



GRUPO DE SOLUCIONES 1

# INTERVENCIONES COMUNITARIAS EFICACES DE ATENCIÓN A LAS FISURAS (CCC)

Serie de directrices S4CCC 2025//

Enfoques inclusivos, cambio duradero



# CONTEXTO

## ¿Qué entendemos por "intervenciones comunitarias"?

Las intervenciones comunitarias dan prioridad al acceso local, especialmente para las familias que viven lejos de un centro de fisuras. La colaboración con los proveedores de salud de la comunidad para ofrecer una atención adecuada más cerca de los hogares de los pacientes y minimizar los riesgos y las molestias de los desplazamientos para recibir tratamiento son preocupaciones fundamentales. Las soluciones de telesalud también pueden contribuir a mejorar el alcance y la eficacia de la atención al paciente.

## ¿Por qué son importantes las intervenciones comunitarias dentro de la atención a las fisuras?

En un servicio de fisuras centrado principalmente en la cirugía, el desplazamiento para recibir tratamiento es un reto importante, pero limitado en el tiempo. El CCC implica puntos de contacto a lo largo de muchos años, a medida que los pacientes completan los planes de atención multidisciplinar. El sustento adicional y la carga familiar que suponen los continuos desplazamientos para las familias rurales es una consideración importante que los equipos de CCC deben tener en cuenta.

## ¿Cómo hemos elaborado estas recomendaciones?

Un grupo diverso de 10 profesionales de la fisura participó en un "sprint" de investigación de 3 meses que incluyó una encuesta global que fue completada por 100 profesionales de la fisura de 31 países. Las siguientes recomendaciones se presentaron y debatieron en la Conferencia S4CCC de marzo de 2025.

“

**“La carga de la atención es el impacto económico, social y cultural al que tienen que hacer frente los padres/familias de un niño con fisura para buscar y satisfacer las necesidades de atención a las fisuras a lo largo del tiempo”**

Profesional de Fonoaudiología, India

”



# #1

## RECOMENDACIÓN N° 1

# Integrar la atención en centros con los programas sanitarios comunitarios existentes

Para mejorar los resultados de CCC debe diseñarse un itinerario asistencial que se integre con los programas sanitarios comunitarios existentes o estimule la creación de nuevas opciones asistenciales locales. Esto reducirá el número de visitas hospitalarias necesarias, acercará los servicios a los hogares de los pacientes y aumentará la adherencia al tratamiento. La asociación con gobiernos locales y organizaciones sin ánimo de lucro evitará la duplicación de servicios y aumentará la sostenibilidad del CCC.

## Justificación

### El 100%

de los encuestados indicaron que sería beneficioso ofrecer servicios de CCC más cerca de donde viven los pacientes, y el 48% de los encuestados de PIBM indicaron que esto ya es factible.

### El 45%

de los encuestados afirma que la mayoría de sus pacientes deben viajar más de 3 horas para llegar al centro de CCC más cercano

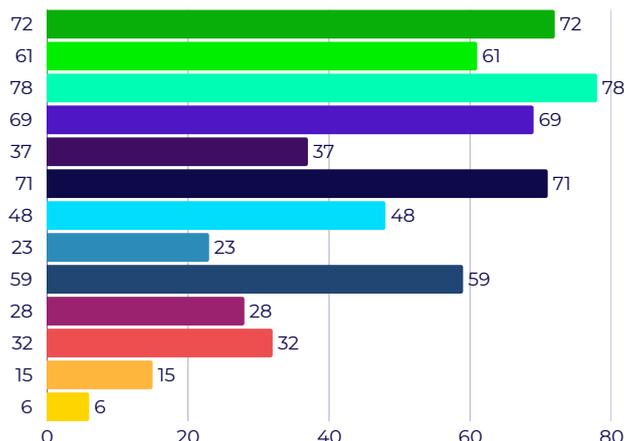
### El 78%

de los encuestados señalan uno o más componentes del CCC que podrían impartirse eficazmente en un entorno comunitario, entre ellos: examen del recién nacido en los partos a domicilio (61 encuestados); alimentación y nutrición (78); estimulación temprana del lenguaje (71); y apoyo psicosocial (69)

¿Qué componentes de la atención integral (CCC) cree que pueden trasladarse de manera más efectiva a un entorno comunitario en lugar de un hospital terciario?

n=100

- Asesoramiento prenatal
- Examen del recién nacido en partos domiciliarios
- Asesoramiento y monitoreo de alimentación y nutrición
- Apoyo psicosocial
- Atención postoperatoria para la cicatrización de heridas y manejo de cicatrices
- Asesoramiento para estimulación y desarrollo del lenguaje temprano
- Terapia del habla postoperatoria
- Detección de DVF
- Higiene dental y bucal
- Monitoreo y ajustes de ortodóncia
- Atención auditiva y ORL
- Cuidado quirúrgico
- Otro



# #2

## RECOMENDACIÓN N° 2

# Establecer apoyo financiero y logístico para la asistencia comunitaria

Aunque en última instancia sea rentable, la puesta en marcha de la atención basada en la comunidad requiere una inversión adicional. Si se exploran modelos de financiación sostenibles, se diversifican las fuentes de financiación y se negocian nuevas alianzas, podrá lograrse un acceso más equitativo a la atención para los pacientes, independientemente de su situación socioeconómica o su ruralidad.

### Justificación

**89** encuestados calificaron los "recursos financieros suficientes" como un requisito fundamental para la asistencia de base comunitaria.

**93** encuestados señalaron que una financiación específica para la asistencia de base comunitaria sería un activo crucial. El apoyo a los costes de transporte de los pacientes y el equipamiento para las iniciativas de divulgación también ocupan un lugar destacado en el éxito de un modelo de asistencia de base comunitaria.

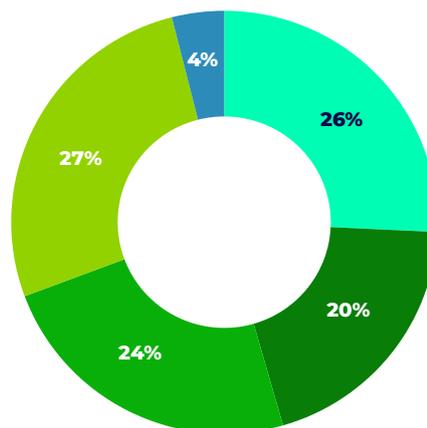
### Limitaciones a tener en cuenta

- Conseguir un espacio en el que prestar asistencia local
- Establecer acuerdos cuando existan varios proveedores de servicios locales
- Garantizar la financiación de infraestructuras y gastos recurrentes puede ser un reto

¿Cuáles de los siguientes elementos son fundamentales para que un equipo de fisuras pueda facilitar la prestación de servicios comunitarios en el cuidado de fisuras?

● Recursos financieros suficientes	89
● Infraestructura suficiente, como edificios e instalaciones	79
● Un equipo de fisuras capacitado y con experiencia	84
● Capacitación en el desarrollo e implementación de un modelo de atención comunitaria	93
● Otro	14

n=100



# #3

RECOMENDACIÓN N° 3

## Implantar modelos asistenciales híbridos

Un modelo híbrido es un enfoque mixto de la atención a las fisuras que combina servicios presenciales y a distancia (telesalud/virtuales) para prestar una atención multidisciplinaria a las fisuras, especialmente en entornos con recursos limitados o geográficamente dispersos. El cambio de tareas, por el que se delegan tareas específicas de CCC en trabajadores sanitarios menos cualificados, puede ser una estrategia útil dentro de la atención híbrida.

### Justificación

La integración de estrategias de divulgación comunitaria y telesalud en un marco de CCC puede ayudar a abordar las barreras de los pacientes y mejorar el seguimiento oportuno, mejorando así el acceso a la atención. Los modelos de atención híbridos también pueden ayudar a reducir la carga de los desplazamientos y los costes para las familias, haciendo que la atención sanitaria sea más accesible y eficiente. Cabe señalar que muchos PBI y PIM carecen de un acceso equitativo a la tecnología que facilita la prestación de servicios virtuales.

El 66%

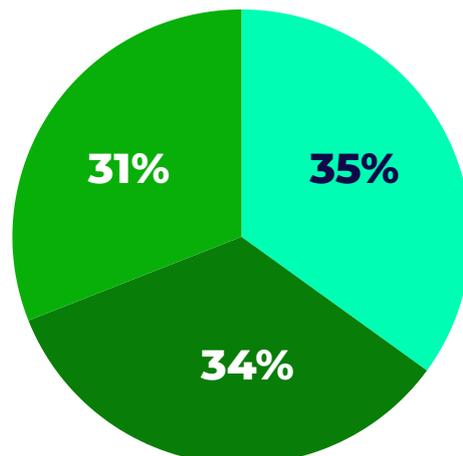
de los encuestados de los PBI y los PIM afirman emplear algún grado de telesalud

El cambio de tareas requiere una planificación cuidadosa, formación y una supervisión adecuada.

¿Su centro utiliza actualmente telesalud / tecnología móvil para ayudar a brindar atención?

- Si
- No
- De forma limitada

n=100



# #4

RECOMENDACIÓN N° 4

## Desarrollar una formación integral de los cuidadores

El apoyo específico a los familiares puede desempeñar un papel fundamental en la mejora de los resultados de los pacientes. Cuando se dota a los cuidadores de conocimientos y habilidades, los efectos en la salud y el bienestar del niño son profundos. La formación integral de los cuidadores es especialmente eficaz cuando los sistemas sanitarios carecen de recursos suficientes. Con una formación adecuada, los cuidadores pueden:

- Ampliar el alcance de los especialistas en fisuras
- Actuar como defensores de la salud de primera línea en la comunidad.
- Fomentar las redes de apoyo entre iguales

### Justificación

Capacitar a los cuidadores para guiar el plan de atención a las fisuras de sus hijos puede aliviar la carga y el estrés de los cuidadores y mejorar los resultados de los pacientes. La introducción de los siguientes principios de toma de decisiones compartida y de sistemas eficaces de retroalimentación para los cuidadores favorece el cumplimiento por parte del paciente de los planes de tratamiento acordados:

#### Diálogo abierto

→ se solicita la opinión de la familia y se respetan las preferencias del paciente siempre que sea posible.

#### Apoyo constante

→ las familias permanecen en contacto con el equipo CCC.

#### Acceso a la información

→ las familias reciben recursos oportunos y personalizados.

“

**“Proporcionar a los padres información precisa sobre todo el proceso de tratamiento con todos sus aspectos, una especie de plan de acción y derivaciones a los especialistas sanitarios de confianza puede reducir la carga asistencial.”**

Coordinador de atención a las fisuras, Bulgaria



”

# #5

## RECOMENDACIÓN N° 5

# Establecer indicadores exhaustivos de Monitoreo y Evaluación

Los indicadores exhaustivos de Monitoreo y evaluación (M&E) transforman la atención a las fisuras de un conjunto de buenas intenciones en un sistema medible, responsable y en continua mejora. Los indicadores permiten a los equipos discernir el impacto de las iniciativas tanto del centro como de la comunidad, introduciendo cambios en la prestación basados en pruebas.

### Justificación

Unas medidas claras de evaluación del programa permiten a los equipos de CCC evaluar los progresos y mejorar la rendición de cuentas ante los pacientes, los financiadores y los administradores. Deben incluir resultados clínicos y funcionales, parámetros de accesibilidad y continuidad de la atención, y evaluación del bienestar general del paciente y su familia. La siguiente secuencia puede resultar útil:



- Desarrollar protocolos de evaluación y herramientas de recogida de datos.
- Utilizar un sistema/herramientas/estrategia de gestión de datos eficaz
- Establecer puntos temporales de evaluación del programa
- Los indicadores de Monitoreo y evaluación permiten supervisar los resultados clínicos y funcionales, medir la accesibilidad y continuidad de la atención, y tener en cuenta el bienestar general del paciente y su familia.

“

**“Si se cumplen los indicadores, ello sugiere que la atención a las fisuras se está prestando eficazmente en la comunidad. Si existen lagunas, es posible que se necesiten intervenciones como programas de formación, apoyo financiero, campañas de concienciación y mejores sistemas de derivación.”**

Profesional de Fonoaudiología, Ghana



”

## REFLEXIONES FINALES:

Los niños que nacen con fisuras faciales necesitan múltiples procedimientos quirúrgicos y otras intervenciones. Si la carga asistencial puede reducirse adoptando estas recomendaciones sin comprometer los resultados finales, ello redundará en beneficio de los pacientes y sus familias.

Hacerlo de forma meditada y coordinada puede reducir el gasto sanitario global al mejorar la eficiencia de la prestación de servicios.

## AUTORES:

### Copresidentes

Prof. B. Subramaniyan, Fonoaudiología, India  
Dr. David Gillett, Cirugía, Australia

### Miembros

Dra. Felicity Mehendale, Cirugía, Reino Unido  
Dra. Marina Campodonico Frisch, Odontopediatría, Chile  
Dr. Getaw Gebeyehu, Cirugía, Etiopía  
Dra. Savitha Vadakkanthara Hariharan, Fonoaudiología, India  
Chrystelle Hanitriniaina, Anestesiología, Madagascar  
Dr. Pumulo Maimbolwa, Medicina / Pediatría, Zambia  
Phanomwan Yoodee, Trabajo Social, Tailandia  
Dra. Andrea Domínguez Rivera, Ortodoncia, México

### Anfitrión

Danaka Robertson, ONG, Canada

## RECURSOS:

### Haga clic para acceder

- [Vídeo mesa redonda](#)
- [Kantar, R., et al. \(2021\). Comprehensive Cleft Care Delivery in Developing Countries: Impact of Geographic and Demographic Factors. Journal of Craniofacial Surgery. Publish Ahead of Print. 10.1097/SCS.0000000000007624.](#)
- [Murthy, J. \(2019\). Burden of Care: Management of Cleft Lip and Palate. Indian Journal of Plastic Surgery. 52. 10.1055/s-0039-3402353.](#)

