



**Experiencias de acceso a servicios de salud de padres/ cuidadores de niños/as con labio
fisurado y paladar hendido de la Fundación Operación Sonrisa**

María Pía Montenegro Moncayo

10762112087

Kenverly Gutiérrez Tovar.

107621195012

Universidad Antonio Nariño

Programa Ortodoncia

Facultad de Odontología

Bogotá, Colombia

2023

**Experiencias de acceso a servicios de salud de padres/ cuidadores de niños/as con labio
fisurado y paladar hendido de la Fundación Operación Sonrisa**

María Pía Montenegro

Kenverly Gutiérrez.

Proyecto de grado presentado como requisito parcial para optar al título de:

Especialistas en Ortodoncia

Director (a):

Dra. Yeily Isabel Thomas Alvarado

Dra. Flora María Campos Charris

Línea de Investigación: Promoción y prevención

Grupo de Investigación

Salud Oral

Universidad Antonio Nariño

Programa Ortodoncia - Facultad de Odontología

Bogotá, Colombia

2023

Nota de Aceptación

El trabajo de grado titulado “**Experiencias de acceso a servicios de salud de padres/ cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido de la Fundación Operación Sonrisa**”, elaborado por la Dras. Kenverly Gutiérrez Tovar y María Pía Montenegro Moncayo, cumplen con los requisitos para optar al título de especialista en ortodoncia.

Firma del Tutor

Firma Jurado

Firma Jurado

Bogotá Noviembre 2023

Dedicatoria

Esta tesis va dedicada primeramente a Dios que nos supo guiar en cada paso y obstáculo que tuvimos, por darnos la fuerza y la sabiduría de salir adelante.

A nuestros padres que han sido nuestros mayores pilares y nos llenaron de regocijo, amor y esperanza para fomentarnos el deseo de la superación y de triunfo en la vida lo que ha contribuido a la consecución de este gran logro

Agradecimientos

Agradecemos especialmente a la Fundación Operación Sonrisa sede Bogotá, por abrirnos sus puertas, recibirnos y permitirnos realizar el proyecto dentro de sus instalaciones. Resaltamos la gran labor del equipo multidisciplinario voluntario que con amor, dedicación y vocación prestan sus servicios y generan atención integral a los usuarios, buscando mejorar el acceso equitativo a la atención médica y el apoyo para las personas con LPH y sus familias y a la vez promueven una conciencia sobre la necesidad de tratamiento de estos pacientes y el trato igualitario e inclusivo que merecen recibir .

También agradecemos a nuestras asesoras de tesis que nos acompañaron, apoyaron y guiaron día a día en la construcción de la misma.

Directivas

Las directivas de la universidad Antonio Nariño, los jurados calificadores y el cuerpo docente no son responsables por los criterios e ideas expuestas en el presente documento.

Contenido

Introducción	11
Planteamiento del problema	15
Objetivo	17
Justificación	18
Marco teórico	20
Diseño metodológico	36
Resultados	46
Discusión	60
Conclusiones	65
Recomendaciones	66
Referencias Bibliográficas	67
Anexos	80

Resumen

Introducción: Los pacientes con labio fisurado y paladar hendido (LPH) califican como personas con requisitos únicos de atención médica, considerándose como personas que se encuentran en mayor peligro de sufrir un padecimiento físico del desarrollo, conducta emocional y que necesitan servicios de salud. Ante la dificultad para obtener la atención requerida los padres o cuidadores vivencian experiencias que suman preocupación por el estado de salud de los niños y niñas afectados con esta condición. **Objetivo:** Describir las experiencias de acceso a servicios de salud de padres/ cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido de la Fundación Operación Sonrisa en la sede Bogotá.

Metodología: Se realizó un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico en padres/cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido de la Fundación Operación Sonrisa. Para la recolección de la información se diseñó una entrevista semiestructurada, se registraron en audio previo consentimiento de los participantes y luego fueron transcritas para su posterior análisis de contenido utilizando el software Atlas Ti 9.0, fueron creadas redes en las diferentes categorías: entre los códigos que emergieron de las verbalizaciones de los entrevistados. **Resultados:** Las vivencias de los padres y cuidadores de niños con LPH se caracterizan por enfrentar obstáculos iniciales relacionados con la falta de conocimiento sobre esta condición y dificultades en el acceso a la atención médica agravadas por barreras geográficas, económicas y administrativas en las Entidades Promotoras de Salud (EPS) que dificultan el acceso a servicios de salud y pueden resultar en negación de consultas con especialistas y largos tiempos de espera. Sin embargo, también se vislumbran oportunidades notables, como la educación y la cooperación en el ámbito de la atención médica. Estos resultados subrayan la necesidad imperante de aplicar acciones de

mejora para asegurar que esta población reciba una atención de calidad y equitativa.

Conclusión: Las experiencias de acceso a los servicios de salud de padres/cuidadores de niños/as con LPH en la sede de la Fundación Operación Sonrisa en Bogotá D.C. reflejan la necesidad de mejorar la comunicación y orientación médica una vez recibido el diagnóstico, reducir los tiempos de espera para las diferentes citas médicas y promover una comprensión más completa del LPH entre los profesionales de la salud. Estos hallazgos destacan la importancia de abordar las necesidades únicas de esta población para garantizar un acceso equitativo a la atención médica y al apoyo de las instituciones de salud a las familias para que puedan acceder a un tratamiento integral y oportuno. La Fundación Operación Sonrisa desempeña un papel crucial en la atención y el apoyo a esta población marginada, su modelo de atención integral y educación es fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes con LPH y sus familias.

Palabras clave: Labio Fisurado y Paladar Hendido (LPH), acceso a la atención médica, padres y cuidadores, experiencias de acceso a los servicios de salud, Fundación Operación Sonrisa

Abstract

Introduction: Patients with cleft lip and palate (CLP) qualify as individuals with unique healthcare needs, considered to be at greater risk of physical development issues and emotional behavior disorders, requiring healthcare services. Faced with the difficulty of obtaining the required care, parents or caregivers experience concerns about the health of the children affected by this condition. **Objective:** To describe the experiences of access to healthcare services by parents/caregivers of children with cleft lip and palate at the Operation Smile Foundation in Bogotá. **Methodology:** A qualitative study with a phenomenological design was conducted with parents/caregivers of children with cleft lip and palate at the Operation Smile Foundation. For data collection, a semi-structured interview was designed, audio recordings were made with participants' prior consent, and then transcribed for subsequent content analysis using Atlas Ti 9.0 software, creating networks in various categories among the codes that emerged from participants' verbalizations. **Results:** The experiences of parents and caregivers of children with CLP are characterized by initial obstacles related to a lack of knowledge about this condition and difficulties in accessing medical care, exacerbated by geographical, economic, and administrative barriers in Health Promoting Entities (EPS) that hinder access to healthcare services and can result in denial of consultations with specialists and long waiting times. However, notable opportunities, such as education and cooperation in healthcare, are also glimpsed. These results underscore the urgent need to implement improvement actions to ensure that this population receives quality and equitable care. **Conclusion:** The experiences of access to healthcare services by parents/caregivers of children with CLP at the Operation Smile Foundation in Bogotá, D.C. reflect the need to improve communication and medical guidance once the diagnosis is

received, reduce waiting times for different medical appointments, and promote a more comprehensive understanding of CLP among healthcare professionals. These findings highlight the importance of addressing the unique needs of this population to ensure equitable access to healthcare and support from healthcare institutions for families to access comprehensive and timely treatment. The Operation Smile Foundation plays a crucial role in providing care and support to this marginalized population, and its model of comprehensive care and education is essential for improving the quality of life of CLP patients and their families.

Key words: Cleft Lip and Palate (CLP), healthcare access, parents and caregivers, experiences of access to healthcare services, Operation Smile Foundation.

Introducción

El labio fisurado y paladar hendido (LPH) representan la malformación craneofacial congénita más común a escala global, resultando de una falla en la fusión de procesos faciales en momentos críticos del desarrollo embrionario, se clasifica en la literatura científica por estructuras o anatomía expuesta. Reportes epidemiológicos a nivel mundial demuestran que más de la mitad de todos los casos son hendiduras mixtas o combinadas, entre el labio y paladar, y 25% de los casos pueden presentarse bilateralmente (Palmero y Rodríguez, 2019). La principal preocupación en el caso de pacientes que presentan LPH radica en que esta afección se origina en una etapa embrionaria temprana, lo que provoca que muchas de las estructuras faciales se vean afectadas (AbouEl et al, 2018).

Esta situación plantea un desafío considerable para los profesionales médicos en términos de su reconstrucción, ya que las consecuencias de esta anomalía se manifiestan de forma negativa en aspectos como la alimentación, capacidad de respirar por la nariz, alteraciones en el desarrollo de la cara, capacidad de hablar, audición, afectando también el desarrollo dental, con una mayor probabilidad a desarrollar caries y enfermedades periodontales. Su prevalencia repercute en la salud integral del paciente, pues las implicaciones estéticas afectan tanto al núcleo familiar como a su entorno social (Gailey, 2016).

Por lo antes expuesto, es absolutamente esencial que tanto los padres como el personal médico compartan la responsabilidad de iniciar el tratamiento quirúrgico de manera oportuna, con el objetivo de iniciar el tratamiento terapéutico lo antes posible para reducir las complicaciones asociadas a esta anomalía. En términos de la atención en salud, el enfoque

debe ser multidisciplinario y accesible para los pacientes y sus familiares o cuidadores, en miras de contribuir con una mejor calidad de vida desde edades tempranas.

La etiología de la fisura labio palatina (LPH) ha sido objeto de debate y ha sido investigada desde diversas perspectivas. Se ha observado que esta malformación está relacionada con múltiples variables, siendo la herencia, falta de cuidados prenatales y la exposición a ciertas sustancias como tabaco, alcohol y drogas, las más resaltantes (Ceceña et al, 2021). Debido a las características de esta malformación, quienes la presentan requieren de la atención de un equipo que incluya cirujanos plásticos, cirujanos maxilofaciales, diversos especialistas odontológicos, otorrinolaringólogos, foniatras, pediatras, expertos en genética, neurólogos e incluso profesionales en psicología y enfermería especializada (Voigt et al, 2017).

Ante la recurrencia de esta afección, es importante centrarse en analizar los aspectos sociales, económicos y de políticas públicas que influyen en la oportuna atención de estos casos, teniendo en cuenta que la accesibilidad puede depender de diferentes contextos de la vida de las personas, como la ubicación geográfica, ya sea en zonas remotas o urbanas, la disponibilidad de acceso a los servicios de atención médica en cuanto a oferta de los servicios de salud y disponibilidad de cobertura económica de sus costos. Por tanto, la comprensión de estos factores resulta crucial para impulsar cambios efectivos en la atención temprana de estos pacientes y mejorar la prevención, diagnóstico y tratamiento integral de esta afección.

(Ceceña et al, 2021)

Según el IV Estudio Nacional de Salud Bucal (ENSAB IV, 2014), en Colombia, estas malformaciones ocurren en 1 de cada 1.000 nacidos vivos, con una prevalencia del 0.11 %

para el labio fisurado y 0.09% para el paladar hendido en el grupo de edad de 1 a 18 años. En términos de acceso a tratamiento, el 23.08% del total de las personas reportadas con fisura labial la tiene corregida, el 65.38% se reporta en tratamiento y el 11.54% no ha accedido a ningún tipo de atención en salud. Con respecto a la ubicación geográfica; en la rural dispersa la tercera parte de la población no ha recibido tratamiento para LPH, mientras que el 94.44% de los habitantes de cabecera municipal si lo han recibido. En función del aseguramiento el estudio refleja que es el régimen subsidiado y no asegurado en donde se ubica la población sin tratamiento. En cuanto a la edad, al primer año, el 75% de infantes con fisura labial ya ha recibido tratamiento, mientras que el 25% no ha recibido corrección; a los 18 años, la tercera parte de las fisuras identificadas no están corregidas.

Al respecto cabe mencionar que en una población atendida por LPH en el Hospital Infantil los Ángeles en la ciudad de Pasto-Colombia, más de la mitad iniciaron su tratamiento después del primer año de edad y se encontraron algunos gradientes, como por ejemplo que la población más afectada por falta de atención en salud es la no afiliada y sin capacidad de pago, así como los segmentos ubicados en estratos socioeconómicos más bajos. (Chavarriaga, 2011)

Adicionalmente mención a que desde una perspectiva de epidemiología social, se ha comenzado a considerar la importancia de factores socioeconómicos que limitan el acceso a los servicios de salud que ameritan los niños y niñas afectados, como la pobreza, exclusión social y falta de recursos para costear los tratamientos, de allí surge la necesidad de implementar programas de atención primaria en salud que aborden las necesidades de estos pacientes y se ajusten a los protocolos internacionales establecidos. (Chavarriaga, 2011)

La presente investigación plantea como objetivo principal describir las experiencias de acceso a servicios de salud de padres/ cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido de la Fundación Operación Sonrisa en la sede Bogotá. Este análisis busca identificar posibles obstáculos y desafíos enfrentados por estas familias al buscar atención médica, con el propósito de mejorar la calidad y accesibilidad de los servicios ofrecidos. Además, se pretende identificar las necesidades específicas de esta población, lo que podría llevar a la implementación de programas de apoyo adicionales. Los resultados de este estudio podrían contribuir a un abordaje más efectivo de los problemas que enfrentan las familias de niños con LPH, y a su vez fomentar la conciencia pública y la investigación futura en este campo.

La investigación se desarrolla en capítulos, los cuales se describen a continuación: En el Capítulo I, denominado El Problema se contempla el planteamiento del problema, los objetivos y justificación de la investigación. En el Capítulo II se incluyen los antecedentes de investigación y la fundamentación teórica.

En el Capítulo III comprende los aspectos metodológicos relacionados con el paradigma y método de investigación, población, técnicas e instrumentos utilizados para la recolección y obtención de los resultados. El capítulo IV incluye los resultados de la investigación con el análisis y discusión en base a las teorías que sustentaron el estudio. Finalmente se presentan las conclusiones y recomendaciones dirigidas a mejorar las experiencias de acceso a servicios de salud de padres/ cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido.

1. Planteamiento del Problema

Las hendiduras orofaciales son las alteraciones más habituales de la cara y están asociadas a factores como como la etnia, el árbol genealógico, la ubicación geográfica, la edad materna, algunos factores socio-económicos y a la exposición a factores de riesgo durante la embriogénesis. Dentro de las fisuras, el labio y paladar hendido (LPH) se considera una alteración craneofacial muy habitual, con una prevalencia alta de labio fisurado que puede ser con o sin paladar hendido de (9,92) por cada (10.000) bebés nacidos vivos (Bennett, 2018).

Diversos estudios han evidenciado que los niños que presentan necesidades especiales de atención en salud, entre los que se incluyen aquellos con anomalías craneofaciales, afrontan dificultades para dicha atención, lo cual incide negativamente en su crecimiento y desarrollo, en su calidad de vida y en su condición de salud en general. Algunos autores de investigaciones sobre el tema, resaltan la importancia de evaluar la situación especial de cada sector poblacional para entender la dinámica del paciente y su familia y /o cuidador afrontando la patología y así de esta forma poder resolver las probables barreras de acceso a la atención en salud. (4, 8-10) (Nelson et al., 2011). (Wehby, 2010).

Se entiende como acceso al servicio en salud aquel proceso mediante el cual se logra la atención requerida, bien sea por deterioro en salud, diagnóstico o promoción, o por prevención en salud del usuario. Dicho acceso busca que las necesidades sean resueltas completamente para favorecer el bienestar, el potencial de desarrollo y la calidad de vida (Restrepo, 2016).

De igual manera, los niños/niñas que presentan LPH, necesitan una atención médica de calidad la cual muchas veces está influenciado por la estructura familiar, el lugar donde viven y el tipo de cotizante del servicio de salud. Por ejemplo, la cirugía a menudo se retrasa debido al tipo de seguro, y la orientación en la ruta de atención en salud se ve afectada de manera similar por estos factores. Los pacientes con LPH se califican como personas con requisitos únicos de atención médica, explicados como “aquellos que se encuentran en mayor peligro de sufrir un padecimiento físico del desarrollo, padecimiento de la conducta emocional. Así mismo, necesitan servicios de salud”(Bennett, 2018).. Estos pacientes a menudo tienen dificultades para acceder a la atención que necesitan, especialmente aquellos que viven en comunidades rurales o desatendidas. Por las múltiples cirugías y la atención multidisciplinaria que requieren, se hace prioritario garantizar el acceso a los servicios de salud para optimizar los resultados clínicos y el bienestar de los pacientes. (Bennett, 2018).

Para los niños con LPH, el acceso a la atención es vital para optimizar el habla, la apariencia y los resultados psicosociales, por lo cual es valioso entender que el acceso inadecuado a la vigilancia, afecta negativamente los resultados en la población con LFH (Bennett, 2018).

1.1. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las experiencias de acceso a los servicios de salud de padres/ cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido de la Fundación Operación Sonrisa en la sede Bogotá D.C?

2. Objetivo

. Objetivo General

Describir las experiencias de acceso a servicios de salud de padres/ cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido de la Fundación Operación Sonrisa en la sede Bogotá.

3. Justificación

La presente investigación se justifica en virtud de la relevancia y la necesidad de abordar de manera integral las experiencias de acceso a los servicios de salud por parte de padres y cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido (LPH) atendidos por la Fundación Operación Sonrisa en su sede de Bogotá. El estudio se enmarca en la línea de investigación de promoción y prevención del grupo de salud oral de la Universidad Antonio Nariño, Facultad de Odontología.

Es fundamental comprender que los pacientes con LPH enfrentan desafíos físicos y emocionales significativos debido a las fisuras en el labio superior, el paladar o ambas. Estas alteraciones, que se originan por la falta de cierre completo del esqueleto facial durante el desarrollo embrionario, repercuten en la calidad de vida de estos pacientes al afectar procesos fisiológicos esenciales como la succión, la masticación, la fonación y la deglución. Esto puede llevar a complicaciones en su crecimiento y desarrollo normales, así como a una mayor susceptibilidad a infecciones. En la etapa de la adolescencia, estas diferencias físicas pueden influir en su comportamiento y relaciones interpersonales, lo que a su vez afecta su capacidad de adaptación al entorno y resiliencia. (Chiquito Coy, 2015).

Por otro lado, la accesibilidad a los servicios de salud es un aspecto crucial para garantizar la atención adecuada de estos pacientes. El IV Estudio Nacional de Salud Bucal ha identificado una serie de factores sociales y económicos, como la educación, la vinculación laboral, la pobreza y la disponibilidad de servicios sociosanitarios, que impactan en las condiciones de vida y en la capacidad de las personas para cuidar de su salud bucal. Además, la capacidad de pago, el conocimiento de los derechos, la organización de los servicios de

salud y las políticas públicas también influyen en el acceso a los servicios de salud bucal (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014).

Adicional a lo antes expuesto, es insuficiente tener regulaciones sobre el Plan Obligatorio de Salud para la población colombiana; es fundamental que estas normativas se apliquen y difundan desde la perspectiva de los profesionales de odontología. Estos profesionales deben estar capacitados para guiar a los pacientes en el sistema de salud vigente, conocer los procesos que garantizan el acceso a los servicios según los planes de beneficios y comprender los procedimientos en casos de no acceso a las actividades excluidas del Plan Obligatorio de Salud. Esto contribuiría a reducir las barreras de acceso y evitaría agravar las dificultades enfrentadas por las Empresas Promotoras de Salud (EPS) y el propio Sistema de Salud Colombiano.

En este contexto, la investigación busca develar las experiencias, sentimientos y conocimientos de los cuidadores de niños/as con LPH. Estos cuidadores desempeñan un papel crucial en la habilitación y estabilidad emocional de los pacientes (Márquez, 2013). Además, es evidente que existe una falta de información generalizada sobre el LPH, dado que estas malformaciones congénitas no se consideran enfermedades en sí mismas. Esta falta de conocimiento puede resultar en obstáculos significativos al buscar atención médica y multidisciplinaria oportuna para los niños afectados, lo que podría dar lugar a secuelas irreversibles.

El presente estudio se justifica como un esfuerzo para comprender en profundidad las barreras y desafíos que enfrentan los cuidadores de niños/as con LPH en su búsqueda de servicios de salud adecuados, lo que a su vez puede sentar bases para la formulación de estrategias y políticas de salud que promuevan un acceso equitativo y oportuno a los servicios

de atención, y así mejorar la calidad de vida de esta población vulnerable. Además, se espera que esta investigación contribuya a una mayor conciencia pública sobre el LPH y sus implicaciones, lo que a su vez podría llevar a una atención más comprensiva y empática hacia estos niños y sus familias.

4. Marco Teórico

4.1. Labio Fisurado y Paladar Hendido

La condición de labio fisurado y paladar hendido se considera una rareza intrínseca del desarrollo, porque sucede por la alteración anatómica o cromosómica que se inicia durante el embarazo y que se observa después del nacimiento. El labio fisurado y paladar hendido es tal vez la más frecuente de todas las anomalías craneofaciales intrínsecas del ser humano que es provocada por cambios alterados durante la embriogénesis que cursa con la hendidura media o completa del labio, con o sin hendidura del borde alveolar o del paladar duro o blando (Alam & Alfawzan, 2020). El labio fisurado con o sin paladar hendido por lo tanto es una malformación frecuente que se asocia con varios factores etiológicos de riesgo genético y ambiental.

La prevalencia en el mundo cambia de acuerdo con la región geográfica, la etnia, el sexo y con el nivel socioeconómico, pero se estima que, en el mundo, afecta a 1 de cada 800 nacidos vivos (Khan & Cs, 2020). Esto quiere decir 1,42 de cada 1000 nacidos vivos para el labio fisurado y paladar hendido y de 1 de cada 2000 nacidos vivos para el paladar hendido aislado. La distribución por tipo se estima en 15% para labio fisurado solo, 45% para labio y paladar hendido en conjunto y 40% para paladar hendido solo (Vyas et al., 2020). El labio fisurado se da por una falla en la fusión de las apófisis frontonasales y maxilares, que da lugar a una hendidura de extensión variable a través del labio, el alvéolo y el suelo nasal, mientras que el paladar hendido sucede por el fracaso en la fusión de los estantes de los procesos maxilares, el resultado es una hendidura del paladar duro y / o blando (Vyas et al., 2020).

Sin embargo, estas hendiduras tienen múltiples presentaciones ya que pueden presentarse juntas en diversas combinaciones y /o en conjunto con deformidades de diversa índole y de tipo congénito, muchas de ellas cardiopatías. Actualmente se acepta que la presencia de estas anomalías son la conjunción de razones tanto genéticas como ambientales (medicamentos, desnutrición, entre otras) (Vyas et al., 2020).

4.1.1 Problemas bucodentales asociados con labio fisurado y paladar hendido

Existe información importante de las anomalías dentales que se presentan en los pacientes con labio y paladar hendido. En la literatura se encuentra que los factores de crecimiento están alterados ya sea por sobreexpresión o por infra expresión, situación que determina la expresión anómala de factores que controlan la odontogénesis y que establecen alteraciones en la lámina dental (Chaudhary, Tripathi, Yadav, & Dhinsa, 2016).

Entre las anomalías dentales se encuentran: una frecuente presencia de dientes neonatales sobre las zonas hendidas, normalmente sobre la margen lateral de los segmentos pre maxilares y maxilares; también las microdoncias asociadas con continuidad en personas que tienen en boca los incisivos laterales y algunos de estos con una anatomía en forma de clavija (Kadam, Kadam, Bhandary, & Hukkeri, 2013). El taurodontismo, es otra condición frecuente, así como las erupciones ectópicas principalmente de los incisivos laterales primarios que pueden erupcionar sobre el paladar, adyacente a la hendidura, e inclusive sobre el borde interno. Con los caninos permanentes sucede algo similar puesto que erupcionan sobre el paladar en una proporción importante de los casos (Bjerklin, Kurol, & Paulin, 1993; Melo Filho et al., 2015). El retardo en la erupción de los incisivos permanentes también es frecuente. Anomalías como la hipoplasia del esmalte ha sido reportada de manera reiterada en

las personas con labio fisurado y paladar hendido, especialmente en los incisivos centrales maxilares (Vyas et al., 2020).

Otras dificultades que cursan con la condición del Labio fisurado y paladar hendido concurren con las dificultades en el habla por la disfunción muscular especialmente de los presentes en el velo del paladar que determina también un aumento en la resonancia nasal. Esta misma condición favorece en estas personas las infecciones del oído especialmente cuando hay paladar hendido submucoso asociado (Vyas et al., 2020). Otro problema en boca, derivado de la carencia del cierre de las estructuras cursa con las dificultades para la alimentación, en los bebés, la succión se ve afectada por la incompetencia de los labios para realizar la acción y las alteraciones del paladar para ocasionar los cambios de presión para impulsar el alimento hacia la boca (Vyas et al., 2020).

De igual manera, existen barreras como el transporte, la información médica, psicológica, legal y administrativas, económicas, sociales.

Las barreras medicas e informativas hacen referencia a los problema del plan de salud, la imposibilidad de obtener la aprobación de la compañía de seguros o un beneficio no cubierto y dispensación de medicamentos, las barreras administrativas hacen referencias al acceso oportuno a la prestación de servicios, los largos tiempos de espera y dificultades para la consecución de medicamentos de control, las barreras económicas se evidencia por los costos demasiado elevados del tratamiento, el transporte es una limitante para poder adquirir los servicios en salud ya que el tiempo y la distancia se vuelve complicado para llegar a un centro médico y las barreras psicológicas afectan también decisivamente en el proceso de rechazo, en las alteraciones de estado de ánimo, trastorno de ansiedad y depresión

(Borysewicz-Lewicka., 2016), todo esto impacta en la atención de estas personas afectando su calidad de vida y el desarrollo de los países en donde nacen, se suele entender y la información publicada lo refiere, que en los países en desarrollo en donde la atención prenatal es escasa o los avances en diagnóstico y atención está en déficit, las familias suelen confiar menos en las explicaciones médicas de la hendidura y tienden a confiar más en otro tipo de conceptos, como los religiosos para explicar la anormalidad.

Los problemas derivados de esta condición entonces se traducen en desventajas sociales y de atención en salud, alteraciones en la lactancia y su consiguiente retraso en el crecimiento, dificultades en el habla y problemas auditivos, presencia de maloclusiones, deformidad facial grave y problemas de tipo psicológico en ocasiones graves (Vyas et al., 2020).

4.1.2. Clasificación del labio fisurado y paladar hendido

Para su clasificación se debe tener en cuenta que las alteraciones se presentan en varias estructuras como el labio, el proceso alveolar, el paladar duro y el paladar blando. Adicionalmente a esta observación, también se debe considerar que puede presentarse de manera aislada, combinada, unilateral o bilateral. Todas estas formas que participan de la anormalidad han conducido a la indicación de múltiples formas de clasificarlas (Palmero Picazo & Rodríguez Gallegos, 2019). Las más relevantes son la embriogénica de Stark y Kernahan (Ver tabla N).

Tabla N1 Clasificación embriogénica de Stark y Kernahan en 1958, adaptada de Palmero Picazo y Rodríguez Gallego (2019).

Hendiduras del paladar primario		Hendiduras del paladar secundario	Hendiduras del paladar primario y secundario	
Unilateral	Total y subtotal	Total	Unilateral	Total y subtotal
	Total (premaxila ausente)			
Mediana	y subtotal (premaxila rudimentaria)	Subtotal	Mediana	Total y subtotal
Bilateral	Total y subtotal	Submucoso	Bilateral	Total y subtotal

Otra clasificación frecuentemente utilizada es la del doctor Victor Veau (talba NN) (Palmero Picazo & Rodríguez Gallegos, 2019)

Tabla N 2 Clasificación propuesta por el doctor Victor Veau. Adaptada de Palmero Picazo y Rodríguez Gallego (2019)

Anomalías del Labio		Anomalías del Paladar	
Labio fisurado completo	Cuando no ha habido fusión del proceso maxilar superior con el filtrum	Tipo I	Hendidura del paladar blando

	labial y el piso de la nariz no se ha formado		
Labio fisurado incompleto	Cuando hay fusión parcial del proceso maxilar con el filtrum labial, el piso de la nariz está cerrado, pero el músculo orbicular de los labios no está debidamente orientado en forma circular	Tipo II	Hendidura de paladar blando y duro que compromete sólo el paladar secundario
Labio fisurado cicatricial	Cuando hay fusión completa del proceso maxilar con el filtrum labial, pero hay una pequeña hendidura en forma de cicatriz en el rollo rojo labial	Tipo III	Hendidura completa unilateral desde la úvula pasando por el agujero incisivo y llegando hasta uno de los lados de la premaxila
Labio fisurado bilateral	Cuando no hay fusión del filtrum labial con los dos procesos maxilares superiores	o IV	Hendidura completa bilateral desde la úvula pasando por el foramen incisivo

y llegando hasta
ambos lados de la
premaxila

La de los doctores Davis y Ritchie (Tabla NNN)

Tabla N 3 Clasificación por los doctores Davis y Ritchie en 1922. Adaptada de
Palmero Picazo y Rodríguez Gallego (2019).

Grupo I	Hendiduras	Unilateral
	prealveolares	
		Mediana
		Bilateral
Grupo II	Hendiduras	Paladar blando
	postalveolares	
		Paladar blando y duro (reborde alveolar está intacto)
		Hendidura submucosa del paladar
Grupo III	Hendiduras alveolares	Unilateral
		Bilateral

Y finalmente la propuesta por los doctores Kernahan y Stark (Tabla 4).

Tabla N 4: Clasificación de los doctores Kernahan y Stark en 1972. Adaptada de Palmero Picazo y Rodríguez Gallego (2019).

Hendidura del paladar primario	Subtotal
	Unilateral
	Bilateral
Hendidura del paladar secundario	Subtotal
	Total
Hendidura del paladar primario y secundario	Unilateral
	subtotal
	Unilateral total
	Bilateral

4.1.3. Tratamiento.

La primera consideración del tratamiento de estos pacientes con los diversos abordajes es la de proporcionar la paciente una capacidad óptima para la deglución y a succión, para la mejora del lenguaje y la fonación y finalmente para componer un resultados estético que beneficie al paciente. Esto significa que el abordaje debe ser multidisciplinario para poder enfrentar los diversos problemas que tienen los pacientes y para lograr los mejores resultados en lo clínico, estético y social. En consecuencia, los tratamientos exigen la actividad de cirugía maxilofacial, cirugía plástica y reconstructiva, odontología (ortodoncia, periodoncia y estomatología pediátrica), foniatría, otorrinolaringología, genética, pediatría y neurología

entre otros más (Palmero Picazo & Rodríguez Gallegos, 2019). El abordaje quirúrgico suele ser el más complejo y se realiza normalmente en tres momentos: Entre los tres y seis meses de vida para reconstruir el labio afectado; al año, la reconstrucción del paladar; y en un tercer tiempo, cirugías de seguimiento (Agrawal, 2009).

El tratamiento odontológico inicia con el diseño de aparatología ortopédica que ejerce fuerzas dirigidas a expandir, remodelar el maxilar y rehabilitar la musculatura peribucal y otra dirección de la odontología se enfoca en la distracción osteogénica alveolar para reconstruir rebordes alveolares atróficos y lograr aumento en la altura y volumen óseo. La ortodoncia juega aquí un papel importante en la mejoría de las condiciones oclusales de los pacientes (Cakmak, Turk, & Sumer, 2014; Nair et al., 2014).

4.1.4. Epidemiología del LPH

En cuanto a la epidemiología de la condición genética, entre el año 2009 a 2015 se calculó la prevalencia del labio y/o paladar hendido por departamento para Colombia basado en el registro individual de servicios de salud en población general de 2009 a 2015, en este se incluyeron todas las edades, todos los diagnósticos reportados y cualquier tipo de salud. Los resultados de este estudio señalaron un total de 15225 personas con esta condición en el que un 53,3% fueron hombres. La prevalencia se señaló en 3,37 por cada 10000 habitantes con una tendencia ascendente y comportamiento no estacionario. Cuando se discrimina por el tipo de hendiduras se aprecia una prevalencia de paladar hendido de 1,17 por cada 10000 habitantes, labio y paladar hendido 1,26 por cada 10000 (0,83 por cada 10000 de la forma unilateral y 0,43 por 10000 de la forma bilateral) (Alonso & Brigetty, 2020).

Cuando se revisó por departamentos, los de mayor prevalencia fueron, Guaviare con 11,2 seguida de Guainía con 8,4 y el departamento con menor población con esta condición fue Quindío con 0,49. El 77% de la población con esta condición son lactantes o adolescentes (Rengifo Reina, Stefany Brigetty, & Salomón, 2022). Un estudio realizado en Cartagena por Mondragón et al en 2014, señaló que un 21,9% de la población reportada con esta condición tenían una edad de 0 a 2 años y no se presentó diferencia por sexo en esta proporción, la mayoría de los afectados pertenecían al estrato socioeconómico uno con una proporción de 56,3%, la zona industrial de la bahía de Cartagena resultó ser la que más presencia de casos contenía (Mondragón Bohórquez, y otros, 2014).

El IV Estudio Nacional de Salud Bucal (ENSAB) realizado en el 2014 evidencia las diferentes problemáticas que se presentan en cavidad bucal, no es un estudio específicamente para LPH pero brinda un acercamiento al tema del acceso al tratamiento médico general en Colombia. Según los datos aportados, se muestra que el LPH afecta al 0,10% del total de 20.493 personas incluidas, presentando diferencias en edades contempladas en todas las regiones de Colombia donde el 23,08% de fisuras reconocidas se han podido corregir, el 65,38% se encuentran actualmente en tratamiento y el 11,54% no han tenido la posibilidad de acceder a ningún tipo de tratamiento. En este estudio se muestra una distribución de LPH por regiones dispersa y con una prevalencia menor en la zona rural, una tercera parte de la población con fisura de labio sin ningún tratamiento, mientras que el 94,44% si reciben tratamiento (Ministerio de Salud de Colombia, 2014).

En Colombia se han realizado varios estudios que examinan parcialmente, y desde varios puntos de vista, las barreras u obstáculos de acceso a los servicios médicos de todos los habitantes en general, desde la oferta y demanda. Muchas investigaciones muestran que

los obstáculos de acceso a los servicios de salud tienden a empeorar en pacientes que solicitan atención integral e interdisciplinar, como es el caso en los pacientes con LPH los cuales requieren este tipo de atención (Vargas I, 2010).

En relación a la afiliación de salud, el IV ENSAB evidencia que el régimen subsidiado (población que no tiene suficiencia de pago para un seguro dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud colombiano y por consiguiente, obtienen un subsidio) representando la mayor población con ausencia de tratamiento (17,65%), de acuerdo a la asignación por sexo, en hombres se reportan con acceso a tratamiento, entretanto que el 15,00% de las mujeres con fisura de labio no se encuentran con tratamiento (Ministerio de Salud de Colombia, 2014).

4.1.5. Barreras de acceso a la salud en pacientes con LPH

Los estudios sobre barreras para la atención en salud suelen enfocarse especialmente en niños con necesidades especiales de atención, entre estos están aquellos que tienen anomalías craneofaciales como la presencia de labio y paladar hendido o fisurado; estos pacientes deben enfrentar múltiples obstáculos que afectan de manera importante su calidad de vida. Como grupo poblacional desde la epidemiología y la salud pública estos pacientes requieren atención es particulares que deben ser analizadas desde su misma condición para entender cuáles son aquellas dificultades para acceder a la salud que les afecta de manera importante tanto a ellos mismos, como a sus familias y cuidadores porque el uso del servicio de salud se considera una interacción de doble vía entre el mismo y la población que lo requiere (Restrepo P. et al., 2016).

El acceso a la salud se entiende como el proceso mediante el cual se logra la atención requerida, bien sea por deterioro de la salud, diagnóstico o promoción, o por prevención en salud del usuario (Restrepo P. et al., 2016). Esta situación requiere que los servicios prestados resuelvan de manera completa todas las afecciones del paciente que consulta o que busca el acceso para favorecer el completo bienestar, el desarrollo integral y la mejora en su calidad de vida. En consecuencia las barreras de acceso a los servicios de salud pueden clasificarse como geográficas, económicas, culturales – sociales y organizacionales (Restrepo P. et al., 2016).

Antecedentes

En un estudio realizado por Adetayo et al en 2012, mediante encuesta a 68 representantes profesionales de la salud de 17 países de África mediante una encuesta, establecieron que las barreras de acceso asociadas a la atención de pacientes con labio y paladar hendido para la prestación de la atención, cursaban con las dificultades económicas y financieras. Un tercio de la población fue afectada por la carencia de acceso a terapia del lenguaje, a ortodoncia y a fonoaudiología. Las principales barreras identificadas fueron, además de las financieras, la concientización sobre el acceso a la atención médica para los pacientes y la fiabilidad del seguimiento, la disponibilidad del transporte que en conjunto se convierten en un desafío para los profesionales que se ocupan de este campo de la atención de la salud (Adetayo, Ford, & Martin, 2012).

En el estudio de Restrepo et al de 2016 se observaron barreras de acceso relacionadas con la prestación del servicio por parte de las entidades promotoras de salud en Colombia. Un total de once tutelas fueron revisadas encontrando que los motivos denunciados tenían relación con la negación a la prestación del servicio por encontrarse incluidos, los pacientes con labio y paladar hendido, dentro del grupo catalogado como de estética, adicionalmente,

por la falta de infraestructura para su atención. De estas tutelas, cinco fueron negados por razones de tipo administrativo o procedimental dado que había dificultades en la afiliación a una entidad de salud. Las tutelas aceptadas obligaron a las entidades prestadoras de los servicios a realizar la atención integral, en consideración con la garantía del derecho a la salud, la dignidad y los derechos de los niños (Restrepo P. et al., 2016).

En un estudio efectuado por Maldonado et al en 2020, se realizó un estudio descriptivo por medio de entrevistas semiestructuradas para evaluar el derecho a la atención sanitaria en madres y menores de 18 años de edad afectados con LPH de una fundación en República Dominicana. En los resultados se encontró que la mayoría de las familias con miembros diagnosticados con LPH pertenecían a clases sociales más vulnerables y con una capacidad limitada de solvencia para pago adquirir una afiliación al sistema de salud, fueron 39 familias entrevistadas en las cuales 26 madres no se encontraban afiliadas a un sistema de salud durante su periodo de gestación, los 39 pacientes incluidos en el estudio si se encontraban afiliados a algún seguro, encontraron también una negativa en la prestación de los servicios de salud, los obstáculos administrativos, silencios administrativos y sobre la problemática general en los servicios de salud prestados a los pacientes con labio y paladar hendido en un sistema de salud excluyente.

El estudio concluyó que la atención a las madres gestantes y los niños/as menor de 18 años se considera constitucionalmente un derecho fundamental que está a cargo del estado ya que su forma de operar el sistema de salud desprotege la atención de estos pacientes y su capacidad de pago de los seguros lo cual va creando desigualdad social y sanitaria que viola el

disfrute del derecho a la salud de madres y menores que nacen con labio y paladar hendido (Maldonado Maldonado, Morales Borrero, & Guadalupe Silva, 2020).

Ahora estas condiciones pueden ser importantes cuando los pacientes con labio y paladar hendido no viven en zonas urbanas, sino en zonas rurales. Se ha explorado la percepción de las barreras de acceso a los servicios de salud percibidas en estas condiciones y se ha encontrado que las barreras económicas y administrativas son responsables del acceso limitado de los usuarios y que dichos accesos alterados se ven reflejados en demoras para el reclamo de medicamentos y en la dispensación incompleta, situación que conduce a que las personas tengan que asumir gastos de su propio bolsillo y/o que por esta razón la adherencia al tratamiento se vea afectado. De nuevo se demuestra que las barreras de acceso afectan más a las poblaciones pobres y vulnerables dado que su condición les impide hacer frente a las dificultades derivadas de su atención (Bran Piedrahita et al., 2020).

Para el caso de la odontología algunos estudios en países con sistemas de salud importantes señalan las barreras de conocimiento de los profesionales como las más importantes, al respecto el estudio realizado por Stock en 2018 en Inglaterra encontró que los participantes profesionales de la salud en odontología carecían de conocimientos sobre labio y paladar hendido y su tratamiento lo que conducía a que los pacientes abandonaran la consulta (Stock et al., 2018).

4.1.6. Fundación Operación Sonrisa

La Fundación Operación Sonrisa es una entidad sin ánimo de lucro que cuenta con 25 años de experiencia según lo reporta en su informe de gestión del año 2021. Su trabajo se encuentra orientado hacia la atención de personas, especialmente, niños y niñas en Colombia

con malformaciones de labio y/o paladar hendido, susceptibles para el ingreso a cirugía plástica reconstructiva y tratamiento multidisciplinario, con el fin de incidir en su integración social y familiar (Fundación Operación Sonrisa, 2021).

Con este objetivo Fundacional, la atención reportada intenta impactar en las zonas consideradas de alta prevalencia de esta malformación con el objetivo de facilitar una atención de calidad con oportunidad y pertinencia. Para el año 2021 se reportó un rango de atenciones multidisciplinarias con costos superiores a los 7 mil millones de pesos, centradas en atención de 14091 citas multidisciplinarias, 4194 atenciones por telemedicina, 3567 de fonoaudiología, 1912 citas de psicología, 1249 de trabajo social, 324 de otorrinolaringología, 751 citas de pediatría, 61 de genética, 2272 de Odontología y 618 de Nutrición. En el mismo periodo de tiempo se efectuaron 443 cirugías y 973 procedimientos quirúrgicos de los cuales 210 fueron en misiones quirúrgicas, 233 en Bogotá, con 1759 consultas pre y post operatorias (Fundación Operación Sonrisa, 2021).

Lo que se demuestra con la actividad y los gastos incurridos por la Fundación es que las hendiduras orofaciales son defectos congénitos que pueden suponer una carga importante para la salud pública, la calidad de vida y el bienestar socioeconómico tanto de personas que tienen la condición como para sus familias (Wehby & Cassell, 2010). Esta situación le da un gran valor al trabajo de la Fundación y la tarea que realiza para permitir a esta población especial acceder a servicios de calidad que minimicen el impacto de su situación tanto para ellas como para sus familias.

En el estudio realizado por Nidey y Wheby en 2019 se estableció mediante una revisión sistemática que la literatura identifica, en pacientes con hendiduras orofaciales, barreras relacionadas con los costos de su atención que resultan más elevados que para los

niños no afectados y adicionalmente, disparidades de tipo racial / étnico y de la cobertura que resulta casi siempre inadecuada, barreras adicionales en la distancia a los equipos y la formación inadecuada de los proveedores de la comunidad en servicios específicos (Nidey & Wehby, 2019) .

En síntesis, la barrera más importante para los pacientes con labio fisurado y paladar hendido son los altos costos de la atención sanitaria y la cobertura inadecuada de las entidades prestadoras de los servicios, esto implica que investigar dichas barreras de acceso permite establecer prioridades a los prestadores de salud que redunden en beneficios para la calidad de vida de estos usuarios; pero son las políticas de su atención, las que finalmente deben impactar en estas situaciones que afectan a un número importante de personas especialmente en la infancia y por su puesto en las etapas posteriores de sus vidas (Nidey & Wehby, 2019).

5. Diseño Metodológico

5.1 Tipo de estudio: Enfoque cualitativo – Diseño fenomenológico

5.1.2. Estudio fundamentado en las experiencias vividas por padres/ cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido respecto al acceso de los servicios de salud, especialmente a los servicios odontológicos requeridos por estos pacientes, donde nos permitan identificar los aspectos que la dificultan o facilitan (Hernández Sampieri R, 2014).

5.2 Población: padres y/o cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido atendidos en la Fundación Operación Sonrisa. Sede Bogotá.

5.3. Muestra: padres/ cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido

5.4. Muestreo: Por saturación de categorías

5.5. Criterios de selección

5.6. Criterios de inclusión

- ✓ Padres/cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido
- ✓ Padres/ cuidadores de niños/as diagnosticados con labio fisurado y paladar

hendido que estén en tratamiento en la Fundación Operación Sonrisa.

✓ Padres/ cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido que acepten participar en el estudio.

5.7 Criterios de exclusión

✓ Padres/ cuidadores de niños/as diagnosticados con labio fisurado y paladar hendido que no asistan a la Fundación Operación Sonrisa sede Bogotá

✓ Padres/ cuidadores de niños/as diagnosticados con labio fisurado y paladar hendido que al momento de realizar la entrevista no se encuentren disponibles

5.8 Descripción del procedimiento:

Para la recolección de la información se diseñará una entrevista que en la investigación cualitativa tiene como objetivo “obtener información de los participantes fundamentada en las percepciones, las creencias, las experiencias, las opiniones, los significados y las actitudes” (Vargas Jiménez, 2012).

5.9 Análisis de los datos

Las entrevistas se registraron en audio previo consentimiento de los participantes y fueron transcritas íntegramente para su posterior análisis. El análisis de información e interpretación de datos se realizó con el programa **Atlas TI 9**, que se complementó el contraste de varias versiones brindadas por los partícipes, técnica que en investigación cualitativa se conoce como triangulación. Se realizará en dos fases, la primera hará una taxonomía desde las entrevistas generando una serie de códigos que representen los padres y/o cuidadores de niños/as con labio y paladar hendido atendidos en la Fundación Operación Sonrisa. Y posteriormente en una segunda etapa se realizará una extracción de temas y subtemas que permitirán dar forma a la interpretación completa del fenómeno (Vargas, 2012).

5.10. Aspectos Éticos de la Investigación

Según **Artículo 11** de la resolución 8430 de 1993 esta investigación es **Sin riesgo**, donde se salvaguardará la información brindada por los padres/ cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido atendidos en la Fundación Operación Sonrisa.

Los sujetos participantes serán informados acerca de los objetivos, métodos, riesgos y beneficios del programa, se obtendrá su consentimiento, manteniendo la libertad de abandono del estudio en cualquier momento.

Anexo 1: Matriz de núcleos temáticos

Categoría	Subcategoría	Preguntas orientadoras
Núcleo Familiar	Desafíos de padres o cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es su estado civil? • ¿A qué estrato socioeconómico pertenece? • ¿Usted vive en zona urbana o rural? • ¿En qué lugar de Colombia viven? • ¿Cómo son los desplazamientos a las citas médicas? • ¿Cómo es el acceso al transporte para los desplazamientos a los controles médicos? • ¿Promedio de tiempo de desplazamientos para servicios médicos desde su hogar? • ¿Su hijo o hija qué edad tiene? • ¿Es niño o niña? • ¿Cómo diagnosticaron a su hijo-hija? • ¿Qué tipo de diagnóstico inicial recibió? • ¿Recibió orientación médica al enterarse del diagnóstico de su hijo? • ¿Se ha sentido afectada emocionalmente por la situación de salud de su hijo-hija? Contra pregunta. ¿Qué tipo de emociones ha sentido? • ¿Ha recibido atención psicológica?

<p>Acceso a los servicios de salud</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades en el Acceso a Servicios de Salud • Percepción y Estigma de la condición LPH • Desconocimiento de Cuidados Dentales • Vulneración de Derechos de Salud 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Ha tenido dificultad al acceder a los servicios de salud (Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) para la atención general del paciente con labio y paladar hendido? • ¿Presentó alguna dificultad en la afiliación a una entidad de salud-empresa prestadora de servicios (EPS)? • ¿Conoce la Ruta Integral de atención en Salud (RIAS) para el tratamiento de su hijo/a por parte de la Empresa Prestadora Salud (EPS)? • ¿Los procesos para pedir la cita con su EPS como son? • ¿Cuánto tiempo se demora para solicitar una cita médica con su EPS? • ¿Se solicitan vía telefónica o presencial? • ¿El tiempo entre la petición de la cita y la fecha de atención es extenso o es oportuno? • ¿Quién solicita las citas médicas? • ¿Ha recibido orientación sobre la rutina adecuada para el cuidado dental del paciente? • ¿Le han negado algún tratamiento para LPH por no encontrarse incluidos en el plan de atención en salud? • ¿Ha tenido problemas para obtener las autorizaciones médicas con especialistas para el paciente que presenta LHP? • ¿Le han indicado que los tratamientos para LPH son catalogados como estéticos?
<p>Experiencias</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fundación Operación Sonrisa 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo se enteró de la Fundación Operación Sonrisa? • ¿Cuánto tiempo llevan en la Fundación?

	<ul style="list-style-type: none">• Oportunidades	<ul style="list-style-type: none">• ¿Tuvo algún acompañamiento o guía para llegar a la Fundación Operación Sonrisa?• ¿Presenta dificultad para el desplazamiento hasta la sede de la Fundación Operación Sonrisa?• ¿Qué servicios médico u odontológico reciben en la Fundación?• ¿Sabe qué conducta seguir si su hijo presenta una dificultad con sus dientes o boca?• ¿Ha recibido información sobre el riesgo de caries y la pérdida de dientes próximos a la hendidura?• ¿Ha recibido educación en salud bucal por parte de los funcionarios de la Fundación Operación Sonrisa?
--	---	--

6. Resultados

En el siguiente apartado se describe la “obtención de información de los participantes fundamentada en las percepciones, las creencias, las experiencias, las opiniones, los significados y las actitudes” (Vargas Jiménez, 2012). Con la finalidad de escuchar la voz de las personas entrevistadas, siendo estos los protagonistas de la problemática en cuestión que permitió entender, comprender y analizar desde las experiencias esta temática de estudio.

Se realizaron entrevistas semi estructuradas de forma presencial a padres / cuidadores de pacientes asistentes a la Fundación Operación Sonrisa sede Bogotá D.C. Dentro de las instalaciones de la misma, entre las fechas 2 de agosto de 2023 y 9 de agosto de 2023, previa autorización y firma de consentimiento informado para grabación de las mismas, arrojando los siguientes resultados dentro del proyecto de grado, bajo una metodología previamente diseñada y expuesta a continuación en su orden de desarrollo.

Categoría de Análisis- Núcleo Familiar

Tabla 1. Caracterización entrevistados

Entrevistados	Sexo	Estado civil	Estrato socioeconómico	Zona rural /Urbana
E1	Femenino	Unión libre	3	Urbana
E2	Femenino	Unión libre	2	Rural
E3	Femenino	Soltera	2	Rural
E4	Femenino	Soltera	1	Urbana

E5	Femenino	Unión libre	2	Urbana
E6	Femenino	Casada	4	Urbana
E7	Femenino	Unión libre	1	Rural
E8	Femenino	Soltera	2	Urbana

Dentro de esta categoría de núcleo familiar se evidenciaron subcategorías que nos permiten comprender las características de los usuarios y/o pacientes con LPH y los factores que influyen en el diagnóstico de esta condición y las necesidades en las que incurren los pacientes y sus cuidadores para el desplazamiento a los controles médicos, estas características son: sexo del hijo/hija (género humano definido al nacer o previamente en ecografía), tipo y forma de diagnóstico inicial recibido(identificación de la condición o enfermedad), tipo de orientación médica recibida (Información completa sobre la conducta a seguir, necesidades especiales, centros médicos, citas médicas, especialidades, medicamentos, centros médicos y/o otros servicios a los que pueden acudir para tratar esta condición) , seguimiento médico (proceso de atención continua basado en el diagnóstica y tratamiento necesario) y la conexión de este con la influencia en el desplazamiento a las citas médicas, el tipo de transporte utilizado y el tiempo invertido del desplazamiento y como todo esto influye en el plan de salud entorno al concepto de bienestar y salud integral para los pacientes con LPH

E1: La diagnosticaron a los 8 meses de embarazo por medio de ecografía los doctores me decían que venía con la mano pegada a la boca, fue algo diferente y muy angustiante, empezaron a hacerme masajes y todo eso, en la barriga para despegarle la

manito, y no doctora, no pudieron despegar la mano, entonces me mandaron a 15 días a una ecografía, pero 3D y ahí se dieron cuenta que venía la mano pegadita a la boca y fue la que causó que no se formará el paladar y ella naciera ya con esa deformidad, fue muy triste. El diagnóstico inicial fue Labio fisurado, en ese momento no sabíamos muy bien qué era eso, fue una incertidumbre, recibí orientación por médica y psicológica, fue un choque muy fuerte, impactante, yo tenía 17 años, era muy joven y fue algo super duro para mí, sentía angustia, miedo y preocupación de saber que iba a pasar con mi niña. Los desplazamientos a las citas médicas son de 2 horas de viaje y nos movilizamos en Transmilenio y siempre es complicado, difícil, por la cantidad de gente, la lejanía y la plata que hay que tener, pero siempre intentamos cumplir todas las citas para ella.

E3:..... Me enteré fue recién nació, y ahí le descubrieron que tenía paladar hendido, la dejaron por observación varios días, allá en el hospital supuestamente no podía tomar tetero, esa fue la única orientación que recibí la de la alimentación, pero médicamente no me dijeron nada. Para ir a las citas, primero nos vamos en un bus, después en Sitp y Transmilenio que nos lleva hasta el portal, es un poco difícil porque yo vivo lejos y nos demoramos de 2 a 3 horas desplazándonos.

E4: A el lo diagnosticaron fue cuando él nació Doctora, con Labio fisurado bilateral y paladar hendido , esa fue la información que yo recibí, yo estuve hospitalizada y no pude verlo cuando él nació, me dieron la noticia y fue muy preocupante, triste y muy angustiante para mí, yo no recibí orientación médica, me toco sola doctora yo estaba desorientada y pues imagínese yo lo alimentaba con jeringa eso fue lo único que me dijeron que hiciera estaba totalmente desinformada de todo lo de él. Los desplazamientos a las citas

son muy largos nos demoramos 3 horas o 3 horas y 20 minutos y nos desplazamos siempre en Transmilenio

E5: A él me lo diagnosticaron cuando nació no en ecografía, era algo que no me lo esperaba pues uno siempre piensa que todo está bien y que él bebe va a nacer perfecto, entonces nació y lo diagnosticaron con Labio y paladar hendido unilateral izquierdo, fue un diagnóstico preciso porque mi niño tiene esa malformación en su boca que es evidente y eso para mí y mi familia fue un golpe muy fuerte ver a mi hijo así, tuve muchas dudas y mucho temor, pensé en que no habría una cura para eso y no tenía idea de los problemas que podría tener a medida que fuera creciendo. Yo sí, recibí orientación Médica y Psicológica, mi estado de nervios estaba al máximo tanto que no podía ni dormir bien, , mi angustia era algo que no te puedo explicar. Para poder ir a las citas no es tan complicado pues vamos siempre en Transmilenio, pero hay días de días, nos demoramos casi siempre 1 hora y media desde la casa a donde tengamos la cita y lo otro es que a veces no tengo el dinero para pagar los exámenes y esas cosas, si una no tiene seguro pues es más difícil todo, para el que lo tiene es más fácil.

E6: a ella la diagnosticaron con labio y paladar hendido unilateral izquierdo, por ecografía cuando venía en el vientre, yo recibí orientación medica ya más adelante cuando el embarazo empezó a avanzar por que a ella la diagnosticaron como a las 16 semanas y ya a medida que fue avanzando el embarazo ya empezaron a indicarme que tenía que hacer , ayuda psicológica si no recibí nunca, y uno se pone muy nervioso, tiene muchas dudas y nadie te dice nada.

E7:Cuando nació me dijeron que tenía paladar hendido, aunque los médicos solo me dijeron que él venía así y que esperaban que no fuera a mayores porque el niño no se

dejaba ver en la ecografía ahí siempre se metía el dedito en la boca y nada que se dejaba ver, hasta que el nació y los médicos me dijeron y yo les pregunté qué tenía que hacer y no me dijeron nada sino que ellos mismo operaban pero que eso se demoraba pero nada yo ahí quedé medio loca jajaja, para venir a las citas jummm pues un poquito complicada porque yo siempre soy de lejitos de acá y entonces me toca venir acá y pedir que me den dos, tres de las citas para que no tenga que venir tantas veces hasta acá y acá nos echamos dos horas, sino que lo más difícil es que a veces no tengo dinero ni un buen seguro médico, también tengo que pedir permiso también del trabajo y al niño del colegio entonces a veces es complicado eso.

E8: Eso fue recién nació, y ahí le descubrieron que tenía paladar hendido nadie sabía nada nosotros quedamos sin palabras, la dejaron por observación varios días, yo me sentía triste, allá en el hospital supuestamente no podía tomar tetero esa fue la orientación médica que recibí y para poder ir a las citas pues doctora vea primero cogemos un bus, después en sitp y Transmilenio que nos lleva hasta el portal porque esas filas y la espera de un bus para otro, entonces eso es difícil porque el trayecto y la demora es bien larga casi dos a tres horas.



Figura 1.

Nota. Elaboración propia desde Atlas.ti,9, 2023.

Tabla 2. Caracterizaciones pacientes con LPH y medio diagnóstico

Entrevistados	Sexo hijo/hija	Edad	Momento diagnóstico
E1	Femenino	14 años	Ecografía
E2	Masculino	7 meses	Al nacer
E3	Femenino	2 años	Al nacer
E4	Masculino	14 años	Al nacer
E5	Masculino	6 años	Al nacer
E6	Femenino	3 años y medio	Ecografía
E7	Masculino	11 años	Al nacer
E8	Femenino	2 años	Al nacer

En el grupo de pacientes con LPH, se observa una distribución desigual en términos de sexo, con una mayor presencia de pacientes de sexo masculino, que constituyen el 62.5%, en comparación con pacientes de sexo femenino, que representan el 37.5% del total.

En cuanto a la edad actual de los pacientes, se pueden identificar cuatro grupos principales. El grupo más grande está compuesto por pacientes menores de 1 año, que representan el 25% de la muestra. Le siguen pacientes de entre 1 y 3 años, que constituyen el 37.5%. Luego, hay un paciente en el rango de edad de 3 a 7 años, que corresponde al 12.5%. Finalmente, el grupo de edad de 7 a 14 años también comprende el 25% de la muestra. Estos

datos sugieren que el LPH está presente en pacientes de diversas edades, desde recién nacidos hasta adolescentes.

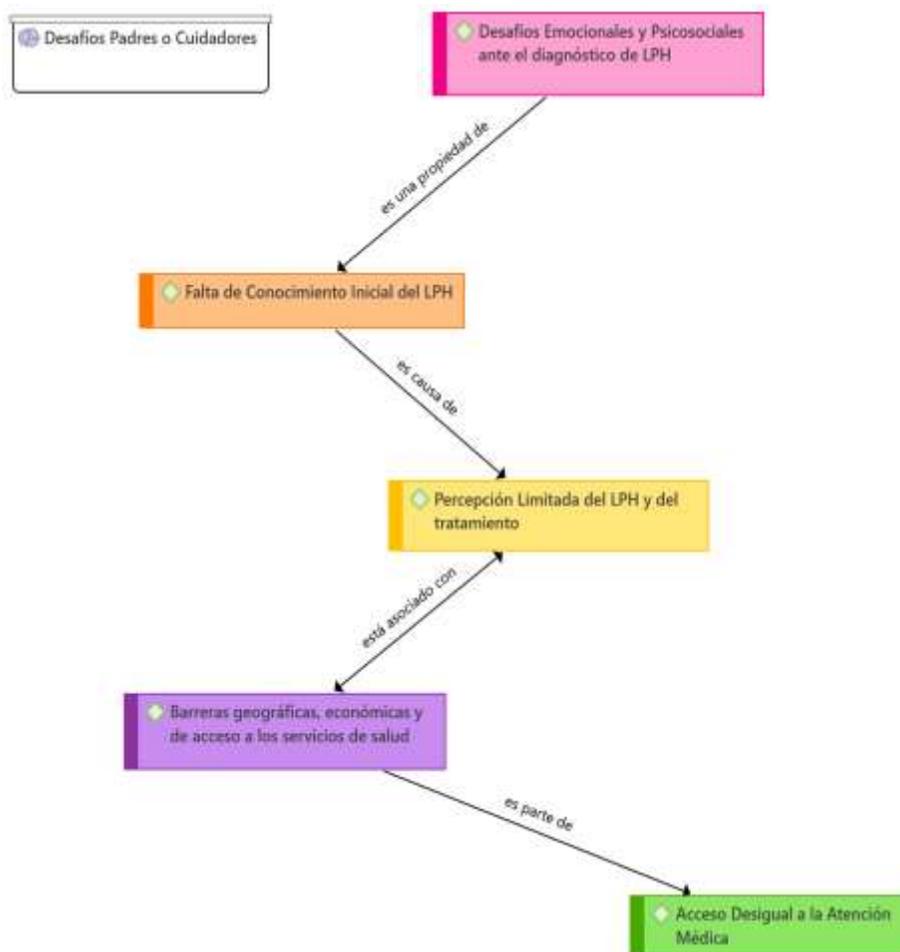
En lo que respecta al momento del diagnóstico, se observa que la mayoría de los pacientes fueron diagnosticados al nacer, lo que representa el 62.5%. En contraste, un 37.5% de los pacientes recibió el diagnóstico mediante ecografía prenatal. Esto resalta la importancia de los métodos de detección temprana, como la ecografía, en la identificación de la LPH antes del nacimiento, lo que puede permitir una atención más temprana y planificada.

En este grupo de pacientes con LPH se exhiben diferencias en términos de sexo, edad y momento del diagnóstico. Estos factores pueden influir en el acceso a la atención médica y en la planificación del tratamiento, y subrayan la diversidad de situaciones que enfrentan los pacientes y sus familias en relación con esta condición médica.

Tabla 3. *Categorías Núcleo Familiar: Subcategorías y códigos emergentes de las verbalizaciones de los participantes.*

Categoría	Subcategoría	Códigos
Núcleo Familiar	Desafíos de padres o cuidadores	Desafíos emocionales y psicosociales ante el diagnóstico de LPH
		Falta de conocimiento inicial de LPH
		Percepción limitada del LPH y su diagnóstico
		Barreras geográficas, económicas y de acceso a los servicios de salud
		Acceso desigual a la atención médica

Figura 2. Categoría Núcleo Familiar. Red de relaciones entre códigos de la subcategoría.



Nota. Elaboración propia desde Atlas.Ti,9, 2023.

En la figura 2, se representan las conexiones entre los códigos que conforman la subcategoría "Desafíos de los padres o cuidadores". En esta subcategoría, se identifica que los desafíos emocionales y psicosociales que surgen al recibir el diagnóstico de LPH están vinculados principalmente a la falta de conocimiento inicial sobre esta condición por parte de los padres al momento de recibir la noticia del médico o personal de salud. Esta falta de conocimiento inicial resulta en una percepción limitada de las implicaciones que la condición puede tener en la salud del niño o niña y en el tratamiento que deben recibir. Además, esta

situación se relaciona con las barreras geográficas y económicas que dificultan el acceso a los servicios de salud, contribuyendo así a una atención desigual en términos de acceso médico.

Al abordar en primera fuente a los núcleos familiares, en los que algún integrante tiene características de LPH, hemos podido ampliar y ser más objetivos en la realidad y dificultades que se tiene al intentar acceder a la prestación de servicios de Salud. El grupo de padres o cuidadores expresaron que no recibieron conocimiento para la ruta de atención en salud, para el tratamiento del LPH.

Igualmente, en el territorio local de Bogotá D.C., Zona Urbana y Rural y las condiciones que deben enfrentarse por no tener y desconocer la orientación médica, afectando de manera significativa la situación en las que se encuentran estas personas respecto a sus derechos, deberes y corresponsabilidades que se tienen con la Empresa Prestadora de Salud (EPS), iniciando por las enormes dificultades rutinarias en las que encuentran expuestas en la mayoría de las ocasiones que intentan programar citas o simplemente al tratar de afiliarse a una EPS, una de las afectaciones más comunes con las que nos hemos encontrado; es que al solicitar una cita de Medicina General vía telefónica y que comúnmente la hace la madre cabeza de familia, las EPS se tardan en programarla y los tiempos más cortos son de 15 a 20 días, luego al remitir con un especialista el tiempo es más largo de hasta 45 días o se convierten en meses y en algunas ocasiones se niegan al no tener el personal idóneo para la atención, ahora bien, hemos encontrado que en muchos casos el médico general da su diagnóstico y rechaza las intervenciones al dar como resultado que las características de LPH son estéticas y por lo cual no afectan y/o ponen en riesgo la condición vital de los pacientes, esto en el caso de los núcleos o personas que se encuentran afiliadas a una EPS

Los participantes manifestaron que han conocido casos en los que la atención médica a se les ha negado por no estar bajo el amparo de una EPS o estar en deuda con el pago de la afiliación. Por otra parte, el mayor rango de población con característica de LPH desconoce las rutinas de cuidado dental, solo un paciente confirmo haber recibido la orientación de cuidados adecuados para el tratamiento dental, evidenciamos como los derechos de salud de esta población han sido vulnerados hasta el punto de ser relegados en la atención médica oportuna y poniendo en riesgo su condición e integridad humana, llevando a vivir momentos de angustia, miedo, preocupación, entre otros. Textualmente encontramos en los entrevistados:

E1: No señora, no conocemos la Ruta Integral de atención en Salud y de eso de cuidados de los dientes no sé nada yo hago lo normal en la casa. Estamos afiliados a la EPS y pues en mi experiencia para pedir la cita médica me demoro aproximadamente 10 minutos, si la hago por WhatsApp y me demoro dos horas si me toca presencial y es un trámite muy demorado pues el tiempo entre la petición de la cita y la fecha de atención es muy largo doctora, dura entre mes a mes y medio y eso me desanima.

E2: :Sí he tenido dificultad para acceder a los servicios, porque allá supuestamente a los cuatro meses nos daban la cita y nada. No salgo del pediatra y nada más. Nos niegan los servicios, para pedir las citas allá hay como una gestora donde uno va, se hace por medio de esa gestora y ella programa las citas médicas y noooo, eso son muy demorado, las citas no son oportunas, son demoradas y Si, nos niegan la atención es como un rechazo, hemos tenido problemas con eso porque yo tenía pendiente la cita de maxilofacial algo así, pero nada, no nos dan respuesta, no nos dan el servicio eso fue hace como un mes y nada todavía. Ah no de eso de los cuidados de la boca y de estar pendiente de que si de los

dientes que le van saliendo no me han dicho nada yo lo cuido a mi manera, si ni siquiera al especialista he podido llevarlo

E3: No doctora no presentamos dificultad para hacer la afiliación a la EPS, pero eso sí es terrible porque nunca hay citas, las pedimos por teléfono o presencial, pero se demora casi uno o dos meses. El cuidado de la boca no lo llevo por la EPS, no he llegado a esa parte del tratamiento, es que es difícil tener esas citas.

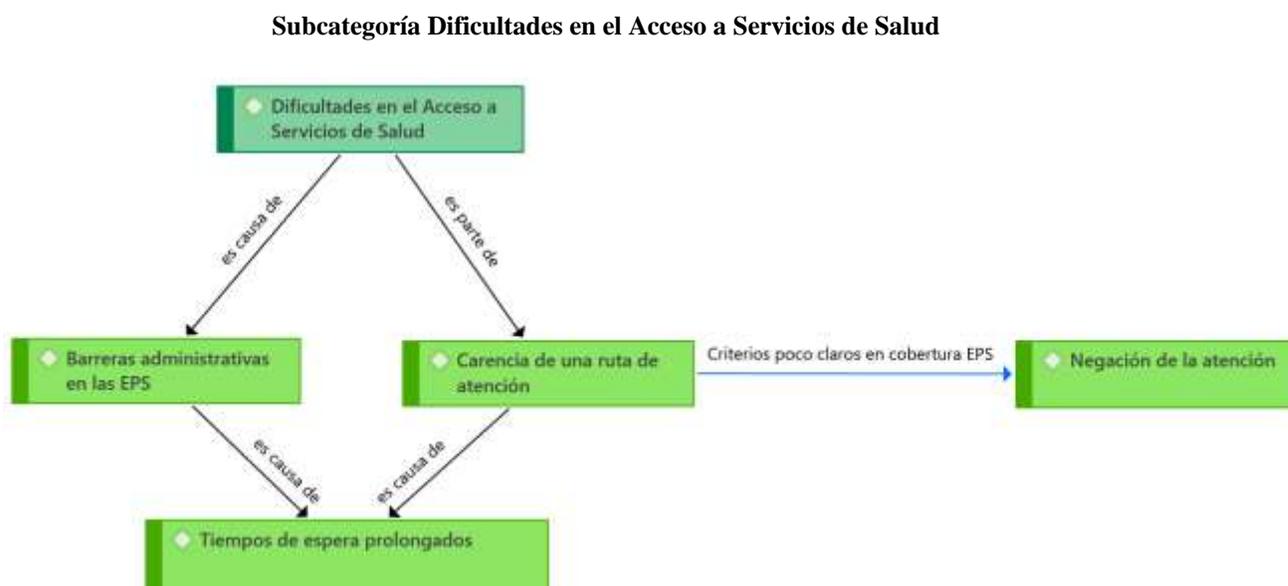
E4: Sí doctora tenemos EPS pero no nos dan citas, yo me aburrí, cuando él nació nos tocaba sacar cita para el para la especialidad ,y tuvimos dificultades porque siempre dicen que no hay citas o si me dan cita es muy retirado el tiempo para controles y todo, es mucha demora, se piden es por teléfono y es rápida, pero para la cita en sí, las dan entre 15 a 20 días, muy demorado y si señora, si nos han negado las citas, todo lo que ellos dicen que es estético en cuestión de la naricita, el perfil y todo eso lo de por fuera me dicen que eso no lo cubre que solo cubre lo por dentro, mire a él solo lo puedo llevar a que lo vea el Médico general ya por cuestión de su boquita de cómo él nació, no me dan citas, es desilusionante, me las niegan y menos se de los cuidados así como especiales que debo tener de los dientes la verdad, entonces ya no seguí el proceso por el seguro porque me canse doctora.

E5: Yo no presente dificultad para afiliarlo a la EPS, para el tema de las citas se piden por teléfono la mayoría y unas toca pedir las es presencial y eso toca hacer unas filas eternas y el tiempo para que agenden la cita es rápido, pero si es por especialista son más largas, una hora casi más o menos y la dan para el mes siguiente, pero gracias a Dios ya le han hecho sus cirugías, lleva 4.

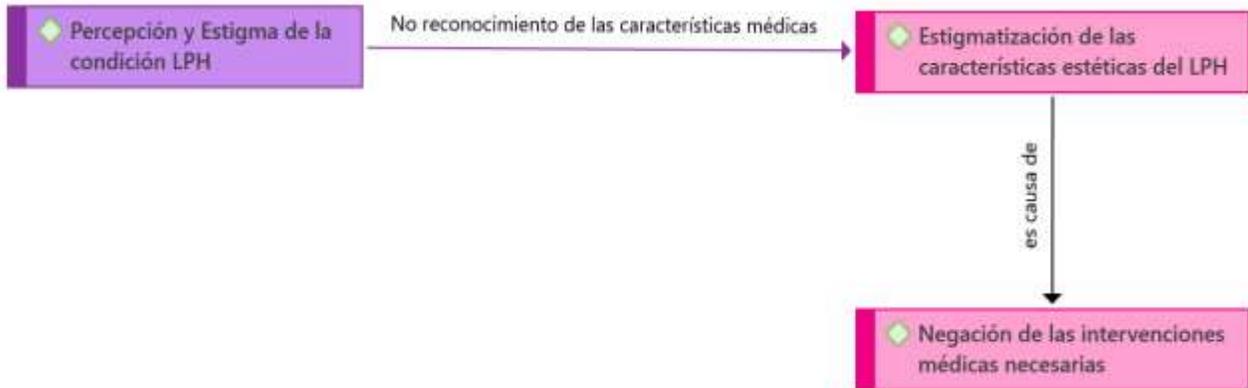
E7: Si tenemos EPS, pero la verdad por el labio no lo he pasado por allá, pero por cuestión de gripa o cosas así bien, ah y él también le hicieron una operación de apendicitis

Acceso a los Servicios de Salud	Percepción y Estigma de la condición LPH	Estigmatización de las características estéticas del LPH
		Negación de las intervenciones médicas necesarias
	Desconocimiento de Cuidados Dentales	Demora en obtener citas con especialistas
		Falta de Educación Dental
		Riesgo para la Salud Dental
	Vulneración de Derechos de Salud	Falta de acceso a una atención oportuna
		Impacto emocional en pacientes y familiares
		Limitado apoyo y orientación
		Dificultad para recibir tratamiento integral

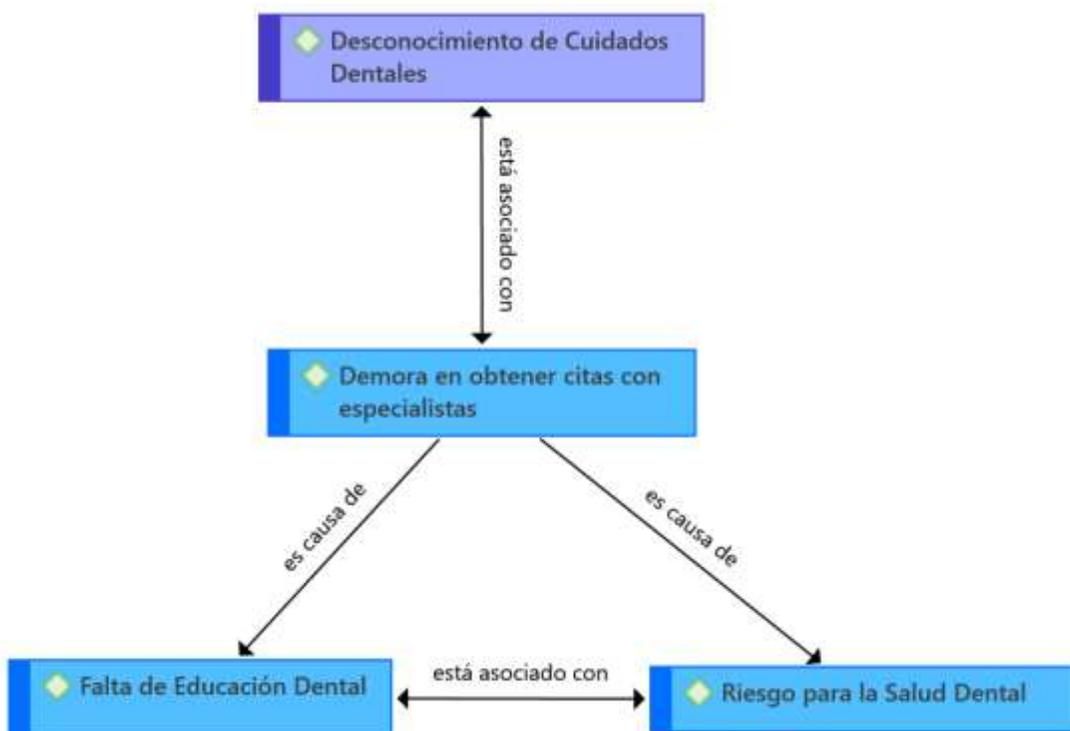
Figura 4. Categoría Acceso a los Servicios de Salud. Red de relaciones entre códigos de las subcategorías



Subcategoría Percepción y Estigma de la condición LPH



Subcategoría Desconocimiento de Cuidados Dentales



Subcategoría Vulneración de Derechos de Salud



Nota. Elaboración propia desde Atlas.Ti,9, 2023.

En cuanto a la subcategoría dificultades en el acceso a los servicios de salud, se observa que está relacionada con barreras administrativas en las Entidades Promotoras de Salud (EPS). Además, se derivan de la falta de una ruta de atención clara que, en algunos casos, resulta en la negación de consultas con especialistas debido a criterios poco claros en la cobertura de las EPS. Estos aspectos contribuyen a largos tiempos de espera entre citas médicas.

En lo que respecta a la percepción y el estigma entorno a la condición de LPH, la falta de reconocimiento de las características médicas en los centros de salud conduce a menudo a la estigmatización de las características estéticas de los pacientes, ya que se asume erróneamente que el problema se limita únicamente a aspectos estéticos, lo que resulta en la negación de intervenciones médicas necesarias para restaurar la funcionalidad de las estructuras y órganos afectados por la malformación.

En el caso de estos pacientes, el seguimiento y el cuidado de la dentición son críticos debido a la malformación suele dar lugar a una implantación inadecuada de los dientes. La falta de conocimiento sobre los cuidados dentales se asocia con demoras en la obtención de citas con especialistas en odontología, lo que a su vez conlleva a una falta de educación sobre el cuidado dental y aumenta los riesgos para la salud dental.

En cuanto a la vulneración de los derechos humanos, esta subcategoría está vinculada a la dificultad para acceder a una atención oportuna, la falta de acceso a tratamientos integrales y la limitada orientación y apoyo brindado a los padres o cuidadores. Esta falta de garantías en el derecho a la salud genera un impacto emocional en los pacientes y sus familias al verse enfrentados a dificultades para acceder a los servicios de salud que sus hijos o representados necesitan. En la subcategoría dificultades en el acceso a servicios de salud se aprecia que estas son causa de barreras administrativas en las EPS, así como son parte de la carencia de una ruta de atención que conlleva a la negación en algunos casos, de consultas de especialistas por criterios poco claros en la cobertura de las EPS. Estos aspectos son causa de tiempo de espera prolongados entre una cita y otra.

En la interpretación hermenéutica de estos datos, es esencial considerar cómo estos hallazgos se relacionan con el contexto más amplio de la atención médica y los derechos de las personas con LPH en Bogotá. Además, es fundamental reflexionar sobre cómo estas experiencias impactan la integridad y el bienestar de las personas con LPH y sus familias. Estos hallazgos podrían contribuir a la concienciación sobre la importancia de mejorar la atención médica y el apoyo para esta población en particular.

Categoría Experiencias- Fundación Operación Sonrisa

El vacío de atención y orientación médica de las EPS en el territorio de Bogotá D.C, que es donde hemos desarrollado nuestra investigación es contrarrestado por la oportuna atención de especialistas y voluntarios en la Fundación Operación Sonrisa, a pesar, que no cuentan con el reconocimiento o la presencia publicitaria de marca, sus pacientes hacen un reconocimiento a la buena atención médica, integral, en los campos de educación con respecto al labio fisurado y paladar hendido y el tratamiento, mediante un grupo multidisciplinario conformado por; Nutrición, Fonoaudiología, Terapia de lenguaje, Crecimiento y desarrollo, Psicología, Cirugía plástica y Odontología por medio de sus colaboradores, profesionales y especialistas que en su mayoría son voluntarios, la atención idónea del personal ha logrado que su reconocimiento sea orgánico a través del voz a voz , la gran mayoría de padres y cuidadores de los niños/ niñas con LPH, expresaron que conocieron la fundación operación sonrisa, referenciado por un conocido o por medio de las redes sociales y esto despertó en la población con LPH el aprovechamiento y la inclusión de los servicios que allí se prestan, a pesar de las dificultades de desplazamiento que presentan los usuarios se minimizan con el buen trato, al encontrar respuestas efectivas para mejorar sus condiciones físicas, psicológicas e integrales, con la atención y orientación médica que imparten en su sede, los usuarios que han estado en la fundación por un largo o corto periodo de tiempo conocen y saben qué hacer si ellos o sus hijos presentan alguna dificultad dental gracias a la información y educación que han recibido por medio de los especialistas en la sede, previniendo el riesgo de caries y la pérdida de dientes próximos a la hendidura mejorando notoriamente las condiciones a los que están expuestos los pacientes con LPH rompiendo con la barrera y el paradigma del buen trato e inclusión de la población marginada con estas características al no tener recursos propios para cubrir sus tratamientos.

E1: Yo me enteré de la Fundación Operación Sonrisa por una señora, donde yo vivía que me vio preocupada y me dijo que tenía una amiga que había tenido un niño que había nacido así con LPH y la señora me dio la dirección y así llegué. No recibí más orientación, ya llevamos viviendo 14 años, La señora que vivía conmigo, que de verdad fue tan amable cuando me brindó esta información, porque nadie más me había hablado de esta fundación y es algo que nos ha ayudado muchísimo para salir delante de este desamparo, Todos los servicios de Fonoaudiología, Psicología, Nutrición, Cirugía, Talleres de todo y Odontología y de Ortodoncia, hasta cuando la operan, nos dan las recomendaciones para su cuidado y yo las sigo todas porque no queremos que nada se complique con ella, acá nos dan información sobre el riesgo de caries, nos dan charlas de salud bucal los doctores y pues a ella ya han tenido que sacarle dientes por eso doctora, es frustrante pero ya vamos en el proceso

E2: Me enteré de la Fundación por parte de una señora, en Coyaima que ella había venido alguna vez y que acá atendían a los niños así con LPH, y si acá ya lo han visto en Nutrición, Psicología y otro que tuvo hoy Fonoaudiología.

E3: Yo me enteré de la fundación por medio de un familiar, ya llevamos 2 años viviendo acá, la han visto todos los doctores hasta limpiezas le han hecho, y he tenido más citas, nos dan charlas también

E4: Yo me entere de la fundación por una.....es que es muy raro cuando el niño nació yo no sabía nada de como él era que había nacido, me decían y yo a mi hijo lo conocí como a los dos meses, porque yo estuve hospitalizada y el por la gravedad de como el nació, a los 6 meses y medio lo llevaron a otro hospital, entonces por eso lo conocí a los dos meses, no se imagina mi incertidumbre mis ansias por saber de él, y me lo entregaron en ese hospital con un aparativo en la boca para que yo lo alimentara con ayuda de una jeringa para que no

se le fuera la comidita, yo nunca pude amamantarlo, el caso fue que yo fui una vez a una tienda para comprar algo para el desayuno y yo lo lleve a él , el ya tenía como 6 meses de nacido y la señora de la tienda me dijo que ella tenía un Nilo q había nacido así pero en Boyacá entonces ella me dijo que aquí en Bogotá había una fundación y ella me dio el número y eso si fue rapidísimo, ya llevamos 14 años viniendo, lo que tiene mi hijo, y pues si a veces es muy difícil venir, por los trancones, los paros, los Transmilenio a veces perdemos citas y nos dan citas muy muy rápido, Él ya tuvo Odontología, Ortodoncia acá ya lleva dos años y medio peor pues ahorita lo está atendiendo un doctor que pertenece a la fundación, pero en otro consultorio en la 127 pero todo su proceso de la dentadura ha sido acá en la fundación, también lo ve Fonoaudiología, Psicología, Trabajo social, Nutrición, Audición, ósea todo Crecimiento y desarrollo, todo. Él tiene un orificio en el paladar adelante, pero dicen que posiblemente no se lo operan por que como esta en Ortodoncia de pronto al acomodar los dientecitos se va acomodando todo eso y se va cerrando, pero él está en octubre programado para un injerto acá en la Fundación y aún falta su nariz, pero pues eso ya no es tan relevante

E5: Pues imagínese doctora que fue por anuncios que vimos en el Facebook, venimos desde octubre del año pasado, y ya tuvo cita por ahora solo me han dado las citas con médicos como Fonoaudiología, , también Psicología , también Nutrición, y con el Cirujano plástico y para venir pues como hora y media nos demoramos en el Transmilenio.

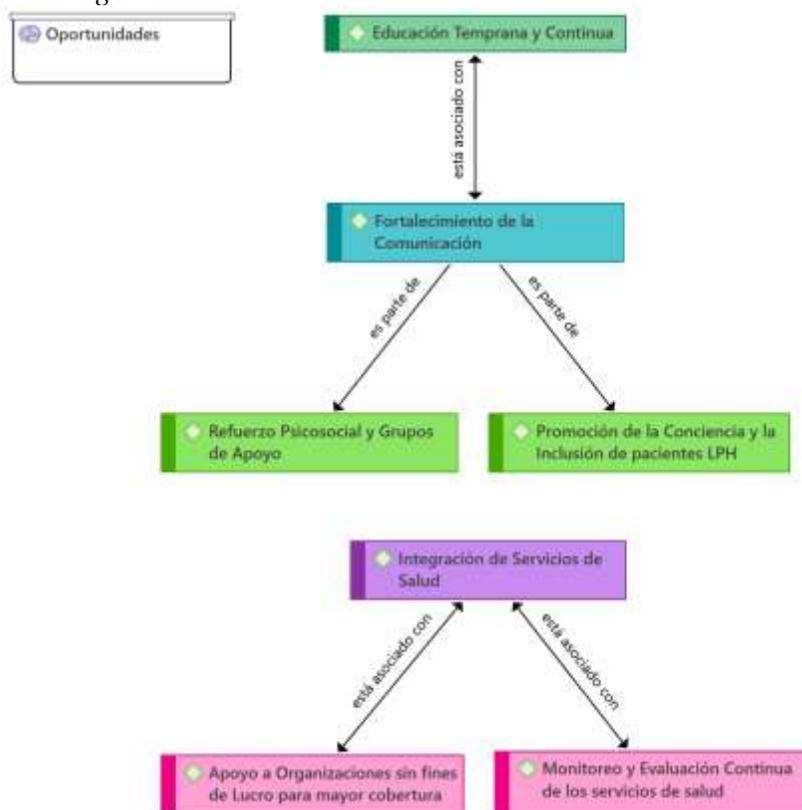
E6: por comerciales y avisos que uno ha visto y el tema ya cuando tuvimos a la bebe ya el cirujano que la ópera a ella trabaja acá entonces ya nos dijeron y llegamos acá sobre todo por el tema de la terapia de lenguaje, porque por el seguro tampoco es muy fácil tener un especialista que atiende niños con paladar hendido, no se encuentra, ya llevamos 4 meses

Nota. Elaboración propia desde Atlas.ti,9, 2023.

Tabla 5. Categoría Experiencias- Fundación Operación Sonrisa: Subcategorías y códigos emergentes de las verbalizaciones de los participantes.

Categoría	Subcategoría	Códigos
Experiencias- Fundación Operación Sonrisa	Oportunidades	Educación temprana y continua
		Fortalecimiento de la comunicación
		Refuerzo psicosocial y grupos de apoyo
		Promoción de la conciencia y la inclusión de pacientes con LPH
		Integración de servicios de salud
		Apoyo a organizaciones sin fines de lucro para mayor cobertura
		Monitoreo y evaluación continua de los servicios de salud

Figura 6. Categoría Experiencias- Fundación Operación Sonrisa. Red de relaciones entre códigos de la subcategoría



Nota. Elaboración propia desde Atlas.Ti,9, 2023.

En la figura 6 se representa la relación entre los códigos de la subcategoría Oportunidades mostrando que la educación temprana y continua está asociada con el fortalecimiento de la comunicación entre el personal de salud de la Fundación Operación Sonrisa y los padres o cuidadores de niños y niñas con el LPH, siendo parte del refuerzo psicosocial y la conformación de grupos de apoyo para promover una conciencia sobre la necesidad de tratamiento de esta compleja condición de salud y el trato igualitario e inclusivo que merecen recibir.

Otra oportunidad que manifiestan los participantes de esta investigación es la integración de servicios de salud asociados con el apoyo que debe dar la sociedad a las organizaciones sin fines de lucro como la Fundación Operación Sonrisa para que pueda ampliar la cobertura de los servicios que brinda a la población y con la evaluación continua de estos servicios para que mejoren tanto en calidad como en capacidad de atención de los casos de niños y niñas con LPH

En la Figura 7 se pueden observar las relaciones en red entre las categorías del estudio, apreciándose que la educación temprana y continua desempeña un papel crucial en la mejora del nivel de conocimiento de los padres o cuidadores sobre la fisura labio palatina (FLP), proporcionándoles herramientas de empoderamiento y responsabilidad para afrontar el tratamiento y superar las implicaciones emocionales y psicosociales tras el diagnóstico de esta malformación.

Además, la educación temprana y continua refuerza las estrategias de afrontamiento y preparación para enfrentar los cambios emocionales y psicosociales frente a la noticia inicial

7. Discusión

El propósito general de esta investigación, que siguió una estrategia metodológica cualitativa de enfoque fenomenológico, fue explorar las experiencias de acceso a los servicios de salud de los padres y cuidadores de niños/niñas con labio fisurado y paladar hendido (LPH) en la sede de la Fundación Operación Sonrisa en Bogotá. A partir de los resultados obtenidos en las entrevistas con los participantes, se llevó a cabo una discusión basada en la triangulación de datos.

Con respecto a las características de los pacientes con LPH y medio diagnóstico, se observó una mayor presencia de esta condición en el sexo masculino, en comparación con el femenino. En los estudios realizados por Carballosa et al (2021), Quijano (2009) y Santos (2014) observaron que en recién nacidos con LPH predominó el sexo masculino sobre el femenino.

Los participantes manifestaron que la mayoría de los pacientes fueron diagnosticados al nacer. Esto resalta la importancia de los métodos de detección temprana, como la ecografía, en la identificación de la LPH antes del nacimiento, lo que puede permitir una atención más temprana y planificada.

Basado en la investigación de Caicedo (2022), después del nacimiento de un bebé con LPH, los padres suelen experimentar una profunda conmoción al ver el rostro de su hijo por primera vez. La situación familiar en este contexto se describe como una "crisis psicosocial de emergencia", caracterizada por sentimientos de desilusión, impotencia y desesperación, que pueden llevar a los padres a atravesar un período de intensa crisis emocional. Con frecuencia, los padres experimentan sentimientos de culpabilidad con respecto a la malformación y sienten una profunda preocupación por el futuro de su hijo. Estas reacciones pueden

manifestarse independientemente de si los padres fueron o no informados previamente sobre la presencia de la hendidura a través de un examen ecográfico prenatal, sin embargo un diagnóstico anterior al nacimiento contribuye a una mayor aceptación del embarazo, la madre tiene más apoyo psicoemocional, los métodos de alimentación del niño al nacer serán más eficientes y las cirugías se suelen hacer a tiempo.

En la interpretación de las verbalizaciones, se evidenció que los padres y cuidadores enfrentan desafíos emocionales y psicosociales al recibir el diagnóstico de LPH, principalmente debido a la falta de conocimiento inicial sobre esta condición. Esta falta de comprensión inicial limita su percepción de las implicaciones del LPH en la salud de sus hijos y en el tratamiento que deben recibir. Además, estas dificultades se ven influenciadas por barreras geográficas y económicas que dificultan su acceso a los servicios de salud, contribuyendo así a una atención desigual.

Estos hallazgos tienen similitud con los encontrados por Osorio (2021), con relación a que los padres afrontan el diagnóstico como una situación imprevista, desencadenando emociones negativas como dolor, tristeza e incertidumbre. Además, se pone de manifiesto que el nacimiento de un hijo con una malformación suele ser un evento inesperado que provoca un impacto significativo, dando lugar a emociones de angustia, negación y confusión, las cuales pueden manifestarse de manera consciente o inconsciente y se experimentan como una vivencia traumática, llevando a un estado de vulnerabilidad. Generalmente, las madres experimentan sentimientos de tristeza y angustia, y suelen ser las principales cuidadoras en la mayoría de los casos. Estos sentimientos fueron compartidos por los padres o cuidadores entrevistados, respaldando así los resultados de la investigación.

Otro conjunto de desafíos se relaciona con las dificultades en el acceso a los servicios de salud. Los participantes destacaron barreras administrativas en las Entidades Promotoras de Salud (EPS) y la ausencia de una ruta de atención clara para los pacientes con LPH. Esto ha llevado en algunos casos a la negación de consultas con especialistas y a tiempos de espera prolongados entre citas médicas, lo que complica aún más la atención de sus hijos.

Uno de los aspectos cruciales en el acceso a los servicios de salud es la falta de conocimiento inicial que los padres y cuidadores tienen sobre el LPH al recibir el diagnóstico de sus hijos. Esta falta de conocimiento puede generar confusión y ansiedad en las familias. Por lo tanto, la comunicación efectiva entre el personal de salud y las familias desempeña un papel fundamental para ayudar a reducir la percepción limitada de las implicaciones de la condición y facilitar la toma de decisiones informadas sobre el tratamiento.

Las barreras geográficas y económicas son otro aspecto importante a considerar en el acceso a los servicios de salud para niños/as con LPH. Estas barreras pueden dificultar que las familias accedan a la atención médica necesaria, ya sea debido a la distancia a los centros de salud o a los costos asociados con el tratamiento. Para garantizar la igualdad de oportunidades en el acceso a la atención médica, es esencial abordar estas barreras de manera efectiva y buscar soluciones que permitan a todas las familias acceder a la atención que sus hijos requieren.

Además, las barreras administrativas en las Entidades Promotoras de Salud (EPS) y la falta de una ruta de atención clara pueden resultar en la negación de servicios médicos esenciales. Esto puede generar tiempos de espera prolongados entre citas médicas y retrasos en el tratamiento interdisciplinario. Por lo tanto, es fundamental mejorar los procesos

administrativos en el sistema de salud y garantizar que las rutas de atención sean claras y efectivas para evitar la negación injustificada de servicios.

En las entrevistas realizadas por Rocha (2019) a los pacientes y sus familias en una investigación fenomenológica, la mayoría de los entrevistados coincidieron en que la coordinación de equipos interdisciplinarios contribuye a optimizar los resultados de los pacientes, ya que considera al paciente en su conjunto, incluyendo la sensibilización de los familiares y el entorno social en el que se desenvuelve el paciente.

Este hallazgo está en línea con las conclusiones de Nicholls et al (2019), quienes en su investigación señalaron que los equipos multidisciplinarios encargados de la atención integral de pacientes con Fisura Labio Palatina deben concienciar a los padres, educadores y familiares sobre el impacto que una persona con esta condición puede tener. Esto se logra mediante la promoción de programas dirigidos a mejorar la autoestima, fomentar la inclusión social y desarrollar habilidades sociales, como la confianza de interactuar socialmente en su entorno.

En el estudio de Maldonado et al (2020) los pacientes con LPH contaban con algún seguro de salud, 61% pertenecían al régimen subsidiario y 39% al contributivo. Con respecto a la atención rehabilitadora fue evidente la existencia de barreras de acceso a los servicios que pueden estar limitando la garantía del derecho a la salud desde el nacimiento. Del total de pacientes solo dos habían recibido algún tratamiento rehabilitador las demás familias mencionaron como principal razón para la no atención integral de niños y niñas con LPH la no inclusión de los procedimientos requeridos en los planes de atención a cargo de la empresa aseguradora bien sea privada del régimen contributivo o pública del régimen subsidiado. Las familias que reportaron haber recibido alguna orientación en términos de rehabilitación dentro

de las instituciones de salud refieren que los médicos tratantes las remitieron a fundaciones filantrópicas en vista de que el seguro no cubre prácticamente nada de los tratamientos y cirugías que necesitan estos pacientes para alcanzar un estado de salud óptimo.

Otro aspecto crítico en el acceso a los servicios de salud es la percepción errónea de la LPH como un problema puramente estético en lugar de una afección médica. Esta percepción inexacta puede llevar a la negación de intervenciones médicas necesarias para restituir la funcionalidad de las estructuras afectadas. Es esencial sensibilizar tanto a los profesionales de la salud como al público en general sobre la verdadera naturaleza de la condición y su impacto en la salud y el bienestar de los niños y niñas con LPH. La educación y la conciencia pública desempeñan un papel clave en la superación de este estigma y en la mejora del acceso a la atención adecuada.

Asegurar un acceso equitativo y de calidad a los servicios de salud para los niños y niñas con LPH es de suma importancia. Esto implica la necesidad de abordar varios desafíos clave, como la falta de conocimiento inicial y las dificultades en la comunicación, así como superar las barreras geográficas y económicas que a menudo impiden el acceso a la atención médica. Además, es esencial mejorar la gestión de los servicios de salud y combatir el estigma asociado a la condición de LPH. Estos pasos son fundamentales para garantizar que esta población vulnerable reciba el acceso y el cuidado que merece.

La investigación también puso de relieve la percepción y el estigma asociados a la condición LPH. La falta de reconocimiento de las características médicas de la LPH en los centros de salud ha llevado a menudo a la estigmatización de las características estéticas de los pacientes, con la errónea creencia de que el problema es puramente estético. Esta

percepción errónea puede resultar en la negación de intervenciones médicas necesarias para restaurar la funcionalidad de las estructuras afectadas.

Este hallazgo se respalda en el estudio de Rocha (2019) en el que se detectaron tres subcategorías vinculadas a la apariencia facial, la posición incorrecta de los dientes y las cicatrices causadas por ortodoncia; en las historias compartidas por niños y adolescentes, esta dimensión estética se relacionó con mejoras notables en su aspecto y su capacidad funcional. Esto les permite equipararse con aquellos que no han recibido tratamiento, lo que refuerza su sensación de progreso en el estado de salud. Este sentimiento se manifestó con mayor frecuencia en los adolescentes, quienes han estado sometidos a un tratamiento interdisciplinario durante un período más prolongado. También expresaron la necesidad urgente, desde su perspectiva personal, de someterse a una cirugía en una fase específica del tratamiento, mientras que algunos están ansiosos por las cuestiones relacionadas con su función, mientras que otros están más enfocados en aspectos estéticos. Estos pacientes oscilan continuamente entre la inmediatez de sus necesidades y el progreso adecuado del tratamiento, evaluando constantemente que ambos aspectos: estético y funcional son importantes para sentirse bien consigo mismos.

En el estudio de Chiquito et al (2015), se enfatiza la conexión entre las ideas de transformación de la biografía y la identidad con las narrativas de los participantes. Destacan cómo la identidad de estos individuos podría cambiar al expresar sus esperanzas y expectativas, las cuales están enmarcadas en su deseo de ser considerados como personas "normales", sin ninguna alteración facial aparente. Este deseo de ser percibidos como menos diferentes se hace evidente a lo largo de las narraciones en varios padres o cuidadores entrevistados en nuestro estudio.

El cuidado dental adecuado es crucial para estos pacientes debido a la malformación asociada con la LPH. Sin embargo, la falta de conocimiento sobre el cuidado dental y las demoras en la obtención de citas con especialistas en odontología aumentan los riesgos para la salud dental de estos niños.

En un estudio fenomenológico realizado por Rocha (2019) se consideraron diversas subcategorías en la dimensión Biológica, que incluyeron la capacidad de llevar a cabo el cuidado bucal, la presencia de mal aliento y la percepción de la salud dental y de las encías. A través de la narrativa proporcionada en esta subcategoría de análisis, se resaltó la importancia de que un adulto acompañe y supervise al niño para que adquiera hábitos de higiene bucal adecuados. También se señaló que en ocasiones, la incomodidad causada por los procedimientos y dispositivos intraorales puede convertirse en una limitante para llevar a cabo prácticas de higiene bucal adecuadas.

Realizar la higiene oral se convierte en una de las tareas más desafiantes debido a la presencia de aparatos ortodónticos, posiciones incorrectas de los dientes y anomalías en la formación dental cerca de la fisura, como informó Giusti et al (2018). Esto coloca a estos pacientes en un alto riesgo de desarrollar caries y enfermedades de las encías. Además, Limeres et al (2016) mencionan que aspectos como el malestar dental, la acumulación de restos de comida, el mal aliento, la persistencia de fístulas residuales, la preocupación por la apariencia de sus dientes, el acoso debido a su condición y las preguntas relacionadas con su boca y dientes necesitan ser abordados por los Odontólogos con un plan de cuidado oral, con criterios educativos y enfoque preventivo.

Además se encontró una vulneración de los derechos humanos, ya que muchos padres y cuidadores enfrentan dificultades para acceder a una atención oportuna y al tratamiento

integral necesario. Esta falta de garantías en el derecho a la salud tiene un impacto emocional en los pacientes y sus familias al ver que se les dificulta acceder a los servicios médicos que sus hijos necesitan.

Estos hallazgos resaltan la necesidad de mejorar la atención médica y el apoyo a las personas con LPH en Bogotá, considerando el contexto más amplio de la atención médica y los derechos humanos. La educación temprana y continua, la integración de servicios de salud y el apoyo de la sociedad a organizaciones sin fines de lucro pueden contribuir significativamente a mejorar la calidad de vida de esta población.

La investigación destaca dos oportunidades fundamentales que pueden tener un impacto significativo en la mejora de la atención y el apoyo a las personas con labio fisurado y paladar hendido (LPH) y sus familias. En primer lugar, se enfatiza la importancia de la educación temprana y continua. Proporcionar información y educación a los padres y cuidadores desde el principio sobre la condición de LPH puede tener un efecto positivo en la comunicación entre el personal de salud de la Fundación Operación Sonrisa y las familias. Esta educación no solo fortalece la comprensión de la condición, sino que también contribuye al apoyo psicosocial, permitiendo que los padres estén mejor preparados para afrontar los desafíos emocionales y psicosociales que conlleva el diagnóstico. Además, la formación de grupos de apoyo puede generar un sentido de comunidad y promover una conciencia más amplia sobre la necesidad de tratamiento y la importancia del trato igualitario e inclusivo.

Estudios como el de Rocha (2019) reporta que los profesionales de la salud reconocen que han adquirido destrezas para explorar, respaldar y educar a las familias en los aspectos fundamentales de la condición, así como en las áreas de adaptación que pueden mejorar la conformidad y el progreso de los tratamientos. Son conscientes de que cada niño y su familia

traen consigo un conjunto único de temores, conceptos erróneos, creencias y, en consecuencia, habilidades muy diversas. En ocasiones, estas diferencias pueden dificultar la adhesión al proceso o incluso la convivencia con el niño. Un profesional del equipo Interdisciplinario de LPH verbalizó que “el apoyo y la presencia de los familiares en estos pacientes es determinante, porque marca la concepción que tiene el niño de él mismo con respecto a la condición, marca su adaptabilidad, su adherencia a los distintos manejos, marca la evolución de los tratamientos, y en definitiva marca el desarrollo de esa persona en su aspecto humano y personal”

En segundo lugar, se presenta la oportunidad de integrar servicios de salud y brindar apoyo a organizaciones sin fines de lucro, como la Fundación Operación Sonrisa. Esta integración implica una colaboración más estrecha entre diferentes proveedores de servicios de salud y organizaciones, lo que puede llevar a una atención más holística y coordinada para los pacientes con LPH. Además, la sociedad desempeña un papel esencial al respaldar a estas organizaciones sin fines de lucro, lo que les permite ampliar su cobertura y capacidad de atención. La evaluación continua de los servicios garantiza que se mantenga y mejore la calidad de la atención brindada a los niños y niñas con LPH.

Estas oportunidades subrayan la importancia de abordar desafíos en la comunicación, el apoyo emocional, la conciencia pública y la coordinación de servicios de salud para las personas con LPH y sus familias. Además, resaltan la necesidad de una colaboración efectiva entre organizaciones, profesionales de la salud y la sociedad en general para garantizar que se satisfagan de manera integral y equitativa las necesidades de esta población.

Las familias entrevistadas en el estudio de Maldonado et al (2020) mencionaron que ante la preocupación que les generó la salud de sus hijos, emprendieron la búsqueda de

soluciones por sí mismas. En muchos casos, optaron por acudir a fundaciones filantrópicas que realizan cirugías para tratar las fisuras orofaciales, ya que se les negaron las atenciones dentro del sistema de salud público y no podían costear un tratamiento en el sector privado debido a su vulnerabilidad socioeconómica.

En este contexto, es esencial que el Estado cumpla con su deber de respetar, proteger y hacer cumplir el derecho a la salud como un bien público que permita el logro de una vida digna, el desarrollo humano y social, el pleno ejercicio de la ciudadanía y la superación de las desigualdades sociales y de salud. La negación sistemática de atención, tanto preventiva como de rehabilitación, a las familias afectadas por las fisuras orofaciales es una consecuencia de la lógica estructural del modelo que sustenta el sistema de salud en los países latinoamericanos.

Es relevante destacar que existen fundaciones sin fines de lucro, como la Fundación Operación Sonrisa en Bogotá-Colombia, que cuentan con la capacidad y experiencia médica para atender a personas con fisuras labio palatinas. Esta capacidad podría ser aprovechada por el sistema de salud para establecer centros de rehabilitación multidisciplinarios que garanticen procesos de atención integrales y rentables, así como para promover la investigación y la formación del personal sanitario en beneficio de todos, especialmente de las comunidades afectadas por este tipo de malformaciones.

8. Conclusiones

A continuación se plantean las conclusiones basadas en los hallazgos y reflexiones de la investigación sobre las experiencias de acceso a los servicios de salud de padres/cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido (LPH) en la sede de la Fundación Operación Sonrisa en Bogotá D.C.:

1. La noticia del diagnóstico de LPH tiene un fuerte impacto emocional en los padres y cuidadores, lo que resalta la necesidad de proporcionar apoyo emocional y orientación desde el momento del diagnóstico.
2. Fue evidente una falta de información y orientación médica para las familias afectadas por el LPH. Esto conlleva a una desorientación sobre la ruta de atención en salud y las opciones de tratamiento disponibles.
3. A pesar de las dificultades de desplazamiento que enfrentan los usuarios de la fundación debido a su ubicación geográfica, la calidad de la atención y el buen trato minimizan estos desafíos.
4. Los largos tiempos de espera para citas médicas, especialmente con especialistas, son una barrera significativa para el acceso a la atención médica oportuna. La negación de atención debido a la falta de afiliación a una EPS o deudas pendientes también es un problema que afecta el acceso a los servicios de salud de forma continuada.
5. Algunos centros de salud minimizan la gravedad del LPH, lo que puede llevar a que se rechacen intervenciones que en realidad son necesarias. Esto destaca la importancia de la educación continua de los profesionales de la salud para el cambio de políticas de atención a los pacientes con el LPH.

6. La Fundación Operación Sonrisa desempeña un papel crucial al proporcionar atención integral y multidisciplinaria a personas con LPH y sus familias. Su enfoque en la educación y prevención es esencial para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

7. La educación y la prevención desempeñan un papel fundamental en el cuidado de personas con LPH. La información y la orientación médica proporcionadas por la fundación son efectivas en la prevención de problemas dentales y la mejora de la calidad de vida.

Las experiencias de acceso a los servicios de salud para padres/cuidadores de niños/as con LPH en la sede de la Fundación Operación Sonrisa en Bogotá D.C. reflejan la importancia de abordar los desafíos en la atención médica, mejorar la comunicación y orientación a los padres/cuidadores y promover una comprensión más completa del LPH entre los profesionales de la salud. La Fundación Operación Sonrisa desempeña un papel crucial en la atención y el apoyo a esta población marginada, lo que subraya la necesidad de seguir respaldando su labor y buscar formas de mejorar el acceso equitativo a la atención médica y el apoyo para las personas con LPH y sus familias.

9. Recomendaciones

Partiendo de los hallazgos de la investigación, se plantean las siguientes recomendaciones para la mejora en la atención en salud y el apoyo psico-emocional a la población de niños/as con LPH y sus padres/cuidadores:

1. A los directivos y personal de salud se recomienda fortalecer la Comunicación y Orientación Médica: Implementar programas de orientación médica para padres/cuidadores en el momento del diagnóstico de LPH, proporcionando información clara y comprensible sobre las implicaciones a la salud de esta condición y las opciones de tratamiento.

2. Los gerentes de las EPS deben organizar y planificar la reducción de Tiempos de Espera: Trabajar en la reducción de los tiempos de espera para citas médicas y procedimientos por parte de las EPS, especialmente para consultas con especialistas, garantizando una atención oportuna.

3. Los directivos de las instituciones prestadoras de salud deben promover la educación continua para profesionales de la salud: Ofrecer capacitación continua a los médicos generales y especialistas sobre el LPH, incluyendo los aspectos médicos y estéticos, para promover el diseño y aplicación de protocolos que aborden una atención integral para estos pacientes.

4. Los entes encargados de las políticas públicas en salud deben ampliar la accesibilidad a la atención médica: Explorar opciones para brindar atención médica de calidad a personas que no están afiliadas a una EPS o que tienen deudas pendientes, evitando negaciones de atención.

Abordar un enfoque integral para el tratamiento de labio fisurado y paladar hendido, que incluya apoyo psicológico, acceso a servicios de salud oportunos y educación preventiva.

5. El personal de salud (médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros) puede aplicar sus conocimientos para brindar apoyo psicosocial: Establecer grupos de apoyo para padres/cuidadores de niños/as con LPH, donde puedan compartir experiencias y recibir apoyo emocional.

Ofrecer servicios de asesoramiento y apoyo psicosocial para ayudar a las familias a afrontar los desafíos emocionales relacionados con el LPH.

6. Se recomienda que la comunidad organizada y los padres o cuidadores de niños y niñas con LPH organicen campañas de promoción de la Fundación Operación Sonrisa: Publicar en medios de comunicación digitales la labor de la Fundación Operación Sonrisa y sus servicios a nivel local para aumentar el conocimiento de esta valiosa institución que brinda tratamiento integral a los pacientes con LPH y apoyo a los familiares o cuidadores.

7. Los centros de salud y el grupo de padres o cuidadores deben trabajar en colaboración con la Comunidad Educativa: Trabajar en colaboración con las escuelas y comunidades locales para crear conciencia en los estudiantes, profesores y apoderados sobre la necesidad de tratamiento integral de las personas con LPH, lo que puede ayudar a facilitar la inclusión en la sociedad y el acceso a servicios de salud.

8. Los centros de salud públicos y privados deben tomar acciones para el desarrollo de programas de prevención: Expandir los programas de educación y prevención para las familias, enfocándose en el cuidado dental y la promoción de la salud integral de los niños/as con LPH.

9. Plantear a los entes gubernamentales la necesidad de reconocer y respaldar públicamente el trabajo de organizaciones como la Fundación Operación Sonrisa y explorar fuentes de financiamiento para expandir su alcance y capacidad.

10. La gerencia de la Fundación Operación Sonrisa y de otros centros de salud que operan en conjunto con las EPS, deben establecer un sistema de seguimiento y evaluación para medir la efectividad de las mejoras implementadas en los servicios de salud y asegurar que las necesidades de la población con LPH se estén atendiendo adecuadamente. Se sugiere que las autoridades de salud y las EPS consideren políticas que mejoren el acceso y la atención para esta población.

Estas recomendaciones y áreas de mejora se centran en brindar un apoyo integral y equitativo a las personas con LPH y sus familias, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y garantizar que reciban la atención médica oportuna y el apoyo necesario en todas las etapas de su tratamiento y cuidado.

Por otra parte, queda abierta la posibilidad de continuar investigando en profundidad las percepciones de niños y adolescentes que viven con la condición de LPH y su influencia en la calidad de vida. No obstante, dado el valor de las explicaciones proporcionadas por cada individuo en este estudio, se ha logrado comprender, desde una perspectiva subjetiva, el impacto integral que esta condición puede tener en los niños y el núcleo familiar. Estos hallazgos proporcionarán información valiosa a los profesionales involucrados en el tratamiento interdisciplinario, permitiéndoles planificar una atención de salud más completa y empática, centrándose en ofrecer servicios de salud que satisfagan las necesidades e intereses específicos de estos individuos.

Referencias Bibliográficas

- Adetayo, O., Ford, R., & Martin, M. (2012). Africa has unique and urgent barriers to cleft care: lessons from practitioners at the Pan-African Congress on Cleft Lip and Palate. *The Pan African Medical Journal*, 12, 15.
- Adeyemo, W. L., James, O., & Butali, A. (2016). Cleft lip and palate: Parental experiences of stigma, discrimination, and social/structural inequalities. *Annals of Maxillofacial Surgery*, 6(2), 195–203. <http://doi.org/10.4103/2231-0746.200336>
- Agrawal, K. (2009). Cleft palate repair and variations. *Indian Journal of Plastic Surgery : Official Publication of the Association of Plastic Surgeons of India*, 42 Suppl(Suppl), S102–9. <http://doi.org/10.4103/0970-0358.57197>
- Alam, M. K., & Alfawzan, A. A. (2020). Dental Characteristics of Different Types of Cleft and Non-cleft Individuals. *Frontiers in Cell and Developmental Biology*, 8. <http://doi.org/10.3389/fcell.2020.00789>
- Alonso, R. R. H., & Brigetty, G. P. S. (2020). Analysis of the Prevalence and Incidence of Cleft Lip and Palate in Colombia. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal : Official Publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 57(5), 552–559. <http://doi.org/10.1177/1055665619886455>
- Bjerklin, K., Kurol, J., & Paulin, G. (1993). Ectopic eruption of the maxillary first permanent molars in children with cleft lip and/or palate. *European Journal of Orthodontics*, 15(6), 535–540. <http://doi.org/10.1093/ejo/15.6.535>
- Bran Piedrahita, L., Valencia Arias, A., Palacios Moya, L., Gómez Molina, S., Acevedo Correa, Y., & Arias Arciniegas, C. (2020). Barreras de acceso del sistema de salud colombiano en zonas

rurales: percepciones de usuarios del régimen subsidiado. *Hacia La Promoción de La Salud*, 25(2), 29–38. <http://doi.org/10.17151/hpsal.2020.25.2.6>

Cakmak, F., Turk, T., & Sumer, M. (2014). Advancement of the premaxilla with distraction osteogenesis. *European Journal of Orthodontics*, 36(3), 321–330. <http://doi.org/10.1093/ejo/cjt056>

Chaudhary, I., Tripathi, A., Yadav, G., & Dhinsa, K. (2016). Cleft Lip and Palate: A Review. *Indian Journal of Contemporary Dentistry*, 4(1), 53. <http://doi.org/10.5958/2320-5962.2016.00012.7>

Dardani, C., Howe, L. J., Mukhopadhyay, N., Stergiakouli, E., Wren, Y., Humphries, K., ... Sharp, G. C. (2020). Cleft lip/palate and educational attainment: cause, consequence or correlation? A Mendelian randomization study. *International Journal of Epidemiology*, 49(4), 1282–1293. <http://doi.org/10.1093/ije/dyaa047>

Fundación Operación Sonrisa. (2021). *Informe de Gestión 2021*. Retrieved from <https://operacionsonrisa.org.co/wp-content/uploads/2022/04/Informe-de-gestion-2021-2-comprimido.pdf>

Glener, A. D., Allori, A. C., Shamma, R. L., Carlson, A. R., Pien, I. J., Aylsworth, A. S., ... Marcus, J. R. (2017). A Population-Based Exploration of the Social Implications Associated with Cleft Lip and/or Palate. *Plastic and Reconstructive Surgery – Global Open*, 5(6). Retrieved from https://journals.lww.com/prsgo/Fulltext/2017/06000/A_Population_Based_Exploration_of_the_Social.10.aspx

Kadam, M., Kadam, D., Bhandary, S., & Hukkeri, R. Y. (2013). Natal and neonatal teeth among cleft lip and palate infants. *National Journal of Maxillofacial Surgery*, 4(1), 73–76. <http://doi.org/10.4103/0975-5950.117883>

- Maldonado, L. A., Morales Borrero, M. C., & Guadalupe Silva, M. (2020). Derecho a la atención sanitaria para madres y menores de 18 años afectados con labio y/o paladar hendido en República Dominicana. *Acta Odontológica Colombiana*, 10(2 SE - ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN), 68–81. <http://doi.org/10.15446/aoc.v10n2.84804>
- Melo Filho, M. R., Nogueira dos Santos, L. A., Barbosa Martelli, D. R., Silveira, M. F., Esteves da Silva, M., de Barros, L. M., ... Martelli-Júnior, H. (2015). Taurodontism in patients with nonsyndromic cleft lip and palate in a Brazilian population: a case control evaluation with panoramic radiographs. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology and Oral Radiology*, 120(6), 744–750. <http://doi.org/10.1016/j.oooo.2015.08.005>
- Ministerio de Salud de Colombia. (2014). *IV Estudio Nacional de Salud Bucal - ENSAB IV*. Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENSAB-IV-Situacion-Bucal-Actual.pdf>
- Nair, A., Kumar, J. P., Venkataramana, V., Yuvaraj, A., Reddy, V. S., & Kumar, S. K. (2014). Dento-Alveolar distraction osteogenesis using rigid intra-oral tooth borne distraction device. *Journal of International Oral Health : JIOH*, 6(2), 106–113.
- Nidey, N., & Wehby, G. L. (2019). Barriers to Health Care for Children with Orofacial Clefts: A Systematic Literature Review and Recommendations for Research Priorities. *Oral Health and Dental Studies*. <http://doi.org/DOI: 10.31532/OralHealthDentStud.2.1.002>
- Palmero Picazo, J., & Rodríguez Gallegos, M. F. (2019). Labio y paladar hendido. Conceptos actuales. *Acta Médica Grupo Ángeles*, 17(4), 372–379. Retrieved from <https://www.scielo.org.mx/pdf/amga/v17n4/1870-7203-amga-17-04-372.pdf>

- Rengifo Reina, H. A., Stefany Brigetty, G. P., & Salomón, Y. R. (2022). Population Prevalence and Trends of Oral Clefts in Colombia: Analysis by Departments. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 10556656221078148. <http://doi.org/10.1177/10556656221078148>
- Rengifo Reina, H. A., Stefany Brigetty, G. P., Salomón, Y. R., Alonso, R. R. H., Brigetty, G. P. S., Vyas, T., ... Singh, H. P. (2020). Population Prevalence and Trends of Oral Clefts in Colombia: Analysis by Departments. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 57(5), 10556656221078148. <http://doi.org/10.1177/10556656221078148>
- Restrepo P., L. F., Córdoba G., W. Y., González C., M. C., Ruiz C., J. A., Mora D., I., Parada G., C. S., & Cita P., L. E. (2016). Acción de tutela y barreras de acceso a servicios de salud en labio y/o paladar hendido. *Revista Colombiana de Enfermería*, 11(12), 29. <http://doi.org/10.18270/rce.v11i12.1682>
- Stock, N. M., Sharratt, N. D., Heath, J., Nankivell, D., Martindale, A., Ridley, M., ... Cunniffe, C. (2018). Falling through the gap: Dental treatment experiences of patients affected by cleft lip and/or palate. *British Dental Journal*, 225(3), 218–222. <http://doi.org/10.1038/sj.bdj.2018.542>
- Vyas, T., Gupta, P., Kumar, S., Gupta, R., Gupta, T., & Singh, H. P. (2020). Cleft of lip and palate: A review. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 9(6), 2621–2625. http://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_472_20
- Wehby, G. L., & Cassell, C. H. (2010). The impact of orofacial clefts on quality of life and healthcare use and costs. *Oral Diseases*, 16(1), 3–10. <http://doi.org/10.1111/j.1601-0825.2009.01588.x>
- Adetayo, O., Ford, R., & Martin, M. (2012). Africa has unique and urgent barriers to cleft care: lessons from practitioners at the Pan-African Congress on Cleft Lip and Palate. *The Pan African medical journal*, 12, 15.

Bran L, Valencia A, Palacios L, Gómez S, Acevedo Y, Arias C. Barreras de acceso del sistema de salud colombiano en zonas rurales: percepciones de usuarios del régimen subsidiado.

Colombia, 2013-2017. *Hacia. Promoc. Salud.* 2020; 25 (2): 29-38 DOI:

10.17151/hpsal.2020.25.2.6

Boulet SL, Grosse SD, Honein MA, Correa-Villasenor A. *Public Health Rep.* 2009; 124: 447-53

Children with orofacial clefts: health care use and costs among a privately insured population

Chiquito Coy, S. (2015). Implicaciones biopsicosociales del labio leporino y/o paladar hendido en el niño y el adolescente.

Katelyn Benett, Kavitta Ranganathan, Anne K Patterson, Michaela K Baker, Christian Vercler

Caregiver-Reported Outcomes and Barriers to Care among. 2018 December; 142(6): 884e–

891e. Patients with Cleft Lip and Palate published in final edited form as.

Karolina Gerreth y Maria Borysewicz-Lewicka. Barreras de acceso a la atención de salud dental en niños con discapacidad. Un estudio de cuestionario de padres. Departamento de

Odontopediatría, Universidad de Ciencias Médicas de Poznan, Poznan, Polonia. *Revista de*

Investigación Aplicada en Discapacidades Intelectuales 2016, 29, 139–145

Maldonado L, Morales Borrero M. Silva- Vetri M. Derecho a la atención sanitaria en madres y

menores de 18 años afectados con labio y/o paladar hendido, República Dominicana. *Acta*

Odonto Col. 2020;10 (2): 68- 81

<https://revistas.unal.edu.co/index.php/actaodontocol/article/view/84804>.

MINSALUD . (10 de Diciembre de 2014). Obtenido de minsalud.gov.co:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENSAB-IV-Situacion-Bucal-Actual.pdf>

- Márquez F. L. (2013). Estudio cualitativo de la familia del niño con Hendidura Labio Palatina. *Acta odontológica venezolana*, 15-29.
- Nelson LP, Getzin A, Graham D, *Pediatr Dent*. 2011; 33: 29-36et ál. Unmet dental needs and barriers to care for children with significant special health care needs.
- Restrepo P., L. F., Córdoba G., W. Y., González C., M. C., Ruiz C., J. A., Mora D., I., Parada G., C. S., & Cita P., L. E. (2016). Acción de tutela y barreras de acceso a servicios de salud en labio y/o paladar hendido. *Revista Colombiana De Enfermería*, 12, 15–24.
<https://doi.org/10.18270/rce.v11i12.1682>.
- Vargas Jimenez, I. (2012). La entrevista en la investigacion cualitativa: nuevas tendencias y retos. *Revista Electronica Calidad en Educacion Superior*, 119-139.
- Vargas I, Vásquez L, Mogollón A, Acceso a la atención en Colombia. *Rev. Salud Pública*. 2010; 12(5): 701-712.
- Wehby G, Cassell CH. The impact of orofacial clefts on quality of life and health care use and costs oral dis. 2010 jan; 16(1): 3-10.

Anexos

ANEXO2: Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO INSTITUCIONAL

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL PROYECTO

Yo, ----- Identificado con C.C () CE () No.-----

- con residencia en _____ teléfono _____ de _____ años de edad

manifiesto que he sido informado del estudio que la Facultad de odontología del grupo de investigación “**Experiencias de acceso a servicios de salud de padres/ cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido**” de la Universidad Antonio Nariño va a realizar y que tengo conocimiento de los objetivos y fases del estudio: visita a la Fundación Operación Sonrisa y socialización del proyecto e invitación a los padres a participar en el estudio, entrega del consentimiento informado, realización de entrevistas semi -estructurada mediante grupos focales a los padres participantes, socialización y entrega de resultados a la Fundación Operación Sonrisas.

Fui informado y comprendo el desarrollo del estudio (por medio de entrevistas semi -estructurada mediante grupos focales a los padres participantes) y así mismo, manifiesto haber obtenido respuesta a todos mis interrogantes y dudas al respecto. Estoy informado que mi participación en el proyecto es libre y voluntaria y puedo desistir de ella en cualquier momento. Al igual, que solicitar información adicional de los avances de la Investigación.

Conozco los objetivos generales y específicos del Proyecto descritos a continuación:

Objetivo General:

Describir las experiencias de acceso a servicios de salud de padres/ cuidadores de niños/as con labio fisurado y paladar hendido de la Fundación Operación Sonrisa en la sede Bogotá.

Que los Procedimientos a realizarse serán:

Se solicitará autorización al comité de ética de la Facultad de Odontología de la Universidad Antonio Nariño.

Se invitará a los padres y /o cuidadores a participar en el estudio mediante una entrevista semiestructurada que se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información, la cual será grabada con previo consentimiento de cada participante.

- Acepto participar libre y voluntariamente en el estudio mencionado.

Firma

Nombre y apellido

C.C

INVESTIGADOR 1

Firma

Nombre y apellido

C.C

INVESTIGADOR 2

Firma

Nombre y apellido

C.C:

PACIENTE

Firma

Nombre y apellido

C.C:

INVESTIGADOR TUTOR