



GRUPO DE SOLUCIONES 4

# APOYO A LOS PADRES EN LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

Serie de directrices S4CCC 2025 //

Enfoques inclusivos, cambio duradero



# CONTEXTO

## ¿Qué es la "toma de decisiones compartida"?

La toma de decisiones compartida (TDC) es un proceso basado en la evidencia a través del cual un profesional de la salud facilita que un paciente se apropie de las decisiones del tratamiento integrando la experiencia clínica con las preferencias, valores y creencias del paciente.

## ¿Por qué es importante "Apoyar a los padres en la toma de decisiones sobre el tratamiento CCC"?

La toma de decisiones compartida optimiza la asistencia sanitaria:

- Aumentar el conocimiento del paciente y su familia sobre los protocolos de tratamiento, las opciones y los riesgos
- Reducir los conflictos y mejorar la comunicación entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios.
- Ayudar a pacientes y familiares a sentir que controlan mejor su asistencia
- Mejorar la adherencia a los protocolos de tratamiento basados en la evidencia
- Reducir el arrepentimiento en la toma de decisiones y aumentar la satisfacción con el tratamiento
- Reducir la carga asistencial y optimizar el uso de los limitados recursos sanitarios

## ¿Cómo se han elaborado estas recomendaciones?

Un grupo diverso de 13 profesionales de la fisura participó en un "sprint" de investigación de tres meses que incluyó una encuesta global completada por 162 profesionales de la fisura de 30 países. Las recomendaciones que siguen fueron presentadas y debatidas en la Conferencia S4CCC de marzo de 2025.

**“Deberíamos invitar a padres y pacientes a plantear retos y preguntas para implicarles en la TDC. Debería informar la conversación.”**



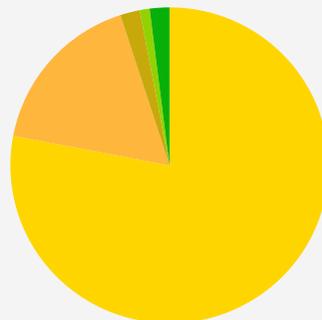
Profesional de Fonoaudiología, Reino Unido

# 95%

de los encuestados está de acuerdo o muy de acuerdo en que "la TDC es importante para CCC".

La toma de decisiones compartida es importante para la atención integral a las Fisuras (CCC)

● Totalmente de acuerdo	78%
● De acuerdo	17%
● Neutro	2%
● En desacuerdo	1%
● Totalmente en desacuerdo	2%



# #1

## RECOMENDACIÓN N° 1

# Invitar a los familiares a participar plenamente en la toma de decisiones sobre el tratamiento

El suministro de información, gradual para que coincida con los hitos clave a lo largo del camino del tratamiento CCC y la creación conjunta de ayudas para la toma de decisiones culturalmente sensibles ayudan a los padres a comprender las opciones de tratamiento individuales, los beneficios y los riesgos.

## Justificación

- Los padres y cuidadores pueden no ser conscientes de su papel potencial en la toma de decisiones sobre el tratamiento.
- Las normas culturales son un obstáculo para la TDC en muchas regiones.
- La alfabetización y las diferencias de idioma/dialecto también pueden influir en la capacidad de facilitar la TDC.
- Faltan ayudas/herramientas para la toma de decisiones en CCC.

**"Es posible que los pacientes se remitan a los profesionales sanitarios y no participen activamente en las decisiones."**

/ Profesional de Fonoaudiología, Etiopía

**El 31%** de los encuestados señalaron las "normas culturales" como un obstáculo para la implantación de la TDC.

**"Tradicionalmente, existe una tendencia cultural a respetar firmemente las opiniones de los médicos, y los pacientes y sus familias se inclinan por seguir las recomendaciones del médico."**

/ Profesional de Fonoaudiología, Japón

**El 46%** de los encuestados señalaron la "alfabetización del paciente/familia" como un obstáculo para la aplicación de la TDC.

**El 72%** de los encuestados indicó que las "ayudas visuales para pacientes y familiares" serían útiles para facilitar la TDC.



**"Hemos tenido casos en los que una figura masculina no está de acuerdo con la decisión [del tratamiento]. Si no da su consentimiento, no se puede dar el tratamiento, aunque sea gratuito"**

Profesional de Fonoaudiología, Nigeria



# #2

## RECOMENDACIÓN N° 2

# Invitar a los niños y jóvenes a participar plenamente en la toma de decisiones sobre el tratamiento

Co-crear recursos apropiados para el desarrollo y culturalmente sensibles para ayudar a los pacientes a entender las opciones de tratamiento, beneficios y riesgos. Capacitarlos para discutir sus necesidades y preferencias con los miembros de la familia y los proveedores.

## Justificación

- Las necesidades y preferencias de los niños y jóvenes no siempre se tienen plenamente en cuenta durante el proceso de toma de decisiones. Las familias y los pacientes también pueden discrepar sobre el enfoque óptimo de la atención.

**"A veces... a los padres les resulta difícil permitir que el niño participe en el proceso de toma de decisiones tanto como nos gustaría".**

/ Profesional de la Psicología, Inglaterra

**"[Un reto es] comprender las complejidades de la TDC en las familias y tener en cuenta múltiples perspectivas".**

/ Profesional de la Psicología, Gales

- Faltan ayudas/herramientas para la toma de decisiones en CCC.

**El 25%** de los encuestados señalaron la "Falta de ayudas/herramientas para la toma de decisiones" como un obstáculo para la implantación de la TDC.

**El 79%** de los encuestados indicaron que las "guías informativas/vídeos para pacientes y familiares" serían útiles para facilitar la TDC.



**"Los equipos tratantes se enorgullecen de la estética y la apariencia. Esperamos la presentación visual perfecta y minamos por completo la satisfacción del paciente y lo que siente. Esta actitud tiene que cambiar".**

Profesional de Fonoaudiología, India



# #3

## RECOMENDACIÓN N° 3

### Sensibilizar a los profesionales sanitarios sobre las ventajas de la toma de decisiones compartida

Co-desarrollar un paquete de entrenamiento culturalmente sensible para los proveedores de atención sanitaria que aborde las preocupaciones y retos comunes.

#### Justificación

**El 70%** de los encuestados indicaron que los "recursos de toma de decisiones compartidas para proveedores de servicios sanitarios" serían útiles para facilitar la TDC.

- Aunque la mayoría de los encuestados consideraban que la TDC era importante, había indicios de que esta opinión no la tenían todos los profesionales sanitarios.

**El 15%** de los encuestados indicaron que "la creencia del proveedor de que la TDC es poco importante/ineficaz" era una barrera para la implementación de la TDC.

**"[Una barrera es] la creencia común de que cuanto menos sepan los pacientes, mejor".**  
Profesional de la Psicología, Nigeria

- Muchos encuestados consideraban que no tenían suficiente influencia o implicación en el tratamiento de sus pacientes para facilitar la TDC.

**El 30%** de los encuestados indicaron que "Los profesionales de la salud individualmente no tienen suficiente influencia o implicación en el tratamiento general del paciente" como una barrera para implantar la TDC.

**"[Una barrera] es la creencia de que sólo la opinión del cirujano debe valer durante todo el tratamiento".**  
/ Profesional de Fonoaudiología, Rumanía



**"Los cirujanos estamos en lo más alto de la jerarquía y, sin embargo, somos los menos capacitados para dedicar tiempo a hablar con pacientes y familiares".**

Cirujano, España



# #4

## RECOMENDACIÓN N° 4

# Dotar a los profesionales sanitarios de las habilidades necesarias para facilitar la toma de decisiones compartida

Co-desarrollar recursos culturalmente sensibles que guíen a los proveedores de atención sanitaria a través del proceso.

### Justificación

Los encuestados expresaron su preocupación por la familiaridad de los profesionales sanitarios con los principios de la TDC y por el grado de éxito de su equipo a la hora de demostrar las prácticas de TDC.

## El 27%

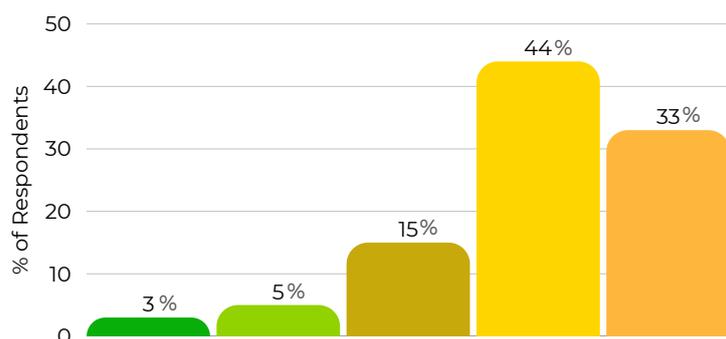
de los encuestados indicaron que "el conocimiento de los principios de TDC por parte de los profesionales sanitarios" era un obstáculo para la implementación del TDC.

## Sólo el 33%

de los encuestados está totalmente de acuerdo en que "[su] equipo demuestra con éxito las prácticas de TDC".

### Mi equipo demuestra con éxito prácticas de toma de decisiones compartida

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Neutro
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo



“

**"Es muy beneficioso cuando los cirujanos han trabajado con una psicóloga sobre cómo fomentar la TDC porque los padres los perciben como la figura con más autoridad dentro del equipo."**

Profesional de Psicología, Bulgaria

”

# #5

## RECOMENDACIÓN N° 5

# Garantizar que los puntos de vista de pacientes y padres se incluyan en futuros trabajos

Recopilar datos sobre las percepciones y prácticas de TDC de pacientes y padres/cuidadores en países de ingresos bajos y medios (PIBM).

### Justificación

Esta encuesta sólo recoge las opiniones de los profesionales sanitarios. Se pueden hacer recomendaciones adicionales con datos de pacientes y padres/cuidadores.

El tema de las consideraciones culturales ocupó un lugar destacado en los comentarios de los encuestados. Se recomienda examinar más a fondo esta área, ya que las normas y expectativas culturales pueden tanto facilitar como obstaculizar la implementación de la TDC, especialmente en los PIBM. Es importante tener en cuenta el contexto local a la hora de examinar las mejores prácticas para educar a los pacientes, las familias y los profesionales sanitarios sobre la TDC.

“



**"La educación de los padres sobre CCC y la TDC debe formar parte del tratamiento, no ser sólo una opción, igual que la pediatría, la odontología o cualquier otro tratamiento. Este es el paso más importante que hay que dar antes incluso de tratar al paciente, dedicando el mismo tiempo y la misma importancia que a la cirugía a educar primero a los padres."**

Cirujano, Madagascar

”

## REFLEXIONES FINALES

La toma de decisiones compartida es un tema relativamente inexplorado en el contexto de CCC, y en particular en los contextos de PIBM. Se anima a los profesionales sanitarios a que tengan en cuenta estas recomendaciones de las directrices para informar sobre cómo podría postularse o mejorarse la toma de decisiones compartida en su contexto local. Dado que el desarrollo de estas directrices sólo incluyó los puntos de vista de los profesionales sanitarios, la búsqueda de más datos sobre la perspectiva del paciente y la familia es un siguiente paso crucial. En última instancia, este trabajo anima a los profesionales de las fisuras a colaborar en el desarrollo conjunto de materiales y recursos de formación para facilitar la toma de decisiones compartida y garantizar las mejores prácticas para los pacientes con fisuras de todo el mundo.

## AUTORES:

### Copresidentes

Dra. Nicola M Stock, Investigación en Psicología, Reino Unido  
Sara Horne, Fonoaudiología

### Miembros

Zainal Ahmad, ONG, Malasia  
Dra. Diana Bohórquez, Cirugía, México  
Gareth Davies, ONG, Francia  
Dra. Sangeetha Gnaneswar, Ortodoncia, India  
Khamis Khamis, ORL/Audiología, Tanzania  
Dr. Nirina Mandrano, Cirugía, Madagascar  
Ahmed Lawal, Fonoaudiología, Nigeria  
Prof. Mobolanle Ogunlewe, Cirugía, Nigeria  
Camila Osorio, Psicología, Colombia  
Dra. Debbie Sell, Fonoaudiología, Reino Unido  
Manju Subrahmanian, Fonoaudiología, India

### Anfitrión

Neeti Daftari, ONG, Canadá

## RECURSOS:

### Haga clic para acceder a

- [Video mesa redonda](#)
- [Gao, C., Waddell, K., Wilson, M. \(2018\). Rapid Synthesis: Supporting Parents in Making Informed Decisions in Relation to their Children's Health Needs. McMaster Health Forum.](#)
- [CoCP Webinar: Shared Decision-making in Cleft and Craniofacial Care](#)

