



Acta de Otorrinolaringología & Cirugía de Cabeza y Cuello

www.revista.acorl.org.co



Trabajos originales

Perfil sociodemográfico y evaluación de la calidad de vida en pacientes con nariz hendida: experiencia en centro de referencia de la costa colombiana

Sociodemographic profile and quality of life evaluation in patients with cleft nasal deformities: Insights from a colombian coast reference center

Edder Armando Pulido-Arias*, Catherine Bolaños-López**, María Alejandra Henao-Rincón***, Lady Johana Morales-Valdés****.

* Residente de Otorrinolaringología, Universidad de Cartagena. Grupo de investigación Vestibulum. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4083-9949>

** Especialista de Otorrinolaringología, Universidad de Cartagena. Grupo de investigación Vestibulum. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8002-3581>

*** Residente de Otorrinolaringología, Universidad de Cartagena. Epidemióloga, Universidad CES. Grupo de investigación Vestibulum. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9909-8567>

**** Especialista en Otorrinolaringología, Universidad de Cartagena. Subespecialista en Cirugía plástica facial, Universidad CES. Grupo de investigación Vestibulum. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1584-1446>

Forma de citar: Pulido-Arias EA, Bolaños-López C, Henao-Rincón MA, Morales-Valdés LJ. Perfil sociodemográfico y evaluación de la calidad de vida en pacientes con nariz hendida: experiencia en centro de referencia de la costa colombiana. Acta otorrinolaringol. cir. cabeza cuello. 2025;53(1):51-60. Doi: 10.37076/acorl.v53i1.791

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido: 30 de septiembre de 2024

Evaluado: 15 de noviembre de 2024

Aceptado: 4 de diciembre de 2024

Palabras clave (DeCS):

Labio leporino, fisura del paladar, obstrucción nasal, calidad de vida.

RESUMEN

Introducción: la nariz hendida, asociada con labio hendido con o sin paladar hendido, es el defecto congénito craneofacial más común y ocurre en 1:500 a 1:2000 personas en todo el mundo. Esta condición tiene importantes implicaciones funcionales y psicosociales; sin embargo, resulta subvalorada en la mayoría de los pacientes. **Métodos:** se diseñó un estudio observacional analítico longitudinal prospectivo, cuyo objetivo fue caracterizar el perfil sociodemográfico y evaluar la calidad de vida en 17 pacientes con nariz hendida atendidos en el Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario del Caribe (Cartagena, Colombia). Se utilizaron las escalas informadas por el paciente NOSE, SCHNOS y CLEFT-Q para evaluar la obstrucción nasal, la función nasal y la calidad de vida relacionada con la

Correspondencia:

Dr. Edder Armando Pulido-Arias

Email: eddera31@gmail.com

Dirección: Carrera 49 D N° 30-53. Barrio Zaragocilla. Conjunto residencial Las Acacias. Bloque B2, apartamento 402.

Teléfono: 3125665848

salud. *Resultados:* la mayoría de los pacientes perciben una calidad de vida aceptable en términos de obstrucción nasal y función respiratoria, aunque se observaron preocupaciones significativas en relación con la estética nasal. Los pacientes reportaron una variedad de dificultades psicológicas, sociales y funcionales asociadas con su condición. *Conclusión:* este estudio subraya la complejidad de la nariz hendida y su impacto en la calidad de vida de los pacientes. Proporciona una base sólida para la evaluación preoperatoria integral y destaca la necesidad de enfoques multidisciplinarios que aborden tanto las preocupaciones médicas como las psicosociales de estos pacientes.

ABSTRACT

Key words (MeSH):

Cleft lip, cleft palate, nasal obstruction, quality of life.

Introduction: Cleft nose, associated with cleft lip with or without cleft palate, is the most common craniofacial congenital defect, occurring in 1:500 to 1:2000 individuals worldwide. This condition may have significant functional and psychosocial implications, yet it is often underestimated in most patients. *Methods:* An analytical longitudinal prospective observational study was designed to characterize the socio-demographic profile and assess the quality of life in 17 patients with cleft nose who the Otorhinolaryngology Department of the University Hospital of the Caribbean followed. Patient-reported scales NOSE, SCHNOS, and CLEFT-Q were utilized to evaluate nasal obstruction, nasal function, and health-related quality of life. *Results:* Most patients perceive an acceptable quality of life regarding nasal obstruction and respiratory function, although significant concerns regarding nasal aesthetics were observed. Patients reported a variety of psychological, social, and functional difficulties associated with their condition. *Conclusion:* This study underscores the complexity of cleft nose and its impact on patients' quality of life. It provides a solid foundation for comprehensive preoperative assessment and highlights the need for multidisciplinary approaches to addressing these patients' medical and psychosocial concerns.

Introducción

El labio leporino y paladar hendido es una anomalía congénita causada por la falta de fusión de los procesos nasales medio y lateral con los procesos maxilares, lo que conduce a una comunicación persistente entre los entornos oral y nasal (1). Es la anomalía craneofacial congénita más común, con una prevalencia de 7,9 casos por cada 10.000 nacidos vivos por año (2). En España, Colombia y Chile la prevalencia global oscila entre 0,53 y 1,59 casos por 1000 nacidos vivos (3). El defecto secundario en la estructura nasal involucra todas las capas de tejido, incluida la plataforma ósea, la mucosa nasal, el marco cartilaginoso y la piel (4, 5). Esta alteración estructural, así como el labio y paladar hendido, puede ser uni- o bilateral, con afectación parcial o completa, y en algunos casos no son perceptibles. Sin embargo, cualquier alteración en la nariz como eje central de la simetría facial es mucho más notoria en el paciente (4). El grado de deformidad nasal está sujeto a diversos factores como su estructura original, los procedimientos correctivos previos que involucran el tabique, el piso de la cavidad nasal y el ala nasal, la cicatrización local secundaria a cirugías previas y los cambios asociados al crecimiento óseo y cartilaginoso (4). Por lo tanto, la deformidad nasal consecuente al labio y paladar hendido representa un estigma para el paciente, con la consecuente insatisfacción con la apariencia de la nariz y las alteraciones en la función nasal (6, 7).

En relación con lo anterior, la evaluación preoperatoria funcional y estética en pacientes con nariz hendida resulta esencial para la planeación quirúrgica (8). Así mismo, resulta importante el conocimiento del grado de satisfacción y mejoría percibida por los pacientes posterior a dichos procedimientos quirúrgicos (7). Partiendo de esta premisa, han sido muchos los estudios que se han realizado alrededor del mundo con el objetivo de medir los resultados en los pacientes con alteraciones estéticas y funcionales de la región facial, así como de estandarizar un modelo de evaluación. Sin embargo, la gran mayoría de estas escalas e instrumentos solo obtienen en cuenta variables informadas por el médico o el evaluador (7, 9, 10).

Debido a las repercusiones funcionales de la nariz hendida, la obstrucción nasal reviste un objetivo terapéutico importante en los pacientes llevados a rinoplastia secundaria. La inclusión de la percepción del paciente podría aumentar la comprensión en las preocupaciones y expectativas del tratamiento, y cómo estas podrían cambiar a medida que el tratamiento avanza (2). Es por esto que las medidas de resultado informadas por el paciente constituyen actualmente un método de elección para la realización de investigaciones clínicas. La característica más importante de un resultado informado por el paciente es que se desarrolla con información directa de los pacientes objeto de estudio, siendo sencillas de comprender, confiables

y reproducibles en diferentes poblaciones con similares características (11). Para la evaluación de los resultados posquirúrgicos en pacientes llevados a rinoplastia se han validado las escalas Nasal Obstruction Symptom Evaluation (NOSE), Standardized Cosmesis and Health Nasal Outcomes Survey (SCHNOS) y CLEFT-Q (12-16). Sin embargo, en lo revisado en la literatura publicada hasta la fecha no existen estudios que hayan realizado la evaluación mediante el uso de estas escalas en pacientes con nariz hendida en quienes se realizará una rinoplastia secundaria. Por lo anterior, el objetivo de este estudio es caracterizar el perfil sociodemográfico y, mediante cuestionarios informados por el paciente, evaluar la calidad de vida y la función nasal de pacientes con nariz hendida para proporcionar una evaluación preoperatoria integral, siendo un estudio preliminar que será complementado posteriormente con la aplicación de estas herramientas durante la evaluación posquirúrgica de los pacientes llevados a rinoplastia secundaria.

Metodología

Se diseñó un estudio observacional, analítico, longitudinal y prospectivo a partir de una base de datos de pacientes mayores de 18 años con labio y paladar hendido previamente intervenidos quirúrgicamente, diagnosticados con nariz hendida y en seguimiento por el Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario del Caribe, en la ciudad de Cartagena, entre el 1 de abril de 2023 al 31 de marzo 2024. Se excluyeron pacientes previamente intervenidos mediante rinoplastia secundaria, nariz hendida sindrómica o con deformidades faciales asociadas. Las variables demográficas y las respuestas de los pacientes en cada una de las escalas fueron exportadas a Excel para su depuración y analizadas con el programa estadístico Jamovi. El análisis de los datos obtenidos se realizó de forma multivariada mediante la caracterización de las variables cuantitativas en medidas de tendencia central (media, mediana) con su respectiva medida de dispersión (desviación estándar, rango intercuartílico) de acuerdo con el tipo de distribución de valores. En cuanto a las variables cualitativas, se organizaron de acuerdo con su naturaleza dicotómica o politómica, así como su nivel nominal u ordinal, describiéndolas en frecuencias, proporciones o porcentajes. Se establecen intervalos de confianza del 95% y como estadísticamente significativo un valor de $p < 0,05$.

Resultados

Se incluyeron en el estudio 17 pacientes con nariz hendida, de los cuales el 58,8% fueron mujeres; el grupo tuvo una distribución no normal de la edad, con una mediana de 23 años. El 52,9% de los pacientes residían en Cartagena y el 23,6% en municipios cercanos a Cartagena. Solo un paciente no estaba afiliado al sistema de seguridad social en salud, el 64% se encontraban dentro del régimen subsidiado y el 29,4% del contributivo; el 94,1% de la población provenían de estratos 1 y 2.

En cuanto al tipo de nariz hendida, el compromiso unilateral estuvo presente en 13 pacientes (76,4%) con un predominio izquierdo (52,9%), y la desviación septal se presentó en casi la totalidad de los pacientes (94,1% $n=16$), con tendencia hacia el lado hendido (35,3%), seguido de la desviación al lado no hendido (17,6%) y tabique sinuoso (17,6%) (Figuras 1 y 2).

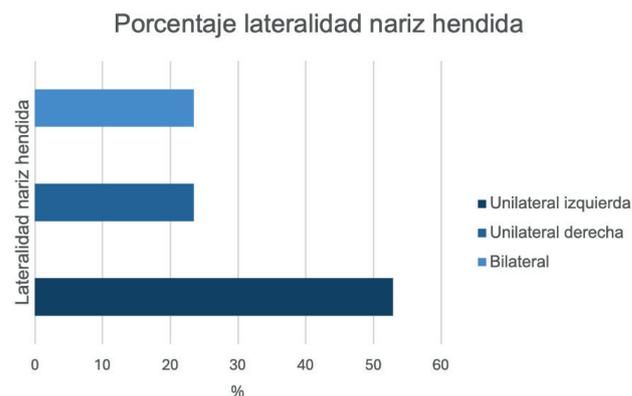


Figura 1. Lateralidad de nariz hendida: proporción de pacientes en porcentaje con nariz hendida unilateral derecha o izquierda, o bilateral. Figura de elaboración propia.

Distribución por sexo

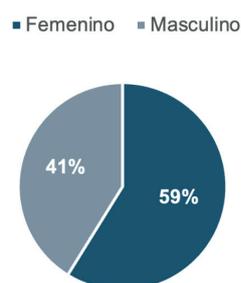


Figura 2. Distribución por sexo: proporción en porcentaje de pacientes del sexo masculino y femenino. Figura de elaboración propia.

Los 17 pacientes habían sido sometidos a algún tipo de cirugía para corrección de labio/paladar o nariz hendida, y la queiloplastia más palatoplastia fue el procedimiento más frecuente (47,1%), al igual que la rinoplastia intermedia asociada a queiloplastia o queiloplastia más palatoplastia (47,1%) (Tabla 1).

Tabla 1. Antecedente quirúrgico en pacientes con nariz hendida

Antecedente quirúrgico	n	%
Queiloplastia + palatoplastia	8	47,1
Queiloplastia + palatoplastia + rinoplastia intermedia	7	41,2
Queiloplastia + palatoplastia + faringoplastia	1	5,9
Queiloplastia + rinoplastia intermedia	1	5,9

Proporción de pacientes representada en el número y el porcentaje que tenían antecedente de procedimiento quirúrgico relacionado con la deformidad nasal. Elaboración propia.

Escala NOSE

La escala NOSE evalúa la calidad de vida de acuerdo con la obstrucción nasal. Se encontró un compromiso ausente o leve en la mayoría de pacientes en los cinco ítems evaluados, siendo la dificultad para dormir (83,3%) y la incapacidad para ventilar por la nariz durante el ejercicio (66,7%) los de menor afectación. Sin embargo, se evidencia un compromiso moderado en los ítems de congestión nasal y obstrucción nasal en alrededor del 50% de los pacientes (**Tabla 2**).

Tabla 2. Escala NOSE	
Puntaje	%
Congestión nasal o sensación de nariz llena	
0	25
1	33,3
2	16,7
3	25,0
4	0
Obstrucción nasal o bloqueo nasal	
0	41,7
1	8,3
2	41,7
3	8,3
4	0
Dificultad para respirar por la nariz	
0	33,3
1	25
2	16,7
3	16,7
4	8,3
Dificultad para dormir	
0	58,3
1	25
2	0
3	16,7
4	0
Incapacidad para ventilar lo suficiente por la nariz durante el ejercicio o esfuerzo físico	
0	50,0
1	16,7
2	8,3
3	16,7
4	8,3

Proporción de pacientes representada en el porcentaje que respondió a cada una de las preguntas de la escala, en un rango de puntuación de 0 a 4. Elaboración propia.

Escala SCHNOS

La escala SCHNOS evalúa el componente cosmético y funcional de los pacientes que se someterán a una rinoplastia,

con una puntuación desde 0 (ningún problema) a 5 (problema extremo); las puntuaciones de los 10 elementos se suman y se multiplican por dos para crear una puntuación final en una escala de 0 a 100 puntos. En los cuatro ítems del componente funcional se evidenció que la mayoría de pacientes tenían puntuaciones de 0 a 2 (respirar por mi nariz mientras hago ejercicio, 54,6%; tener la nariz tapada, congestionada y respirar por mi nariz mientras duermo, 72,8%), para un promedio de 42 puntos, lo que se traduce en un compromiso moderado. Por el contrario, en el componente cosmético, las puntuaciones 4 a 5 fueron la de mayor calificación (la forma de la punta de la nariz, 72,8%; la forma de mi nariz vista de lado y la simetría general de mi nariz, 54,6% cada uno respectivamente; bajo de ánimo o sentirse inseguro por mi nariz, lo torcida/desviada que está mi nariz y cómo se ve mi nariz con el resto de mi cara, 63%), siendo la forma de la punta nasal la de peor puntuación. El promedio obtenido fue de 79,2 puntos, lo que se traduce en un compromiso grave (**Tabla 3**).

Escala CLEFT-Q

La escala CLEFT-Q consta de tres dimensiones (la apariencia, la calidad de vida relacionada con la función y la calidad de vida relacionada con el hablar/beber/comer), y en cada una de ellas evalúa diferentes ítems por medio de preguntas, asignando un puntaje de 1 a 4 (no me gusta nada a me gusta mucho o nunca a siempre) con la conversión posterior a una calificación de 0 a 100 (peor a mejor, respectivamente). El presente trabajo se enfocó en la evaluación de las dimensiones relacionadas con la calidad de vida; sin embargo, se encontró que en la dimensión de apariencia los puntajes en todos sus ítems fueron menores de 50 puntos (cara 28 a 42 puntos, mandíbula 36 puntos, labios 15 a 23 puntos, cicatriz de labio hendido 0 a 9 puntos; nariz, fosas nasales y dientes 0 puntos cada uno), lo que refleja insatisfacción con la apariencia de la nariz en la mayoría de pacientes.

En la dimensión de la calidad de vida relacionada con la salud se evaluaron cuatro ítems: función psicológica, escolar/laboral, social y habla; en la función psicológica, de las 10 preguntas realizadas se evidenció que en seis de ellas (me siento conforme conmigo mismo, disfruto de la vida, me siento feliz, creo en mí mismo, me siento seguro/a de mí mismo) entre el 50% al 66,7% de los pacientes tuvo un puntaje entre 3 y 4 (muchas veces y siempre); sin embargo, en los ítems “me siento orgulloso/a de mí mismo/a, me gusta como soy, y me gusta cómo me veo” se obtuvieron puntajes entre 1 y 2 en el 41,6%, el 50% y el 66,7%, respectivamente, y fue este último ítem el de menor puntaje en la mayoría de los pacientes. En general, en la función psicológica se obtuvo un puntaje promedio de 44 a 61 puntos (**Tabla 4**).

En la función escolar se obtuvieron calificaciones de “muchas veces o siempre” en la gran mayoría de pacientes en preguntas como “me gusta ver a mis compañeros en la escuela” (66,7%), “le agrado a mis compañeros” (58%), “son amables conmigo” (66,7%), “mis profesores me tratan bien”

Tabla 3. ESCALA SCHNOS

RESULTADO FUNCIONAL		RESULTADO ESTÉTICO	
Puntaje	%	Puntaje	%
Tener la nariz tapada u obstruida		Bajo de ánimo o sentirme inseguro por mi nariz	
0	9,1	0	9,1
1	36,4	1	9,1
2	27,3	2	9,1
3	9,1	3	9,1
4	9,1	4	27,3
5	9,1	5	36,4
Respirar por mi nariz mientras hago ejercicio		La forma de la punta de la nariz	
0	27,3	0	9,1
1	0	1	0
2	27,3	2	9,1
3	36,4	3	9,1
4	9,1	4	36,4
5	0	5	36,4
Tener la nariz congestionada		Lo torcida/desviada que está mi nariz	
0	9,1	0	0
1	36,4	1	0
2	27,3	2	9,1
3	18,2	3	27,3
4	9,1	4	27,3
5	0	5	36,4
Respirar por mi nariz mientras duermo		La forma de mi nariz vista de lado (perfil)	
0	27,3	0	0
1	0	1	9,1
2	45,5	2	18,2
3	18,2	3	18,2
4	9,1	4	27,3
5	0	5	27,3
Como se ve mi nariz con el resto de mi cara		La simetría general de mi nariz	
0	0	0	0
1	0	1	0
2	27,3	2	45,5
3	9,1	3	0
4	27,3	4	27,3
5	36,4	5	27,3

Proporción de pacientes representada en el porcentaje que respondió a cada una de las preguntas de la escala, en un rango de puntuación de 0 a 5. Elaboración propia.

(83,3%), “estoy feliz” (58%) y “me siento aceptado en la escuela” (50%); sin embargo, a pesar de obtener respuestas positivas sobre si son escuchados en clase, la facilidad para hacer amigos y ser invitados a actividades, un porcentaje pequeño (8,3% a 25%) de la población respondió “nunca”; por otra parte, el 66,6% de los pacientes manifestó que “nunca o algunas veces” se sentía seguro y que no sufría burlas. El puntaje promedio en general fue de 54 a 56 puntos (Tabla 4).

Al evaluar la función social se evidenció que entre el 66,7% a 75% de pacientes “muchas veces o siempre” disfrutaban y se sienten aceptados por los amigos, sienten que escuchan sus opiniones, son tratados igualitariamente y que son parte de su entorno; no obstante, entre el 8,3% a 25% de la población respondió negativamente sobre la facilidad de hacer amigos, estar con la gente, sentirse igual que las personas de la misma edad, estar bien cuando la gente lo mira a la

Tabla 4. Escala CLEFT-Q: dimensión de la calidad de vida relacionada con la función							
FUNCIÓN PSICOLÓGICA		FUNCIÓN ESCOLAR/LABORAL		FUNCIÓN SOCIAL		ANGUSTIA AL HABLAR	
Puntaje	%	Puntaje	%	Puntaje	%	Puntaje	%
Estoy feliz con mi vida		Me gusta ver a mis amigos en la escuela		Mis amigos me aceptan		Evito salir por mi forma de hablar	
1	0	1	0	1	0	1	9,1
2	50	2	33,3	2	33,3	2	36,4
3	33,3	3	50	3	41,7	3	45,5
4	16,7	4	16,7	4	25	4	9,1
Disfruto de la vida		Mis profesores me tratan bien		Disfruto con mis amigos		Se me hace difícil conseguir amigos por mi forma de hablar	
1	0	1	0	1	0	1	9,1
2	33,3	2	16,7	2	33,3	2	36,4
3	41,7	3	33,3	3	41,7	3	45,5
4	25	4	50	4	25	4	9,1
Me siento feliz		Me siento aceptado/a en mi escuela		La gente escucha lo que tengo que decir		Se burlan de mi forma de hablar	
1	0	1	0	1	0	1	27,3
2	41,7	2	50	2	33,3	2	45,5
3	41,7	3	16,7	3	41,7	3	18,2
4	16,7	4	33,3	4	25	4	9,1
Me siento conforme conmigo mismo/a		Les agrado/gusto a mis compañeros		Me tratan igual que a las demás personas		Me frustró cuando hablo	
1	0	1	0	1	0	1	18,2
2	50	2	41,7	2	25	2	36,4
3	33,3	3	25	3	33,3	3	36,4
4	16,7	4	33,3	4	41,7	4	9,1
Creo en mí mismo/a		Estoy feliz en la escuela		Me gusta estar con gente		Siento vergüenza cuando hablo	
1	0	1	0	1	8,3	1	9,1
2	33,3	2	41,7	2	25	2	27,3
3	33,3	3	25	3	25	3	54,5
4	33,3	4	33,3	4	41,7	4	9,1
Estoy orgulloso/a de mí mismo/a		Mis compañeros son amables conmigo		Cuando salgo me siento seguro/a de mí mismo/a		Trato de evitar hablar en público	
1	8,3	1	0	1	25	1	18,2
2	33,3	2	33,3	2	16,7	2	36,4
3	25	3	50	3	25	3	36,4
4	33,3	4	16,7	4	33,3	4	9,1
Me gusta como soy		Mis compañeros me escuchan cuando hablo en clase		Siento que soy parte de mi entorno		Hablar me pone nervioso/a	
1	16,7	1	8,3	1	0	1	45,5
2	33,3	2	25	2	33,3	2	9,1
3	25	3	33,3	3	25	3	36,4
4	25	4	33,3	4	41,7	4	9,1
Me siento seguro/a de mí mismo/a		Me siento seguro/a en la escuela y no se burlan de mí		Es fácil hacer nuevos amigos		Me preocupa que sea difícil que me entiendan cuando hablo	
1	0	1	8,3	1	8,3	1	20
2	33,3	2	58,3	2	25	2	30
3	33,3	3	25	3	41,7	3	40
4	33,3	4	8,3	4	25	4	10

Me siento fantástico/ estupendo		Para mí es fácil hacer amigos		Me siento igual que las otras personas de mi misma edad		Me molesta cuando tengo que repetir lo que dije	
1	8,3	1	8,3	1	8,3	1	30
2	25	2	33,3	2	25	2	40
3	41,7	3	41,7	3	33,3	3	20
4	25	4	16,7	4	33,3	4	10
Me gusta cómo me veo		Me invitan a participar en actividades y juegos en mi escuela		Está bien que la gente me mire la cara		Me molesta cuando no me entienden	
1	16,7	1	25	1	25	1	30
2	50	2	25	2	8.3	2	40
3	16,7	3	33.3	3	33.3	3	20
4	16,7	4	16.7	4	33.3	4	10

Proporción de pacientes representada en el porcentaje que respondió a cada una de las preguntas de la escala, en un rango de puntuación de 1 a 4. Elaboración propia.

cara y la seguridad de sí mismo al salir. El puntaje promedio obtenido en esta función fue de 71 a 76 puntos, y fue la función en la que se obtuvieron mejores puntajes (Tabla 4).

La última función que se evaluó en esta dimensión relacionada con la función fue la angustia al hablar, donde al 63% del grupo “nunca o algunas veces” se avergüenzan al hablar, el 54,6% “algunas veces o nunca” evitan salir y se les hace difícil conseguir amigos debido a la forma de hablar; al 40% les preocupa “algunas veces” que sea difícil entenderles al hablar, aunque al 20% “siempre” le preocupa; el 54,6% “muchas veces o siempre” se ponen nerviosos al hablar, se frustran y tratan de evitar hablar en público; en el 70% “muchas veces o siempre” les molesta cuando no les entienden y deben repetir, y al 72,8% se les burlan por la forma de hablar. En promedio, el puntaje en esta función fue de 60 a 68 puntos (Tabla 4).

En la tercera dimensión de la escala CLEFT-Q se evaluó la calidad de vida relacionada con la función del habla/comer/beber. En cuanto a la función del habla, el 83,3% piensa que “algunas veces” le es difícil a la familia entenderlo y en el 8,3% “muchas veces”; para el 58,3 % “muchas veces o siempre” es difícil que amigos o desconocidos les entiendan al hablar o en la comunicación por vía telefónica, les cuesta trabajo leer en voz alta o hablar bien y necesita hablar despacio para ser entendidos; al 66,7% “siempre o muchas veces” les cuesta trabajo decir algunas frases y tratan de no decir palabras difíciles de pronunciar; y hasta el 81,8% de ellos “muchas veces o siempre” les cuesta trabajo decir algunas palabras y necesita hablar despacio para ser entendidos. El puntaje promedio en esta función fue de 47 a 60 puntos.

Se observó que en la función de comer/beber a la totalidad del grupo nunca se les salen los alimentos por la boca y el 66,7% no tienen dificultad para sorber los líquidos; sin embargo, hasta el 25% de los pacientes siempre tienen regurgitación nasal al ingerir líquidos o sólidos y al 16% la comida se les queda sobre el agujero del paladar. En porcentajes menores del grupo deben comer despacio (36,4%), les cuesta morder, evitan comer algunos alimentos y deben dar mordiscos pequeños (9,1%, respectivamente).

Discusión

La evaluación y la percepción estética del rostro han sido, desde épocas muy antiguas, temas de especial interés en la cirugía plástica y reconstructiva (17). De hecho, los atributos universales de la belleza tienden a incluir la simetría, las proporciones faciales y el aspecto natural del rostro, así como su relación con las tendencias e ideales culturales actuales asociados con las preferencias individuales (18). Es por esto que las alteraciones craneofaciales toman relevancia no solo por ser los defectos congénitos más comunes (7, 19), sino porque requieren un manejo desde etapas tempranas de la vida con un abordaje multidisciplinario para mitigar los efectos tanto estéticos como funcionales (20), que al final repercuten de diferentes formas en el funcionamiento psicosocial y en la salud mental de estos pacientes (7).

El labio y paladar hendido es la anomalía craneofacial congénita más común (3). Dixon y colaboradores informan una proporción de 2:1 entre hombres y mujeres para las fisuras que afectan al labio y aproximadamente una proporción de 1:2 entre hombres y mujeres para las fisuras del paladar únicamente (19). En el presente estudio, todos los pacientes presentaban afectación de labio y paladar. Además, se informa que existe una proporción de 2:1 de hendiduras unilaterales del lado izquierdo y derecho entre los casos de labio hendido unilateral (19), dato consistente con los resultados de este estudio. Con respecto a la desviación septal secundaria, el 94,1% de los pacientes lo presentan, dato importante a tener presente para la planeación de la rinoplastia definitiva.

Dicho esto, como mencionan Oommen y colaboradores en su estudio, la evaluación preoperatoria funcional y estética en pacientes con nariz hendida resulta esencial para la planeación quirúrgica, incluso si el paciente no presenta síntomas obstructivos nasales (8). De la misma manera, resulta importante el conocimiento del grado de satisfacción y mejoría percibida por los pacientes posterior a dichos procedimientos quirúrgicos (7). Sin embargo, la minoría de los estudios de rinoplastia funcional incluyen el uso de cuestionarios validados informados por el paciente (21). Esto resulta

llamativo teniendo en cuenta que la satisfacción del paciente es el objetivo principal del procedimiento quirúrgico.

En 2004, Stewart y colaboradores diseñaron la escala NOSE como un instrumento de medición de la calidad de vida específico para la evaluación de la obstrucción nasal (9, 15, 16). En el presente estudio se encontró un compromiso ausente o leve en la mayoría de pacientes en los cinco ítems evaluados; sin embargo, se evidenció un compromiso moderado en los ítems de congestión nasal y obstrucción nasal en alrededor del 50% de los pacientes, los cuales toman relevancia en la evaluación anatómica y funcional prequirúrgica. Respecto al cuestionario SCHNOS, instrumento desarrollado para evaluar los componentes funcionales y estéticos de la rinoplastia (12, 22), al igual que lo que sucede con el cuestionario NOSE, en los cuatro ítems que evalúan el componente funcional se evidencian puntuaciones menores en la mayoría de los pacientes, lo que sugiere un mínimo a moderado grado de afectación. Estos hallazgos podrían explicarse por el hecho de que desde etapas tempranas de la vida la función nasal está alterada, por lo que el paciente tiende a normalizar los síntomas obstructivos nasales dado que, por su alteración anatómica, no tienen la experiencia previa de un flujo nasal óptimo.

Por otro lado, para los seis ítems de este cuestionario que evalúan el componente cosmético, se obtuvieron puntuaciones altas, lo que se traduce en un compromiso grave; esto denota la insatisfacción en la apariencia facial en la mayoría de los pacientes. En adición, en la escala CLEFT-Q, en la evaluación de la dimensión de la apariencia de la cara, los pacientes informaron insatisfacción con la apariencia general, así como en cada una de sus subunidades, y fue más marcada en la apariencia de la nariz, los labios y la cicatriz quirúrgica. Estos hallazgos concuerdan con los estudios de Meyer-Marcotty y colaboradores (23), así como el de Berger y colaboradores (24), en los que se evidenció inconformidad por la apariencia general de la nariz y de los labios en los pacientes con labio y paladar hendido en comparación con sujetos sanos. Los hallazgos previamente mencionados resaltan el hecho de que las deformidades nasales, en particular la deformidad de la nariz hendida, no solo provocan alteraciones funcionales, sino que se asocian con dificultades de adaptación psicosocial.

En la escala CLEFT-Q, en la evaluación de la dimensión calidad de vida relacionada con la función en sus cuatro ítems, a pesar de que ninguna de sus funciones presentó calificaciones bajas, la función psicológica y escolar/laboral mostraron puntajes medios; sin embargo, en una menor proporción se presentaron respuestas negativas con respecto a la apreciación acerca de su apariencia y la seguridad en sí mismos, lo que indica mayor compromiso en estos aspectos y limita alcanzar una calidad de vida aceptable. Hallazgos similares fueron descritos por Wong Riff y colaboradores, donde los pacientes con hendiduras uni- y bilaterales presentaron puntajes menores en estos ítems con respecto a otro tipo de hendiduras, teniendo puntajes entre 70 y 75 puntos (25). Esto denota la importancia de la intervención temprana,

lo que permite mayor grado de aceptación, inclusión y desarrollo personal.

Los hallazgos en la función social, del habla y la angustia al hablar en este grupo sugieren que, a pesar de que pueden tener un desarrollo social aceptable, existe dificultad para la comunicación en los diferentes entornos, lo que genera ansiedad y frustración, y conduce a la evitación de los diálogos en público; estas alteraciones son más frecuentes en pacientes con labio y paladar hendido uni- y bilateral, y son más graves en la hendidura bilateral de acuerdo con los hallazgos de Riff y colaboradores (25). Por otra parte, la función de comer y beber se encuentra conservada en la mayoría del grupo evaluado, aunque pueden tener, en menor proporción, regurgitación nasal de líquidos/sólidos y atrapamiento de comida sobre el defecto del paladar, lo que lleva a que los pacientes les cueste comer y que eviten algunos alimentos, deban comer despacio y con mordiscos pequeños.

La limitación de este trabajo fue la muestra pequeña, la cual no permite realizar asociaciones estadísticas y, por ende, limitó determinar la afectación de la calidad de vida con las diferentes escalas de acuerdo con el tipo de hendidura. Sin embargo, se encontró que hay escasa literatura mundial al respecto y una ausencia de información a nivel nacional y local sobre la caracterización de la calidad de vida en población con labio, paladar y nariz hendida usando escalas informadas por el paciente, y este trabajo es pionero en abordar este importante tema a nivel nacional.

La información de este estudio es semejante a los hallazgos descritos por otros autores, y concuerda en que la aplicación de las escalas funcionales, estéticas y de calidad de vida informadas por el paciente son de gran valor a la hora de implementar un plan de manejo multidisciplinario, el cual permite direccionar los objetivos del mismo de acuerdo con las necesidades de cada paciente.

Conclusión

La nariz hendida, una malformación congénita común, conlleva importantes implicaciones estéticas y funcionales que afectan la calidad de vida de los pacientes. Este estudio proporciona una comprensión del perfil sociodemográfico y la calidad de vida en pacientes con nariz hendida en un centro de referencia en la costa colombiana.

Los resultados revelaron que la mayoría de los pacientes experimentan una calidad de vida aceptable en términos de función respiratoria, aunque se observaron preocupaciones significativas en relación con los síntomas específicos y en la estética nasal. Los pacientes reportaron una variedad de dificultades psicológicas, sociales y funcionales asociadas con su condición, lo que destaca la importancia de abordar no solo las necesidades anatómicas y funcionales, sino también las emocionales, mentales y sociales de estos pacientes.

En resumen, este estudio subraya la complejidad de la nariz hendida y su impacto en la calidad de vida de los pacientes, proporciona una base sólida para la evaluación preoperatoria integral y destaca la necesidad de enfoques

multidisciplinarios que aborden tanto las preocupaciones médicas como las psicosociales de estos pacientes.

Agradecimientos

Agradecemos a la Universidad de Cartagena y al Hospital Universitario del Caribe por el apoyo en el desarrollo del presente proyecto. Además, agradecemos a los autores de las diferentes escalas utilizadas, por su aval para la utilización de las mismas durante la investigación.

Financiación.

Este proyecto fue financiado con recursos asignados al Grupo de investigación Vestibulum, adscrito a la Universidad de Cartagena.

Conflictos de interés

Ninguno de los autores declara conflictos de interés.

Declaración de autoría

Consideraciones éticas

Este proyecto tuvo en cuenta las normas éticas internacionales frente a la autoría y derechos de autor, como también los criterios para la investigación con seres humanos. En cuanto a las consideraciones éticas, se siguieron las disposiciones de la Declaración de Helsinki y de la Asociación Médica Mundial. Además, siguiendo la normatividad colombiana, se obtuvieron los consentimientos informados en físico para la recolección y el manejo de los datos requeridos, previo al inicio del presente estudio de investigación. Se obtuvo aval del comité de ética de la Universidad de Cartagena y de la E.S.E. Hospital Universitario del Caribe como custodio de las historias clínicas.

REFERENCIAS

- Noor SN, Musa S. Assessment of patients' level of satisfaction with cleft treatment using the Cleft Evaluation Profile. *Cleft Palate Craniofac J.* 2007;44(3):292-303. doi: 10.1597/05-151
- Rando GM, Jorge PK, Vitor LLR, Carrara CFC, Soares S, Silva TC, et al. Oral health-related quality of life of children with oral clefts and their families. *J Appl Oral Sci.* 2018 Feb 1;26:e20170106. doi: 10.1590/1678-7757-2017-0106
- Tsangaris E, Riff KYW, Vargas F, Aguilera MP, Alarcón MM, Cazalla AA, et al. Translation and cultural adaptation of the CLEFT-Q for use in Colombia, Chile, and Spain. *Health Qual Life Outcomes.* 2017;15(1):228. doi: 10.1186/s12955-017-0805-7
- Sykes JM, Tasman AJ, Suárez GA. Cleft Lip Nose. *Clin Plast Surg.* 2016;43(1):223-35. doi: 10.1016/j.cps.2015.09.016
- Baskaran M, Packiaraj I, Arularasan SG, Divakar TK. Cleft rhinoplasty. *J Pharm Bioallied Sci.* 2015;7(Suppl 2):S691-4. doi: 10.4103/0975-7406.163480
- Vass G, Mohos G, Bere Z, Ivan L, Varga J, Piffko J, et al. Secondary correction of nasal deformities in cleft lip and palate patients: surgical technique and outcome evaluation. *Head Face Med.* 2016;12(1):34. doi: 10.1186/s13005-016-0132-y
- Gassling V, Koos B, Birkenfeld F, Wiltfang J, Zimmermann CE. Secondary cleft nose rhinoplasty: Subjective and objective outcome evaluation. *J Craniomaxillofac Surg.* 2015;43(9):1855-62. doi: 10.1016/j.jcms.2015.08.012
- Oommen J, Koyappathody HM, Kalathingal K, Thamunni CV, Joseph S, Shet SM, et al. Three Dimensional Rhinoplasty and Nasal Airway Improvement in Cleft-Nose Deformity. *Indian J Otolaryngol Head Neck Surg.* 2019;71(4):512-16. doi: 10.1007/s12070-019-01690-2
- Shukla RH, Nemade SV, Shinde KJ. Comparison of visual analogue scale (VAS) and the Nasal Obstruction Symptom Evaluation (NOSE) score in evaluation of post septoplasty patients. *World J Otorhinolaryngol Head Neck Surg.* 2020;6(1):53-58. doi: 10.1016/j.wjorl.2019.06.002
- Singh A, Patel N, Kenyon G, Donaldson G. Is there objective evidence that septal surgery improves nasal airflow? *J Laryngol Otol.* 2006;120(11):916-20. doi: 10.1017/S0022215106003410
- Reeve BB, Wyrwich KW, Wu AW, Velikova G, Terwee CB, Snyder CF, et al. ISOQOL recommends minimum standards for patient-reported outcome measures used in patient-centered outcomes and comparative effectiveness research. *Qual Life Res.* 2013;22(8):1889-905. doi: 10.1007/s11136-012-0344-y
- Moubayed SP, Ioannidis JPA, Saltychev M, Most SP. The 10-Item Standardized Cosmesis and Health Nasal Outcomes Survey (SCHNOS) for Functional and Cosmetic Rhinoplasty. *JAMA Facial Plast Surg.* 2018;20(1):37-42. doi: 10.1001/jamafacial.2017.1083
- Lee MK, Most SP. A Comprehensive Quality-of-Life Instrument for Aesthetic and Functional Rhinoplasty: The RHINO Scale. *Plast Reconstr Surg Glob Open.* 2016;4(2):e611. doi: 10.1097/GOX.0000000000000592
- Din H, Bundogji N, Leuin SC. Psychometric Evaluation of the Nasal Obstruction Symptom Evaluation Scale for Pediatric Patients. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2020;162(2):248-54. doi: 10.1177/0194599819890835
- Portillo-Vásquez AM, Jiménez-Chobillón MA, Santillán-Macias A, Cristerna-Sánchez L, Castorena-Maldonado AR. Validation of the Nasal Obstruction Symptom Evaluation Scale in Mexican Adults. *Arch Med Res.* 2022;53(3):329-35. doi: 10.1016/j.arcmed.2022.02.002
- Stewart MG, Witsell DL, Smith TL, Weaver EM, Yueh B, Hannley MT. Development and validation of the Nasal Obstruction Symptom Evaluation (NOSE) scale. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2004;130(2):157-63. doi: 10.1016/j.otohns.2003.09.016
- van Schijndel O, Litschel R, Maal TJ, Bergé SJ, Tasman AJ. Eye tracker based study: Perception of faces with a cleft lip and nose deformity. *J Craniomaxillofac Surg.* 2015;43(8):1620-5. doi: 10.1016/j.jcms.2015.07.003
- Bueller H. Ideal Facial Relationships and Goals. *Facial Plast Surg.* 2018;34(5):458-65. doi: 10.1055/s-0038-1669401
- Dixon MJ, Marazita ML, Beaty TH, Murray JC. Cleft lip and palate: Understanding genetic and environmental influences. *Nat Rev Genet.* 2011;12(3):167-78. doi: 10.1038/nrg2933
- Mondragón S, Carrascal M, Hernández D, Sarmiento O, Fernández K, Noriega M. Caracterización de Usuarios Con Fisura Labiopalatina Atendidos Por Operación Sonrisa En Cartagena. *Revista Areté.* 2014;14(1):120-26.
- Rhee JS, Daramola OO. No need to fear evidence-based medicine. *Arch Facial Plast Surg.* 2012;14(2):89-92. doi:

- 10.1001/archfacial.2011.1182
22. Perez-Garcia IC, Peñaranda A, Cobo R, Hernandez AV, Moubayed SP, Most SP. Spanish Translation, Cultural Adaptation, and Validation of the Standardized Cosmesis and Health Nasal Outcomes Survey Questionnaire. *Plast Reconstr Surg Glob Open*. 2019;7(3):e2153. doi: 10.1097/GOX.0000000000002153
23. Meyer-Marcotty P, Gerdes ABM, Reuther T, Stellzig-Eisenhauer A, Alpers GW. Persons with cleft lip and palate are looked at differently. *J Dent Res*. 2010;89(4):400-4. doi: 10.1177/0022034509359488
24. Berger ZE, Dalton LJ. Coping with a cleft: psychosocial adjustment of adolescents with a cleft lip and palate and their parents. *Cleft Palate Craniofac J*. 2009;46(4):435-43. doi: 10.1597/08-093.1
25. Wong Riff KWY, Tsangaris E, Forrest CR, Goodacre T, Longmire NM, Allen G, et al. CLEFT-Q: Detecting Differences in Outcomes among 2434 Patients with Varying Cleft Types. *Plast Reconstr Surg*. 2019;144(1):78e-88e. doi: 10.1097/PRS.00000000000005723