



GRUPO DE SOLUCIONES 3

ABOGANDO A FAVOR DE LAS DISCIPLINAS BÁSICAS CCC

Serie de directrices S4CCC 2025 //

Enfoques inclusivos, cambio duradero



CONTEXTO

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

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

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

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

¿Cómo hemos elaborado estas recomendaciones?

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

“

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

Profesional de Fonoaudiología, Etiopía.

”



#1

RECOMENDACIÓN N° 1

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

Justificación

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

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



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

Profesional de la psicología, Bulgaria



#2

RECOMENDACIÓN N° 2

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

Justificación

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

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

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



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

Profesional de Fonoaudiología, México.



#3

RECOMENDACIÓN N° 3

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

Justificación

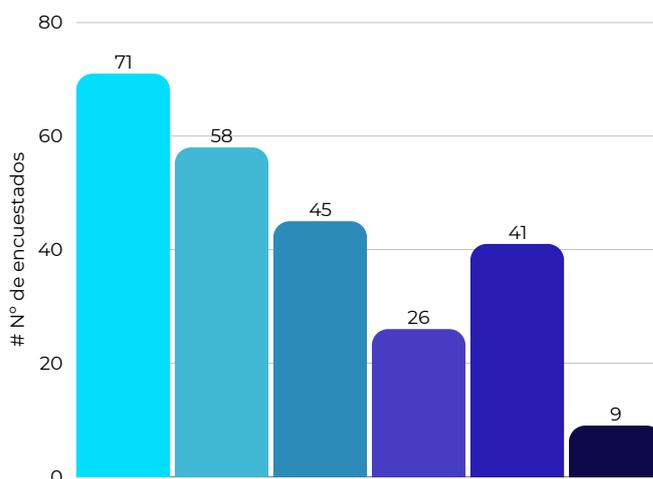
Aumentar el acceso a un CCC sólido y coordinado se traduce en una mayor población de pacientes interesados en los servicios. Más personas, por tanto, pueden obtener el tratamiento requerido.

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

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

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

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



#4

RECOMENDACIÓN N° 4

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

Justificación

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

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



“

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

Profesional de la salud oral, India

”



#5

RECOMENDACIÓN N° 5

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

Justificación

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

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

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



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

Profesional de Fonoaudiología, Nigeria



REFLEXIONES FINALES:

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

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

AUTORES:

Copresidentes

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

Dra. Omolola Orenuga, Odontopediatría, Nigeria

Miembros

Dr. Mekonen Eshete, Cirugía, Etiopía

Maan Sukte, Fonoaudiología, Myanmar

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

Adam Mang'ombe, Fonoaudiología, Tanzania

Sarah Kilcoyne, Fonoaudiología, Reino Unido

Dra. Anne Hing, Médico/Pediatra, Estados Unidos

Kylie DeBoer, Investigación, Estados Unidos

Prof. Vignesh Kailasam, Ortodoncia, India

Dr. Teshome Assefa, Anestesiología, Etiopía

Daniela Garcia, Dirección/Coordinación, México

Anfitrión

Andrew Inglis, ONG, Canadá

RECURSOS:

Haga clic para acceder a lo siguiente:

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