

ARTÍCULO ORIGINAL

Repercusiones físicas, emocionales y sociales de la fisura orofacial durante la adolescencia

HIGHLIGHTS

1. Los adolescentes con hendiduras enfrentan desafíos físicos y emocionales.
2. El acoso y el rechazo afectan la autoestima y la salud mental.
3. La red de apoyo fortalece el afrontamiento y la aceptación.
4. Los equipos multiprofesionales contribuyen a la rehabilitación integral.

Geovanna Mazia Caetano¹ 
Beatriz Sousa da Fonseca² 
Camila Moraes Garollo Piran² 
Mariana Martire Mori² 
Marcela Demitto Furtado² 
Gabriel Zanin Sanguino¹ 
Maria de Fátima Garcia Lopes Merino² 

RESUMEN

Objetivo: Conocer las repercusiones físicas, emocionales y sociales de la hendidura orofacial en adolescentes. **Método:** Estudio descriptivo, exploratorio, cualitativo, basado en el marco metodológico de la Historia Oral, realizado con 10 adolescentes atendidos en una asociación de apoyo. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas, grabadas y transcritas en su totalidad. Los datos fueron analizados de acuerdo con el análisis de contenido, posteriormente operacionalizados por el software IRaMuTeQ® y sistematizados a través del Análisis de Similitud. **Resultados:** Desde el inicio de la vida, los adolescentes lidian con las repercusiones de los antojos, incluyendo la comunicación y la autoaceptación. La red de apoyo demostró ser importante para mejorar la interacción social, ya que las dificultades en las relaciones comienzan en la infancia y se potencian en la adolescencia, cuando el acoso es común. **Consideraciones finales:** La hendidura orofacial repercute en las dimensiones física, emocional y social de los adolescentes, lo que refuerza la necesidad de apoyo y apoyo social.

DESCRIPTORES: Adolescente; Fisura del Paladar; Labio Leporino; Autoimagen; Acoso Escolar.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Caetano GM, da Fonseca BS, Piran CMG, Mori MM, Furtado MD, Sanguino GZ, et al. Repercusiones físicas, emocionales y sociales de la fisura orofacial durante la adolescencia. Cogitare Enferm [Internet]. 2025 [cited "insert year, month and day"];30:e100466es. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v30i0.100466es>

¹Universidade Estadual de Maringá, Departamento de Enfermagem, Maringá, PR, Brasil.

²Universidade Estadual de Maringá, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Maringá, PR, Brasil.

INTRODUCCIÓN

Las hendiduras (fisuras) orofaciales son malformaciones congénitas de causalidad multifactorial que ocurren en la vida intrauterina entre la sexta y octava semana de gestación, en ausencia o insuficiencia de fusión de los procesos nasal y maxilar¹. Pueden dar lugar a problemas estéticos, funcionales y psicosociales².

Los cambios funcionales incluyen dificultades para alimentarse y tragar, efectos sobre el habla, problemas auditivos, restricción del crecimiento y desarrollo craneofacial, cambios dentales e infecciones de oído y vías respiratorias. En cuanto a las implicaciones psicosociales y estéticas, se destacan los problemas de comportamiento, la insatisfacción con la apariencia facial, la baja autoestima y las dificultades de aprendizaje y relaciones interpersonales².

Dicho esto, se observa que los problemas psicosociales y estéticos están fuertemente establecidos en la adolescencia, entre los diez y los 19 años de edad³. Durante este período existe preocupación por su apariencia, ya que son más propensos a las relaciones románticas, los episodios de acoso y las burlas escolares. Estos comportamientos y nuevas relaciones tienen una importancia significativa en el desarrollo social saludable y la autoimagen positiva⁴.

Incluso después de procedimientos quirúrgicos y estéticos, algunos pacientes sufren problemas en la apariencia y dificultad en la aceptación, ya que las referencias sociales imponen la búsqueda de la simetría y la perfección, guiando los estándares de belleza. Así, el miedo puede generar problemas de salud mental, como depresión, crisis de ansiedad, ataques de pánico, aislamiento social, distorsión de la autoimagen y deserción escolar⁴⁻⁵.

Un estudio realizado en Suiza con jóvenes con hendidura orofacial identificó que tienen una menor calidad de vida psicológica, regulación emocional no adaptativa e insatisfacción con el apoyo social que se ofrece, apuntando a una vulnerabilidad del público adolescente que vive con hendidura orofacial⁶.

Ante estas situaciones, es fundamental contar con un seguimiento multidisciplinario que involucre a profesionales de las áreas de salud, educación y asistencia social, que trabajan para promover el desarrollo físico, emocional y social de estos adolescentes².

En este contexto, la aplicación de la Historia Oral con adolescentes que viven con hendidura orofacial permite escuchar relatos orales y, por lo tanto, posibilita la construcción de conocimientos de las personas que viven los eventos y que generalmente son desatendidas⁷.

Se observa que, a pesar de la relevancia del tema abordado, los estudios son escasos y poco profundos. Así, la investigación se basa en la siguiente pregunta: ¿cuáles son las repercusiones de la hendidura orofacial en la vida de los adolescentes? Así, el estudio tuvo como objetivo conocer las repercusiones físicas, emocionales y sociales de la hendidura orofacial en adolescentes.

MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo, exploratorio, cualitativo, basado en el marco metodológico de la Historia Oral, que permite a los participantes expresar sus

experiencias personales y vivencias con mayor autonomía y libertad, favoreciendo la comprensión de las relaciones sociales y la vida cotidiana del individuo. Además, le da al entrevistador una mayor amplitud de datos para la interpretación cualitativa y el desarrollo de la investigación⁷⁻⁹. El estudio siguió los criterios de los Criterios Consolidados para Reportar la Investigación Cualitativa (COREQ)¹⁰.

El estudio se realizó en una asociación de apoyo a la hendidura ubicada en un municipio del noroeste de Paraná, Brasil. Es una organización de la sociedad civil que brinda atención a niños, niñas y adolescentes con hendidura orofacial y sus familias.

Los criterios de inclusión fueron: adolescentes con edades comprendidas entre diez y 19 años, asistidos regularmente a la asociación entre junio y agosto de 2023, período en el que se recogieron los datos. El criterio de exclusión establecido consideró a los adolescentes que tenían una condición de salud específica, atestiguada por el médico, que imposibilitaba la comprensión de las preguntas. No hubo necesidad de exclusión, pero cinco adolescentes se negaron a participar en la investigación por falta de tiempo. Se trataba de una muestra por conveniencia, compuesta por diez participantes.

El número de participantes del estudio se estableció por saturación de datos; Esto sucede cuando se contemplan los objetivos de la investigación y se nota la ausencia de nuevas informaciones pertinentes para el estudio y la repetición de datos¹¹.

Las entrevistas fueron realizadas por el investigador principal (estudiante de pregrado en enfermería) y por un enfermero y estudiante de doctorado en enfermería, ambos con experiencia en investigación cualitativa y que realizan un proyecto de investigación en la mencionada institución. Los adolescentes recibieron información sobre la investigación y cómo se realizaría. Después de la aceptación, el investigador solicitó la firma del Término de Consentimiento Libre y Esclarecido para los padres o tutor legal, y el Formulario de Consentimiento Libre y Esclarecido para el adolescente menor de 18 años, ambos en dos copias.

Las entrevistas se realizaron individualmente, una vez con cada participante, en una sala reservada, en intervalos que surgieron entre consultas. Se utilizaron entrevistas semiestructuradas, utilizando la pregunta orientadora: "¿Cómo percibe su condición como persona con hendidura?". Además, se adoptaron preguntas de apoyo y un instrumento con características socioeconómicas y demográficas. El instrumento de recolección de datos fue revisado por enfermeros y profesores de enfermería, especialistas en salud infantil y adolescente.

Las entrevistas fueron grabadas en audio, transcritas íntegramente y, cuando fue necesario, se realizó corrección ortográfica, sin cambiar su contenido. La duración promedio de las entrevistas fue de veinticinco minutos cada una.

El análisis y tratamiento de los datos fueron realizados por dos investigadores que tienen experiencia en el área, siguiendo el análisis de contenido, modalidad temática¹², técnica ampliamente reconocida en la investigación cualitativa que permite la identificación de los significados presentes en las narrativas, favoreciendo la interpretación rigurosa de las afirmaciones. Los pasos propuestos para este análisis fueron: a) preanálisis: el material fue analizado y organizado a través de una lectura flotante; b) exploración del material: profundización de los datos obtenidos, mediante el uso de la unidad de significados (fragmento de los discursos), con el fin de identificar los núcleos de significados; c) tratamiento de resultados e interpretación: reagrupación de contenidos con significados similares, en los que los resultados fueron tratados con inferencias e interpretaciones¹².

Para mejorar el análisis, se utilizó como herramienta auxiliar el software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRaMuTeQ) versión 0.7 ALFA 2.3.3.1, utilizando el Análisis de Similitud. El software fue elegido por sus ventajas metodológicas, ya que permite una mayor sistematización del análisis, acelera el proceso de categorización e interpretación, aumenta la precisión y el rigor de los análisis y ofrece múltiples perspectivas de lectura e interpretación. Estos aspectos aumentan la confiabilidad de los resultados y contribuyen a un análisis transparente¹³.

La investigación siguió todos los principios éticos y legales propuestos por la Resolución N.º 466/12 del Consejo Nacional de Salud/Ministerio de Salud y fue aprobada por el Comité Permanente de Ética en la Investigación con Seres Humanos bajo el parecer N.º 4.095.950. Para preservar el anonimato, los entrevistados fueron identificados por A para adolescente, número de acuerdo con la secuencia de la entrevista, edad y sexo representados por F para mujeres y M para hombres.

RESULTADOS

Siete de los entrevistados eran mujeres. El rango de edad varió de 11 a 19 años, con una media de 14 años. En cuanto a los tipos de hendiduras, las más frecuentes fueron las que afectaban el labio y el paladar. En cuanto a la educación, seis estaban en la escuela primaria II, tres en la secundaria y uno de ellos en la educación superior.

A través del análisis de similitud, como se representa en la Figura 1, es posible discernir las expresiones de mayor constancia, además de hacer la representación jerárquica de la interconexión entre los términos.

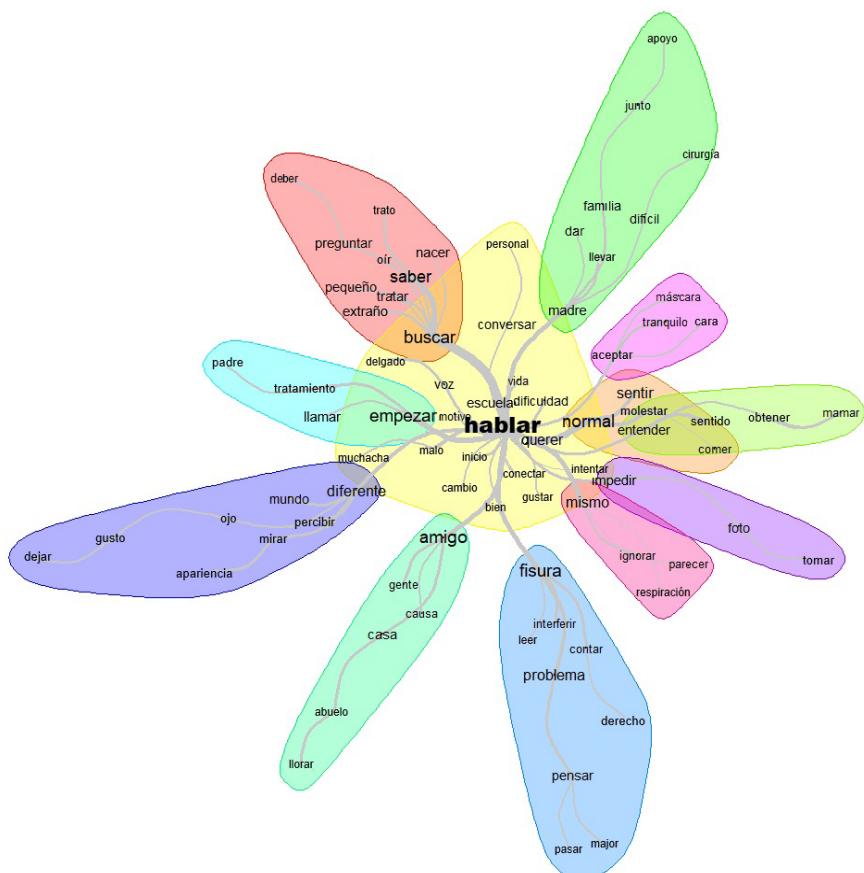


Figura 1. Árbol de similitud del corpus textual de entrevistas con adolescentes con fisuras orofaciales. Maringá, Paraná, Brasil 2023

Fuente: Los autores (2023).

El árbol permite visualizar núcleos centrales que hacen referencia a las repercusiones físicas, sociales y emocionales de la condición. La palabra "hablar", refiriéndose al acto de hablar, sobre todo, destaca la experiencia de los adolescentes que tienen hendiduras orofaciales, estando marcados por dificultades que comienzan desde la lactancia, pasan por las primeras palabras y se extienden hasta la edad adulta con inseguridades sobre la apariencia y la vida en sociedad.

Además, los términos asociados, como "ansia", "diferente", "obstaculizar", "aceptar", "encontrar extraño", "amigo" y "madre", reflejan las experiencias vividas por los participantes sobre la necesidad de adaptarse a la sociedad, dada su condición y la importancia de la red de apoyo para este individuo, proporcionando inclusión y socialización. El análisis permitió formar las tres clases.

"Ni siquiera me miro mucho en el espejo": reflexiones sobre las repercusiones físicas de los adolescentes con hendidura orofacial

Algunos adolescentes relataron dificultad en el proceso de lactancia materna y alimentación debido a la anatomía del labio y/o paladar, asfixia y reflujo nasofaríngeo, debido a la leche y otros alimentos.

Cuando era bebé no podía amamantar, tenía muchos ahogos, tenía dificultades para comer, amamantar. (A8, 11 años, F)

Ya interfirió, cuando era pequeña casi me muero mientras amamantaba, por mi antojo. No podía amamantar adecuadamente y hubo un día en que me atraganté con la leche y se me fue al pulmón. (A3, 13 años, M)

En la unidad de contexto, se notó que algunos adolescentes también relatan problemas del habla, cuando se trata del tono de voz o la pronunciación de algunas palabras.

En mi discurso. Hasta el día de hoy tengo dificultades para pronunciar ciertas palabras. (A4, 16 años, M)

Mi voz todavía es delgada, pero eso ya no me molesta. Me acostumbré. (A10, 13 años, F)

En algunos casos, las sesiones de rehabilitación y logopedia trajeron resultados significativos y positivos para el habla de estos adolescentes.

Cuando era más joven tenía un problema del habla, pero hablaba y hoy ya no me molesta. (A1, 13 años, F)

Hoy en día no hay interferencia en absoluto, puedo hablar normalmente, antes no podía hablar correctamente. (A3, 13 años, M)

Un paciente específico refirió su dificultad para respirar, debido al tabique desviado que causó la fisura, que no se revirtió en la cirugía.

Solo la respiración. Mi respiración está un poco afectada, incluso con las cirugías. (A4, 16 años, M)

Otra particularidad mencionada fue la pérdida de audición, bilateralmente, como resultado de la hendidura. El episodio le sucedió a un solo adolescente.

En mi discurso y en mi oído. Uso audífonos en ambos oídos. Una vez me molestó tener que usar el dispositivo, pero ahora uso este pequeño que casi no aparece [muestra

el dispositivo]. (A9, 15 años, F)

Cuando se les preguntó sobre las marcas dejadas por los procedimientos quirúrgicos, que a menudo superan las diez cirugías, los entrevistados que más refirieron molestias fueron mujeres y solo con labio leporino o paladar hendido.

Solo el hecho de que tengo que seguir usando una máscara para ocultar mi rostro, porque ya no quiero que me intimiden por ahora. (A2, 15 años, F)

Mi apariencia me hace sentir mal y no me gusta. Esto es muy molesto, a veces incluso lloro, porque es muy malo mirar a otra chica y compararse con ella. No hablo con nadie al respecto porque la mayoría dice que es mi frescura. (A2, 15 años, F)

Creo que fue cuando tenía catorce o quince años, que comenzó a molestarme un poco. Además de las cicatrices, la nariz torcida, pero era lo mío, nadie dijo nada. Una vez fui a tomar una foto y me molestó. (A7, 19 años, M)

En aquellos adolescentes que tienen marcas más evidentes, el acoso y la provocación escolar se presentan antes.

Mi apodo en la escuela cuando era niño era "boca torcida". Hasta el día de hoy, algunos me reconocen como "conoces a esa chica de boca torcida". Así que a veces me reconocen así. (A2, 15 años, F)

La gente comenzó a decirme todo a la cara. Me llamaron feo, bicho raro, ojo ciego, ojo torcido. (A5, 13 años, F)

He sido intimidado y fue por el deseo, me siguieron llamando muchas cosas. Los que más me marcaron fueron "labio" y "boca". Puede parecer una tontería o un apodo tonto, pero me hizo sentir mal. (A3, 13 años, M)

"Me preguntaba si debería haber nacido normal o así": desvelando las repercusiones emocionales de los adolescentes con hendidura orofacial

Entre las dificultades encontradas por los participantes, la más citada fue comprender su condición, aceptarla y aprender a vivir con ella. Cuando se les pregunta sobre la percepción del deseo hoy en día, algunos adolescentes ya pueden lidiar mejor con la situación.

Lo percibo como normal hoy en día, siento que soy una persona normal y desearía que todos pensaran de esa manera también. (A3, 13 años, M)

F) Me preguntaba si debería haber nacido normal o así. Si yo fuera así. (A5, 13 años, F)

Interfiere mucho porque me siento muy diferente, parece que soy una carga para todos, ¿sabes? Me siento raro por vivir esto. (A2, 15 años, F)

El trato a las personas cercanas o que están en contacto diario con estos pacientes también marca a cada uno de ellos de manera significativa. Las miradas, las risas y los susurros sobre la apariencia, el habla o alguna otra condición asociada con la hendidura desalientan y disminuyen el deseo de acercarse y aumentan el miedo al rechazo.

La gente tiene una cierta mirada, de disgusto. Me doy cuenta de que sus ojos pueden ser muy diferentes. No sé cómo explicar esto [...] Siempre me han tratado así, pero veo que me excluyen mucho, la gente de mi clase parece estar disgustada conmigo [...]. (A5, 13 años, F)

No tengo muchos amigos en la escuela, pero no entiendo por qué. Tal vez sea por la forma en que hablo, puedo asustarlos. Me da mucha tristeza, se ríen de mi voz, de mi forma de hablar y eso me da vergüenza. Por eso me quedo más callado. (A9, 15 años, F)

La salud mental de estos adolescentes se vuelve frágil con todas las condiciones a las que están expuestos diariamente; Algunos pueden buscar ayuda profesional, otros sienten que no es una alternativa a su problema.

Estaba triste porque no me gustaba tener una hendidura. Empecé a venir aquí y a tener explicaciones y con eso me dije a mí mismo que esto iba a cambiar. Pero si te digo que mi salud mental nunca se ha visto afectada, estaría mintiendo. (A9, 15 años, F)

He tenido algunos ataques de ansiedad. Fue muy malo, es como si todo saliera a la luz, todo lo que me han dicho. Una fuerza sobrenatural. (A5, 13 años, F)

Nunca podría aceptarme tal como soy. No tengo ayuda en el proceso y tampoco quiero, porque nadie puede entenderme y entender por lo que estoy pasando. Así que prefiero pasar por eso solo. (A2, 15 años, F)

"Creo que si no fuera por mi voz tendría más amigos": repercusiones sociales que experimentan los adolescentes con fisuras

Algunos participantes del estudio informaron miedo a socializar, miedo al rechazo que podrían sufrir y prejuicios que los colegas tendrían con una persona con labio leporino.

Cuando se trata de socializar con la gente, es bastante difícil. Porque algunos de ellos no entienden qué es la hendidura y qué causa en las personas. (A2, 15 años, F)

A lo largo del proceso, la familia sufre transformaciones, y todo el apoyo que puedan dar a este adolescente es fundamental para la mejor efectividad del tratamiento.

Mi madre siempre me ha apoyado, siempre ha estado conmigo. Mi familia siempre me ha apoyado también. Nunca pensaron que era extraño, algo así. (A4, 16 años, M)

Todos lidian bien con mi antojo, nunca tuvimos problemas. Mis padres siempre me ayudan y mis hermanos también entienden. (A6, 12 años, F)

En el pasado no lo sé, pero hoy mi familia entiende y puede lidiar con todo de una buena manera. (A5, 13 años, F)

La falta de apoyo familiar es un problema recurrente; Las familias descuidan el tratamiento y la condición de estos adolescentes, causando así daños más graves a la salud física y mental de los pacientes.

Mi familia presta más atención a mis primos, mis compañeros de clase me ignoran y la gente en la calle me mira con una cara extraña. (A5, 13 años, F)

La familia de mi madre no me aceptó. Mi abuela lloraba todos los días dentro de la circular, porque su hija tenía una hija defectuosa. Y mi bisabuela seguía llevando gente a casa solo para ver mi antojo. Al principio me rechazaron. (A1, 13 años, F)

En cuanto a la búsqueda de ayuda, para algunos se convierte en un tema delicado. A menudo no son comprendidos y se cierran, guardando su angustia para sí mismos y aumentando el riesgo de alguna enfermedad psicológica en el futuro.

Hubo una vez que traté de ir al psicólogo y le contó todo a mi madre y mi madre me golpeó, así que eso rompió totalmente mi seguridad en él y en cualquier otra persona. (A2, 15 años, F)

La construcción de vínculos con los compañeros de escuela se vuelve más común a medida que se resuelve bien la aceptación de la condición de salud.

Antes de que ni siquiera tuviera un amigo, solo estaba adentro, tranquilo, quieto, jugando con mi teléfono celular. Hoy tengo muchos amigos, mis amigos me apoyan. (A3, 13 años, M).

DISCUSIÓN

Al nacer un niño con hendidura orofacial, el trauma psicológico de los padres y familiares cercanos es la primera etapa a superar. En el curso de su desarrollo, el niño comienza a relacionarse con otros niños en guarderías o guarderías. Las principales consecuencias son el aislamiento espontáneo y la negativa a comunicarse e interactuar. Además, alrededor de los siete años, cuando el niño comienza a asistir a la escuela, los apodos ofensivos e inevitables influyen negativamente en el desarrollo intelectual del niño, haciéndolo sentir incómodo con su apariencia y forma de hablar, hecho que se potencia durante la adolescencia¹⁴.

Los hallazgos de este estudio confirman estas consideraciones, ya que los adolescentes informaron episodios de acoso y exclusión social relacionados con cambios en la hendidura orofacial, lo que tiene un impacto negativo en la salud mental de los adolescentes.

Desde la infancia, estos adolescentes han vivido con las consecuencias de los antojos. Las alteraciones más recurrentes están relacionadas con la arcada dentaria, como problemas para tragar, masticar, oír, respirar y voz nasal¹⁴. En este estudio, los adolescentes señalaron dificultades en la alimentación, problemas del habla y, en algunos casos, pérdida de audición, lo que está en línea con la literatura científica.

Un estudio realizado en Colombia identifica las repercusiones de las dificultades del habla y la autopercepción en pacientes con hendiduras orofaciales, que afectan directamente la autoestima, la confianza y el desarrollo de habilidades sociales¹⁵.

Un estudio realizado en el Reino Unido examinó el bienestar emocional de adultos con hendiduras orofaciales. Los resultados mostraron que aproximadamente el 50% de la población tiene algún diagnóstico de una condición mental, principalmente depresión y trastornos alimentarios. Los datos apuntan al bajo nivel de apoyo psicológico que estas personas están experimentando y traen una importante reflexión de que, si los niños y adolescentes no son atendidos temprano, se convertirán en adultos que aún enfrentarán estas dificultades¹⁶.

En general, las cirugías y los tratamientos de ortodoncia ayudan a estos adolescentes a construir y mejorar su autoestima con el tiempo. Aunque los niños que no han sido operados pueden sobrevivir, pueden enfrentar a lo largo de su vida, además de deformidades faciales, problemas para comer, hablar y oír, tener baja autoestima, depresión, estigmatización, exclusión social y encontrar obstáculos para obtener empleo².

Como resultado, se vuelve más difícil construir relaciones significativas y sólidas con amigos y posibles parejas amorosas, ya que la hendidura orofacial es un impedimento

para realizar actividades cotidianas, como cantar, dificultad para comunicarse por teléfono, grabar videos y enviar audios en redes sociales¹⁷. A pesar de que estos pacientes cuentan con la ayuda de profesionales capacitados, todavía encuentran dificultades en lo que respecta a la autoimagen positiva, debido al deterioro estético y a la armonía facial¹⁷. Las declaraciones de los adolescentes reflejan las repercusiones en su autoimagen, ya que usan máscaras para ocultar sus rostros debido a la incomodidad con su apariencia.

Las cuestiones emocionales forman parte del desarrollo de cualquier ser humano y, en estos adolescentes, en particular, deben ser tratadas con precaución, ya que los niños con labio leporino y/o paladar hendido tienen un mayor riesgo de experiencias sociales negativas que, si no se abordan adecuadamente, pueden afectar el bienestar psicológico en la edad adulta¹⁸. Un estudio realizado en Japón identificó que las experiencias de estigma relacionadas con la apariencia facial influyen en las autopercepciones negativas de los adolescentes con hendiduras orofaciales¹⁹.

Sin embargo, en ciertos casos, la consejería psicológica se interrumpe y el proceso de aceptación se termina abruptamente, lo que lleva a una regresión o incluso a un empeoramiento de la salud mental y emocional de estos adolescentes¹⁸.

Los resultados del estudio indican que una red de apoyo bien establecida y estructurada marca la diferencia en el desarrollo de los adolescentes, sin embargo, muchos sufren de rechazo dentro de su propio hogar. A pesar de que la familia desempeña un papel crucial en la rehabilitación de las hendiduras orofaciales, se observa que el presente estudio difiere de un estudio realizado en el sureste de Brasil, en el que identificó a la familia como apoyo, especialmente en los momentos más difíciles²⁰.

Es necesaria la asesoría de los padres en el diagnóstico de labio leporino, que implica discutir el tratamiento que es probable que el niño necesite y cubra todo el bienestar físico y psicológico del niño durante este proceso, incluyendo tratamientos quirúrgicos, cosméticos, logopédicos y psicológicos, ya que todos estos son componentes importantes de las secuelas a largo plazo e influyen en cómo se comportarán los adolescentes en vista de su condición de salud²¹.

Independientemente de la ubicación y la fuerza de la recomendación, el concepto de colaboración multidisciplinaria y atención centrada en la familia permanece constante, ya que la evaluación multidisciplinaria temprana y el seguimiento a largo plazo de los pacientes con hendiduras orofaciales son esenciales para lograr resultados clínicos óptimos²¹.

El trabajo multiprofesional ayuda en la rehabilitación del paciente, considerando sus diferentes necesidades. La psicología colabora con una mejor calidad en tus relaciones interpersonales, que a menudo se ven afectadas por alguna patología presente o incluso por tu apariencia. Sin embargo, algunos adolescentes que participaron en este estudio informaron miedo a buscar ayuda psicológica, ya sea por miedo a no ser comprendidos o incluso por falta de apoyo. Así, la exclusión y los casos de acoso ganan cada vez más fuerza, ya que estos pacientes enfrentan problemas exclusivos de su condición, además de los desafíos normales de la adolescencia²².

Corroblando este estudio, un estudio realizado en Estados Unidos reveló que sufrir situaciones de burla y/o bullying mostró una fuerte correlación positiva con el aumento de todas las dificultades experimentadas por los adolescentes con hendiduras orofaciales. Por otro lado, tener un buen amigo mostró una relación inversa, siendo responsable de reducir las dificultades, contribuyendo al bienestar psicosocial²³.

Es necesario un seguimiento multidisciplinario de los adolescentes con hendiduras orofaciales para garantizar un abordaje integral que incluya aspectos funcionales, clínicos y psicosociales. La acción conjunta del equipo multidisciplinario permite no solo la rehabilitación estética y funcional, sino también la promoción de la calidad de vida y la inclusión social²². El apoyo familiar contribuye a la adhesión terapéutica y al fortalecimiento de la autoestima del adolescente^{1,4}.

Dicho esto, las estrategias para combatir el acoso escolar, como los programas de sensibilización escolar, el desarrollo de prácticas pedagógicas inclusivas y la capacitación de educadores para la identificación temprana de situaciones de exclusión, son recomendaciones relevantes para valorar la diversidad, construir entornos escolares acogedores y combatir las repercusiones psicosociales de las hendiduras orofaciales^{6,23}.

Como limitación del estudio, es posible mencionar que, para no perjudicar la rutina del servicio, las entrevistas se realizaron durante el intervalo entre consultas, lo que puede haber contribuido a un relato más corto de estos adolescentes. Sin embargo, los investigadores contribuyeron a que los adolescentes se sintieran cómodos durante las entrevistas y pudieran relatar los hechos en profundidad. En cuanto a los aportes a la enseñanza, es factible afirmar que el estudio potencia la construcción de un conocimiento más profundo de las experiencias de las personas con hendidura orofacial y sus consecuencias.

CONSIDERACIONES FINALES

Los hallazgos revelaron que los adolescentes que viven con hendidura orofacial enfrentan repercusiones físicas, emocionales y sociales que comienzan en la infancia. Entre las repercusiones físicas, destacan las dificultades para alimentarse, los problemas del habla, la respiración y la audición, así como las molestias con cicatrices quirúrgicas. En el ámbito emocional surgió la dificultad de aceptar la condición y los sentimientos de vergüenza y rechazo. En el aspecto social, los adolescentes relatieron acoso, rechazo y exclusión, afectando la socialización.

En este sentido, es necesario fortalecer el apoyo social a los adolescentes con hendiduras orofaciales, involucrando a la familia, la escuela, los profesionales de la salud y los gestores en el desarrollo de políticas públicas, acciones educativas y apoyo a las familias y adolescentes. Por lo tanto, los hallazgos resaltan la necesidad de un enfoque multidisciplinario que involucre todas las necesidades biopsicosociales de este público.

FINANCIACIÓN

El presente estudio se realizó con el apoyo de la Coordinación de Perfeccionamiento del Personal de Nivel Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamiento 001.

REFERENCIAS

1. de Lira MR, Lemos JVA, Almeida MAS, Alves SGG, Fernandes DC, de Melo ICF. Qualidade de vida dos indivíduos com fissura labiopalatina. Cad Grad Ciênc Biol Saúde Unit [Internet]. 2022 [cited 2023 Mar 12];7(2):87-98. Available from: <https://periodicosgrupotiradentes.emnuvens.com.br/cdgsaudade/article/view/8340>

2. de Sousa GFT, Roncalli AG. Fatores associados ao atraso no tratamento cirúrgico primário de fissuras labiopalatinas no Brasil: uma análise multinível. Ciênc Saúde Colet [Internet]. 2021 [cited 2023 Mar 12];26(2):3505-3515. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021269.2.23592019>
3. Ministério da Saúde (BR). Marco legal: saúde, um direito de adolescentes. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2007 [cited 2025 Sep 16]. 58 p. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0400_M.pdf
4. Paiva IT, Carramilo-Going LC, de Lemos DIM, Alves H, Avoglia HRC. Sentindo-se diferente: a autoestima da pessoa com fissura labial e/ou palatina. Psicol Argum [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 2];38(101):580-603. Available from: <http://dx.doi.org/10.7213/psicolargum.38.101.AO09>
5. Santos JVN, Tavares JLF, da Silva MAB, Barbosa DN, Leite RB. Fissura labiopalatina: estudo do papel do profissional de saúde na diminuição dos danos ao paciente. Rev Ciênc Odontol [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 2];4(1):48-55. Available from: <https://revistas.icesp.br/index.php/RCO/article/view/707>
6. Lecommandeur S, Roessingh AB, Dumont L, Camenzind L, Habersaat S, Schechter DS, et al. Assessment of multiple dimensions of psychological well-being in swiss youth born with a unilateral cleft lip and palate Cleft Palate Craniofac J [Internet]. 2025 [cited 2025 Jul 11];62(2):326-36. Available from: <https://doi.org/10.1177/10556656231219418>
7. Branco SC. História Oral: reflexões sobre aplicações e implicações. Norus [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 2];8(13):8-27. Available from: <https://doi.org/10.15210/norus.v8i13.18488>
8. Rigolon M, Carlos DM, de Oliveira WA, Salim NR. "Health does not discuss trans bodies": Oral History of transsexuals and transvestites. Rev Bras Enferm [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 15];73(6):e20190228. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0228>
9. de Magalhães JRF, Gomes NP, Mota RS, dos Santos RM, Pereira A, de Oliveira JF. Repercussions of family violence: Oral History of adolescents. Rev Bras Enferm [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 15];73(1):e2018228. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0228>
10. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. Acta Paul Enferm [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr 15];34:eAPE02631. Available from: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
11. de Moura CO, Silva IR, da Silva TP, Santos KA, Crespo MCA, da Silva MM. Methodological path to reach the degree of saturation in qualitative research: grounded theory. Rev Bras Enferm [Internet] 2022 [cited 2023 Jun 1];75(2):e20201379. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1379>
12. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2020. 288 p.
13. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software IRaMuTeQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) [Internet]. [Florianópolis, SC]: Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição, Universidade Federal de Santa Catarina; 2016 [cited 2025 Sep 16]. Available from: http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_17.03.2016.pdf
14. de Amaral BPA, Costa e Silva LH. Fissura Labiopalatina: revisão literária [undergraduate thesis]. Mineiros, GO: Curso de Odontologia, Faculdade Morgana Potrich; 2021 [cited 2024 Jan 20]. 37 p. Available from: <https://repositorio.fampfaculdade.com.br/items/show/473>
15. Osorio C, Persson M. Psychosocial issues related to speech and hearing in patients with clefts. J Craniofac Surg [Internet]. 2025 [cited 2025 Sep 13];36(3):1058-1061. Available from: <https://doi.org/10.1097/SCS.0000000000010707>
16. Ardouin K, Hare J, Stock NM. Emotional well-being in adults born with cleft lip and/or palate: a whole of life survey in the United Kingdom. Cleft Palate Craniofac J [Internet]. 2020 [cited 2024 Jan 20];57(7):877-885. Available from: <https://doi.org/10.1177/1055665619896681>
17. Oliveira Júnior AG, Montagna E, Zaia V, Barbosa CP, Bianco B. Oral health-related quality of life in patients aged 8 to 19 years with cleft lip and palate: a systematic review and meta-analysis. BMC Oral

Health [Internet]. 2023 [cited 2025 Sep 16];23:670. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12903-023-03382-4>

18. Ardouin K, Hotton M, Stock NM. Interpersonal relationship experiences in adults born with cleft lip and/or palate: a whole of life survey in the United Kingdom. Cleft Palate Craniofac J [Internet]. 2021 [cited 2024 Apr 14];58(11):1412-1421. Available from: <https://doi.org/10.1177/1055665620987109>

19. Oka A, Tanikawa C, Ohara H, Yamashiro T. relationship between stigma experience and self-perception related to facial appearance in young Japanese patients with cleft lip and/or palate. The Cleft Palate Craniofacial Journal. 2022 [cited 2025 Sep 13];60(12):1546-1555. Available from: <https://doi.org/10.1177/10556656221114581>

20. Gifalli M, Antonio CT, da Silva VAP, Capone FA, Prado PC, Trettene AS. Adolescents with orofacial clefts: understanding their experiences. Rev Paul Pediatr [Internet]. 2024 [cited 2025 Sep 13];42:e20233131. Available from: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2024/42/20233131>

21. Mori MM, Piran CMG, Cargnin AVE, Caetano GM, Tofalini AC, Rodrigues TFCS, et al. Multidisciplinary care for children with cleft lip and palate and their families: Family-Centered Care. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2024 [cited 2025 Sep 16];45:e20230276. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20230276.en>

22. Frederick R, Hogan AC, Seabolt N, Stocks RMS. An ideal multidisciplinary cleft lip and cleft palate care team. Oral Dis [Internet]. 2022 [cited 2024 Apr 14];28(5):1412-1417. Available from: <https://doi.org/10.1111/odi.14213>

23. Bous RM, Hazen RA, Baus I, Palomo JM, Kumar A, Valiathan M. Psychosocial adjustments among adolescents with craniofacial conditions and the influence of social factors: a multi-informant study. Cleft Palate Craniofac J [Internet]. 2020 [cited 2024 Apr 20];57(5):624-636. Available from: <https://doi.org/10.1177/1055665619888308>

Physical, emotional, and social repercussions of orofacial clefts during adolescence

ABSTRACT

Objective: To understand the physical, emotional, and social repercussions of orofacial clefts in adolescents. **Method:** A descriptive, exploratory, qualitative study based on the methodological framework of Oral History, conducted with 10 adolescents treated at a support association. Data collection was performed through semi-structured interviews, which were recorded and transcribed in full. The data were analyzed using content analysis, subsequently operationalized with IRaMuTeQ® software, and systematized through Similarity Analysis. **Results:** From birth, adolescents face the consequences of cleft palate, including communication difficulties and challenges with self-acceptance. The support network turned out to be important in improving social interaction, since relationship difficulties begin in childhood and are exacerbated in adolescence, when bullying is common. **Final Considerations:** Orofacial cleft palate has physical, emotional, and social repercussions for adolescents, which reinforces the need for social support.

DESCRIPTORS: Adolescent; Cleft Palate; Cleft Lip; Self Concept; Bullying.

Recibido en: 13/07/2025

Aprobado en: 15/09/2025

Editor asociado: Dra. Luciana de Alcantara Nogueira

Autor correspondiente:

Mariana Martire Mori

Universidade Estadual de Maringá

Avenida Colombo, 5790, Bloco 02, Zona 07, Maringá PR, 87020900

E-mail: mari_mmori@hotmail.com

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio -

Caetano GM, da Fonseca BS, Piran CMG, Mori MM, Furtado MD, Sanguino GZ, Merino MFGL. Elaboración y revisión crítica

del contenido intelectual del estudio - **Caetano GM, da Fonseca BS, Piran CMG, Mori MM, Furtado MD, Sanguino GZ, Merino**

MFGL. Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte

del estudio - **Caetano GM, da Fonseca BS, Piran CMG, Mori MM, Furtado MD, Sanguino GZ, Merino MFGL.** Todos los autores

aprobaron la versión final del texto.

Conflictos de intereses:

Los autores no tienen conflictos de intereses que declarar.

Disponibilidad de datos:

Los autores declaran que todos los datos están completamente disponibles en el cuerpo del artículo.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](#).