

Universidad Católica Redemptoris Mater

Programas de posgrados



Tesis para optar al título de Máster en Salud Pública

Salud y bienestar/ Odontopediatría/ Salud pública

*Tecnologías para el cuidado de salud oral en niños con Labio y/o Paladar
Hendido: Un abordaje participativo*

AUTOR(ES)

Masís-Muñoz, Daysi María
Número ORCID
0009-0001-9359-8712

TUTOR CIENTÍFICO Y METODOLÓGICO

Dr. Júlio César Schweickardt
Investigador en Salud Pública,
Laboratório de História, Políticas Públicas y Salud en Amazonia,
Instituto Leônidas e Maria Deane,
Fiocruz Amazonas
Número ORCID
0000-0002-8349-3482

Managua, Nicaragua

Enero, 2025

CARTA AVAL TUTOR CIENTÍFICO Y METODOLÓGICO

Por medio de la presente, y en mi calidad de Tutor Científico y Metodológico, certifico que el trabajo de investigación realizado por el maestrante Daysi María Masís Muñoz, cumple con las disposiciones institucionales, metodológicas y técnicas, que regulan esta actividad académica, por lo que autorizo a la egresados, reproducir el documento definitivo para su entrega oficial al área académica correspondiente de la Universidad.

Atentamente,



Dr. Júlio César Schweickardt
Investigador en Salud Pública,
Laboratório de História, Políticas Públicas y Salud en Amazonia,
Instituto Leônidas e Maria Deane,
Fiocruz Amazonas
Julio.ilmd@gmail.com

Dedicatoria

A todos los niños que pese a las adversidades de padecer de labio y/o paladar hendido, sonríen con esperanza. Para aquellos niños cuya salud bucal ha sido desatendida por vivir en condiciones de vulnerabilidad. A sus familias que luchan día a día por brindarles un mejor futuro. A los profesionales de la salud comprometidos con hacer la diferencia llevando más allá de su labor, el deseo de construir un mundo más justo y sano.

Esta tesis es un humilde homenaje a la resiliencia, a la sonrisa que merece brillar, y al compromiso por garantizar una salud bucal inclusiva y accesible para todos.

Agradecimientos:

“Saca del cajón las alas que tuviste que guardar mientras cuidabas el vuelo de alguien más. Es hora de volver a usarlas”.

A mi esposo Mauricio, a mi hijo Rafael, gracias por su amor incondicional, por su paciencia y por permitirme soñar de nuevo y darme el valor de volver a usar mis alas para emprender este nuevo vuelo y culminar esta maestría.

A mis amigos y colegas, Víctor y Gladys con quienes conformé el grupo de “los nuevos” y aunque iniciando un poco más tarde que todos los demás, nos acoplamos, acompañamos y alentamos mutuamente en este viaje. Con cariño y gratitud, a mi tutor, Maestro Julio César Schweickardt, quien no sólo cree en educar, sino que practica la magia de enseñar.

Resumen

El labio y/o paladar hendido (CL/P) es la segunda malformación congénita más común y la anomalía craneofacial congénita más frecuente, lo que genera una considerable carga en la salud física, psicosocial y socioeconómica de los individuos afectados, así como en sus familias y en la sociedad. Estas fisuras orofaciales influyen negativamente en aspectos vitales como la alimentación, el habla, la audición y la dentición, afectando además la autoestima y el comportamiento social, lo que reduce significativamente la calidad de vida de los pacientes

El presente estudio busca resaltar la importancia de adoptar un enfoque integral y personalizado en el cuidado de la salud oral de los niños con CL/P. Este enfoque, basado en micropolíticas del cuidado de la salud, prioriza un modelo más humanizado y centrado en el paciente, donde se equilibren las prácticas médicas con la participación activa de los cuidadores y los propios pacientes.

Se propone un estudio cualitativo que organice y evalúe tecnologías para el cuidado de la salud oral en niños con CL/P, con el objetivo de traducir las buenas intenciones en acciones concretas. Esto permitirá comprender mejor los comportamientos relacionados con la salud oral de los niños y facilitar la implementación de estrategias más efectivas, tanto desde el ámbito médico como desde el hogar, para mejorar la atención integral y la calidad de vida de estos pacientes.

Palabras Claves

Fisura labial, Integración a la comunidad, Promoción de la salud

Abstract

Cleft lip and/or palate (CL/P) is the second most common congenital malformation and the most frequent craniofacial anomaly. It generates a considerable burden on the physical, psychosocial, and socioeconomic health of affected individuals, as well as on their families and society. These orofacial clefts negatively influence vital aspects such as feeding, speech, hearing, and dentition, while also impacting self-esteem and social behavior, significantly reducing the quality of life of patients.

This study seeks to highlight the importance of adopting a comprehensive and personalized approach to oral health care for children with CL/P. This approach, based on micro-policies of health care, prioritizes a more humanized and patient-centered model of care, balancing medical practices with the active participation of caregivers and patients themselves.

A qualitative study is proposed to organize and evaluate technologies for oral health care in children with CL/P, with the aim of translating good intentions into concrete actions. This will enable a better understanding of children's oral health behaviors and facilitate the implementation of more effective strategies, both in medical and home settings, to improve the comprehensive care and quality of life of these patients.

Keywords

Cleft lip, Community integration, Health promotion.

Tabla de contenido

Introducción.....	8
Antecedentes y Contexto del Problema	13
Objetivos	17
Objetivo General	17
Objetivos Específicos	17
Pregunta de Investigación	17
Justificación.....	18
Marco Referencial	20
Estado del Arte.....	21
Marco Metodológico	35
Enfoque Cualitativo y su Justificación.....	36
Muestra Teórica y Sujetos de Estudio	37
Métodos y Técnicas de Recolección de Datos	37
Criterios de Calidad Aplicados	40
Procedimientos para el Procesamiento y Análisis de Información	40
Resultados y Discusión	45
Conclusiones	49
Referencias	50
Anexos	62

Introducción

El labio hendido y/o paladar hendido (conocido como CL/P por sus siglas en inglés) es el segundo defecto congénito más común (Parker et ál., 2010) y la anomalía cráneo facial congénita más común (Dixon et ál., 2011 y Klassen et al., 2012). Asimismo, afirma Smile Train (2012) que cada año nacen unos 170.000 niños con labio hendido y/o paladar hendido. De ahí que, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022), refiere una prevalencia de un caso por cada 1000 o 1500 nacimientos. También se estima que nace un niño con fisura en algún lugar del mundo aproximadamente cada 2 minutos (Mossey y Little, 2002). Siendo significativo mencionar que su aparición está influenciada por factores genéticos y ambientales complejos.

Además, Messer et al. (2010) han demostrado que la prevalencia de los defectos orofaciales puede variar según los diferentes orígenes étnicos, geográficos y socioeconómicos. En cuanto a los intentos de investigación sobre si el nivel socioeconómico (conocido como SES por sus siglas en inglés) afecta la prevalencia de riesgo de los defectos orofaciales, es importante señalar que la literatura ofrece perspectivas diversas. Si bien algunos estudios de casos y controles mencionan al SES como un posible factor de confusión, otros advierten sobre la necesidad de interpretar con cautela esta relación, ya que el control sobre la participación puede estar influenciado por el SES (Mossey et al., 2011). Tras estas perspectivas, se argumentan así, las posibles conclusiones erróneas que este factor puede ocasionar.

Ahora bien, la literatura internacional señala índices epidemiológicos de CL/P que oscilan entre 0,87 y 1,03 por 1.000 nacidos vivos (Surtie et ál., 2023).

Por lo que, para fines de nuestro argumento, avancemos en la exploración de la definición de algunos conceptos claves que serán abordados a lo largo de este ensayo. Por lo que, para referirnos a la salud bucal, la WHO (2022) (World Health Organization por sus siglas en inglés), la define como “el estado de la boca, los dientes y las estructuras orofaciales que permite a los individuos realizar funciones esenciales, como comer, respirar y hablar, y abarca dimensiones psicosociales, como la confianza en uno mismo, el bienestar y la capacidad de socializar y trabajar sin dolor, malestar y vergüenza. La salud bucal varía a lo largo de la vida, desde los primeros años de vida hasta la vejez, es parte integral de la salud general y apoya a las personas a participar en la sociedad y lograr su potencial.” Resultando igualmente interesante explorar la relación entre

la calidad de vida y la salud bucal, medida a través del Índice de Calidad de Vida Relacionada con la Salud Oral (OH -QoL Oral Health related Quality of Life, por sus siglas en inglés), el cual se amplía para evaluar tanto el impacto físico como psicosocial de las enfermedades bucodentales (Golkari et al., 2018).

Otro aspecto significativamente importante es recalcar como la calidad de vida se está convirtiendo rápidamente en un modelo para medir los resultados en ensayos clínicos y el costo análisis de efectividad y práctica clínica (Becker et al., 2000). Este mismo concepto está siendo utilizado como un indicador mundial que proporciona información sobre las dimensiones físicas, psicológicas y sociales de la vida de un individuo que no están capturados en los instrumentos clínicos (Awoyale et al., 2016). Desarrollándose así, herramientas validadas para evaluar la carga de las enfermedades bucodentales y su tratamiento, las cuales se analizarán a lo largo de este estudio.

Como si esto fuera poco, está ampliamente estudiado que los defectos orofaciales, comúnmente conocidos como fisuras, pueden imponer una gran carga sobre la salud, la calidad de vida (CV), la salud psicosocial y la situación socioeconómica en el bienestar de las personas, las familias y la sociedad afectada (Wehby y Cassell, 2010; Zahidy y Ohaeri, 2010). Entiéndase bien entonces como estas anomalías congénitas acarrear con consecuencias graves que afectan la alimentación, el habla, la audición, la dentición; además, afectan negativamente la auto estima, las habilidades sociales, el comportamiento, coincidiendo nuevamente con el impacto negativo que éstas ejercen en la calidad de vida del individuo, por lo que, podemos pensar que ninguna otra anomalía congénita tiene más complejidad y diversa influencia morfológica en la región oral y maxilofacial que la Fisura del labio y paladar (CL/P).

Es fácil ahora comprender como los estudios han demostrado que los niños con CL/P tienen un mayor riesgo de sufrir angustias psicosociales durante la adolescencia (Murray et ál., 2010) Además, se ha descubierto que los niños con CL/P reportan relaciones interpersonales más negativas (Carroll y Shute, 2005) y exhiben mayores grados de inhibición social o timidez. Habría que decir también que la etiología de lo cual se ha atribuido en parte a una autopercepción negativa de la apariencia. Podemos entonces afirmar como el labio y paladar hendido, tristemente, ha sido envuelto en un estigma que se remonta a través de los siglos, condición que

ha sido injustamente asociada con ideas de impureza o incluso castigo divino en algunas culturas. Un estigma es un atributo desacreditador definido en términos de relaciones, como advirtió Goffman (1963). En su obra, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Es una característica que hace diferente al individuo y que atrae la desaprobación del entorno social.

La evidencia anecdótica sugiere que la estigmatización, la discriminación y las desigualdades socioculturales son un “fenómeno” común que experimentan las familias de niños con CLP en ciertas culturas (Adeyemo et al., 2016). Denota relaciones de vergüenza, tiene una larga historia. ascendencia y desde los primeros tiempos se ha asociado con desviaciones de lo “normal”, incluyendo, en diversos momentos y lugares, desviaciones de las prescripciones normativas de aceptables estados de ser de uno mismo y de los demás (Goffman, 1963). Visto desde otro concepto, este suele ser una cuestión social. proceso, experimentado o anticipado, caracterizado por exclusión, rechazo, culpa o devaluación que resultan de la experiencia, percepción o anticipación razonable de una situación social adversa.

Si tomamos como referencia la literatura, vemos como esta señala como todavía hay niños con labio hendido y/o paladar hendido en países de bajos recursos que enfrentan el rechazo social, viéndose de esta manera perjudicados en la educación, empleo, matrimonio y comunidad (Chung et al., 2019). Dentro de las principales barreras que enfrentan estos niños son las dificultades con el habla, que a lo largo impacta directamente en la vida del niño; trayendo como resultado un entorno social, que puede hacerse que sea cada vez más difícil.

Conviene, entonces, advertir que a pesar de la atención dada a las implicaciones sociales de la CL/P (labio y/o paladar hendido), aún existe una carencia de datos poblacionales sobre la prevalencia, la extensión y la gravedad del malestar psicosocial asociado. Sin embargo, para ir ampliando este conocimiento, me he fundamentado en la investigación llevada a cabo por Glener et al. (2017), la cual tuvo como objetivo examinar la asociación entre el fenotipo de la hendidura, la edad de los pacientes con CL/P y los aspectos auto informados del estrés psicosocial. Esta investigación será analizada con mayor profundidad a lo largo de esta tesis.

Afirmaré cómo el nacimiento de un niño con esta anomalía puede desencadenar una crisis que afecta a toda la familia, sacudiendo su identidad, estructura y funcionamiento. Por esto, puede decirse que, en ocasiones, la familia no está preparada para hacer frente a esta situación,

ya que un niño con esta anomalía, puede representar un desafío a las expectativas previas. La vida familiar pudiera experimentar cambios en respuesta a factores emocionales y a la convivencia con el niño, lo que puede generar conflictos y llevar a la inestabilidad emocional. Aquí vale la pena hacer una pequeña digresión sobre ¿sí esto a su vez pudiera ocasionar cambios en la relación de pareja y distancia entre sus miembros? (Barbosa et al., s/f). Para citar con un ejemplo esta situación podemos pensar como las expectativas previas sobre la crianza y el desarrollo de un hijo con CLP se ven desafiadas, generando tensiones y conflictos dentro de la pareja. La madre puede sentirse culpable o abrumada por la situación, mientras que el padre puede experimentar una presión adicional para ser el pilar de apoyo de la familia, es así como las diferencias en la forma en que cada uno procesa y enfrenta la situación pueden crear brechas en su comunicación y conexión emocional. Además, las demandas adicionales de cuidado y atención que requiere el niño pueden afectar la cantidad de tiempo que la pareja pasa junta, lo que podría contribuir a una sensación de distanciamiento. Tras esta situación, es fundamental que la pareja se apoye mutuamente y busque recursos externos, como terapia familiar o grupos de apoyo, para navegar juntos por esta experiencia desafiante y fortalecer su vínculo emocional. Se comprende que este apoyo se refiere a compañía y apoyo práctico, informativo y al aprecio que se deriva de la interacción entre los individuos con su red social, involucrando a amigos, conocidos y familiares.

Entendemos que es importante considerar cómo los grupos de apoyo no solo abordan los aspectos sociales de los individuos, sino también cómo pueden utilizarse para promover la salud de estos niños, siendo este, uno de los objetivos principales dentro de mi estudio. Para respaldar esta idea, citaremos un estudio de investigación cualitativa de tipo descriptivo-exploratorio que realizó entrevistas semiestructuradas con 15 madres de niños y adolescentes con fisura labio palatina, abordado por Silva et al. (2013). Este estudio enfatiza cómo el apoyo social se destaca como un elemento crucial para la promoción de la salud de estos niños, afirmando que el apoyo social, proporcionado por las personas que componen los diferentes espacios en los que participan los niños, es fundamental en la construcción de su salud.

Con todas las aseveraciones previamente mencionadas, sobran razones para resaltar la importancia del presente estudio, siendo crucial la integración del mismo, en un papel activo –

participativo, el cual permitirá establecer una completa comprensión de la salud a través de la organización de una variedad de recursos que hemos denominado tecnologías para el cuidado de la salud oral en niños con labio y/o paladar hendido. Con intención de abordar no solo los aspectos médicos, sino también adoptar una perspectiva más compleja y sistémica de la temática. Adoptar un concepto de salud con enfoque integral y personalizado en el cuidado de la salud oral de estos niños. Todavía más, una estrecha colaboración entre los investigadores y los pacientes no solo empodera al individuo en su propio cuidado de la salud, sino que también puede mejorar la calidad de los datos recopilados y la adherencia al tratamiento. En consecuencia, se destaca la necesidad de ampliar la comprensión y el apoyo para las familias y los pacientes afectados por la CL/P, reconociendo el papel crucial que desempeña la red social en su salud y calidad de vida.

Antecedentes y Contexto del Problema

En los diferentes estudios que hemos analizado a lo largo de este proyecto de tesis se ha subrayado la importancia de comprender los factores que facilitan o dificultan la salud bucal de los niños con CL/P y por ende todos los aspectos relacionados con su calidad de vida. La falta de conclusiones definitivas sobre la eficacia de las intervenciones conductuales en la prevención de caries entre otros destaca la complejidad de abordar estos problemas. Este dilema refleja la urgencia de buscar enfoques más humanizados y centrados en el paciente para mejorar la salud bucal infantil y, por extensión, reequilibrar las prácticas en el campo de la salud en general. Además, estudios recientes, como un metaanálisis liderado por Worth et al. (2017) revelan que la incidencia de caries dental en niños con CL/P es significativamente mayor que en aquellos sin esta condición

Tal vez quepa hacer unos comentarios sobre la caries dental en la infancia temprana (ECC Early Childhood Caries por sus siglas en inglés) la cual representa un desafío significativo para la salud pública, especialmente para los niños con fisura labio palatina CL/P (Ghazal et al., 2015). Para poner un ejemplo, es importante citar como La Organización Mundial de la Salud (WHO, 2022) representa la caries infantil temprana como un problema mundial con una prevalencia de entre el 60 y el 90%. Donde más de 530 millones de niños en todo el mundo tienen caries en los dientes primarios. Agregando a esta preocupación, la frecuencia de anomalías del desarrollo en personas con CL/P es notablemente mayor que en la población general; esto incluye formas dentales anormales, estructuras de esmalte alteradas y problemas con el número de dientes, lo que aumenta el riesgo de caries en esta población, especialmente debido a cambios microbiológicos que podrían correlacionarse con los datos de salud bucal de las madres en comparación de los niños sin fisura, a como bien fuera señalado por Henry et al. (2017). Consideraciones por las cuales la literatura ha señalado la importancia de llevar a cabo estudios que ayuden a comprender los factores que facilitan o dificultan la salud bucal en la infancia ; sin embargo, a pesar de los esfuerzos realizados, no se ha llegado a una conclusión definitiva sobre la eficacia de las intervenciones conductuales en la prevención de las caries dentales, quedando indetermina la certeza sobre qué intervenciones son las más efectivas para prevenir la caries dental y los problemas bucodentales (Lin et al., 2017).

Tomemos como punto de partida, los resultados encontrados en estudios aleatorios donde se citaron ensayos controlados realizados en entornos de escuelas primarias con una evidencia insuficiente sobre la eficacia de las intervenciones conductuales para reducir la caries (Cooper et al., 2013). Una limitación de estos estudios fue que ninguna de las intervenciones se refería explícitamente a las teorías de comportamiento. A partir de este análisis podemos pensar en que, en la mayoría de los estudios, se asumió o se partió del supuesto de que proporcionar información a las personas podría influir en sus comportamientos. Sin embargo, un aspecto clave fue el hecho que no se abordó o se mencionó la idea de que proporcionar información debería ir acompañado del desarrollo de comportamientos de salud (Lin et al., 2017). Enfatizando así, una falta de enfoque en la importancia de no solo dar información, sino también de promover activamente la adopción de prácticas saludables como parte de la estrategia de atención médica o intervención.

Otro artículo de revisión que examinó estudios que implementaron intervenciones conductuales concluyeron con que los resultados fueron variables y que se recomendaba realizar más investigaciones para comprender los mecanismos subyacentes al cambio de comportamiento en salud bucal, y finalmente Albino y Tiwari (2016) concluyeron que se necesita llevar a cabo más investigaciones de alta calidad que se basen en teorías del cambio de comportamiento para diseñar y evaluar intervenciones más efectivas destinadas a cambiar las conductas relacionadas con la salud bucal en niños y sus padres..

Antes de proseguir y para empezar a destacar algunos criterios que se toman en cuenta con respecto a las conductas relacionadas con la salud bucal en niños y sus padres. Me gustaría destacar que, según Groholt (2003), el sentido de coherencia (SOC por sus siglas en inglés) de los padres ha demostrado estar asociado con el estado de salud bucal de sus hijos, donde según Antonovsky, el sentido de coherencia es una sensación de mirar/confrontar la propia vida y el entorno con la capacidad de afrontar factores estresantes (Togari et al., 2012). Es así como el SOC de una persona refleja su orientación ante la vida y su percepción de que ésta es comprensible, manejable y significativa.

La compleja combinación de experiencias repetidas en la vida, el manejo exitoso del estrés y la participación en la toma de decisiones contribuyen al desarrollo del SOC. Además,

Antonovsky también destacó que los padres con un alto SOC tenderán a criar a un niño con un SOC más elevado y proporcionarán con facilidad experiencias de vida positivas al niño (Togari et al., 2012).

La importancia de llevar a cabo investigaciones sobre intervenciones conductuales en salud bucal, centrándose en la educación, conciencia y conocimiento de los padres y cuidadores de la salud en el contexto de la fisura orofacial, podrían promover positivamente al manejo de la salud integral en estos niños. Esto sugiere que la percepción de los padres y cuidadores sobre la afección, junto con su conciencia sobre la salud, puede influir en sus decisiones y comportamientos, pero también es crucial considerar otros factores como la clase social, la raza, la etnia, el género, la educación, el consumo cultural y las redes de relaciones, que en conjunto moldean sus acciones y elecciones en el cuidado de la salud.

Estudios donde se analiza la relación entre el nivel de educación, nivel de conciencia y conocimiento sobre CL/P señalan un efecto estadísticamente significativo cuando están correlacionados; conclusiones como estas, en la que Owotada et al. (2014) señalan como el conocimiento y la conciencia adecuada sobre las causas y prevención de CL/P pueden ayudar a contrarrestar las creencias y actitudes negativas entorno a esta afección y como el conocimiento de los padres y cuidadores de la salud sobre la fisura, puede promover un mejor comportamiento relacionado con la salud oral de sus hijos al aumentar su comprensión en la aceptación de un tratamiento organizado y rutinario.

La importancia de sugerir una organización de las tecnologías para el cuidado de salud oral en niños con labio y / o paladar hendido que promuevan la conciencia sobre el mantenimiento de salud con medidas y estrategias efectivas para que la asistencia y el tratamiento dental se inicien tempranamente se hace sumamente necesario, junto con estas medidas el incluir incrementar la información pública y la educación para aumentar la conciencia en CL/P ayudarán a desarrollar actitudes más positivas en dicha población con el fin de reducir estigmatizaciones y prejuicios y promover una mayor inclusión social (Owotada et al., 2014).

Sostengo entonces tomar como referencia el ejemplo que se menciona en un artículo sugerido por Priyadarshni et al. (2020) donde se propone un enfoque útil llamado atención centrada en la familia (FCC) definido como “una forma de cuidar a los niños y sus familias dentro

del ámbito de la salud”. Servicios que garanticen que la atención se planifique en toda la familia, no sólo el niño/persona individual, y en la que todos los miembros de la familia son reconocidos como destinatarios de cuidados.”

Planteamiento del problema

Si bien es cierto, las fisuras labio palatinas no son una causa importante de mortalidad en los países desarrollados, está ampliamente estudiado que sí causan una morbilidad considerable a los niños afectados e impone tensiones financieras significativas para las familias con un impacto social asociado (Surtie et al., 2023, p.1). Si tomamos en cuenta que el número de intervenciones para los individuos puede variar de 3 o 4 a hasta 20 o más cirugías antes que el individuo alcance la edad adulta temprana, no sorprende decir que las intervenciones sean altamente costosas, sin medir los impactos como los psicosociales como las burlas, faltas a la escuela, múltiples visitas al médico de jóvenes y sus cuidadores, pérdidas de salario, etc. No cabe duda entonces, como la carga de enfermedad o sufrimiento asociado a esta condición médica causa riesgos sustanciales de morbilidad que también pueden reducir la calidad de vida a lo largo de la vida (Locker et al., 2005; Broder et al., 2012).

Por otro lado, la presencia de ciertas condiciones médicas específicas, como es el labio y paladar hendido, plantea desafíos significativos en términos de acceso y equidad en la atención médica, sobre todo si nos referimos a la complejidad intrínseca de esta malformación congénita que como ya dijimos, requiere intervenciones especializadas desde una edad temprana, abarcando cirugías reconstructivas y cuidado dental regular, entre otras medidas. Teniendo en cuenta una prevalencia mundial promedio señalada por la literatura internacional de índices epidemiológicos que oscilan entre 0,87 y 1,03 por 1.000 nacidos vivos (Surtie et al., 2023). Estas cifras resaltan la importancia crítica de abordar de manera integral esta condición para garantizar un acceso equitativo a servicios médicos especializados.

Es innegable que otro de los grandes problemas reside en la magnitud de las enfermedades bucodentales y su impacto en la salud pública. Es importante destacar que, aunque la asociación entre labio y/o paladar hendido (CL/P) y la caries dental en niños no está completamente esclarecida, varios estudios de casos y control, como los mencionados por Surtie

et al. (2023) indican que los niños pequeños con fisuras orofaciales tienen un riesgo mayor de desarrollar caries en comparación con aquellos niños de control sin fisuras en una edad similar.

Objetivos

Objetivo General

1. Analizar la relación entre las características de los niños con labio y/o paladar hendido y la producción de su cuidado a través de un enfoque participativo de sus padres de familia (tutores).

Objetivos Específicos

Realizar un mapeo detallado de las tecnologías para el cuidado de salud oral que relatan los padres de familia existen para sus niños con CL/P identificando los recursos disponibles y los profesionales involucrados

Investigar la comprensión que tienen los padres de familia (tutores) acerca de la salud oral de sus hijos mediante las diferentes tecnologías que emplean los profesionales de salud para el cuidado de sus hijos.

Promover estrategias de educación de salud a los padres de familia (tutores) para desarrollar habilidades de cuidado bucal, educación en salud oral y para el bienestar de sus hijos.

Fomentar la participación activa de los padres de familia (tutores) en la promoción de prácticas saludables para sus hijos, así como en la organización de actividades comunitarias para aumentar la conciencia sobre esta problemática dentro de sus comunidades.

Pregunta de Investigación

Esta investigación pretende responder principalmente ¿Cuál es el sentido de comprensión sobre salud oral y cuáles las redes de cuidado comprenden tienen estas familias participantes en este estudio para la promoción de la salud de los hijos afectados por labio y/o paladar hendido? Y su delimitación específica obedecería a las siguientes preguntas

¿Qué información poseen estas familias sobre la higiene oral adecuada para niños con labio y/o paladar hendido?

¿Qué medidas preventivas y de promoción de la salud conocen (aplican) estas familias para evitar complicaciones asociadas con el labio y/o paladar hendido en sus hijos?

¿Cuáles son las redes de cuidado que existen para el apoyo en la promoción de la salud bucal de niños afectados por labio y/o paladar hendido?

Justificación

Adaptarse a un cambio en la apariencia facial debido a una lesión o enfermedad representa un desafío considerable, especialmente para niños que enfrentan condiciones craneofaciales congénitas, lo que también implica una tarea ardua tanto para los pequeños como para sus padres y responsables (Priyadarshni et al., 2020). Precisa advertir entonces que, la atención existente que se brinda, está dirigido principalmente a la rehabilitación física y cuestiones psicosociales a menudo se descuidan (Sousa et al., 2009).

Tras esta situación, los riesgos de morbilidad para esta afección, pueden ser profundos en entornos menos desarrollados en la que la atención pediátrica sistemática temprana puede no ser comúnmente accesible; es así como, ejemplos que hace referencia a esto, son aquellos estudios a través de entrevistas dirigidos a los usuarios, como el realizado por Khogger et al. (2021) cuyo objetivo fue evaluar las barreras a la atención de pacientes que obstaculizan el seguimiento de los pacientes en Arabia Saudita con fisuras bucales.

Sea como fuere, la importancia de cómo los padres de familia perciben la condición de labio y/o paladar hendido en sus hijos, será clave en el impacto integral que tienen en el proceso de cuidado y atención de la salud bucal de sus hijos. La percepción de los padres no solo influye en la manera en que buscan y acceden a los servicios de salud para sus hijos, sino también en cómo se relacionan con los profesionales médicos y en su disposición para seguir los tratamientos recomendados. Al comprender las preocupaciones, creencias y necesidades de los padres, los proveedores de salud pueden adaptar mejor sus enfoques y brindar un cuidado más completo y personalizado que aborde tanto las necesidades médicas como las emocionales de la familia. En

este sentido, la consideración de la percepción de los padres se convierte en un componente crucial para garantizar una atención de calidad y centrada en el paciente para los niños con labio y/o paladar hendido.

Es así que, para los fines de nuestro argumento, vemos como la necesidad de reconsiderar y reequilibrar las prácticas en el campo de la salud, centrándose en la producción de cuidado a través del empleo de las micropolíticas del cuidado de salud, podría implicar un cambio hacia enfoques más humanizados y centrados en el paciente en lugar de simplemente depender de la tecnología y la jerarquía médica (Merhy, 2023). Destacando así la importancia de abordar los desafíos específicos en la salud bucal en los niños con labio y / o paladar hendido particularmente la caries infantil temprana.

La evidencia de niños con CL/P sugiere que además de proporcionar información sobre cómo mantener la salud bucal, es posible que se necesite apoyo adicional para ayudar a padres e hijos a implementar sus intenciones y conocimientos en su propio contexto familiar (Lin et al., 2017). Lo que plantea la utilidad de proporcionar consejos específicos que orienten oportunidades y muestren cómo identificar desafíos y cómo superarlos con el objetivo de poner en práctica las intenciones que se implementarán.

Con un estudio de tipo cualitativo donde se organicen las tecnologías destinadas al cuidado de la salud oral, y que además incluyan intenciones de implementación permitiendo a los padres de familia, cuidadores de la salud y niños con CL/P traducir sus buenas intenciones en acción; se buscará entender sus comportamientos relacionados con la salud bucal de los niños con CL/P.

Marco Referencial

El nacimiento de un niño con labio y /o paladar hendido

La formación de la cara y la cavidad bucal se lleva a cabo entre la cuarta y duodécima semana de vida intrauterina. Este proceso es de naturaleza compleja, ya que implica el desarrollo de varios procesos tisulares que deben unirse y fusionarse de manera ordenada, sin embargo, durante este período, eventuales alteraciones en el desarrollo de estos procesos tisulares o en su formación pueden conducir a la formación de hendiduras orofaciales, también llamadas labio y paladar hendido (CL/P) (Neville, 2004).

Lo dicho hasta ahora explica por qué el nacimiento de un niño con una anomalía puede desencadenar una crisis que impacta a toda la familia, alterando su identidad, estructura y dinámica. En ocasiones, la familia no está preparada para enfrentar esta situación, ya que el niño desafía las expectativas previas. Es así como el equipo de salud que atiende a niños con CLP tiene un papel importante en el desarrollo de este niño, en el apoyo a las familias y en la promoción de la adherencia de este tratamiento (Caminha, 2008).

Si pensamos en una línea de tiempo que demarque una atención completa y de alta calidad, comprenderíamos que el tratamiento del CL/P es complejo y largo, y se extiende desde el nacimiento hasta la edad adulta, según el grado de gravedad. Donde el apoyo social que brindan los entornos en que se encuentran los niños con hendiduras, fundamental en la construcción de su salud. Se trata por lo tanto de un desempeño profesional que incluye en la integridad el concepto de humanización de la asistencia y acogida por parte del equipo que trabaja con dichas familias desde el nacimiento de ese niño, hasta el proceso final del tratamiento y posterior. Esto conlleva a comprender que a como bien señala Grollemund et al. (2020) y la cooperación que debe de haber entre los profesionales y los servicios que trabajan en el desarrollo integral de las personas con fisura, además de la participación de la sociedad y de ellos mismos.

Estado del Arte

La familia como base en el proceso de formación y rehabilitación

Si se toma como punto de partida a la familia, es evidente que para el sano desarrollo del niño y del adolescente, la familia ocupa un lugar destacado. No existe una definición única de familia, en forma de modelo de “familia ideal”. Sin embargo, podemos pensar en algunas condiciones que deberían estar presentes, siendo estas condiciones necesarias para el desarrollo como una persona. Es deber de las familias garantizar la realización de estos derechos.

En la mayoría de las sociedades y los momentos históricos, la familia, en sus distintas composiciones y estructuras, se ha considerado el agente fundamental de cuidado y socialización de los hijos y el ambiente natural y óptimo para su protección y desarrollo. Así, la familia cumple muchas y diversas funciones relacionadas con el desarrollo infantil: la satisfacción de necesidades básicas, la protección del niño, su socialización y educación, su integración social y el apoyo en la construcción de sentimientos de pertenencia e identidad personal (Gómez y Berástegui, 2009).

A lo largo de la historia del tiempo vemos como el concepto de lo que implica ser una familia ha venido cambiando. Algunos autores como Ferreira (1975), define familia en el sentido etimológico de la palabra "personas emparentadas que generalmente viven en el mismo hogar, en particular los padre, madre e hijos" (p. 609). En una definición amplia, tendríamos familia “cuando las personas viven juntas asumiendo el compromiso de establecer una conexión duradera entre ellas, incluyendo una relación de cuidado entre los adultos y entre sus hijos (Szymanski, 1992, p. 35).

A mi modo de ver el concepto de lo que implica una familia, me identifico con aquel propuesto por Filho (2002) en el que destaca a la familia en el sentido más profundo de la palabra, tiene un inmenso significado en la vida humana, ya que es dentro de ella donde el ser humano nace y muere, y sin embargo, es en este marco de conflictos y alegrías que el ser humano muchas veces no se da cuenta de la importancia de tener un ambiente familiar que te proporciona una vida plena y feliz siempre redescubriendo nuevos caminos. Este mismo autor resalta que podemos entender la familia a través de las funciones que desempeña en la sociedad. Estas funciones incluyen garantizar la reproducción y supervivencia del ser humano mediante aspectos

biológicos y demográficos. Además, la familia cumple una función educativa y socializadora al transmitir conocimientos, valores y afectos a través de la comunicación verbal y no verbal, crucial en las relaciones interpersonales. También desempeña una función económica al actuar como productores y consumidores en el ámbito laboral. La función de seguridad es otra tarea esencial, ya que protege la integridad física, moral y emocional de sus miembros, proporcionando un sentido de tranquilidad. La familia es, por lo tanto, "un espacio indispensable para garantizar la supervivencia, el desarrollo y la protección integral de los hijos y otros miembros, independientemente de la disposición familiar o de cómo se esté estructurando"

Ahora bien, en el proceso de formación y rehabilitación de hijos con CL/P, vimos cómo es crucial considerar el papel fundamental de la familia. En este contexto, resulta relevante citar el estudio realizado por Priyadarshni et al. (2020), el cual establece que el sentido de coherencia de las madres con hijos afectados por CL/P está relacionado con la salud bucal de estos últimos, y a su vez, influye en su calidad de vida. Comencemos por recordar que además de enfrentar una apariencia física alterada, los niños con labio y paladar hendido también enfrentan limitaciones psicológicas y psicosociales. Sin embargo, agreguemos ahora como el sentido de coherencia (SOC por sus siglas en inglés) de las madres podría ser un determinante psicosocial de la calidad de vida relacionada con la salud bucal (OH-QoL Oral health related Quality of life por sus siglas en inglés) de los pacientes con labio y paladar hendido.

Aprender a vivir con una alteración en el aspecto del rostro debido a cualquier lesión o enfermedad es una tarea difícil, como quiera que sea, es un reto para que los niños con afecciones craneofaciales congénitas y sus padres se adapten (Sousa et al., 2009). Y aunque la atención muchas veces esté dirigida a la rehabilitación física, no debemos descuidar los problemas psicosociales. El estudio en mención, advierte que ya se ha demostrado que el sentido de coherencia de los padres (SOC) está asociado con el estado de salud bucal de sus hijos y como el uso apropiado de los servicios es un determinante social importante de la salud de una población (da Silva et al., 2011).

Antonovsky (sociólogo y psicólogo estadounidense de origen israelí) conocido principalmente por su teoría del "sentido de coherencia" (SOC), que desarrolló en el campo de la salud pública y la psicología de la salud y se centra en cómo las personas enfrentan y gestionan

el estrés, y cómo esta capacidad afecta su salud física y mental y de experimentarla como comprensible, manejable y significativa. Según Antonovsky, los padres con un SOC alto tenderán a acoger a un niño con un SOC más alto y le proporcionarán fácilmente experiencias de vida positivas (Togari et al., 2012). Y aunque no se enfatizó en el género (padre o madre), se observó que la cantidad de tiempo que las madres pasan con el niño es mayor, lo que conlleva a que las mujeres desempeñen un papel más activo en el cuidado parental en el mundo contemporáneo, razón por la cual, se seleccionó a las madres como sujetos de este estudio.

El estudio se realizó en una escuela privada y hace mención como la educación de las madres está significativamente asociada con la OH-QoL de sus hijos, demostrando que el 69,13% de la población obtuvo un SOC alto, datos similares fueron obtenidos en otros estudios con las mismas características, basándose así en que las madres con una educación superior ejercen un efecto protector en sus hijos y aunque la mayoría de ellas son madres trabajadoras, quizás no sea su presencia física, sino más bien la influencia de su educación o algún otro factor asociado, lo que explique el impacto en sus hijos (Khatri et al., 2014). Análogamente cabe preguntarse si cuando un niño con labio y/ o paladar hendido nace, la puntuación SOC de los padres cambia con el tiempo? O si el patrón de estos cambios varía entre madres de diferentes regiones demográficas, y aquellas con diferentes niveles de educación.

Es pertinente tomarse un momento para reflexionar sobre lo mencionado anteriormente y relacionarlo con los objetivos que buscamos alcanzar en esta tesis de investigación.

Si el sentido de coherencia se refiere a la percepción que una persona tiene sobre el mundo que le rodea. Cuando esta percepción es clara, manejable y significativa, se facilita tanto el proceso de aprendizaje como la capacidad para tomar decisiones informadas. Si la información que se recibe está bien organizada, fácil de entender y tiene sentido, es probable que se retenga y se utilice en la vida diaria. Por otro lado, si la información es confusa o no tiene sentido, es menos probable que se aplique. Por lo tanto, al promover un ambiente en el que la información relacionada con la salud sea estructurada y significativa, se facilita el aprendizaje y se fomenta la adopción de comportamientos saludables en la sociedad.

Índice de Calidad de vida relacionada con la Salud Oral (OH-QoL)

Antes de empezar a hablar sobre la calidad de vida relacionada con la salud bucal, se me hace necesario retomar la definición de salud de la OMS (1948) “Salud es tanto la ausencia de enfermedad como la presencia de factores que promueven la salud física, mental y social.” (p.1); promueven que el concepto de un completo bienestar sea llevado a una conceptualización más amplia de salud, que necesariamente redundará en la calidad de vida (CdV).

La calidad de vida relacionada con la salud bucal (OH-QoL), es definida como un constructo multidimensional que incluye una evaluación subjetiva de la salud bucal, el bienestar funcional, el bienestar emocional, las expectativas y la satisfacción con la atención (Ruff et al., 2016). Es así como esta definición fundamenta el siguiente análisis de un término que engloba varios aspectos relacionados con cómo la salud bucal afecta la vida de una persona en diferentes dimensiones:

Evaluación subjetiva de la salud bucal: Esto se refiere a cómo una persona percibe su propia salud bucal, incluyendo aspectos como la ausencia de dolor, la presencia de enfermedades como caries o enfermedad periodontal, entre otros.

Bienestar funcional: Se refiere a la capacidad de una persona para llevar a cabo actividades cotidianas relacionadas con la función bucal, como comer, hablar y sonreír sin dificultades.

Bienestar emocional: Este aspecto se refiere a cómo la salud bucal afecta el estado emocional de una persona, incluyendo su autoestima, confianza y satisfacción personal.

Expectativas: Se refiere a las expectativas que una persona tiene en cuanto a su salud bucal y cómo estas se relacionan con su calidad de vida.

Satisfacción con la atención: Este aspecto se refiere a la percepción de una persona sobre la calidad de los servicios de atención bucal que recibe, incluyendo la accesibilidad, la efectividad del tratamiento y la satisfacción con el trato recibido por parte de los profesionales de la salud bucal.

Como quiera que sea, la literatura y los estudios propuestos por Silva et al. (2013) aseguran la existencia de una relación entre la condición bucal y la calidad de vida en los

pacientes con CL/P. Es imprescindible que en el tratamiento de las personas con CL/P se realicen procedimientos quirúrgicos en el momento recomendado y tanto la realización de estas, así como los tratamientos de ortodoncia, logopedia y demás, están directamente relacionados con una adecuada condición bucal. Vemos entonces como repetidamente las investigaciones muestran una situación desfavorable para estas personas que va desde la primera infancia hasta la edad adulta, especialmente en lo que respecta a caries dental, enfermedades periodontales y anomalías dentarias (Stec et al., 2007).

Para profundizar en la carga global que representan las enfermedades bucales y los riesgos que suponen para la salud oral, me gustaría citar a Petersen et al. (2005), quienes abordan este tema de manera clara y detallada que, dada la magnitud de las enfermedades bucales, estas son los principales problemas de salud pública que causan discapacidad en todas partes del mundo. El dolor, el sufrimiento, y el deterioro de las funciones como comer, masticar, sonreír, comunicarse y la disminución de la calidad de vida debido a las enfermedades bucales significan que su efecto en los individuos y comunidades sean notables.

Dada la cantidad significativa de niños que reciben tratamiento quirúrgico y ortodóncico para la fisura labio-palatina (CL/P), y considerando el considerable costo económico asociado a estos procedimientos tanto para las familias como para la sociedad en general, la investigación en el ámbito de la calidad de vida se vuelve crucial para estos pacientes.

Las condiciones de salud bucal también pueden tener un impacto negativo funcional, social y psicológico de los niños pequeños y sus familias. Finalmente, Broder et al. (2014) indican que los pacientes con fisura labio-palatina experimentan niveles más altos de insatisfacción con su imagen corporal y una mayor ansiedad relacionada con la apariencia de su fisura, lo que probablemente contribuye a una menor calidad de vida. Para simplificar podríamos decir que la calidad de vida relacionada con la salud bucal es una extensión de la calidad de vida relacionada con la salud (HRQoL Health Related Quality of life por sus siglas en inglés) que mide específicamente el impacto de las enfermedades bucales en el funcionamiento físico y social de un niño. Existe evidencia convincente que respalda el modelo de Wilson y Clearly, que afirma que la calidad de vida (QoL) es un resultado importante asociado con el bienestar psicosocial de un niño. (Papi et al., 2015). Vamos a concluir pensando como estos defectos orofaciales, conocidos

comúnmente como fisuras; imponen una gran carga en la salud, la calidad de vida (QOL), el bienestar psicosocial y socioeconómico de los individuos afectados, las familias y la sociedad (Wehby y Cassell, 2010; Zahid y Ohaeri, 2010).

Implicaciones sociales asociadas a las fisuras labio palatinas y su relación con el desenvolvimiento infantil.

Es absolutamente cierto como los niños con fisura labio-palatina pueden enfrentar desafíos sociales debido a su apariencia física y pueden ser marginados o estigmatizados por esta diferencia, incluso si reciben atención médica adecuada. Es interesante citar aquellos estudios que han demostrado que estos niños tienen un mayor riesgo de experimentar dificultades emocionales y sociales a medida que crecen (Murray et al., 2010). Creo haber notado en ellos relaciones interpersonales más negativas y un mayor grado de inhibición social o timidez, llevándome a entender fácilmente cómo una percepción negativa de su apariencia puede haber contribuido a esto. En mi experiencia personal, he presenciado cómo las dificultades con el habla durante la adolescencia pueden afectar directamente el entorno social de un niño, volviéndolo cada vez más complicado para él desenvolverse en situaciones sociales.

La interacción social es fundamental para el desarrollo infantil y puede perjudicar las relaciones sociales de los niños con fisura labio-palatina, debido a la falta de estímulos adecuados, siendo significativa la importancia que tiene la necesidad de establecerse un seguimiento temprano. Creo haber dicho suficiente para entender como la rehabilitación del individuo con fisura labio-palatina depende de una serie de factores, incluyendo la extensión de la lesión, la edad en la que comienza el tratamiento, la continuidad del mismo y la colaboración de un equipo interdisciplinario. Aquellos que comienzan el tratamiento en la infancia y pueden seguirlo tienen un pronóstico más favorable. Es esencial que cada área de especialización contribuya para abordar los aspectos estéticos, funcionales y psicosociales del paciente, permitiendo una comprensión holística del mismo como ser humano completo. La rehabilitación no solo implica la cooperación entre los profesionales y servicios involucrados, sino también la participación activa de la sociedad y de los propios pacientes en su proceso de recuperación. Para

ejemplificar lo anteriormente dicho, veamos algunos ejemplos en lo que respecta a la educación sanitaria como herramienta para modificar el comportamiento relacionado con la salud. Es así como esta, busca cambiar el comportamiento de las personas al influir en sus conocimientos, actitudes y creencias sobre cuestiones de salud. En otras palabras, se centra en proporcionar información y promover una comprensión más profunda de los temas de salud para fomentar comportamientos más saludables y decisiones informadas. Estudios como el realizado por Owotade et al. (2014), afirman que el conocimiento y la conciencia adecuados sobre la deformidad del labio y paladar hendido, pueden ayudar a contrarrestar las creencias y actitudes negativas hacia dicha afección. Paralelamente con esto, se observó como el nivel de educación tuvo un efecto estadísticamente significativo en el nivel de conciencia y conocimiento sobre CL/P, ya que los encuestados más educados tienen a ser más conscientes y conocedores, encontrando relación directa con el conocimiento de los padres sobre la fisura y la manera de cómo este puede promover un mejor comportamiento con la salud de sus hijos al aumentar su comprensión. Para lo fines de nuestro argumento vemos como el conocimiento limitado plantea barreras importantes para que pueda darse una atención temprana adecuada. Precisa advertir entonces que, dentro de las conclusiones citadas dentro del estudio antes mencionado, se incentiva a convocar campañas en los medios de comunicación patrocinadas por las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales con la necesidad de aumentar la información pública y la educación en salud para promover la conciencia y posteriormente ayudar a desarrollar actitudes positivas hacia los niños con CL/P. La distribución de folletos con información sobre labio y paladar hendido dentro de las clínicas y hospitales especialmente prenatales, las charlas y asesoramiento prenatal y la creación de grupos de apoyo a las familias de hijos con labio y/o paladar hendido son algunas de las estrategias que plantea este estudio.

Acceso y Equidad en salud de las personas con labio y/o paladar hendido

La salud, vista por muchos como el bien máspreciado, merece ser reconocida como un derecho universal al que todo individuo debe acceder independientemente de su origen, género, raza o estatus socioeconómico. Este derecho se basa en principios éticos y humanitarios que

busca garantizar la dignidad de todas las personas, abogando por la construcción de sociedades en las que todos los individuos, sin importar sus diferencias, tengan la oportunidad de disfrutar de un estado óptimo de bienestar. O sea, que aboga por la igualdad de oportunidades independientemente de las circunstancias en las que los individuos hayan nacido o donde se encuentren.

Sobran razones para comprender cómo en el panorama actual el acceso a servicios de salud de alta calidad sigue siendo un desafío a nivel mundial; y la equidad en este ámbito está lejos de materializarse. Acceder a una atención médica va más allá de la mera existencia física de servicios; implica también la capacidad efectiva de aprovecharlos. La equidad en salud, en cambio, va más allá del simple acceso físico a servicios médicos; implica, además, abordar las desigualdades subyacentes que afectan a la salud, como la discriminación, la falta de educación y la distribución desigual de recursos.

Es así, como el acceso equitativo a la salud representa un desafío crucial para los grupos en vulnerabilidad quienes a menudo enfrentan barreras significativas para obtener atención médica adecuada. Grupos como personas de bajos ingresos, minorías étnicas, y aquellos con discapacidades, se ven afectados por disparidades en el acceso a servicios de salud de calidad. Un ejemplo claro de esto, es la presencia de condiciones médicas específicas, como lo es el labio y paladar hendido. No es extraño pues que los niños con labio y/o paladar hendido califican como niños con necesidades especiales de atención médica, definidos como aquellos que tienen un mayor riesgo de sufrir una condición física, de desarrollo, conductual o emocional crónica y que también requieren servicios de salud y servicios relacionados de un tipo o cantidad superior requerida por los niños en general (Bennett et al., 2018) La necesidad de múltiples cirugías y atención interdisciplinaria que estos niños requieren, asegurarles el acceso de atención a largo plazo es fundamental para optimizar tanto la información clínica como garantizarles una mejor calidad de vida. Dadas estas circunstancias, la equidad en la atención médica se convierte en un imperativo ético y social cuando se trata de niños con labio y paladar hendido y requieren de un enfoque integral que trascienda las barreras geográficas, económicas, culturales, raciales y de nutrición entre otras, las cuales iremos abordando detenidamente.

En el año 2022, Delage et ál. demostraron como esta afección requiere de una pronta identificación, apoyo alimentario y cirugía oportuna, para minimizar el impacto de esta a lo largo del tiempo; y aunque si bien es cierto, las fisuras orofaciales se benefician de una gestión integral de atención en los países de altos ingresos, la prestación de atención a menudo es inexistentes o inadecuadas en entornos de escasos recursos. Cuando se trata de niños afectados por CL/P en países en vías de desarrollo se ven inmersos en una intrincada dinámica que involucra la conexión entre acceso y equidad en el ámbito de la salud. En este contexto, se evidencian desafíos significativos derivados de diversos factores, destacándose entre ellos las problemáticas vinculadas a la organización de los servicios de salud, la disparidad en el acceso a la atención médica y la incertidumbre asociada a la obtención de tratamientos adecuados, entre otros.

Para citar algunos argumentos claves nos encontramos en un primer lugar, cómo la estructura familiar juega un papel crucial en el acceso a la atención médica para niños con fisuras orofaciales. La disponibilidad de recursos económicos, el nivel educativo de los padres y la estabilidad emocional en el hogar pueden influir en la capacidad de la familia para buscar y mantener la atención médica necesaria. Las familias con recursos limitados pueden experimentar barreras económicas que dificulten la búsqueda de tratamiento oportuno.

Además, el lugar de residencia de estos niños y las disparidades geográficas a menudo dificultan el acceso a servicios médicos y a intervenciones adecuadas, obstaculizando así el acceso a centros médicos especializados, particularmente en regiones remotas o de difícil acceso. Sustentaciones como las realizadas por Khogeer et al. (2021) indican que aquellos niños de comunidades marginadas pueden encontrarse en una situación desventajosa, sin acceso a cirugías reconstructivas oportunas, atención dental preventiva y otros servicios esenciales, lo que no solo afecta su salud física, sino que también puede tener repercusiones emocionales y psicológicas, contribuyendo a la perpetuación de ciclos de desigualdad.

En cuanto a las disparidades socioeconómicas estas imponen barreras financieras, desfavoreciendo a aquellos sin recursos para costos médicos. La OMS (2021) define los determinantes sociales de la salud (por sus siglas en inglés SDoH) como "las circunstancias en que las personas nacen crecen, trabajan, viven y envejecen, incluido el conjunto más amplio de fuerzas y sistemas que influyen sobre las condiciones de la vida cotidiana". Este argumento

corresponde muy bien a pensar que son factores no médicos que influyen en la salud, siendo conocido que personas en niveles más bajos, tienen peores resultados de salud; es así como, Braveman y Gottlieb (2014) señalan que los SDoH impactan más en la salud que la atención médica, especialmente al determinar quién se enferma en primer lugar. La comprensión de estos factores es esencial para abordar desigualdades y mejorar la salud a nivel global. Claramente hablamos de los Determinantes sociales de la salud.

Debe quedar bastante claro como la falta de recursos hace que el tratamiento quirúrgico primario este fuera del alcance de miles de niños que viven en países en desarrollo, hecho que puede aumentar las tasas de mortalidad neonatal en estas naciones debido a complicaciones relacionadas con la desnutrición y las infecciones en niños con CL/P más severo (Mossey et al., 2011) La desnutrición, que a menudo acompaña a condiciones de pobreza, puede complicar los procedimientos quirúrgicos y prolongar la recuperación. Para ir cerrando con el ejemplo propuesto anteriormente, en general y en lo que respecta a desnutrición en los niños con CL/P, la dificultad para crear un sello hermético de los labios alrededor del pezón y la hendidura en el paladar afectan el proceso de succión normal lo que coloca a los niños en riesgo inmediato de desnutrición y retraso del crecimiento (Pandya y Boorman, 2001). Esto también resume la complejidad de los factores que contribuyen a la desnutrición en niños con fisuras en países de bajos y medianos ingresos, apuntan a que la falta de asistencia alimentaria desde el nacimiento desempeña un papel crucial, además de los posibles retrasos en el acceso a la cirugía.

Continuemos ahora examinando otro de los factores que influyen en la calidad de vida de estos niños, y es el tiempo quirúrgico oportuno, el cual es considerado un factor crucial en la calidad de vida de los mismos, donde las variables sociodemográficas y el contexto socioeconómico municipal, observadas por Sousa y Roncalli (2021), destacaron la necesidad de llevar a cabo un estudio que evaluaría el retraso en el tratamiento quirúrgico primario de niños con CL/P nacidos vivos en Brasil entre 2009 a 2012, teniendo en cuenta el efecto de estas variables en el acceso de este tratamiento.

Lo curioso es que al no existir estudios nacionales relacionados con el tema, estos autores consideraron realizar esta investigación en los principales centros de tratamiento de anomalías craneofaciales en Brasil como aquellos que forman parte de la Red de Referencia para el

Tratamiento de Deformidades Craneofaciales (RRTDCF) conformados por 28 hospitales acreditados, los cuales fueron creados con el objetivo de reducir la inequidad en el acceso y ordenar la prestación de servicios en el Sistema Único de Salud (SUS) y siguiendo los estándares establecidos por la American Cleft Palate- Craneofacial Association (ACPA) que recomienda el cierre quirúrgico primario de labio dentro de los primeros 12 meses de vida, o lo más temprano posible y el cierre quirúrgico del paladar hasta que el niño cumpla 18 meses de edad. Sin embargo, y a pesar de todos estos esfuerzos y consideraciones, observaron al igual que otros autores, que aún persisten desafíos significativos para el cumplimiento de este protocolo, entre los cuales se mencionan las disparidades regionales, problemas en la coordinación y jerarquización, lo que conduce a retrasos en el tratamiento o incluso la falta de atención para muchos pacientes (Monilleo et al.,2006). Cabe destacar que para la evaluación del retraso de las cirugías primarias de labio y/o paladar hendido se tomaron, como parámetros las edades recomendadas por la ACPA, como se mencionó anteriormente, concluyendo así, que hubo retrasos en las cirugías de labio realizadas después de los 12 meses de edad y en las de paladar después de los 18 meses de edad.

Siguiendo con este ejemplo, es importante señalar que el número total de procedimientos quirúrgicos autorizados para el tratamiento del labio y paladar hendido en el Sistema Único de Salud de 2009 a 2013, fue de 40,259; totalizando 7.902 queiloplastías y 15.216 palatoplastías autorizadas por el SUS durante el período de este estudio y de imperativa importancia recalcar que dentro de los resultados obtenidos se observó que el retraso promedio en el tratamiento durante el período de cinco años estudiado fue del 66,44 % para las cirugías primarias de labio hendido y del 71,2 % para las cirugías primarias de paladar hendido. Estas consideraciones fundamentan la teoría de la realidad en cuanto a las barreras que existen para acceder a una salud equitativa, desfavorecida por diversos factores.

Otro ejemplo, se refiere a la variable raza, donde los resultados mostraron que el retraso quirúrgico primario del paladar hendido es de un 27 % más prevalente en pacientes no blancos en comparación con pacientes blancos, y para las cirugías primarias de labio este retraso en pacientes no blancos es aún mayor, alcanzando el 40%. Para ambos tipos de fisuras, las razones de prevalencia de retraso en el tratamiento quirúrgico primario fueron mayores en pacientes

residentes en regiones cuyos municipios tienen menor IDH, mayor tasa de analfabetismos a los 15 años, mayor índice de Gini, mayor porcentaje de pobreza y desempleo a la edad de 18 años o más, además menores ingresos per cápita (Sousa y Roncalli, 2021).

Las causas de la disparidad entre el retraso del tratamiento quirúrgico primario y pacientes no blancos podrían estar relacionadas con diversas condiciones socioeconómicas y de salud. La conexión entre la raza y el retraso en el acceso a la atención médica puede atribuirse a factores como la distribución desigual de recursos, la falta de acceso a servicios de salud adecuados y posiblemente a barreras culturales o lingüísticas que dificulten la búsqueda o recepción oportuna de atención médica.

Creo hasta aquí haber demostrado cómo la desigualdad étnico-racial constituye un eje importante en el estudio de las desigualdades en salud, la cual es una construcción social de interés que determina las identidades, el acceso a los recursos y la apreciación en la sociedad. El estudio que centra su atención en los factores asociados al retraso en el tratamiento quirúrgico primario del labio y paladar hendido desarrollado en Brasil en el año 2021, por Sousa y Roncalli menciona de alguna manera cómo dicha desigualdad surge principalmente de un contexto histórico de esclavitud de los afrodescendientes, que dejó huella en la posición social de las sucesivas generaciones de la población negra.

Para aquellos resultados que indican una mayor prevalencia de retraso en pacientes residentes en regiones con menor Índice de Desarrollo Humano (IDH), mayores tasas de analfabetismo, índices de Gini más elevados, mayores niveles de pobreza y desempleo, así como ingresos per cápita más bajos, sugieren que las disparidades socioeconómicas pueden desempeñar un papel fundamental. Estos factores pueden contribuir a un acceso limitado a servicios de salud, falta de conciencia sobre la importancia de la intervención temprana y obstáculos económicos que dificultan el acceso a tratamientos médicos especializados.

Podemos afirmar que el propósito fundamental de cualquier sistema de salud es lograr el mejor estado de salud posible para su población y, al mismo tiempo, colaborar en la disminución de las disparidades en salud. Sin embargo este propósito también consiste en garantizar que este beneficio se distribuya de manera equitativa entre todos los miembros de la sociedad, sin perder en consideración que como sistema de salud justo busca reducir al máximo las diferencias entre

individuos y grupos en términos de acceso a la atención médica, lo que implica que todos, independientemente de su posición socioeconómica, género, raza u otras características, deberían tener acceso igualitario a servicios de salud de calidad. Sin embargo, parece perfectamente claro que la creciente disparidad de condiciones de vida y de salud, entre los grupos sociales y las regiones geográficas de casi todo el mundo ha impulsado una mayor preocupación por las desigualdades en salud y las inequidades, considerándolas entre las emergencias que comprometen el futuro de la humanidad (Alleyne et al., 2002).

Estudiar la salud desde el enfoque de la equidad, implica, observar la oferta de servicios médicos que existen, el modelo de prevención y atención de enfermedades, la infraestructura y el financiamiento del sistema de salud. Sin embargo, lo más crucial es considerar las influencias de las determinantes sociales, históricas y de las políticas públicas actuales (Linares-Pérez y Arellano, 2008). Esto significa que se debe comprender cómo factores como el entorno social, los contextos históricos y las decisiones políticas influyen en la distribución de la salud y los recursos sanitarios.

Vamos entonces a referirnos brevemente, que, si bien es cierto, los niños con CL/P no operados pueden sobrevivir a lo largo de sus vidas, la omisión para optar al tratamiento quirúrgico primario y abordar las fisuras faciales, se interpreta como una violación al derecho de salud; situación que los condena a enfrentar dificultades significativas a lo largo de sus vidas. La conexión entre el tratamiento médico y el bienestar se evidencia en las posibles dificultades que podrían surgir para los niños no operados, como son, problemas para comer, hablar, oír, así como la amenaza de baja autoestima y depresión. Garantizar un acceso igualitario a la atención médica y prevenir consecuencias adversas se alinea con el objetivo de evitar la exclusión y la discriminación basada en la condición de salud de estos individuos.

Teorías y Conceptos

Ahora bien, y antes de concluir, sostenemos que cada una de estas consideraciones en conjunto subrayan la intersección crítica entre el tratamiento médico oportuno, el derecho al acceso y equidad en salud y el bienestar, así como la necesidad de promover la inclusión y prevenir la discriminación en el ámbito social y laboral de las personas con esta anomalía. Este enfoque es esencial para comprender las disparidades en salud que afectan a estas comunidades.

Lo que debe decantar en la capacitación de profesionales de la salud para facilitar la elaboración de programas de sensibilización y educación para la población en general Hidrobo Unda, H.D. (2020). Recalcamos, así como con el aumento de la conciencia sobre las disparidades en salud y comprendiendo sus contextos sociales, económicos y culturales; la sociedad estará mejor equipada para reconocer la injusticia inherente en estas diferencias y para abogar por un cambio positivo. Tomemos entonces como punto de partida cómo con la promoción de la conciencia, la comprensión y el conocimiento se sientan las bases para una acción colectiva dirigida hacia políticas y prácticas que aborden de manera efectiva las disparidades en salud, fomentando así una sociedad más equitativa y justa en términos de acceso a la atención médica y bienestar general. El desafío, por tanto, radica en fortalecer la comprensión de los procesos sociales y las múltiples dimensiones que modelan la vida de las colectividades humanas y en donde se expresan los procesos de desigualdad e inequidad en la salud, la enfermedad, la atención y el cuidado (Linares-Pérez y Arellano, 2008).

En este sentido, queremos creer que, para lograr una equidad en salud, se deberán buscar respuestas a las situaciones de salud a partir de la particularidad de cada caso, de un permanente trabajo intersectorial y multinivel, a como bien señalan Alazraqui et al. (2009). Esto se hace evidente cuando se identifican factores fuera de la comprensión y práctica médica, que se convierten en barreras para el acceso a los servicios, influyendo directamente en el estado de salud de la población. Debemos agregar que la comprensión de la salud, está emparentada íntimamente con un concepto ancestral del mundo andino que ha sido retomado en los últimos años, incluso con carácter constitucional en países como Bolivia y Ecuador: el “Buen Vivir” o “Sumak Kawsay”, donde sumak significa lo ideal, lo hermoso, lo bueno, la realización; y kawsay, es la vida, en referencia a una vida digna, en armonía y equilibrio con el universo y el ser humano, en síntesis, el sumak kawsay significa la plenitud de la vida, reflexión de Kowii, (2015) en su artículo publicado por la Universidad Andina, Simón Bolívar.

Marco Metodológico

La presente investigación tiene como principios metodológicos la investigación cualitativa con Acción -Participativa (IAP). Esta idea, implica que la investigación además de ser un ejercicio académico, también debe tener un impacto tangible en la sociedad, abordando problemas reales y proporcionando soluciones prácticas. En este sentido, la IAP surge como una respuesta a la necesidad de enfrentar problemas sociales complejos de manera participativa y colaborativa, involucrando a las comunidades afectadas en todo el proceso de investigación y en la toma de decisiones, Así, IAP, es un método de investigación basado en una forma más democrática, cooperativa, transparente y eficaz de investigar y de intervenir en los cambios de la vida cotidiana, tratando de desvelar la complejidad de sus problemas mediante el diálogo y la colaboración. Reason. y Bradbury (2001).

Tomando otras referencias, según Minayo (2014), la investigación cualitativa busca comprender lo que no puede ser cuantificado, explorar las relaciones de la realidad social, centrándose en las creencias, significados, aspiraciones, valores y actitudes. Concibe al individuo no solo como alguien que actúa, sino que también piensa e interpreta sus acciones y cómo estas se comparten y se viven entre sí. Se caracteriza por su énfasis en comprender las experiencias, percepciones y significados que las personas atribuyen a fenómenos sociales específicos. Por lo que, en mi búsqueda de perseguir este enfoque, he trabajado estrechamente con los participantes reconociendo su conocimiento y experiencia como fundamentales para comprender el contexto en estudio.

Los métodos en los que se basará esta investigación, permitirán conocer la comprensión que tienen los padres de familia (tutores) acerca de la salud oral de sus hijos mediante las diferentes tecnologías que emplean los profesionales de salud para el cuidado de esta, y también, fomentar la participación activa de ellos mismos en la promoción de prácticas saludables para sus hijos, así como en la organización de actividades en conjunto para aumentar la conciencia sobre esta problemática dentro de sus comunidades.

Este estudio de investigación cualitativa con acción participativa, involucrará una serie de técnicas, especialmente aquellas que incluyen entrevistas en profundidad, apoyándome en la

observación de los participantes. Estas herramientas me permitirán explorar a fondo y de manera integral los temas investigados.

Como investigadora, he motivado la participación activa de los sujetos de estudio, fomentando un diálogo reflexivo y abierto, con un enfoque metodológico que busca generar conocimiento en colaboración con los participantes, impulsando la construcción conjunta de significados y la acción social transformadora. Consideramos que este enfoque es apropiado para las discusiones en investigación social en salud, especialmente por la experiencia del cuidado con este tipo de público.

Enfoque Cualitativo y su Justificación

El escenario de este estudio corresponde a la ciudad de Managua, capital de Nicaragua, situada en la región occidental del país. Managua se encuentra a una distancia aproximada de 110 kilómetros en línea recta al sureste de la ciudad de León. Con una población de alrededor de 1.5 millones de habitantes y una densidad demográfica de 1,000 habitantes por kilómetro cuadrado a como señala el Instituto Nacional de formación de desarrollo (INDE, s/f). Managua es la ciudad más grande y densamente poblada de Nicaragua. Además. Esta ciudad es un importante centro económico, político y cultural del país, con una gran diversidad étnica y cultural, y presenta desafíos únicos en términos de planificación urbana, acceso a servicios de salud y desarrollo comunitario.

En términos de planificación urbana, Managua enfrenta desafíos significativos debido a su rápido crecimiento poblacional y desarrollo urbano desordenado. La ciudad ha experimentado un crecimiento acelerado que ha llevado a la expansión desorganizada de barrios informales, falta de infraestructura adecuada, como viviendas, carreteras, servicios básicos y sistemas de transporte público eficientes. En cuanto al acceso a servicios de salud, Managua enfrenta desafíos relacionados con la disponibilidad y calidad de la atención médica. A pesar de que la ciudad alberga una variedad de centros de salud, hospitales y clínicas, el acceso equitativo a servicios de salud de calidad sigue siendo un problema para muchas comunidades, especialmente aquellas en áreas marginales y empobrecidas. La falta de recursos humanos capacitados, la infraestructura deficiente y los sistemas de financiamiento insuficientes contribuyen a la inequidad en el acceso a la atención médica.

En Managua, la falta de atención, conocimientos, centros especializados de CL/P y personal capacitado en salud oral para niños con labio y paladar hendido representa un desafío significativo. Esta carencia contribuye a dificultades adicionales, como la falta de prevención y promoción de la salud bucal en esta población; donde el desconocimiento generalizado y la falta de empoderamiento particularmente en la problemática del labio y paladar hendido, puede limitar la capacidad de la sociedad para participar plenamente en procesos de toma de decisiones relacionados con la salud oral y desarrollar soluciones sostenibles. Por lo que, el presente estudio se realizará en el consultorio dental del investigador de forma personal y privada.

Muestra Teórica y Sujetos de Estudio

En este estudio, los representantes (padres, madres o tutores legales) de ocho familias que tienen uno o más hijos con labio y/o paladar hendido. Estos participantes serán seleccionados de manera conveniente según los criterios de inclusión establecidos.

Métodos y Técnicas de Recolección de Datos

En el marco de esta investigación cualitativa con enfoque de Acción-Participativa (IAP), cuyo objetivo principal es fusionar el conocimiento con la acción (Abad Corpa et al., 2010), se adoptará una metodología flexible, abierta, dinámica y creativa, lo que difiere con los enfoques estandarizados que privilegian el punto de vista del investigador. Es por ello que esta metodología buscará involucrar activamente a los participantes en todas las etapas del proceso de investigación.

Los instrumentos y técnicas que emplearemos para recopilar y analizar información cuyo propósito se centrará en comprender las dinámicas sociales y culturales relacionadas con el cuidado bucal de niños con labio y/o paladar hendido, mediante la inmersión activa en el contexto de estudio y la participación activa de las familias serán las siguientes.

Primordialmente y para cumplir con el objetivo general el cual se he venido hablando en esta investigación, utilizaremos la observación participante, lo que permitirá una inmersión activa en el contexto de estudio para comprender las dinámicas sociales y culturales desde

adentro. A su vez, esto nos ayudará a comprender la relación entre las características de los niños con CL/P y la producción de su cuidado. Se trata desde luego participar activamente en las actividades diarias de las familias, a través del llenado diario y durante un mes una cartilla de prácticas de higiene y salud oral (Anexo 6.2) que se les proporcionará para que pueda ser completada por ellos mismos permitiéndoles así, comprender mejor su entorno y contexto. Además, podremos observar de primera mano las prácticas de cuidado bucal que implementan para sus hijos con labio y/o paladar hendido, dentro de sus hogares cumpliendo así con el objetivo específico número uno, que propone realizar un mapeo detallado de las tecnologías para el cuidado de salud oral que relatan los padres de familia existen para sus niños con CL/P identificando los recursos disponibles y los profesionales involucrados.

Es oportuno ahora citar a Regueti (2020), que nos recuerda como el método de observación ofrece la oportunidad de explorar el entorno donde se lleva a cabo el estudio. Permite acceder a fuentes primarias que podrían haber sido excluidas inicialmente del análisis, es decir, que nos permitirá acceder a estas fuentes primarias que, de otra manera, podrían haber sido pasadas por alto o excluidas durante el proceso de selección de muestras para el análisis. Revelando así, aspectos o detalles importantes que no habían sido considerados inicialmente en la planificación de la investigación, enriqueciendo así el conocimiento obtenido y brindando una perspectiva más completa sobre el tema estudiado.

En palabras de Guber (2008), consiste en observar de modo continuo y sistemático la población a estudiar desde adentro, no como mero espectador, porque la participación pone el énfasis en la experiencia vivida por el investigador apuntando a su objetivo a “estar adentro” de la de la sociedad estudiada.

Para cumplir con el segundo objetivo de esta investigación, que consiste en explorar la comprensión de los padres de familia (tutores) sobre la salud oral de sus hijos, incluyendo sus expectativas y perspectivas, se llevarán a cabo entrevistas semiestructuradas con duración de aproximadamente 30- 45 minutos (Anexo 6.3) con los participantes clave, como padres, madres o tutores legales de niños con labio y/o paladar hendido. Estas entrevistas buscarán profundizar en los conocimientos, creencias, actitudes y prácticas relacionadas con la salud oral de sus hijos, con el fin de obtener narrativas y perspectivas individuales y colectivas sobre este fenómeno.

Donde Según Guber (2008), algunos entrevistados se convertirán en las principales fuentes de información durante el estudio. Esto se debe a las características específicas de la relación que el investigador establece con cada individuo, llegando a ocupar un rol central atribuido a la profundidad y la calidad de la interacción que tienen con el investigador.

Los objetivos tres y cuatro de esta investigación se implementarán mediante el desarrollo de grupos focales que operarán como grupos de apoyo en la búsqueda por entender cómo se hace un cuidado ampliado. Estos grupos se realizarán dentro del consultorio dental. Y serán sesiones que se planificarán con antelación y se dividirán en varias partes, cada una centrada en un tema específico relacionado con la salud oral. Para enriquecer el debate, se utilizarán herramientas multimedia, como la presentación de videos educativos sobre salud bucal, seguidos de discusiones abiertas

Se estima que la duración de cada sesión de grupo focal será de aproximadamente 45 a 60 minutos, según se detalla en el Anexo 6.4. A estos grupos, se les proporcionarán un espacio donde los participantes puedan intercambiar ideas y experiencias, discutiendo colectivamente temas relacionados con la salud oral y generando ideas sobre cómo mejorar el cuidado bucal de sus hijos. Además, se buscará promover estrategias de educación en salud dirigidas a los padres de familia, con el propósito de desarrollar habilidades en el cuidado bucal de sus hijos y fomentar la educación sobre salud oral y la gestión comunitaria en esta área.

Para quienes sostienen la idea que el trabajar en grupo facilita la discusión y activa a los participantes a comentar aún en aquellos temas que se consideran como tabú, permitirá generar una gran riqueza de testimonio (Hamui-Sutton y Varela-Ruiz 2013).

Según Kitzinger (1995), la técnica de grupos focales es un espacio de opinión para captar el sentir, pensar y vivir de los individuos, provocando auto explicaciones para obtener datos cualitativos. Lo define como una forma de entrevista grupal que utiliza la comunicación entre el investigador y los participantes con el propósito de obtener información. Definición que describe el objetivo número cuatro de nuestra investigación como es fomentar la participación en la promoción de prácticas saludables para sus hijos, así como en la organización de actividades comunitarias para aumentar la conciencia sobre esta problemática.

En el contexto de esta investigación, se busca alcanzar una comprensión integral de la realidad estudiada mediante la triangulación de datos provenientes de estas diferentes fuentes, las cuales permitirán una comprensión más completa y profunda de la realidad investigada, fomentando la validez y la fiabilidad de los resultados obtenidos. La triangulación se refiere al uso de varios métodos (tanto cuantitativos como cualitativos), de fuentes de datos, de teorías, de investigadores o de ambientes en el estudio de un fenómeno (Triangulación, s.f). Es así como en el ámbito de la investigación cualitativa, la evaluación de criterios como la objetividad, la confiabilidad, la validez interna, la validez externa y la aplicabilidad suele ser desafiante. Algunos investigadores cuestionan la aplicabilidad de estos términos en este tipo de estudios. La validez interna, en particular, ha sido objeto de atención, ya que afecta la calidad metodológica de la investigación. En respuesta a este desafío, la triangulación se ha utilizado como una estrategia para mejorar la solidez y la calidad de los estudios cualitativos. Dicho de otra manera, al combinar datos obtenidos de diversas fuentes, como entrevistas, observaciones y documentos, se logra una comprensión más completa y profunda de la realidad estudiada. En resumen, esto fortalece la validez y la fiabilidad de los resultados, ya que al tener múltiples perspectivas se reducen los sesgos y se aumenta la confianza en las conclusiones obtenidas, ganando solidez en los hallazgos de la investigación afirmado por Sandoval (2002).

Criterios de Calidad Aplicados

El diseño metodológico utilizado en esta investigación, establece la hoja de ruta que guiará todo el proceso de estudio, asegurando la coherencia, validez y fiabilidad de los resultados obtenidos. La metodología propuesta se centra en garantizar una planificación efectiva y una ejecución ordenada, lo que nos permitirá alcanzar nuestros objetivos de manera sistemática y dentro del plazo establecido. De tal manera me gustaría dejar claro que cada paso presentado dentro de este estudio es crucial para alcanzar los criterios de calidad detallados a continuación.

Procedimientos para el Procesamiento y Análisis de Información

1. Presentación inicial del proyecto:

Es el primer paso en el desarrollo de esta investigación, consiste en elaborar y someter el proyecto para su revisión y aprobación por la institución correspondiente. Este proceso asegura

que el estudio cumpla con los requisitos institucionales y éticos, proporcionando una base sólida para su ejecución.

2. Selección y Consentimiento de Participantes:

La cual representa una etapa crucial que define la población objeto del estudio y sobre todo asegura su participación voluntaria y consciente. En este proceso identificaremos a los participantes adecuados y aseguraremos que los padres o tutores comprendan los objetivos y procedimientos del estudio, otorgando su consentimiento informado.

3. Aplicación de Instrumentos:

Este paso es el núcleo de la recolección de datos, aquí implementaremos las herramientas de investigación previamente diseñadas y validadas como son, la observación del participante, las entrevistas semiestructuradas, los grupos focales, etc.

4. Análisis de Datos:

Corresponde al proceso mediante el cual se interpretan los resultados obtenidos para responder a las preguntas de investigación. Este paso involucra la preparación adecuada de los datos y la aplicación de técnicas estadísticas o cualitativas, permitiendo extraer conclusiones significativas que aporten a los objetivos del estudio.

5. Elaboración de Informes y Divulgación:

El cual constituye la fase final de la investigación, en este paso se pretende presentar los hallazgos del estudio. Este proceso incluye la redacción del informe final, asegurando que los resultados sean accesibles y útiles para la comunidad científica y la sociedad en general incluyendo a los participantes en estudio. Incluye además la presentación de las partes interesadas y su publicación en medios académicos.

Estructura y Calendarización

- **Preparación y Planificación**

Revisión de literatura relevante sobre el cuidado bucal en niños con labio y/o paladar hendido.

Diseño de herramientas de recolección de datos: guía de observación participante, guía de entrevistas semiestructuradas, y diseño de preguntas para los grupos focales.

Selección de participantes clave en el estudio.

- **Obtención de los permisos éticos necesarios**
- **Observación Participante**

Participación activa en las actividades diarias de las familias, enfocándose en el cuidado bucal de los niños con labio y/o paladar hendido.

Registro sistemático de observaciones y reflexiones personales (Pasaporte de higiene bucal)

- **Entrevistas Semi-Estructuradas**

Realización de entrevistas con padres, madres o tutores legales de los niños con labio y/o paladar hendido.

Exploración de conocimientos, creencias, actitudes y prácticas relacionadas con la salud oral de sus hijos

Grabación y transcripción de las entrevistas.

- **Grupos Focales**

Organización de grupos focales dentro del consultorio dental con los participantes seleccionados

Multimedia como herramientas didácticas (videos de salud oral)

Facilitación de discusiones sobre temas relacionados con el cuidado bucal de los niños con labio y/o paladar hendido.

Registro de las conversaciones y conclusiones clave.

Para la promoción de la Salud Bucal

1. Concientización Pública

Utilizar contenido multimedia puede ejercer un mayor impacto que la información verbal lo que ayuda a retener y entender mejor el mensaje sobre la importancia de la salud bucal y las practicas adecuadas de higiene dental.

2. Educación Efectiva

Mediante la presentación de los videos se pretende demostrar técnicas de higiene de encías, cepillado dental, uso de hilo dental, y otros cuidados como la técnica de “levantar el labio” de manera clara y práctica.

3. Participación Eficaz

Se espera lograr la colaboración mediante la participación de los pacientes en la realización de las técnicas aprendidas.

4. Análisis de Datos

- Transcripción y codificación de datos cualitativos.

Identificación de patrones y temas emergentes

Interpretación de los resultados en el contexto del estudio.

5. Redacción de Informe y Diseminación de Resultados

- Elaboración de informe final que incluya hallazgos, conclusiones y recomendaciones.
- Presentación de protocolo al jurado de tesis y otras partes interesadas.
- Preparación de artículos para publicaciones académicas y presentaciones en conferencias.

La investigación cualitativa implica una intrincada interacción entre la recolección y el análisis de datos, dos procesos que deberán entrelazarse de manera simultánea. El análisis no solo acompaña la fase de recolección desde su inicio, sino que también dirige el trabajo de campo y facilita la exploración de temas emergentes.

Para Grbich (2010), la forma específica de analizar datos puede variar según el diseño del proceso de investigación seleccionado: teoría fundamentada, estudio de caso, etnografía, fenomenología, narrativa, etc. Cada uno sugiere lineamientos para el proceso de análisis, ya que los resultados que se buscan son distintos. El procedimiento más común de análisis específico es el que a continuación se menciona y parte de la denominada teoría fundamentada (grounded

theory) (Hernández Sampieri, Fernández y Baptista, 2010). lo cual significa que la teoría (hallazgos) va emergiendo fundamentada en los datos.

Resultados y Discusión

Considerando la gran cantidad de datos que serán recopilados, es crucial asegurarse de que estén organizados de manera eficiente. Además, es importante planificar qué herramientas emplearemos para analizarlos, siendo comúnmente la computadora, al menos con un procesador de textos, la herramienta principal en la mayoría de los análisis. Sin embargo, estas decisiones estarán influenciadas por el tipo de datos que hemos generado.

El diseño flexible y abierto de la investigación cualitativa, permitirá llevar a cabo este estudio, sin la necesidad de utilizar métodos estadísticos. Simplemente debemos recopilar los datos, procesarlos y analizarlos según lo indica Sayago (2014). Específicamente, se llevará a cabo un análisis del discurso y contenido de la información obtenida a través de sesiones de grupo focales con los participantes y entrevistas semiestructuradas con los informantes clave. Este análisis se realizará mediante una búsqueda vertical, que implica identificar todas las categorías propuestas presentes en cada unidad de análisis. En este contexto, "búsqueda vertical" significa que se realizará una exploración exhaustiva y detallada de los datos en busca de todas las categorías temáticas o conceptos relevantes que hayan surgido durante la investigación. Cada "unidad de análisis" se refiere a las unidades individuales de información, como pueden ser fragmentos de texto en entrevistas o transcripciones de grupos focales. En resumen, este enfoque implica revisar cuidadosamente cada unidad de análisis para identificar y registrar todas las categorías o temas relevantes que emergen de los datos. La preparación de datos para su análisis se describe a continuación.

Primera actividad: La primera tarea implicará examinar detenidamente todo el material original, incluyendo notas escritas, grabaciones de audio, fotografías y documentos, con el objetivo de comprender el sentido general de los datos. Durante esta revisión, se inicia la creación de una bitácora, diferente a la utilizada en el campo, conocida como la bitácora de análisis, que tiene la función de documentar detalladamente el proceso analítico, siendo una herramienta esencial más adelante. Es esencial garantizar que el material esté completo y de calidad adecuada para el análisis; en caso contrario (como grabaciones inaudibles o documentos ilegibles), se deben realizar mejoras técnicas, como la mejora de la claridad de las grabaciones o la optimización de las imágenes (Hernández Sampieri, Fernández y Baptista, 2010).

Segunda actividad: Consiste en transcribir los materiales de entrevistas y sesiones, para esto deberemos tener en cuenta ciertas recomendaciones, siendo una de las más importantes aquella sugerida por autores como Morrow y Smith (1995) quienes por ética proponen observar el principio de confidencialidad. Esto puede hacerse al sustituir el nombre verdadero de los participantes por códigos, números, iniciales, apodos u otros nombres. Morrow y Smith (1995). Una vez transcritos los materiales, lo ideal será volver a explorar el sentido general de los datos, revisar todos, ahora reprocesados.

La tercera actividad: Será organizar los datos, mediante algún criterio o varios criterios que creamos más convenientes, resultando relativamente sencillo si se ha recopilado la información, se ha reflexionado sobre ella y se han revisado en varias ocasiones. Los criterios que tomaremos en cuenta para la organización de estos datos recopilados serán: Por tipo de datos: observaciones recolectadas en la cartilla de higiene oral, información obtenida a través de entrevistas y las obtenidas en los grupos focales; también podrán agruparse según el orden cronológico de los sucesos y por participantes.

✓ **Categorías/variables analíticas (hipótesis)**

- Características de los niños con Labio y/o Paladar Hendido:

Edad

- Tipo y grado de afección (labio, paladar o ambos)
- Antecedentes médicos y quirúrgicos
- Tecnologías para el cuidado de salud oral

Tipos de tecnologías utilizadas (como dispositivos de ortodoncia, cepillos especiales, enjuagues, estudios médicos dirigidos, etc.

Disponibilidad y acceso a estas tecnologías

Profesionales de salud involucrados en el uso y prescripción de estas tecnologías

- Comprensión de los padres de familia sobre la salud oral de sus hijos

Nivel de conocimiento sobre cuidado bucal y técnicas específicas

Percepciones sobre la importancia del cuidado oral en niños con labio y/o paladar

- Conocimiento de los padres de familia sobre las redes de apoyo que existen
- Acceso a profesionales de la salud especializados en labio y/o paladar hendido
- Participación en grupo de apoyo de padres donde puedan compartir experiencias y consejos sobre el cuidado. Acceso a recursos comunitarios, como organizaciones sin fines de lucro o fundaciones, que proporcionen información y apoyo específico para el cuidado oral de niños con esta condición.

Procedimientos éticos

La investigación cualitativa reconoce la subjetividad de las personas como parte constitutiva de su proceso indagador. Ello implica que las ideologías, las identidades y los elementos de la cultura impregnan todas las fases de la investigación. La ética cualitativa busca el acercamiento a la realidad del ser humano de manera holística y con mínima intrusión, otorgando libertad a los participantes y considerándolos sujetos, no objetos de estudio (Gastaldo y McKeever 2002). Dentro de las principales consideraciones éticas que estudio plantea es respetar la interacción profunda con los participantes por lo que considerar las intenciones de los investigadores, los resultados obtenidos y cómo se reflejan los valores de los participantes, será un desafío ético clave para asegurar que las voces de los participantes se transmitan claramente durante el análisis, sin distorsiones o interpretaciones indebidas (Noreña et al., 2012).

Quisiera ahora destacar los requisitos éticos que se consideraron desde la fase de diseño de este estudio, los cuales incluyen la aplicación del consentimiento informado y la gestión de la confidencialidad, así como la evaluación de los posibles riesgos que podrían enfrentar los participantes del estudio (Blanco, 2005). Teniendo en consideración los instrumentos y técnicas que se emplearán en este estudio, proponemos las siguientes consideraciones éticas.

<i>Criterios</i>	<i>Características éticas del criterio</i>
<i>Consentimiento Informado</i>	Los participantes deberán estar de acuerdo con ser informantes y conocer sus derechos y responsabilidades
<i>Confidencialidad</i>	Asegurar la protección de la identidad de las personas que participan como informantes de la investigación
<i>Manejo de riesgos</i>	Este requisito tiene relación con los principios de no mal eficiencia y beneficencia establecidos para ser investigaciones en seres humanos
<i>Observación participante</i>	La incursión del investigador en el campo exige una responsabilidad ética por los efectos y las consecuencias que puedan derivarse de la interacción establecida con los sujetos participantes del estudio
<i>Entrevistas</i>	Se trata de una interacción social donde no deben provocarse actitudes que condicionen las respuestas del participante
<i>Grabaciones, fotos, videos</i>	Deben resguardarse en archivos confidenciales y el investigador deberá ser cauteloso anteponiendo la confidencialidad, el respeto y anonimato de los participantes

Conclusiones

El objetivo principal de cualquier sistema de salud es alcanzar el mayor nivel de bienestar posible para toda su población, mientras se trabaja para reducir las desigualdades en salud. Este propósito incluye garantizar que los beneficios se distribuyan de manera equitativa entre todos los sectores de la sociedad. Un sistema de salud justo se enfoca en minimizar las brechas entre individuos y grupos en cuanto al acceso a la atención médica, asegurando que todas las personas, sin importar su condición socioeconómica, género, raza u otras características, tengan las mismas oportunidades de recibir servicios de salud de calidad.

Los niños con labio y paladar hendido tienen derechos fundamentales que deben ser respetados y garantizados por los estados, las familias y la sociedad en su conjunto. El acceso a la salud bucal de los niños con labio y paladar hendido no es solo una responsabilidad de los sistemas de salud, sino que corresponde a todos los estratos sociales colaborar en su promoción y defensa. Sin un adecuado soporte, estos niños pueden enfrentar estigmatización y limitaciones que afectan su desarrollo integral. Por lo tanto, es fundamental valorar, respetar y facilitar las condiciones necesarias para que estos niños puedan contribuir al desarrollo sostenible de nuestras comunidades.

En definitiva, un sistema de salud equitativo no solo refleja el compromiso con la justicia social, sino que también constituye un pilar esencial para garantizar el bienestar y desarrollo pleno de toda la población. Al priorizar el acceso universal y de calidad a la atención médica, especialmente para grupos vulnerables como los niños con labio y paladar hendido, se sientan las bases para una sociedad más inclusiva donde todos puedan alcanzar su máximo potencial y contribuir al progreso colectivo.

Referencias

- Abad Corpa, E., Delgado Hito, P., & Cabrero García, J. (2010). La investigación-acción-participativa: Una forma de investigar en la práctica enfermera. *Investigación y educación en enfermería*, 28(3), 464–474 http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072010000300017
- Adeyemo, W., 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. <https://doi.org/10.4103/2231-0746.200336>
- Alazraqui Maestría En Epidemiología, M., Alazraqui, M., Diez Roux, A. V., Fleischer, N., & Spinelli, H. (2009). Salud auto-referida y desigualdades sociales. *Umich.edu* https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/78519/AlazraquiDiezRoux2009_CadSaudePublica.pdf?sequence=1
- Albino, J., & Tiwari, T. (2016). Preventing childhood caries: A review of recent behavioral research. *Journal of Dental Research*, 95(1), 35–42 <https://doi.org/10.1177/0022034515609034>
- Alleyne, G. A. O., Castillo-Salgado, C., Schneider, M. C., Loyola, E., & Vidaurre, M. (2002). Overview of social inequalities in health in the Region of the Americas, using various methodological approaches. *Revista Panamericana de Salud Publica [Pan American Journal of Public Health]*, 12(6). <https://doi.org/10.1590/s1020-49892002001200005>
- Awoyale, T., Onajole, A. T., Ogunnowo, B. E., Adeyemo, W. L., Wanyonyi, K. L., & Butali, A. (2016). Quality of life of family caregivers of children with orofacial clefts in Nigeria: a mixed-method study. *Oral diseases*, 22(2), 116–122. <https://doi.org/10.1111/odi.12379>

Banco Central de Nicaragua. (2022). Datos demográficos. Recuperado 19 de mayo 2024 de, <https://www.bcn.gob.ni/sites/default/files/documentos/Nicaragua%20en%20cifras%202022.pdf>

Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F., & Pettengill, M. A. M. (s/f). CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA NO CONTEXTO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA E SUA FAMÍLIA: UMA ANÁLISE REFLEXIVA. *Scielo.br*. Recuperado el 5 de febrero de 2024, de <https://www.scielo.br/j/tce/a/6Hy9kL3tNsSCGFbgxwDzzXy/?format=pdf&lang=pt>

Becker, M.A., Shaw, B.R., & Reib, L.M. (2000). *Quality of Life Assessment Manual*. Madison, WI: University of Wisconsin–Madison, Quality of Life Assessment Team. Recuperado de <http://www.fmhi.usf.edu/institute/pubs/pdf/mhlp/qol.pdf>

Bennett, K. G., Ranganathan, K., Patterson, A. K., Baker, M. K., Vercler, C. J., Kasten, S. J., Buchman, S. R., & Waljee, J. F. (2018). Caregiver-reported outcomes and barriers to care among patients with cleft lip and palate. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 142(6), 884e–891 <https://doi.org/10.1097/prs.0000000000004987>

Blanco, C. (2005). Sandín Esteban, M^a Paz (2003) “Investigación Cualitativa en Educación. Fundamentos y Tradiciones”. Madrid. Mc Graw and Hill Interamericana de España (pp.258). *Revista de pedagogía - Escuela de Educación, Universidad Central de Venezuela*, 26(77), 48–58. https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-97922005000300007

Braveman, P., & Gottlieb, L. (2014). The Social Determinants of health: It’s time to consider the causes of the causes. *Public Health Reports (Washington, D.C.: 1974)*, 129(1_suppl2), 19–31. <https://doi.org/10.1177/00333549141291s206>

Broder, H. L., Wilson-Genderson, M., Sischo, L., & Norman, R. G. (2014). Examining factors associated with oral health–related quality of life for youth with cleft. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 133(6), 828e–834e. <https://doi.org/10.1097/prs.0000000000000221>

- Broder, H. L., Wilson-Genderson, M., & Sischo, L. (2012). Health disparities among children with cleft. *American Journal of Public Health*, 102(5), 828–830. <https://doi.org/10.2105/ajph.2012.300654>
- Caminha M.I (2008). *Fissuras e cicatrizes familiares: Dinâmica relacional e a rede social significativa de famílias com crianças com fissura labiopalatal*. Florianópolis, Brasil: Livros Grátis
- Carroll, P., & Shute, R. (2005). School peer victimization of young people with craniofacial conditions: A comparative study. *Psychology, Health & Medicine*, 10(3), 291–305. <https://doi.org/10.1080/13548500500093753>
- Chung, K. Y., Sorouri, K., Wang, L., Suryavanshi, T., & Fisher, D. (2019). The impact of social stigma for children with cleft lip and/or palate in low-resource areas: A systematic review. *Plastic and Reconstructive Surgery. Global Open*, 7(10), e2487. <https://doi.org/10.1097/gox.0000000000002487>
- Cooper, A. M., O'Malley, L. A., Elison, S. N., Armstrong, R., Burnside, G., Adair, P., Dugdill, L., & Pine, C. (2013). Primary school-based behavioural interventions for preventing caries. *The Cochrane Library*, 5. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd009378.pub2>
- Dixon, M. J., Marazita, M. L., Beaty, T. H., & Murray, J. C. (2011). Cleft lip and palate: Understanding genetic and environmental influences. *Nature Reviews Genetics*, 12(3), 167–178.
- da Silva, A. N., Mendonça, M. H., & Vettore, M. V. (2011). The association between low-socioeconomic status mother's Sense of Coherence and their child's utilization of dental care: Mother's Sense of Coherence and children dental care. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 39(2), 115–126. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0528.2010.00576.x>

Delage, B., Stieber, E., & Sheeran, P. (2022). Prevalence of malnutrition among children at primary cleft surgery: A cross-sectional analysis of a global database. *Journal of global health, 12*(04012). <https://doi.org/10.7189/jogh.12.04012>

Ferreira, H y Buarque A. (1975). *Novo dicionário da língua portuguesa*: Editora Nova Fronteira

Gastaldo, D., & Mckeever, P. (2000). Investigación cualitativa, ¿intrínsecamente ética? *Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital)*, 28-29. Disponible en https://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulol1_9-10.php Consultado el 14 de mayo de 2024.

Ghazal, T., Levy, S. M., Childers, N. K., Broffitt, B., Cutter, G. R., Wiener, H. W., Kempf, M. C., Warren, J., & Cavanaugh, J. E. (2015). Factors associated with early childhood caries incidence among high caries-risk children. *Community Dentistry and Oral Epidemiology, 43*(4), 366-374. <https://doi.org/10.1111/cdoe.12161>

Glener, A. D., Allori, A. C., Shamma, R. L., Carlson, A. R., Pien, I. J., Aylsworth, A. S., Meyer, R., Pimenta, L., Strauss, R., Watkins, 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), e1373. <https://doi.org/10.1097/gox.0000000000001373>

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall.

Golkari, A., Zeraatkar, M., Ajami, S., & Nadjmi, N. (2018). Impact of oral clefts on the oral health-related quality of life of preschool children and their parents. *Nigerian Journal of Clinical Practice, 21*(9), 1158. https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_426_17

Gómez, B., & Berástegui, A. (2009). El derecho del niño a vivir en familia. *Miscelánea Comillas, 67*(130), 175-198

Grbich, C. (2010). Qualitative data analysis. *In Researching practice* (pp. 173-183). Brill.

Groholt, E.-K. (2003). Is parental sense of coherence associated with child health? *European Journal of Public Health*, 13(3), 195–201. <https://doi.org/10.1093/eurpub/13.3.195>

Grollemund, B., CLIP team (Cleft Lip & palate Infant Parent), Dissaux, C., Gavelle, P., Martínez, C. P., Mullaert, J., Alfaiate, T., & Guedeney, A. (2020). The impact of having a baby with cleft lip and palate on parents and on parent-baby relationship: the first French prospective multicentre study. *BMC Pediatrics*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02118-5>

Guber, R. (2008). Antropólogos-ciudadanos (y comprometidos) en la Argentina. Las dos caras de la ‘antropología social’ en 1960-70. *Journal of the World Anthropology Network*, 3, 67-109.

Hamui-Sutton, A., & Varela-Ruiz, M. (2013). *la técnica de grupos focales*. Org.mx. <https://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n5/v2n5a9.pdf>

Hernández Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5ª ed.). México, D.F., México: McGraw Hill Interamericana.

Henry, J. A., Muthu, M. S., Saikia, A., Asaithambi, B., & Swaminathan, K. (2017). Prevalence and pattern of early childhood caries in a rural South Indian population evaluated by ICDAS with suggestions for enhancement of ICDAS software tool. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 27(3), 191–200. <https://doi.org/10.1111/ipd.12251>

Hidrobo Unda, H. D. (2020). *Equidad en salud y territorio: Experiencias de trabajo en red desde un hospital público en Salta, Argentina* (Tesis de maestría). FLACSO, Sede Académica Argentina, Buenos Aires.

Instituto Nacional de Información de Desarrollo - *INIDE*. (s/f). Gob.ni. Recuperado el 19 de mayo de 2024, de <https://www.inide.gob.ni/>

Filho, J. M. A. (2002). *A família como espaço privilegiado para a construção da cidadania*. Franca: Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista.

Khatri, S. G., Acharya, S., & Srinivasan, S. R. (2014). Mothers' sense of coherence and oral health related quality of life of preschool children in Udupi Taluk. *Community dental health*, 31(1). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24741891>

Khogeer, L., Helal, N., Basri, O., Madani, S., Basri, A., & El-Houseiny, A. A. (2021). Instrument development and validation to assess care barriers for patients in Saudi Arabia with oral clefts. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3399. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073399>

Klassen, A. F., Tsangaris, E., Forrest, C. R., Wong, K. W. Y., Pusic, A. L., Cano, S. J., Syed, I., Dua, M., Kainth, S., Johnson, J., & Goodacre, T. (2012). Quality of life of children treated for cleft lip and/or palate: A systematic review. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery: JPRAS*, 65(5), 547–557. <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2011.11.004>

Kitzinger, J. (1995). Qualitative Research: Introducing focus groups. *BMJ*, 311(7000), 299–302. <https://doi.org/10.1136/bmj.311.7000.299>

Lin, Y.-L., Davies, K., & Callery, P. (2017). Experience of maintaining tooth brushing for children born with a cleft lip and/or palate. *BMC Oral Health*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12903-017-0412-3>

Linares-Pérez, N., & Arellano, O. L. (2008). La equidad en salud: propuestas conceptuales, aspectos críticos y perspectivas desde el campo de la Salud Colectiva. *Social medicine (Social Medicine Publication Group)*, 3(3), 247–259.

<https://www.medicinasocial.info/index.php/medicinasocial/article/view/226#:~:text=Linares%20DP%C3%A9rez%2C%20N,article/view/226>

Locker D, Jokovic A, Tompson B. Health-related quality of life of children aged 11 to 14 years with orofacial conditions. *Cleft Palate Craniofac J*. 2005 May; 42(3):260–266. [PubMed: 15865459]

Merhy, E. E. (2023). *Micropolítica del trabajo en salud: teoría, métodos y aplicaciones*. Editora Rede Unida. <https://doi.org/10.18310/9786554620543>

Messer, L. C., Luben, T. J., Mendola, P., Carozza, S. E., Horel, S. A., & Langlois, P. H. (2010). Urban-rural residence and the occurrence of cleft lip and cleft palate in Texas, 1999–2003. *Annals of Epidemiology*, 20(1), 32-39.

Minayo, M. C. D. S. (2017). Origen de los argumentos científicos que fundamentan la investigación cualitativa. *Salud colectiva*, 13, 561-575.

Monlleó, Isabella Lopes, & Gil-da-Silva-Lopes, V. L. (2006). Anomalias craniofaciais: descrição e avaliação das características gerais da atenção no Sistema Único de Saúde. *Cadernos de saúde publica*, 22(5), 913–922. <https://doi.org/10.1590/s0102-311x2006000500004>

Morrow, S. L., & Smith, M. L. (1995). Constructions of survival and coping by women who have survived childhood sexual abuse. *Journal of Counseling Psychology*, 42(1), 24-33. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.42.1.24>

Mossey, P. A., & Little, J. (2002). Chapter 12: Epidemiology of oral clefts: an international perspective. In D. F. Wyszynski (Ed.), *Cleft Lip and Palate: From Origin to Treatment* (pp. 127-158). Oxford University Press.

- Mossey, P. A., Shaw, W. C., Munger, R. G., Murray, J. C., Murthy, J., & Little, J. (2011). Global oral health inequalities: Challenges in the prevention and management of orofacial clefts and potential solutions. *Advances in Dental Research*, 23(2), 247–258. <https://doi.org/10.1177/0022034511402083>
- Murray, L., Arteche, A., Bingley, C., Hentges, F., Bishop, D. V. M., Dalton, L., Goodacre, T., Hill, J., & the Cleft Lip and Palate Study team. (2010). The effect of cleft lip on socio-emotional functioning in school-aged children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 51(1), 94–103. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02186.x>
- Neville, B.W., et al. (1998) Patología Oral e Maxilofacial. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 711. - References - *Scientific Research Publishing*. (s/f). Scirp.org. Recuperado el 17 de mayo de 2024, de <https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=2137621nbhjt>
- Noreña, Ana Lucía, Alcaraz-Moreno, Noemí, Rojas, Juan Guillermo, & Rebolledo-Malpica, Dinora. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274. Retrieved May 17, 2024, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000300006&lng=en&tlng=es.
- OMS (1948). *¿Cómo define la OMS la salud? Preguntas frecuentes*. Recuperado de <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions#:~:text=%C2%ABLa%20salud%20es%20un%20estado,ausencia%20de%20afecciones%20o%20enfermedades%C2%BB>.
- OPS., OMS (2021). *Determinantes sociales de la salud*. Recuperado 19 de mayo, 2024 de: <https://www.paho.org/es/temas/determinantes-sociales-salud#:~:text=La%20Organizaci%C3%B3n%20Mundial%20de%20la,condiciones%20de%20la%20vida%20cotidiana%22>.
- OMS. (2022). *Prevalencia del labio y paladar hendido*. Recuperado el 19 de mayo 2024 de, <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/oral->

[health#:~:text=Labio%20leporino%20y%20paladar%20hendido,estudios%20y%20poblaciones%20\(1\).](#)

Owotade, F. J., Ogundipe, O. K., Ugboko, V. I., Okoje, V. N., Olasoji, H. O., Makinde, O. N., & Orji, E. O. (2014). Awareness, knowledge, and attitude on cleft lip and palate among antenatal clinic attendees of tertiary hospitals in Nigeria. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 17(1), 6. <https://doi.org/10.4103/1119-3077.122822>

Pandya, A. N., & Boorman, J. G. (2001). Failure to thrive in babies with cleft lip and palate. *British Journal of Plastic Surgery*, 54(6), 471–475. <https://doi.org/10.1054/bjps.2001.361>

Parker, S. E., Mai, C. T., Canfield, M. A., Rickard, R., Wang, Y., Meyer, R. E., ... & Kirby, R. S. (2010). Updated national birth prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004–2006. *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology*, 88(12), 1008–1016

Papi, P., Giardino, R., Sassano, P., Amodeo, G., Pompa, G., & Cascone, P. (2015). Oral health related quality of life in cleft lip and palate patients rehabilitated with conventional prostheses or dental implants. *Journal of International Society of Preventive & Community Dentistry*, 5(6), 482. <https://doi.org/10.4103/2231-0762.168645>

Petersen, P. E., Bourgeois, D., Ogawa, H., Estupinan-Day, S., & Ndiaye, C. (2005). The global burden of oral diseases and risks to oral health. *Bulletin of the World Health Organization*, 83(9), 661–669

Priyadarshni, P., Sawai, D., Abdul, N., Rahman, G., Tabassum, N., & Kumar, A. (2020). Mothers' sense of coherence and oral health-related quality of life in cleft lip and palate children visiting a private dental college: A survey. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 9(8), 4386. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_1129_19

Reason, P., & Bradbury, H. (2001). *The SAGE handbook of action research: Participative inquiry and practice*.

[http://lst-iiep.iiep-unesco.org/cgi-bin/wwwi32.exe/\[in=epidoc1.in\]/?t2000=018601/\(100\)](http://lst-iiep.iiep-unesco.org/cgi-bin/wwwi32.exe/[in=epidoc1.in]/?t2000=018601/(100))

Retegui, Lorena Marisol. (2020). La observación participante en una redacción: Un caso de estudio. *La trama de la comunicación*, 24(2), 103-119. Recuperado en 17 de mayo de 2024, de

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1668-56282020000200006&lng=es&tlng=es.

Ruff, R. R., Sischo, L., & Broder, H. L. (2016). Minimally important difference of the Child Oral Health Impact Profile for children with orofacial anomalies. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(1).

<https://doi.org/10.1186/s12955-016-0544-1>

Sandoval, C. (2002). Módulo cuatro: investigación cualitativa. *Programa de Especialización en Teoría, Métodos y Técnicas de Investigación Social. ARFO*.

Sayago, S. (2014). *Discourse analysis as a qualitative and quantitative technique in the social sciences*.

Cinta de moebio, (49), 1-10. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-554X2014000100001>

Silva, C. M. da, Locks, A., Carcereri, D. L., & Silva, D. G. V. da. (2013). A escola na promoção da saúde de crianças com fissura labiopalatal. *Texto & contexto enfermagem*, 22(4), 1041–1048.

<https://doi.org/10.1590/s0104-07072013000400021>

Smile Train. (2012). Changing the world one smile at a time. Recuperado de <http://www.smiletrain.org>

Sousa, A., Devare, S., & Ghanshani, J. (2009). Psychological issues in cleft lip and cleft palate. *Journal of Indian Association of Pediatric Surgeons*, 14(2), 55. <https://doi.org/10.4103/0971-9261.55152>

Sousa, G. F. T. de, & Roncalli, A. G. (2021). Factores asociados ao atraso no tratamento cirúrgico primário de fissuras labiopalatinas no Brasil: uma análise multinível. *Ciencia & saude coletiva*, 26(suppl 2), 3505–3515. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021269.2.23592019>

Stec, M., Szczepańska, J., Pypec, J., & Hirschfelder, U. (2007). Periodontal status and oral hygiene in two populations of cleft patients. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal: Official Publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 44(1), 73–78. <https://doi.org/10.1597/05-137>

Surtie, F., Ebadi, M., Klus, B. A., & Schroth, R. J. (2023). Prevalence of treatment of early childhood caries among children with cleft lip and/or cleft palate in Manitoba. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal: Official Publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 105566562311645. <https://doi.org/10.1177/10556656231164515>

Szymanski, H. (1992). *Trabajando con familias*. En *Estatuto del niño y del adolescente*. Cuadernos de acción. Instituto de estudios especiales. Pontificia Universidad Católica de São Paulo. Centro Brasileiro para la Infancia y la Adolescencia Ministerio de Acción Social. (Traducción: Claudio Robles).

Togari, T., Sato, M., Otemori, R., Yonekura, Y., Yokoyama, Y., Kimura, M., Tanaka, W., & Yamazaki, Y. (2012c). Sense of coherence in mothers and children, family relationships and participation in decision-making at home: an analysis based on Japanese parent-child pair data. *Health Promotion International*, 27(2), 148–156. <https://doi.org/10.1093/heapro/daq081>

Triangulación, M. en I. (s/f). *Metodología de investigación y lectura crítica de estudios*. Org.co.

Recuperado el 12 de mayo de 2024, de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v34n1/v34n1a08.pdf>

Universidad Andina Simón Bolívar. (2015, octubre 7). Ariruma Kowii reflexiona sobre el sumak kawsay en artículo publicado por revista italiana. Universidad Andina Simón Bolívar. Recuperado 19 de

mayo de 2024, de <https://www.uasb.edu.ec/ariruma-kowii-se-refiere-al-sumak-kawsay-en-articulo-publicado-por-revista-italiana-id1071728>

Wehby, G. L., & Cassell, C. H. (2010). The impact of orofacial clefts on quality of life and healthcare use and costs: Orofacial clefts, quality of life, and health care. *Oral Diseases*, 16(1), 3–10. <https://doi.org/10.1111/j.1601-0825.2009.01588.x>

World Health Organization. (2020). *Ending childhood dental caries: WHO implementation manual*. Recuperado el 19 de mayo, 2024 de: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240000056>

World Health Organization. (2022). *Global oral health status report: Towards universal health coverage for oral health by 2030*. Recuperado el 19 de mayo de 2024 de: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240061484>

Worth, V., Perry, R., Ireland, T., Wills, A. K., Sandy, J., & Ness, A. (2017). Are people with an orofacial cleft at a higher risk of dental caries? A systematic review and meta-analysis. *British Dental Journal*, 223(1), 37–47. <https://doi.org/10.1038/sj.bdj.2017.581>

Zahid, M. A., & Ohaeri, J. U. (2010). Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. *BMC Psychiatry*, 10(1). <https://doi.org/10.1186/1471-244x-10-71>

Anexos

Consentimiento Informado para Participar en Entrevista Semi Estructurada

Título del Estudio: Tecnologías para el cuidado de salud oral en niños con Labio y /o Paladar Hendido

Investigador Principal: Daisy Masís

- **Propósito del Estudio**

El propósito de este estudio es investigar el conocimiento que los padres de familia tienen sobre la salud oral en relación con el labio y paladar hendido en sus hijos, con el fin de mejorar la comprensión de las necesidades y preocupaciones de estos padres, así como también identificar posibles áreas de intervención y redes de apoyo.

- **Procedimiento**

Consistirá en una entrevista semi estructurada que durará aproximadamente 30 -45 minutos. Durante la entrevista, se le pedirá que comparta sus experiencias, conocimientos y perspectivas relacionadas con la salud oral de su hijo/a con labio y paladar hendido. Las preguntas estarán relacionadas con temas como el cuidado dental, la higiene oral, las preocupaciones específicas relacionadas con el labio y paladar hendido, entre otros.

- **Confidencialidad**

Toda la información recopilada durante la entrevista será tratada con la más estricta confidencialidad. Sus respuestas serán utilizadas únicamente para fines de investigación y no se divulgarán de manera individualizada. Los datos serán almacenados de manera segura y solo tendrán acceso a ellos los miembros del equipo de investigación autorizados.

- **Voluntariedad**

Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Puede optar por no participar en cualquier momento durante el proceso de la entrevista sin ninguna consecuencia. Su decisión de participar o no participar no afectará su relación con el investigador ni con ninguna institución afiliada.

- **Consentimiento**

Al proporcionar su consentimiento para participar en esta entrevista, usted confirma que ha leído y comprendido la información proporcionada anteriormente. Además, está de acuerdo en participar voluntariamente en este estudio y entiende que puede retirar su consentimiento en cualquier momento sin ninguna consecuencia.

Firma: _____

(Firma del Participante)

Fecha: _____

Cartilla de prácticas de higiene y salud oral (Pendiente de diseñar)

Entrevista Semiestructurada sobre la comprensión de los padres sobre la salud oral de sus hijos con labio y/o paladar hendido

Introducción:

- Saludo y agradecimiento por participar en la entrevista

Querido participante

Es un verdadero honor contar con su colaboración en esta etapa crucial de mi investigación para tesis. Su valioso tiempo y sus aportes significan mucho para mí y para el avance de este proyecto. Agradezco enormemente su participación y espero que esta entrevista sea enriquecedora para ambos.

Con gratitud,

Daisy Masís

- Breve explicación del propósito de la entrevista:

Comprender las percepciones y conocimientos de los padres sobre la salud oral de sus hijos con labio y/o paladar hendido, los protocolos de cuidado utilizados por los profesionales de la salud y las redes de apoyo existentes.

- **Datos demográficos:**

1. Nombre del participante
2. Edad
3. Número de hijos y sus edades
4. Nivel educativo
5. Profesión

Preguntas:

1. Experiencia y percepciones generales:

¿Podría compartir su experiencia y preocupaciones respecto a la salud oral de su hijo/a con labio y/o paladar hendido?

¿Cómo describiría la importancia de la salud oral en la vida de su hijo/a con esta condición?

¿Qué medidas toma usted como padre/madre para promover la salud oral de su hijo/a en casa?

- Conocimiento sobre los protocolos de salud oral:

¿Está familiarizado con los protocolos recomendados por los profesionales de la salud para el cuidado oral de niños con labio y/o paladar hendido?

¿Podría mencionar algunos de los protocolos que conoce o que ha seguido para mantener la salud oral de su hijo/a?

¿Ha recibido información o asesoramiento específico de profesionales de la salud sobre el cuidado oral de su hijo/a con labio y/o paladar hendido?

Experiencia con profesionales de la salud oral

¿Con qué frecuencia lleva a su hijo/a al dentista o profesional de la salud oral?

¿Cómo describiría su experiencia con los profesionales de la salud oral en términos de comunicación y comprensión de las necesidades de su hijo/a con labio y/o paladar hendido?

¿Ha recibido recomendaciones específicas o instrucciones de los profesionales de la salud oral sobre el cuidado dental de su hijo/a con esta condición?

Redes de apoyo y soporte social:

¿Podría mencionar qué tipo de apoyo o ayuda reciben usted y su familia en el cuidado de la salud oral de su hijo/a con labio y/o paladar hendido?

¿Qué papel juegan otros miembros de la familia, amigos u otras personas en su red de apoyo en el cuidado oral de su hijo/a?

- Interacción con otros padres en situaciones similares:

¿Ha tenido la oportunidad de conectarse o compartir experiencias con otros padres que tienen hijos con labio y/o paladar hendido?

¿Cómo ha sido su experiencia al intercambiar información y consejos con otros padres en situaciones similares

Interés en capacitación y educación:

¿Estaría interesado/a en participar en programas de capacitación específicos para aprender habilidades de cuidado bucal para niños con labio y/o paladar hendido?

¿Cómo cree que la adquisición de estas habilidades beneficiaría la salud oral de su hijo/a y su familia en general?

Participación en actividades comunitarias:

¿Estaría dispuesto/a a participar en actividades comunitarias relacionadas con la promoción de la salud oral y el bienestar de los niños con labio y/o paladar hendido?

¿Qué tipo de actividades comunitarias considera más beneficiosas para promover la salud oral en niños con esta condición?

- Cierre

1. Agradecimiento por su participación y disposición para compartir sus experiencias y conocimientos.

Estimado participante

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento por su participación y disposición para compartir sus experiencias y conocimientos durante esta entrevista. Sus valiosas contribuciones son fundamentales para el éxito de mi investigación y para enriquecer el contenido de mi tesis. Su generosidad al compartir su tiempo y perspectivas es verdaderamente apreciada.

Con gratitud,

Daisy Masis

- Ofrecimiento de información de contacto por si desean obtener más información o tienen alguna pregunta adicional

Si en algún momento desea obtener más información sobre el estudio o tiene alguna pregunta adicional, no dude en ponerse en contacto conmigo a través de mi correo electrónico daisymasis1@gmail.com

Estrategia de implementación para Grupos Focales

En esta planificación de grupos focales, se llevarán a cabo un total de 4 sesiones, cada una estructurada para abordar un tema principal durante aproximadamente 60 minutos. Los participantes serán divididos según el tipo de dentición en la que se encuentren, ya sea decidua, mixta o permanente, lo que facilitará una discusión más específica y relevante para sus necesidades individuales.

Esta distribución permite profundizar de manera significativa en cada tema, manteniendo el compromiso y la atención de los participantes. Además, se promoverá la interacción entre los participantes, enriqueciendo así la discusión y la exploración de ideas

Organización de las sesiones de grupos focales

Sesión	Duración	Tipo de dentición	Tema a abordar	Objetivos de aprendizaje
Sesión número 1	60 minutos	Mixta- Permanente	<ul style="list-style-type: none"> ● Importancia de la salud bucodental y su impacto en la calidad de vida de sus hijos 	<ul style="list-style-type: none"> ● Describir la importancia de la salud bucal y su relación con la salud general ● Comprender cómo la mala salud bucal impacta en la salud general para crear conciencia sobre un buen cuidado bucal
Sesión número 2	60 minutos	Decidu a-Mixta	<ul style="list-style-type: none"> ● Principales anomalías y enfermedades bucodentales en niños con CL/P 	<ul style="list-style-type: none"> ● Comprender e identificar las enfermedades bucales más comunes en niños con labio / paladar hendido ● Entender que hay otras enfermedades dentales además de las caries que deben ser identificadas tempranamente para derivar a tiempo.
Sesión número 3	60 minutos	Decidu a-Mixta- Permanente	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Cuáles son las principales tecnologías relacionadas con el cuidado de salud oral en sus hijos? 	<ul style="list-style-type: none"> ● Analizar las principales herramientas utilizadas por profesional de la salud para garantizar el mejor cuidado de salud oral en sus hijos ● Asegurar el entendimiento de las mismas que ayudarán a su aceptación.
Sesión número 4	60 minutos	Decidu a-Mixta- Permanente	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Qué esperar de los grupos de apoyo? 	<ul style="list-style-type: none"> ● Comprender el propósito y los beneficios de participar en grupos de apoyo relacionados con la salud oral de sus hijos, incluyendo el intercambio

				<p>de experiencias, la obtención de información útil y el apoyo emocional</p> <ul style="list-style-type: none">● Identificar las expectativas realistas y las oportunidades de crecimiento personal al unirse a un grupo de apoyo, incluyendo la conexión con otros padres en situaciones similares, el desarrollo de habilidades de afrontamiento y la ampliación de la red de apoyo social
--	--	--	--	---