



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

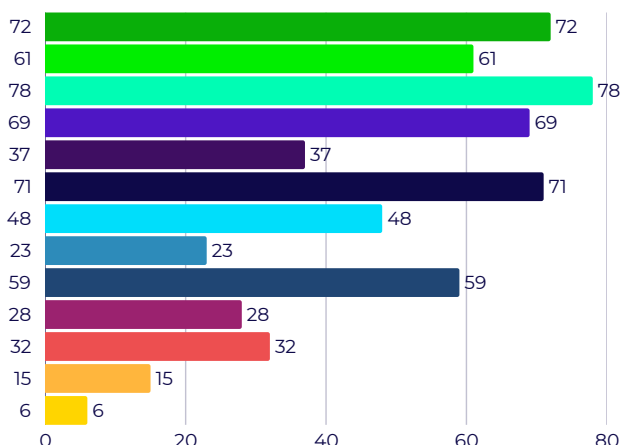
El 78%

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.

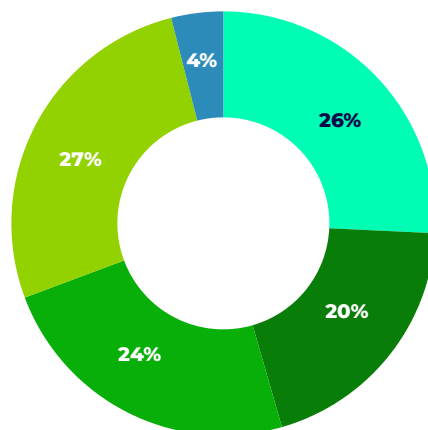
Limitaciones a tener en cuenta

- 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%

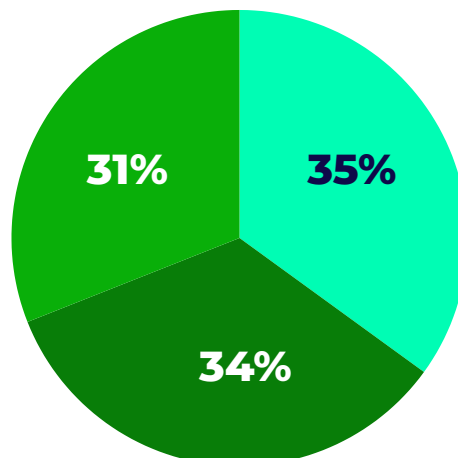
de los encuestados de los PBI y los PIM afirman emplear algún grado de telesalud

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.00000000000007624.](#)
- [Murthy, J. \(2019\). Burden of Care: Management of Cleft Lip and Palate. Indian Journal of Plastic Surgery. 52. 10.1055/s-0039-3402353.](#)





GRUPO DE SOLUCIONES 2

CREACIÓN DE EQUIPOS MULTIDISCIPLINARIOS DE CCC

Serie de directrices S4CCC 2025 //

Enfoques inclusivos, cambio duradero



CONTEXTO

¿Qué entendemos por "creación de equipos multidisciplinares de CCC"?

La atención integral a las fisuras depende de los esfuerzos coordinados de diversos profesionales sanitarios, como fonoaudiólogos, cirujanos, anestelistas, ortodoncistas, pediatras, nutricionistas, enfermeras y psicólogos. La formación de equipos se refiere al proceso mediante el cual estos profesionales aprenden a colaborar eficazmente para mejorar los resultados de los pacientes.

¿Por qué es importante la creación de equipos?

Cuando los profesionales de la fisura trabajan bien en equipo:

- La atención centrada en el paciente mejora
- Los recursos se utilizan de forma más eficiente
- Se refuerzan los sistemas sanitarios
- Se mejora la comunicación dentro del equipo y con las familias

Los obstáculos en los PBI y los PIM incluyen:

- Falta de espacio clínico específico
- Ausencia de historia clínica electrónica
- Remuneración inadecuada de los miembros del equipo
- Escasez de especialistas formados (por ejemplo, fonoaudiólogos, ortodoncistas).

¿Cómo se elaboraron estas recomendaciones?

Un grupo diverso de 10 profesionales de la fisura participó en un sprint de investigación de tres meses, que incluyó una encuesta mundial completada por 113 profesionales de 34 países. Las recomendaciones resultantes se presentaron y perfeccionaron durante la Conferencia S4CCC de marzo de 2025.

“

"Al ser voluntarios, a veces los profesionales no tienen tiempo para ofrecer una atención integral".

Profesional de la salud oral, República Dominicana



”

#1

RECOMENDACIÓN N° 1

Para lograr una prestación sostenible y eficaz del CCC, debemos colaborar eficazmente, planificar meticulosamente e involucrar a todo el sistema sanitario.

Los componentes esenciales incluyen:

- a) Cumplimiento de la normativa sanitaria local
- b) Espacio de trabajo funcional y adecuado
- c) Equipamiento y suministros adecuados
- d) Medios y métodos de contratación, formación y retención de personal cualificado
- e) Establecer asociaciones sólidas con los proveedores de asistencia sanitaria de la comunidad para mejorar la accesibilidad y garantizar la continuidad de la atención.

Justificación

Consejos de los encuestados:

- Crear asociaciones y colaborar con los hospitales locales
- Cultivar la colaboración, el respeto y la confianza entre los miembros del equipo.
- Cumplir los protocolos para una prestación eficaz del servicio, garantizando al mismo tiempo la equidad.
- Establecer una dinámica de trabajo en equipo y un sistema interno de referencias
- Coordinar con las instituciones gubernamentales
- Remunerar al personal para reforzar la estabilidad y el compromiso del equipo
- Incluir a las partes interesadas de la comunidad (por ejemplo, líderes tradicionales, líderes religiosos)
-



"El apoyo administrativo es MUY IMPORTANTE... para que los proveedores puedan concentrarse en la atención al paciente y no tengan que preocuparse de las operaciones cotidianas, la recaudación de fondos, el marketing, la gestión de datos, etc.".

Ortodoncista, Filipinas



#2

RECOMENDACIÓN N° 2

Identificar y abordar los obstáculos en equipo

La atención en equipos multidisciplinares en los países de ingresos bajos y medios (PIBM) se enfrenta a numerosos retos, pero abordar las siguientes prioridades clave mejorará la atención:

- a) Asignación de un espacio clínico específico para las consultas conjuntas de los pacientes
- b) Nombrar a un jefe de equipo con gran capacidad de liderazgo
- c) Ofrecer un apoyo adecuado a los proveedores para fomentar la retención

Justificación:

Los equipos de atención a las fisuras suelen trabajar en **sistemas fragmentados** con **recursos limitados**, por lo que es esencial identificar y abordar los obstáculos de forma colaborativa. Un enfoque basado en el trabajo en equipo garantiza que retos como la falta de espacio clínico específico, las carencias de liderazgo y el agotamiento de los profesionales se aborden de forma holística y no aislada.

El establecimiento de un espacio clínico compartido permite una atención coordinada y centrada en el paciente; el nombramiento de un líder de equipo capaz refuerza la comunicación y la responsabilidad; y el apoyo a los proveedores mediante la formación, el reconocimiento y una remuneración justa ayuda a retener a los profesionales cualificados. Cuando los equipos trabajan juntos para eliminar los obstáculos sistémicos, crean un modelo más **sostenible**, **eficiente** y **eficaz** de atención a las fisuras.



"... Es muy importante la derivación entre las especialidades del equipo, priorizar qué área es más importante en la atención al iniciar el tratamiento del paciente y luego realizar reuniones periódicas entre los miembros del equipo para evaluar los casos."

Profesional Fonoaudiología, Argentina.



#3

RECOMMENDATION #3

Invertir en las competencias del líder del equipo

Los líderes de equipo CCC deben demostrar habilidades en las siguientes áreas:

- a) Gestión de recursos
- b) Planificación del programa
- c) Dinámica de equipo
- d) Defensa y compromiso comunitario

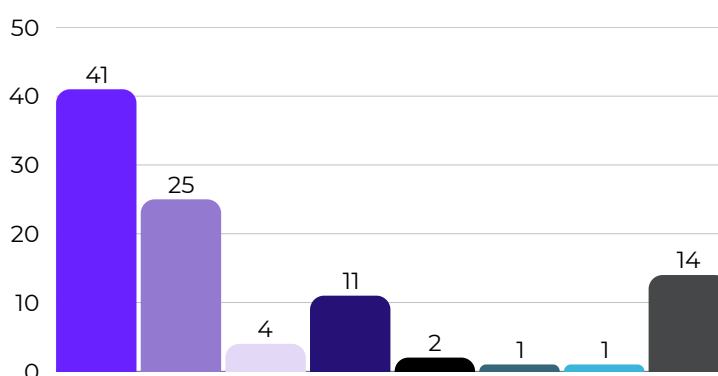
Justificación

Un liderazgo eficaz es vital para el éxito de los programas de Atención Integral a las Fisuras (CCC), especialmente en entornos con pocos recursos. La competencia clínica de un líder de CCC no significa que vaya a tener aptitudes de liderazgo para dirigir eficazmente un equipo de CCC. A menudo se elige a un líder CCC en función de su disciplina (por ejemplo, cirugía) o de su sexo, no de sus aptitudes de liderazgo.

El dominio de la **gestión de recursos** garantiza el uso eficaz de los limitados suministros, fondos y personal. Una sólida capacidad de **planificación de programas** ayuda a estructurar la prestación de cuidados entre disciplinas y a lo largo del tiempo, garantizando la continuidad y un impacto mensurable. Comprender la **dinámica de equipo** fomenta la colaboración, la responsabilidad y la moral dentro de los equipos multidisciplinares. Por último, la **promoción y el compromiso de la comunidad** son esenciales para concienciar, reducir el estigma, movilizar el apoyo y conectar a las familias con la atención. Estas habilidades de liderazgo pueden fomentarse mediante oportunidades de desarrollo profesional.

¿Qué disciplina se ajusta mejor a la del líder de su equipo CCC?

- Cirugía plástica
- Cirugía maxilofacial
- Anestesiología
- Ortodoncia
- Fonoaudiología
- Pediatría
- Enfermería
- Trabajo social
- Nutrición
- Psicología
- Otro



“El cirujano no tiene por qué ser el líder de un equipo. Su papel no es más importante que el de los demás especialistas miembros del equipo.”

Profesional de Fonoaudiología, Argentina



#4

RECOMENDACIÓN N° 4

Demuestre una comunicación abierta y valore todas las perspectivas

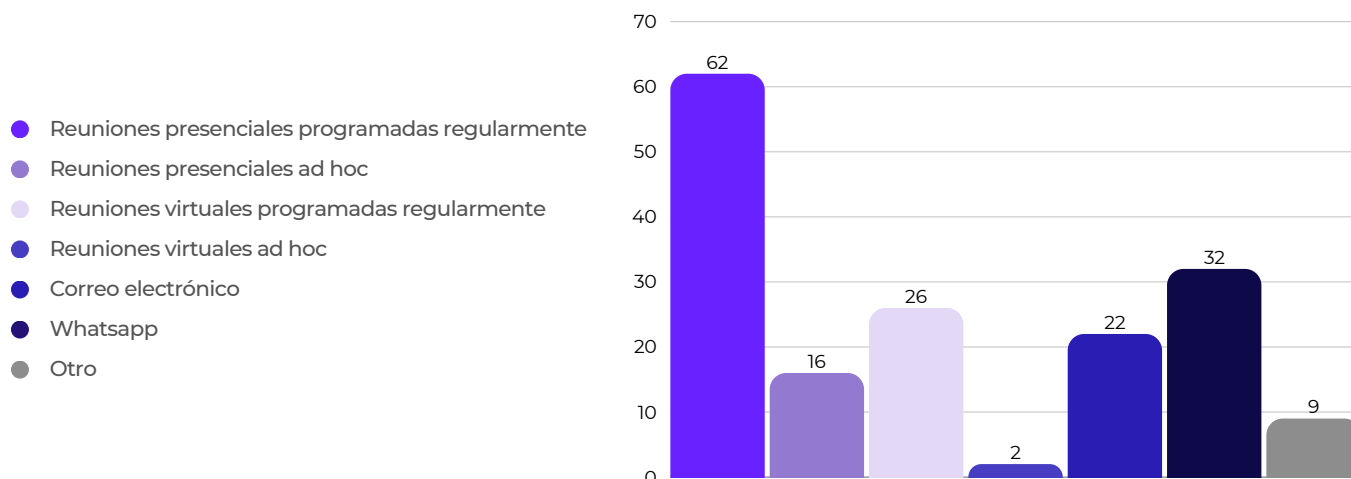
Un planteamiento estructurado de la formación de equipos -como reuniones periódicas y un espacio dedicado al debate- favorece el diálogo abierto y la atención coordinada. Los equipos inclusivos toman mejores decisiones, sobre todo cuando se trata de **casos complejos** con recursos limitados.

Justificación

La atención integral de fisuras (CCC) depende de la colaboración eficaz entre múltiples especialidades. Cuando los líderes fomentan la comunicación abierta y buscan activamente la opinión de todos los miembros del equipo, se promueve una verdadera toma de decisiones multidisciplinar, esencial para ofrecer una atención de alta calidad centrada en el paciente.

En los PBI y los PIM, las **jerarquías culturales** o institucionales pueden impedir que se escuchen algunas voces, pero valorar todas las perspectivas ayuda a crear un entorno inclusivo y respetuoso en el que todos se sienten capacitados para contribuir. Esto refuerza la cohesión del equipo, mejora la motivación, la retención y reduce el agotamiento.

¿Qué modalidad utiliza?



#5

RECOMENDACIÓN N° 5

Dar prioridad a las carencias de recursos esenciales para el CCC

En los PBI y los PIM, los déficits de financiación impiden a menudo el acceso oportuno a la cirugía, la terapia del lenguaje, la salud oral y la atención continuada. La creación de alianzas financieras (con las ONG, gobiernos o donantes privados) permite a los equipos de CCC atender a más pacientes, mantener los servicios y reducir los gastos de bolsillo de las familias.

Involucrar a las familias, los líderes locales y los trabajadores sanitarios de la comunidad garantiza un mejor seguimiento, derivaciones más tempranas y una atención culturalmente adecuada. También refuerza la implicación local y la sostenibilidad a largo plazo.

Justificación

Empezar y mantener equipos de CCC eficaces requiere recursos monetarios. Es igualmente importante crear asociaciones con la comunidad y otras partes interesadas que garanticen la sostenibilidad del trabajo.



“

“...Garantizar recursos para apoyar la atención hospitalaria y comunitaria, junto con la creación de redes de apoyo a los pacientes, mejorará la accesibilidad y proporcionará un apoyo emocional vital a las familias”

Profesional de Fonoaudiología, Ethiopia

”



Reflexiones finales:

Estas recomendaciones están pensadas para su aplicación en contextos de PIBM, tanto si un equipo de CCC acaba de empezar como si se está profundizando en su labor. Un elemento importante que surgió repetidamente es el papel del líder del equipo CCC. En la actualidad, no hay muchas oportunidades de desarrollar competencias de liderazgo para este cargo, pese a que tiene una gran influencia en el éxito de un equipo. Competencias como la gestión de programas o la comunicación se aprenden actualmente "en el trabajo".

Autores:

Copresidentes

Dra. Emily Gallagher, Pediatría, EE.UU.

Dr. Solomon Obiri-Yeboah, Cirugía, Ghana

Miembros

Prof. Roopa Nagarajan, Fonoaudiología, India

Dr. Nicolas E. Sierra, Cirugía, España

Dra. Dorothy Bbaale, Cirugía, Malawi

Dr. Gustave Buname, ORL/Audiología, Tanzania

Carolina Rivera, Fonoaudiología, Costa Rica

Scarlette Norambuena, Fonoaudiología, Chile

Dr. Ihsan Mohammed, Ortodoncia, Iraq

Dra. Malka Jayathilake, Sri Lanka,

Fonoaudiología

Anfitrión

Yalexis Barr, ONG, Canada

Recursos :

Haga clic para acceder

- [Video Mesa Redonda](#)
- [Stoller, J. \(2021\). Building Teams in Health Care. Chest.](#)
- [Nancarrow, S. et al. \(2013\). Human Resources for Health.](#)
- [Wei, H., Horns, P., Sears, S., Huang, K., Smith, C. & Wei, T. \(2022\) A systematic meta-review of systematic reviews about interprofessional collaboration: facilitators, barriers, and outcomes, Journal of Interprofessional Care, 36:5, 735-749, DOI: 10.1080/13561820.2021.1973975](#)





GRUPO DE SOLUCIONES 3

ABOGANDO A FAVOR DE LAS DISCIPLINAS BÁSICAS CCC

Serie de directrices S4CCC 2025 //

Enfoques inclusivos, cambio duradero



CONTEXTO

¿Qué entendemos por "Disciplinas básicas de atención integral a las fisuras (CCC)"?

Las fisuras afectan a múltiples aspectos de la salud de una persona y requieren un **enfoque de equipo** para su tratamiento. Las disciplinas básicas CCC se refieren al equipo multidisciplinar de especialistas que participan en el tratamiento y la rehabilitación de personas con fisura labial y/o palatina.

¿Por qué es importante buscar atención integral (CCC) todo el año?

- Garantizar que los enfoques de tratamiento y rehabilitación puedan abordar las necesidades a corto y largo plazo de todos los pacientes con fisuras.
- Gestionar a los pacientes que se presentan tarde, también a los que presentan afecciones complejas y comorbilidades.
- CCC durante todo el año también requiere:
 - Fomento de la capacidad y la sostenibilidad, cerrando la brecha en **entrenamiento** y los conocimientos necesarios para establecer o apoyar equipos locales multidisciplinarios de atención a las fisuras.
 - Comprometerse con los pacientes, los cuidadores y las comunidades para aumentar la concienciación y la priorización de la CCC.

¿Cómo hemos elaborado estas recomendaciones?

Un grupo diverso de 12 profesionales de la fisura participó en un "sprint" de investigación de 3 meses. Esto incluyó una encuesta global completada por 90 profesionales de la fisura de 23 países. Las recomendaciones de este ejercicio se presentaron y debatieron en la Conferencia S4CCC de marzo de 2025.

“



"La atención integral a las fisuras (CCC) durante todo el año garantiza un acceso constante a los tratamientos y servicios de seguimiento necesarios, mejorando los resultados de los pacientes y reduciendo el riesgo de complicaciones"

Profesional de Fonoaudiología, Etiopía.

”

#1

RECOMENDACIÓN N° 1

Desarrollar Procedimientos Operativos Estándar (POE) específicos para cada contexto, para el equipo de CCC y para cada proveedor médico dentro de una institución/sistema.

Justificación

Los encuestados identificaron la mejora de los resultados del tratamiento como un beneficio clave del CCC durante todo el año. Los procedimientos operativos normalizados para el equipo de CCC y para cada especialista dentro de una institución o sistema permiten un enfoque de la atención centrado en el paciente, en el equipo y en el sistema.

Los POE especializados y basados en equipos mejoran la atención interdisciplinar, mientras que los institucionales garantizan que los equipos maximicen los beneficios del sistema sanitario para los pacientes. De este modo se garantiza que actividades como la detección, la derivación, la admisión y orientación de pacientes, la prestación de cuidados y los mecanismos de apoyo respondan a las necesidades de los pacientes a lo largo de todo su recorrido asistencial.



"...La atención durante todo el año permite detectar y prevenir (si es posible) posibles problemas. Las familias se benefician de un calendario de atención más predecible. Cuando se han reunido con todos los especialistas del equipo, se reduce la incertidumbre y el estrés para ellos."

Profesional de la psicología, Bulgaria



#2

RECOMENDACIÓN N° 2

Establecer protocolos y directrices de garantía de calidad basados en los resultados de los pacientes.

Justificación

Los protocolos y directrices estándar de atención al paciente permiten evaluar los resultados y respaldan la obtención de mejores resultados.

Un enfoque centrado en el paciente requiere la evaluación de métricas de garantía de calidad que empiecen por el paciente, continúen con el equipo e incluyan componentes sistémicos. La atención centrada en el paciente incluye métricas relacionadas con el impacto de las actividades de prestación de servicios sanitarios en cirugía, lenguaje y audición, salud oral, estado psicosocial y otros. Las métricas del equipo podrían incluir la **satisfacción**, la **eficiencia**, la **calidad** y los **resultados** de la atención prestada.

Una comprobación de la calidad de los sistemas puede incluir la eficiencia de las inversiones y la capacidad de responder a las necesidades sociales de los pacientes en ámbitos como la **accesibilidad**, la **disponibilidad**, la **asequibilidad** y la **aceptabilidad**.



"Proporcionar un seguimiento durante todo el año permite vigilar el crecimiento, garantizar las mejores condiciones de salud y detectar posibles complicaciones antes y después de las cirugías de cierre de labio y paladar, así como apoyar a las familias para que comprendan la importancia de la adherencia al tratamiento después del primer año de vida"

Profesional de Fonoaudiología, México.



#3

RECOMENDACIÓN N° 3

Identificar y abordar los obstáculos para acceder a la atención integral (CCC) coordinada, incluidos el transporte, la distancia, la facilidad de acceso y la asequibilidad.

Justificación

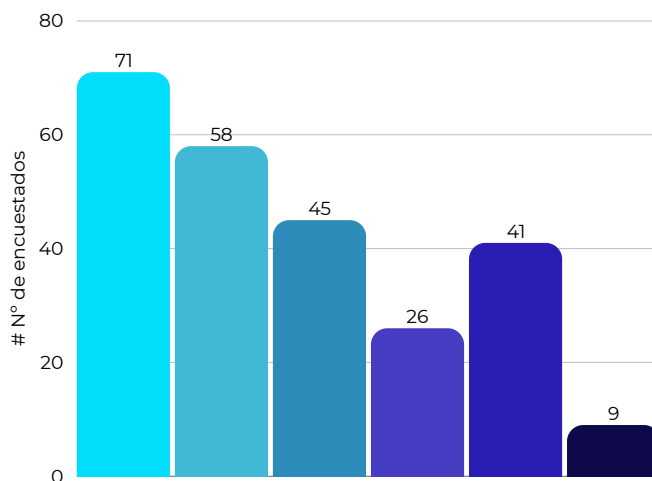
Aumentar el acceso a un CCC sólido y coordinado se traduce en una mayor población de pacientes interesados en los servicios. Más personas, por tanto, pueden obtener el tratamiento requerido.

Las barreras culturales, geográficas y económicas limitan el acceso al CCC y entorpece las oportunidades de tratamiento y rehabilitación. Un enfoque centrado en el paciente exige comprender los factores que minan la demanda de los pacientes. También necesita descifrar las variables que aumentan el número de pacientes que no pueden recibir atención o la abandonan.

Comprender estas barreras puede ayudar a los equipos CCC a desarrollar sistemas resilientes que permitan a los pacientes acceder mejor a CCC. Estos sistemas pueden adoptar muchas formas, como acuerdos con empresas de transporte locales para facilitar el transporte o conexiones con alojamientos cercanos al hospital a precios ventajosos.

¿Cuáles cree que son los 3 principales retos a los que se enfrentan los pacientes con fisuras para acceder a la atención sanitaria en su contexto?

- Acceso (distancia, transporte)
- Disponibilidad (no hay atención o la CCC disponible es limitada)
- Asequibilidad (la atención es cara o empobrecedora)
- Aceptabilidad (retos relacionados con la calidad y la seguridad)
- Cultural (creencias que influyen en la atención a las fisuras)
- Otros



#4

RECOMENDACIÓN N° 4

Colaborar con la administración del hospital para identificar oportunidades de financiación para CCC.

Justificación

Para establecer un servicio sostenible durante todo el año que esté integrado en el sistema sanitario existente, los profesionales de la fisura también pueden invertir tiempo y conocimientos en áreas no clínicas que impulsen la priorización dentro de las instituciones y los sistemas; y que apoyen una mayor inclusión de CCC.

La inclusión social de los pacientes con fisuras requiere que los expertos utilicen sus conocimientos y se comprometan más allá de las salas quirúrgicas o los consultorios, educando a los líderes, las comunidades y los posibles partidarios de CCC. Los gobiernos, la sociedad civil, el mundo académico y el sector privado son socios potenciales para ampliar y apoyar el acceso al CCC mediante mecanismos de financiación sostenibles.



“

“Sin el compromiso del hospital... [buscar] subvenciones o donaciones externas puede no ser sostenible”

Profesional de la salud oral, India

”



#5

RECOMENDACIÓN N° 5

Abogar ante las familias, las comunidades y los médicos la importancia del CCC para lograr buenos resultados en los pacientes.

Justificación

En muchos contextos aún no se conoce bien la relación entre CCC y los buenos resultados para los pacientes, incluida la inclusión en la comunidad.

Los pacientes y las familias tienen voces poderosas y un papel importante que desempeñar en la defensa de CCC. Cuando las perspectivas de los cuidadores y simpatizantes coinciden ampliamente con las de los miembros del equipo de CCC, los responsables de la toma de decisiones y los financiadores toman nota. Los pacientes y las familias son **defensores** eficaces de una atención accesible, disponible, de buena calidad, asequible financieramente y que apoye la plena inclusión de los pacientes en la sociedad.

Los esfuerzos de promoción han llevado a los sistemas a ser **más receptivos** en el caso de otras afecciones. La experiencia adquirida en el ámbito de la salud mundial demuestra que la concienciación sobre las necesidades puede conducir a una mayor priorización. Este tipo de estrategias pueden ser utilizadas por pacientes, proveedores y socios para impulsar la organización, la dotación de recursos, las mejoras y la priorización del CCC.



"La atención integral a las fisuras permitirá a los pacientes recibir una atención óptima y acceder a los tratamientos. De este modo se satisfacen las necesidades sanitarias generales del paciente".

Profesional de Fonoaudiología, Nigeria



REFLEXIONES FINALES:

A medida que el CCC se generaliza, la defensa de las disciplinas básicas y los recursos necesarios para su aplicación debe seguir creciendo. Utilice estas directrices como punto de partida para el debate con la administración de su hospital, los departamentos de salud, los pacientes y los profesionales médicos para defender la integración del CCC en planes de tratamiento más amplios e integrales para los sistemas sanitarios.

Los datos que dieron forma a nuestras recomendaciones incluían una fuerte representación de África Occidental. Es esencial adaptar este trabajo a la luz de su propio contexto local. Ofrecemos estas directrices para que sirvan de inspiración a los equipos CCC de todo el mundo.

AUTORES:

Copresidentes

Dr. Rubén Ayala, líder de una ONG, Estados Unidos

Dra. Omolola Orenuga, Odontopediatría, Nigeria

Miembros

Dr. Mekonen Eshete, Cirugía, Etiopía

Maan Sukte, Fonoaudiología, Myanmar

Dr. Mohammed A.S. Abdullahi, Cirugía, Nigeria

Adam Mang'ombe, Fonoaudiología, Tanzania

Sarah Kilcoyne, Fonoaudiología, Reino Unido

Dra. Anne Hing, Médico/Pediatra, Estados Unidos

Kylie DeBoer, Investigación, Estados Unidos

Prof. Vignesh Kailasam, Ortodoncia, India

Dr. Teshome Assefa, Anestesiología, Etiopía

Daniela García, Dirección/Coordinación, México

Anfitrión

Andrew Inglis, ONG, Canadá

RECURSOS:

Haga clic para acceder a lo siguiente:

- [Video mesa redonda](#)
- [Jumbam, D. T. \(2020\). How \(not\) to write about global health. BMJ Global Health, 5\(7\), e003164. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-003164>](#)
- [Jumbam, D. T., Kanmounye, U. S., Alayande, B., Bekele, A., Maswime, S., Makasa, E. M. M., Park, K. B., Ayala, R., Onajin-Obembe, B., Samad, L., Roy, N., & Chu, K. \(2022\). Voices beyond the Operating Room: centring global surgery advocacy at the grassroots. BMJ Global Health, 7\(3\), e008969. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2022-008969>](#)
- [Mohammed, H. \(2022, November 9\). Oral Health Advocacy Initiative: Tackling Cleft Lip in Rural Communities through Surgery and Advocacy. Nigeria Health Watch. <https://articles.nigeriahealthwatch.com/oral-health-advocacy-initiative-tackling-cleft-lip-in-rural-communities-through-surgery-and-advocacy/>](#)



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.”



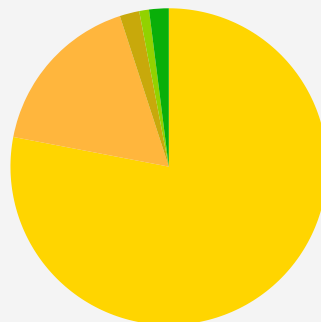
Profesional de Fonoaudiología, Reino Unido

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%

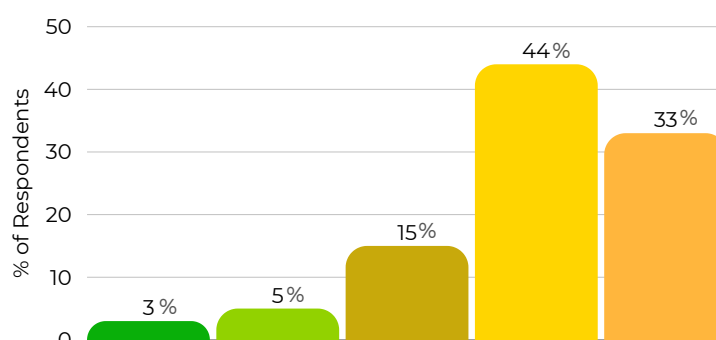
de los encuestados indicaron que "el conocimiento de los principios de TDC por parte de los profesionales sanitarios" era un obstáculo para la implementación del TDC.

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 Ganeswar, 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](#)

