

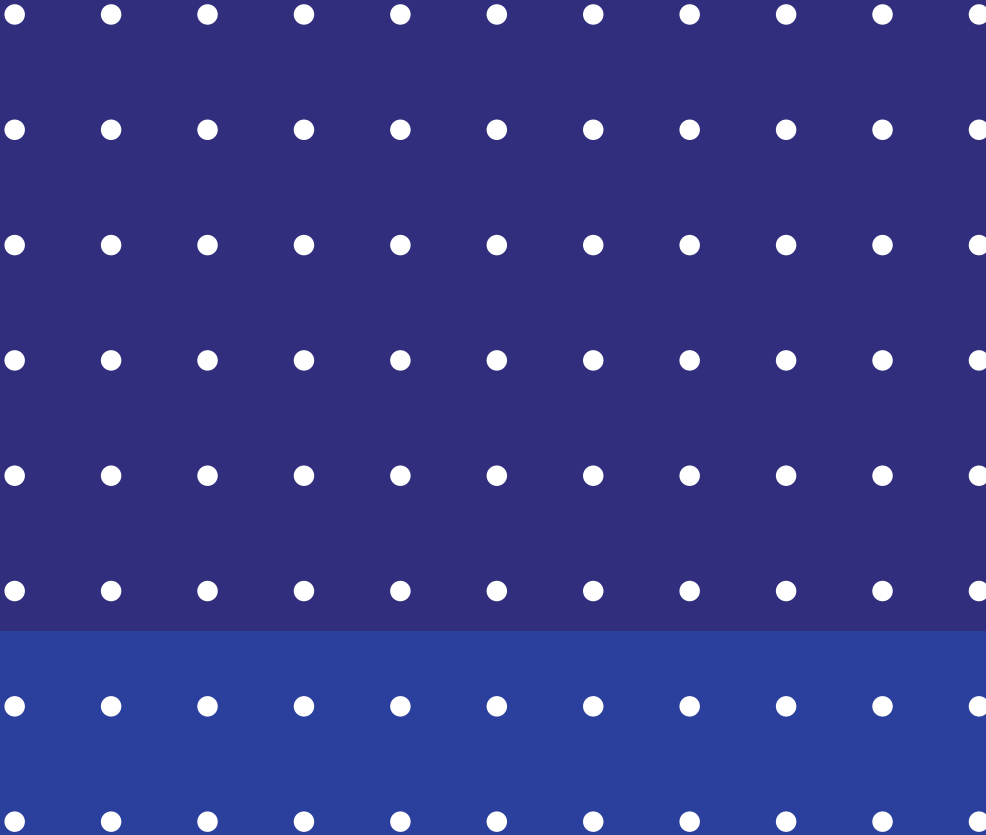
Soluciones4CCC

COVID y más allá



Hallazgos y recomendaciones para avanzar con la Atención Integral de Fisuras en países de ingresos bajos y medios

Junio de 2021



circle
of cleft professionals



PRÓLOGO

Las limitaciones estimulan la innovación. Más allá del impacto, a menudo desgarrador, del COVID-19 en contextos de países de ingresos bajos y medios (PIBM), los profesionales en fisuras han descubierto y se han adaptado a nuevas formas de ayudar a las familias a superar las limitaciones de la fisura labiopalatina.

Para esta segunda edición de la conferencia “Soluciones para la Atención Integral de Fisuras” (S4CCC), el “Círculo de Profesionales en fisuras” (CoCP) invitó a más de 40 líderes mundiales en Fisura a una experiencia intensiva de más de 2 meses de colaboración virtual: a través de regiones, idiomas, disciplinas y afiliaciones de ONG. A estos colegas se les felicita por guiar un enfoque novedoso para el trabajo de los equipos a nivel global.

Sobre la base de los hallazgos obtenidos de la reciente encuesta global a los profesionales de CCC, realizada por la CoCP, estos Grupos de Soluciones (SG) conformados por grupos de 6-8 personas, presentaron los hallazgos prácticos y las recomendaciones que encontrarán en este informe resumido y facilitaron el diálogo al cual contribuyeron más de 120 profesionales en fisuras. Tuvimos el placer de presentar 2 de nuestras 6 mesas redondas en español por primera vez.

Moderadores de la Conferencia



Hugh Brewster
Director Ejecutivo, Transforming Faces
Toronto, Canada



Neeti Daftari
Gerente del Programa de Iniciativas Globales,
Transforming Faces, Toronto, Canada

El inmenso estrés que afecta actualmente tanto a las familias como a los profesionales en fisuras fue un tema entramado en nuestras discusiones. A la luz de esto, la sesión plenaria de apertura de la profesora Nichola Rumsey (OBE, PhD) sobre “la promoción de la resiliencia en pacientes y familias: un nuevo enfoque para la atención” fue muy estimulante y adecuada.

Los sabios asesores internacionales de S4CCC terminaron hábilmente nuestro tiempo juntos en la sesión plenaria de cierre con comentarios esclarecedores y profundos sobre la importancia de la colaboración innovadora global frente a la pandemia, y sus esperanzas de que estas conversaciones lleven a un mayor progreso.

Nos complace informar que los participantes de S4CCC han evaluado esta conferencia de manera positiva, con el 94% de los participantes y miembros del Grupo de Soluciones, quienes están ansiosos por hacer de la próxima conferencia una prioridad. Afortunadamente, no tienen que creer en nuestra palabra: la lista de reproducción de YouTube de S4CCC está ya disponible y en funcionamiento. También ofrecemos este resumen escrito de los aspectos más destacados de S4CCC como un incentivo para una mayor innovación y aprendizaje en medio de la conmoción vigente de COVID-19.

PD: La CoCP reconoce que el progreso de la vacunación, comenzando por los trabajadores de la salud, es el camino a seguir en todos los contextos. Estamos orgullosos de alzar la voz juntos para apoyar la equidad en vacunas a nivel mundial.

Viaje a S4CCC:

COVID y más allá

FUNDAMENTOS:

Encuesta CCC
COVID-19 (febrero de
2021) e Informe de
hallazgos de S4CCC
(octubre de 2020)

FASE 1: ABRIL - MAYO 2021

Investigación y colaboración research & Collaboration

- 4 reuniones quincenales de Grupo de Soluciones en QiqoChat **
- Los Grupos de Soluciones se preparan para moderar en la mesa redonda de S4CCC

Leer el Informe de Hallazgos →

Leer los Resultados de la Encuesta →

¡Día de la
Conferencia!

FASE 2: 2 DE JUNIO DE 2021

Presentaciones y Discusión

- Presentaciones y Discusión
- Material de lectura previa
- Plenario de apertura
- 3 temas de mesa redonda
- Plenario de cierre
- Más de 120 participantes

FASE 3: JUNIO 2021 +







Difusión

- Reunión de Informe del Grupo de Soluciones
- Reunión de Informe del Grupo de Soluciones

***GS:** Grupo de soluciones de 6-8 diversos profesionales interdisciplinarios de Fisura que exploran un desafío clave relacionado con la pandemia de cara a los contextos de PIBM.

****QiqoChat:** Plataforma interactiva de conferencias

Tabla de contenidos

2	<u>Prólogo</u>
4	Tabla de contenidos
5	<u>Aspectos destacados de la encuesta COVID 2021</u>
6	 <u>Resumen SG1: Aumento de las estrategias de telesalud para pacientes con Fisura</u>
11	 <u>Resumen SG2: Evaluación de los resultados del paciente durante la pandemia</u>
17	 <u>Resumen SG3: Adaptación y perfeccionamiento de los protocolos de cuidado de pacientes con Fisura</u>
23	 <u>Resumen SG4: Fomentar el compromiso de los padres durante la pandemia</u>
29	 <u>Resumen del SG5: Incrementar las estrategias de telesalud para pacientes con Fisura (facilitado en español)</u>
33	 <u>Resumen del SG6: Evaluación de los resultados de los pacientes durante la pandemia (facilitado en español)</u>
35	<u>Resumen de la encuesta de comentarios</u>
37	<u>Agradecimientos</u> <u>Patrocinadores de CoCP</u> <u>Asesores de S4CCC</u> <u>Oradores de plenarios</u>
38	<u>Lista de asistentes</u>
39	<u>Apéndices</u> <u>Declaración de equidad de la vacuna CoCP</u>
40	<u>Referencias</u>

Aspectos destacados de la encuesta COVID 2021

El objetivo del CoCP es apoyar mejor la capacidad de los equipos de CCC en contextos de PIBM para atender a todos los afectados por la fisura labiopalatina.

En febrero de 2021, el CoCP patrocinó una encuesta COVID en 6 idiomas, para recopilar información sobre cómo los profesionales multidisciplinares de la Fisura estaban experimentando y manejando la interrupción sin precedentes de la pandemia.

Recibimos respuestas de **175 profesionales de CCC**, de los cuales el **74% provenían de 40 países de ingresos bajos y medios** y el **26% de 10 países de ingresos altos**.



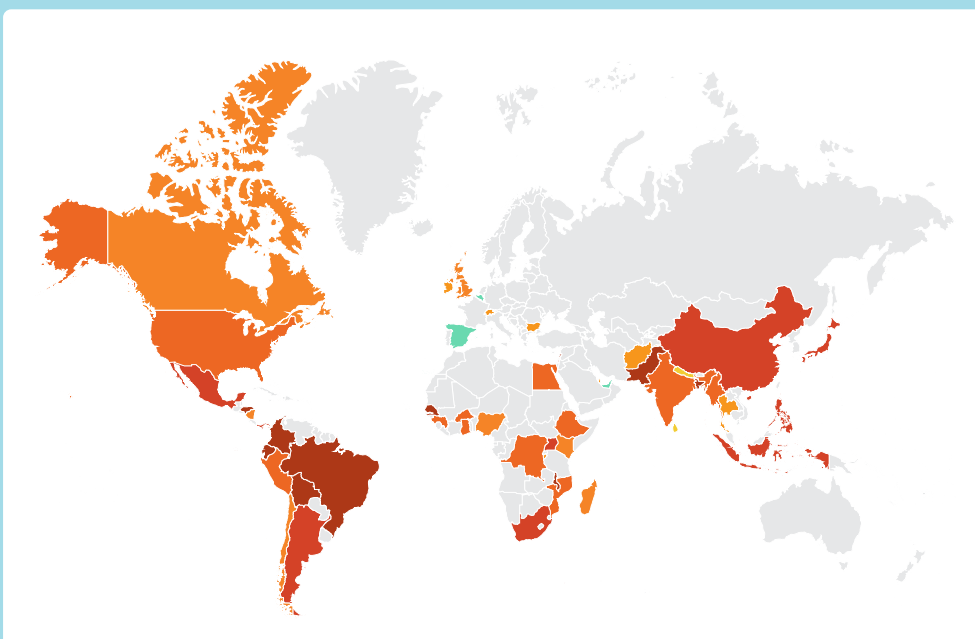
Hallazgos clave de la encuesta

- El **74%** de los encuestados ha presenciado una disminución en el número de pacientes con Fisura que reciben tratamiento o apoyo.
- **56%** apunta a una disminución en la calidad de la atención que reciben los pacientes con Fisura.
- El **7,5%** no puede asistir a ningún paciente con Fisura debido a la pandemia.
- La mitad (**50%**) de los profesionales de CCC han experimentado una reducción en los ingresos por trabajo relacionado a la Fisura.

¿Cuán preocupados están los profesionales en fisuras?

Los profesionales de CCC están muy preocupados por las implicaciones del COVID-19 para el cuidado de la Fisura dentro del contexto de su país local (calificación promedio: 4.02 en una escala de 5 puntos), debido a:

- **Mayor ansiedad** entre las familias de los pacientes debido a retrasos en el tratamiento.
- **Dificultades económicas** y aumento de los costos de transporte.
- Aumento de **pacientes en espera**.
- Experiencia de **burnout** entre colegas de Fisura.



En general, los profesionales de Fisura de los países de ingresos bajos y medios estaban un **17%** más preocupados que los de los países de ingresos altos, respecto de las implicaciones locales de la pandemia en la atención de pacientes con Fisura.



Resumen SG1

Aumento de las estrategias de telesalud para pacientes con Fisura



EN ESTA SECCIÓN:

[Grupo de Soluciones](#)

[Objetivo](#)

[Contexto](#)

[Hallazgos](#)

[Recomendaciones](#)

[Preguntas clave](#)

MIEMBROS DEL GRUPO DE SOLUCIONES



Copresidente

Dr. Debbie Sell

Investigador Principal/Fonoaudiólogo, ORCHID, Great Ormond Street Hospital for Children, Londres, Reino Unido, Cofundador/Director de Speech@Home
📍 REINO UNIDO



Copresidente

Dr. B. Subramaniyan

Profesor Asociado, Departamento de Ciencias del Habla, Lenguaje y Audición, SRIHER (DU); Director de Proyecto: Modelo Comunitario de Atención Integral de Fisura, SRIHER-TF.
📍 INDIA



Dr. Siddhartha Chatterjee

Cirujano de Fisura y Craneofacial; Director de Proyecto, Kolkata Cleft Center, DCKH ABMSS TF
📍 INDIA



Prof. Bijoy Das

Profesor de Cirugía Pediátrica, CARE Medical College, Dhaka
📍 BANGLADESH



Dr. Serena Kassam

Dentista pediátrica; Profesora de Asistencia Clínica, Tratante Clínica, Departamento de odontología pediátrica, BC Children's Hospital
📍 CANADA



Dr. Bethel Mulugeta

Médico y candidato a MPH; Addis Abeba
📍 ETIOPÍA



Dr. Alicia Sigler

Cirujana Plástica y Reconstructiva; Cirujana Craneofacial
📍 MÉXICO



Ms. Phanomwan Yoodee

Trabajadora social, Fundación del Norte para el Desarrollo de la Mujer
📍 TAILANDIA



Presentadora: Ms. Taylor Snodgrass

Patóloga del lenguaje y el habla y estudiante de doctorado en el Departamento de Ciencias y Trastornos de la Comunicación de la Universidad de East Carolina
📍 EE. UU.

Escriba: Ms. Isabella Speranza

OBJETIVO

Nuestro objetivo es facilitar una discusión sobre soluciones prácticas para la telesalud que ayudarán a los profesionales en fisuras en los PIBM a extender la atención integral de fisuras (CCC) durante de la pandemia.

CONTEXTO

Los resultados de la encuesta CCC de 2021 del CoCP indicaron que la telesalud surgió como un área de alto interés para aprendizaje complementario (encuestados de PIBM: 63%, encuestados de PIA: 59%).

La literatura prepandémica sobre telesalud se basó principalmente en experiencias en países de ingreso alto. Debido al COVID, hubo un rápido despliegue de la telemedicina en todo el mundo, incluso en los países de ingresos bajos y medios. Este Grupo de Soluciones exploró revisiones sistemáticas y revisiones de alcance antes y durante la pandemia, además de acceder a documentos de la OMS y sus políticas. Existe una necesidad urgente de consenso global sobre protocolos transfronterizos, pautas de telesalud para Fisura, monitoreo, evaluación, seguridad de datos, confidencialidad y privacidad, consentimiento, rendición de cuentas de los profesionales y responsabilidad.

El trabajo del Grupo de Soluciones (GS) se basó en una variedad de experiencias de diferentes disciplinas basadas en los últimos 8-12 meses, de 4 continentes, todas en una etapa diferente en el desarrollo de la telesalud.

Se identificaron 3 subáreas de interés como foco:

1. Desafíos/soluciones de telesalud
2. La ética de la telesalud
3. Definición de telesalud y sus usos

La votación de la Mesa Redonda (33 encuestados) reveló que:

- **77%** de los participantes se sienten cómodos usando telesalud.
- El **61%** usaba alguna forma de telesalud antes de la pandemia.
- El **54%** no ha recibido ninguna formación sobre cómo prestar servicios de telesalud.
- El **76%** siente que su región está lista para la telesalud.



HALLAZGOS

Ejemplo de Bangladesh

CIRUGÍA

- Pre-pandemia, la provisión de telesalud fue esporádica.
- Con el inicio de la pandemia, el manejo sistemático de la nutrición, la consulta médica/ quirúrgica general, la higiene bucal, las técnicas de alimentación y el apoyo psicológico a los padres se convirtieron en prioridades clave.
- Las redes móviles deficientes, la falta de acceso a teléfonos inteligentes y las limitaciones de la pobreza son desafíos continuos para la prestación de telesalud.

Ejemplo de Tailandia

TRABAJO SOCIAL

- La Atención de fisuras que requiere cruzar fronteras internacionales (por ejemplo, Myanmar/Tailandia/Laos) no es posible durante una pandemia.

Ejemplo de Etiopía

NUTRICIÓN

- La telesalud es una práctica nueva para los pacientes con Fisura en Etiopía, la telesalud a través del teléfono es un ejemplo reciente.
- La telesalud se puede emplear con éxito en pacientes con Fisura que luchan contra la desnutrición.

Ejemplo de México

CIRUGÍA

- Telesalud empleada para valoración, evaluación y algunas intervenciones (por ejemplo, psicología y fonaudiología).
- Los profesionales pueden aprender a comunicarse de forma eficaz a través de reuniones virtuales.
- El trabajo dental y quirúrgico continuó en persona.

RECOMENDACIONES

Ejemplo de Bangladesh

CIRUGÍA

- Utilizar una combinación de elementos como **Facebook**, soporte telefónico móvil y correo electrónico para brindar apoyo a los padres.
- El **apoyo de los padres** puede incluir técnicas de alimentación, orientación sobre higiene bucal y apoyo psicológico general.
- Colaborar a nivel mundial y **regional** para mejorar la telesalud, pero resolver los desafíos a nivel **local**.

Ejemplo de Tailandia

TRABAJO SOCIAL

- Emplear **una combinación de aplicaciones**: Facebook, LINE (similar a WhatsApp) y asesoramiento por video de manera individual.
- Los **“campamentos” y actividades en línea** pueden reemplazar las reuniones con el grupo familiar para la atención presencial de fisuras.
- Las consultas para problemas de audición, dentales y nutricionales se pueden proporcionar en línea.
- La **recaudación de fondos y los proyectos grupales** (por ejemplo, fabricación de mascarillas o distribución de fondos para la compra de protectores faciales para hospitales locales que lo necesiten) pueden ser una actividad en línea atractiva.

Ejemplo de Etiopía

NUTRICIÓN

- Crear una **línea telefónica fija gratuita** mediante la cual los pacientes puedan ponerse en contacto con asesores de nutrición.
- **Brindar asesoramiento** sobre temas como el posicionamiento del niño para un acople efectivo, la extracción de leche materna y una dieta equilibrada, junto con estrictos seguimientos semanales realizados por teléfono.

Ejemplo de México

CIRUGÍA

- Compartir libremente los **protocolos de seguridad** del equipo y del paciente entre las organizaciones de Fisura y Craneofaciales, para garantizar la seguridad global de los pacientes y los profesionales.
- Proporcionar el equipo de protección personal adecuado para los pacientes y los profesionales, los cuales se utilizarán en procedimientos críticos en persona, y realizar llamadas telefónicas y videoconferencias para revisión y seguimientos.
- Utilizar WhatsApp, cámaras de video, tabletas y micrófonos para brindar atención de apoyo a la Patología del Lenguaje **después de la cirugía**.

Continuación ►

HALLAZGOS

Ejemplo de Líbano, Ecuador y Perú

ODONTOLOGÍA

- Se llevó a cabo un seguimiento primario y consultas vía teleterapia en cuanto a cirugía, nutrición, fonoaudiología, atención psicosocial y odontológica, a través del uso de WhatsApp, FaceTime y Zoom.
- Las herramientas de telesalud pueden ayudar a guiar a cirujanos locales y mejorar oportunidades de enseñanza y capacitación.
- Las plataformas de Registros Médicos Electrónicos (EMR) permiten que los profesionales puedan acceder a información clave y realizar seguimiento, sea cual sea su ubicación.

Ejemplo de India

HABLA

- Existe una gran “brecha digital” entre países y regiones en cuanto al acceso y la comprensión de la tecnología.
- Las zonas horarias pueden hacer que las atenciones virtuales sean difíciles de programar entre regiones.
- Las políticas y orientaciones en telesalud varían de una región a otra.

RECOMENDACIONES

Ejemplo de Líbano, Ecuador y Perú

ODONTOLOGÍA

- **Brindar orientación prequirúrgica** a los padres sobre vendaje/encintado y seguimiento a través de WhatsApp.
- Organizar **grupos de apoyo para padres/pacientes** por medio de WhatsApp y Facebook.
- Usar la **videoconferencia para transmitir calidez**, demostrar cuidado personal y mejorar el apoyo psicológico a los padres.
- Emplear plataformas como Instagram Live y Facebook Live para la **enseñanza de videos educativos**.
- La cirugía de realidad aumentada puede permitir que un cirujano de EE. UU. pueda participar virtualmente para ayudar y guiar a un cirujano en terreno, sujeto al cumplimiento de requisitos previamente establecidos.

Ejemplo de India

HABLA

- Comenzar con una **evaluación de necesidades**: disponibilidad de tecnología + entorno apropiado para la terapia virtual (iluminación/ruido/privacidad).
- Hacer uso de sistemas y herramientas que son **utilizadas por las familias** para apoyar la educación en línea en su región.
- Desarrollar **videos cortos** para preparar a las familias para la teleintervención.
- Utilice un **modelo híbrido** (telesalud y en persona) cuando sea posible.
- Realizar formularios de inscripción, formularios de consentimiento y materiales de capacitación, que queden disponibles de manera virtual.



PREGUNTAS CLAVE DE LOS PARTICIPANTES



¿Cómo podemos proveer atención a los clientes a pesar de los problemas de Internet?

- Adaptar la tecnología donde la conectividad a Internet no es posible (por ejemplo, usar llamadas telefónicas). Enfocarse en lo que está ampliamente disponible en la región.
- Subir videos en vez de depender de una transmisión en vivo: los videos cargados no requieren tanto ancho de banda.
- Ser flexible con los protocolos de prestación de servicios, tomando en cuenta las limitaciones locales (ancho de banda, viajes, etc.).

¿Por cuáles otros medios podríamos ayudar a las familias de zonas rurales cuando el acceso a teléfonos inteligentes, etc. es casi imposible?

- Desarrollar manuales de capacitación para clientes (por ejemplo, cómo unirse a una conferencia telefónica).
- Proporcionar “tablets” a los campeones comunitarios/voluntarios locales.

¿Cómo monitoreamos a los pacientes en el posoperatorio?

- Capacitar a los miembros de la comunidad para que atiendan a pacientes con Fisura.
- Brindar capacitaciones en línea a enfermeras, las cuales puedan quedar grabadas y se puedan utilizar como un recurso a largo plazo.
- Los seguimientos posoperatorios se pueden realizar a través de telesalud.

¿Cuáles son algunas fortalezas y potenciales soluciones para brindar una atención integral de Fisuras, con un enfoque en telesalud?

Fortalezas del modelo de telesalud:

- Llega a más pacientes.
- Reduce costos de viaje.
- Más puntos de contacto con las familias y oportunidades para una atención individualizada.

Soluciones/Oportunidades:

- Las familias toman un rol activo en el cuidado de sus hijos.
- Aprovechar a los trabajadores comunitarios de salud para ayudar a equipar a las familias con dispositivos para consultas de telesalud.
- Ser flexible: cambiar entre síncrono y asíncrono de manera estratégica.
- Promover redes de contacto entre las familias: pueden empoderarse mutuamente.
- Enviar por correo electrónico materiales educativos a las familias.
- Colaborar con empresas de telefonía, empresas de Internet y ONG para mejorar el acceso a dispositivos para familias de bajos ingresos.
- Centralizar los recursos educativos y de formación para ampliar el alcance.
- Brindar capacitación en telesalud a profesionales, padres y trabajadores comunitarios de salud.

[Ver Mesa Redonda de SG1](#) →

Resumen SG2

Evaluación de los resultados de los pacientes durante la pandemia



EN ESTA SECCIÓN:

[Grupo de soluciones](#)

[Objetivo](#)

[Contexto](#)

[Ejemplo de caso: Brasil](#)

[Hallazgos](#)

[Recomendaciones](#)

[Preguntas clave](#)

[Pasos a seguir](#)

[Kit de herramientas](#)

MIEMBROS DEL GRUPO DE SOLUCIONES



Copresidente

Dr. Zipporah Gathuya

Anestesiólogo pediátrico, Hospital de Nairobi, miembro de la Junta Asesora Médica Global y del Comité Asesor Médico Africano, Smile Train

📍 KENIA



Copresidente

Dr. Cristiano Tonello

Cirujano Craneofacial, Profesor de Medicina, Universidad de São Paulo, miembro del Consejo Asesor Médico Brasileño, Smile Train

📍 BRASIL



Dr. Melissa Antoneli

Jefa del Departamento de Habla y Audición, Hospital de Rehabilitación de Anomalías Craneofaciales - Universidad de São Paulo

📍 BRASIL



Dr. Tim Bressmann

Profesor Asociado, Departamento de Patología del Habla y el Lenguaje, Universidad de Toronto

📍 CANADA



Dr. Mekonen Eshete

Profesor Asociado de Cirugía SoM AAU, Cirujano Plástico y Reconstructivo, Líder del Programa de Fisura, Yekatit 12 Hospital Medical College

📍 ETIOPÍA



Dr. Felicity Mehendale

Cirujana Plástica, Reconstructiva y de Fisura, Universidad de Edimburgo. Presidenta de Cleft 2022 y Presidenta de la Confederación Internacional de CL&P y Anomalías Relacionadas (ICCCPA)

📍 REINO UNIDO



Dr. Radost Velikova

Ortodoncista Consultor en el Departamento de Cirugía Plástica, Hospital St George, Plovdiv / Asociación ALA

📍 BULGARIA



Anfitrión: Ms. Courtney Mollenhauer
Gerente de Programa, Transforming Faces

📍 CANADA



Moderador: Ms. Pamela Sheeran
Vicepresidente de Programas Estratégicos y Asociaciones, Smile Train

📍 USA

Escriba: Ms. Cari Siebrits

OBJETIVO

Facilitar una discusión sobre soluciones prácticas para evaluar los resultados de los pacientes durante la pandemia, lo que ayudará a los profesionales en fisuras en los países de ingresos bajos y medios a ampliar la Atención integral de Fisuras durante de la pandemia.

CONTEXTO

A pesar del optimismo inicial de que habría casos de países de ingresos bajos y medios que se salvarían de las sucesivas oleadas de la pandemia, está claro que los profesionales en fisuras continuarán adaptando su práctica a las limitaciones del COVID-19 durante algún tiempo. Como resultado, esta Mesa Redonda se centró en cómo asegurar que los pacientes progresen en el logro de sus objetivos de rehabilitación en medio de esta conmoción, y en qué herramientas y prácticas de tipo evaluativas son más prometedoras.

Resultados relevantes de la encuesta CoCP 2021:

- El **56%** de los profesionales de la atención integral de fisuras CCC encuestados, observaron una disminución en la calidad del cuidado de la fisura durante el COVID.
- El **55%** señaló que enfrentan limitaciones en el lugar de trabajo que impiden la prestación regular de servicios.
- El **75%** señaló que las familias enfrentan miedo y estrés debido a los retrasos en el tratamiento relacionados con la pandemia.

Ejemplo de caso:

BRASIL

- Materiales educativos sobre alimentación y nutrición enviados a padres y profesionales de la salud locales.
- Las consultas del equipo virtual de Atención integral de Fisuras se llevan a cabo con las familias que visitan su centro de salud pública local para facilitar las evaluaciones nutricionales prequirúrgicas y otros controles, más cercanos a sus casas.
- WhatsApp y video se utilizaron para llevar un seguimiento entre visitas al Centro de fisuras.
- Fonoaudiología y evaluaciones realizadas mediante videoconferencia.



HALLAZGOS

ORTODONCIA / SALUD BUCAL

- Los elementos mínimos de la evaluación de ortodoncia incluyen: fotografías clínicas, evaluación de la salud bucal, radiografías y modelos de estudio.
- Preocupación de los pacientes/cuidadores sobre el tratamiento pospuesto o prolongado.
- A pesar de las limitaciones, el seguimiento y la evaluación de ortodoncia es posible en modalidad virtual (teléfono, video, WhatsApp, fotos).

FONOAUDIOLOGÍA

- En general, es posible seguir los cronogramas de evaluación de resultados regulares durante la pandemia.
- Los componentes mínimos de evaluación incluyen: evaluación auditivo-perceptiva de la articulación y la nasalidad basada en elementos de prueba estándar, observación informal basada en la conversación espontánea y control informal del bienestar psicosocial.

CIRUGÍA

- Consideraciones clave: impacto del COVID en la programación del tratamiento quirúrgico y enfoques para mantener la evaluación rutinaria.
- El compromiso con las familias con respecto a sus expectativas de evaluación de resultados y su contribución “desde casa” es importante.

NUTRICIÓN

- Los resultados en pacientes dependen en gran medida del nivel de conocimiento de los padres sobre la nutrición de los niños con fisura.
- El aumento de peso es crucial para una cirugía oportuna y debe supervisarse durante el COVID.

RECOMENDACIONES

ORTODONCIA / SALUD BUCAL

- Brindar instrucciones al paciente/cuidador para tomar **fotografías extraorales e intraorales** (usando retractores cuando sea posible).
- Utilizar **fotos de antes y después** para evaluar la alineación de los dientes y los problemas de tratamiento de forma remota.
- **Mantener una comunicación constante** para abordar las preocupaciones de los padres sobre retrasos o planes de tratamiento prolongados.
- Brindar al paciente/cuidador instrucciones de higiene bucal; evaluar la higiene bucal y los problemas dentales a través de una conversación con los cuidadores.

FONOAUDIOLOGÍA

- Considerar cuidadosamente las mejores prácticas para los **procedimientos de evaluación de telesalud** (por ejemplo, control de ruido externo, posicionamiento del micrófono).
- Apagar **filtros o efectos** al grabar la tele-evaluación fonoaudiológica, si aplica para su dispositivo/plataforma.
- Utilizar **grabaciones de sonido** para verificar/corroborar su evaluación de percepción auditiva en línea.
- **Seguir** los procedimientos de gestión y retención de datos de su institución.

CIRUGÍA

- Utilizar grabaciones de telemedicina como fuentes de datos de evaluación de resultados.
- Compartir los métodos de recopilación de datos y los datos en sí (por ejemplo, grabaciones de voz para evaluar resultados quirúrgicos o fotos para resultados de cirugías y de tipo dental).
- Desarrollar estándares mínimos para fotografías clínicas tomadas en casa.
- A largo plazo: considerar la posibilidad de una interfaz web que permita a los pacientes cargar sus propios datos/fotos.

NUTRICIÓN

- Educar a los padres sobre **las señales de peligro** para que sepan cuándo acudir a un centro de salud; evaluar sus conocimientos durante las visitas al hospital.
- El peso al nacer y los controles de peso regulares se pueden realizar en el **centro de salud más cercano** a la familia en coordinación con el equipo de tratamiento de la fisura.
- El aumento de peso debe trazarse en relación a los **indicadores de crecimiento** de altura/longitud; circunferencia media de la parte superior del brazo en niños mayores (con la provisión de cinta MUAC a los padres para que, cuando sea posible, puedan llevarla a casa).

PREGUNTAS CLAVES DE LOS PARTICIPANTES



Los requisitos para la salud bucal y los resultados de la ortodoncia parecen ser un desafío durante el COVID (es decir, radiografías, fotografías intraorales). ¿Cuáles son algunas formas innovadoras de seguir proporcionando estas evaluaciones?

- Considere cuidadosamente los objetivos de su evaluación según sea la edad del paciente. Busque consolidar los cronogramas de evaluación con otros tratamientos disciplinarios.
- La evaluación de resultados no debe conllevar una carga para las familias, por lo que combinar los datos de las citas de auditoría y de control es una alta prioridad.
- Considere entrevistar a las familias para averiguar de qué manera la telemedicina está (o no) funcionando para ellos.
- Recopile PROMS medidas de resultado informadas por el paciente (PROMS), especialmente relacionadas a la recopilación de datos a distancia. La información de cuestionarios de tipo PROMS es en realidad la de datos de resultados más sencilla de recopilar a diferencia de medidas, imágenes y datos audiovisuales.
- Estandarizar el cómo tomamos las fotografías orales y preparar instrucciones paso a paso que los padres puedan seguir para obtener las mejores imágenes y sonido posibles.
- Un modelo híbrido de tipo presencial/telesalud puede ser beneficioso y tranquilizador para familias en relación a la prevención del COVID.
- Desafíos identificados:
 - ▶ El acceso equitativo a teléfonos inteligentes, cámara web, ancho de banda e información no puede asumirse en el caso de países de ingresos bajos y medios, especialmente en comunidades vulnerables.
 - ▶ No existen guías estandarizadas sobre cómo tomar fotografías o videos en casa.
 - ▶ Algunos padres y cuidadores podrían necesitar orientación y apoyo técnico para entregar datos de evaluación desde el hogar.

Hay una cantidad impresionante de medidas de resultado descritas en esta presentación, que abarcan múltiples áreas de especialidad. ¿Será posible comparar los resultados antes y después del COVID (tratando al COVID como un “experimento natural”)? ¿O hay demasiados elementos distractivos involucrados?

- En muchos casos, los padres/cuidadores están contribuyendo hacia una evaluación detallada. Algunos participantes señalaron que tienen más información de parte de los pacientes y más evaluaciones que en la época previa a la pandemia.
- En algunos casos, la telesalud ha asegurado un mejor acceso para pacientes quienes normalmente requerirían desplazarse largas distancias.
- Priorizar los resultados que debemos medir (en comparación a los que podemos medir) es un desafío clave.
- Los resultados previos y posteriores al COVID podrían evaluarse con la grabación de una muestra fonológica similar para pacientes de edades similares.

¿Cómo es que los equipos aseguran que los pacientes sean atendidos en los momentos clave durante la pandemia?

- Entregue soporte de telesalud siempre que sea posible, especialmente para el habla. Esto es más seguro para todos.

¿Existen resultados de mayor importancia a los que se les deba entregar prioridad? ¿Cómo determinamos cuáles debemos priorizar?

- En el caso de la fonoaudiología, priorice la evaluación de la articulación, la nasalidad, el discurso espontáneo y continúe controlando al paciente.
- Los Grupos de Soluciones (SG) intentaron preparar directrices de manera que pudieran ser aplicables tanto en contextos de bajos recursos, como en contextos de recursos abundantes sin perder los puntos de contacto (inclusive durante de la pandemia) siempre que fuese posible. Existe más espacio para agregar más directrices mientras los recursos lo permitan.

Continuación ▶

Continuación de preguntas:

¿Cuáles son los desafíos para la evaluación de resultados en casos donde el acceso al Internet es poco confiable?

- En el contexto Etíope, hasta que todo el mundo cuente con un mejor acceso al Internet, la línea fija o el teléfono celular permanecen como las mejores alternativas.
- Los desafíos de la pandemia y la falta de Internet (y en ocasiones, inclusive la falta de acceso telefónico) en Etiopía ha dejado al equipo con una gran cantidad de casos pendientes para la ortodoncia y la fonoaudiología.
- En algunas áreas rurales no existen líneas fijas, ni datos móviles, e incluso en ocasiones no existe electricidad, lo que vuelve muy compleja la tarea de ponerse en contacto con el paciente de manera virtual. Se necesita mayor apoyo para fortalecer el acceso de banda ancha global.
- En Chile, el equipo de fisura está utilizando estudiantes de medicina para mantenerse en contacto con los padres y con los pacientes adolescentes y, además, entrega apoyo entre consultas mediante llamadas telefónicas para averiguar qué necesitan los padres (por ejemplo, recursos, tiempo con especialistas, hablar acerca de sus preocupaciones o miedos) y documentar esta información. En la actualidad, el equipo de fisuras se encuentra diseñando un cuestionario tipo entrevista oficial para asegurar la recolección de datos concluyentes.

En muchos casos, los programas están intentando encabezar líneas telefónicas gratuitas de tipo local o nacional para pacientes con fisura. ¿Podría esto expandirse para recopilar evaluaciones de resultados?

- Existe historial en el Reino Unido en cuanto a la utilización de las líneas telefónicas dedicadas a la telesalud para apoyar la nutrición en comunidades remotas. Un beneficio es la generación de confianza; cuando se da un tratamiento presencial, las familias sienten que ya conocen al profesional.
- La telemedicina puede incrementar la confianza entre los visitantes a centros de salud locales y trabajadores del área en el apoyo a niños con fisura. Es más sencillo demostrar que están recopilando información y entregando cuidados de buena manera.

- En contextos de recursos abundantes (por ejemplo, en el Reino Unido) ciertas plataformas como WhatsApp no están aceptadas para la telesalud. En Chile, se ha observado que WhatsApp ha funcionado en circunstancias en las que las llamadas telefónicas regulares no se encuentran continuamente disponibles.

¿Cómo es que el COVID es una oportunidad para el intercambio de conocimientos?

- El COVID ha representado un gran cambio en la forma de compartir información alrededor del mundo.
- La oportunidad de compartir información desde el Global South acerca de la importancia de la utilización de herramientas como WhatsApp, de modo que países en el Global North (por ejemplo, Reino Unido) puedan argumentar en contra de las prohibiciones a su uso de la telesalud.

¿Es acaso el COVID una oportunidad para lograr un acuerdo en resultados internacionales ligados a la fisura, y de ser así, estamos más cerca de esa meta?

- Se necesita un acuerdo en la necesidad de democratizar los estudios de resultados internacionales al estandarizar a) qué recopilamos y que b) los resultados estudiados a partir de esta información. La pandemia podría ser una oportunidad para hacer esto posible.
- Solicite recomendaciones básicas para fotografías que puedan tomarse en entornos no hospitalarios de bajos recursos, teniendo en cuenta que la iluminación perfecta, que el fondo estándar, entre otras cosas, no son esenciales.
- Una aplicación de dispositivo móvil podría ser una manera estandarizada de recopilar información de resultados a nivel global.

Continuación ►

Continuación de preguntas:

¿Cuál es la barrera principal para la estandarización? ¿Acaso necesita tener un carácter descendente o ascendente?

- Facultar a los equipos de la fisura a publicar investigaciones y fomentar más foros de este tipo. Se requieren más comparaciones de información de resultados previos y posteriores al COVID.
- Reunir directrices que sean representativas a contextos alrededor del mundo.
- Comenzar paulatinamente y reconocer que no es posible realizar todo de una sola vez.
- Priorizar: a) edades – ¿CUÁNDO es el mejor momento en el que las diferentes disciplinas desean recolectar información con mayor énfasis?; b) y entonces ¿DE QUÉ MANERA la recolectamos?; y por último ¿QUIÉN realizará las evaluaciones?
- La metodología de mejora en la calidad (QI) podría ser una manera de avanzar (por ejemplo, planificar, estudiar, ejecutar podrían ser útiles para evaluar su servicio) sin el gasto de tiempo y la dificultad de depender en artículos de publicaciones revisadas por pares.
- Medir la actividad del discurso y la participación, no solo el trastorno del habla.
- Proporcionar a los padres instrucciones simples y claras acerca del cómo recopilar información útil y medidas de resultados. ¡Algo de información (por ejemplo, fotos y videos) con menor nivel de calidad y estandarización es mejor que nada!
- Recopilar información en bruto. Las evaluaciones subjetivas en clínicas, realizadas por el equipo tratante de la fisura, sin una recopilación de información en bruto, significaría que no habrá posibilidad de una evaluación de resultados independiente e imparcial.

PASOS A SEGUIR / OTRAS CONSULTAS

- La Atención Integral de Fisuras (CCC) sigue siendo una prioridad a pesar de las limitaciones de la pandemia.
- La tecnología se puede utilizar para medir los resultados integralmente y promover la coordinación del equipo (por ejemplo, la fonoaudiología virtual también puede ser una oportunidad para evaluar los resultados quirúrgicos y nutricionales).
- Los profesionales en fisuras deben publicar los hallazgos para continuar fortaleciendo los procesos inspirados en la pandemia.
- Se necesita más apoyo para promover el acceso global y confiable a la banda ancha, para facilitar la evaluación remota de resultados.



KIT DE HERRAMIENTAS

Consideraciones quirúrgicas →

Pautas del habla →

Pautas de ortodoncia →

Pautas nutricionales →

Ver Mesa Redonda de SG2 →

Resumen SG3

Adaptando y perfeccionando los Protocolos de Atención de fisuras



EN ESTA SECCIÓN:

[Grupo de soluciones](#)

[Objetivo](#)

[Contexto](#)

[Ejemplo de caso: Chile](#)

[Hallazgos](#)

[Recomendaciones](#)

[Preguntas clave](#)

[Pasos a seguir](#)

[Kit de herramientas](#)

MIEMBROS DEL GRUPO DE SOLUCIONES



Copresidente

Mr. Matt Fell

Aprendiz en Cirugía Plástica e Investigador Honorario en el Cleft Collective, Universidad de Bristol
📍 REINO UNIDO



Copresidente

Mrs. Karen Goldschmied

Fonoaudióloga, Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna
📍 CHILE



Dr. Jayanth B.S

Cirujano de Fisura y Director de Centro, ABMSS CCC Bangalore
📍 INDIA



Dr. Michael Goldwasser

Profesor Asociado de Cirugía, Universidad de Carolina del Norte, Chapel Hill
📍 EE. UU.



Dr. Rui Pereira

Cirujano
📍 BRASIL



Dr. Christian Tshisuz Nawej

Anestesiólogo, Universidad de Lubumbashi
📍 REPÚBLICA DEMOCRÁTICA DEL CONGO



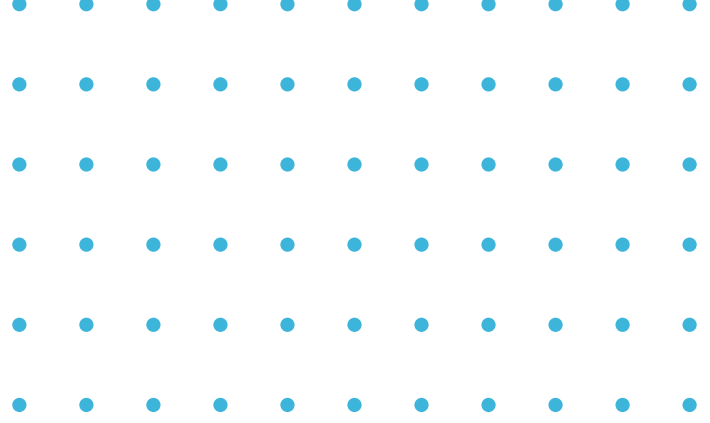
Anfitrión: Ms. Rachel Winer

Gerente de Comunicaciones y Compromiso, Transforming Faces
📍 CANADA

Escriba: **Ms. Paige Holmes**

OBJETIVO

Proveer soluciones y recomendaciones para protocolos de Atención de fisuras durante el COVID-19 considerando la seguridad del paciente y del profesional, así como también de la cirugía y la atención integral de fisuras (CCC).



CONTEXTO

La pandemia ha generado casos pendientes de niños que requieren servicios y existe una necesidad global de priorizar aspectos urgentes en la Atención de fisuras. Actualmente, existe poca literatura científica centrada en la Atención de fisuras durante el COVID-19.

Comparado a marzo de 2020, hoy existe una mejor comprensión sobre el COVID-19. Muchos países han desarrollado protocolos para proveer tratamientos seguros durante la pandemia. En términos de la gestión de fisuras, varios factores influirán en estos protocolos, incluyendo:

- Diferencias en los servicios de salud locales.
- Contextos socioeconómicos y culturales.
- Disponibilidad de atención multidisciplinar.
- Dependencia en equipos externos para la Atención de fisuras (CCC) (es decir, cuando los servicios locales no proveen atención).

Los principios y prioridades de seguridad se determinaron utilizando:

- Referencias internacionales (por ejemplo, CDC, OMS, NIH).
- Literatura contemporánea revisada por colegas.

Los principios y prioridades para la cirugía y del CCC se determinaron usando:

- Una orientación CCC disponible.
- Evidencia disponible basada en resultados funcionales.

Ejemplo de caso:

CHILE

- Durante el período más crítico de la pandemia hasta la fecha, se detuvo toda la atención presencial de pacientes con Fisura mientras se seguían brindando algunos servicios de telesalud.
- A medida que los casos comenzaron a disminuir, se priorizaron las cirugías de los casos más urgentes de Fisura y se mantuvo el apoyo de telemedicina para algunos pacientes.
- Protocolos de atención en persona:
 - ▶ Las enfermeras completan un cuestionario telefónico con el paciente sobre síntomas negativos antes de la cirugía.
 - ▶ El paciente debe tener una prueba de PCR negativa 24-48 horas antes de la cirugía, y sin tener síntomas de COVID-19.
- ▶ Se hizo cumplir con el EPP (equipo de protección personal), el distanciamiento social, cubrirse la boca y la desinfección de manos en el hospital.
- ▶ Circulación restringida de estudiantes, personal y pacientes.
- ▶ Tiempos quirúrgicos reducidos.
- ▶ Se completó estudios para enseñar a los estudiantes a usar cámaras Go-Pro.
- De 113 cirugías en 2020-2021, hay 2 pacientes que dieron positivo al PCR COVID, después de procedimientos de Fisura
 - ▶ No hubo trazabilidad del paciente a los profesionales.
 - ▶ La exposición probablemente ocurrió después de que salieron del hospital.



HALLAZGOS

EJEMPLO GLOBAL

- Antes del COVID-19, Operación Sonrisa (OS) trataba a tantos pacientes como era posible de acuerdo con las prioridades de las ONG.
- Para marzo de 2020, todo OS Internacional y los programas se detuvieron; además de muchos programas locales.
- Actualmente, OS está en fase “amarilla”, por lo que se procede con precaución.
- Antes del COVID-19, OS requería una evaluación de hemorragia con hemograma completo (CBC).
- Los resultados de OS:
 - ▶ No hubo morbilidad/mortalidad asociada al COVID-19.
 - ▶ Un programa se canceló debido a la exposición a personas contagiadas.
 - ▶ Las complicaciones usuales de la cirugía o de la anestesia, no se atribuyeron a la propagación viral.
 - ▶ OS ahora abrió algunos programas locales, explorando la apertura de programas internacionales según las necesidades.

ATENCIÓN INTEGRAL DE FISURAS

- La mayoría de la evidencia actual con respecto a los protocolos del CCC en pandemia es de poca relevancia.
- La prioridad es adaptar los protocolos con el fin de minimizar las visitas/ estancias en hospitales y maximizar la seguridad de todos.
- En algunos contextos se puede ofrecer atención de forma remota a través de telesalud.

RECOMENDACIONES

EJEMPLO GLOBAL

- Continuar con los estudios de hemorragia de CBC y las pruebas de RT-PCR para los pacientes a medida que la pandemia continúa.
- Continuar los testeos de RT-PCR para el personal y los voluntarios mientras que la pandemia continúa.
 - ▶ Puede que no sea necesario si el personal y los voluntarios están completamente vacunados.
- Considerar lo siguiente antes de reiniciar los programas de Cirugía de Fisura durante o después del COVID-19:
 - ▶ Disponibilidad de un EPP apropiado (es decir, máscaras N95).
 - ▶ Higiene adecuada.
 - ▶ Acceso a las pruebas COVID-19.
 - ▶ Estado de vacunación de los trabajadores comunitarios y sanitarios.
 - ▶ Capacidad para cuidar a los pacientes o personal que da positivo en la prueba de COVID-19.
 - ▶ Si el personal y los pacientes tienen la capacidad de aislarse o dejar en cuarentena en caso de obtener positivo en la prueba de COVID-19.
 - ▶ Los viajes a ciertos países pueden ser limitados según el estado del país de origen (por ejemplo, a profesionales de ciertos países se les podría prohibir ingresar o regresar desde otros países).

ATENCIÓN INTEGRAL DE FISURAS

- Adoptar un protocolo para evaluar prioridad (alta/media/baja) de los procedimientos quirúrgicos.
- Adoptar protocolos para prioridad de acceso (alta/media/baja) a los servicios (especialmente presenciales).
- Considerar el uso de servicios de acceso remoto o telesalud para algunos componentes de la atención de fisuras (por ejemplo, evaluaciones de rutina, consultas o exámenes de revisión, algunos componentes de la fonoaudiología).

PREGUNTAS CLAVE DE LOS PARTICIPANTES



¿Incentivar la apertura de programas locales, mientras los programas internacionales permanecen inactivos, generará una respuesta positiva y/o inspirará a la creación de más programas locales?

- Parte del programa Operación Sonrisa es entrenar a cirujanos locales para la entrega de atención. La pandemia puede animar de hecho a que más programas locales se abran al rededor del mundo. La participación de misiones Operación Sonrisa continuarán según se requiera (de acuerdo a los protocolos de seguridad y cualificación de los profesionales).

¿Cómo ha cambiado el protocolo si un paciente contrajo COVID-19 durante un tratamiento relacionado con fisura?

- Cuando los pacientes contrajeron COVID-19 luego del alta del hospital, se realiza una trazabilidad de contacto para otros pacientes/personal en contacto estrecho con casos positivos y determinaron que la exposición ocurrió luego del alta. Los testeos previos a la cirugía resultaron en el retraso de dicha cirugía.
- Cuando dos pacientes resultaron positivos durante la atención, ambos se recuperaron bien y no hubo impacto psicosocial o financiero duradero para sus familias debido a la exposición al COVID-19.

¿Cuál es el protocolo actual de seguridad y de Atención integral de fisuras en el contexto africano?

- En Etiopía, los exámenes se realizan antes de la cirugía. No se admiten pacientes sin un test negativo. La prioridad entre trabajos pendientes corresponde a cirugía de fisura palatina. Las llamadas telefónicas realizadas para seguimiento: orientación para padres (por ejemplo sobre ortodoncia, higiene oral, etc.) y fonoaudiología.
- En Nigeria, la pandemia detuvo las cirugías y otras atenciones para fisuras por algunos meses. Más tarde, las atenciones de fisuras se retomaron con precaución: se enfatizó en contar con menos pacientes, el uso de equipo de protección individual y testeo de pacientes.

¿Cuáles son las implicaciones del regreso a la atención con respecto a la fonoaudiología en Chile?

- Establecer buenas relaciones con nuevas familias por medio de la teleterapia es desafiante. Las evaluaciones

orales son más complejas vía telemedicina. Prioridad para una nasoendoscopia en modalidad presencial.

¿Puede describir los procedimientos/prioridades para la odontología pediátrica en Brasil?

- Examinación completa del COVID antes de ofrecer algún servicio. Se ha notado un leve incremento en la necesidad de atención dental o por caries. Las reglas de distanciamiento social han reducido a la mitad el número de sillas dentales usadas, con citas más cortas, por sobretodo para permitir tiempo entre pacientes. Las cirugías han aumentado ahora a 106 por semana en comparación a 80, anteriormente.

¿Cómo ha cambiado el número de cirugías en Chile durante la pandemia?

- Las cirugías para anomalías no relacionadas con fisuras han caído de modo dramático. La edad para la cirugía de fisura palatina ha aumentado levemente (en un año), lo que tendrá un gran impacto en los resultados del habla y lenguaje.

¿Qué protocolos son los más difíciles de mantener cuando la situación COVID parece ser indefinida?

- Los protocolos de testeo podrían no persistir en unos pocos años, debido a la inmunidad colectiva. En los países de altos recursos se debería apoyar áreas con menos recursos con respecto a la inoculación, y las vacunas para niños de corta edad se harán disponible con optimismo en los próximos años. Las infecciones y problemas dentales agudos se tratan con inmediatez mientras que los problemas menos severos se tratan con menor urgencia.

¿Se debería considerar la definición de urgencia diferente ahora en comparación con el comienzo de la pandemia (por ejemplo, las cirugías de fisura labiopalatina deberían considerarse más urgentes)?

- La categorización de cirugías de fisura en el Reino Unido ha cambiado en los últimos meses para reconocer la urgencia de estas cirugías, necesidad de apoyo por parte de legisladores en vista de la urgencia de dichas cirugías. La inequidad del acceso a la vacuna continúa siendo un problema en países de bajos y medianos ingresos (PBMi).



KIT DE HERRAMIENTAS

¿Podemos priorizar el protocolo de atención de fisura?

Aunque no podemos ser prescriptivos sobre un protocolo de fisura, podemos lograr un consenso para priorizar ciertos aspectos de los protocolos sugeridos abajo, tales como:

- Función esencial
- Apariencia
- Promover adaptaciones para acceso remoto en un marco de rigurosa selección de pacientes.



PASOS A SEGUIR / OTRAS CONSULTAS

- Determinar cómo los esfuerzos por la vacunación impactará sobre los protocolos de seguridad.
- Continuar adaptando y modificando protocolos basados en el estado actual de la severidad del COVID-19 en cada país.

Descarga esta herramienta ↓

CRONOLOGÍA DE PROCEDIMIENTOS QUIRÚRGICOS

Prioridad de cronología

Procedimientos

Evidencia basada en resultados

ALTA

- Acceso respiratorio si se requiere en caso de SPR.
- Distracción mandibular si se necesita por alimentación.
- Reparación de fisura palatina primaria (+ - conductos del oído medio)

- Supervivencia
- Alimentación
- Habla y crecimiento

MEDIA

- Reparación de labios primaria
- Cirugía del habla secundaria
- Reparación de fístula sintomática
- Injerto óseo alveolar secundario

- Vínculo psicológico y continencia oral
- Habla
- Habla y alimentación
- Apoyo canino

BAJA

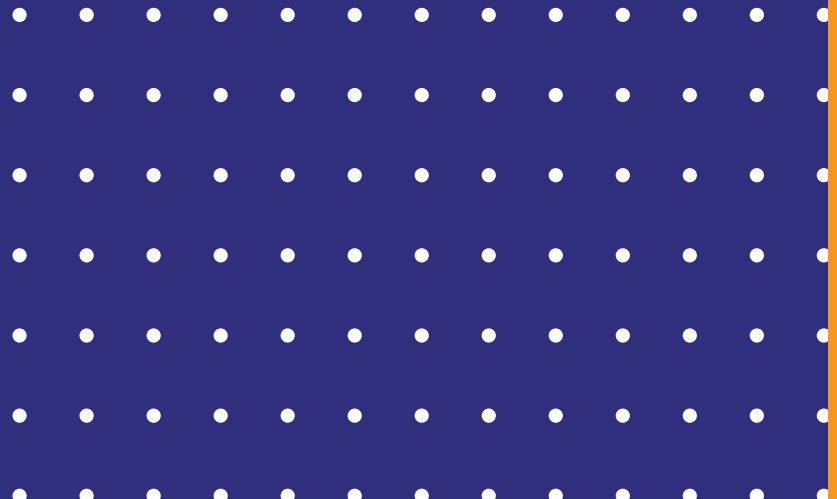
- Cirugía ortognática
- Rinoplastía y cirugía correctiva secundarias

- Principalmente resultados cosméticos y funcionales no vinculados a la oportunidad de cirugía.

ACCESO A ATENCIÓN INTEGRAL DE FISURAS

Prioridad de acceso	Elementos del protocolo CCC	Potential for remote access or tele-health?
ALTA	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación de fisura para la respiración, alimentación, audición y terapia del recién nacido Apoyo y atención pediátrico y nutricional continuos (especialmente para síndromes) Infecciones dentales u otorrinolaringológicas (otitis media) Evaluación e intervención de patología del habla 	<p>No</p> <p>No</p> <p>No</p> <p>Tal vez</p>
MEDIA	<ul style="list-style-type: none"> Ortopedia prequirúrgica (si se aplica dentro del protocolo local) 	Tal vez
BAJA	<ul style="list-style-type: none"> Audiología de rutina, evaluación y atención dental u ortodóntica Examen psicosocial de rutina Terapia genética 	<p>Sí</p> <p>Sí</p> <p>Sí</p>

Mira la mesa redonda de la SG3 →



Resumen SG4

Promover la participación parental durante la pandemia



EN ESTA SECCIÓN:

[Grupo de soluciones](#)

[Objetivo](#)

[Contexto](#)

[Ejemplo de caso: India](#)

[Resultados](#)

[Recomendaciones](#)

[Preguntas clave](#)

[Soluciones adicionales](#)

[Pasos a seguir](#)

MIEMBROS DEL GRUPO DE SOLUCIONES



Copresidente

Prof. Roopa Nagarajan

Oficial Académico y Profesora, Departamento de SLHS, Instituto Sri Ramachandra de Educación Superior e investigación, Chennai
📍 INDIA



Copresidente

Dr. Triona Sweeney

Consultora independiente, terapeuta del habla y lenguaje, codirectora de Speech@Home, Dublín
📍 IRELAND



Mrs. Berhane Abera

Terapeuta de fonoaudiología, Yekatit 12 Hospital, Escuela de medicina, Adís Abeba
📍 ETIOPÍA



Mr. Chigozie Azunna

Director de Happy Child Foundation
📍 NIGERIA



Mr. Natnael Getnet

Terapeuta del habla y lenguaje en Project Harar Etiopía, Adís Abeba
📍 ETIOPÍA



Mr. Donald Mlombwa

Oficial de enfermería, Departamento de anestesia y cuidados críticos, Zomba Hospital Central
📍 MALAWI



Ms. Camila Osorio

Psicóloga clínica para niños, coordinadora psicosocial en Proyecto de Vida de Fundación Clínica Noel, Asesora psicosocial de Smile Train
📍 COLOMBIA



Dr. Manu Prasad

Director del Centro, consultor principal cirujano craneofacial y de fisura labiopalatina, Centro para servicios de fisura, Hospital St. Joseph, Mysore
📍 INDIA



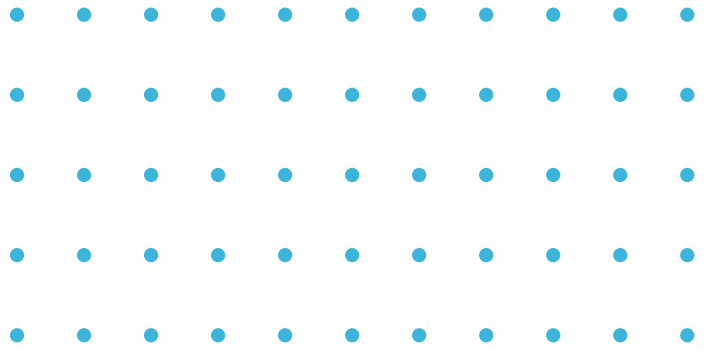
Anfitrión: Ms. Megan Janecka

Coordinadora de proyectos especiales, Transforming Faces, Estudiante de Maestría en Salud Pública, Universidad de Waterloo
📍 CANADA

Escriba: **Ms. Hiba Najeeb**

OBJETIVO

Facilitar un debate de soluciones prácticas para promover la participación parental que pueda ayudar a los profesionales de la fisura en países de ingresos bajos y medios (PMBI) con una extensa Atención integral de fisuras durante la pandemia.



CONTEXTO

Mantenerse conectado con los pacientes con fisura y sus padres es un desafío crítico dentro de la pandemia. Sin un contacto presencial ni manifestaciones por parte de los profesionales, la aceptación de los padres y la comprensión de la Atención integral de fisuras puede ser limitado.

Se usaron dos recursos principales de información:

- Una plantilla temática para obtener información de seis países y diez profesionales/grupos sobre sus prácticas y experiencias.
- Una recolección de recursos de fuente abierta de todo el mundo que se dirigió hacia los padres (incluyendo información de centros/caridades/sitios web).

Ejemplo de caso:

INDIA

Un niño requería un gancho nasal previo a la cirugía pero no se estaban realizando procedimientos de aerosol debido al COVID.

- Los padres tuvieron que tomar la responsabilidad del enganche y encintado.
- Se les motivó por medio de fotografías pre y post cirugía.
- Se les monitoreó por llamadas de WhatsApp.
- Requirió bastante motivación, apoyo y participación por parte de los padres.

LA cirugía se pudo completar de modo satisfactorio luego de una terapia nasal con ganchos.



HALLAZGOS

- El acceso de los padres a la información sobre el COVID ayuda a reducir la desinformación y disminuye el temor en torno al COVID para los padres.
- La información sobre el COVID se puede transmitir en línea, en campañas de concientización presenciales, por medio de orientación entre pares sobre el COVID, en folletos dirigidos a niños sobre qué esperar en el hospital (personas usando EPP, por ejemplo).
- Se identificó un temor a viajar por parte de los padres, incremento de los gastos para viajar, y la falta de contacto con hospitales/centros de fisura en diversos contextos.
- Se puede entregar información de viaje seguro previamente en citas presenciales (p. ej. sanitización/lavado de manos, distanciamiento social).
- Los centros que proporcionan apoyo en el transporte ayudan a calmar las preocupaciones de los padres y facilita el acceso a la atención integral de fisuras.
- Al preparar a los pacientes por adelantado en el uso de EPP, puede reducir su ansiedad relacionada a la atención presencial.
- Los padres pueden estar equipados para tomar un rol más activo en el tratamiento de la atención integral de fisuras vía telemedicina.



RECOMENDACIONES

- Proporcione intervenciones integrales e impulsadas por la tecnología que motiven a los padres o cuidadores para tomar un rol activo dentro del tratamiento.
 - ▶ Entregue información o material sobre los profesionales involucrados.
 - ▶ Incentive su participación en la terapia del niño/a.
 - ▶ Proporcione información sobre cómo protegerse durante las citas presenciales.
 - ▶ Adapte los recursos a recursos animados para llegar a diversos contextos.
 - ▶ Traduzca los recursos a idiomas locales para ampliar el alcance de la información.
 - ▶ Comunique la importancia del tratamiento integral y cómo beneficiará a su hijo en general.
 - ▶ Utilice la telemedicina de diversas formas e incentive a los padres a dar sugerencias.
- Proporcione material/información específicos de la profesión en cada nivel de atención para mantener la participación.
 - ▶ **Para la alimentación/nutrición**
 - Resalte fotografías previas y posteriores para comunicar el impacto positivo de la cirugía.
 - Comunique por adelantado que solo un asistente puede quedarse con el niño después de la operación (en consideración con los protocolos COVID).
 - ▶ **Para la cirugía:**
 - Resalte fotografías previas y posteriores para comunicar el impacto positivo de la cirugía.
 - Comunique por adelantado que solo un asistente puede quedarse con el niño después de la operación (en consideración con los protocolos COVID).
 - ▶ **Para la audición:**
 - Involucre a las redes locales de otorrinolaringología para aliviar la carga del viaje.
 - Aconseje a las familias que asistan a las consultas de otorrinolaringología, cuando estén disponibles.

Continúa ▶

Continuación de las recomendaciones:

- ▶ **Para el habla:**
 - Proporcione información sobre cómo realizar labores en el hogar.
 - Organice talleres a los que asistan celebridades locales y fonoaudiólogos para discutir la importancia del habla y el bienestar psicológico.
 - Proporcione teleterapia.
 - Solicite a los pacientes/familiares que graben videos y envíelos al centro de fisura.
 - Capacite a los trabajadores del área en el uso de plataformas de videollamadas para apoyar el habla.
 - Proporcione folletos (por ejemplo, 9 Razones para Sonreír).
- ▶ **Para el bienestar psicosocial:**
 - Proporcione instrucciones sobre cómo realizar labores en el hogar.
 - Fomente la exploración de las emociones y relaciones entre miembros de la familia.
 - Organice seminarios en línea para mejorar la concientización de los padres.
- ▶ **Para el cuidado dental:**
 - Proporcione materiales de video y programas educativos sobre higiene oral.
 - Active una red de dentistas u oficiales clínicos dentales para ayudar a evaluar y enseñar sobre el cuidado dental.
- Emplee variados medios de comunicación.
 - ▶ Realice campañas de concientización sobre la importancia de la atención integral de fisuras.
 - ▶ Ponga folletos y guías a disposición de las familias sobre el tipo de intervención que sería necesaria realizar y en qué momento.
 - ▶ Utilice video, llamadas telefónicas, teleconsultas médicas, WhatsApp (audio y video).
 - ▶ Información para computadoras y en línea (ayuda tanto a los padres como al equipo médico a obtener información para registros)
 - ▶ Publique carteles en la comunidad y en línea.
 - ▶ Realice actividades de divulgación por medio de programas de radio comunitarios, eventos en línea y presenciales.
 - ▶ Comparta teléfonos o tablets para aumentar el acceso a la atención.
 - ▶ Use aplicaciones de terapia del habla.
- **En general:**
 - ▶ Proporcione asesoramiento de telesalud para servicios integrales, siempre que sea posible.
 - ▶ Proporcione ayuda con el transporte para acceder a las citas en persona.

PREGUNTAS CLAVE DE LOS PARTICIPANTES



¿Cómo se abordó la calidad del video durante las llamadas grupales de WhatsApp? Suele verse afectada la calidad cuando se agregan más personas, lo que, a su vez, podría tener un impacto en la calidad de la terapia brindada.

- Las sesiones grupales no se realizaron para terapias que requirieran una observación atenta, como la terapia de articulación. Dichas sesiones se hicieron uno a uno. Las sesiones grupales se realizaron principalmente para motivar a los pacientes y sus familias.

¿Cuántas veces se inició la participación a partir de los padres, si es que fue así alguna vez?

- Hubo indecisión inicialmente en **India**, pero después de dos o tres meses de confinamiento, hubo una gran ola de participación y los padres tomaron la iniciativa. Después de 6 meses de confinamiento, hubo una caída en la participación. En Colombia, en un inicio fue difícil involucrar a los padres y seguir un cronograma establecido de citas. Después de brindar recursos a los padres, se vieron más empoderados para iniciar el contacto.

Continúa ▶

Continuación de preguntas:

¿Fue la pandemia, en algún momento, más prioritario que la Atención integral de fisuras? De ser así, ¿cómo lo gestionó?

- En un inicio, las familias pensaban que las clínicas estaban cerradas y no querían entrar. Luego con las pautas de telesalud que se les comunicaron, pudieron participar mejor incluso mientras estaban en confinamiento o en cuarentena.

¿Los padres requirieron que se les enseñara cómo usar WhatsApp?

- La mayoría de los padres no requirió mucha capacitación/entrenamiento en **WhatsApp**. Fue relativamente fácil de usar luego de una orientación inicial.

¿Se verán afectadas las citas de seguimiento posteriores al COVID, ya que recibir servicios en el hogar podría adaptarse mejor a los niveles de comodidad de las familias?

- La mayoría de los panelistas están de acuerdo en que, después de una pandemia, habrá un enfoque híbrido de la atención. Las citas necesarias se harán en persona y aquellas citas que lo sean menos se podrán realizar de forma virtual.

¿Cómo se abordó la falta de acceso a tecnología/aplicaciones en las zonas rurales?

- Las regiones son diversas y enfrentan diferentes desafíos. Sin embargo, el acceso a la tecnología cambia rápidamente. Opere al nivel de la tecnología que tiene en la actualidad y esté preparado para escalar cuando surja la oportunidad.

¿Cómo averiguamos qué quieren los padres y qué les funciona mejor en términos de comunicación?

- En Nigeria, antes de la cirugía, se evalúa el nivel de educación de los padres y sus habilidades lingüísticas. Luego, el equipo conoce la forma y el lenguaje más efectivos para comunicarse con los padres durante el proceso de cuidado del niño.

¿En qué no deberíamos presionar demasiado a los padres en términos de participación?

- **La fatiga de los padres** es una parte natural del proceso. Cuando los padres permanecen comprometidos y motivados, se puede suponer que el enfoque les está funcionando.

¿Qué plataformas se utilizaron con éxito para la fonoaudiología virtual? ¿Fue WhatsApp uno de ellos?

- WhatsApp se utilizó solo si el paciente o la familia no podían conectarse a través de ninguna otra plataforma. Se enviaron de antemano grabaciones de video de la tarea, y la propia videollamada se utilizó para aclarar el tratamiento y asegurarse de que los padres entendieran lo que se les pedía. El uso de WhatsApp puede resultar ventajoso para quienes no saben leer, ya que la función de "mensajes de voz" facilita la conversación.

¿Cuáles son las sugerencias para quienes no usan teléfonos inteligentes?

- En el caso de Malawi, los padres o tutores informan a los voluntarios locales que se conectan con el equipo de atención de la fisura. El equipo también realiza visitas mensuales para recibir apoyo nutricional, servicios dentales y del habla. También existe una línea directa gratuita que los padres o tutores pueden usar para solicitar apoyo o informar problemas.

¿Puede la telemedicina reemplazar la interacción entre el terapeuta y el niño? Gran parte del progreso se debe al vínculo que existe entre los niños y su terapeuta.

- La **telemedicina** está disminuyendo la importancia de la interacción cara a cara durante la pandemia y en el futuro aumentará la terapia presencial en lugar de reemplazarla.

SOLUCIONES ADICIONALES

PROPUESTAS POR LOS PARTICIPANTES

Contexto de Nigeria

- Hable en el idioma en que los padres se sientan más cómodos:
 - ▶ Asegúrese de que los recursos, mensajes de texto, etc. estén en el idioma materno de la familia.
 - ▶ Reconozca que las personas pueden ser lectores y/o lectores competentes en otros idiomas distintos al inglés.
- Brinde capacitación sobre medios de sustento (por ejemplo, vender abalorios (mostacillas) o cómo mantener una granja) para mantener a su familia y a su hijo si se pierde el trabajo.
- Ofrezca apoyo emocional a las madres para que éstas puedan apoyar de mejor manera a sus hijos.
- Envíe mensajes de texto de chequeo con regularidad, ya que a veces los padres responden con preguntas o comentarios.
- Use plataformas de redes sociales para comunicarse.
- Entrene y organice grupos de apoyo a padres para incentivar y empoderar los mismo y así liberar tiempo del médico.

Contexto de Brasil

- Utilice los recursos y profesionales de la salud locales para conectarse con los pacientes y sus familias como también para interactuar con los pacientes en persona antes de ofrecer servicios de telemedicina.
- Solicite que las familias busquen profesionales locales para ayudar a enseñar las técnicas y estrategias que recomienda el equipo de Atención integral de fisura, ya que enseñar por medio de video es a veces difícil.
- Asigne a una persona para contactar cada familia para capacitarlos sobre telefonía celular.
- Fomente el uso de 2 teléfonos móviles cuando sea posible: uno para hablar con el equipo y el otro para enviar imágenes.

- Busque asociaciones con escuelas, bibliotecas, iglesias y ONG para aumentar el acceso de las familias a la tecnología, especialmente para la fonoaudiología.
- Evalúe el habla de los pacientes antes de comenzar la terapia de telesalud; esto hace que sea más fácil interactuar de modo virtual.

Contexto de Malawi:

- Utilice todos los recursos humanos disponibles para mantener conexiones con padres y familias.
 - ▶ Equipe a los voluntarios (denominados como "campeones") para animar a los padres y tutores.
 - ▶ Capacite a los trabajadores de usos múltiples para que brinden información sobre nutrición, apoyo y conexión con el hospital.



PASOS A SEGUIR / OTRAS CONSULTAS

Si bien los servicios se han adaptado para brindar información a los padres de diversas maneras, quedan algunas preguntas:

- ¿Qué tan bien funcionaron estas adaptaciones?
- ¿Cómo sabemos que apoyaron la participación de los padres?
- ¿Cómo se pueden adaptar estos recursos para su servicio?
- ¿Qué más se debería explorar o desarrollar sobre este tema?

Mira la mesa redonda de la SG4 →

Resumen SG5

Aumentando las estrategias de telesalud para pacientes con fisura

Facilitado y presentado en español



EN ESTA SECCIÓN:

[Grupo de soluciones](#)

[Objetivo](#)

[Contexto](#)

[Ejemplo de caso: Chile](#)

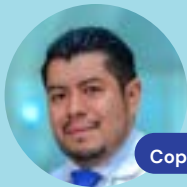
[Hallazgos](#)

[Recomendaciones](#)

[Preguntas clave](#)

[Pasos a seguir](#)

MIEMBROS DEL GRUPO DE SOLUCIONES



Copresidente

Dr. Carlos Manzano

Doctor foniatra; especialista en trastornos de la voz, el habla y la deglución. Hospital Medico Sur y Centro Medico ABC

📍 MEXICO



Copresidente

Dra. Nancy Edith Rojas Holguín

Especialista en malformaciones craneofaciales. Máster en gestión sanitaria. Ha trabajado con Operation Smile por 27 años.

📍 COLOMBIA



Sra. Mirta Palomares

Máster en docencia universitaria. Coordinadora del equipo de fonoaudiología de la Fundación Gantz, fonoaudióloga del Hospital Calvo Mackenna

📍 CHILE



Dr. Youri Anastassov

Profesor de cirugía plástica en el Hospital Universitario St George en Plovdiv y cirujano principal en ALA Association

📍 BULGARIA



Dra. María del Carmen Pamplona

PhD, fonoaudióloga e investigadora del Hospital General Dr. Manuel Gea González México D.F. Fundadora de Hablarte e

Integrarte A.C

📍 MEXICO



Sra. Scarlett Norambuena

Patóloga del habla y el lenguaje de la Unidad de Malformaciones Craneofaciales y Fisurados del Hospital Dr. Exequiel González Cortés, miembro de la ONG CLEFT

📍 CHILE



Anfitrión: Sr. Abdon Aguillon

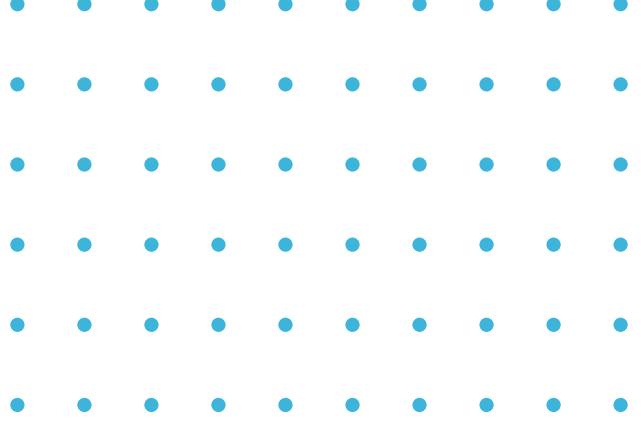
Director de programa Transforming Faces

📍 CANADA

Escriba: Dra. Lillie Elizabeth Abanto Silva

OBJETIVO

Facilitar un debate de soluciones parciales para fortalecer la telemedicina en las diferentes especialidades en la gestión multidisciplinaria que ayudarán a los profesionales en fisuras en los PMBI a extender la Atención integral de fisuras durante la pandemia.



CONTEXTO

Los resultados de la encuesta CCC de 2021 del CoCP indicaron que la telesalud surgió como un área de alto interés para el aprendizaje adicional (encuestados de PMBI: 63%, encuestados de PIA: 59%).

Este SG también inició una intervención de terapeutas del habla y el lenguaje durante la encuesta sobre la pandemia COVID-19. **152 profesionales de 20 países**, en su mayoría de América Latina, contribuyeron a esta herramienta.

Ejemplo de caso:

CHILE

Se creó la innovadora plataforma de telesalud “Practica en Línea”:

- Con el apoyo de subvenciones municipales, se entregaron tarjetas SIM a los pacientes, lo que les permitió acceder a Internet.
- La plataforma proporciona rehabilitación virtual a pacientes con fisuras, lo que permite que los profesionales de la salud y los pacientes tengan sus propias cuentas. Además:
 - ▶ El profesional adjunta contenido educativo e informativo para que lo utilice el paciente.
 - ▶ El paciente puede revisar el material que ha compartido el profesional.
- Se proporciona una combinación de material digital visual y audiovisual en línea y sin conexión para apoyar la atención remota de pacientes con fisura.



HALLAZGOS

- El acceso a la telemedicina aún es limitado en algunos países. El acceso a internet no es consistente en todas las regiones.
- La implementación de grupos de apoyo terapéutico ofrece buenos resultados para los pacientes.
- La incorporación de actividades recreativas lleva a los pacientes a demostrar una mayor inversión y compromiso con la terapia. Los videos educativos de diversas áreas de la salud ayudan a los pacientes a aceptar el tratamiento y los llevan a demostrar hábitos más saludables.
- Un modelo híbrido (presencial y telemedicina) es prometedor como práctica sostenible.
- La pandemia y los requisitos de la telemedicina han sido en especial agotadores para los fonoaudiólogos.
- El uso de aplicaciones populares entre las familias (por ejemplo, Zoom) puede estar restringido a nivel de los centros de salud debido a los riesgos de ataques cibernéticos.

RECOMENDACIONES

- Generar redes a nivel nacional, con colaboración multicéntrica y retroalimentación para la telesalud. Invertir en el fortalecimiento académico de los profesionales de la atención integral de fisuras dentro de un equipo multidisciplinario.
- Involucrar a trabajadores sociales y psicólogos en la atención al paciente. La comprensión de la situación por parte del paciente facilitará la intervención del resto del equipo de atención integral de fisuras.
- Equipar e instruir a los cuidadores y/o padres. Involucrarlos desde el principio establece un ejemplo positivo y contribuye al progreso del paciente en la terapia. Las herramientas tecnológicas utilizadas en la terapia deben ser fáciles de usar para el cuidador. Incluya tanto a los padres como a las madres.
- Utilice herramientas digitales: juegos, aplicaciones, videos de Youtube de otras áreas de la salud (de ortodoncia, por ejemplo) y folletos informativos para involucrar a los pacientes y familias en las actividades de atención de fisuras. El progreso del paciente se puede monitorear con el uso de aplicaciones. Esto reduce la carga de trabajo de terapeutas en la preparación.
- Distribuya contenido digital a pacientes y cuidadores antes de las sesiones para aumentar su preparación para la terapia (por ejemplo, colocar el teléfono celular en la habitación) y facilitar así una mejor colaboración durante la sesión.
- Proteja los datos de salud del paciente dentro de un "código de ética" para la atención por telesalud que protege a pacientes y profesionales.



PREGUNTAS CLAVE DE LOS PARTICIPANTES



¿Cuáles son las prácticas prometedoras en lo que respecta al uso de la tecnología de telesalud?

- Utilice encuestas en línea para obtener aportes y opiniones de pacientes y familiares.
- Cree un canal de YouTube al que los pacientes también puedan acceder a través de un código QR.
- Una registro clínico electrónico (RCE) interactivo, como el que se utiliza en Bulgaria, ayuda a gestionar una red nacional de profesionales en fisura y contiene 1400 usuarios entre pacientes y profesionales.
- Un sistema de RCE ayuda al equipo de atención integral de fisuras a articular y administrar un plan terapéutico individual para el paciente.
- Mejorar los recursos y el acceso tecnológico para las áreas indígenas o áreas con poca cobertura de Internet es de alta prioridad.
- Los profesionales de fisuras también deben considerar los derechos de autor, ya que se relacionan con la creación de contenido digital.

- Los pacientes están más comprometidos con las actividades terapéuticas cuando existe un elemento didáctico: aumenta su estimulación.
- Videos de higiene bucal diseñados para niños menores de 9 años para ayudarlos a formar hábitos saludables.
- Los modelos híbridos permiten que la priorización del apoyo más importante se entregue de forma virtual. No se debe perder el contacto humano.

¿Cuál es la importancia del apoyo psicosocial?

- Enseñar a los niños y padres sobre cómo mejorar sus habilidades lingüísticas y regular sus emociones ha generado una fuerte interacción y un progreso en la terapia del habla.
- Cuando los niños son conscientes de sus sentimientos, se duermen más fácilmente y demuestran una mayor capacidad de recuperación en general, incluidos los desafíos de la fisura.

PASOS A SEGUIR / OTRAS CONSULTAS

- Mayor investigación sobre el impacto de la enseñanza del lenguaje y la autorregulación emocional a pacientes con fisura.
- Establecer la mejor manera de seguir un modelo de atención de modalidad mixta o híbrido en cada disciplina.
- Desarrollar herramientas digitales fáciles de usar que sean accesibles y estén enfocadas a pacientes y/o cuidadores de diversas edades.
- Investigar sobre la evaluación del impacto de diversas herramientas digitales.

Mira la mesa redonda SG5 en español →

Resumen SG6

Evaluación de los resultados de los pacientes durante la pandemia

Facilitado y presentado en español



EN ESTA SECCIÓN:

[Grupo de soluciones](#)

[Objetivo](#)

[Contexto](#)

[Hallazgos](#)

[Recomendaciones](#)

[Pasos a seguir](#)

MIEMBROS DEL GRUPO DE SOLUCIONES

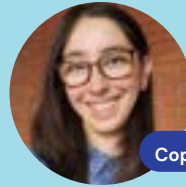


Copresidente

Dra. Marina Campodonico

Odontóloga pediátrica de la Universidad de Chile, miembro del equipo multidisciplinario de Fundación Gantz; miembro del Consejo Asesor Médico Sudamericano de Smile Train

📍 CHILE



Copresidente

Sra. Carolina Rivera

Fonoaudióloga, maestría en cuidados paliativos, fonoaudióloga principal en Asociación LPH

📍 COSTA RICA



Dr. Ronald Zuker

Cirujano plástico y reconstructivo pediátrico en el Hospital SickKids, profesor del Departamento de Cirugía de la Universidad de Toronto. Se desempeña como miembro de la junta en

Transforming Faces

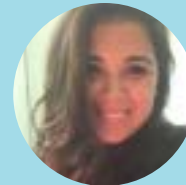
📍 CANADA



Dra. Rocio Lu

Ortodoncista especialista en FLP y profesora de la Universidad Peruana Cayetano Heredia (UPCH) de Lima. Jefa del programa Creciendo

📍 PERU



Sra. Tammy Aravena

Fonoaudióloga de la Unidad de Fisuras del Hospital Dr. Roberto del Río

📍 CHILE



Sr. Matías González

Patólogo del habla y el lenguaje de la Unidad de Fisurados del Hospital Dr. Exequiel González Cortés, miembro de la ONG CLEFT

📍 CHILE



Anfitrión: Dr. David Corral

Magíster en Odontopediatría, miembro de la Sociedad Peruana de Odontopediatría, miembro de la Fundación Sonrisas con

Amor, Cuenca

📍 ECUADOR

Escriba: Dra. Twiggy Rosalia Lazarte Hesse

OBJETIVO

Facilitar un debate de soluciones prácticas para evaluar los resultados de los pacientes durante la pandemia que ayudarán a los profesionales en fisuras de los países de ingresos bajos y medianos a ampliar la atención integral de fisuras (CCC) durante la pandemia.

CONTEXTO

Resultados relevantes de la encuesta CoCP 2021:

- El **56%** de los profesionales de CCC encuestados notaron una disminución en la calidad de la atención de la fisura durante el COVID.
- El **55%** señaló que enfrentan restricciones en el lugar de trabajo que impiden la prestación regular de servicios.
- El **75%** afirmó que las familias enfrentan miedo y estrés debido a retrasos en el tratamiento relacionados con la pandemia.

HALLAZGOS

- Los pacientes pueden tener miedo especialmente debido al EPP que usan los profesionales durante la consulta médica.
- Más allá de los pacientes y los padres, los enfoques de telemedicina pueden incorporar a los abuelos, otros cuidadores y profesores.
- Es probable que las prácticas de telemedicina se mantengan más allá de la pandemia.

RECOMENDACIONES

- Esfuércese por proyectar una imagen amigable a los pacientes y sus familias para las citas presenciales, a pesar de usar EPP. Esto reducirá el miedo del paciente durante la consulta médica, pero sin descuidar los protocolos de bioseguridad.
- Invite a la participación adecuada de todos los cuidadores y profesores en un enfoque de telemedicina. Cree indicadores para medir la participación de los que apoyan a un paciente.
- Utilice herramientas tecnológicas como la aplicación Slack o cree vínculos de trabajo interdisciplinarios para promover la colaboración.
- Capacite a los cuidadores para que contribuyan en la evaluación de los resultados del paciente.
- Encuentre alternativas para las evaluaciones presenciales (por ejemplo, en una clínica privada, siguiendo protocolos estrictos) cuando los hospitales estén cerrados debido al COVID.
- Inicie la telemedicina para reducir el temor a asistir a consultas en persona.
- Involucrar al personal administrativo como miembros del equipo de atención integral de fisuras. Sus contribuciones informadas pueden promover la participación de los padres y disminuir el estrés de los profesionales en fisuras.
- Brinde consultas de psicología a los pacientes, reconociendo que la pandemia está provocando un aumento de la ansiedad y en los niveles de depresión.

PASOS A SEGUIR / OTRAS CONSULTAS

- Llevar a cabo estudios de cohorte sobre el progreso del tratamiento en fonoaudiología (telemedicina vs. presencial), odontología, ortodoncia, ortopedia y psicología.
- Iniciar estudios sobre la calidad de vida en pacientes con fisura pospandémica (posquirúrgicos, odontología y ortodoncia).
- La pandemia es una oportunidad para desarrollar más herramientas preventivas y brindar una mejor instrucción a los padres sobre los planes de tratamiento.

Mira la mesa redonda SG6 en español →

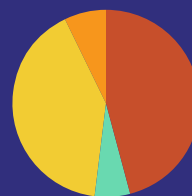
Resumen de la encuesta de retroalimentación



RETROALIMENTACIÓN DE LOS PARTICIPANTES

PERFIL DEL ENCUESTADO (%)

Número total de encuestados: 68



- Participantes de PMBI: 46%
- Participantes de PIA: 6%
- Miembros de SG (PMBI + PIA): 41%
- Representantes de ONG (PMBI + PIA): 7%

	N/A	Inútil	Algo inútil	Útil	Muy útil
Plataforma de conferencias QiqoChat / Zoom	0%	0%	4%	30%	66%
Sesiones plenarias de S4CCC (apertura y cierre)	5%	0%	4%	36%	55%
Mesas redondas de S4CCC	4%	0%	2%	29%	65%
EXPERIENCIA GENERAL DE S4CCC	0%	0%	3%	26%	71%

Lo que los participantes apreciaron:

"La conveniencia de poder compartir experiencias con colegas de todo el mundo a partir mi propio entorno clínico".

"La unión de tantas disciplinas de tantos países diferentes. Es fiel a la palabra Integral".

"Excelente organización y promoción de un ambiente amigable e inclusivo".

Próximas medidas del participante:

"Revisar alternativas para implementar mejor la telemedicina en mi Centro".

"Acelerar la producción de videos educativos cortos".

"Me gustaría escribir un artículo sobre mis hallazgos en los SG".

Sugerencias de los participantes sobre áreas para mejorar:

"Extender la invitación a más asistentes en la próxima conferencia".

"Menos superposición entre las mesas redondas de SG".

"Articulación más clara de las tareas y la lista de tareas pendientes".

94%

Es muy probable que el 94% de los participantes asista a una futura Conferencia S4CCC.

RETROALIMENTACIÓN DEL SG

Logro de los objetivos del SG:

	Para nada	Un poco	Exitosamente	Muy exitosamente
Proporcionar un flujo de trabajo transparente y con un límite de tiempo para la preparación de S4CCC	0%	4%	42%	54%
Facilitar el diálogo y el aprendizaje profesional de fisura global, interdisciplinario y entre ONG.	0%	4%	27%	69%
Centrarse en documentar herramientas prácticas con un enfoque en PMBI	0%	15%	35%	50%
Innovación estimuladora	0%	8%	27%	65%

Lo que apreciaron los miembros de los SG:

“Realmente me gusta el plan claro y con plazos definidos, que llevó a lograr más que en los grupos de trabajo que no tienen los mismos plazos ajustados y claramente definidos”.

“Facilitar el diálogo y el aprendizaje profesional global e interdisciplinario dejando de lado a la ONG que represente”.

“Equipos formados por diferentes disciplinas y de diferentes países y culturas, todos dedicados a fisuras”.

Sugerencias de mejora de los miembros del SG:

“Mejores formas de incluir el punto de vista de los pacientes y los padres”.

“Habría ayudado si tuviésemos más tiempo para prepararnos para los SG”.

“A veces era difícil involucrar a todos los participantes y era muy difícil planificar cómo seguir adelante”.

94%

Es muy probable que el 94% de los miembros del SG participen en un futuro SG.

92%

El 92% de los miembros del SG calificó su experiencia general de participar en un SG como excelente.

Respuesta del equipo de S4CCC a los comentarios

El equipo de S4CCC agradece a todos los participantes, copresidentes de SG y miembros de SG por comprometerse con una nueva estructura y espíritu de trabajo para estas mesas redondas. Existe margen de mejora; sin embargo, los conocimientos de todos los continentes y las afiliaciones de ONG condujeron a recomendaciones prácticas. El ancho de banda insuficiente, los desafíos de navegar QiqoChat con un dispositivo móvil y las altas demandas de carga de trabajo durante la pandemia limitaron la participación de algunos profesionales en fisuras. Reconocemos que para los miembros del SG, agregar trabajo colaborativo y urgente para la preparación de conferencias a agendas ya ocupadas (durante la pandemia) podría ser difícil de manejar.

Agradecimientos



El programa S4CCC es presentado por el Circle of Cleft Professionals (CoCP).

El CoCP es una red mundial de profesionales en fisuras y líderes benéficos interesados en promover la atención integral de fisuras (CCC) en contextos con recursos limitados.

ASESORES DE S4CCC

Con una enorme deuda con los asesores internacionales de S4CCC por sus conocimientos y motivación, la visión de conferencias en línea innovadoras se estableció por primera vez en junio de 2020: basado en PMBI, interactivo, orientado al aprendizaje, centrado en soluciones.



Dra. Marina Campodonico

Odontóloga pediátrica de la Universidad de Chile, miembro del equipo multidisciplinario de Fundación Gantz; miembro del Consejo Asesor Médico Sudamericano de Smile Train

📍 CHILE



Dr. Mekonen Eshete

Prof. asociado de cirugía SoM AAU, cirujano plástico y reconstructivo, líder del Programa de fisura, Yekatit 12 Hospital Medical College

📍 ETIOPIA



Dr. George Galiwango

Jefe, Departamento de Cirugía Plástica y Reconstructiva, Hospital de Rehabilitación CoRSU

📍 UGANDA



Dra. Felicity Mehendale

Cirujana plástica, reconstructiva y de fisuras, U. de Edimburgo. Presidenta de Cleft 2022 y Presidenta de la International Confederation of CL&P and Related Anomalies (ICCCPA)

📍 REINO UNIDO



Prof. Roopa Nagarajan

Oficial Académica y profesora, Departamento de SLHS, Instituto Sri Ramachandra de Educación Superior e investigación, Chennai

📍 INDIA



Dra. Debbie Sell

Investigadora principal y terapeuta del habla, ORCHID, Great Ormond Street Hospital for Children, Londres, Reino Unido, cofundador y director de Speech@Home

📍 REINO UNIDO



Orador de plenaria

Presentado por la **Prof. Nichola Rumsey**, OBE, PhD, Universidad del Oeste de Inglaterra
📍 REINO UNIDO

Mira el plenario de apertura →

Mira el plenario de cierre →

Participantes de S4CCC

- A**
Sra. Gertrude Abbey, Ghana, fonoaudiología
Dr. Mohamed Abd El-Ghafour, Egipto, ortodoncia
Prof. Mamdouh Aboulhassan, Egipto, cirugía
Sr. Abdon Aguillon, Canadá, miembro de una ONG
Sra. Ayesha Aheeny Amartey, Ghana, fonoaudiología
Dr. Youri Anastassov, Bulgaria, cirugía
Dra. Melissa Antoneli, Brasil, fonoaudiología
Sra. Roxana Aranguiz, Chile, enfermería
Sra. Tammy Aravena, Chile, fonoaudiología
Sra. Rahma Arebi, Etiopía, fonoaudiología
Dr. Ruben Ayala, EE. UU., miembro de una ONG
Sr. Chigozie Azunna, Nigeria, miembro de una ONG
- B**
Dr. Subramaniyan B., India, fonoaudiología
Dr. Jayanth B.S., India, cirugía
Dra. Suely Barros, Brasil, nutrición
Dr. Shiferaw Berbirssa, Etiopía, ortodoncia
Sra. Samrawit Berihun, Etiopía, fonoaudiología
Dr. Daniel Bradley, Reino Unido, investigación
Dr. Tim Bressmann, Canadá, fonoaudiología
Sr. Hugh Brewster, Canadá, miembro de una ONG
Sra. Bernice Brown, Ghana, fonoaudiología
- C**
Dra. Marina Campodonico, Chile, ortodoncia
Dr. Krishnendu Chatterjee, India, ortodoncia
Dr. David Corral, Ecuador, odontología
Dra. Carolina Cramaro, Argentina, cirugía
Dra. Gisele da Silva Dalben, Brasil, odontología
- D**
Sra. Neeti Daftari, Canada, miembro de una ONG
Sr. Gareth Davies, Francia, miembro de una ONG
Dra. María del Carmen Pamplona, México, fonoaudiología
Dra. Jeniffer Dutka, Brasil, fonoaudiología
- E**
Dra. Nancy Edith Rojas Holguín, Colombia, ortodoncia
Dra. Lillie Elizabeth Abanto Silva, Perú, odontología
Sra. Adelaide Emma Gyamera, Ghana, fonoaudiología
Dr. Mekonen Eshete Abebe, Etiopía, cirugía
- F**
Dr. Anis Fathima K., India, gerente y coordinadora
Prof. Ghulam Qadir Fayyaz, Pakistán, miembro de una ONG
Sr. Matt Fell, Reino Unido, cirugía
Sra. Simone Fischbach, Canadá, fonoaudiología
Sra. Ludivina Flores Bonilla, México, fonoaudiología
- G**
Dr. George Galiwango, Uganda, cirugía
Dr. Praveen Ganesh Natarajan, India, cirugía
Dra. Zipporah Gathuya, Kenia, anestesiología
Sr. Natnael Getnet, Etiopía, fonoaudiología
- Sra. Lakshmi Godavarthi, India, fonoaudiología
Dra. Carmen Gloria Morovic, Chile, cirugía
Sra. Karen Goldschmied, Chile, fonoaudiología
Dr. Michael Goldwasser, EE. UU., cirugía
Sr. Matias Gonzalez, Chile, fonoaudiología
Dra. Aracely Granados, México, ortodoncia
- H**
Dr. Usama Hamdan, EE. UU., miembro de una ONG
Sra. Midori Hanayama, Brasil, fonoaudiología
Dra. Savitha Hariharan, India, fonoaudiología
Sra. Paige Holmes, Canadá, fonoaudiología
- J**
Sra. Megan Janecka, Canada, miembro de una ONG
Sra. Malka Jayathilake, Sri Lanka, fonoaudiología
Sra. Horace Joelle, Madagascar, cirugía
- K**
Dra. Serena Kassam, Canadá, odontología
Prof. Rajib Khadka, Nepal, cirugía
Dr. Mohammad Khan, Bangladesh, cirugía
Sra. Elizabeth Khuzakuza, Malawi, coordinadora gerente
- L**
Dra. Lia Laranjeira, Brasil, odontología
Dr. Twiggy Lazarte Hesse, Perú, odontología
Dra. Maria del Rocio Lu Chang Say, Perú, ortodoncia
- M**
Dr. Carlos Manzano, México, fonoaudiología
Dr. Carlos Marrodan, Argentina, cirugía
Dra. Candy Márquez, México, fonoaudiología
Dr. Franck Masumbuko, DRC, gerente /coordinador
Dra. Karla Mayra Morán López, México, fonoaudiología
Dra. Felicity Mehendale, UK, cirugía
Dra. Haline Miguel, Brasil, fonoaudiología
Sra. Inoka Mirihagalia Kankanamalage, Sri Lanka/Reino Unido, fonoaudiología
Sr. Donald Mlombwa, Malawi, enfermería
Sra. Courtney Mollenhauer, Canadá, miembro de una ONG
Dra. Bethel Mulugeta, Etiopía, nutrición
Sra. Susana Munarriz, Canadá, miembro de una ONG
Prof. Muthu Murugan, India, odontología
Dra. Namitha Mysore Hiriyanna, India, cirugía
- N**
Prof. Roopa Nagarajan, India, fonoaudiología
Sra. Hiba Najeeb, Canadá, fonoaudiología
Sra. Scarlett Norambuena, Chile, fonoaudiología
- O**
Dr. Ifeoluwa Oketade, Nigeria, cirugía
Sra. Amanda Oliveira, Brasil, fonoaudiología
Dra. Adeola Olusanya, Nigeria, cirugía
Dr. David Orr, Irlanda, cirugía
Sra. Camila Osorio, Colombia, psicología
Sra. Nana Owusu, Ghana, fonoaudiología
- P**
Sra. Mirta Palomares, Chile, fonoaudiología
Dr. Vikram Pandit, India, cirugía
Dr. Sneha Patil, India, odontología
Dr. Aruna Patri, India, odontología
Dr. Rui Pereira, Brasil, cirugía
Dra. Debolina Pramanick, India, cirugía
Dr. Manu Prasad, India, cirugía
Dr. Dushyant Prasad, India, miembro de una ONG
- R**
Sra. Jackie Riley, Reino Unido, miembro de una ONG
Sra. Carolina Rivera, Costa Rica, fonoaudiología
Prof. Nichola Rumsey, Reino Unido, psicología
- S**
Sra. Meghana S., India, fonoaudiología
Dra. Ankita Saikia M., India, investigación
Dra. Debbie Sell, Reino Unido, fonoaudiología
Sra. Varsha Shankar, India, ORL / audiológica
Sra. Pamela Sheeran, EE. UU., miembro de una ONG
Sra. Cari Siebrits, Canadá, miembro de una ONG
Dra. Alicia Sigler, México, cirugía
Sra. Taylor Snodgrass, EE. UU., fonoaudiología
Sra. Isabella Speranza, Canadá, fonoaudiología
Sra. Swetha Sridhar, India, fonoaudiología
Sra. Manju Subrahmanian, India, fonoaudiología
Sra. Maan Sukte, Myanmar, fonoaudiología
Dra. Triona Sweeney, Irlanda, fonoaudiología
- T**
Sr. Amanuel Tafese, Etiopía, miembro de una ONG
Sra. Sara Tesfaye, Etiopía, fonoaudiología
Dra. Shannon Theis, EE. UU., fonoaudiología
Dr. Cristiano Tonello, Brasil, cirugía
Sra. Silvia Torres Cavallo, Argentina, odontología
Dr. Christian Tshisuz Nawej, República Democrática del Congo, anestesiología
- V**
Dra. Radost Velikova, Bulgaria, ortodoncia
Dr. Surabhi Vijaya Kumar, India, cirugía
- W**
Sra. Rachel Winer, Canada, miembro de una ONG
- Y**
Sra. Phanomwan Yoodde, Tailandia, trabajo social
- Z**
Dr. Ronald Zuker, Canadá, cirugía

Apéndices

Declaración de equidad de la vacuna CoCP

Publicada: 12 de abril de 2021

El círculo de profesionales en fisuras (CoCP) es una coalición de las principales organizaciones de labio leporino y paladar hendido del mundo. Trabajamos con miles de trabajadores de la salud en todo el mundo para respaldar los resultados de salud de bebés, niños y adultos afectados por fisuras.

A nivel mundial, más de 150.000 bebés nacen con fisura cada año. Estas personas necesitan acceso oportuno a servicios de nutrición, atención quirúrgica, salud bucal y atención de ortodoncia, así como terapia del habla para prevenir discapacidades, morbilidad y muerte prematura.

En un estudio global reciente de profesionales en fisuras en países de ingresos bajos y medianos (PMBI), casi el 80% informa una disminución preocupante en el número de pacientes que acceden a cuidados críticos de la fisura debido a la pandemia.

Aunque las vacunas se distribuyen ahora en más de 161 países y territorios de todo el mundo, la vacunación apenas ha comenzado en la mayoría de los países de ingresos bajos y medianos.

Debemos priorizar la vacunación rápida, comenzando por los trabajadores de la salud, para salvar vidas y detener la transmisión del virus COVID-19. Con la aparición de nuevas variantes, la equidad de las vacunas no es solo un imperativo moral, es una cuestión de seguridad global y de nuestro futuro compartido.

En este Año del Trabajador de la Salud y la Atención, nos solidarizamos con todos los que sufren a través de las luchas de la pandemia. Apoyamos completamente la Declaración de Equidad de las Vacunas de la OMS, e instamos a los legisladores a dar prioridad a los profesionales de la salud dentro de la distribución nacional de vacunas para que puedan atender a todos los pacientes y sus comunidades de manera segura.

Sea parte del CoCP

Postule a la membresía en el CoCP para oportunidades futuras para conectarse con líderes en Atención integral de fisuras.

POSTULAR →

REFERENCIAS

PLENARIA DE APERTURA

[Habla, comunicación y resiliencia](#)

■ SG1

[Grupo de soluciones 1: Biblioteca de recursos de "CCC Telehealth"](#)

■ SG2

[Biblioteca de recursos de "Resultados de Pacientes" del Grupo de soluciones 2](#)

[Consortio Internacional para la Evaluación de Resultados de Salud \(ICHOM\) \(2018\). Guía de Referencia para la Recolección de información sobre Fisura labiopalatina.](#)

[McLeod, S., Harrison, L. J., & McCormack, J. \(2012\). Inteligibilidad en el Contexto a Escala, Charles Sturt University.](#)

■ SG3

[Biblioteca de recursos de "Protocolos CCC" del Grupo de soluciones 3](#)

[Navia, A., Parada, L., Urbina, G., Vidal, C., & Morovic, C. G. \(2021\). Optimizando la cirugía intraoral, grabación para el entrenamiento de residentes durante la pandemia del COVID-19: Comparación de tres puntos de vista utilizando una GoPro. Revista de Cirugía plástica, reconstructiva y estética, 74\(5\).](#)

■ SG4

[Biblioteca de recursos de "Parental Engagement" del Grupo de soluciones 4.](#)

[Smile Train \(1a Ed.\). \(2020\). 9 razones para Sonreír: Folleto de Actividades Entretenidas para la Familia. Smile Train.](#)

■ SG5

[Biblioteca de recursos del Grupo de soluciones 5 "CCC Telehealth en español"](#)

■ SG6

[Solutions Biblioteca de recursos de "Resultados de Pacientes en español" del Grupo de soluciones 6](#)



Para citar este informe de la conferencia, utilice:

Circle of Cleft Professionals (2021). Solutions4CCC COVID & Beyond: *Hallazgos y recomendaciones para avanzar con la atención integral de fisuras en países de ingresos bajos y medios*. Obtenido de <https://solutions4ccc.com/2021s4cccreportespanol/>.

