiene cada persona con su desarrollo como ser humano, relacionándolo con el cumplimiento de unas necesidades básicas como alimentación, educación, vivienda y recreación. La población participante del estudio coincide en que la CV es multifactorial e involucra aspectos del individuo como de la comunidad en la que se desarrolla. Llama la atención el hecho de mencionar entre pacientes y sus familiares de la buena comunicación como factor condicionante de la calidad de vida (tabla 2, 1a).

Seguidamente, La CV está condicionada por la situación de salud física y psicológica personal, por el apoyo y el acompañamiento de familiares, y se resalta el papel del entorno general del país y local (tabla 2, 1b).

2. Experiencia de vida con la condición de LPHNs:

La mayoría de los participantes narraron su infancia, adolescencia y juventud desde una situación de vulnerabilidad acentuada por la discriminación recibida en sus centros de estudio y espacios de esparcimiento por su condición congénita. Solo uno de los participantes mencionó que, a pesar de vivir pocos episodios de discriminación, sus familiares le brindaron las herramientas necesarias para manejar las situaciones que cada vez fueron menos frecuentes. Por el contrario, cinco de los participantes y sus familiares narraron episodios de “matoneo” frecuentes en el curso de la primaria, secundaria y estudios superiores, incluso llegando a episodios de intento de suicidio. Esta narrativa se dio en las personas con determinado grado de vulnerabilidad social. Se hizo evidente como la personalidad particular del participante jugó un rol importante en el manejo de estas situaciones. La discriminación se vio acentuada cuando coexistían otras situaciones como problemas de aprendizaje o disfunciones auditivas. Como mecanismo de defensa, la mayoría de los participantes evitaban relacionarse con sus pares por temor al rechazo durante infancia y adolescencia. En cuanto a su edad actual, relataron que existe una percepción de un nivel menor de discriminación por la condición en el ámbito laboral, pero que aún está presente (tabla 2, 2c, 2d, 2e).

La construcción de la imagen de sí mismos con la corporeidad de cada individuo fue impactada por la condición congénita, en algunos casos experienciales se hizo difícil el autorreconocimiento y la identificación con el cuerpo a través de las cicatrices y la secuela del labio fisurado y el paladar hendido (tabla 2, 2f).

Por otra parte, el apoyo familiar del núcleo cercano jugó un papel fundamental en el proceso de aceptación de la condición congénita y la vivencia del tratamiento, completado o no, de dicha condición. Los participantes y sus familiares coincidieron en que el acompañamiento constante y continuo a las personas nacidas con LPHNs es importante para su desarrollo humano. Los familiares

Tabla 2. Fragmentos de discursos de personas con LPHNs y familiares

Categorías	Palabras claves	Citas literales de los participantes
1) Concepto de la calidad de vida y sus factores condicionantes:	Escucha Comunicación	a) " - Entonces, ¿qué significa calidad de vida? - Una buena comunicación. - ¿Qué más es tener calidad de vida para ustedes? - Tener una buena atención en salud, ser escuchados" (Familiar de V05)
	Ejemplos de factores condicionantes	b) "Muchísimas cosas, muchísimos factores, ... la parte personal, digamos la parte de salud, por ejemplo, tener salud emocional, salud física, una salud integral, tener oportunidades dentro de tu núcleo cercano, dentro de tu núcleo social cercano familiar y por supuesto, oportunidades sociales, que puedas desenvolverte y desarrollarte" (S04)
2) Experiencia de vida con la condición de LPHNs:	Complejos	c) "A ver, mi niñez pues no sé, muy duro, uno se siente muy acomplejado, porque uno siente el rechazo de la gente, o sea, la gente se queda mirando como si uno fuera un bicho raro". (D02)
	Una persona "rara"	d) "La infancia, una parte de mi adolescencia para mí fue traumática, no se me olvida una anécdota, no se me olvida que en el preescolar mi madre como toda mamá, (texto poco comprensible en la transcripción) a la profesora, porque la profesora le hizo una sugerencia de que cambiara la institución porque los niños me veían como algo extraño". (R01)
	Bullying	e) "Mal, porque se burlaban mucho de ella, entonces no le gustaba ir al colegio casi, ella y yo estudiamos juntas un tiempo, pero para ella siempre eso fue como algo muy difícil porque le hacían mucho bullying por el labio". (Familiar D02)
	Visión propia	f) "Uno se mira en el espejo, y uno es: ay, donde yo no tuviera eso y no fuera así, yo fuera muy bonita" (K03)
	Situación particular	g) "Y cuando tú tienes una situación en particular como lo es el labio fisurado y paladar hendido, pues se agrava entre comillas un poquito la cosa, si no tienes esas herramientas para relacionarte contigo, en decirte "hoy estás guapo, hoy estás guapa, anda y comete el mundo", que fue lo que hicieron mi familia y mis amigos cuando era niño, y adolescente, me dijeron usted es igual papi, vaya". (S04)
	Condición diferente	h) "Por el labio, por el habla, por todo, porque obviamente es una persona con condiciones diferentes a los demás". (Familiar L06)
3) Experiencia durante el tratamiento integral para la condición de LPHNs:	Acceso como particular	i) "Tremenda, muy duro, el tema de salud para estas personas, él lo que ha hecho, lo ha hecho particular, todo, todo su proceso ha sido particular y por ayuda pues en la misma Universidad de Antioquia que estos médicos le ayudaron tanto, entonces le hacían un descuento, o alguno le decía "venite que tengo tal cosa y te lo voy a hacer", la cantidad de cirugías que se ha hecho, pues, porque mira que a él no se le ve nada, ni la nariz, ni el labio". (Familiar R01)
	Acceso difícil	j) "Sí, claro, si para una persona del común es difícil, dígame para una persona con una patología que requiere atenciones diferentes, pues no lo hay, no lo hay". (Familiar V05)
	Tutelas para acceder a tratamiento	k) "... vuelvo y empiezo de nuevo, o cambian de EPS, o que no hay convenio, he montado tutelas, la atienden un tiempito y vuelve y nada". (R01)
	No desea ser atendida	l) " Y ella desde hace ya un año, dos años, de ahí para acá, porque ella no quería, de dos años hacia atrás ella no quería saber nada de cirugías" (Familiar K03)
	Estigma	m) " No, pues cuando nació pues fue muy duro para todos, el verla así, y en ese entonces también yo era muy joven y los médicos cuando nació me decían que la dejara en adopción que porque yo era muy joven y pues no, cómo se le ocurre". (Familiar L06)
	Satisfacción	n) - "¿Y los doctores que te atendieron se portaron, todo fue rápido, fácil? - G1 Sí, fueron, o sea, un amor para mí, fueron muy lindos conmigo, me atendieron muy bien, (...), me dieron mucho ánimo" (K03)
	Estética	o) - "¿Y cómo ha sido ese vínculo con la Fundación? - Bueno, pues el tiempo que yo estuve desde que ella nació, la otra niña que es la mayor que ella inclusive ha sido muy bueno, me ha gustado mucho" (Familiar de V05)
4) Expectativas generales	Autoaceptación	p) "Entonces estoy muy contenta por eso, porque por fin voy a cumplir el sueño que yo siempre he querido, o sea, ha sido algo que yo he querido desde que tengo como 10 años, desde que uno se mira en el espejo y es todo vanidoso, yo siempre he querido operarme". (D02)
	Apoyo incondicional	q) " A mí me gustaría aprender a aceptarme, yo veo que hay gente que se ama, inclusive yo hablo mucho con Valen, yo le digo: Vale, porque uno ve que hay gente que se ama tal y como es, uno hay veces como que no, si uno se amara, uno no se sentiría mal" (D02)
		"Desde el principio hay que apoyar, hay que apoyar a la familia cuando uno ya sabe que el niño o la niña viene con una fisura... podemos dar herramientas para que la persona cuando se relacione con sus pares en el preescolar, en el colegio, en la universidad, en el trabajo, diga puede que me cueste que me entiendas, pero si tú me permites puedo ser tu amigo, puede ser tu amiga, puedo jugar, puedo desarrollarme como tú, puedes pensar lo que tú quieras, porque yo no tengo ninguna otra diferencia aparte de esto, ya, no es más, y eso se opera, literalmente." S04

relataron que los participantes con LPHNs son personas introvertidas, pero que en grupos cercanos donde han logrado confianza se relacionan adecuadamente. Sin embargo, en su discurso, la mayoría de los familiares perciben a las personas con LPHNs como individuos con condiciones especiales e incluso como una discapacidad (tabla 2, 2g, 2h).

3. Experiencia durante el tratamiento integral para la condición de LPHNs:

La mayoría de la población participante de este estudio y sus familiares coinciden en que es difícil el acceso a un tratamiento integral para la condición en el sistema público de salud, la mayoría de ellos debieron apoyarse en fundaciones y organizaciones sin ánimo de lucro para poder dar garantía a la atención del LPH, incluso muchos participantes aún no han culminado su tratamiento y se encuentran pendientes de procedimientos terapéuticos y quirúrgicos. Solo uno de ellos manifestó no haber tenido nunca un inconveniente en su proceso y lo relacionó directamente con la facilidad que tuvo para acceder a servicios privados de salud (tabla 2, 2i, 2j, 2k).

La larga duración del tratamiento (alrededor de 25 años), la poca oferta de grupos interdisciplinarios en el país, y el desconocimiento por parte de padres, familiares e incluso el equipo médico que recibe al bebé con labio paladar hendido, dificulta, según los participantes de este estudio, la atención integral de estos pacientes, reduciendo el número de personas que finalicen su tratamiento. Adicionalmente, el poco conocimiento del personal sanitario que atiende a la madre y al neonato entorpece la comprensión de la ruta de atención que debe seguir la persona nacida con labio fisurado y/o paladar hendido, y en algunas ocasiones incrementa el estigma sobre estas personas (tabla 2, 2l, 2m).

A pesar de las dificultades anteriormente mencionadas, algunos participantes y sus familiares manifestaron estar muy satisfechos con la atención brindada por el equipo interdisciplinario tratante de la condición LPH, independientemente de haber o no terminado con su tratamiento (tabla 2, 2n, 2o).

En cuanto a la importancia que le dan los pacientes y sus familiares al tratamiento integral, esta se basa sobre todo en la estética facial, volviéndola muy relevante y correlacionándola con las cirugías maxilofaciales (ej. palatorrafia, rinoplastia, queiloplastia) (tabla 2, 2n, 2p).

4. Expectativas generales:

Al preguntarles a los participantes acerca de sus expectativas sobre el futuro o si les gustaría cambiar algo de sus vidas, la mayoría indicó que quisieran cambiar su apariencia y la percepción que tienen sobre ellos mismos, y les gustaría completar su tratamiento. Las personas con LPH y sus familiares mencionaron como puntos para mejorar la calidad de vida de los pacientes nacidos con esta condición, el acceso a las cirugías correctivas y estéticas, teniéndolas como referentes del tratamiento integral, al igual que la generación de

espacios de comunicación y diálogo con personas con diferencias congénitas craneofaciales.

Equipo interdisciplinario

1. Concepto de la calidad de vida y sus factores condicionantes:

Los profesionales pertenecientes a los equipos interdisciplinarios encargados del tratamiento integral de las personas con LPH definieron la CV como las condiciones necesarias para lograr un buen desarrollo, un estado para desarrollar todos sus potenciales. En cuanto a los factores condicionantes de la calidad de vida, mencionan aquellos que están relacionados con el acceso a los servicios básicos, la autoestima y la integración a la sociedad (tabla 3, 1a).

Adicionalmente, el equipo interdisciplinario participante del estudio mencionó que la CV para las personas nacidas con LPH está relacionada con la oportunidad en la atención integral al paciente y su familia, que le permita la integración a la sociedad a través de una red de apoyo. También mencionaron que una correcta asesoría por parte de los profesionales tratantes resulta en una mayor adhesión al tratamiento, y resaltaron el rol de la madre como actor principal en la experiencia durante este tratamiento, debido a su empatía y responsabilidad en el mismo (Tabla 3, 3b, 3c).

2. Experiencia de vida con la condición de LPH:

Los profesionales describieron a los pacientes LPH como población vulnerable, concibiendo la condición congénita como una enfermedad o una incapacidad, existiendo lo que llamaron una autodiscriminación por parte de los pacientes, y una endodiscriminación en sus mismas familias. Relataron que en general son un grupo homogéneo, que viven o vivieron en su concepción/ infancia en zona rural asociadas a fumigaciones, y que tienen condiciones de salud mental además de la condición congénita, como ansiedad, depresión, bajo autoestima y estrés (tabla 3, 3d, 3e).

3. Experiencia durante el tratamiento integral para la condición de LPH

Los profesionales identificaron que, por lo general, los pacientes LPH y sus familias desconocen la importancia de la secuencialidad y la integralidad del tratamiento para la condición congénita, y limitan el éxito de éste a las intervenciones quirúrgicas, generando altas expectativas con los resultados de las cirugías, lo que puede resultar en la frustración del paciente y en la posterior discontinuidad o abandono del tratamiento (tabla 3, 3f).

Resaltaron la importancia de informar tanto al paciente y a su familia adecuadamente sobre el proceso que se debe seguir en el tratamiento, pues entre mejor sea la calidad de la información entregada en cada etapa, mayor será el compromiso y la adherencia a la ruta de atención. Indicaron que a medida que se realizan cambios a través de los diferentes procedimientos que comprenden el tratamiento (cirugía, ortopedia, ortodoncia, terapia de lenguaje, psicología, entre otras), los pacientes y sus

Tabla 3. Fragmentos de discursos desde las experiencias de los profesionales en salud

Categorías	Palabras claves	Citas literales de los participantes
1) Concepto de la calidad de vida y sus factores condicionantes:	Desarrollo del potencial	a) “Yo diría que es el estado en el cual la persona puede desarrollar todos sus potenciales, porque hay circunstancias en las cuales, por razones sociales, económicas, de salud, religiosas o cualquier tipo de condicionante, no puede desarrollar todos sus potenciales como ser humano. En esas circunstancias reitero que sería esa posibilidad que tiene el ser humano de desarrollar todos sus potenciales”. (Especialista en ortodoncia)
	Vínculo madre-hijo	b) “Yo desde la experiencia, en lo que he percibido, lo que determina la diferencia de un paciente a otro es la mamá, . . . , porque es que la mamá tiene una conexión con el bebé tan fuerte que los papás no alcanzamos a sentirlo, a pesar de que nos metamos en la crianza, esa condición es única, sea niña o niño, independiente del sexo, esa conexión es increíble”. (Especialista en cirugía oral y maxilofacial)
	Entorno	c) “Yo creo que es la atención precisamente, la atención de su condición desde el primer instante de vida, con una buena asesoría a su entorno, a su familia, a sus padres y con una buena atención especializada y además con mucho cariño”. Especialista en ortopedia maxilar
2) Experiencia de vida con la condición de LPHNs:	Contexto	d) “Efectivamente la mayoría sí son personas de bajos recursos, yo conozco muy poquitas familias con suficientes recursos económicos que tiene un niño con labio y paladar hendido, obviamente las hay, pero la mayoría sí tienen mucho que ver con esa condición”. (Profesional en psicología)
	Vulnerabilidad	e) “. . . es una población muy vulnerable, es vulnerable, primero porque no tienen acceso a la educación, es muy pobre; segundo, porque no cuentan con los recursos económicos y digamos que hay un alto concepto del mismo paciente, la mayoría de los pacientes, son muy pocos los que digamos son como únicos, que uno identifica que son pacientes que tienen un auto concepto bueno de sí mismo, cuando llegan los niños son muy tímidos, tienen una personalidad digamos como muy cerrada, muy callados”. (Profesional en fonoaudiología)
3) Experiencia durante el tratamiento integral para la condición de LPHNs:	Ilusión	f) “La mayoría de los pacientes están ilusionados siempre con una entrada a un quirófano, una cirugía, no importa cuántas horas, pero salir perfecto, o sea, es como un cambio extremo lo que todos desean, todos, o más bien, la gran mayoría”. (Especialista en cirugía oral y maxilofacial)
	Adherencia	g) “Si el niño o el paciente se engancha con el tratamiento, es mucho más fácil y se ven más progresos”. (Especialista en ortopedia maxilar)
	Autoestima	h) “Tengo pacientes que físicamente se ven muy bien, pero cuando hablan tienen problemas de comunicación, entonces su autoestima es completamente baja, entonces no te miran, no te hablan directamente, no se pueden expresar bien”. (Especialista en ortodoncia)
	Oportunidad	i) “Hay mucha mejoría en la calidad de vida de ellos, sin embargo, la calidad de vida también, esos factores que yo mencioné ahora en cuanto a eficiencia, en cuanto a oportunidad, en cuanto a consejo”. (Profesional en psicología)
	Abordaje integral	j) “Nosotros manejamos un esquema diferente en el cual no solamente hacemos staff con cierta regularidad para el manejo de nuestros pacientes, en el cual nos reunimos todos los miembros del equipo para evaluar puntualmente las acciones que pasaron y que van a pasar en el tratamiento de un paciente en específico, sino que tenemos las posibilidades de interactuar de manera directa e inmediata en el tratamiento de los pacientes que se están realizando en el momento en la clínica”. (Especialista en ortodoncia)

familias notaban los resultados y mejoraban su autoestima y sus habilidades sociales, impactando positivamente en su calidad de vida (tabla 3, 3g, 3h, 3i).

Con respecto a la relación con el sistema de salud, los profesionales mencionaron que el equipo interdisciplinario cumple un papel fundamental en la orientación de los usuarios para acceder a los diferentes servicios, no solo en la instrucción inicial sobre el tratamiento integral y la ruta de atención, sino también en la adecuada remisión y solicitud de autorización de los servicios solicitados por el equipo médico tratante. Además, el grupo administrativo del equipo interdisciplinario debe estar capacitado para el acompañamiento de los pacientes, sus familias y cuidadores durante los procesos que se deben realizar ante las Aseguradoras en Salud, que en Colombia se conocen como Empresas Promotoras de Salud (con su sigla EPS), los cuales pueden ser complejos (tabla 3, 3j).

Discusión

Los hallazgos principales de este estudio dan cuenta de que la CV se define en función cumplimiento de

necesidades básicas y la satisfacción que éstas brindan. Es crucial destacar que tanto la comunicación como la atención en salud son factores fundamentales para garantizar una buena CV. Los participantes coincidieron en señalar que las personas con LPHNs suelen enfrentar discriminación debido a su condición congénita, lo que las coloca en una situación de vulnerabilidad. Además, acceder a un tratamiento integral en el sistema público de salud resulta complicado, razón por la cual muchos deben recurrir a fundaciones y organizaciones sin ánimo de lucro para obtener la ayuda necesaria. Es fundamental promover la conciencia sobre la importancia de seguir las indicaciones médicas de manera continua para lograr resultados satisfactorios. Los pacientes expresan el deseo de cambiar su apariencia y mejorar la percepción que tienen de sí mismos, así como finalizar su tratamiento. Por lo tanto, mejorar la CV implica brindar acceso a cirugías correctivas y estéticas, así como crear espacios de comunicación y diálogo donde los pacientes puedan compartir experiencias y recibir apoyo emocional de personas que se encuentren en situaciones similares.

Con respecto al equipo interdisciplinario, este definió la CV como las condiciones necesarias para lograr un buen desarrollo. Identificaron que los factores condicionantes de la calidad de vida son el acceso a los servicios básicos, la autoestima y la integración a la sociedad. Además, su calidad de vida está relacionada con la oportunidad en la atención integral al paciente, permitiéndoles integrarse a la sociedad a través de una red de apoyo. Los profesionales identificaron que los pacientes y sus familias desconocen la importancia de la secuencialidad y la integralidad del tratamiento, lo que limita su éxito y puede generar abandono de este. Finalmente, se observó que a medida que se realizaban procedimientos para mejorar estética o funcionalmente a los pacientes, estos y sus familias notaban los resultados, lo que mejoraba su autoestima, habilidades sociales e impactaba positivamente en su calidad de vida.

Las experiencias relatadas por los diferentes actores, permiten interpretar como la CV se reconoce como un concepto multifactorial, y multidimensional, que toma en cuenta no solamente la experiencia subjetiva e íntima frente a su proceso personal, sino que toma en cuenta elementos del contexto social, económico y político donde se desenvuelven las personas. De igual forma, es importante mencionar que, en este proceso personal, se relacionan elementos frente al tratamiento específico para esta condición, y los aspectos psicosociales, que son relevantes en la rehabilitación no solo funcional, sino estética y psicológica. Todos estos aspectos han sido mencionados en estudios de investigación y revisiones sistemáticas, realizados tanto en población joven como adulta ^{14, 15, 23}.

Carrera *et al.*, destacaron la importancia de estudiar la percepción de CV en adultos con LPH ya que sugiere que esto podría mejorar la comunicación entre los pacientes, sus padres y el equipo de atención médica ²⁴. Estos resultados concuerdan con lo encontrado en Colombia, puesto que las personas relataron que debe existir una comunicación efectiva entre las partes para una mejor adherencia y compromiso con el tratamiento. Rando GM *et al.* ²⁵, han señalado la vulnerabilidad de la población con LPH en la integración familiar, escolar y social. Esto confirma lo hallado en el presente estudio con relación a que los aspectos de mayor afectación en la calidad de vida son la salud física, psicológica, entorno familiar, social y laboral siendo los temas más relevantes para los pacientes y sus familias.

Zeraatkar *et al.* ²⁶, señalaron que el impacto de las hendiduras orofaciales en la calidad de vida es significativo. Estas hendiduras representan discapacidad, dolor, sufrimiento y un deterioro en las funciones vitales y cotidianas, como comer, sonreír y comunicarse. Esto coincide con la presente investigación dado a que se enfatiza en la importancia de abordar no solo los aspectos médicos, sino también los aspectos emocionales y sociales en el tratamiento de pacientes con LPHNs.

Es importante mencionar, que la comparabilidad de estos estudios es limitada, los hallazgos están supeditados

al contexto particular de cada investigación, la población participante y las metodologías empleadas. No obstante, el análisis de la literatura en el contexto actual permite un abordaje general y una interpretación de cómo se percibe la CV en este grupo de personas, y que factores la condicionan o determinan.

La sensibilización hacia el grupo de personas con LPH cobra importancia en el contexto de la práctica odontológica, ya que los profesionales deben comprender la necesidad de abordar los individuos no solamente desde lo anatómico, lo funcional, sino desde lo psicosocial. Al respecto, se resalta el concepto de la “otredad”, como una manera de comprender al otro, desde la diferencia, desde la complementariedad ²⁷. Este elemento, traído desde la antropología médica, conlleva a pensar desde la salutogénesis, como una forma de generar salud y bienestar en los grupos sociales ²⁸. De ahí la importancia de la investigación cualitativa como una forma de escuchar las voces y las percepciones de los individuos en su propio contexto social.

En el análisis de la experiencia de vida de las personas con la condición de LPHNs en este estudio, los hallazgos revelan una compleja red de desafíos que enfrentan los individuos que viven con esta condición ²⁹. Estas personas se enfrentan a la discriminación social tanto en el entorno escolar como laboral, a menudo acentuada por problemas de salud adicionales ³⁰. La autorrelación con su cuerpo se ve significativamente dificultada por la presencia visible de cicatrices, lo que agrega una capa adicional de complejidad emocional ³¹. Esta situación subraya la necesidad de una mayor conciencia social y apoyo integral para abordar las complejidades que se puedan tener al tener esta diferencia congénita craneofacial a un tratamiento integral.

Llama la atención observar que, paradójicamente, la familia, mientras puede proporcionar un apoyo invaluable en el tratamiento, a veces contribuye a la victimización al no considerar esta condición como algo normal o al etiquetar al individuo como enfermo ^{32, 33}. No obstante, en este estudio la mayoría de los pacientes estudiados reciben o recibieron apoyo familiar, lo que demuestra su importancia crucial para el éxito del tratamiento y, por ende, para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta condición.

Con relación a las expectativas generales expresadas por los participantes, es notable comprender como sus deseos están intrínsecamente ligados a una transformación profunda tanto a nivel físico como psicológico. Muchos participantes compartieron el anhelo de cambiar su apariencia y creen que sería fundamental para modificar su autopercepción y, por ende, mejorar su confianza y autoestima. Esta conexión entre la apariencia y la autoimagen destaca la importancia de un enfoque holístico en el tratamiento de LPHNs, reconociendo que el impacto de la condición se extiende más allá de lo puramente físico ³⁴⁻³⁶.

Para los participantes, es evidente que existe una profunda aspiración por completar el tratamiento para su

condición específica, lo que subraya la necesidad de un acceso continuo y sin obstáculos a los servicios de salud. Los participantes expresaron su frustración sobre la falta de eficacia y eficiencia en el sistema de salud actual, lo que resalta la urgencia de mejorar la accesibilidad de los servicios médicos disponibles, coincidente con lo encontrado en el contexto actual³⁷. Estas expectativas, compartidas por quienes viven con esta condición, subrayan la necesidad de una atención integral y centrada en el paciente, que no solo aborde las necesidades médicas, sino también las emocionales y psicológicas, para garantizar un apoyo adecuado y empoderar a los individuos a vivir una vida plena y satisfactoria.

Complementando lo anterior, los discursos de los actores participantes en el estudio permiten corroborar como el acceso a los servicios de salud se considera un determinante intermedio que impacta en las desigualdades en el estado de salud y bienestar especialmente en colectivos considerados como vulnerables. Esto se evidenció en un estudio cualitativo realizado en República Dominicana donde elementos estructurales y del sistema de salud impiden un goce efectivo del derecho a la salud y esto impacta en las madres y los menores con LPH⁵. Complementando lo anterior, los hallazgos del estudio realizado en Colombia permitieron interpretar las principales barreras a estos servicios que enfrentan las personas con LPH en el contexto del Sistema General de Seguridad Social en Salud para Colombia y que no permiten una rehabilitación social y funcional completa. Hirmas Adauy y colaboradores, en una revisión sistemática sobre barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud, muestran como existen elementos desde la aceptabilidad, la accesibilidad, el contacto con el servicio y la disponibilidad, que afectan una cobertura efectiva en atención en salud³⁸. Esto es un punto importante que merece mayor profundización y análisis mediante otros estudios cualitativos y mixtos.

Hasta donde alcanza nuestro conocimiento, este es uno de los primeros estudios en reconocer la CV y sus condicionantes desde la perspectiva cualitativa y fenomenológica, reconociendo la experiencia personal frente al tema y teniendo en cuenta diferentes actores en el proceso. Por ello es importante reconocer las limitaciones propias de la naturaleza cualitativa del estudio, en tanto no se pueden generalizar los resultados (aunque no es su pretensión), sin embargo, investigar una realidad particular exige comprender experiencias particulares en grupos sociales concretos. De igual forma, la vulnerabilidad en que se encuentran estas personas puede constituir una limitación en la captación de los posibles participantes, ya que pueden sentir vergüenza o temor de contar su situación particular.

Conclusión

Aceptando las anteriores limitaciones, este estudio es un insumo importante para conocer y comprender la realidad que viven las personas LPHNs. A manera de conclusión la calidad de vida es un constructo

multifactorial y multidimensional y para los participantes del estudio, está permeada por factores individuales, sociales y contextuales que afectan su desarrollo. La experiencia de los participantes, dan cuenta de las dificultades que atraviesan muchos pacientes para acceder a un tratamiento integral, pero en la medida que hay mayor sensibilidad ante la condición de LPH, y mayor compromiso de los actores involucrados, se contribuye al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes afectados.

Como recomendación, nuevas investigaciones permitirán analizar determinantes contextuales y sociales involucrados en la CV y su relación con la situación de salud general, mental y bucal, mediante abordajes multimétodos. De igual manera, los resultados encontrados resaltan la necesidad del abordaje interdisciplinario e integral de estos pacientes, permitiendo su rehabilitación estética, funcional, social y buscar alternativas y políticas que permitan mayor inclusión social y menos discriminación y un acceso efectivo a programas sociales.

Referencias bibliográficas

1. Babai A, Irving M. Orofacial Clefts: Genetics of Cleft Lip and Palate. *Genes (Basel)*. 2023;14(8). DOI: <https://doi.org/10.3390/genes14081603>
2. Palmero Picazo J, Rodríguez Gallegos MF. Labio y paladar hendido. *Conceptos actuales*. *Acta Med Grupo Angeles*. 2019;17(4):372-9.
3. Nasreddine G, El Hajj J, Ghassibe-Sabbagh M. Orofacial clefts embryology, classification, epidemiology, and genetics. *Mutat Res Rev Mutat Res*. 2021;787:108373. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.mrrev.2021.108373>
4. Salari N, Darvishi N, Heydari M, Bokae S, Darvishi F, Mohammadi M. Global prevalence of cleft palate, cleft lip and cleft palate and lip: A comprehensive systematic review and meta-analysis. *J Stomatol Oral Maxillofac Surg*. 2022;123(2):110-20. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jormas.2021.05.008>
5. Maldonado Maldonado L, Morales Borrero M, Guadalupe Silva M. Derecho a la atención sanitaria para madres y menores de 18 años afectados con labio y/o paladar hendido en República Dominicana. *Acta Odontol Colomb*. 2020;10(2):68- 81. DOI: <https://doi.org/10.15446/aoc.v10n2.84804>
6. Jensen ED, Poirier BF, Oliver KJ, Roberts R, Anderson PJ, Jamieson LM. Childhood Experiences and Perspectives of Individuals With Orofacial Clefts: A Qualitative Systematic Review. *Cleft Palate Craniofac J*. 2023;60(7):888-99. DOI: <https://doi.org/10.1177/10556656221084542>
7. Boyce JO, Kilpatrick N, Morgan AT. Speech and language characteristics in individuals with nonsyndromic submucous cleft palate-A systematic review. *Child Care Health Dev*. 2018;44(6):818-31. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12613>
8. Peña Sánchez MK, Galvis Aricapa JA. Anomalías dentales de los pacientes con labio y paladar hendido: revisión de la literatura. *Rev Nac Odontol*. 2020;16(1):1-17. DOI: <https://doi.org/10.16925/2357-4607.2020.01.04>

9. Hadadi AI, Al Wohaibi D, Almtrok N, Aljahdali N, AlMeshal O, Badri M. Congenital anomalies associated with syndromic and non-syndromic cleft lip and palate. *JPRAS Open*. 2017;14:5-15. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jptra.2017.06.001>
10. de Andrade D, Angerami EL. [Self-esteem in adolescents with and without cleft-lip and/or palate]. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2001;9(6):37-41. DOI: <https://doi.org/10.1590/s0104-11692001000600007>
11. Xia W, Yang R, Zong Y, Yang Y, Xie Z, Chi T, *et al.* Depression in Chinese Patients with Cleft Lip and/or Palate: A Preliminary Study. *J Clin Med*. 2023;12(4). DOI: <https://doi.org/10.3390/jcm12041366>
12. Liu C, Ran H, Jiang CW, Zhou M. [Anxiety disorders and influence factors in adolescent patients with cleft lip and palate]. *Hua Xi Kou Qiang Yi Xue Za Zhi*. 2015;33(5):484-7. DOI: <https://doi.org/10.7518/hxkq.2015.05.009>
13. Guillén AR, Peñacoba C, Romero M. Psychological Variables in Children and Adolescents with Cleft Lip and/or Palate. *J Clin Pediatr Dent*. 2020;44(2):116-22. DOI: <https://doi.org/10.17796/1053-4625-44.2.9>
14. Aljohani M, Yates J, Ashley M, O'Malley L. Evaluation of Quality of Life in Adult Individuals With Cleft Lip and/or Palate. *J Craniofac Surg*. 2021;32(2):505-8. DOI: <https://doi.org/10.1097/SCS.00000000000007071>
15. Yusof MS, Mohd Ibrahim H. The impact of cleft lip and palate on the quality of life of young children: A scoping review. *Med J Malaysia*. 2023;78(2):250-8.
16. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, Beisland E, *et al.* A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res*. 2019;28(10):2641-50. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02214-9>
17. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-9. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)
18. Chai HH, Gao SS, Chen KJ, Duangthip D, Lo ECM, Chu CH. A Concise Review on Qualitative Research in Dentistry. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(3). DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph18030942>
19. Vázquez M, Ferreira Da Silva M, Mogollón A, Fernández de Sanmamed M, Delgado M, I V. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas a la salud [Introduction to qualitative research techniques applied to health]. Santiago de Cali: Programa Editorial Universidad del Valle; 2011.
20. Camargo Mendoza JP. Uso de la fenomenología en la investigación en el área de la salud. In: Osorio de Sarmiento M, Gómez Arévalo JA, editors. Implicaciones educativas desde la investigación posgradual. Bogotá: Fundación Universitaria Juan N. Corpas. Centro Editorial. Ediciones FEDICOR.; 2020.
21. Calderón C. Criterios de calidad en la Investigación Cualitativa en Salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;76(5):473-82.
22. Ministerio de Salud y Protección Social (Colombia). Resolución nº 008430 de 1993 (4 de octubre de 1993). Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá (Colombia): Ministerio de Salud y Protección Social; 1993.
23. Mariano NCR, Sano MN, Curvéllo VP, de Almeida A, Neppelenbroek KH, Oliveira TM, *et al.* Impact of Orofacial Dysfunction on the Quality of Life of Adult Patients With Cleft Lip and Palate. *Cleft Palate Craniofac J*. 2018;55(8):1138-44. DOI: <https://doi.org/10.1177/1055665618760897>
24. González M, 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. *Univ Odontol*. 2011;30(64):73-82.
25. 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. *J Appl Oral Sci*. 2018;26:e20170106. DOI: <https://doi.org/10.1590/1678-7757-2017-0106>
26. 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 Med Ther*. 2019;10:13-20. DOI: <https://doi.org/10.2147/PHMT.S173070>
27. Díaz-Bernal Z, Aguilar-Guerra T, Linares-Martín X. La antropología médica aplicada a la salud pública. *Rev Cub Salud Publica*. 2015;41(4): [Citado el 28 de noviembre de 2023] Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21443545009>
28. Rodríguez Torres A, Casas Patiño D, Landgrave Contreras G, Ruano Casado L. De la enfermería a la salutogénesis: conceptos teóricos en la búsqueda de la salud como derecho universal. *Revista Médica de la Universidad de Costa Rica*. 2015;9(2):1-8. DOI: <https://doi.org/10.15517/rmu.v9i2.21988>
29. Vinaccia Alpi S, Quiceno Sierra JM, Fernández H, Calle LA, Naranjo M, Osorio JV, *et al.* Autoesquemas y habilidades sociales en adolescentes con diagnóstico de labio y paladar hendido. *Pensamiento psicológico*. 2008;4(10):123-35.
30. Roberts RM. Discrimination among adults with craniofacial conditions. *J Craniofac Surg*. 2014;25(1):77-81. DOI: <https://doi.org/10.1097/SCS.0b013e3182a2e005>
31. Zeytinoglu S, Davey MP. It's a privilege to smile: impact of cleft lip palate on families. *Fam Syst Health*. 2012;30(3):265-77. DOI: <https://doi.org/10.1037/a0028961>
32. Asparini RR, Damayanti FA, Atha ES, Pranita RR, Roida SA. Parental Education About Stigma And Discrimination In Cleft Lips And Palate Patient: Community Empowerment. *DokTIn MEDIKA Jurnal Pengabdian Masyarakat*. 2022;1(1):1-5.
33. Kimotho SG, Macharia FN. Social stigma and cultural beliefs associated with cleft lip and/or palate: parental perceptions of their experience in Kenya. *Humanities and Social Sciences Communications*. 2020;7(1):181. DOI: <https://doi.org/10.1057/s41599-020-00677-7>

34. Meyer-Marcotty P, Stellzig-Eisenhauer A. Dentofacial self-perception and social perception of adults with unilateral cleft lip and palate. *J Orolfac Orthop*. 2009;70(3):224-36. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00056-009-8813-9>
35. Oka A, Tanikawa C, Ohara H, Yamashiro T. Relationship Between Stigma Experience and Self-Perception Related to Facial Appearance in Young Japanese Patients with Cleft lip and/or Palate. *Cleft Palate Craniofac J*. 2023;60(12):1546-55. DOI: <https://doi.org/10.1177/10556656221114581>
36. Broder HL, Smith FB, Strauss RP. Effects of visible and invisible orofacial defects on self-perception and adjustment across developmental eras and gender. *Cleft Palate Craniofac J*. 1994;31(6):429-36. DOI: https://doi.org/10.1597/1545-1569_1994_031_0429_eovaio_2.3.co_2
37. Kalmar CL, Malphrus EL, Kosyk MS, Zapatero ZD, Taylor JA. Socioeconomic Disparities in Cleft Lip Care. *Cleft Palate Craniofac J*. 2023;60(6):657-62. DOI: <https://doi.org/10.1177/10556656221078488>
38. Hirmas Aday M, Poffald Angulo L, Jasmen Sepúlveda AM, Aguilera Sanhueza X, Delgado Becerra I, Vega Morales J. [Health care access barriers and facilitators: a qualitative systematic review]. *Rev Panam Salud Pública*. 2013;33(3):223-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/s1020-49892013000300009>

Agradecimientos

Los autores agradecen a la población participante de este estudio, cuyos discursos permitieron el acercamiento a una realidad social importante, desde sus experiencias, motivaciones y expectativas.

Contribuciones de los autores

AMJR: Conceptualización, Metodología, análisis formal, investigación, recolección de datos, revisión y edición.

MGQ: Conceptualización, Metodología, análisis formal, investigación, recolección de datos, revisión y edición.

YBMR: Conceptualización, Metodología, análisis formal, investigación, recolección de datos, revisión y edición.

SAU: Metodología, análisis formal, investigación, recolección de datos, redacción de borrador original, revisión y edición.

AAAS: Conceptualización, Metodología, análisis formal, investigación, recolección de datos, redacción de borrador original, revisión y edición.

Declaración de disponibilidad de datos

Teniendo en cuenta el carácter de la investigación cualitativa y la protección de datos personales, las transcripciones están disponibles previa solicitud por parte de los autores y teniendo en cuenta la autorización del Comité de Ética en Investigación competente.