

# Calidad de vida y salud oral en una población colombiana con labio y/o paladar fisurado

*Quality of Life and Oral Health in a Colombian Population with Cleft Lip and/or Palate*

## María Clara González

Odontóloga, especialista en Odontopediatría Clínica, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Profesora titular, directora grupo UMMC, Facultad de Odontología, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia.

## Marisol Téllez-Merchán

Odontóloga, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia. Magistra en Salud Pública. PhD en Epidemiología, University of Michigan, Estados Unidos. Miembro grupo UNICA, Facultad de Odontología, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia. Profesora asociada, Departamento de Salud Pública Dental, Temple University, Filadelfia, Pennsylvania, Estados Unidos.

## Fanny Canchano

Odontóloga, estudiante Especialización en Odontopediatría, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia.

## Yolima Rojas

Odontóloga, estudiante Especialización en Odontopediatría, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia.

## María Isabel Trujillo

Odontóloga, estudiante Especialización en Odontopediatría, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia.

Trabajo de grado de las tres últimas autoras para optar por el título de especialistas en odontopediatría.

## CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

González MC, 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 Ene-Jun; 30(64): 73-82

Recibido para publicación: 12-12-2010  
Aceptado para publicación: 07-03-2011

Disponible en <http://www.javeriana.edu.co/universitasodontologica>

## RESUMEN

**Objetivo:** describir la percepción de calidad de vida relacionada con salud oral en un grupo de población colombiana escolar con labio y/o paladar fisurado (LPF). **Métodos:** se realizó un estudio descriptivo transversal en 71 escolares y 53 padres/acudientes (rango de edad: 8-18 años, promedio: 12,5 años, DE:  $\pm$  3,21). Previa firma de consentimiento informado, se aplicaron los cuestionarios COHQoL 8-10 y COHQoL-padres, validados en población canadiense, y traducidos al español para escolares colombianos. Clínicamente, se evaluó la presencia/ausencia de caries cavitacional, aparatología de tipo ortodóntico, fístulas residuales, lesiones de tejidos blandos y ausencias dentales. La información se organizó en una base de datos en Excel Microsoft Office® y se analizó descriptivamente con EPI-INFO-2000. **Resultados:** el 66,2% de los escolares presentaba fisura unilateral, y el 33,8%, fisura bilateral. El 58% exhibía dentición mixta, y el 42,3% dentición permanente. El 93% tenía aparatología y ausencias dentales; el 59,2%, fístulas residuales; el 14,1%, caries cavitacional, y el 11,3%, lesiones de tejidos blandos. Respecto a la percepción de su salud oral, el 76% de los encuestados creía que estaba bien/muy bien; el 56,3% nunca se sintió molesto a causa de sus dientes. En general, los padres calificaron la salud oral de sus hijos como buena. **Conclusión:** la percepción general de la calidad de vida del grupo estudiado, en relación con la salud oral y según el instrumento aplicado, reportada por los niños y padres, fue positiva. No se exploraron asociaciones estadísticas. Respecto al método de recolección empleado, es necesario desarrollar un instrumento específico para LPH que permita entender el impacto de esta condición en el bienestar de las personas.

## PALABRAS CLAVE

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

## ÁREA TEMÁTICA

Odontopediatría, epidemiología oral.

## ABSTRACT

**Objective:** Describe quality-of-life perception regarding oral health in a group of Colombian schoolchildren with cleft lip and/or palate (CLP). **Methods:** A cross-sectional study with 71 students (age range 8-18 years old, mean 12.5 years, SD  $\pm$  3.21) and 53 parents/caregivers was conducted. After obtaining signed informed consent, a Spanish version of the Child Oral Health Related Quality of Life Questionnaire COHQoL 8-10 and COHQoL-parents (validated in Canadian population) was used. Presence of dental cavities, orthodontic appliances, residual fistulas, soft tissue lesions and missed teeth were reviewed through clinical inspection. Data were organized in an Excel Microsoft Office® database and analyzed descriptively through the EPI-INFO-2000. **Results:** 66.2% of schoolchildren had unilateral CLP and 33.8% had bilateral CLP. 58% were in the period of mixed dentition and 42.3% had permanent dentition. 93% had orthodontic appliances and missing teeth, 59.2% residual fistulas, 14.1% dental cavities, and 11.3% soft tissue lesions. Regarding the oral health perception, 76% interviewees thought they had good/very good oral health status; 56.3% was never bothered with dental issues. In general, parents thought their children's oral health was good. **Conclusion:** Children and parents' general perception of their quality of life regarding oral health status, according to the questionnaire used, was positive. No inferential statistical analysis was carried out. Regarding the data collection method used, it is necessary to develop a more specific instrument for CLP, in order to understand the impact of this condition in peoples' wellbeing.

## KEY WORDS

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

## THEMATIC FIELD

Pediatric dentistry, oral epidemiology.

## INTRODUCCIÓN

Las fisuras del paladar primario y las hendiduras de la cara se forman durante el período embrionario, a partir de la sexta semana de vida intrauterina, mientras que las fisuras del paladar secundario ocurren a partir de la octava semana, en el período fetal. Epidemiológicamente, el sexo masculino se encuentra más afectado por estas condiciones en una relación de 7:3, con un predominio del labio hendido unilateral sobre el bilateral, y con mayor frecuencia el lado izquierdo que el derecho.<sup>1-2</sup> El labio y paladar fisurados o hendidos (LPH) están comúnmente asociados a caries, malposiciones, maloclusión (mordidas cruzadas), deficiencia del tercio medio, defectos del esmalte, agenesia dental, presencia de supernumerarios, problemas periodontales y dificultades en la alimentación y la fonación.<sup>3-6</sup>

Estudios en niños/adolescentes con LPH indican que algunos experimentan problemas psicosociales.<sup>7-8</sup> Estos incluyen ansiedad, depresión e inhibición social, baja autoestima, inconsciencia acerca de su apariencia, y problemas de ajuste social.<sup>9</sup> Estudiar la relación entre la percepción de calidad de vida en niños con LPH y otras condiciones orales asociadas podría mejorar la comunicación entre los pacientes, sus padres y el equipo tratante, así como mejorar la comprensión de la relación entre la salud oral y los estados anímicos de los niños y de la vida de sus familias.<sup>10</sup> Sin embargo, son pocos los instrumentos disponibles en pediatría para evaluar la calidad de vida, debido en parte a las complejas cuestiones conceptuales y metodológicas que intervienen en su construcción.

Una de estas cuestiones es la evolución con la edad de las actividades diarias, de los estados emocionales, de la percepción de las relaciones y las habilidades de comunicación. Dichas diferencias en el desarrollo cognitivo, emocional, funcional y comportamental deben ser incluidas en las encuestas que evalúen la percepción calidad de vida en los niños en relación con su salud oral. Según la psicología evolutiva del niño, los seis años de edad marcan el principio del pensamiento abstracto y del autoconcepto; sin embargo, este desarrollo varía de acuerdo con el grado de escolarización y el contexto sociocultural y familiar donde se encuentra inmerso.<sup>11</sup>

Los niños comienzan en algún momento a comparar sus características físicas y rasgos de personalidad con los de otros niños. Por eso, para considerar el concepto de calidad de vida dentro del escenario

escolar, es necesario, reconociendo su carácter multidimensional y sociohistórico, analizar cómo interactúan los diferentes elementos presentes en la vida cotidiana y social de los sujetos.<sup>11-14</sup>

El LPH es una patología que requiere un abordaje integral y multidisciplinario. En este contexto, y de acuerdo con lo expuesto, se consideró necesario estudiar la percepción de calidad de vida en relación con la salud oral en este tipo de pacientes, para realizar un abordaje más coherente e integral. El propósito de este estudio es describir la percepción de la salud oral respecto a la calidad de vida en una población escolar con LPH con edades comprendidas entre los 8 y los 18 años, así como la de sus padres/cuidadores.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Este estudio descriptivo transversal se realizó con un grupo de jóvenes que asistían a un programa de atención en malformaciones craneofaciales en Bogotá, Colombia. La población de referencia fueron niños y adolescentes escolarizados que presentaban secuela de LPH unilateral o bilateral con edades comprendidas entre los 8 y los 18 años, y sus padres o acudientes. La muestra seleccionada por conveniencia estuvo conformada por 71 niños y adolescentes y 53 padres o acudientes. Las personas que participaron en el estudio firmaron un consentimiento informado. Se excluyeron niños menores de 8 años de edad, aquellos con discapacidad física o mental para responder el cuestionario de forma adecuada, sujetos que no respondieron a la convocatoria o se negaron a participar en el estudio, y aquellos que no diligenciaron correctamente el formato de consentimiento a cabalidad.

Para estudiar la calidad de vida, se utilizaron los instrumentos desarrollados por Jokovic y colaboradores. El primero, validado en una población canadiense de 8-10 años de edad, se denomina Child Oral Health-Related Quality of Life Questionnaire (COHQoL8-10) y consta de 29 ítems, divididos en categorías sobre información sociodemográfica, percepciones de salud oral, percepciones de sentimientos, percepciones relacionadas con actividades escolares y percepciones de relaciones interpersonales. El segundo cuestionario fue el Child Oral Health-Related Quality of Life Questionnaire-Parents (COHQoL-padres), el cual fue validado en padres o acudientes canadienses y consta de 49 ítems organizados en las mismas categorías que el anterior. En Colombia, estos dos instrumentos fueron validados por un grupo de investigadores liderados por

Martignón y Téllez en el 2008. A ambos se les realizó traducción reversa, se les hizo análisis de contenido, y se realizó un estudio piloto en una población de escolares de la ciudad de Bogotá.<sup>13-15</sup>

Adicionalmente al cuestionario, se realizó un examen clínico para evaluar la presencia de lesiones cavitacionales, aparatología (fija o removible), lesiones en tejidos blandos, fisura residual y ausencias dentales. Se hicieron las clasificaciones de tipo de secuela (unilateral o bilateral) y tipo de dentición (decidua, mixta o permanente).

La información fue organizada y tabulada en una base de datos en Excel Microsoft Office® y se analizó descriptivamente por medio del programa estadístico EPI-INFO 2000. Se generaron frecuencias y porcentajes de variables categóricas y promedios de variables continuas. La información fue estratificada por variables sociodemográficas relevantes (sexo y estrato socioeconómico).

El estrato socioeconómico se determinó por recibo de servicios públicos de la residencia familiar. Los estratos 1 y 2 se consideraron como estrato socioeconómico bajo; el 3 y el 4, como estrato medio, y los estratos 5 y 6, como estrato alto. Los resultados se presentan por categorías así: 1) percepción de la salud oral, 2) percepción de sentimientos, 3) percepción relacionada con actividades escolares y 4) percepción relacionada con las relaciones interpersonales.

## RESULTADOS

### Aspectos sociodemográficos

La tabla 1 muestra los resultados de acuerdo con las variables sociodemográficas incluidas. En cuanto al sexo, hubo una relación casi 3:2 de niñas con respecto a niños. El promedio de la edad fue 12,5 años, donde 9 años fue la edad más frecuente (n = 10) y 10 años la menos frecuente (n = 3). El estrato socioeconómico medio fue el más frecuente (61%) y no hubo participantes del estrato alto. En cuanto al tipo de seguridad social de las familias, el régimen subsidiado fue el más frecuente (58,1%), lo cual parece contradictorio, si se considera que predominaron las familias de estrato medio; pero el régimen subsidiado se refiere a personas que no tienen capacidad de hacer aportes al sistema de salud (poca capacidad de pago), por lo que son subsidiados por el sistema. Con respecto a la procedencia, la mayoría de los participantes era de Bogotá.

TABLA 1  
ASPECTOS SOCIODEMGRÁFICOS DE LA POBLACIÓN ESCOLAR  
CON LPH PARTICIPANTE (N = 71)

Variable sociodemográfica		Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Sexo	Femenino	41	57,7
	Masculino	30	42,3
Edad (años)	8	9	12,7
	9	10	14,1
	10	3	4,2
	11	7	9,9
	12	7	9,9
	13	8	11,3
	14	5	7,0
	15	5	7,0
	16	8	11,3
	17	3	4,2
Estrato	Bajo	27	38,1
	Medio	44	61,0
	Alto	0	0,0
Seguridad social	Vinculados	13	18,3
	Subsidiados	42	58,1
	Contributivo	16	22,5
Procedencia	Prepagada	0	0,0
	Bogotá	58	81,7
	Fuera de Bogotá	13	18,3

### Aspectos clínicos

TABLA 2  
VARIABLES OBSERVADAS EN EL EXAMEN CLÍNICO DE LOS  
ESCOLARES CON LPH (N = 71)

Variable clínica		Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Lesiones cavitacionales	Sí	10	14,1
	No	61	85,9
Aparatología	Sí	66	93,0
	No	5	7,0
Lesiones en tejidos blandos	Sí	8	11,3
	No	63	88,7
Fístula residual	Sí	42	59,2
	No	29	40,8
Ausencias dentales	Sí	66	93,0
	No	5	7,0
Tipo de hendidura	Unilateral	47	66,2
	Bilateral	24	33,8
Tipo de dentición	Decidua	0	0,0
	Mixta	41	57,7
	Permanente	30	42,3

La tabla 2 muestra los resultados del examen clínico. Sólo 10 de los 71 niños y adolescentes presentaba lesiones cavitacionales (14,1%), siete de ellos en la zona anterior y tres en los dientes posteriores. El 93%, en el momento del examen clínico, tenía algún tipo

TABLA 3  
PERCEPCIÓN DE LOS ESCOLARES CON LPH SOBRE SU SALUD ORAL EN PORCENTAJE (N = 71)

Pregunta	Muy bien	Bien	Más o menos	Mal
¿Cómo crees que están tu boca y/o dientes?	35,2	40,8	21,1	2,8
	<b>No</b>	<b>Un poquito</b>	<b>Mucho</b>	<b>Demasiado</b>
¿Te molestan tus dientes y/o boca?	46,5	49,3	2,8	1,4
	<b>No</b>	<b>Una o dos veces</b>	<b>Algunas veces</b>	<b>Muchas veces</b>
				<b>Casi todos los días</b>
¿Te han dolido los dientes y/o boca en el último mes?	56,3	26,8	14,1	1,4
¿Te han salido ampollas en la boca en el último mes?	77,5	19,7	2,8	0,0
¿Te han dolido los dientes y/o boca con alimentos fríos o calientes?	49,3	35,2	12,7	2,8
¿Has tenido comida acumulada en tus dientes en el último mes?	45,1	25,4	21,1	8,5
¿Has tenido mal aliento en el último mes?	35,2	39,4	19,7	4,2
¿En el último mes has necesitado más tiempo para comer?	74,6	21,1	2,8	1,4
¿En el último mes ha sido difícil comer o masticar?	52,1	29,6	11,3	5,6
¿Has tenido problemas para decir o pronunciar palabras?	53,5	23,9	16,9	4,2
¿Problemas para dormir?	73,2	15,5	11,3	0,0

de aparatología correspondiente a aparatos fijos en 61 casos (92,4%) y removible en cinco casos (7,6%). De los ocho casos en que se presentaron lesiones en tejidos blandos, cinco estaban en encía (62,5%), dos en carrillos (25%) y uno en el labio (12,5%). Se observó fístula residual en 42 (59,2%). También 66 niños tenían ausencias dientes, pero no se determinaron las causas. Hubo una relación 2:1 en cuanto a la secuela de LPH unilateral con respecto al bilateral. Los jóvenes se encontraban en dentición mixta en mayor frecuencia, seguida de la dentición permanente.

### Percepción de los escolares con LPH sobre su salud oral

La tabla 3 muestra los resultados de la encuesta sobre la percepción de la salud oral de los jóvenes participantes en el estudio. En general, el grupo se sentía muy bien y bien con respecto a su boca, y la mayor parte de ellos había tenido pocas molestias dentales o ninguna. La distribución de frecuencias relativas muestra un descenso continuo, en cuanto al porcentaje de molestias específicas, como dolor dental, ampollas en la boca, dolor ante el frío o el calor, acumulación de comida, mal aliento y dificultades para masticar, hablar o dormir.

### Percepción de niños y jóvenes sobre sus sentimientos, actividades escolares y relaciones interpersonales

Menos de la mitad de los niños y niñas expresó haber tenido algún tipo de sentimiento como timidez, tristeza, preocupación por lo que pensarán los demás o preocupación por el estado de sus dientes (tabla 4). Del mismo modo, la mayor parte de ellos expresó haber mantenido sus actividades escolares como acudir al colegio, hacer las tareas, poner atención y hablar en público (tabla 5). Lo mismo ocurrió con las relaciones personales, como hablar con otros niños y sonreír; sin embargo, en dos preguntas los porcentajes fueron inversos: en un 66,2% de los casos los niños y jóvenes del estudio habían sido molestados por la apariencia de su boca y al 80,3% de ellos les habían preguntado alguna vez acerca de sus dientes y boca (tabla 6).

### Percepción de los padres

En general, las respuestas de los padres fueron cercanas a las de los niños en cuanto a su salud oral, sentimientos, actividades escolares. El 71,7% de los padres contestó haber tenido nunca sentimientos de culpa a causa de la salud oral de sus hijos. El 50,9% de ellos reportó haber dejado de trabajar para llevarlos a citas odontológicas, mientras que el 66% refirió

TABLA 4  
PERCEPCIÓN DE LOS ESCOLARES CON LPH SOBRE SUS SENTIMIENTOS EN PORCENTAJES (N = 71)

Pregunta	No	Una o dos veces	Algunas veces	Muchas veces	Casi todos los días
En el último mes ¿qué tan seguido has estado molesto?	69,0	21,1	8,5	1,4	0,0
¿Qué tan seguido has sentido tristeza?	54,9	32,4	9,9	2,8	0,0
¿Qué tan seguido has sentido timidez?	52,1	29,6	11,3	4,2	2,8
¿Qué tan preocupado has estado por lo que piensan los demás?	57,7	25,4	11,3	4,2	1,4
¿Qué tan seguido te has preocupado por tus dientes?	52,1	21,1	19,7	4,2	2,8

TABLA 5  
PERCEPCIÓN DE LOS JÓVENES CON LPH SOBRE SUS ACTIVIDADES ESCOLARES EN PORCENTAJES (N = 71)

Pregunta	No	Una o dos veces	Algunas veces	Muchas veces	Casi todos los días
En el último mes ¿qué tan seguido has faltado al colegio?	66,2	16,9	14,1	2,8	0,0
¿Qué tan seguido ha sido difícil hacer las tareas?	83,1	9,9	5,6	1,4	0,0
¿Qué tan seguido ha sido difícil poner atención?	87,3	7,0	4,2	1,4	0,0
¿Qué tan seguido has evitado hablar o leer en voz alta?	64,8	25,4	8,5	1,4	0,0

TABLA 6  
PERCEPCIÓN DE LOS ESCOLARES CON LPH SOBRE SUS RELACIONES INTERPERSONALES EN PORCENTAJES (N = 71)

Pregunta	No	Una o dos veces	Algunas veces	Muchas veces	Casi todos los días
En el último mes ¿qué tan seguido has tratado de no sonreír delante de otros niños?	60,6	23,9	8,5	7,0	0,0
¿Qué tan seguido no has querido hablar con otros niños?	64,8	21,1	9,9	4,2	0,0
¿Qué tan seguido has tratado de no estar con otros niños?	66,2	25,4	4,2	4,2	0,0
¿Qué tan seguido has evitado actividades deportivos o de grupo?	64,8	25,4	8,5	1,4	0,0
¿Qué tan seguido te han molestado otros niños por culpa de tus dientes y/o boca?	33,8	40,8	18,3	5,6	1,4
¿Qué tan seguido te han preguntado por tus dientes y/o boca?	19,7	40,8	23,9	14,1	1,4

tener menos tiempo para sus hijos. Contrario a las respuestas de los niños, el 67,9% de los padres dijo que su hijo se ha sentido preocupado por la apariencia de los dientes en alguna oportunidad, y el 73,6% de los escolares ha hecho preguntas sobre los dientes. Finalmente, el 71,7% reportó no sentirse preocupado porque sus hijos puedan tener menos oportunidades en la vida por culpa de sus dientes (tablas 7-10).

## DISCUSIÓN

Se aplicó el instrumento COHQoL8-10 validado al español a un grupo de niños de 8 a 18 años de edad y sus padres o acudientes. Extender su uso en esta población pretendería ulteriormente probar su aplicabilidad como instrumento unificado en toda la población escolar.<sup>15</sup>

TABLA 7  
 PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE LA SALUD ORAL DE SUS HIJOS CON LPH EN PORCENTAJES (N = 53)

Pregunta	Excelente	Muy bien	Bien	Más o menos	Pobre	
¿Cómo calificaría usted la salud oral de su hijo/a?	26,4	18,9	41,5	13,2	0,0	
	<b>Nada</b>	<b>Muy poco</b>	<b>Algo</b>	<b>Bastante</b>	<b>Muchísimo</b>	
¿Qué tanto el bienestar de su hijo se ve afectado por la salud de sus dientes y/o boca?	24,5	37,7	28,3	1,9	7,5	
	<b>Nunca</b>	<b>Una o dos veces</b>	<b>Algunas veces</b>	<b>Frecuente</b>	<b>Todos los días o casi todos</b>	<b>No sabe</b>
En los últimos tres meses, ¿con frecuencia su hijo ha sentido dolor en sus dientes y/o boca?	43,4	37,7	17,0	1,9	0,0	
¿Encías que sangran?	30,2	39,6	18,9	9,4	0,0	
¿Ampollas en la boca?	64,2	22,6	13,2	0,0	0,0	
¿Mal aliento?	41,5	35,8	20,8	1,9	0,0	
¿Comida atascada en el paladar?	39,6	26,4	26,4	5,7	0,0	
¿Comida atascada en los dientes?	24,5	37,7	28,3	1,9	7,5	
¿Dificultad para morder?	50,9	22,6	9,4	11,3	5,7	
¿Respiración por la boca?	67,9	5,7	15,1	5,7	5,7	
¿Dificultad para dormir?	79,2	11,3	5,7	1,9	1,9	
¿Dificultad para hablar?	60,4	26,4	5,7	3,8	1,9	
¿Toma más tiempo para comer?	71,7	15,1	3,8	1,9	5,7	
¿Dificultad para comer alimentos?	71,7	15,1	7,5	3,8	0,0	
¿Tiene la dieta limitada a cierto tipo de comidas?	73,6	13,2	11,3	1,9	0,0	

TABLA 8  
 PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE LOS SENTIMIENTOS DE SUS HIJOS CON LPH EN PORCENTAJES (N = 53)

Pregunta	Nunca	Una o dos veces	Algunas veces	Frecuente	Todos los días o casi todos	No sabe
¿En los últimos tres meses, con frecuencia su hijo ha sentido molesto?	52,8	22,6	17,0	3,8	3,8	0,0
¿Frustrado/irritado?	71,7	7,5	15,1	3,8	1,9	0,0
¿Ansioso/temeroso?	64,2	17,0	15,1	3,8	0,0	0,0

Los resultados de una variedad de estudios que exploran el autoconcepto y las dificultades en el comportamiento entre niños con diferentes grados de desfiguración facial y tipos de LPH han producido resultados muy variables. Jokovic y colaboradores<sup>13,14</sup> muestran cómo los adolescentes con diferencias faciales están en riesgo de tener problemas en el aprendizaje, comportamiento y competencia social.

Jokovic y colaboradores,<sup>14</sup> utilizando el cuestionario CPQ encontraron pocas diferencias en la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud de niños entre 11 y 14 años con condiciones orofaciales, al compararlos con niños con condiciones dentales comunes. Ello sugiere que la mayoría de los niños

son capaces de solucionar cualquier adversidad que enfrenen como resultado de su condición.<sup>13,14</sup> El estudio actual, en términos generales, mostró actitudes y respuestas positivas por parte de los escolares y sus padres. Los datos descriptivos no sugieren diferencias por sexo, estrato sociodemográfico y tipo de aseguramiento, situación que puede explicarse, pues todos los jóvenes participantes se encontraban bajo el mismo esquema de manejo integral desde su nacimiento.

Algunos resultados permiten mostrar algún impacto del LPH y del tratamiento sobre la cotidianidad de las vidas de los niños y sus familias. Aunque el 76% dijo sentirse bien o muy bien con su salud oral, el 53,5% expresó tener algún tipo de molestia en boca y el

TABLA 9  
PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE LAS ACTIVIDADES ESCOLARES DE SUS HIJOS CON LPH EN PORCENTAJES (N = 53)

Pregunta	Nunca	Una o dos veces	Algunas veces	Frecuente	Todos los días o casi todos	No sabe
Por causa de sus dientes, ¿en los últimos tres meses su hijo ha faltado al colegio?	62,3	17,0	18,9	1,9	0,0	0,0
¿Ha tenido dificultad para poner atención?	77,4	13,2	7,5	1,9	0,0	0,0
¿No ha querido leer o hablar en voz alta?	67,9	13,2	5,7	9,4	3,8	0,0
¿Hablar con otros niños?	66,0	15,1	13,2	1,9	1,9	1,9
¿Reírse en presencia de otros niños?	62,3	18,9	13,2	1,9	1,9	1,9
¿Sentirse menos saludable que otros niños?	66,0	17,0	11,3	3,8	1,9	0,0
¿Sentido diferente que otros niños?	58,5	18,9	17,0	3,8	1,9	0,0
¿No se ve tan guapo como otros niños?	66,0	17,0	9,4	3,8	3,8	0,0
¿Ha actuado tímidamente apenado?	56,6	20,8	17,0	3,8	1,9	0,0
¿Ha sido excluido por otros niños?	66,0	18,9	11,3	1,9	1,9	0,0
¿No ha querido o compartir tiempo con otros niños?	86,8	5,7	5,7	1,9	0,0	0,0
¿No ha querido o podido participar en actividades?	64,2	15,1	15,1	1,9	3,8	0,0
¿Se ha preocupado por la apariencia de sus dientes?	32,1	24,5	28,3	3,8	11,3	0,0
¿Ha hecho preguntas acerca de su boca?	26,4	54,7	17,0	1,9	0,0	0,0

TABLA 10  
PERCEPCIÓN POR LOS PADRES SOBRE LAS RELACIONES INTERPERSONALES DE SUS HIJOS CON LPH EN PORCENTAJE (N = 53)

Pregunta	Nunca	Una o dos veces	Algunas veces	Frecuente	Todos los días o casi todos	No sabe
En los últimos tres meses, ¿usted u otro miembro de la familia se ha sentido molesto?	67,9	17,0	11,3	3,8	0,0	0,0
¿Ha dejado de dormir?	81,1	11,3	3,8	1,9	1,9	0,0
¿Ha tenido sentimientos de culpa?	71,7	11,3	9,4	3,8	3,8	0,0
¿Ha tomado tiempo de su trabajo para cumplir citas odontológicas?	50,9	22,6	11,3	13,2	1,9	0,0
¿Ha tenido menos tiempo para usted y su familia?	66,0	26,0	7,5	1,9	1,9	0,0
¿Ha estado preocupado porque su hijo pudiera tener menos oportunidades de vida?	71,7	15,1	7,5	3,8	1,9	0,0
¿Ha sentido incómodo en lugares públicos con su hijo/a?	77,4	13,2	5,7	1,9	1,9	0,0
Durante los últimos tres meses, ¿qué tan frecuente su hijo ha estado celoso de usted?	83,0	9,4	1,9	3,8	1,9	0,0
¿Ha culpado a algún familiar o usted?	83,0	9,4	1,9	1,9	3,8	0,0
¿Ha peleado con usted o con algún familiar?	86,8	3,8	5,7	1,9	1,9	0,0
¿Ha requerido más atención de usted o algún familiar?	75,4	3,8	17,0	1,9	1,9	0,0
¿Ha interferido con actividades familiares en la casa o sitios públicos?	88,7	5,7	5,7	0,0	0,0	0,0



50,7% presentó molestias con el cambio de temperatura (frío o calor). Condiciones como el mal aliento y la acumulación de alimentos pueden estar relacionadas con la necesidad de intervención temprana y la presencia de aparatología. En cambio, se podría esperar que otras condiciones clínicas fueran inherentes al LPH, como las dificultades para comer o los problemas para pronunciar. Sin embargo, no representaban un problema mayor para esta población, debido probablemente al esquema de tratamiento integral bajo el cual los niños habían estado desde temprana edad, así como al equipo interdisciplinario que apoyaba el desarrollo del individuo desde su nacimiento (odontología, fonoaudiología, psicología, otorrinolaringología y cirugía plástica).

Al analizar todas las variables en cuanto a sexo y estrato sociodemográfico, no se encontraron diferencias aparentemente importantes. Los padres respondieron con algunas diferencias para algunas preguntas como: su hijo se ha sentido tímido, apenado o excluido, no ha querido participar en actividades escolares por causa de sus dientes, se ha preocupado por la apariencia de sus dientes y su hijo ha requerido más atención de usted (padre). Los padres de estrato socioeconómico bajo respondieron en mayor número "algunas veces" y los de estrato socioeconómico medio la respuesta más común fue "nunca". Esta situación puede explicarse por diferencias individuales, sociales o culturales en la forma de aceptar, reconocer o enfrentar el LPH.

Aunque la mayoría de los niños y adolescentes no manifestó sentirse molesta, triste o tímida a causa de sus dientes y una mínima parte mostró preocupación por esto, el 66,2% afirmó haber sido molestado alguna vez por sus dientes y al 80,3% le habían preguntado en alguna oportunidad por ellos. A pesar de lo anterior, y según los hallazgos de este estudio, las secuelas por LPH no limitaron el desarrollo social, según lo percibido por sus padres. La percepción de los escolares y sus padres en actividades escolares y relaciones interpersonales fue positiva, y no se evidenciaron alteraciones en las rutinas cotidianas y educativas. Esto podría ser por la estrecha cercanía, conocimiento y compañía que se genera desde el inicio del tratamiento, que propicia un mayor vínculo afectivo intrafamiliar.

Vinaccia y colaboradores,<sup>16</sup> en un estudio en adolescentes con LPH tratados de la ciudad de Medellín, Colombia, encontraron un índice promedio para la autoimagen, el autoconcepto y la autoestima, al

compararlos con individuos sin fisura de un estudio anterior. Los puntajes medios de la subdimensión autoconcepto de los jóvenes con LPH fue de 67,3 puntos y el de los sanos fue de 67,5 puntos. Los puntajes medios de la subdimensión autoimagen de los jóvenes con LPH fueron de 41,8 puntos y en el estudio original fueron de 43,9 puntos; y los puntajes medios de la subdimensión autoestima de los jóvenes con LPH fueron de 59,9 puntos, en comparación de los 65,5 puntos de la investigación original.

En cuanto a la escala de habilidades sociales, encontraron una puntuación medibaja con unos autoesquemas favorables para el funcionamiento óptimo en la vida de los adolescentes con LPH que participaron en el estudio. Además, algunas dificultades presentadas no llegan a ser significativas, sobre todo, en las dimensiones expresión de enfado o disconformidad (EHS-3), en la de hacer peticiones (EHS-5) y en la dimensión defensa de los propios derechos como consumidor (EHS-2), que podrían relacionarse con el sentimiento de exclusión social encontrado en el análisis de los cuentos y dibujos de este estudio.

Locker y colaboradores,<sup>17</sup> en un estudio publicado en el 2005, en el que se aplicó el cuestionario HR-QoL11-14, concluyeron que existen pocas diferencias entre jóvenes con anomalías orofaciales y sin estas. La mayoría de ellos refleja el apoyo familiar y el trabajo en equipo; los adolescentes se ajustan y manejan de forma adecuada a la realidad, y superan las adversidades en forma similar a sus pares. Estos resultados concuerdan con lo observado en este trabajo y soportan la importancia del abordaje integral interdisciplinar en los pacientes con anomalías craneofaciales.

Damiano y colaboradores<sup>18</sup> evaluaron los factores que pueden afectar la calidad de vida en preadolescentes (2-12 años de edad) con fisuras orales no sindrómicas, a través de entrevistas telefónicas a padres de los niños registrados en el estado de Iowa, Estados Unidos. Los factores que más afectaban la calidad de vida estaban relacionados con el grado de secuela y la edad, el tipo de fisura y el grado de alteración física y psicológica. En los menores entre 2-7 años, los puntajes más altos se presentaron en labio fisurado y labio/paladar fisurado, al compararlos con solo paladar fisurado. En los niños mayores en el rango de 8-12 años de edad ocurrió lo contrario. La estética y las secuelas en el lenguaje parecen ser los factores más importantes que afectan la calidad de vida en fisuras orales, sobre todo a partir de los 8 años, cuando la aceptación por parte de pares parece ser crítica.



En otro estudio, Edwards y colaboradores<sup>19</sup> discutieron sobre los alcances y limitaciones de los instrumentos para medir el impacto en la calidad de vida en adolescentes con anomalías craneofaciales. Presentaron una propuesta sistematizada de análisis cualitativo teniendo en cuenta las consecuencias, la superación, el estigma, el aislamiento, la autoimagen, las emociones, el tratamiento y la cirugía con sus resultados como factores de análisis. Confirmaron, asimismo, la necesidad de continuar trabajando en desarrollar propuestas integrales que permitan analizar de forma adecuada la situación del adolescente.

El análisis de los estudios mencionados y los resultados del presente trabajo sustentan la necesidad de continuar desarrollando herramientas de análisis específicas con las cuales evaluar la relación salud general-salud oral en la calidad de vida de niños, jóvenes y adultos con malformaciones craneofaciales. En este estudio se utilizó un cuestionario validado en población canadiense, y su traducción al español había sido probada por investigadores de la misma institución donde se realizó el presente trabajo. Sin embargo, se han creado y evaluado varios tipos de encuesta para estudiar la calidad de vida en salud oral. Es necesario determinar sus limitaciones y hasta qué punto ellos permiten evaluar la calidad de vida. Es muy importante contar con instrumentos validados, acertados y precisos que permitan evaluar en la población las necesidades e intervenciones de forma objetiva y poder aportar en la toma de decisiones y en el desarrollo de políticas para la protección del derecho a la salud y el bienestar de los individuos y sus familias.

## CONCLUSIÓN

En general, la percepción de salud oral, sentimientos, actividades escolares y relaciones interpersonales reportada por los niños con LPH y sus padres fue positiva. Algunos aspectos como las molestias dentales, la acumulación de restos alimenticios, el mal aliento, la presencia de fístulas residuales, la preocupación por la apariencia dental, el ser molestado por su condición y las preguntas acerca de sus dientes/boca requieren mayor profundización en estudios futuros.

## REFERENCIAS

- Sadler TW, Langman J. Langman: embriología médica con orientación clínica. 7a ed. Buenos Aires: Panamericana; 1996.
- Avery JK, Chiego DJ. Essentials of oral histology and embryology. Baltimore: Mosby; 1992.
- Da Silva AP, Costa B, de Carvalho Carrara CF. Dental anomalies of number in the permanent dentition of patients with bilateral cleft lip: radiographic study. *Cleft Palate Craniofac J.* 2008 Sep; 45(5): 473-6.
- Tortora C, Meazzini MC, Garattini G, Brusati R. Prevalence of abnormalities in dental structure, position, and eruption pattern in a population of unilateral and bilateral cleft lip and palate patients. *Cleft Palate Craniofac J.* 2008 Mar; 45(2): 154-62.
- Besseling S, Dubois L. The prevalence of caries in children with a cleft lip and/or palate in Southern Vietnam. *Cleft Palate Craniofac J.* 2004 Nov; 41(6): 629-32.
- Costa B, Lima JE, Gomide MR, Rosa OP. Clinical and microbiological evaluation of the periodontal status of children with unilateral complete cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2003 Nov; 40(6): 585-9.
- Petersen PE. Global policy for improvement of oral health in the 21st century—implications to oral health research of World Health Assembly 2007, World Health Organization. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2009. Feb; 37(1): 1-8.
- Kickbusch I. Promoción de la salud: una perspectiva mundial. En: Organización Panamericana de la Salud, editora. Promoción de la salud: una antología. Washington DC: OMS-OPS; 1996. p. 15-24.
- Yoon H, Chung IS, Seol EY, Park BY, Park HW. Development of the lip and palate in staged human embryos and early fetuses. *Yonsei Med J.* 2000 Aug; 41(4): 477-84.
- Ng SK, Leung WK. Oral health-related quality of life and periodontal status. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2006 Apr; 34(2): 114-22.
- Malangón RO. Salud en calidad de vida: un enfoque innovador. Repensar las relaciones entre calidad de vida y salud. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2002.
- McGrath C, Broder H, Wilson-Genderson M. Assessing the impact of oral health on the life quality of children: implications for research and practice. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2004 Apr; 32(2): 81-5.
- Jokovic A, Locker D, Stephens M, Kenny D, Tompson B, Guyatt G. Validity and reliability of a questionnaire for measuring child oral-health-related quality of life. *J Dent Res.* 2002 Jul; 81(7): 459-63.
- Jokovic A, Locker D, Guyatt G. What do children's global ratings of oral health and well-being measure? *Community Dent Oral Epidemiol.* 2005 Jun; 33(3): 205-11.
- Téllez M, Martignón S, Lara JS, Zuluaga J, Barreiro L, Builes L, Córdoba D, Gómez J. Correlación de un instrumento de calidad de vida relacionado con salud oral entre niños de 8 a 10 años y sus acudientes en Bogotá. *CES Odontol [internet].* 2010; 23(1): 9-15. Disponible en: <http://bdigital.ces.edu.co/ojs/index.php/odontologia/article/view/662/747>.
- Vinaccia S, Quiceno JM, Fernández H, Calle LA, Naranjo M, Osorio J, Jaramillo M. Autoesquemas y habilidades sociales en adolescentes con diagnóstico labio y paladar hendido. *Pensamiento Psicológico [internet].* 2008; 4(10): 123-35. Disponible en: [http://portales.puj.edu.co/psicorevista/components/com\\_joomlib/ebooks/PS10\\_123-135.pdf](http://portales.puj.edu.co/psicorevista/components/com_joomlib/ebooks/PS10_123-135.pdf).
- Locker D, Jokovic A, Tompson B. Health-related quality of life of children aged 11 to 14 years with orofacial conditions. *Cleft Palate Craniofac J.* 2005 May; 42(3): 260-6.
- Damiano PC, Tyler MC, Romitti PA, Momany ET, Jones MP, Canady JW, Karnell MP, Murray JC. Health-related quality of life among preadolescent children with oral clefts: the mother's perspective. *Pediatrics [internet].* 2007 Aug;

120(2): e283-90. Disponible en: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/120/2/e283>.

19. Edwards TC, Patrick DL, Topolski TD, Aspinall CL, Mouradian W, Speltz ML. Approaches to craniofacial-specific quality of life assessment in adolescents. *Cleft Palate Craniofac J*. 2005 Jan; 42(1): 19-24.

## **CORRESPONDENCIA**

María Clara González  
mariacla10@hotmail.com  
gonzalezmaria@unbosque.edu.co  
posgrados.odontologia@unbosque.edu.co

Marisol Téllez  
marisol@dental.temple.edu

Fanny Canchano  
fcanchano@hotmail.com

Yolima Rojas  
yolirova@hotmail.com

María Isabel Trujillo  
marutruri@hotmail.com