



# **UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA**

*Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo*

## **UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR**

### **CARRERA DE ODONTOLOGÍA**

AUTOPERCEPCIÓN Y CREENCIAS EN PACIENTES DE 5 A 12 AÑOS DE EDAD CON LABIO Y PALADAR FISURADO ATENDIDOS EN LAS CLÍNICAS ODONTOLÓGICAS DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA EN EL AÑO 2019-2020. ESTUDIO CUALITATIVO.

**TRABAJO DE TITULACIÓN O PROYECTO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE ODONTÓLOGA.**

**AUTOR: MARYURI FERNANDA, RODAS SALINAS**

**DIRECTOR: JESSICA ALEXANDRA, JARAMILLO OYERVIDE.**

**DRA. MGS.**

**CUENCA - ECUADOR**

**2020**

*Yo me gradúe en los  
50 años de La Cato!*

## DECLARACIÓN

Yo, **RODAS SALINAS, MARYURI FERNANDA** declaro bajo juramento que el trabajo aquí descrito es de mi autoría; que no ha sido previamente presentado para ningún grado o calificación profesional; y, que he consultado la totalidad de las referencias bibliográficas que se incluyen en este documento; y eximo expresamente a la UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA y a sus representantes legales de posibles reclamos o acciones legales.

La UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA, puede hacer uso de los derechos correspondientes a este trabajo, según lo establecido por la ley de propiedad intelectual, por su reglamento y normatividad institucional vigente.

.....  
Autora: Rodas Salinas, Maryuri Fernanda.

CI: 1104853005

**CERTIFICACIÓN DEL DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN**

Sra. Dra. Liliana Encalada Verdugo

**COORDINADORA DEL DPTO. DE TITULACIÓN**

De mi consideración:

El presente trabajo de titulación denominado **“AUTOPERCEPCIÓN Y CREENCIAS EN PACIENTES DE 5 A 12 AÑOS DE EDAD CON LABIO Y PALADAR FISURADO ATENDIDOS EN LAS CLÍNICAS ODONTOLÓGICAS DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA EN EL AÑO 2019-2020. ESTUDIO CUALITATIVO.”**, realizado por **RODAS SALINAS, MARYURI FERNANDA**, ha sido inscrito y es pertinente con las líneas de investigación de la Carrera de Odontología, de la Unidad Académica de Salud y Bienestar y de la Universidad, por lo que está expedito para su presentación.

Cuenca, Julio 2020

.....  
Dr. Ebingen Villavicencio Caparó

**DPTO. DE INVESTIGACIÓN ODONTOLÓGÍA.**

**CERTIFICACIÓN DEL TUTOR**

Sra. Dra. Liliana Encalada Verdugo

**COORDINADORA DEL DPTO. DE TITULACIÓN**

De mi consideración:

El presente trabajo de titulación denominado **“AUTOPERCEPCIÓN Y CREENCIAS EN PACIENTES DE 5 A 12 AÑOS DE EDAD CON LABIO Y PALADAR FISURADO ATENDIDOS EN LAS CLÍNICAS ODONTOLÓGICAS DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA EN EL AÑO 2019-2020. ESTUDIO CUALITATIVO.”**, realizado por **RODAS SALINAS, MARYURI FERNANDA**, ha sido revisado y orientado durante su ejecución, por lo que certifico que el presente documento, fue desarrollado siguiendo los parámetros del método científico, se sujeta a las normas éticas de investigación, por lo que esta expedito para su sustentación.

Cuenca, Julio 2020

.....  
Tutora: Jaramillo Oyervide Jessica Alexandra. Dra. Mgs.

## DEDICATORIA

Dedico este trabajo al forjador de mi camino, mi padre celestial, el que me guarda en cada paso y me levanta de mi continuo tropiezo, el que me da la sabiduría, amor y fuerza, guiándome en el trayecto de mi vida, permitiéndome culminar con mi tan anhelada meta.

A mis padres Cesar Augusto Rodas y Bertha de Jesús Salinas por ser mis pilares fundamentales para llegar a ser lo que soy, un ser humano con valores, humildad y capaz de conseguir mis propósitos con esfuerzo y dedicación y por brindarme todo su amor y apoyo incondicional, permitiéndome culminar esta etapa tan importante en mi vida.

De igual manera a mis hermanos John Rodas y Ignacio Rodas, aunque parece que estuviéramos en una batalla la mayoría de veces, hay momentos en la que la guerra cesa y nos unimos para conseguir nuestros objetivos. Gracias no únicamente por ayudarme a concluir este trabajo, sino por esos momentos compartidos durante este recorrido.

A toda mi familia y amigos pues con sus palabras de aliento no me dejaron decaer para que siguiera adelante y siempre sea perseverante con mis ideales y metas.

**EPÍGRAFE**

“Esta es la clave: las únicas promesas que se avivarán en su vida y terminarán convirtiéndose en realidad son las promesas en las que usted se levanta y dice: “Sí, eso es para mí”. Tiene que entrar en acuerdo con Dios y permitir que eso eche raíz”

Joel Osteen

## AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios en primer lugar por darme la vida, brindarme salud, fortaleza y capacidad, también por guiarme en mi camino y por permitirme concluir con mi objetivo.

A mis padres Cesar Rodas y Bertha Salinas por ser mi motor y mi mayor inspiración, y que, a través de su amor, paciencia, buenos valores, me ayudaron a trazar mi camino. Gracias papás.

A mis hermanos John Rodas y Ignacio Rodas por ser mi compañía, mi apoyo en momentos difíciles, aportando grandes lotes de felicidad y de diversas emociones.

Agradezco por la linda familia que tengo, se han preocupado por mí y me han hecho saber cómo luchar y salir victorioso de las diversas adversidades de la vida. Por sus palabras de aliento que han sido muy útiles en momentos de dificultad.

Agradezco a mi tutora, la Dra. Jessica Jaramillo Oyervide, por ser una maravillosa docente y por la orientación y ayuda que me brindó para la realización de esta tesis, por su apoyo y amistad que me permitieron aprender mucho más que lo estudiado en el proyecto.

A cada uno de mis docentes por los conocimientos impartidos durante estos años y que contribuyeron en el logro de mi meta.

A mis amigos quienes compartieron de alguna manera mis alegrías y tristezas y a todas aquellas personas que durante estos años permanecieron a mi lado dándome ánimos para lograr mis sueños.

**LISTA DE ABREVIATURAS**

**OMS:** Organización Mundial de la Salud

**LF:** Labio Fisurado

**PF:** Paladar Fisurado

**LPF:** Labio y Paladar Fisurado

**CIE:** Clasificación Internacional de Enfermedades 10ma. Edición

**ADN:** Ácido desoxirribonucleico

**ARN:** Ácido ribonucleico

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN	12
ABSTRACT	13
INTRODUCCIÓN	14
<b>CAPÍTULO I</b>	<b>15</b>
<b>PLANTEAMIENTO TEÓRICO</b>	<b>15</b>
1.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	16
2.- JUSTIFICACIÓN	16
3.- OBJETIVOS	18
3.1.- OBJETIVO GENERAL	18
3.2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
4. MARCO TEÓRICO	19
4.1 Labio Y Paladar Fisurado (LPF)	19
4.1.a.- Epidemiología	19
4.1.b.- Etiología	19
4.1.c.- Factores de riesgo	20
4.1.1.- Limitaciones biológicas y funcionales del niño con labio paladar fisurado	20
4.1.1.a. – Limitaciones inmediatas	20
4.1.1.b.- Limitaciones mediatas	21
4.1.1.c.- Limitaciones tardías	21
4.1.2.- Tratamiento	21
4.1.2.a. - Tratamiento odontológico	21
• Cirugía	22
• Terapia del lenguaje	22
• Consideraciones psicológicas	22
• Genética	22
• Pediatría	22
• Otorrinolaringología	22

• Intervención Foniátra	23
• Audiólogo	23
4.1.3.- Clasificación de LPF	23
4.1.3.a.-Clasificación según la Clasificación Internacional de Enfermedades 10ma. Edición	24
4.1.4.- Autopercepción como una capacidad humana	25
4.1. 4.a. - Autopercepción en salud en niños con labio y paladar fisurado	25
4.1.5.- Creencias en salud en niños con labio y paladar fisurado	26
4.1.6.- Impacto de labio y paladar fisurado en el desarrollo integral del niño	27
4.1.6.a- Implicaciones psicológicas	28
- Aspectos psicológicos en padres, familias y cuidadores primarios	28
4.1.6.b.- Implicaciones sociales	29
4.2 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN	30
5. HIPOTESIS	35
<b>CAPÍTULO II</b>	36
<b>PLANTEAMIENTO OPERACIONAL</b>	36
1.- MARCO METODOLÓGICO	37
2. POBLACIÓN Y MUESTRA	37
2.1.- Criterios de selección	37
2.1.a. Criterios de inclusión	37
2.1. b. -Criterios de exclusión	37
3. - OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	38
4.- INSTRUMENTOS, MATERIALES Y RECURSOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS	39
4.1.- Instrumentos documentales	39
4.2.- Instrumentos mecánicos	39
4.3.- Materiales	39
4.4.- Recursos	39
5. PROCEDIMIENTO PARA LA TOMA DE DATOS	39
5.1.- Ubicación espacial	39

5.2.- Ubicación temporal	39
5.3.- Procedimiento de la toma de datos	39
6.- PROCEDIMIENTOS PARA EL ANÁLISIS DE DATOS	40
7.- ASPECTOS BIOÉTICOS	40

### **CAPÍTULO III**

#### **RESULTADOS, DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

1. RESULTADOS	42
2. DISCUSIÓN	52
3. CONCLUSIÓN	54
4. RECOMENDACIÓN	55
5. BIBLIOGRAFÍA	56

#### **ANEXOS**

ANEXO 1: (formulario de entrevista en el programa atlas ti.)	61
ANEXO 2: (Guía de entrevista para creencias.)	62
ANEXO 3: (Guía de entrevista para autopercepción.)	63
ANEXO 4: (Consentimiento informado.)	64
ANEXO 5: (Formulario de asentimiento informado.)	66
ANEXO 6: (Administrador de vista de redes.)	68

#### **ÍNDICE DE ILUSTRACIONES**

Ilustración 1. Labio y Paladar Fisurado (LPF)	23
Ilustración 2. Paladar Fisurado (PF)	23
Ilustración 3. Labio Fisurado (LF)	23
Ilustración 4. A new classification for cleft lip and cleft palate.	23

#### **ÍNDICE DE TABLAS**

Tabla 1. Clasificación de Karnahan	24
Tabla 2. Clasificación de CIE-10, Q35	24
Tabla 3. Clasificación de CIE-10, Q36	24
Tabla 4. Clasificación del CIE-10, Q37	25

## RESUMEN

**OBJETIVO:** Conocer la autopercepción y creencias en pacientes de 5 a 12 años de edad con Labio y Paladar Fisurado atendidos en las Clínicas Odontológicas de la Universidad Católica de Cuenca en el año 2019-2020. **MATERIALES Y MÉTODOS:** Se llevó a cabo un estudio interpretativo, transversal actual aplicado en pacientes de 5 a 12 años con Labio y Paladar Fisurado (LPF) que asisten a las Clínicas Odontológicas de la Universidad Católica de Cuenca. Se realizaron entrevistas que reflejan la autopercepción y creencias. Los datos obtenidos fueron registrados en el programa de análisis cualitativo ATLAS. Ti 7. **RESULTADOS:** De acuerdo al análisis realizado, se determinó que los niños y niñas con LPF se encuentran afectados, ya que traen consigo una serie de alteraciones a nivel funcional, estético y emocional propias de la malformación, marcando la vida del niño. Además de evidenciar las dificultades que presentan para integrarse a su medio social y familiar, lo que aumenta el riesgo de sufrir problemas emocionales, dificultad para hablar, insatisfacción con su apariencia, interacción deficiente entre pares, problemas dentales, entre otros. Es por ello, que la mayoría de los niños entrevistados para aceptar su condición de LPF le atribuyeron a una creencia religiosa, puesto que en su pensamiento está la idea de que Dios los ayudará a sobrellevar esta condición y que además con los distintos tratamientos correctivos mejorarán su apariencia y los problemas que están asociados a esta malformación. Sin embargo, el apoyo y las ideas dadas por la familia influyeron en la manera de como el niño percibió su patología y de que “todo estará bien “y que algún día se verán “normal” después de los distintos tratamientos.

**PALABRAS CLAVES:** Fisura del paladar, labio leporino, imagen corporal, autoimagen, religión, cultura.

## **ABSTRACT**

**AIM:** To know the self-perception and beliefs in patients from 5 to 12 years of age with Lip and Cleft Palate Served at the Dental Clinics of the Catholic University of Cuenca in the Year 2019-2020. **MATERIALS AND METHODS:** An interpretive, current cross-sectional study was carried out in patients between 5 and 12 years of age with Cleft Lip and Palate who attend the Dental Clinics of the Catholic University of Cuenca. Physical interviews reflecting self-perception and beliefs were conducted. The data obtained was registered in the ATLAS.ti 7 qualitative analysis program. **RESULTS:** According to the analysis carried out, it was determined that boys and girls with LPF are affected, since they bring with them a series of alterations at the functional, aesthetic and emotional level typical of the malformation, marking the life of the child. In addition to evidencing the difficulties they present to integrate into their social and family environment, which increases the risk of suffering emotional problems, difficulty speaking, dissatisfaction with their appearance, poor peer interaction, dental problems, among others. That is why, most of the children interviewed to accept their LPF condition attributed it to a religious belief, since in their thinking there is the idea that God will help them cope with this condition and that with the different corrective treatments they will improve its appearance and the problems that are associated with this malformation. However, the support and ideas given by the family influenced the way the child perceived her pathology and that "everything will be fine" and that someday they will look "normal" after the different treatments.

**KEY WORDS:** Cleft palate, cleft lip, body image, self-imag, religion, culture.

## INTRODUCCIÓN

Las anomalías congénitas, en particular la de Labio y Paladar Fisurado se consideran defectos anatómicos de alto impacto tanto a nivel funcional como estético que conllevan a otras alteraciones futuras y, por lo tanto, obligan a recibir una atención oportuna y eficaz. Además, de las repercusiones psicológicas que ocasiona en las distintas etapas del desarrollo emocional del niño <sup>1</sup>.

La presencia de esta malformación trae consigo una serie de limitaciones en las funciones naturales del niño como comer, hablar, además de insatisfacción con su apariencia y problemas psicológicos, evidenciándose secuelas como: temor, ansiedad, baja autoestima, vergüenza, sentimientos de rechazo que provienen de su entorno familiar y social e inseguridad personal. <sup>1</sup>

Los niños nacidos con LPF deben afrontar una enfermedad que trae resultados visibles en el aspecto facial, el desarrollo de los dientes y el habla; en una sociedad donde la apariencia física se torna cada vez más significativa y se vuelve para el niño un verdadero conflicto el proceso de aceptación personal y social <sup>2</sup>.

El labio y paladar fisurado es una anomalía de relevancia mundial, ya que tiene una prevalencia de 1/1000 nacidos, dependiendo de la ubicación geográfica, raza y etnia. Sin embargo, la incidencia, no es del todo clara ya que cada año aumentan las cifras de niños que nacen con este defecto congénito <sup>3</sup>.

Su existencia marca una serie de sucesos en la vida del individuo que la padece, ya que, durante los primeros años de su desarrollo, se ven afectados, debido a que se hallan vinculados a los efectos estresantes de la curiosidad social y del trato que reciben del entorno, su familia en primer plano.

La convivencia con un niño con malformaciones tiende a originar sentimientos positivos o negativos en los padres, dado a que las reacciones pueden ser tan variadas de acuerdo a como perciban el problema y así se explica que los niños sean tratados con sobreprotección y en ciertas ocasiones con rechazo. <sup>2,3</sup>

El presente estudio se enmarca en la exploración de los sentimientos, experiencias y conocimientos desde una perspectiva individual, familiar y social, como eje primordial ante circunstancias como la autopercepción y creencias de los niños con LPF.

## **CAPÍTULO I**

### **PLANTEAMIENTO TEÓRICO**

## **1.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El presente trabajo pretende aportar información a la carrera de Odontología de la Universidad Católica de Cuenca y responder la interrogante: ¿Cuál es la Autopercepción y Creencias en Pacientes de 5 a 12 años de Edad con Labio y Paladar Fisurado Atendidos en las Clínicas Odontológicas de la Universidad Católica de Cuenca en el Año 2019-2020? La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que aproximadamente uno de cada 500 a 700 recién nacidos presentan Labio y Paladar Fisurado en población general<sup>1</sup>, cada uno de estos niños requiere de la intervención interdisciplinaria de especialistas en diferentes áreas, los cuáles están a cargo de los tratamientos necesarios para hacer frente a los problemas derivados de esta malformación, de modo tal que le permita al niño alcanzar adecuados niveles de salud y desarrollo humano que promuevan su bienestar emocional y calidad de vida.

Estos planteamientos nos motivan a efectuar estudios e investigaciones cada vez más precisos sobre la caracterización psicológica y las necesidades de atención integral de niños con Labio y Paladar Fisurado.

## **2.- JUSTIFICACIÓN**

Este tema de investigación está enfocado principalmente en los niños de 5 a 12 años de edad, debido a que se encuentran en la etapa del desarrollo psicológico que se caracteriza por la adquisición de valores, creencias y normas provenientes del exterior, de autovaloración la cual puede verse afectado por la presencia de esta patología.

Malformaciones congénitas como el labio y paladar fisurado que afectan a la población infantil, constituyen una problemática de importancia para el desarrollo de esta investigación ya que está enfocada en la comprensión y el mejoramiento del manejo de esta anomalía, permitiendo establecer bases para nuevos proyectos enfocados en mejorar los protocolos de atención, lo cual denota la relevancia científica del presente estudio. El estudio presenta relevancia social al concentrarse en la atención de pacientes con LPF que acuden a las Clínicas Odontológicas de la Universidad Católica de Cuenca, con lo cual se recaba información oportuna que puede ayudar a establecer estándares de atención integral en el área de especialidad.

La relevancia humana se enfoca en generar conocimiento de cómo es el sistema de creencias y autopercepción de los niños con LPF lo que permite que las personas

vinculadas a la atención en salud, comprendamos mejor a nuestros pacientes y brindemos un servicio de calidad.

El tema es de interés personal, debido a que presento como parte de los requerimientos del programa académico de Odontología para mi titulación y porque conocer esta patología de manera integral ayuda a desarrollarme como futura profesional. Este trabajo se encuentra dentro de las líneas de investigación de la Universidad Católica de Cuenca y también dentro de los tópicos de investigación en la carrera de Odontología (Autopercepción y Creencias en pacientes con Labio y Paladar Fisurado), por lo tanto, tiene concordancia con las políticas institucionales de investigación.

### **3.- OBJETIVOS**

#### **3.1.- OBJETIVO GENERAL**

Conocer la Autopercepción y Creencias en Pacientes de 5 a 12 años de Edad con Labio y Paladar Fisurado Atendidos en las Clínicas Odontológicas de la Universidad Católica de Cuenca en el Año 2019-2020.

#### **3.2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Conocer las Percepciones de pacientes de 5 a 12 años que presenten Labio y Paladar Fisurado.
- Conocer las Creencias de pacientes de 5 a 12 años con Labio y Paladar Fisurado.
- Determinar la Percepción y Creencias de pacientes de 5 a 12 años con Labio y Paladar Fisurado según la edad.
- Determinar la Percepción y Creencias de pacientes de 5 a 12 años con Labio y Paladar Fisurado, según el sexo.

## 4. MARCO TEÓRICO

### 4.1 Labio Y Paladar Fisurado (LPF)

El labio y/o paladar fisurado es una anomalía congénita que es ocasionada por la falta de unión del labio o paladar del recién nacido. Estos defectos de nacimiento a menudo se los conoce como “hendiduras orofaciales”. Este tipo de condiciones afectan a nivel: estético, anatómico, funcional y psicológico, causando un impacto en el desarrollo integral del niño, familiar y social.<sup>2,3</sup>

“Las hendiduras labiopalatinas son malformaciones congénitas que afectan a la región maxilofacial con una falta de unión de los planos cutáneo, muscular y óseo a nivel del labio superior, fosas nasales, premaxila y apófisis horizontal del maxilar.”<sup>3</sup>

El LPF se presenta de dos formas: labio y/o paladar fisurado sindrómico y el no sindrómico. El primero hace referencia al LPF que se acompaña de otros síndromes en el mismo niño, representando el 30% de los casos y el segundo se manifiesta como una sola alteración, que se da en el 70% de los casos.<sup>3,4</sup>

#### 4.1.a. - Epidemiología

El labio y paladar fisurado es una anomalía de relevancia mundial ya que constituye una prevalencia de 1/1000 nacidos, de acuerdo a la ubicación geográfica, raza o etnia. El labio fisurado ocurre en 1.1000 nacidos mientras que el paladar fisurado muestra una prevalencia aproximada de 1.2500 nacidos.<sup>4,5</sup>

El 80% de los casos lo representa el labio fisurado unilateral, el labio fisurado bilateral con un 20%, mientras que la combinación de ambos (LPF) representa el 25%, y si el recién nacido se ve afectado de LPF unilateral, es el lado izquierdo quien muestra mayor prevalencia de afectación, el mismo que representa el 70%.<sup>5</sup>

Estudios realizados muestran que la mayor prevalencia de esta malformación se da en hombres, teniendo una proporción de Labio Fisurado de 1.5.<sup>5</sup>

Las fisuras orales (CIE10: Q35, Q36, Q37) representan gran parte de todos los defectos congénitos. El estudio realizado por González-Andrade et al. determinó que el mayor número de admisiones hospitalarias en Ecuador lo encabeza el labio fisurado con una prevalencia de 4.57 por cada 10.000 seguido de malformaciones cardíacas, hidrocefalia y el síndrome de Down.<sup>6</sup>

#### 4.1.b.- Etiología

Se considera que las fisuras labio palatinas son el resultado de la falta de unión del proceso central y lateral de la cara durante la 6ta. y 10ma. semana de vida intrauterina. Las áreas afectadas comúnmente son: labio superior, reborde alveolar, paladar duro y blando. Su etiología no es del todo clara, puesto que la misma es atribuible tanto a factores genéticos como ambientales. Teniendo en cuenta que la herencia se la considera como el factor más importante para que se de esta malformación. Sin embargo, en la actualidad no solo se

habla del factor hereditario, sino también de diversos factores ambientales que influyen en la aparición de esta malformación.<sup>2,7,8</sup>

“Otras etiologías halladas en investigaciones anteriores son el uso de agentes teratogénicos durante el período de gestación, como son la cortisona, anticonvulsivantes (fenitoina, la carbamazepina y el valproato de sodio) salicilatos, vitamina A, consumo de alcohol durante la gestación, drogas antiepilépticas, pesticidas, radiación, etc.”<sup>2,7</sup>

#### **4.1.c.- Factores de riesgo**

Las deformidades de Labio y Paladar son malformaciones congénitas que se dan por una fusión incompleta de los diferentes procesos (nasales, maxilares).

Dentro de los factores de riesgo que aumentan la posibilidad de tener LPF se encuentran ciertas enfermedades infecciosas sufridas durante el primer trimestre de embarazo, entre ellas: toxoplasmosis, rubéola, citomegalovirus, herpes, etc.<sup>2, 7,8</sup>

Un estudio realizado sobre los niveles de ácido fólico en niños con LPF determinaron que la presencia del mismo es muy importante para la síntesis de ADN y ARN, ya que una deficiencia causaría daños a nivel estructural del ADN, lo que podría ocasionar mutaciones, dando como resultado la aparición de ciertas patologías, entre ellas el Labio y Paladar Fisurado.

Otros factores de riesgo son el uso de medicamentos (diazepam, nitrato de miconazol, entre otros), abortos anteriores, trastornos durante la gestación, problemas emocionales, edad superior a los 40 años en la madre, metrorragia en el primer trimestre o diabetes en el embarazo, etc.<sup>2,7,8</sup>

#### **4.1.1.- Limitaciones biológicas y funcionales del niño con labio paladar fisurado**

Los niños con LPF experimentan una difícil situación, que va más allá de lo estético, y encuentran problemas que impiden cumplir actividades naturales como alimentarse, hablar o interactuar de manera funcional con las personas. Esta serie de problemas se presentan debido a que existe una afección a nivel del proceso maxilar, músculos masticatorios, oído y piezas dentales.<sup>9</sup>

Las limitaciones tanto biológicas como funcionales se presentan en tres formas:

##### **4.1. 1.a. – Limitaciones inmediatas**

- Problemas en la alimentación: aparecen debido a la dificultad de succión, por la presencia de orificios en el paladar. El niño tiende a perder peso y talla, lo que podría llevarlo a un grado de desnutrición. Además, el reflujo inducido por alimentos puede causar infecciones en las vías respiratorias superiores.
- Broncoaspiración: se da por la comunicación directa entre el paladar y narinas, por una aspiración inadecuada de las secreciones nasofaríngeas, leche e incluso ambos.

#### 4.1.1.b.- Limitaciones mediatas

- Alteraciones auditivas: se puede producir infecciones o disminución auditiva debido a un mal funcionamiento de las trompas de Eustaquio, la cual está dada por la pérdida de vibración conducida, problemas en la deglución y en las vías respiratorias superiores que conectan el oído medio con el sistema faríngeo.<sup>9</sup>

#### 4.1.1.c.- Limitaciones tardías

- Problemas de lenguaje: esto puede reducir o alterar la función auditiva debido a una inserción deficiente de los músculos del paladar, dando como resultado un lenguaje retrasado.
- Alteraciones en la cavidad oral: presencia de mal posición dental. También puede manifestarse otras alteraciones como la presencia de caries dental, anodoncia, dilaceraciones, retraso en la erupción, inflamación gingival y periodontitis.<sup>9</sup>

Además, es relevante considerar las dificultades emocionales debido al impacto que ocasiona en los padres, al tener un hijo con LPF, lo que en ocasiones provoca culpabilidad o rechazo.<sup>9</sup> De igual manera cuando el niño entra en interacción con la sociedad puede sentir rechazo, e incluso ser víctima de bullying dentro del ámbito escolar.<sup>9</sup>

#### 4.1.2.- Tratamiento

##### 4.1. 2.a. - Tratamiento odontológico

Los tratamientos odontológicos empiezan desde una profilaxis dental, restauraciones, exodoncias e incluso campos con mayor nivel de complejidad como son la prostodoncia y ortodoncia para la corrección de alteraciones dentofaciales.<sup>10, 11</sup>

- El tratamiento quirúrgico primario está enfocado en lograr un cierre adecuado de las estructuras, funcionalidad y buena estética, siendo necesario remitir a los pacientes a centros especializados desde el primer día de vida. Al menos cuatro procedimientos se requieren en cada caso: en la primera intervención se enfoca en el cierre de labio y la punta de la nariz a la edad de 3 meses, la segunda se da entre los 12 y 18 meses para el cierre del paladar y faringoplastia, el tercero entre los 6 y 8 años con injerto óseo alveolar y el cuarto procedimiento que consiste en una cirugía estética facial se realiza después de los 14 años<sup>10,11,12</sup>
- Ortodoncia: su objetivo está centrado en lograr una adecuada forma de la arcada, eliminar mal posiciones dentarias, conseguir una adecuada funcionalidad y así proporcionar al cirujano el acceso para la colocación de un injerto en caso de que sea necesario.<sup>11</sup>

Salud gingival: factor clave para procedimientos quirúrgicos (Injerto óseo) en aquellos pacientes que muestran problemas durante el crecimiento maxilar.<sup>11</sup>

- Ortopedia pre quirúrgica: es un tratamiento instaurado en edades tempranas para la eliminación de secuelas de esta anomalía.<sup>10,12</sup>

#### 4.1.2.b.- Tratamiento integral

Es importante conocer que a pesar que existen diferentes grados de afectación, no implica ninguna alteración del sistema nervioso central, de manera que estos niños no sufren ningún tipo de retardo mental, y es la falta de estimulación psicoemocional provocada por el rechazo, lo que causa daño adicional al niño. Es por ello, que el tratamiento integral temprano favorecerá para que su pronóstico de recuperación e inserción al medio social.

Dada la complejidad de las deformidades maxilofaciales, se requiere un manejo multidisciplinario en la que intervienen distintas áreas:

- Quirúrgico: maxilofacial, cirugía plástica.
- No quirúrgico: Audiología, Foniatría, Otorrinolaringología, Genética, Pediatría y Psicología.<sup>9,11</sup>
  - **Cirugía:** se realiza a edades tempranas, incluso antes de los tres meses de edad. En este procedimiento se valora el peso, estado general del niño y la severidad de la fisura. Además, que se puede hacer cirugías adicionales para corregir otros defectos visibles del rostro.<sup>11,12</sup>
  - **Terapia del lenguaje:** importante la evaluación completa del habla para valorar sus capacidades de comunicación y de esa forma supervisar de cerca todas las etapas del desarrollo del niño.<sup>11,12</sup>
  - **Consideraciones psicológicas:** se divide en dos áreas: la primera basada en la evaluación del paciente y su estado psicoemocional, la segunda es la evaluación de familiares para guiar en las diferentes etapas del tratamiento. El rol del psicólogo es esencial en dos momentos; primero, en el nacimiento, para apoyar a los padres en la aceptación de la condición de su hijo y segundo cuando inician los procedimientos de tratamiento para psicoeducar sobre los procesos terapéuticos que se requieran y permitir que expresen sus temores y sentimientos además de detectar traumas emocionales causados por la deformidad.<sup>11,12</sup>
  - **Genética:** debe evaluar antecedentes sobre embarazos anteriores, relación con agentes causantes, factor hereditario, consanguinidad, análisis de laboratorio, para analizar el origen de esta patología.etc.<sup>11,12</sup>
  - **Pediatría:** Debe ser parte del grupo multidisciplinario de labio y paladar fisurado. La intervención del pediatra en el manejo del paciente con LPF es esencial ya que es el profesional que tiene el primer contacto con estos pacientes, esta puede ser prevenible, diagnosticada y manejada oportunamente.<sup>11,12</sup>
  - **Otorrinolaringología:** debido a la naturaleza de la deformidad congénita, estos pacientes presentan múltiples problemas que relacionados afectan el oído, la nariz y la garganta, causando a veces trastornos irreversibles, dentro de las cuales la sordera y la hipoacusia son considerados como los principales.<sup>11,12</sup>

- **Intervención Foniátra:** este profesional monitoreará la fonación, analizando todos los sonidos que el niño hace para determinar si existen desviaciones, evaluar las causas y proponer terapia de lenguaje, si fuese necesario.
- **Audiólogo:** profesional que ayudará a evaluar y controlar la dificultad auditiva que el niño presente.<sup>11,12</sup>

#### 4.1.3.- Clasificación de LPF

Tradicionalmente las fisuras han sido clasificadas en labio fisurado (LF), paladar fisurado (PF) y labio y paladar fisurado (LPF), que es la más común, fácil e internacionalmente admitida por los especialistas implicados en el área de manejo.<sup>13</sup>

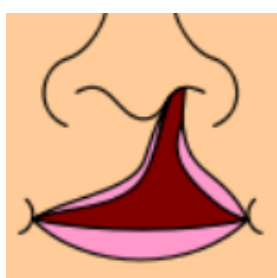


Ilustración 3. Labio Fisurado (LF)



Ilustración 2. Paladar Fisurado (PF)

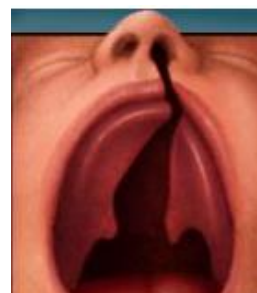


Ilustración 1. Labio y Paladar Fisurado (LPF)

Figura 1. Tomado de: La historia de la cirugía bucal y maxilofacial. Parte II

Sin embargo, existen clasificaciones más completas, detalladas y específicas que simbolizan cada una de las estructuras afectadas, las mismas que son aplicadas por especialistas en Fisuras faciales, entre ellas está la clasificación de Starks y Kernahan que consiste en una "Y".<sup>14</sup>

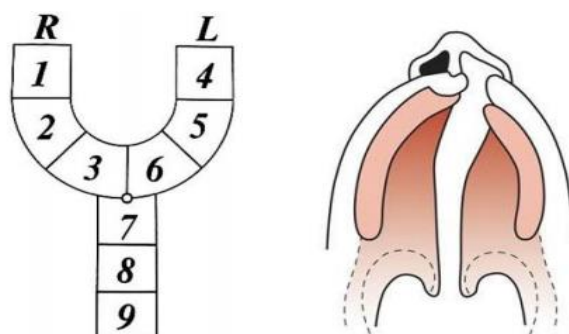


Ilustración 4. Extraído de Kernahan DA, Stark RB A new classification for cleft lip and cleft palate.

Tabla 1. Clasificación de Karnahan

LETRAS		NÚMEROS	
<b>D</b>	<b>Derecha</b>	<b>1- 4</b>	Labios
		<b>2-5</b>	Alveolos
		<b>3-6</b>	Paladar duro anterior al foramen incisivo
		<b>7-9</b>	Paladar duro posterior al foramen incisivo
<b>I</b>	<b>Izquierda</b>	<b>9</b>	Paladar blando, velo del paladar

**Modificado de:** Rodas M, 2019.

**Fuente:** Rosell P, 2006.

#### 4.1. 3.a. - Clasificación según la Clasificación Internacional de Enfermedades 10ma. Edición

La OMS en el 2018 dio a conocer los códigos alfanuméricos de manera puntual para reconocer las distintas enfermedades que puede presentar el individuo.<sup>14</sup>

En el caso de labio y paladar fisurado se emplean los siguientes códigos:

Tabla 2. Clasificación de CIE-10, Q35

<b>Paladar Fisurado: Q35</b>	
Q35.1	Fisura de paladar duro
Q35.3	Fisura de paladar blando
Q35.5	Fisura de paladar duro y blando
Q35.7	Fisura de la úvula
Q35.9	Fisura del paladar sin otra especificación

**Modificado de:** Rodas M, 2019.

**Fuente:** Gómez A, 2015.

Tabla 3. Clasificación de CIE-10, Q36

<b>Labio Fisurado: Q36</b>	
Q36.0	Fisura labial bilateral
Q36.1	Fisura labial media
Q36.9	Fisura labial unilateral

**Modificado de:** Rodas M, 2019.

**Fuente:** Gómez A, 2015.

**Tabla 4. Clasificación del CIE-10, Q37**

<b>Labio y Paladar fisurado:Q37</b>	
Q37.0	Fisura de paladar duro con labio fisurado bilateral
Q37.1	Fisura de paladar duro con labio fisurado unilateral
Q37.2	Fisura de paladar blando con labio fisurado bilateral
Q37.3	Fisura de paladar blando con labio fisurado unilateral
Q37.4	Fisura de paladar duro y blando con labio fisurado bilateral
Q37.5.	Fisura de paladar duro y blando con labio fisurado unilateral.
Q37.8	Fisura de paladar sin especificar con labio fisurado bilateral
Q37.9	Fisura de paladar sin especificar con labio fisurado unilateral

**Modificado de:** Rodas M, 2019.

**Fuente:** Gómez A, 2015.

#### **4.1.4.- Autopercepción como una capacidad humana**

Los seres humanos son capaces de percibirse a sí mismo y de esa forma lograr la comprensión de su estado mental, tanto a nivel cognitivo y afectivo. Todo el proceso de desarrollo del autoconcepto y autoimagen empieza desde la primera infancia en el entorno familiar a partir de las experiencias e información que asimilan.<sup>15,16, 17</sup>

Importante recordar que las exigencias psicosociales que a través de los medios de información se adquiere son un factor que influye en el proceso de conformación de la autoimagen, además de los deseos e inclinaciones personales en cuanto al papel que quiere ocupar en la vida.<sup>16,17</sup>

En la actualidad, en la vida social, existen algunos factores ambientales que alimentan el concepto de sí mismo (autoconcepto), pero en muchos casos, una persona debe cumplir ciertos requisitos, para sentirse bien consigo mismo. Cada día las sociedades exigen más para obtener la conformación de esta imagen. Las exigencias parecen estar predominantemente vinculada al clima social, es decir, se da mayor importancia a las opiniones de otros que a los criterios personales en función de la adecuación de la imagen.<sup>17</sup>

##### **4.1. 4.a. - Autopercepción en salud en niños con labio y paladar fisurado**

En los primeros años de vida, las conexiones neuronales en el cerebro humano se forman mucho más rápido que durante el resto de la vida. Por lo tanto, el proceso de aprendizaje es más fácil en esta etapa que en cualquier otro momento de su desarrollo. El niño en la primera infancia (2-6 años) tiene una oportunidad única de poner en marcha el desarrollo de sus capacidades afectivas.<sup>18</sup>

En los primeros años, estas experiencias afectivas con las personas significativas: como padres, hermanos, maestros, etc. constituyen un factor determinante en la valoración que el niño hace de sí mismo.<sup>18</sup>

Por lo tanto, se debe tener en cuenta que, en la edad preescolar, la autoestima general se basa en la evaluación de los demás, y solo antes de entrar a la adolescencia el sujeto se autoevaluará por los juicios de su capacidad.<sup>16, 18</sup>

Las posibilidades de percibir un problema de salud son diversas y están socioculturalmente condicionadas a factores como la responsabilidad o el rol que la persona desempeñe, así como las prioridades cotidianas y las actividades que realice, harán que lo perciba de modo diferente en cada caso por lo que considerar la condición de relación de cada paciente nos permite entender la forma y el nivel de conflicto asociado a su patología.<sup>18</sup>

Leventhal sugirió que las representaciones o esquemas cognitivos que los pacientes construyen sobre su patología incluyen varios factores como:

- **Identidad:** se basa en identificar la presencia o ausencia de una patología, puede referirse al nombre o etiqueta de una enfermedad, signos o síntomas concretos de la misma.
- **Consecuencias:** se refiere a la percepción que tienen los niños sobre las implicaciones físicas, sociales que tendrá al padecer dicha patología, así como aquellas emociones que podrán surgir como consecuencia de las mismas.
- **Causas:** Hace referencia aquellas ideas que tienen los pacientes sobre la etiología o la causa que la produjo.
- **Duración:** hace referencia a las expectativas que tienen los pacientes acerca del tiempo que durará el proceso patológico.
- **Cura/control:** el conocer hasta qué punto la enfermedad o patología es receptiva al tratamiento.<sup>19</sup>

El impacto que causan las patologías sobre la estética facial en las personas ha sido motivo de numerosos estudios, concluyendo que la apariencia física es un factor trascendental a la hora de realizar una auto identificación o entablar relaciones familiares y sociales.<sup>18,19</sup>

#### **4.1.5.- Creencias en salud en niños con labio y paladar fisurado**

Diez, nos menciona que las creencias son ideas asumidas por la sociedad y con las que cada persona en su desarrollo se encuentra y adopta como interpretación de la realidad.<sup>20</sup>

Es decir, estas creencias son pensamientos que han sido asimiladas por la mente de forma inconsciente y que se asocia a las circunstancias del niño que tiene LPF, lo que guían e impulsan a actuar de distinta forma.<sup>20</sup>

A medida que el niño recibe educación de sus padres y da por sentado todo lo aprendido, estas creencias comienzan a formarse debido a que el niño no está preparado para analizar si la información que le dan sus padres es correcta o no.<sup>21,22</sup>

La importancia de comprender que todos los niños son diferentes, es una idea que se debe tener presente. Sin embargo, las diferencias parecen variar entre culturas, dado a que cada uno percibe de diferente manera lo que es el dolor, la enfermedad, el tratamiento y el proceso de recuperación.<sup>22</sup>

Todos entienden el significado de cultura en su sentido común, que es un conjunto de creencias aprendidas, comportamientos y esquemas de valores otorgados por un grupo social, lo que le proporciona a la persona una identidad y un marco de referencia para interpretar dicha experiencia.<sup>22</sup>

Por lo tanto, dependiendo del entorno cultural en el que se halle el centro de atención, el ingresar al hospital para un examen de rutina, el sufrir enfermedades crónicas o restricciones físicas, tendrá un significado diferente para cada persona.<sup>22</sup>

En consideración con las creencias de los padres de niños con LPF, un mayor conocimiento está asociado con una mejor calidad de vida; además de tener un rol en el control de la patología. Varios estudios mencionan que la comprensión de los niños sobre su patología es crucial para su adaptación y autocuidado, lo que permite plantear que tanto las creencias de los padres y los niños con LPF se deben considerar en el proceso de tratamiento.<sup>21,22</sup>

De hecho, las costumbres y creencias tienen mucho que ver con la adherencia al tratamiento. “Los mitos, las creencias religiosas, la falta de confianza y la incapacidad para comprender los concepto bioquímicos o farmacológicos actuales son factores que influyen en el fracaso del tratamiento”.<sup>22</sup>

En cualquier caso, comprender las diferencias culturales en las percepciones de la salud y la enfermedad no sólo facilita el tratamiento para los pacientes, sino que además puede resultar favorable al momento de tomar decisiones sobre los procesos de recuperación.<sup>22,23</sup>

#### **4.1.6.- Impacto de labio y paladar fisurado en el desarrollo integral del niño**

Los niños con labio y paladar fisurado, psicológicamente se encuentran en un estado vulnerable en el que se puede presentar: temor o ansiedad. Estos niños en algunos casos se perciben en cierta forma de manera negativa por las alteraciones presentes en su apariencia física y debido a las mismas pueden causar inestabilidad en sus relaciones sociales y familiares, lo cual aumentará la incidencia de sufrir dificultades en las relaciones interpersonales en el futuro, por la presencia de dicha patología.<sup>23,24</sup>

La aceptación por parte de la familia depende de varios factores, entre ellos, la personalidad de cada miembro, las creencias, la experiencia familiar en enfermedades, el apoyo con el

que cuentan, el grado de afectación de la enfermedad y su tratamiento, entre otras situaciones.<sup>23,24</sup>

Emocionalmente estos niños se pueden sentir heridos con su imagen corporal. Como el defecto es visible, reciben miradas de curiosidad desde pequeños y esto ocasiona en algunos niños el sentirse rechazados, inseguros, a desconfiar de la gente, a presentar dificultad en sus relaciones interpersonales, presentándose en algunos casos un comportamiento agresivo e incluso llegar a aislarse del resto, lo que trae problemas consigo mismo para aceptarse, quererse y valorarse.<sup>23,24</sup>

#### **4.1.6.a- Implicaciones psicológicas**

Las implicaciones psicológicas son los factores de mayor importancia dentro de esta patología, en esta se integra el niño y los padres, ya que ellos tienen que recibir diferente tipo de instrucción; para vivenciar los procesos de aceptación de la condición de su hijo con LPF, formas de trato, hábitos, paciencia, etc.<sup>24</sup>

##### **- Aspectos psicológicos en padres, familias y cuidadores primarios**

El impacto que ocasiona la llegada de un hijo con esta malformación puede ser traumática para los padres, debido a que tienen una expectativa e ilusión sobre su bebé y su condición de normalidad, lo que causa impacto ante el diagnóstico de LPF y las necesidades inmediatas que estos niños requieren, donde el objetivo principal de la familia será el restaurar la función a través de cirugías, rehabilitación de alteraciones asociadas y configurar el concepto y la perspectiva del significado de tener un hijo.<sup>24</sup>

La presencia del labio y paladar fisurado afecta el manejo de las relaciones familiares, dado a que el nacimiento de un nuevo integrante figura cambios en sus actividades cotidianas, en su relación de pareja se presentan actitudes y comportamientos nuevos. Sin embargo, aun cuando el rol de la mujer es diferente en la actualidad, es la madre quien participa mayormente en la vida del niño, el padre colabora, pero la principal responsabilidad recae en ella.<sup>24,25</sup>

Las personas que conviven con un niño con LPF, tienen una participación importante en el proceso del tratamiento, dado a que las expectativas, actitudes y apoyo de los padres, demás familiares posiblemente influyan en la percepción del niño y en su capacidad de comunicación con otras personas, lo que incide en el bienestar psicológico.<sup>25</sup>

Es importante que las personas afectadas reciban ayuda psicológica, sin embargo, existen familias que se cierran a la posibilidad de recibir esa ayuda, siendo necesaria la intervención profesional psicológica, lo que ayudaría en el control de sus emociones, la aceptación de su hijo y de esa forma evitar la generación de traumas aún más complejos derivados por el rechazo.<sup>25,26</sup>

#### **4.1.6.b.- Implicaciones sociales**

Además de las condiciones de maduración psicológica y orgánica durante el desarrollo del niño, también requieren de otros factores externos como el entorno físico y social. Entre los factores externos, los aspectos asociados con los modelos de atención y socialización del niño son importantes, dado a que, por su naturaleza social, su desarrollo tiene que colocarse en los procesos de comunicación. Los padres ejercen un papel primordial como organizadores y transmisores de modelos culturales orientando y otorgando al niño las experiencias necesarias y no solo enfocarse en satisfacer las necesidades fisiológicas. Por lo tanto, si la comunicación y sus relaciones emocionales no son apropiadas, el desarrollo integral del niño puede verse afectado. Debido a que el lenguaje es parte importante de la socialización y cuando la persona no muestra un lenguaje adecuado, no podrá integrarse adecuadamente a su entorno.<sup>23,26</sup>

## 4.2 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

Existen varios estudios a nivel mundial que se relacionan en cierta forma con nuestro estudio, por el impacto que causa la presencia del LPF, es por eso que debemos tener conocimiento de los mismos para tener una mejor visión de nuestro trabajo, encontrando los siguientes antecedentes:

**Obra: Artículo de revista:** “Influencia de la cirugía plástica reconstructiva en niños y niñas con labio y/o paladar hendido”

**Autores:** Oliveira del Río, J.A. Moreira García, K. et al.<sup>33</sup>

**País:** Ecuador, ciudad de Guayaquil.

**Resultado:** La cirugía plástica reconstructiva en niños y niñas con labio y/o paladar hendido, no se tenía en cuenta por los especialistas de la salud, que sólo pensaban en realizar la cirugía reconstructiva para concluir con su tratamiento, obviando el hecho de que, aunque la cirugía fuese “perfecta”, desde el punto de vista psicológico, el niño y su familia son sometidos a un serio estrés que puede comprometer su bienestar futuro. Es por ello que este artículo tuvo como objetivo caracterizar la influencia de la cirugía plástica reconstructiva en el comportamiento de niños y niñas con labio y/o paladar hendido. La metodología fue de tipo descriptiva y de campo, para ello se empleó una lista de cotejo que a través de la técnica de la encuesta se obtuvieron los datos del estudio. El análisis de los datos se realizó a través del Paquete Estadístico SPSS, versión 23. La población la constituyeron 120 pacientes operados en el Hospital León Becerra, en la ciudad de Guayaquil, Ecuador. En la que se obtuvo como resultado que el 45% de los pacientes, poseían una conducta que difiere de la de un niño propio de su edad, concluyendo que posterior a su operación han mejorado pasando de ser un niño introvertido y de autoestima bajo con una tendencia a ser extrovertidos.

**Obra: Artículo de revista:** “Afectaciones de comportamiento en el individuo afectado por labio y paladar hendido (LPH) y en su familia.”

**Autor:** Garía Escudero M.P, et al.<sup>28</sup>

**País:** Colombia

**Resultado:** El objetivo de este estudio pretende abarcar las principales afectaciones que pudiesen sufrir los individuos colombianos con labio y paladar hendido, los cuales se ven afectados psicológicamente presentando ansiedad, depresión, baja autoestima, sobreprotección por parte de los padres. Los niños con esta malformación tienden a auto percibirse de un modo negativo en relación con los niños sanos, debido a sus alteraciones físicas. Estas dificultades de adaptación, derivan de los trastornos de la afectación. Esta

malformación puede originar inestabilidad en las relaciones sociales, aumentando el riesgo de sufrir problemas sociales. Las reacciones de cada familia, dependen de varios factores como la personalidad de cada miembro, experiencia, apoyo, creencias, el curso de la enfermedad y su tratamiento.

**Obra: Artículo de revista:** "Características psicológicas de los pacientes con fisura labio-palatina en Villa Clara."

**Autor:** Carrazana, M. Ruiz, Y. Jiménez, D.<sup>29</sup>

**País:** Cuba, Hospital Pediátrico "José Luis Miranda" de Villa Clara

**Resultado:** Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal con el propósito de caracterizar psicológicamente a los pacientes con labio-palatina de 7 a 10 años de edad que son atendidos por el equipo multidisciplinario del Hospital Pediátrico "José Luis Miranda" de Villa Clara, en el período comprendido desde septiembre del 2008 a febrero 2009. Como resultado se obtuvieron características psicológicas fundamentales de los pacientes estudiados: dificultades en las relaciones interpersonales, dependencia de la figura materna, sobreprotección, inseguridad e inmadurez emocional y en un menor número de casos: rebeldía y dificultades en la esfera escolar. Se demostró relación entre el nivel educativo del tutor y la dificultad en las relaciones interpersonales de los pacientes, lo que reafirma el papel fundamental de la familia en el tratamiento multidisciplinario, no siendo así entre el desarrollo social y otras variables de interés estomatológico.

**Obra: Artículo de revista:** "Aspectos psicológicos del niño con fisuras labio-palatina. Evaluación de 92 casos".

**Autor:** Zamora Linares, C.E. Sánchez Castro, N.<sup>30</sup>

**País:** Cuba.

**Resultado:** Se realizó un estudio descriptivo en niños con fisuras del labio y/o del paladar, los mismos que recibieron atención multidisciplinaria en el Hospital Pediátrico "Hermanos Cordové" de Manzanillo, Cuba, entre los años 1986 y 2006. Se seleccionaron al azar 100 pacientes, con  $\geq 10$  años de edad que habían completado la mayor parte del protocolo de tratamiento según la concepción multidisciplinaria. Noventa y dos de estos infantes fueron sometidos a un examen en el departamento de psicología infantil para realizar su caracterización en esta etapa del seguimiento. Si bien pudo constatarse que a esa altura de su evolución el ajuste psicoemocional y social de los infantes había mejorado, aún prevalecían las relaciones alteradas en su interacción con la familia y los compañeros de grupo, baja autoestima y una dependencia exagerada de los adultos.

**Obra: Artículo de revista:** “Incorporación de la atención psicológica a una patología AUGE: fisuras labiopalatinas”

**Autor:** Cáceres Renere, A.<sup>34</sup>

**País:** Chile

**Resultado:** Las fisuras labiopalatinas son malformaciones congénitas que requieren un tratamiento integral extenso y complejo. Pese a tratarse de alteraciones físicas, el impacto que provocan en la persona y en su calidad de vida, hace que las variables psicosociales adquieran una enorme relevancia. Es por eso que al incorporarse esta patología al plan AUGE se reconoce y asegura la atención psicológica a todos los niños de Chile nacidos con esta condición hasta los 15 años, de acuerdo con el protocolo específicamente diseñado. A lo largo de todo su ciclo vital, la persona nacida con una fisura está expuesta a la segregación y el rechazo con todo lo que ello implica desde un punto de vista psicológico, particularmente cuando no ha tenido un tratamiento adecuado.

**Obra: Artículo de revista:** “Aspectos psicológicos de pacientes que presentan Hendidura Labio Palatina”

**Autor:** Márquez M.<sup>27</sup>

**País:** Venezuela.

**Resultado:** Con el nacimiento de un hijo comienza en la familia una serie de cambios como son: proyectos, expectativas, decisiones, crecimiento personal y profesional. Cuando nace un hijo con una malformación entre las cuales se encuentra la hendidura labio palatina, esa situación produce un impacto drástico en los padres, los cuales se tienen que adaptar a la situación inesperada y abrumadora de tener un hijo con esa malformación, afectando así su desenvolvimiento normal en el núcleo familiar. Este artículo tiene como propósito dar a conocer los aspectos psicológicos que caracterizan a los pacientes con hendidura labio palatina de Venezuela, debido a que, estos pacientes y sus familiares pueden presentar patrones de conducta distintos a los de otros pacientes que no presenten alteraciones de este tipo.

**Obra: Artículo de revista:** “A qualitative study of children's quality of life in the context of living with cleft lip and palate”.

**Autores:** Zeraatkar, M. Ajami, S. Nadjmi, N. Seyad, A. et al.<sup>31</sup>

**País:** Departamento de Hendidura Oral en Shiraz, Irán.

**Resultado:** Este estudio cualitativo se realizó en niños que fueron referido al Departamento de Hendidura Oral / Centro de Investigación de Shiraz University of Medical Science. Se seleccionaron dieciocho niños de 4 a 6 años con antecedentes de unilateral CLP que se había sometido a métodos comunes de reparación de hendiduras. Se seleccionó la cirugía

antes de los dos años. Los participantes del estudio fueron seleccionados utilizando el método de muestreo intencional. Todos estaban bajo atención de seguimiento. Sus cuidadores fueron invitados a participar en este estudio integral. Los datos se obtuvieron mediante entrevistas semiestructuradas. Los datos se exploraron “códigos”, “subcategorías” y “categorías” a través de un proceso inductivo. El estudio se realizó utilizando el contenido cualitativo. Método de análisis. Al principio, semi-estructurado, en profundidad. entrevistas y notas de campo fueron utilizadas como estrategia para la recogida de datos. El muestreo intencional continuó hasta que se alcanzó la saturación. Como resultado se identificaron varios problemas, particularmente el bienestar funcional y socioemocional insuficiente, incluyendo dificultad para comer y hablar, problemas dento-faciales, vergüenza, ansiedad, interacción entre pares escaso e insatisfacción con su propia apariencia.

**Obra: Artículo de revista:** “The Impact of Social Stigma for Children with Cleft Lip and/or Palate in Low-resource Areas: A Systematic Review.”

**Autores:** Chung, KY. Sorouri, K. Wang, L. et al.<sup>32</sup>

**País:** Nigeria, India.

**Resultado:** Todavía hay niños con labio leporino y/o paladar hendido (CLP) en zonas de bajos recursos que se enfrentan al rechazo social. Este estigma perjudica a los niños en la educación, el empleo, el matrimonio y la comunidad y se ve agrabado por las barreras de atención. El objetivo del presente artículo fue realizar una revisión sistemática de los efectos del estigma social de CLP para niños en zonas de bajos recursos. Se utilizaron 3 bases de datos: Ovidio Embase, Medline Ovidio, y el African Journal línea de la parte en el año 2000 al 5 de octubre de 2018. La mayoría de estudios se realizó en Nigeria o la India. Los temas fueron los siguientes: creencias sociales, impacto social, el matrimonio, la educación, el empleo y angustia psicológica. Las causas incluyen el efecto de la “voluntad de Dios”, las fuerzas sobrenaturales, espíritus malignos o espíritus ancestrales, la exposición a un eclipse, la magia negra o un contagio. La conciencia del impacto del estigma social de los niños con CLP en zonas de bajos recursos demuestra que hay un fuerte contraste entre los efectos psicosociales en los países de ingresos elevados en comparación con los países de ingresos bajos y medios.

**Obra:** Artículo de revista: “Quality of life of family caregivers of children with orofacial clefts in Nigeria”

**Autor:** Awoyale, T. Onajole, A. Ogunnowo, B. et al.<sup>35</sup>

**País:** En la ciudad de Lagos, África

**Resultado:** El propósito de este estudio fue determinar factores cualitativos que influyen en la calidad de vida de los miembros de la familia que cuidan los niños con defectos craneofaciales. Este estudio se desarrolló en tres hospitales públicos: the Lagos State University Teaching Hospital (LASUTH), Lagos University Teaching Hospital (LUTH), and the National Orthopaedic Hospital, Igbobi (NOHI) del estado de Lagos. Sólo fueron seleccionados el personal sanitario de familia que habían estado antes del nacimiento del niño y quien se preocupó cuatro semanas antes de la encuesta. El instrumento empleado fue un cuestionario que se aplicó a 107 personas y 24 de ellos pertenecieron al grupo de estudio. Este instrumento presentaba secciones: Sociodemográficos, Historia Clínica, Apoyo Social, Impacto en la familia. En conclusión, para mejorar la calidad de vida de del personal sanitario familiar, las sesiones deberían estar organizadas poco después el nacimiento.

## **5. HIPOTESIS**

El presente estudio no preciso hipótesis por ser un estudio interpretativo.

**CAPÍTULO II**  
**PLANTEAMIENTO OPERACIONAL**

## 1.- MARCO METODOLÓGICO

**Enfoque:** Cualitativo.<sup>36</sup>

**Diseño de investigación:** Interpretativo<sup>36</sup>

**Nivel de investigación:** Interpretativo<sup>36</sup>

**Tipo de Investigación:**

- Por el ámbito: De campo.
- Por la técnica: Comunicacional de entrevista.
- Por la temporalidad: Transversal actual.

## 2. POBLACIÓN Y MUESTRA

La carrera de Odontología actualmente cuenta con una base de datos de 50 pacientes con Labio y Paladar Fisurado. Los pacientes fueron primeramente contactados para determinar las disposiciones y dentro los cuales 13 fueron elegidos de toda la población al cumplir con los criterios de inclusión, para la aplicación de entrevistas.

### 2.1.- Criterios de selección

Para la formalización de este estudio se tuvieron los siguientes criterios de selección.

#### 2.1.a. Criterios de inclusión

- Se incluyeron en el presente estudio, los pacientes con LPF atendidos en las Clínicas Odontológicas que cumplan el rango de edad.
- Pacientes que tengan el consentimiento informado firmado por sus padres y que hayan dado su asentimiento.
- Pacientes que residen en la ciudad de Cuenca.

#### 2.1. b. -Criterios de exclusión

- Se excluyeron del estudio pacientes con LPF que tengan algún tipo de discapacidad intelectual.
- Pacientes que no tengan el consentimiento informado del tutor legal o que se nieguen a dar su asentimiento.

## 3. - OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variable	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	INDICADOR	TIPO	ESCALA
Labio y Paladar Fisurado.	Anomalía craneofacial originada por una formación inadecuada del labio y paladar durante el embarazo.	Características externas visibles en el rostro de pacientes con LPF.	Base de datos estadísticos de pacientes con LPF.	Cualitativa	Nominal
Autopercepción	Forma en que cada individuo interpreta y se concibe a sí mismo.	Auto reconocimiento de su condición de paciente con LPF.	Social Escolar Familiar	Cualitativa	Nominal
Creencias	Conjunto de pensamientos e ideas que tiene la persona para su desarrollo en la sociedad.	Ideas establecidas en relación a su patología de LPF.	Pensamientos generados sobre su patología.	Cualitativa	Nominal
Sexo	Conjunto de Características genotípicas de la persona.	Características externas que diferencian al hombre de la mujer.	Hombre Mujer	Cualitativa	Nominal
Edad	Tiempo que ha vivido una persona desde su nacimiento.	Pacientes de 6 a 12 años.	Años cumplidos	Cuantitativo	De razón

## **4.- INSTRUMENTOS, MATERIALES Y RECURSOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS**

### **4.1.- Instrumentos documentales**

Se utilizó una entrevista de información digital para autopercepción y creencias, en el programa ATLAS Ti, para registrar los datos obtenidos en dicha entrevista, la misma que está conformada por 4 preguntas para la categoría de Creencias y 10 preguntas para Autopercepción las que se plantean al paciente y tienen la posibilidad de respuestas abiertas.

Este cuestionario ha sido validado por expertos “Área de Psicología y Área de Metodología de Investigación”. Además, se utilizó el consentimiento aprobado por la Universidad Católica de Cuenca y el asentimiento aprobado por la Universidad San Francisco de Quito.

### **4.2.- Instrumentos mecánicos**

Para la toma de datos se utilizó una grabadora, una computadora, procesador Core5.

### **4.3.- Materiales**

Se utilizaron materiales de escritorio.

### **4.4.- Recursos**

Para llevar a cabo el estudio se utilizaron recursos institucionales Universidad Católica de Cuenca (UCACUE), recursos humanos (Investigadora, tutores y departamento de investigación de la UCACUE, Clínica multidisciplinaria de Labio y Paladar Fisurado, de la Carrera de Odontología de la Universidad Católica de Cuenca y recursos financieros (Autofinanciado).

## **5. PROCEDIMIENTO PARA LA TOMA DE DATOS**

### **5.1.- Ubicación espacial**

Provincia del Azuay, Cantón Cuenca, Universidad Católica de Cuenca y sus Clínicas Odontológicas.

### **5.2.- Ubicación temporal**

La investigación se realizó entre los meses de enero y febrero del año 2020, recolectando información mediante la aplicación de entrevistas que reflejan la autopercepción y creencias de pacientes con Labio y Paladar Fisurado que acuden a la atención odontológica en la Universidad Católica de Cuenca.

### **5.3.- Procedimiento de la toma de datos**

Con las personas que decidieron participar en el estudio se realizó lo siguiente:

- Se les proporcionó un documento que cuenta con información sobre el estudio del cual el participante formó parte, cada persona debió dar su autorización en donde se tomó como constancia su firma o huella, número de cédula, nombre y apellido, edad y sexo.
- Se realizaron las entrevistas a los pacientes con preguntas bases para guiar el enfoque de la investigación y conocer la autopercepción y creencias en niños con Labio y Paladar Fisurado de 5 a 12 años de edad.
- Se grabó la entrevista y se obtuvo la información proporcionada por el paciente para procesarla en el programa.

## **6.- PROCEDIMIENTOS PARA EL ANÁLISIS DE DATOS**

Para analizar los datos, se empleó el programa ATLAS.ti 7 siguiendo los pasos:

Se creó una unidad hermenéutica que representó un archivo que guardó información como: datos. Anotaciones, códigos, memos, etc. del proyecto.

Se creó simultáneamente códigos que permitieron una fácil identificación, las cuales tuvieron segmentos de texto.

Se citó cada una de las entrevistas cargadas en el programa.

Se compartieron las citas, interpretándolas.

Se agruparon en códigos y citas.

Se creó vínculos mediante líneas para relacionar los códigos con las citas.

Por último, se redactó un reporte en base al análisis elaborado para presentar e interpretar los resultados que se obtuvieron.

## **7.- ASPECTOS BIOÉTICOS**

El presente estudio no implicó conflictos bioéticos, debido a que se les proporcionó la información necesaria sobre los objetivos y metodología del estudio por escrito. Se les indicó que la información que nos proporcionen será bajo confidencialidad por parte del investigador principal, y se les solicitó que firmen el consentimiento y asentimiento informado.

**CAPÍTULO III**  
**RESULTADOS, DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

## 1. RESULTADOS

### Análisis Cualitativo

Los resultados contienen las expresiones que los participantes emitieron acerca de las experiencias, vivencias, creencias y autopercepción de su condición de LPF.

Respecto a los hallazgos de la presente investigación, las 13 entrevistas se codificaron en 6 códigos correspondientes a:

- **Creencias**
  - Código 1: Familia
  - Código 2: Escuela
  - Código 3: Amigos
  - Código 4: Espiritual
- **Autopercepción**
  - Código 5: Sentimientos
  - Código 6: Relaciones interpersonales.

### CREENCIAS

Luego del análisis de datos de las entrevistas, para expresar los resultados de una manera más visible y profunda, se categorizó las creencias de los pacientes en sub categorías, siendo los siguientes: familia, escuela, amigos y espiritual.

Por lo tanto, en el código 1. **Familia**. El hallazgo encontrado frente a la interrogante, “¿Qué le dicen acerca de su LPF?” fue, que dentro de las familias de pacientes con LPF, se observa que la madre desempeña un rol importante al momento de establecer las creencias, porque incentivan a sus hijos a tener la expectativa de que van a estar mejor. Esto sucede en el caso de hombres y mujeres, por lo que la relación de criterios es muy parecida además se evidencia que el cuidado de las madres es indispensable. Es así que se literalmente mencionan:

*“Mi mama me dice que sea fuerte, que todo va a estar bien. Que no me preocupe que ya pasará”. (P2 Mujer, entrevista, 2020).*

*“Mi mamá me dice que estoy bonita”. (P3 Mujer, entrevista, 2020).*

*“Mi mami me dijo que soy bonito y que no me preocupe que todo va a mejorar y que me voy a recuperar”. (P9 Hombre, entrevista, 2020).*

*“Mi mami me dice que cuando tenga los 18 años me voy hacer arreglar y que me voy a curar del labio”. (P10 Hombre, entrevista, 2020).*

Por otro lado, el rol del padre tiene menor influencia en las creencias de sus hijas, mientras que, en el caso de los hijos, los padres brindan apoyo emocional e inculcan en los niños

un pensamiento positivo para creer que su LPF se recuperará luego de las operaciones. Además, asumen una posición de cuidado y protección para los hombres. Por lo tanto, los pacientes señalan que:

*“Mi papi no me dice nada”. (P2 Mujer, entrevista, 2020).*

*“Mi papi no me ha dicho nada”. (P3 Mujer, entrevista, 2020).*

*“Mi papi me dijo ya tienes para irte con un médico, también me sabe decir mi papi, ya te vas a operar, ya vez que falta 10 años y aún tienes que operarte a los 18 para que puedas estar bien y de ahí nada más me dice”. (P6 Hombre, entrevista, 2020).*

También, los hermanos por lo general, dentro del hogar son los que generan creencias negativas para los pacientes con LPF, causando un daño emocional ya que menosprecian la apariencia física y la forma del lenguaje. También se evidencia que la relación entre hermanos no es favorable en los niños de 7 y 12 años ya que están en constantes conflictos, mientras que en los niños de 6 años es ausente el comentario de sus hermanos. Es así que algunos pacientes mencionan que:

*“Mis ñaños a veces me molestan, me dicen que soy fea”. (P3 Mujer, entrevista, 2020).*

*“Mi ñaña me dice oye yo no te entiendo lo que hablas y yo por eso me siento mal”. (P4 Mujer, entrevista, 2020).*

*“Mis hermanos cuando se ponen bravos me insultan, me dicen que soy tonto que nunca tengo que estar aquí, que me odian y que no debo de ser su hermano”. (P7 Hombre, entrevista, 2020).*

Dentro del entorno escolar, por lo general se evidencia que los niños con LPF tienen problemas para relacionarse con los demás compañeros, puesto que, la mayoría de estudiantes creen que no deben acercarse o tener amistad con niños con esta condición. En algunos casos se observa que este tipo de exclusión causa inconvenientes en el desarrollo académico en el proceso enseñanza y aprendizaje, además de los problemas de lenguaje que ya tienen por su condición de LPF, lo cual hace referencia al código 2. **Escuela**, que responde a la interrogante, “¿Qué comentarios ha escuchado en referencia a su LPF?”.

*“Mi compañero me ha molestado diciendo que yo soy feo que no puedo hablar bien, también dice que yo no puedo hacer bien las vocales y los números”. (P5 Hombre, entrevista, 2020).*

*“Me han dicho que soy feo y que nunca debo de estar en esa escuela”. (P7 Hombre, entrevista, 2020).*

*“Mis compañeros cuando me ven me dicen que porque no puedo hablar bien que no se me entiende nada”. (P11 Hombre, entrevista, 2020).*

*“Mis amigas me dicen que soy peleona y me dicen que soy fea porque no hablo bien”. (P3 Mujer, entrevista, 2020).*

Es así, que la maestra brinda un aporte básico, considerando que los estudiantes con LPF requieren de apoyo adicional para su adaptación en el entorno escolar, además se constituye como un elemento mediador entre el niño con LPF y el resto de los estudiantes para evitar la exclusión. Por ello, se evidencia los siguientes argumentos:

*“Dice mi profe que todo va salir bien”. (P1 Mujer, entrevista, 2020).*

*“Mi profesora les habla cuando mis compañeros se están burlando de mi labio”. (P3 Mujer, entrevista, 2020).*

*“A mí me dicen que soy de labio y paladar, yo tenía amigos y le han dicho porque te juntas con el labio fisurado y yo le sabía avisar a mi hermano y me decían ve la niñita va a visarle a su hermano y mi profesora les había dicho a ellos que no me molesten”. (P6 Hombre, entrevista 2020).*

Por otro lado, existen alumnos que muestran solidaridad a los niños con LPF, por lo que se observa que a partir de sus creencias se convierten en un apoyo fundamental dentro de la escuela. Es así, que los estudiantes con LPF encuentran credibilidad en las buenas acciones de sus compañeros y les permite afrontar los retos escolares. Evidenciándose en los siguientes relatos:

*“Hay otros compañeros que juegan conmigo, pero no me dicen nada malo y ellos si me entienden”. (P7 Hombre, entrevista, 2020).*

*“No me dicen nada sobre mi labio, solo mis compañeros se me ríen y siempre un amigo me defiende y me dice que todo va a estar bien que voy a curarme y que no les haga caso”. (P9 Hombre, entrevista, 2020).*

*“Mis compañeros me dicen que soy el mejor estudiante y no me dicen nada bueno ni malo de mi labio porque ellos no saben de eso”. (P10 Hombre, entrevista, 2020).*

El código 3. **Amigos**. Responde a la interrogante, “¿Qué le dicen de su LPF?”, sabiendo que es un factor importante para el proceso de socialización de los niños con LPF el tener amigos. En un inicio se tornan curiosos al saber que existen niñas y niños diferentes a ellos, con problemas de formación de su rostro. Además, en algunas entrevistas se puede evidenciar que los amigos comienzan a observarles distintos, también preguntan sobre el surgimiento de estos problemas y la curiosidad aumenta. En este apartado se observa que tanto niñas como niños tiene amigos que creen que existe una solución a su LPF y les brindan apoyo incondicional, por ello algunos pacientes manifiestan que:

*“Me dicen que no me preocupe que todo va a salir bien, que ya me va a pasar, que solo me tienen que operar”. (P1 Mujer, entrevista, 2020).*

*“Mi amiga me dice que no les haga caso, son un par de tontos y que no me veo fea con mi labio y yo le digo gracias por defenderme”. (P2 Mujer, entrevista, 2020).*

*“Bueno me dicen que si me estoy yendo a las revisiones y les conté que tenía una operación y me preguntaron que me iba hacer, les explique y me dijeron que todo salga bien”. (P4 Mujer, entrevista, 2020).*

*“Mis amigos me dicen que esté tranquilo que todo va a estar bien y que mejorará de mi labio”. (P10 Hombre, entrevista, 2020).*

*“Mis amigos nunca me han dicho nada malo, pero si me han preguntado porque tengo así el labio y que así nació yo “. (P7 Hombre, entrevista, 2020).*

También, algunos pacientes consideran que existen “amigos malos”, porque en ciertas ocasiones son víctimas de violencia verbal o física porque creen que al tener LPF son niños diferentes. Además, en el caso de las niñas reciben ataques verbales por su aspecto físico y les tildan de feas. En el caso de los niños, les atacan de una forma física, estas acciones más violentas dañan su integridad, pero en muchos casos tienen que soportar a estas situaciones porque no tienen una defensa. Dentro de los principales relatos se puede destacar los siguientes:

*“Hay compañeros que viven cerca de mi casa, me pegan y me dicen que no puedo hablar y me dicen malas palabras y me sacan el dedo cuando estoy con mi mami porque no puedo hablar bien, pero yo no les paro bola”. (P5 Hombre, entrevista, 2020).*

*“Me saben decir ve ahí está el labio fisurado, pero ya no me dicen así, ahora dicen ve ahí está el guambra taroso. A mí me saben decir cosas y me saben querer pegar, una vez me agarraron del cuello, me maltrataron, me pegaron, me quisieron ahorcar, tenían una soga colgado, y el que era majadero le colgaban ahí y nadie le decía nada”. (P6 Hombre, entrevista, 2020).*

*“Me molestan mis amigos sobre mi labio, me dicen fea y les digo que me dejen de molestar”. (P2 Mujer, entrevista 2020).*

*“Mis amigos me han dicho que soy bruja, también me han dicho que así no me veo bien y que me cambie de nombre porque tengo feo nombre”. (P3 Mujer, entrevista, 2020).*

En el ámbito espiritual, la mayoría de pacientes cree que nació así porque Dios lo quiso, se evidencia un predominio de la religión católica, además la aceptación hacia su problema de LPF está basada en sus principios de fe. Esto se evidencia tanto en los

hombres como en las mujeres y de esta manera sus creencias les motiva a aceptar e intentar superar esta dificultad, lo cual hace referencia al código 4. **Espiritual**, que responde a la interrogante, “¿Por qué cree usted que nació con LPF?”. De esta forma, algunos señalan que:

*“Yo creo que fue diosito. Diosito dice, así quiero que nazca y nació así”.*

(P1 Mujer, entrevista, 2020)

*“Yo creo que nació así porque diosito dijo así tienes que nacer. Mi mamá no me ha dicho nada del porque nació así”.* (P4 Mujer, entrevista, 2020).

*“Yo creo que diosito quiso que naciera así, sin el paladar unido y también porque un día un perro me mordió la cara y me quede así”.* (P11 Hombre, entrevista, 2020).

*“Yo pienso que diosito me ha hecho nacer así, para probar si yo puedo hablar bien o puedo hablar mal”.* (P5 Hombre, entrevista, 2020).

Es importante mencionar dentro de esta categoría, que varios pacientes creen que su LPF es por causa del consumo de drogas, medicamentos por parte de su madre o de enfermedades que tal vez alteraron su formación dentro del vientre. Además, se menciona también una creencia de no haber causa con respecto a su LPF. Es por eso, que algunos pacientes manifiestan que:

*“Yo creo porque así yo nació con el paladar y así crecí yo”.* (P8 Hombre, entrevista, 2020).

*“Yo creo que nació así porque mi mami tiene migraña y ella no me ha dicho nada, porque ni ella sabe por qué”.* (P2 Mujer, entrevista, 2020).

*“Yo creo porque mi mami andaba fumando y más antes no se cuidaba, mi mami sabía tomar droga”.* (P6 Hombre, entrevista, 2020).

*“Porque nació así y mi mami tomaba jarabes”.* (P9 Hombre, entrevista, 2020).

## **AUTOPERCEPCIÓN**

Para identificar la autopercepción de los pacientes con LPF, se categorizó en códigos que corresponden a los sentimientos y relaciones interpersonales. A partir del análisis de datos de las entrevistas se obtuvieron los siguientes resultados:

### **CÓDIGO 1: SENTIMIENTOS**

Esta categoría se divide en cinco nuevas sub categorías que son: enojo, tristeza, temor, preocupación y entusiasmo. Esta categorización permite profundizar en los sentimientos que auto perciben y desarrollan los pacientes con LPF. Para ello, también se relaciona lo que mencionan los hombres con las mujeres.

- **Enojo**

En esta sub categoría se evidencia que el enojo en las niñas, es a causa de cómo les tildan algunos miembros de su familia, además, perciben cierta culpa por acciones al ser señaladas por tener LPF. Mientras que, en los niños, casi la totalidad de pacientes sienten enojo por el juzgamiento de su labio o paladar a causa de la influencia negativa de hermanos o primos. Esto genera que los pacientes se sientan mal y manifiesten lo siguiente:

*“Me enoja también porque una prima me dijo que soy una fea y que soy una gorda y que no se hablar bien”. (P3 Mujer, entrevista, 2020).*

*“A veces sí, porque a veces veo que en la calle me quedan viendo, y pues es feo que te queden viendo y por eso me pongo mal”. (P4 Mujer, entrevista, 2020).*

*“Porque cuando juego me grita y me dice de cosas”. (P9 hombre, entrevista, 2020).*

*“Si me he sentido enojado porque mis compañeros me molestaban, a veces también me molesta mi hermano porque me dicen de cosas sobre mi labio”.*

*(P10, entrevista, 2020).*

Así también, se puede evidenciar que existen pacientes que no sienten enojo, esto se da por la motivación que les brindan sus padres, mencionándoles que la operación les ayudará en este proceso, otros muestran aceptación a su condición de LPF y son conscientes de todo el proceso que tienen pasar. Dentro de las principales manifestaciones se tiene:

*“No me he enojado, porque sabía que todo estaría bien después de que me operaran. No estaba brava”. (P1 Mujer, entrevista, 2020).*

*“No me he enojado, porque ya me acostumbré a esto y lo que sea que me digan no les paro bola”. (P2 Mujer, entrevista, 2020).*

*“No me he sentido enojado porque a mí no me han hecho sentir mal, también porque mis ñaños no me han dicho nada malo”. (P11 Hombre, entrevista, 2020).*

- **Tristeza**

Los pacientes con LPF sienten tristeza al sentir rechazo y enojo por parte de sus amigos o de sus propios familiares. La mayoría, manifiesta que al tener LPF reciben comentarios negativos de sus círculos sociales cercanos, por ello, se evidencia que dentro de la familia suceden actos que generan un sentimiento de tristeza tanto para los hombres como para las mujeres. De esta forma se observa que algunas manifestaciones son de situaciones cotidianas se señalan:

*“Si me he sentido triste porque dicen que soy feo, porque no hablo bien y que yo no valgo para nada”. (P7 Hombre, entrevista, 2020).*

*“Si me he sentido triste mi hermana me dice de cosas sobre mi enfermedad y yo me siento mal”.* (P9 Hombre, entrevista, 2020).

*“Me he sentido triste a veces, porque a veces no hay amigas con quien jugar y yo me pongo triste y me quedo sola muy sola cuando me dejan y me pongo mal”.* (P1 Mujer, entrevista, 2020).

*“También me da tristeza porque no tengo amigas y porque mi papi pelea con mi mami, porque ella sufre mucho por mi hermano mayor”.* (P3 Mujer, entrevista, 2020).

Por otro lado, existen casos de pacientes que no sienten tristeza porque su familia, es el motor principal, para que tengan una percepción positiva de su LPF, es así, que la familia es un factor que define los sentimientos de estos pacientes y consiguen una autopercepción positiva y superación para afrontar esta enfermedad: Por ello, se evidencia que:

*“No me he sentido triste, porque sé que voy a estar bien, mis papas me han dicho que todo va a estar bien, aunque algunos me digan de cosas”.* (P2 Mujer, entrevista, 2020).

*“No me he sentido triste porque mi mami siempre me lleva con ella y mi ñaño también pasa conmigo y me lleva a jugar”.* (P10 Hombre, entrevista, 2020).

- **Temor**

El temor que sienten y perciben la mayoría de pacientes es a causa de las operaciones que pueden tener en un futuro. Además, el temor también se presenta cuando los pacientes perciben que no se van a curar o que pueden tener LPF por más tiempo o por las posibles cicatrices que puedan quedar. Por ello, el temor es fundamental en los procesos de curación o de reparación que los pacientes tienen que pasar. Es así, que ellos manifiestan que:

*“A veces tengo temor de que me hagan la cirugía, porque tal vez por la cirugía pierda a mis amigos o no sé”.* (P4 Mujer, entrevista, 2020).

*“Pocas veces tengo miedo que no me pueda curar del todo de mi labio y que me quede así”.* (P5 Hombre, entrevista, 2020).

*“Si tengo miedo a que no me vaya a recuperar bien y que me quede esa marca en mi labio”.* (P9 Hombre, entrevista, 2020).

*“Si tengo miedo que algo salga mal en la operación y también porque mi familia no me apoye. Y porque nunca me hecho operaciones y tengo miedo de que me muera en una operación por eso”.* (P7 Hombre, entrevista, 2020).

También, existen pacientes que no manifiestan sentir temor sobre su condición de LPF, ya sea porque nadie se los ha infundido o porque comprenden la situación por la que están atravesando y su expectativa es que va a mejorar, por lo que no perciben temor a ciertos procesos y mantienen una postura de superación y expectativa positiva. Por lo que mencionan:

*“No, porque nadie no me dice nada, solo mi amiga me dice ¿Por qué tienes así el labio? Yo le digo porque me operaron. También a veces me preguntan por mí”.* (P1 Mujer, entrevista, 2020).

*“A otras cosas si tengo miedo, pero de mi labio no he sentido temor porque ya sé que me van a curar”.* (P2 Mujer, entrevista, 2020).

*“A mí no me da miedo de mis dientes y mi labio, lo que si tengo miedo es que me vayan hacer otra operación y mi mami llore y sufra como la vez anterior que me operaron”.* (P11 Hombre, entrevista, 2020).

- **Preocupación**

Como aspecto importante, es necesario mencionar que algunos pacientes se preocupan porque no pueden pronunciar correctamente las palabras, por las cirugías lo que pueden tener generan preocupación e inestabilidad emocional. Por otro lado, la preocupación se genera al momento de interactuar con más compañeros o personas, ya que son propensos a recibir cualquier ataque o a ser el centro de una “pequeña broma”. Además, también se genera porque están inseguros de que se pueden curar. Algunos mencionan que:

*“Me preocupa porque tengo que hacerme una operación”.* (P3 Mujer, entrevista, 2020).

*“Si me preocupa porque no puedo pronunciar las palabras, yo tengo miedo que me salga más esto y también tengo miedo que me salgan mal los dientes”.* (P4 Mujer, entrevista, 2020).

*“Si me preocupa porque no puedo pronunciar las palabras, yo tengo miedo que me salga más esto y que me salgan mal los dientes (P5 Hombre, entrevista, 2020).*

*Si me preocupo porque yo pienso que talvez no me voy a curar del labio”.* (P10 Hombre, entrevista, 2020).

Por otro parte, quienes no se sienten preocupados es porque han alcanzado la aceptación de su condición de LPF, también mencionan que luego de la operación ellos estarán bien porque tendrán un nuevo aspecto. Conviene considerar que a algunos pacientes no les preocupa principalmente su aspecto físico, lo que más les inquieta es su forma de hablar. Es así que se evidencia que el lenguaje es una de las principales causas de preocupación de pacientes con LPF.

*“No me preocupa mucho, porque nadie me dice nada de mi cara, pero si quisiera tener bonito mis dientes y mi labio, pero mi mami me dice que todo va a estar bien y que voy a mejorar”. (P2 Mujer, entrevista, 2020).*

*“No me preocupa mi cara en nada, porque no tengo nada, mi paladar si me preocupa porque no puedo hablar bien”. (P8 Hombre, entrevista, 2020).*

*“De mi carita no me preocupo, pero sí de mi paladar porque a veces siento que me va tocar otra operación y mi mami sabe sufrir “. (P11 Hombre, entrevista, 2020).*

- **Relaciones Interpersonales**

En esta categoría, se aborda principalmente, los resultados en torno a la forma en que los pacientes con LPF se relacionan en distintos espacios y con diferentes personas. Aquí se puede observar la forma en que la sociedad es un factor importante para la autopercepción del niño. Las interacciones que se dan en público, por ejemplo, al momento de sonreír es un limitante para ciertos pacientes con LPF. Es por eso que algunos mencionan que:

*“A veces no quiero sonreír, porque a veces me preguntan qué te paso, también porque no me gusta que me digan nada, solo a mi amiga le digo”. (P1 Mujer, entrevista, 2020).*

*“No siempre, porque algunos compañeros me dicen que no sonría porque así te ves más bonita, pero otros compañeros me dicen fea”: (P3 Mujer, entrevista 2020).*

*“No siempre, porque me molestan mucho y prefiero mejor no sonreír para que no me digan nada”. (P9 Hombre, entrevista, 2020).*

*“No sonrío, porque me caen mal y porque me molestan”: (P10 Hombre, entrevista, 2020).*

Del mismo modo, al momento de hablar con otras personas o compañeros de clase, presentan cierta abstención, porque en su mayoría son juzgados, criticados o son víctimas de bromas y en ocasiones reaccionan violetamente al sentirse atemorizados. Por esta razón, se evidencian barreras para socializar o para formar nuevas amistades. Por ello, algunos mencionan que:

*“Sí, porque algunos son malos, porque algunos son malcriados y otros no les importa nada solo hablan por hablar”. (P2 Mujer, entrevista, 2020).*

*“Si he evitado hablar con algunos amigos, porque me molestan, me dicen que soy fea y yo les empujo, pero no se van”. (P3 Mujer, entrevista, 2020).*

*“Sí, porque un compañero me dice que soy feo y que hablo mal así por eso yo no hablo y solo hablo con mi mamá”. (P5 Hombre, entrevista, 2020).*

*“Si para que no me molesten, pero de algunos amigos no porque ellos no me dicen nada malo, y me dicen que me mejore y que no haga caso”. (P9 Hombre, entrevista, 2020).*

Algunos niños con LPF generar relaciones amistosas, vínculos más cercanos con los compañeros de su aula. Se evidencia, que al momento de jugar no reciben críticas, mucho menos son atacados, al contrario, señalan que existe respeto porque lo primordial para ellos es el momento en que están compartiendo con más personas, ya sea dentro de la escuela o dentro del hogar.

*“Sí, yo sé jugar de todo, me gusta divertirme con mis amigos y amigas y ellos también pasar conmigo”. (P4 Mujer, entrevista, 2020).*

*“Me gusta nomas salir a ver, jugar con mis amigos, a veces me llaman y me dicen sal a jugar”. (P6 Hombre, entrevista, 2020).*

*“Me va bien haciéndome amiguitos cuando ellos quieren, algunos son buenos conmigo y buenos amigos y me gusta compartir, pero con los que son malos y molestos prefiero no ser amigo”. (P10 Hombre, entrevista, 2020),*

## 2. DISCUSIÓN

En la presente investigación sobre Autopercepción y Creencias en niños de 5 a 12 años con Labio y Paladar Fisurado atendidos en las Clínicas Odontológicas de la Universidad Católica de Cuenca, permitió conocer de qué manera afecta la presencia de esta malformación y en qué nivel el estado emocional de los padres, en especial de la madre, influye en su desarrollo, lo que se contrasta en el estudio efectuado por Márquez, M.<sup>11</sup> y Turner, S.<sup>39</sup>, quienes plantean que el actuar y expresar afectos y emociones por parte de los padres hacia sus hijos en condición de LPF influyen en el desarrollo integral del niño y en la conformación de su autoconcepto y autoestima pudiendo tornarse como un factor que facilite u obstaculice el proceso de rehabilitación. Estos resultados guardan relación con mi estudio puesto que el ambiente de aceptación y cariño que los niños perciben en su familia son importantes y los cuales influyen en la manera cómo perciben su patología, puesto que son la comunicación emocional directa y se ven influenciados por las personas que aman, sobre todo si dependen de ellos para satisfacer sus necesidades básicas.

Cabe resaltar que en la investigación realizada por Garía Escudero, et al.<sup>28</sup>, menciona que la posibilidad de desarrollar habilidades y diferentes logros en su ámbito escolar puede compensar de cierta forma los problemas emocionales generados por el LPF. Mis resultados, con relación al de Garía concuerdan, en que el nivel de apoyo y estimulación que reciban por parte de su entorno favorece el desarrollo del niño, no solo ayudándolo y guiándolo en su proceso de aceptación y adquisición de habilidades, destrezas y capacidades. Este contexto permite que el niño construya contrastes entre las nuevas experiencias brindadas por su entorno y que serán la base de su aprendizaje en la sociedad, lo que en cierta forma compensaría los problemas que conlleva el tener esta malformación.

Por su parte Sánchez, J.<sup>37</sup> y González L.<sup>38</sup>, concuerdan en sus planteamientos realizando un gran aporte al mencionar que la asesoría de un psicólogo y grupos de apoyo contribuyen en la recuperación completa del niño, los mismos que sufren problemas psicológicos y emocionales que son producidas por el propio temor a no ser aceptados por la sociedad, lo que dificulta su desarrollo e integración y puede afectar e influir en el ajuste psicológico del niño.

Estos planteamientos que coinciden con nuestra investigación donde arrojó que los niños con LPF, presentan afectaciones en su estado emocional, y dificultad al momento de establecer relaciones interpersonales por la misma situación de rechazo que perciben de su entorno. Es por ello que se justifica la intervención psicológica en estos niños posterior

a un tratamiento quirúrgico y lo que nos podría llevar a inferir que no solo con las operaciones desaparecerá el problema.

En cuanto a la socialización del niño, en base a las entrevistas realizadas se evidenció un hallazgo importante, y es el hecho de que los niños con LPF no presentan una buena integración al medio escolar, puesto que reciben ataques verbales por su aspecto físico, y su dificultad en la comunicación lo que causa daño a su integridad. Resultados que se contraponen con el estudio de Márquez, M.<sup>11</sup>, quien manifiesta que los niños dentro de su entorno escolar poseen una adecuada comunicación. Sin embargo, algunos el estudio de Zeraatkar, et al.<sup>31</sup> que se relacionan con el nuestro resalta el hecho de que al tener esta malformación los hace más susceptible a ser criticados, sobre todo al ingresar al entorno escolar, debido a la misma dificultad que tienen para hablar, lo que les produce miedo a relacionarse dando como resultado un alejamiento social, provocando dificultades en su adaptación e inconvenientes en el desarrollo académico.

### 3. CONCLUSIÓN

- En la presente investigación se determinó que tanto las creencias como la autopercepción de los niños son relevantes, en el caso de las creencias, hacen referencia que la aceptación hacia su problema de LPF se basa en los lineamientos de criterio de sus padres, en los principios de fe y en el apoyo recibido por su entorno familiar, constituyéndose en un factor importante para la aceptación de su malformación puesto que definen los sentimientos de estos niños y consiguen una percepción positiva permitiendo superación para afrontar esta enfermedad.
- En lo referente a la autopercepción que se basa en los sentimientos y relaciones interpersonales, los niños expresan sus emociones y sentimiento a través del enojo, tristeza, temor y preocupación al sentirse rechazados. Sin embargo, algunos niños no les preocupan únicamente su aspecto físico, lo que más les inquieta es su dificultad para hablar, ya que el lenguaje es el instrumento, la función básica para que el niño pueda socializar, sentirse aceptado y adaptarse a los distintos entornos. Por eso que se considera que el LPF no es un desencadenante total de las emociones del niño y de las experiencias afectivas con las personas significativas: como padres, hermanos, amigos, maestros, etc. que constituyen un factor determinante en la valoración que el niño hace de sí mismo.
- Las reacciones emocionales que con mayor frecuencia experimentan los niños con LPF, se vivencian de una forma negativa por las experiencias vividas, entre ellas la baja autoestima, dificultad en la integración, preocupación, siendo evidente en los pacientes de 6 a 7 y de 9 a 12 años, puesto que en esta edad todavía se ven influenciados por las críticas y pensamientos de otras personas. Por lo tanto, se debe tener en cuenta que, en la edad escolar, su autoestima se basa en la evaluación de los demás, volviéndose más flexibles ante las situaciones.
- En recopilaciones obtenidas a través de las entrevistas, se obtuvo que ambos sexos tienen un pensamiento similar en la forma como perciben su malformación. Es significativo resaltar lo valioso que fue para este estudio el uso de la metodología cualitativa, puesto que nos permitió tener interacción directa con los pacientes para conocer su autopercepción, creencias, emociones y la forma en como han vivenciado esta situación. Es por ello, que en la medida que se adquiera mayor información sobre la patología, y el tratamiento en conjunto, se logrará contribuir a un mejor abordaje de manera integral, las mismas que revertirán en beneficio porque mientras más los profesionales conozcan, se podrá brindar a los pacientes una mejor atención.

#### 4. RECOMENDACIÓN

- Los datos hallados en el presente estudio son importantes para los distintos centros enfocados en la atención de niños con Labio y Paladar Fisurado y que servirán para planear las estrategias de difusión y promoción y atención en los distintos lugares y así puedan brindar una atención de calidad a las personas con esta patología.
- La atención brindada al paciente con Labio y Paladar Fisurado deberá ser de la mejor calidad y con un equipo integral de especialistas debidamente capacitados en este tipo de patología enfocados tanto en el aspecto físico como en lo psicológico del niño.
- Con el fin de prevenir estas complicaciones se recomienda armar campañas de concientización de la población en cuanto a la edad en la que los niños deben ser intervenidos, por la importancia para la prevención de complicaciones secundarias que persisten tanto a nivel anatómico, funcional y psicológico.

## 5. BIBLIOGRAFÍA

1. Lombardo Aburto, B. La intervención del pediatra en el niño con labio y paladar hendido. Acta Pediatr Mex. 2017; 38(4):267-273. Disponible en:  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2017/apm174f.pdf>
2. Gómez Gómez J, Gutiérrez Moreno EM. Labio y paladar hendido. Ciencia UG. 2013; 3 (1): 8. Disponible en:  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/cienciaug/cug-2013/cug131c.pdf>
3. Serrano A, Ruiz J. Labio Y/O Paladar Hendido: Una revisión. Revista Usta Salud. 2009; 8: 44 – 52. Disponible en:  
[http://revistas.ustabuca.edu.co/index.php/USTASALUD\\_ODONTOLOGIA/article/view/1180](http://revistas.ustabuca.edu.co/index.php/USTASALUD_ODONTOLOGIA/article/view/1180)
4. Tirado A, Madera A, González M. Interacciones genéticas y epigenéticas relacionadas con fisuras de labio y paladar no sindrómicas. Avances en Odontoestomatología. 2016; 32(1): 28-38. Disponible en:  
<http://scielo.isciii.es/pdf/odonto/v32n1/original2.pdf>
5. García Rojas E, Arévalo Campos J.F. Panorama epidemiológico de labio y paladar hendido en México. Cirugía Plástica. 2017; 27 (1): 10-15. Disponible en:  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/cplast/cp-2017/cp171c.pdf>
6. López-Pulles R G-AF. Congenital malformations in ecuadorian children: urgent need to create a national Registry of Birth Defects. Appl Clin Genet. 2010; 3(29):39. Disponible en:  
[https://www.researchgate.net/publication/38025043\\_Ecuador\\_Public\\_Health\\_Genomics?enrichId=rgreq006b240574fc89c6d3c8c35207208c02XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdIOzM4MDI1MDQzO0FTOjEwMTM1NzkzNTY2MTA1N0AxNDAxMTc3MDI0MDk2&el=1\\_x\\_2&.esc=publicationCoverPdf](https://www.researchgate.net/publication/38025043_Ecuador_Public_Health_Genomics?enrichId=rgreq006b240574fc89c6d3c8c35207208c02XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdIOzM4MDI1MDQzO0FTOjEwMTM1NzkzNTY2MTA1N0AxNDAxMTc3MDI0MDk2&el=1_x_2&.esc=publicationCoverPdf)
7. Zambrano Sosa, Antoni J, Mora Vergaras A.S, Rodríguez Barrios M.E. Factores de Riesgo del Labio o Paladar Hendido: Una Revisión Sistemática. Zambrano A et al. Rev Venez Invest Odont IADR. 2017; 5(2): 263-286. Disponible en:  
<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/rvio/article/view/8240pdf>
8. Mejía Ayala A.C., Suárez Vergara D.E. Factores de riesgo materno predominantes asociados con labio leporino y paladar hendido en los recién nacidos. Arch Inv Mat. 2012; 4(2):55-62. Disponible en:  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/imi/imi-2012/imi122a.pdf>
9. Pozo E. La intervención del pediatra en el niño con labio y paladar hendido. Acta Pediatr Mex. 2017; 38(4):267-273. Disponible en:  
<http://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2017/apm174f.pdf>

10. Lopera Restrepo N, Hernández Carvallo J. Ortopedia prequirúrgica en pacientes recién nacidos con labio y paladar hendido. Vol. 4, Núm. Revista Mexicana de Ortodoncia. 2016; 4 (1): 43-48. Disponible en:  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2395921516300666>
11. Márquez M. Fabiola L. Estudio cualitativo de la familia del niño con Hendidura Labio Palatina. Rev. Acta Odontológica Venezolana. 2013; 51(3). Disponible en:  
<https://www.actaodontologica.com/ediciones/2013/3/art-8/>
12. Acosta Rangel M, Bucio Delgado I, Castro García F, Flores-Meza B. Labio y paladar hendido: visión en el manejo multidisciplinario. Odont Pediatr Act. 2012; 2 (4):38-40. Disponible en:  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/cplast/cp-2017/cp171c.pdf>
13. Percy Rossell-Perry. Nueva clasificación de severidad de fisuras labiopalatinas del programa outreach surgical center Lima, Perú. Acta Med Per. 2006; 23(2):5-9. Disponible en:  
<http://www.scielo.org.pe/pdf/amp/v23n2/v23n2a03>
14. Leiva et al. Clasificación anatómica: una propuesta para categorizar las fisuras labiopalatinas. Odontol. Sanmarquina. 2018; 22(3):245-249. Disponible en:
15. Melamed, Andrea F., Las teorías de las emociones y su relación con la cognición: un análisis desde la filosofía de la mente. Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. 2016; (49):13-38. Disponible en:  
<https://www.redalyc.org/pdf/185/18551075001.pdf>
16. Sacchi M, Hausberger M, Pereyra A. Autopercepción de la imagen corporal. Salud colectiva [Internet] 2015 [citado 10 oct del 2019]; 3(1): 275-293. Disponible en:  
[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S102555832016000200004](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S102555832016000200004)
17. Fernández Zabala A., Goñi Palacios E. EL AUTOCONCEPTO INFANTIL: UNA REVISIÓN NECESARIA. Psicología de la educación. 2008; 2(1):13-22. Disponible en:  
<https://www.redalyc.org/pdf/311/31111811006.pdf>
18. Sacchi M, Hausberger M, Pereyra A. Percepción del proceso salud-enfermedad-atención y aspectos que influyen en la baja utilización del sistema de salud, en familias pobres de la ciudad de Salta. Salud colectiva. 2007; 3(3): 271-283. Disponible en:  
<https://www.scielosp.org/article/scol/2007.v3n3/271-283/#a3>
19. Quiceno, Japcy Margarita; Vinaccia, Stefano. Percepción de enfermedad: una aproximación a partir del illness perception questionnaire. Psicología desde el Caribe. 2010; 25: 56-83. Disponible en.  
<https://www.redalyc.org/pdf/213/21315106004.pdf>
20. Antonio Díez Patricio. Mas sobre la interpretación (II). Ideas y Creencias. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2017; 37(131): 127-143. Disponible en:

<http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v37n131/08.pdf>

21. Soru, Boris, Carreras. Creencias populares sobre la salud, la enfermedad y su tratamiento. Anuario de Investigaciones. 2012;1(1): 94- Disponible en:

<https://revistas.unc.edu.ar/index.php/aifp/article/view/2901>

22. González MC, Téllez Merchán M, Canchano F. et al. Calidad de vida y salud oral en una población colombiana con labio y/o paladar fisurado. Univ Odontol. 2011; 30(64):73-82. Disponible en:

<https://www.redalyc.org/pdf/2312/231218581009.pdf>

23. Chiquito S. Implicaciones biopsicosociales del labio leporino y/o paladar hendido en el niño y adolescente. 2016; 38(4): 1-38. Disponible en:

<http://repository.udca.edu.co:8080/jspui/bitstream/11158/438/1/IMPLICACION%20BIOPSI%20COSOCIAL%20imprimir.pdf>

24. Limiñana R., Corbalan J., Patro r. Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. Anales de Psicología. 2007; 23(2): 201-206. Disponible en:

[http://www.um.es/analesps/v23/v23\\_2/04-23\\_2.pdf](http://www.um.es/analesps/v23/v23_2/04-23_2.pdf)

25. Cordero R, Silva-Vetri, M, Botero, T. Educación comunitaria: impacto familiar y social en la aparición y manejo del labio y/o paladar hendido. Rev. AULA. 2017; 61(1):110-168. Disponible en:

<http://repositorio.unphu.edu.do/bitstream/handle/123456789/773/Educaci%C3%B3n%20comunitaria%20impacto%20familiar%20y%20social.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

26. Zeraatkar et al. Un estudio cualitativo de la calidad de vida de los niños en el contexto de vivir con labio leporino y paladar hendido. Salud pediátrica, medicina y terapéutica. 2019; 10: 13-20. Disponible en:

<http://dx.doi.org/10.2147/PHMT.S173070>

27. Márquez M. F. L. Aspectos psicológicos de pacientes que presentan Hendidura Labio Palatina. Acta Odontológica Venezolana. 2013; 51(2): Disponible en:

<https://www.actaodontologica.com/ediciones/2013/2/art-16/>

28. García Escudero M.P, et al. Afectaciones de comportamiento en el individuo afectado por labio y paladar hendido (LPH) y en su familia. Disponible en:

[http://repository.ces.edu.co/bitstream/10946/410/1/Afectaciones\\_Labio\\_Paladar\\_Hendido.pdf](http://repository.ces.edu.co/bitstream/10946/410/1/Afectaciones_Labio_Paladar_Hendido.pdf)

29. Alfonso Carrazana M., Díaz Ruiz Y. Características psicológicas de los pacientes con fisura labio-palatina en Villa Clara. Rev. Científico Estudiantil de las Ciencias Médicas de Cuba. 2010. Disponible en:

<http://www.16deabril.sld.cu/rev/239/02.html>

30. Zamora Linares CE, Sánchez Castro N. Aspectos psicológicos del niño con fisuras labiopalatinas. Evaluación de 92 casos. Acta Pediatr Esp. 2010; 68(4): 175-178. Disponible en:

<http://www.actapediatrica.com/index.php/secciones/originales/145-aspectos-psicol%C3%B3gicos-del-ni%C3%B1o-con-fisuras-labiopalatinas-evaluaci%C3%B3n-de-92-casos#.XhJSWEdKjDd>

31. Zeraatkar M., Ajami S., Nadjmi N. et al. A qualitative study of children's quality of life in the context of living with with cleft lip and palate. Pediatric Health, Medicine and Therapeutics. 2019; 10: 13-20. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6342148/>

32. Chung K.Y., Sorouri K., Wang L., Suryavanshi T., Fisher D. The Impact of Social Stigma for Children with Cleft Lip and/or Palate in Low- Resource Areas: A Systematic Review. Plastic and Reconstructive Surgery- Global Open. 2019; 7(10): 24-87. Disponible en:

[https://journals.lww.com/prsgo/Fulltext/2019/10000/The\\_Impact\\_of\\_Social\\_Stigma\\_for\\_Children\\_with.20.aspx](https://journals.lww.com/prsgo/Fulltext/2019/10000/The_Impact_of_Social_Stigma_for_Children_with.20.aspx)

33. Oliveira del Rio J.A, Moreira García K.M, Tovar Moreira E.M. Influencia de la cirugía plástica reconstructiva en niños y niñas con labio y/o paladar hendido. Pol. Con. 2018; 3(9): 24-33. Disponible en:

<https://polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es/article/view/704>

34. Cáceres Renere, Alfonso. Incorporación de la atención psicológica a una patología AUGE: fisuras labio palatinas. Terapia Psicológica. 2004; 22(2):185-191. Disponible en:

<http://www.redalyc.org:9081/articulo.oa?id=78522210>

35. Awoyale, T., Onajole, A., Ogunnowo, B., Adeyemo, W., Wanyonyi, K., Butali A. Quality of life of family caregivers of children with orofacial clefts in Nigeria: a mixed-method study: a mixed-method study. Oral Diseases. 2016; 22(2), 116–122. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26456150>

36. Viillavicencio Caparó E., Alvear Córdova M., Cuenca León K., Calderón Curipoma M., Palacios Vivar D., Alvarado Cordero A. Diseños de estudios clínicos en odontología. Revista OACTIVA UC Cuenca. Vol. 1, No. 2, 2016. Disponible en:

<http://oactiva.ucacue.edu.ec/index.php?journal=OACTIVAUCACUE&page=article&op=view&path%5B%5D=37&path%5B%5D=46>

37. Fernandez Sanchez J. Magan Moya A. El paradigma estético y funcional del paciente con fisura labiopalatina. Ortod. Esp. 2010; 50(2): 382-397. Disponible en:

<http://ortoface.com/wp-content/uploads/2016/12/EL-paradigma-este%CC%81tico-y-funcional-del-paciente-con-fisura-labiopalatina..pdf>

38. González Landa, G. y Sánchez-Ruiz. Actualización en la rehabilitación integral de las fisuras labiopalatinas. Bol. S. Vasco-Nav. Pediatr. 2004; 37, 24-27.
39. Turner, S. R., Rumsey, N., & Sandy, J. R. Psychological aspects of cleft lip and palate. European Journal of Orthodontics 1998; 20: 407-415. Disponible en:  
<https://sci-hub.tw/10.1093/ejo/20.4.407>

## 6. ANEXOS

### ANEXO 1: (formulario de entrevista en el programa atlas ti.)

Tesis\_resultados final - ATLAS.ti

Proyecto Edición Documentos Citas Códigos Memos Redes Análisis Herramientas Visualizaciones Ventanas Ayuda

DPs P 1: Arpi1C.docx Citas 1:10 Me dice mi m Códigos A1PM\_R.I [5-0] Memo

P 1: Arpi1C.docx

01 INSTITUCIÓN

02 Universidad Católica de Cuenca, Unidad Académica de Salud y Bienestar, Carrera de Odontología.

03 Edad: 6 años

04 Procedencia: Cuenca

05 ENTREVISTA CREENCIAS

06 ARPI1C

07 • EN LA FAMILIA

08 ¿Qué le dice acerca de su LPF?

09 Me dicen que nada no va a pasar, tienes que aguantar cuando te operen, también me dicen que soy una linda que no me preocupe que todo va a salir bien.

10 Me ha dicho mi mami que todo va a salir bien, que no me preocupe nada porque todo va a salir bien, que ahorita ya hay unos doctores para que te vean los dientes y te van ayudar, solo eso. No me han dicho nada malo.

11 • EN SU ESCUELA

12 ¿Qué comentarios ha escuchado en referencia a su LPF?

13 Mis amigos no me han dicho nada, solo mi profe. Mi profe dice que no coma mucha golosina, a veces me voy a comprar algo de comer y dice mi profe que todo va salir bien, todavía mis amigos no saben que yo soy un labio leporino, pero mi profe si sabe, así le manda una nota para que puedan ver como estoy. Me ha dicho nomás que esté tranquilo que nadie no me va a molestar, que haga los deberes, juegue bonito, si puedes hablar bien, eres una hermosa, eso me dijo, nada más.

14 • SUS AMIGOS

15 ¿Qué le dicen de su LPF?

16 Me han dicho mis amigos que cuando me operaron me cerraron acá, y me cerraron en la otra parte que estaba abierto también y me despedí y les dije que les vaya bien en todo. Todos mis amigos me dicen que no me preocupe que todo va a salir bien, que ya me va a pasar, que solo me tienen que operar. Faltaba todos los días a la escuela, no me podía ir a ningún lugar. Todos mis amigos se preocupan por mí.

17 No me han dicho nada malo.

18 • EN LO ESPIRITUAL

19 ¿Por qué cree usted que nació con LPF?

20 Yo creo que fue diosito. Diosito dice, así quiero que nazca y nació así. Mi mami también me dijo que era por diosito que nació así.

P 1: Arpi1C.docx -> Mi biblioteca

**ANEXO 2:** (Guía de entrevista para creencias.)**GUÍA DE ENTREVISTA**

AUTOPERCEPCIÓN Y CREENCIAS EN PACIENTES DE 5 A 12 AÑOS DE EDAD CON LABIO Y PALADAR FISURADO ATENDIDOS EN LAS CLÍNICAS ODONTOLÓGICAS DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA EN EL AÑO 2019-2020 . ESTUDIO CUALITATIVO.

Nombre:

Edad:

Año de Escolaridad:

Procedencia:

**Estructura familiar:**

Relación de los padres: Casados. Divorciados. Viudos.

Ocupación de los padres:

Número de hijos:

**Nivel de apoyo familiar:**

Familia extendida: Abuelos (P.M.) Tíos (P.M.)

**Preguntas guía por área de desarrollo para la entrevista:**

- Su familia: ¿Qué le dice acerca de su LPF?
- En su escuela: ¿Qué comentarios ha escuchado en referencia a su LPF?
- Sus amigos: ¿Qué le dicen de su LPF?
- En lo espiritual: ¿Por qué cree usted que nació con LPF?

**ANEXO 3:** (Guía de entrevista para autopercepción.)**GUÍA DE ENTREVISTA PARA AUTOPERCEPCIÓN EN NIÑOS DE 5 A 12 AÑOS CON LABIO Y PALADAR FISURADO ATENDIDOS EN LAS CLÍNICAS ODONTOLÓGICAS DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA EN EL AÑO 2019-2020. ESTUDIO CUALITATIVO.****NOMBRE:****EDAD:****SEXO:** Hombre Mujer **AUTOPERCEPCIÓN DE LOS ESCOLARES SOBRE SUS SENTIMIENTOS Y AUTOCONCEPTO.**

1. ¿Te has sentido enojado/a?
2. ¿Te has sentido triste?
3. ¿Has sentido temor?
4. ¿Te preocupa tu cara?
5. ¿Cómo te sientes con tu LPF?

**AUTOPERCEPCIÓN DE LOS ESCOLARES SOBRE SUS RELACIONES INTERPERSONALES.**

1. ¿Sonríes delante de otros niños?
2. ¿Has evitado hablar con otros niños?
3. ¿Has tratado de alejarte de otros niños?
4. ¿Te gusta jugar con otros niños, realizar actividades de grupo, deportes o reuniones?
5. ¿Cómo te va haciéndote amigo de otros niños?

## ANEXO 4: (Consentimiento informado.)

**COMITÉ INSTITUCIONAL DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DE SERES VIVOS DE LA  
UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA  
CONSENTIMIENTO INFORMADO**

<b>Nombre del proyecto de Investigación:</b>	<b>AUTOPERCEPCIÓN Y CREENCIAS EN PACIENTES DE 5 A 12 AÑOS DE EDAD CON LABIO Y PALADAR FISURADO ATENDIDOS EN LAS CLÍNICAS ODONTOLÓGICAS DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA EN EL AÑO 2019-2020. ESTUDIO CUALITATIVO.</b>
<b>Institución a la que pertenece el Investigador:</b> (Universidad, Institución, empresa u otra)	Universidad Católica de Cuenca. Carrera de Odontología
<b>Nombre del Investigador principal</b>	<b>Maryuri Fernanda Rodas Salinas</b>
<b>Datos del Investigador principal:</b> (número de teléfono, Email)	<b>Celular: 0984247791</b> <b>Email: maryurirodas@hotmail.com</b>

<b>Descripción del proyecto de Investigación</b>
Estamos invitando a su representado legal a participar en un estudio llamado: "Autopercepción y Creencias en Pacientes de 5 a 12 Años de Edad con Labio y Paladar Fisurado Atendidos en las Clínicas Odontológicas de la Universidad Católica de Cuenca en el Año 2019-2020. Estudio Cualitativo." Este es un estudio desarrollado por investigadores de la Universidad Católica de Cuenca, Carrera Odontología, en el cual pretendemos conocer de mejor manera las circunstancias que involucran esta problemática, las mismas que revertirán en beneficio porque mientras más los profesionales conozcan mejor ayuda se podrá brindar a los pacientes.
<b>CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN</b>
<b><u>Criterios de Inclusión:</u></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se incluyeron en el presente estudio, los pacientes con LPF atendidos en las Clínicas Odontológicas que cumplan el rango de edad.</li> <li>• Pacientes que tengan el consentimiento informado firmado por sus padres y que hayan dado su asentimiento. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes que residen en la ciudad de Cuenca.</li> </ul> </li> </ul>
<b><u>Criterios de Exclusión:</u></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes con LPF que tengan algún tipo de discapacidad intelectual.</li> <li>• Pacientes que no tengan el consentimiento del tutor legal o su asentimiento.</li> </ul>
<b>OBJETIVOS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Conocer la Autopercepción y Creencias en Pacientes de 5 a 12 años de Edad con Labio y Paladar Fisurado Atendidos en las Clínicas Odontológicas de la Universidad Católica de Cuenca en el Año 2019-2020.</b></li> </ul>
<b>DESCRIPCIÓN DE PROCESOS O PROCEDIMIENTOS</b>
Si su hijo decide participar en este estudio: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se le aplicará una encuesta de Autopercepción y finalmente unas preguntas en una Entrevista, lo cual tendrá una duración de aproximadamente 40 minutos. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, pero se mantendrá en absoluta reserva la información.</li> </ul>
<b>RIESGOS Y BENEFICIOS</b>
<b><u>Riesgos:</u></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• No existirá ningún riesgo para su hijo(a) por participar en esta fase del estudio.</li> <li>• No vamos a realizar intervenciones directas, se aplicará una encuesta y una entrevista y la información proporcionada será confidencial, sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación.</li> </ul>
<b><u>Beneficios</u></b>
Los beneficios de esta investigación serán los conocimientos obtenidos que se revertirán en un manejo adecuado y de calidad humana para los pacientes con Labio y Paladar Fisurado.

**CONFIDENCIALIDAD**

- ES PRIORIDAD PARA TODO EL EQUIPO DE INVESTIGACIÓN MANTENER SU CONFIDENCIALIDAD
- LA INFORMACIÓN QUE NOS PROPORCIONE SE IDENTIFICARÁ CON UN CÓDIGO QUE REEMPLAZARÁ SU NOMBRE Y SE GUARDARÁ EN UN LUGAR SEGURO DONDE SOLO EL INVESTIGADOR TENDRÁN ACCESO.
- SI SE TOMAN MUESTRAS DE SU PERSONA ESTAS MUESTRAS SERÁN UTILIZADAS SOLO PARA ESTA INVESTIGACIÓN Y DESTRUIDAS TAN PRONTO TERMINE EL ESTUDIO
- SU NOMBRE NO SERÁ MENCIONADO EN LOS REPORTES O PUBLICACIONES

**AUTONOMÍA (DERECHO A ELEGIR)**

Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decírselo al investigador o a la persona que le explica este documento. Además, aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento. Cabe indicar que tampoco hay retribución económica por la participación de su hijo(a).

**INFORMACIÓN DE CONTACTO EN CASO NECESARIO**

Ante cualquier duda que usted como participante de un proyecto de investigación tenga, puede dirigirse al Comité Institucional de Ética en Investigación de Seres Humanos (CEISH) de la Universidad Católica de Cuenca. Carrera de Medicina. Calle Manuel Vega y Pio Bravo. Dr. Carlos Flores Montesinos. Celular: 0992834556. E-mail: cflores@ucacue.edu.ec

**Comprendo mi participación en este estudio. Recibí explicación de los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Mis preguntas fueron respondidas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.**

Firma del participante:

Fecha:

Firma del Testigo:

Fecha:

Firma del Investigador:

Fecha:

**ANEXO 5:** (Formulario de asentimiento informado.)**Formulario de Asentimiento Informado**

**Título de la investigación:** *AUTOPERCEPCIÓN Y CREENCIAS EN PACIENTES DE 5 A 12 AÑOS DE EDAD CON LABIO Y PALADAR FISURADO ATENDIDOS EN LAS CLÍNICAS ODONTOLÓGICAS DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA EN EL AÑO 2019-2020. ESTUDIO CUALITATIVO.*

**Organización del investigador:** *Universidad Católica de Cuenca.*

**Nombre del investigador principal:** *Maryuri Fernanda Rodas Salinas.*

**Datos de localización del investigador principal:** *maryurirodas@hotmail.com*

**Población menor de edad:** 12 años

Hola. Mi nombre es Maryuri Fernanda Rodas Salinas y estudio en la Universidad Católica de Cuenca Facultad de Odontología.

Estamos realizando un estudio para conocer sobre la ***AUTOPERCEPCIÓN Y CREENCIAS EN PACIENTES DE 5 A 12 AÑOS DE EDAD CON LABIO Y PALADAR FISURADO ATENDIDOS EN LAS CLÍNICAS ODONTOLÓGICAS DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA EN EL AÑO 2019-2020. ESTUDIO CUALITATIVO.*** y para ello queremos pedirte que nos apoyes.

Tu participación en el estudio consistiría en que nos permitas primero aplicarte una encuesta de Autopercepción y finalmente unas preguntas en una Entrevista, lo cual tendrá una duración de aproximadamente 40 minutos. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, pero se mantendrá en absoluta reserva la información que me proporciones.

Tu participación en el estudio es voluntaria, es decir, aun cuando tu papá, mamá o representante legal hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que, si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema. Si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema.

Toda la información que nos proporciones/ las mediciones que realicemos nos ayudarán conocer como la presencia de esta puede afectarte tanto a nivel fisiológico (alimentación, audición, habla) así como tu autopercepción y creencias en el proceso de desarrollo integral, y se utilizará sólo para fines de investigación científica-académica.

Esta información será confidencial, es decir no diremos a nadie tus respuestas o compartiremos tus mediciones-pruebas-resultados de exámenes. Sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio.

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas un visto (✓) en el cuadrado de abajo que dice "Sí quiero participar" y escribe tu nombre.

Si entiendes todo lo que se te ha explicado y aceptas participar en este estudio, debes decírselo al investigador, quien solo entonces iniciará las actividades planificadas para recolectar tus datos. Tu aceptación se tomará como tu consentimiento.

Si no deseas participar, no pongas ningún visto (✓), ni escribas tu nombre.

Si no deseas participar, debes también decírselo al investigador, quien se retirará de inmediato.

Sí quiero participar

Nombre:

\_\_\_\_\_

Nombre y firma de testigos (1-2):

Fecha:

Nombre y firma de la persona que obtiene el asentimiento:

Fecha:

## ANEXO 6: (Administrador de vista de redes.)

