



## Soluciones Grupo 1

Serie de directrices del S4CCC:

# INTRODUCCIÓN A LOS RESULTADOS REPORTADOS POR LOS PACIENTES

Impulsar el aprendizaje mediante la investigación colaborativa mayo 2023



# CONTEXTO

## ¿Qué entendemos por "resultados reportados por los pacientes"?

Las PROs son reportes que vienen directamente de los pacientes acerca de como funcionan o se sienten en relación a una condición de salud y su tratamiento, sin interpretación de un médico o alguien más.[1].

## ¿Por qué los resultados reportados por los pacientes son de interés para los equipos de CCC de PIBM?

- Los PROs aumentan el compromiso del paciente y mejoran la adherencia al tratamiento y los resultados para el paciente individual.
- Los PROs permiten a los equipos de CCC supervisar la atención y evaluar los cambios de protocolo.
- Los PROs facilitan la comparación de resultados entre equipos, protocolos y poblaciones.
- Los PROs recopilan datos con fines de auditoría e investigación.
- Los PROs pueden incorporarse a los protocolos de CCC en los PIBM sin grandes gastos

## ¿Cómo hemos elaborado estas recomendaciones?

Un grupo diverso de 13 profesionales de la fisura participaron en un "sprint" de investigación de 3 meses que incluyó una encuesta global que fue completada por 130 profesionales de la fisura de 39 países. Las siguientes recomendaciones se presentaron y debatieron en la Conferencia S4CCC de marzo de 2023.

[1] Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, et al. Qual Life Res 2008: 179-193

# RECOMENDACIÓN

## #1



### Escuche

Empiece animando a todos los profesionales CCC de su equipo a hacer preguntas abiertas [2] a los pacientes y sus familias sobre el tratamiento que han recibido hasta la fecha. Ofrezca un espacio para que los profesionales del CCC compartan lo que escuchan de los pacientes/familias y discutan juntos lo que puede significar.

*Nota: Piense detenidamente quién debe plantear al paciente/padre estas preguntas abiertas. Si es posible, no debe ser el médico tratante.*

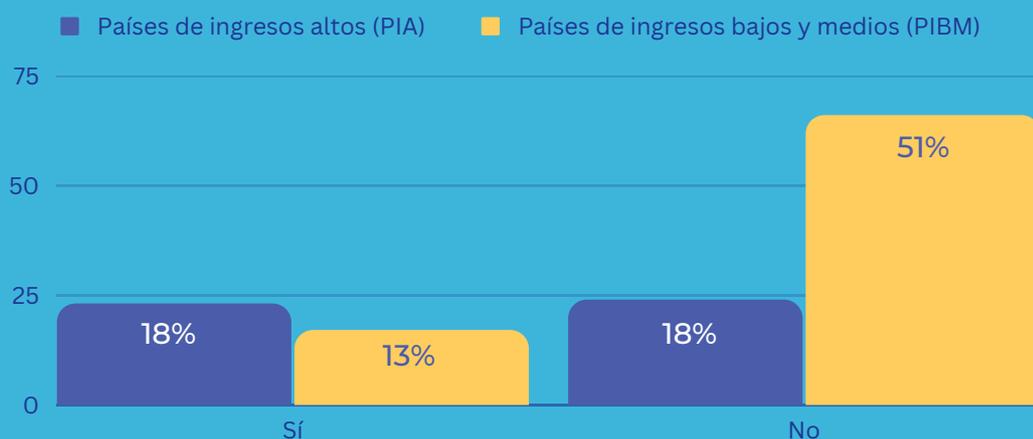


### Justificación

La investigación ha demostrado que la atención centrada en la persona [3] produce mejores resultados y que los resultados reportados por los pacientes (PROs) pueden aumentar el involucramiento del paciente en su atención y mejorar la toma de decisiones compartida.

[[2] Una pregunta abierta no puede responderse con un simple "sí" o "no". Las preguntas abiertas se utilizan para fomentar el debate, la exploración y el intercambio de opiniones.

[3] La atención centrada en el paciente sitúa a la persona en el centro de su atención. Hace hincapié en la importancia de comprender y abordar las necesidades, preferencias, valores y objetivos únicos de cada paciente.



Uso de los PROs por profesionales : PAI vs. PIBM  
(n=130)

# RECOMENDACIÓN #2



## Aprender

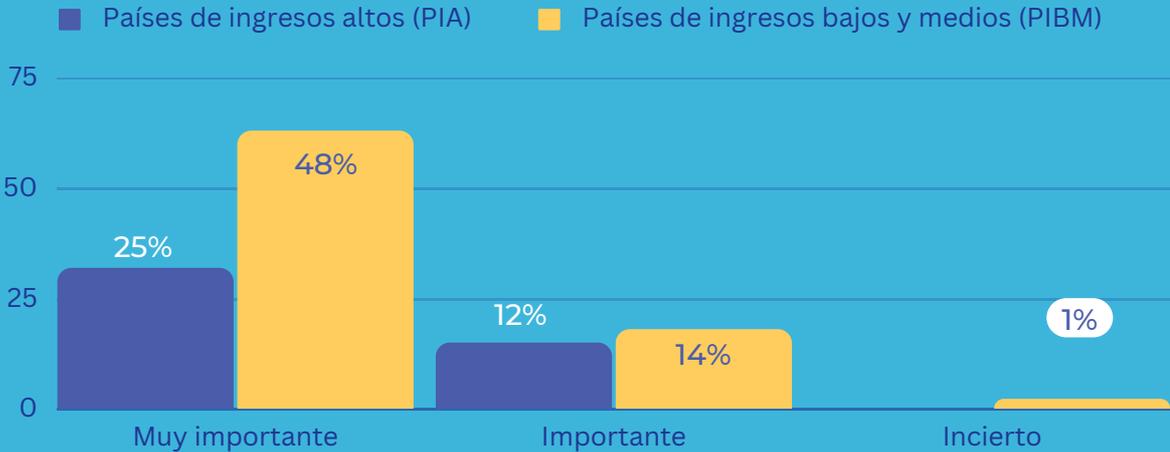
Ofrezca oportunidades para que todos los profesionales de CCC de su equipo aprendan sobre los PROs como medio para mejorar los resultados de los pacientes y minimizar la carga asistencial. Revise y discuta escalas PROs comunes en uso a nivel mundial y cómo podrían aplicarse en su equipo.

*Nota: La mayoría de los encuestados que actualmente utilizan PROs los utilizan con fines clínicos con pacientes individuales. La investigación y el análisis basados en cohortes serán un próximo paso prometedor.*



## Justificación

- El 99% (n=130) de los Profesionales FLAP dicen que los PROs son una herramienta "importante" o "muy importante" para la gestión del cuidado de la fisura.
- Cerca del 50% de los encuestados de PIBM no están familiarizados con ninguna escala PROs publicada.



**Importancia de los PROs en el manejo de pacientes con FLAP: PIA vs. PIBM**

# RECOMENDACIÓN #3



## Seleccione

Elija una escala PRO validada y nombre a un "campeón del PRO" en su equipo. Planifique pasos pequeños, sencillos y contextualmente relevantes hacia la implementación de un PRO con sus pacientes/familias, inicialmente como un medio para informar los enfoques clínicos.

*Nota 1: Las dos escalas más ampliamente validadas en varios idiomas son CLEFT-Q y la Escala de Inteligibilidad en Contexto (ICS).*

*Nota 2: Existen pruebas limitadas del uso activo de las PROs en los equipos FLAP de los PIBM. Un pequeño número de PROs tienen actualmente traducciones validadas en idiomas no occidentales.*



## Justificación

- Nuestra encuesta reveló que las áreas más importantes en las que utilizar los PROs eran el habla, la psicosocial y la apariencia.
- Dado que el uso de los PROs todavía no es común, nombrar a un "campeón PRO" para sensibilizar a los miembros del equipo FLAP y asumir la responsabilidad de la introducción es un primer paso importante.

*Nota: La literatura es clara en que los equipos FLAP deben utilizar una escala validada sin acortarla. Sin embargo, no es necesario que los pacientes completen todas las escalas CLEFT-Q disponibles en un estudio o encuentro clínico determinado. Cada escala está diseñada para funcionar de forma independiente.*

"Las PROs son reportes que vienen directamente de los pacientes acerca de como funcionan o se sienten en relación a una condición de salud y su tratamiento, sin interpretación de un médico o alguien más."



# RECOMENDACIÓN #4



## Ayuda

Garantizar que se asignan el tiempo y los recursos adecuados para recopilar los datos y que se dispone de apoyo psicosocial para los pacientes/familias mientras completan las evaluaciones PROs.



## Justificación

- Los padres y los pacientes pueden sentirse angustiados al responder a las preguntas del PRO, sobre todo si no están satisfechos con sus resultados clínicos.
- Los PRO requieren tiempo adicional para que los pacientes/padres los completen, y tiempo adicional del personal para administrar y documentar los resultados.
- Los equipos de fisuras necesitan tiempo para seleccionar las escalas PROs apropiadas, desarrollar sistemas para revisar y discutir los resultados y considerar cambios en el protocolo como resultado de los hallazgos de los PROs.



# RECOMENDACIÓN #5



## Experimento

Establezca hitos para la evaluación de los pacientes y planifique que todo el equipo de CCC revise los éxitos y los retos de la aplicación. Analice periódicamente los datos que vayan surgiendo y considere las implicaciones para su atención en equipo.



## Justificación

- Empiece poco a poco y céntrese en objetivos alcanzables, en lugar de intentar implantar un programa a gran escala de golpe. Esto puede ayudar a garantizar que el programa sea viable y sostenible, y puede ayudar a crear impulso y apoyo para nuevas mejoras a lo largo del tiempo.
- La aplicación de los PRO debe ser un proceso iterativo, con oportunidades continuas de aprendizaje y mejora.
- Si se adopta un enfoque centrado en el paciente y se implica a éste y a su familia en el proceso, es posible lograr mejoras significativas en los resultados y las experiencias de los pacientes.



# PRÓXIMOS PASOS

Los grupos de sondeo (Focus Group) pueden ser una herramienta muy útil a la hora de poner en marcha el uso de los PROs: desarrollar la capacidad de facilitar estos debates dentro de su equipo le reportará beneficios. Para garantizar una opinión sincera de los pacientes y familiares, considere la posibilidad de nombrar a un personal médico no tratante para esta función. Recuerde que las enfermeras, los psicólogos, los trabajadores sociales (y otros miembros del equipo multidisciplinar) o los grupos de apoyo a pacientes pueden proporcionar apoyo emocional y un entorno sin prejuicios para que los pacientes se expresen. El seguimiento a largo plazo de los PROs puede proporcionar información valiosa tras el alta del paciente. En general, es necesaria una financiación adecuada para la implantación, educación y selección de los PROs.

## AUTORES

### Copresidentes

Dr. Puneet Batra, Ortodoncia  
 Dr. David Gillett, Cirugía

### Apoyo

Neeti Daftari, ONG  
 Danaka Robertson, ONG

### Miembros

Dr. Youri Anastassov, Cirugía  
 Dra. Melissa Antoneli, Fonoaudiología  
 Dra. Carolina Cramaro, Cirugía  
 Dra. Mónica Domínguez, Ortodoncia  
 Dr. Mekonen Eshete, Cirugía  
 Dra. Carla Florin, Cirugía  
 Dr. Michael Goldwasser, Cirugía  
 Sra. Scarlett Norambuena, Fonoaudiología  
 Dra. Debbie Sell, Fonoaudiología  
 Sra. Maan Sukte, Fonoaudiología

## Recursos adicionales

- [Grabación en vídeo de la mesa redonda del Grupo de Soluciones 1](#) en el canal YouTube de CoCP
- [ICHOM: Medidas de resultados centradas en el paciente.](#)
- Otras escalas de resultados comunicados por pacientes/cuidadores:
  - [\(Enfoque en los resultados de la comunicación en menores de seis años\)](#)
  - [Evaluación de la participación y la actividad verbal de los niños \(SPAA-C\).](#)
  - [VELO: Una medida de calidad de vida para la insuficiencia velofaríngea](#)
- [Análisis resumido de artículos relacionados con CLEFT-Q - 1](#)
- [Análisis resumido de artículos relacionados con CLEFT-Q - 2](#)





## Grupo de Soluciones 2

**Serie de directrices S4CCC:**

# CREAR Y MANTENER GRUPOS DE APOYO PARA PADRES Y PACIENTES

Impulsar el aprendizaje mediante la  
investigación colaborativa  
mayo 2023



# CONTEXTO

## ¿Por qué los Grupos de Apoyo a Padres y Pacientes) son de interés para los equipos de CCC de PIBM?

Los Grupos de apoyo de padres son un recurso adicional que apoya a padres y pacientes de una forma estructurada y única. Los grupos de apoyo de padres también pueden ayudar los esfuerzos de cabildeo de las fisuras y concienciar a la comunidad, basándose en las experiencias vividas por sus miembros. También pueden ejercer una presión eficaz para mejorar los recursos destinados a la atención de las fisuras.

## ¿Qué entendemos por "Grupo de Apoyo a Padres y Pacientes"?

Los padres y las personas se apoyan mutuamente con empatía a través de una estructura organizativa que también presta apoyo a un equipo local FLAP.

## ¿Cómo hemos elaborado estas recomendaciones?

Un grupo diverso de 12 profesionales de las fisuras participaron en una investigación de 3 meses ('sprint') que incluyó una encuesta global completada por 190 profesionales FLAP. Se distribuyó una segunda encuesta que recibió 182 respuestas de personas de 39 países que han tenido acceso a la atención de fisuras. El análisis de las encuestas dio forma a las recomendaciones que se presentaron y debatieron en la Conferencia S4CCC de marzo de 2023.

# RECOMENDACIÓN

## #1



## Recomendación

Aumentar la concienciación entre los equipos FLAP sobre la importancia de los Grupos de apoyo de padres.



## Justificación

- Los equipos locales FLAP suelen ser el principal canal para los pacientes/familias
- Los equipos FLAP son clave en la atención a las fisuras
- Sólo un tercio de los encuestados conocía la existencia de un grupo de apoyo de padres local reconocido.

Nota: Los Grupos de padres pueden mejorar los resultados del equipo FLAP al mejorar la inversión de la familia/paciente en los planes de cuidado a lo largo del tiempo. También pueden ser un gran recurso para el equipo de FLAP en la sensibilización y, en última instancia, la ampliación de la prestación de atención.



*El 98% de los profesionales sanitarios encuestados cree que los grupos de apoyo de padres pueden mejorar la vida de los niños con fisura.*



# RECOMENDACIÓN

## #2



### Recomendación

Concienciar a las familias afectadas por la fisura de las formas en que los Grupos de padres pueden mejorar la atención.



### Justificación

- Los pacientes y sus familias a menudo no son conscientes de su papel único y potencialmente importante en el apoyo a los equipos locales FLAP.
- Los contactos entre pares proporcionan apoyo emocional y práctico en la atención a las fisuras.

Nota: Los encuestados destacaron las ventajas de los Grupos de padres, especialmente en la orientación a las madres primerizas, en el apoyo nutricional a las fisuras y en el intercambio de experiencias personales.



*Ayudan a comprender mejor las fisuras y a que mi hijo tenga confianza en sí mismo.*



# RECOMENDACIÓN

## #3



### Recomendación

Proporcionar una guía paso a paso sobre cómo iniciar un Grupo de padres.



### Justificación

Los Grupos de padres suelen estar impulsados por padres voluntarios apasionados. Puede ser difícil ponerlos en marcha y mantenerlos. Los grupos informales, arraigados en las redes sociales, son más fáciles de poner en marcha, pero pueden carecer de la responsabilidad y la estructura formal de una entidad reconocida oficialmente.

*Nota:* Es una buena práctica designar a un coordinador/promotor que impulse el proceso.



*Más de tres cuartas partes de las personas vinculadas a un grupo de apoyo de padres afirmaron que su grupo no recibía financiación.*



# RECOMENDACIÓN

## #4



### Recomendación

Los equipos FLAP y los Grupos de apoyo de padres pueden colaborar para cerrar las brechas en la atención.



### Justificación

Los Grupos de padres pueden desempeñar un papel en la identificación de las carencias de servicios que experimentan los padres y los pacientes. Trabajando en estrecha colaboración con el equipo FLAP, los voluntarios de los grupos de padres también pueden contribuir a llenar estas falencias.

**Nota:** En algunos contextos de PIBM, los problemas de alimentación y nutrición adecuada son áreas en las que un Grupo de padres puede ayudar a garantizar que la información llegue a las familias que más la necesitan.



*Queremos mejorar nuestras estrategias de apoyo para poder tener un mayor impacto en nuestra comunidad.*



# RECOMENDACIÓN

## #5



### Recomendación

Mantener el apoyo entre pares a través de recursos y centros de comunicación en línea.



### Justificación

El acceso a un recurso en línea multilingüe "Grupos de apoyo de padres 101" sería beneficioso en muchos PIBM. La posibilidad de compartir información y de descargar herramientas sería un activo bienvenido.



*El 100% de los encuestados de los grupos de pacientes actuales están interesados en conectarse con otros grupos de apoyo FLAP.*



# PRÓXIMOS PASOS

Las recomendaciones tienen como objetivo mejorar la concienciación sobre la eficacia de los Grupos de apoyo a padres y pacientes para familias afectadas por las fisuras en una amplia variedad de contextos. Tanto si ya ha organizado un grupo de apoyo con la participación de un equipo de atención FLAP, como si su grupo de voluntarios está tratando de iniciar un grupo, esperamos que estas recomendaciones desencadenen un progreso sostenible!

En el futuro, nos entusiasma la idea de poner en marcha iniciativas piloto para ampliar los Grupos de apoyo padres en contextos de PIBM. También acogemos con satisfacción nuevas investigaciones sobre el impacto de los Grupos de padres en los resultados de los pacientes de los equipos locales de atención a las fisuras.

## AUTORES

### Copresidentes

Dra. Diana Bohórquez Benítez, Cirugía  
 Gareth Davies, ONG

### Miembros

Zainal Ahmad, ONG  
 Dra. Marina Campodonico, Odontopediatría  
 Javier Cornejo, Fonoaudiología  
 Helena Cullis, ONG  
 Linus Lee, ONG  
 Dra. Daisy Masis, Odontología

### Miembros

Dra. Felicity Mehendale, Cirugía  
 Kim Robertson Smith, ONG  
 Francisca Salazar, Ortodoncia  
 Dr. B. Subramaniyan, Fonoaudiología

### Apoyo

Yalexis Barr, ONG  
 Kristian Wykes, ONG

## Recursos adicionales

*Haga clic para acceder a*

[Soluciones grupo 2 mesa redonda](#)

[Key Components of a Thriving PSG](#)

[Patient-Centred Care](#)

[Parent Contact Handbook](#)

[clapa.com](http://clapa.com)

[cleftfriends.co.za](http://cleftfriends.co.za)

[smilefoundationsa.org](http://smilefoundationsa.org)

[clapam.org.my](http://clapam.org.my)





### Grupo de Soluciones 3

Serie de directrices S4CCC:

# INTEGRACIÓN DE LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL EN TODAS LAS ESPECIALIDADES DE LA FISURA LABIO PALATINA

Impulsar el aprendizaje mediante la  
investigación colaborativa  
Mayo de 2023



# CONTEXTO

## ¿Qué es la "atención psicosocial"?

Psicosocial se refiere al "desarrollo social, cognitivo y psicológico de un individuo en interacción con su entorno". La atención psicosocial es el apoyo prestado para ayudar a satisfacer las necesidades mentales, emocionales, sociales y espirituales de los pacientes con fisura y sus familias.

## ¿Por qué es importante la atención psicosocial para los equipos CCC en PIBM?

Los estudios sugieren que es probable que las personas con fisura sean vistas de forma diferente y pueden experimentar obstáculos sociales. Las personas con fisura suelen tener algún tipo de anomalía facial o cicatriz que puede limitar su interacción social e impedirles desarrollar todo su potencial.

Las creencias poco favorables sobre la fisura en algunos contextos de PIBM pueden representar una limitación adicional que hay que superar. Además, las familias pueden experimentar dificultades para aceptar a su hijo a la luz del estigma comunitario sobre la afección de su bebé.

## ¿Cómo hemos elaborado estas recomendaciones?

Un grupo diverso de 11 profesionales de la fisura participaron en un "[sprint de investigación de 3 meses](#)" que incluyó una encuesta global completada por 130 profesionales FLAP de 39 países. Estas recomendaciones se presentaron y debatieron en la [Conferencia S4CCC](#) de marzo de 2023.

# RECOMENDACIÓN

## #1



Mejorar la concienciación sobre el estigma hacia las fisuras y el conocimiento de las fisuras por parte de la comunidad



### Justificación

Es posible que en muchos países de ingresos bajos y medios (PIBM) no se conozcan bien las fisuras. La prevalencia del estigma y los mitos sobre la fisura pueden retrasar o disuadir a las familias de buscar tratamiento. El estigma social también puede crear tensiones entre los padres y limitar la autoestima de los propios pacientes.

La concienciación sobre la fisura puede realizarse a través de mensajes en las redes sociales, anuncios en la radio, actividades de divulgación en la comunidad y visitas a colegios para trabajar con profesores y compañeros de un paciente.

Las iniciativas de concienciación de la comunidad sobre la fisura y la atención psicosocial informada a pacientes y familiares son estrategias que pueden complementarse mutuamente.



*"Algunos padres creen que la fisura es la forma que tiene Dios de castigarles por lo que hayan hecho". (Encuestado de Malasia)*

*"La gente viene a operarse antes de casarse y espera que mejore su habla". (Encuestado de India)*



# RECOMENDACIÓN

## #2



Ofrecer formación psicosocial a todo el equipo FLAP



### Justificación

Cada miembro del equipo puede beneficiarse de una formación estandarizada impartida por un profesional psicosocial que utilice un enfoque basado en la evidencia. Esta formación debe centrarse en funciones específicas, responsabilidades definidas y líneas claras de comunicación dentro del equipo.

Dar a conocer la integralidad de la atención psicosocial dentro del tratamiento de la fisura contribuye a limitar los prejuicios de la comunidad sobre el acceso a este tipo de apoyo. La atención psicosocial también promueve la aceptación por parte del paciente de los planes de tratamiento de la fisura, reduce los riesgos de abandono del tratamiento y limita los procedimientos innecesarios.

Las normas comunes de práctica psicosocial dentro de los equipos de CCC garantizan que la atención psicosocial se valore por su contribución a la mejora de los resultados, asegurando una mejor calidad de vida para los pacientes.



*El 61% de los encuestados de los PIBM señalaron que la información y la formación sobre atención psicosocial eran inadecuadas.*



# RECOMENDACIÓN

## #3



Abogar por un mayor apoyo psicosocial para pacientes y familiares.



### Justificación

La administración hospitalaria y los líderes de la comunidad deben reconocer las ventajas de la atención psicosocial y reforzar su prestación. Los gobiernos locales, el sector privado y las ONG pueden facilitar la expansión del apoyo psicosocial a pacientes y familiares financiando tanto la formación del personal como la ampliación de los servicios psicosociales.

La literatura académica que destaca la relevancia e importancia de la atención psicosocial puede ser una herramienta útil para incorporar la gestión y abogar ante los financiadores.



*"Creo que los administradores y financiadores deben ser más conscientes de la necesidad de atención psicosocial. Los buenos resultados de los pacientes dependen de algo más que el éxito de la cirugía, el habla y los dientes." (Encuestado de Australia)*

*"No se dispone de financiación para la atención psicosocial en entornos con recursos limitados". (Encuestado de Kenia)*



# RECOMENDACIÓN

## #4



Participar en la investigación y el desarrollo psicosociales



### Justificación

Aún queda mucho trabajo por hacer para identificar las falencias en la atención a los pacientes de los PIBM y avanzar hacia un enfoque basado en la evidencia. Confiamos en que compartir la investigación psicosocial contemporánea sobre las fisuras genere un mayor apoyo a la atención psicosocial y mejore la calidad del tratamiento proporcionado.

La creación, traducción, validación y empleo de herramientas de detección psicosocial contribuirán a basarse en evidencia.

Además, la identificación de vínculos entre las herramientas existentes de un equipo FLAP para evaluar los resultados y las herramientas psicosociales facilitará la formación de los profesionales de la salud. Algunas herramientas están actualmente limitadas a una disciplina o región del mundo, pero pueden tener aplicabilidad en otros campos o regiones.



*La encuesta reveló que no existen herramientas estandarizadas de evaluación psicosocial, ni formación estandarizada comúnmente disponible para la atención psicosocial de la fisura en contextos de PIBM.*



# PRÓXIMOS PASOS

La mesa redonda dejó claro que una atención psicosocial eficaz requiere un esfuerzo de equipo. El objetivo de cualquier equipo no debe ser que un solo profesional trabaje aislado. La atención psicosocial debe motivar a padres y pacientes para que sigan el tratamiento, asistan a sus citas y participen activamente en ellas.

La atención psicosocial comienza con los padres tan pronto como se detecta la fisura y continúa durante todo el tratamiento. La elección de palabras y acciones por parte de los médicos desde el momento del nacimiento es un componente de la atención psicosocial. La atención psicosocial reduce las cirugías innecesarias y contribuye a la eficacia de los planes de atención.

El objetivo de este documento es ofrecer recomendaciones que faciliten la integración psicosocial en los equipos de atención a las fisuras. Puede servir como punto de partida para las discusiones dentro de su equipo, con la dirección del hospital o con los financiadores.

## AUTORES

### Copresidentes

Prof. Lola Orenuga, Odontopediatría  
 Dr. Senem Zeytinoglu Saydam, Psicóloga

### Miembros

Mariana Alface, Fonoaudiología  
 Dr. Shibani Das, Psicóloga  
 Matías González, Fonoaudiología  
 Malka Jayathilake, Fonoaudiología  
 Prof. Roopa Nagarajan, Fonoaudiología

### Miembros

Julieta Perondi, Psicóloga  
 Carolina Rivera, Fonoaudiología  
 Swetha Sridar, Fonoaudiología  
 Phanomwan Yoodee, Trabajo Social

### Apoyo

Andrew Inglis, ONG  
 Taylor Snodgrass, Fonoaudiología

## Recursos adicionales

Haga clic para acceder a

[Estrategias para integrar la atención psicosocial](#)

[Mejorar la calidad de la atención psicosocial](#)

[Facilitando resultados psicosociales positivos](#)

[Mejorar la atención psicológica](#)

[Evaluar la atención psicosocial y la apariencia](#)

[Soluciones Grupo 3 Mesa redonda](#)

