

Estrategias para abordar las barreras de acceso en la atención integral de pacientes con labio paladar hendido: revisión de alcance.

Strategies to address access barriers in the comprehensive care of patients with cleft lip and palate: a scoping review.

Angee Bautista Gutiérrez. ¹, Eliana Peñaloza Medina. ², Luz Andrea Velandia Palacio. ³, María del pilar Bernal. ⁴

1. Estudiante del posgrado de Ortodoncia y Ortopedia Maxilar Institución Universitaria Colegios de Colombia- UNICOC, Bogotá Colombia, abautista@unicoc.edu.co, epanaloza@unicoc.edu.co.

2. Especialización en Odontología Legal y Forense, Especialización en Ortodoncia y Ortopedia Maxilar, Doctorado en Investigación, Docente Institución Universitaria Colegios de Colombia – UNICOC, Bogotá Colombia, lvelandiap@unicoc.edu.co

3. Odontóloga, Especialista en Estomatología Pediátrica Universidad Nacional de Colombia y en Gerencia en instituciones de Salud Universidad Santo Tomas de Aquino. Docente posgrado de Odontopediatría. Miembro del equipo interdisciplinario para los pacientes con LPH-PUJ. Docente Institución Universitaria Colegios de Colombia – UNICOC, Bogotá Colombia, mpbernal@unicoc.edu.co

Resumen

Objetivo: Sintetizar y caracterizar las estrategias reportadas en la literatura que abordan las barreras de acceso a la atención integral de pacientes con labio y paladar hendido a nivel mundial.

Método: Se realizó una revisión de alcance (scoping review) siguiendo el marco de Arksey y O'Malley, JBI, PRISMA-ScR. La pregunta de investigación fue: ¿Qué estrategias han sido reportadas en la literatura para superar las barreras de acceso a la atención integral de pacientes con labio y paladar hendido (LPH)? El protocolo se registró en Open Science Framework. Se ejecutó una búsqueda sistemática en PubMed, Embase, Scopus y literatura gris, sin límites de fecha, en inglés, español y portugués. Se identificaron 296 registros. Cuatro investigadores aplicaron criterios PCC de forma independiente. Tras la selección, se incluyeron 8 artículos. Los datos se extrajeron mediante plantillas estandarizadas y se sintetizaron de forma narrativa y temática.

Resultados: De 296 registros identificados, se incluyeron 8 estudios. Las estrategias mapeadas fueron tecnológicas (telemedicina, SMS), comunitarias (exploradores quirúrgicos), organizativas (enfermeras navegadoras) y legales (acciones de tutela). Estas abordaron barreras geográficas, económicas e informativas, demostrando beneficios como la reducción de costos, mejora en la continuidad del cuidado, aumento de cirugías y mayor equidad en el acceso, especialmente en poblaciones pediátricas y vulnerables de países de ingresos bajos y medios. Aunque la sostenibilidad a largo plazo de algunas iniciativas depende de financiamiento externo y fortalecimiento institucional.

Conclusiones: Las estrategias mejoran el acceso integral a la atención en labio y paladar hendido, principalmente en poblaciones vulnerables.

Palabras clave: Labio Leporino; Paladar Hendido; Accesibilidad a los Servicios de Salud; Atención Integral de Salud; Revisión.

ABSTRACT

Objective: To synthesize and characterize the strategies reported in the literature that address barriers to access comprehensive care for patients with cleft lip and palate worldwide.

Methodology: A scoping review was conducted following the Arksey and O'Malley, JBI, and PRISMA-ScR frameworks. The research question was: What strategies have been reported in the literature to overcome barriers to access comprehensive care for patients with cleft lip and palate (CLP)? The protocol was registered with the Open Science Framework. A systematic search was conducted in PubMed, Embase, Scopus, and gray literature, with no date limits, in English, Spanish, and Portuguese. A total of 296 records were identified. Four researchers independently applied PCC criteria. After selection, 8 articles were included. Data were extracted using standardized templates and synthesized narratively and thematically.

Results: Of 296 identified records, eight studies were included. The strategies mapped were technological (telemedicine, SMS), community (surgical explorers), organizational (nurse navigators), and legal (protection actions). These addressed geographic, economic, and informational barriers, demonstrating benefits such as cost reduction, improved continuity of care, increased surgeries, and greater equity in access, especially in pediatric and vulnerable populations in low- and middle-income countries. However, the long-term sustainability of some initiatives depends on external funding and institutional strengthening.

Conclusions: Strategies improve comprehensive access to cleft lip and palate care, primarily in vulnerable populations.

Key words: Cleft Lip; Cleft Palate; Health Services Accessibility; Comprehensive Health Care; Review.

INTRODUCCIÓN

El labio paladar hendido (LPH) es una de las alteraciones congénitas más comunes que afectan las estructuras faciales. Estas alteraciones involucran tanto tejidos blandos como óseos, desde el área del labio hasta fisuras que comunican la cavidad oral con la cavidad nasal, esta puede provocar afectaciones tanto de oído como de ojos. En fisuras palatinas, el paciente presenta dificultad para su alimentación y respiración, problemas de fonación, falta de desarrollo de los procesos alveolares, problemas de forma, número y erupción dental que afectan su desarrollo hasta la adultez. ¹

Tener un enfoque interdisciplinario en el tratamiento del labio y paladar hendido es fundamental para brindar una atención integral y centrada en el paciente. Un equipo ideal está conformado por profesionales de distintas áreas, incluyendo cirugía, fonoaudiología, nutrición, psicología, trabajo social y ortodoncia, entre otros, que trabajan de manera coordinada para abordar las múltiples necesidades médicas, funcionales y psicosociales de los pacientes desde el nacimiento hasta la adultez. ²

Según el IV Estudio Nacional de Salud Bucal (ENSAB IV, 2014), la prevalencia de labio y/o paladar hendido (LPH) en la población colombiana fue del 0.7%, con una distribución específica del 0.04% para labio hendido aislado y 0.02% para paladar hendido aislado². Estas cifras coinciden con reportes regionales, como el del Hospital Infantil "Los Ángeles" de Pasto, donde la frecuencia de LPH fue de aproximadamente 1 caso por cada 1,000 nacidos vivos.³

El Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) en Colombia tiene como objetivo regular el servicio público esencial de salud y crear condiciones de acceso para toda la población residente del país, teniendo en cuenta todos los niveles de atención. Cuenta con un modelo de atención integral que busca garantizar una atención equitativa, centrada en la persona y regulada por estándares de oportunidad, continuidad, integralidad, aceptabilidad y calidad. ⁴

El acceso a la atención médica para los pacientes con labio y paladar hendido (LPH) en países de ingresos bajos y medianos presenta múltiples limitaciones de tipo estructural y contextual. Estas pueden analizarse a partir del marco conceptual de las cuatro dimensiones del acceso a la atención en salud propuestas por Peters et al ,que incluyen: disponibilidad, entendida como la existencia y cantidad suficiente de personal y recursos sanitarios; accesibilidad, que indica

la relación geográfica entre los servicios de salud y la localización de los usuarios; asequibilidad, que considera los costos directo e indirectos que implica la atención; y aceptabilidad, que se refiere a las actitudes, percepciones y adecuación cultural entre los usuarios y los proveedores de los servicios de salud.⁵⁶

La literatura evidencia que los pacientes con labio y/o paladar hendido (LPH) enfrentan diversas barreras para acceder a una atención integral, particularmente en países de ingresos bajos y medios. Las principales barreras se agrupan en categorías económicas, geográficas, informativas y socioculturales. Las dificultades financieras se presentan como uno de los principales obstáculos, debido a que los costos asociados al tratamiento, como los desplazamientos, procedimientos médicos y alojamiento, pueden ser difíciles de asumir para muchas familias. A esto se suman las barreras geográficas, donde la ubicación distante de los centros especializados obliga a los pacientes, especialmente de zonas rurales, a recorrer grandes distancias para recibir atención, lo que con frecuencia retrasa o interrumpe el tratamiento.⁷

Entre las barreras económicas se destacan la pérdida de ingresos familiares mientras se busca atención médica, el costo de alimentos y los gastos de manutención para el acompañante del paciente cuando se desplaza para buscar atención médica. Además, se evidenció la falta de profesionales, equipos de salud, medicamentos y los procedimientos administrativos necesarios para acceder a consultas con los profesionales de la salud.⁷

Es importante identificar y superar las barreras de atención para garantizar una atención integral y equitativa. A pesar de los avances en los sistemas de salud en muchos países, persisten desafíos significativos, como la falta de acceso a servicios especializados, la información limitada sobre los tratamientos disponibles y las dificultades económicas para cubrir los costos asociados a la atención. Estos hallazgos son particularmente relevantes para el contexto colombiano, donde las desigualdades regionales y las limitaciones en la cobertura de salud pueden exacerbarlas.

Por lo tanto, es fundamental comprender las estrategias empleadas para superar estas barreras, con el fin de proponer estrategias que mejoren el acceso y la calidad de la atención para los pacientes con LPH, mejorando su calidad de vida. Existen en la literatura revisiones sistemáticas que identifican a nivel mundial las barreras a las cuales se enfrentan estos

pacientes; sin embargo, no se encuentra hasta la fecha una revisión que permita evidenciar las estrategias usadas para superar dichas barreras en diferentes contextos.

De esta manera, el objetivo de esta investigación es sintetizar y caracterizar las estrategias reportadas en la literatura que abordan las barreras de acceso a la atención integral de pacientes con labio y paladar hendido a nivel mundial.

MÉTODOS

Protocolo y registro

Se llevó a cabo la presente revisión de alcance con el fin de responder a la pregunta de investigación: ¿Qué estrategias han sido reportadas en la literatura para superar las barreras de acceso a la atención integral de pacientes con labio y paladar hendido (LPH)?. El protocolo de la revisión fue registrado previamente en la plataforma Open Science Framework (OSF) (registro disponible en: <https://osf.io/9w6fj>; actualmente bajo embargo). El desarrollo metodológico se basó en el marco propuesto por Arksey y O'Malley,⁸ refinado por Levac et al. (2010)⁹, y siguió las directrices del Joanna Briggs Institute (JBI) para revisiones de alcance,¹⁰ junto con la guía PRISMA-ScR (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews) para la elaboración y reporte. El propósito fue garantizar la transparencia, reproducibilidad y rigor metodológico en todas las etapas.

Fuentes de información y búsqueda

Se llevó a cabo una búsqueda exhaustiva en bases de datos biomédicas y multidisciplinarias, incluyendo PubMed (NLM), Embase (Elsevier) y Scopus (Elsevier). De manera complementaria, se realizó una búsqueda de literatura gris en Google Scholar, ResearchGate, ProQuest y en repositorios institucionales, con el fin de identificar documentos no indexados o publicaciones institucionales relevantes. Las estrategias de búsqueda combinaron términos MeSH y texto libre relacionados con cleft lip, cleft palate, access to health services e intervention strategies. Cada estrategia fue adaptada a la sintaxis específica de cada base de datos, y las listas de referencias de los artículos incluidos fueron revisadas manualmente para identificar estudios adicionales **Tabla 1**.

Tabla 1. Bases de datos, estrategias de búsqueda y resultados.

Bases de datos		
electrónicas	Estrategia de búsqueda	Resultados
PubMed	"Cleft Lip"[MeSH Terms] OR "Cleft Palate"[MeSH Terms] OR "Cleft Lip and Palate" OR "cleft lip"[tiab] OR "cleft palate"[tiab] OR "orofacial cleft*"[tiab]) AND ("Health Services Accessibility"[MeSH Terms] OR "Delivery of Health Care"[MeSH Terms] OR access[tiab] OR barrier*[tiab] OR disparit*[tiab] OR inequity[tiab] OR inequality[tiab]) AND (telemedicine[MeSH Terms] OR telemedicine[tiab] OR teledentistry[tiab] OR "mobile health"[tiab] OR mHealth[tiab] OR "short message service"[tiab] OR SMS[tiab] OR app[tiab] OR transport[tiab] OR "patient navigation"[MeSH Terms] OR navigator*[tiab] OR registry[tiab] OR "birth registr*"[tiab] OR legal[tiab] OR legislation[MeSH Terms] OR tutela[tiab] OR community[tiab]) ('cleft lip': ab, ti OR 'cleft palate': ab, ti OR 'orofacial cleft*':ab,ti) AND (access: ab, ti OR barrier*:ab,ti OR inequity:ab,ti OR disparit*: ab, ti)	122
Embase	AND (telemedicine: ab,ti OR teledentistry: ab, ti OR mhealth:ab,ti OR sms:ab,ti OR 'mobile app':ab,ti OR transport:ab,ti OR navigator*: ab,ti OR registry:ab,ti OR tutela: ab, ti)	44
Scopus	(TITLE-ABS-KEY("cleft lip" OR "cleft palate" OR "cleft lip and palate" OR "orofacial cleft*")) AND (TITLE-ABS-KEY(access OR barrier* OR disparit* OR inequity OR inequality)) AND (TITLE-ABS-KEY(telemedicine OR teledentistry OR "mobile health" OR mhealth OR "short message service" OR sms OR app OR transport OR navigator* OR registry OR "birth registr*" OR legal OR tutela OR community))	128
Literatura gris Google Scholar	("cleft lip" OR "cleft palate" OR "orofacial cleft" OR "labio y paladar hendido" OR "fisura labio palatina") AND ("access to health care" OR "access to care" OR "barriers to care" OR "health services accessibility" OR "equidad en salud" OR "barreras de acceso" OR "atención integral" OR "servicios de salud") AND ("implementation	8168

	strategies" OR "community program" OR "telemedicine" OR "patient navigation" OR "legal advocacy" OR "policy" OR "public policy" OR "acción de tutela" OR "derecho a la salud" OR "health law" OR "health rights" OR "public health program")
ReseachGate	"cleft lip" OR "cleft palate" AND ("access to care" OR "barriers to care" OR "health services accessibility" OR "health equity") AND ("implementation strategies" OR telemedicine OR "community program" OR "patient navigation" OR policy OR "legal advocacy" OR "subsidized transport") -etiology -genetic -prevalence.
Proquest	("cleft lip" OR "cleft palate" OR "orofacial cleft") AND ("healthcare access" OR "health services accessibility" OR "barriers to healthcare" OR "health equity" OR "delivery of care") AND (strategy OR intervention OR "health program" OR "community initiative" OR policy OR telemedicine OR "digital health" OR "mobile health")

La búsqueda final se realizó en abril de 2025, sin aplicar límites de fecha, restringiendo únicamente los idiomas a inglés, español y portugués. No se realizó actualización posterior.

Criterios de selección

Los criterios de inclusión y exclusión se establecieron conforme al marco PCC (Población-Concepto-Contexto) recomendado por el JBI¹¹. Se consideraron estudios que abordaran estrategias o intervenciones propuestas para superar barreras de acceso a la atención integral en pacientes con labio y/o paladar hendido (LPH), sin restricción de diseño, año o región geográfica.

Los criterios específicos de inclusión y exclusión se detallan en la Tabla 2.

Tabla 2. Criterios de selección

Categoría	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Población	Pacientes con labio y/o paladar hendido, sus familias, cuidadores o equipos de atención en salud involucrados en procesos de atención integral.	Estudios no relacionados con poblaciones con labio y/o paladar hendido; individuos enfocados exclusivamente en procedimientos quirúrgicos o resultados clínicos no vinculados al acceso a la atención.
Concepto	Estrategias, intervenciones o programas implementados para superar barreras de acceso a la atención integral en labio y paladar hendido (LPH), incluyendo enfoques digitales o de telemedicina, iniciativas comunitarias, apoyo financiero o logístico, navegación de pacientes o medidas legales y de política pública.	Estudios centrados únicamente en etiología, genética, prevalencia o resultados clínicos sin relación con mecanismos de acceso; artículos que no describen estrategias o intervenciones dirigidas a superar barreras de atención.
Contexto	Escenarios de atención en salud a nivel global, en ámbitos institucionales, comunitarios y de política pública, incluyendo países de ingresos altos, medios y bajos.	Contextos no relacionados con la prestación de servicios de salud para LPH.
Tipo de estudio	Estudios cuantitativos, cualitativos o de métodos mixtos; diseños observacionales descriptivos; revisiones de alcance o revisiones sistemáticas que reporten Estrategias para mejorar el acceso; artículos publicados en inglés, español o portugués sin restricción de fecha.	Editoriales, cartas al editor, artículos de opinión, resúmenes de conferencias sin datos completos o estudios sin acceso a texto completo.

Selección de artículos

Todas las referencias se gestionaron mediante Mendeley Reference Manager, que también se utilizó para la eliminación automática de registros duplicados. Los resultados consolidados se exportaron a Microsoft Excel para su organización, seguimiento y control durante las fases de selección y extracción de datos. La selección de las fuentes de evidencia fue realizada por cuatro investigadores de manera independiente y en dos fases, la primera de revisión de títulos y resúmenes para la identificación inicial de estudios potencialmente relevantes y segundo la lectura a texto completo de los artículos preseleccionados para confirmar su elegibilidad según los criterios definidos, las discrepancias se resolvieron por consenso. Los motivos de exclusión se documentaron y se presentan en el diagrama de flujo PRISMA-ScR Figura 1.

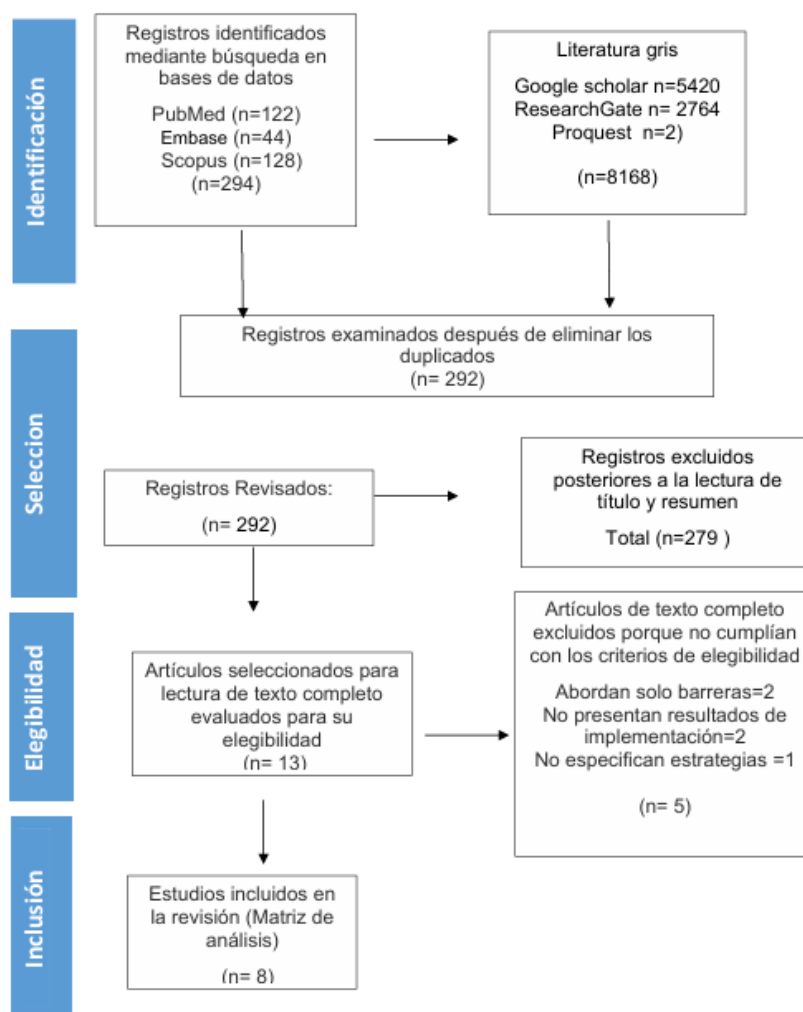


FIGURA 1. Diagrama de flujo PRISMA para el proceso de selección de estudios.

Extracción y síntesis de datos

La extracción de datos se realizó mediante una plantilla elaborada en Microsoft Excel, diseñada específicamente para esta revisión y pilotada previamente para garantizar la consistencia entre los revisores. El instrumento permitió recopilar información relevante sobre las características bibliográficas y contextuales de los estudios, las poblaciones y actores involucrados, los tipos de estrategias implementadas, las barreras de acceso abordadas, los resultados o beneficios reportados, así como los factores de implementación que influyeron en su viabilidad y sostenibilidad a gran escala. **Tabla 3.**

La información fue revisada por pares y consolidada mediante consenso. Dado que el propósito de una revisión de alcance es mapear la extensión y naturaleza de la evidencia disponible, no se realizó evaluación crítica de calidad metodológica.

Posteriormente, los datos fueron analizados mediante una síntesis temática cualitativa, que permitió identificar patrones conceptuales y agrupar las estrategias de acuerdo con su naturaleza y enfoque. Se reconocieron iniciativas de carácter digital o basadas en telemedicina, programas comunitarios o de redistribución de tareas, mecanismos financieros o logísticos, y estrategias legales o de política pública orientadas a reducir inequidades en el acceso. Aunque el marco general de la revisión se sustentó en el modelo PCC (Población–Concepto–Contexto), la organización y síntesis de los resultados siguieron una lógica PICO (Population–Intervention–Outcome), con el propósito de categorizar la evidencia según las mejoras relacionadas con el acceso, tales como el aumento en la utilización de servicios, la reducción de costos, la disminución de desigualdades, la mejora en la continuidad del cuidado y en la satisfacción de pacientes y familias.

Los resultados se presentan de manera narrativa siguiendo las temáticas identificadas, destacando las brechas de conocimiento y los elementos que favorecen la implementación sostenible de estrategias para el acceso a la atención integral en pacientes con labio y paladar hendido. **Tablas 3.**

Tablas 3. Características del estudio incluidos en la revisión; estrategias empleadas para superar las barreras en pacientes con LPH.

No	Autor/ Año/ País	Título	Diseño	Objetivos	Barreras	Estrategias de mejora	Resultados
1	Gurbani Bedi, et al. 2021 EE. UU.	Telemedicine in International Cleft Care: A Systematic Review	Revisión sistemática	Evaluar los beneficios y barreras de la telesalud en la atención de pacientes con LPH a través de un enfoque global.	Métodos tecnológicos	Sirve para llevar un seguimiento de los pacientes de manera remota, ahorrando costos y disminuyendo tiempo de viaje	Cuidados remotos preoperatorios o, mejoría en la educación profesional, reducir tiempo de viaje y ahorra costos
2	Hughes et al., 2016, EE. UU.	Remote Digital Preoperative Assessments for Cleft Lip and Palate May Improve Clinical and Economic Impact in Global Plastic Surgery	Observacional	Evaluar impacto clínico y económico de evaluaciones digitales preoperatorias en pacientes con LPH.	Telemedicina, evaluación prequirúrgicas accesibilidad	valuaciones remotas prequirúrgicas	Reducción de costos y viajes, mejor planificación y acceso oportuno.
3	Gaurav Deshpande et al., 2016, Nepal	Mobile Surgical Scouts Increase Surgical Access for Patients with Cleft Lip and Palate in Nepal	Observacional / descriptivo	Evaluar el impacto del uso de exploradores quirúrgicos móviles para aumentar el acceso a cirugía de LPH en zonas rurales.	Accesibilidad, cobertura rural, detección temprana.	Exploradores quirúrgicos móviles	Aumento de pacientes identificados y tratados, reducción de brechas geográficas, mejora en acceso oportuno.
4	Gadkaree et al., 2019, Zimbabwe	Role of Mobile Health on Patient Enrollment for Cleft Lip-Palate	Estudio comparativo	Evaluar el impacto de la mensajería SMS masiva para aumentar la inscripción de	comunicación, accesibilidad	Mensajería SMS masiva	Incremento en inscripción de pacientes, mayor alcance poblacional,

		Surgery: A Comparative Study Using SMS Blast Text Messaging in Zimbabwe		pacientes con LPH a cirugía.			reducción de barreras informativas.
5	Elizabeth Whitehead, B.S. 2012 Tijuana, México, y San Diego, California	Telemedicine as a Means of Effective Speech Evaluation for Cleft Palate Patients	Estudio descriptivo	Determinar si una evaluación del habla realizada por un fonoaudiólogo mediante telemedicina sería equivalente a una evaluación presencial en un entorno internacional entre Tijuana, México, y San Diego, California	Telemedicina	El uso de la tecnología móvil	La telemedicina un medio eficaz para realizar evaluaciones del habla en LPH lo que permite un mayor acceso a la atención para las poblaciones marginadas.
6	Connor Wagner 2021 EE. UU	Reduced Socioeconomic Disparities in Cleft Care After Implementing a Cleft Nurse Navigator Programlabiopalatina	Estudio retrospectivo y analítico de un programa de salud pública. a	Evaluar el impacto de un programa de Enfermeras Navegadoras (CNN) en la atención de pacientes con LPH y evaluar la eficacia de los programas para reducir las disparidades socioeconómicas existentes en la atención.	Enfermera Registrada (RN) especializada (la CNN) dedicada a tiempo completo. o parcial como navegadora.	Programa de coordinación de atención multidisciplinaria facilitado por la CNN.	Estos hallazgos sugieren que una CNN puede reducir las disparidades en el acceso y la comunicación, y mejorar la alimentación temprana en cohortes en riesgo.
7	Restrepo Luis Fernando, et al. 2016 Colombia	Acción de tutela y barreras de acceso a servicios de salud en labio y/o paladar hendido	Revisión documental	Identificar cuáles son las principales barreras para el acceso a una atención integral en los servicios de salud que afrontan los niños con labio y/o paladar	Barrera que superamos el acceso a salud a través de las tutelas	Acciones Legales, 6 tutelas aceptadas	A través de las tutelas se logró acceder a servicios de salud integrales para niño con LPH siendo una herramienta útil para

				hendido mediante el análisis de acciones de tutela			acceder a dicho servicio
8	Fiander Alison Nina, et al. 2021 Tanzania	TransportMYpatient: an initiative to overcome the barrier of transport costs for patients accessing treatment for obstetric fistulae and cleft lip in Tanzania	Informe descriptivo	Iniciativa en Tanzania que utiliza la tecnología de telefonía móvil para transferir fondos que cubren los costos de transporte de pacientes con fístulas obstétricas o labio hendido y/o paladar hendido	Herramienta la iniciativa de transporta mi paciente	El uso de la tecnología móvil para transferir fondos es una forma innovadora de superar una importante barrera de acceso a la atención médica para los pacientes en países en desarrollo	Utilizar teléfonos para transferir pago de transporte de bajos recursos de Tanzania

RESULTADOS

La búsqueda electrónica generó un total de 296 registros identificados inicialmente. Tras la eliminación de artículos duplicados, se identificaron 292 artículos únicos. Sobre el análisis de títulos y resúmenes, se excluyeron 279 artículos. Entre los 13 artículos restantes y se excluyeron otros 5 tras el análisis de texto completo por no cumplir los criterios de inclusión; por lo tanto, finalmente, se incluyeron 8 artículos en esta revisión de alcance.

Caracterización de poblaciones

En los ocho estudios analizados se identificó que la población correspondió principalmente a pacientes con labio y/o paladar hendido (LPH), con predominio de población pediátrica y en situación de vulnerabilidad socioeconómica. Los estudios se desarrollaron en diferentes regiones del mundo, principalmente en países de ingresos bajos y medianos según la clasificación del Banco Mundial. Se incluyeron experiencias en Ecuador¹², Nepal¹³, Zimbabwe¹⁴, México¹⁵, Tanzania¹⁶ y Colombia¹⁷, así como en un centro de referencia en Estados Unidos¹⁵. Además, una de las publicaciones correspondió a una revisión sistemática internacional que integró múltiples contextos. ¹⁵

Respecto al grupo etario, en la mayoría de los estudios los participantes fueron niños y adolescentes, con intervalos de edad que oscilaron entre 5 y 14 años. En Ecuador¹², se reportó un promedio de edad de $11,1 \pm 8,3$ años en candidatos a cirugía, mientras que en Filadelfia¹⁵ se analizaron 739 pacientes menores de 250 días de edad atendidos en un hospital pediátrico terciario. En Colombia se incluyó población pediátrica y adolescente (0 a 18 años) en el marco de acciones legales para garantizar el acceso a tratamiento, mientras que en Tanzania¹⁶ se reportó una mezcla de niños y adultos provenientes de zonas rurales remotas.

La totalidad de los estudios incluyó pacientes con LPH. En algunos casos se describió la participación de familias y cuidadores, especialmente en contextos donde se evaluaban barreras económicas y de transporte. En Estados Unidos¹⁸, se reportó información detallada de la composición racial/étnica: 68,1% blancos, 12,3%

negros, 8,8% hispanos/latinos, 5,8% indios/asiáticos y 13,8% otros/desconocidos. En este mismo estudio se documentó la distribución clínica de las malformaciones: 29,1% fisura labial aislada, 36% fisura palatina aislada y 34,9% fisura labiopalatina combinada, además de un incremento en los diagnósticos sindrómicos (de 24,2% a 36,1%)

La mayoría de los artículos destacaron que los pacientes y sus familias pertenecían a contextos provenientes de áreas rurales con acceso limitado a infraestructura hospitalaria. En el caso de Estados Unidos¹⁸, 37,5% de los pacientes contaban con seguro público, lo que evidenció desigualdades en el acceso inicial a la atención. En los estudios de Ecuador¹², Nepal¹³, Zimbabwe¹⁴, México¹⁵ y Tanzania¹⁶ se subrayaron las dificultades económicas relacionadas con los costos de transporte, la lejanía de los servicios especializados y la falta de recursos para desplazamientos frecuentes.

Barreras de acceso que buscan resolver las estrategias

Las principales barreras identificadas fueron de tipo geográfico, asociadas a la distancia de los pacientes respecto a los centros de atención y a las dificultades de transporte en zonas rurales y montañosas¹²⁻¹⁶. También se reportaron barreras económicas, relacionadas con los altos costos de traslado, estancias hospitalarias y limitaciones financieras de las familias^{12,13,15,16}.

Se identificaron además barreras organizativas y de disponibilidad de especialistas, reflejadas en la escasez de equipos multidisciplinarios y la falta de continuidad en los tratamientos^{12,13,15,18,19}. Las barreras de comunicación e informativas estuvieron vinculadas a la difusión deficiente de los servicios quirúrgicos gratuitos y a la falta de información accesible para las familias.^{14,19} De la misma manera, se señalaron barreras socioeconómicas y raciales que condicionaban los tiempos y el acceso a la atención. En algunos contextos se describieron barreras administrativas y legales, derivadas de la negación de procedimientos por parte de los sistemas de salud y la necesidad de recurrir a mecanismos judiciales como la tutela¹⁷.

Resultados y beneficios reportados

La implementación de estrategias digitales y comunitarias produjo resultados positivos. La telemedicina facilitó la atención pre y postoperatoria, redujo los costos de traslado, mejoró la continuidad del seguimiento y permitió evaluaciones de habla con resultados clínicos equivalentes a los obtenidos de manera presencial^{12,15,19}. Las evaluaciones digitales prequirúrgicas demostraron alta confiabilidad diagnóstica y optimización en la planeación de cirugías.¹²

Las intervenciones comunitarias como los exploradores quirúrgicos móviles referenciados en el artículo de Shaye y colaboradores¹³, que consistió en el entrenamiento de personas del común pero conocedoras de la región donde se implementó, para diagnosticar inicialmente de manera adecuada y referir pacientes con LPH a campos quirúrgicos móviles, logrando favorecer la identificación temprana de pacientes y reduciendo tiempos de espera y aumentando el número de cirugías realizadas en zonas remotas para pacientes que así lo requerían.¹³. De manera similar, estrategias simples de comunicación, como los mensajes de texto masivos, permitieron incrementar significativamente la inscripción de pacientes con necesidad de intervención a programas de cirugía gratuita¹⁴.

Los programas denominados como enfermeras navegadoras redujeron las desigualdades raciales y socioeconómicas en una población de la ciudad de Filadelfia en Estados Unidos,¹⁵ a través de la mejora en la comunicación familia-equipo interviniendo en grupos minoritarios donde la barrera del idioma, siendo un grupo poblacional cuyo idioma principal no era el inglés adicional a la barrera racial fue superada con las enfermeras que sirvieron de puente entre el sistema de salud y los potenciales pacientes a través de mensajes de texto que facilitaba la comunicación con quienes no dominan el inglés y guiando a los pacientes o cuidadores a navegar el sistema de salud, lo cual favoreció los indicadores de nutrición y alimentación en este estudio¹⁸. En el ámbito jurídico, la acción de tutela demostró ser un mecanismo efectivo para garantizar el derecho a la salud y el acceso a tratamientos integrales en casos donde no había sido posible acceder a ellos de manera convencional. Esta estrategia solo existe como herramienta jurídica

bajo esa denominación en Colombia, donde fue utilizada de manera efectiva.¹⁷ Finalmente, cubrir directamente los costos de transporte mediante transferencias móviles permitió aumentar el número de cirugías realizadas en poblaciones vulnerables¹⁶

Implementación: facilitadores y limitaciones

La implementación de estas iniciativas estuvo mediada por diversos facilitadores. El uso de tecnologías de bajo costo, como la videollamada y la telefonía móvil, favoreció la reducción de gastos y tiempos de traslado^{12,15,16,19}. El apoyo de redes comunitarias, voluntarios y embajadores locales permitió llegar a zonas remotas, identificar pacientes y acompañar procesos de referencia^{13,14,16}. Adicionalmente, la coordinación multidisciplinaria entre cirujanos, terapeutas del lenguaje, psicólogos y personal de enfermería garantizó la continuidad del cuidado en contextos de fronteras y de cooperación internacional^{15,18,19}. En Colombia, el respaldo normativo de la acción de tutela funcionó como un mecanismo que aseguró la garantía del derecho a la salud en casos donde los servicios habían sido negados¹⁷. Además, la satisfacción de pacientes y familias con la atención remota o con el acompañamiento cercano de profesionales de referencia reforzó la aceptación y sostenibilidad de estos programas^{18,19}.

Sin embargo, también se identificaron limitaciones importantes. En los programas basados en telemedicina, los problemas de conectividad y la falta de protocolos estandarizados afectaron en algunos casos la calidad de la atención^{12,15,19}. Las estrategias comunitarias y de transporte subsidiado, aunque exitosas, dependieron en su gran mayoría del apoyo de organizaciones internacionales^{13,14,16}. En el caso de la implementación de enfermeras navegadoras la necesidad de contar con personal especializado y de tiempo completo podría dificultar su reproducibilidad en otros contextos¹⁸. Respecto a las acciones jurídicas, aunque demostraron ser efectivas para garantizar acceso a los servicios, evidencian las limitaciones de un sistema de salud fragmentado que obliga a las familias a invertir recursos y tiempo en trámites legales, resaltando las restricciones de tipo estructural en la equidad del acceso¹⁷.

DISCUSIÓN

Los hallazgos de esta revisión de alcance muestran una amplia variedad de estrategias tecnológicas, comunitarias, clínicas y legales para superar barreras en la atención integral de pacientes con LPH, lo que confirma la naturaleza multifactorial del problema y la necesidad de respuestas integradas y sostenibles. La comprensión de dichas barreras exige considerar determinantes geográficos, culturales, lingüísticos y socioeconómicos, en línea con lo reportado por Shukla y col.²⁰ así como con la evidencia sintetizada por Cerón et al.⁷, quienes documentan obstáculos físicos, económicos y de oportunidad específicamente en LPH. Los estudios incluidos corroboran que estas desigualdades estructurales se traducen en acceso efectivo limitado a servicios de salud. Además, se identifican barreras lingüísticas y raciales; en el estudio realizado en Estados Unidos¹⁸, las enfermeras navegadoras actuaron como mediadoras clave para familias con dominio limitado del idioma o pertenecientes a minorías raciales/étnicas con escaso conocimiento del sistema. Este patrón es consistente con lo informado por la Organización Panamericana de la Salud (2023)²¹, que advierte la persistencia de barreras no financieras asociadas a factores étnicos, la confianza en los servicios, las dinámicas familiares, el conocimiento del sistema y los roles de género, que dificultan el acceso e interfieren en la implementación de estrategias efectivas.

La revisión identificó experiencias de participación comunitaria basadas en estrategias de redistribución de tareas como medio para mejorar el acceso a la atención en labio y paladar hendido. En Nepal, se emplearon miembros de la comunidad entrenados como “exploradores quirúrgicos” para realizar tamizaje y referir pacientes candidatos a cirugía, mientras que en Zimbabue se implementaron campañas de información y patrocinio de transporte mediante SMS, apoyadas por personal de salud local que actuó como enlace y facilitador logístico. Estas intervenciones demostraron ser eficaces para ampliar la cobertura en contextos con recursos limitados; sin embargo, su efectividad a largo plazo depende de su integración en los sistemas de salud, garantizando supervisión técnica, remuneración adecuada y que aseguren calidad, sostenibilidad y equidad.²²

Los estudios revisados enfatizan el surgimiento de la telemedicina como una herramienta importante para la evaluación preoperatoria, el seguimiento posoperatorio y la terapia del habla, mostrando resultados comparables con las consultas presenciales¹⁸¹²¹⁹ Estos hallazgos confirman lo observado por Barbosa y colaboradores,²³ quienes ya en 2021 evidenciaban cómo la telemedicina optimizaba el acceso en la atención en salud en diferentes ámbitos médicos demostrando ser capaz de mejorar el acceso en poblaciones vulnerables y especialmente para quienes habitan en zonas rurales demostrando mejoras asociadas en su gran mayoría a reducción de costos.

Estrategias de carácter legal para acceder a los servicios de salud en pacientes con labio y paladar hendido (LPH) fueron identificadas en Colombia¹⁷ mediante el uso de acciones de tutela. En un grupo de pacientes de Medellín, se reportó que el 27,5% recurrió a este mecanismo para obtener atención interdisciplinaria⁷, mientras que en una muestra encuestada en Bogotá, el 23,3% informó haber utilizado igualmente recursos legales.²⁴ Estos hallazgos demuestran el papel esencial de la defensa jurídica en la promoción de la equidad y en el reconocimiento de la salud como un derecho fundamental y resaltan cómo la superación de las barreras de acceso no depende únicamente de los recursos clínicos o tecnológicos, sino también de la voluntad política y del reconocimiento normativo de la salud como un bien público; sin embargo, esta estrategia solo existe en ese país y no se identificaron acciones legales similares para el acceso a la atención en salud de pacientes LPH en la revisión de estrategias en otros países, limitando su implementación.

Las sostenibilidades a gran escala de muchas de las iniciativas identificadas como estrategias en la presente revisión constituyen un desafío. Programas como TransportMYpatient¹⁶, los exploradores quirúrgicos¹³ y las campañas de SMS¹⁴ dependieron en gran medida de financiamiento internacional, lo cual plantea interrogantes sobre su continuidad sin apoyo externo. En contraste, la telemedicina y la coordinación clínica muestran mayor potencial de integración a largo plazo dentro de los sistemas locales de salud, siempre que se realicen inversiones en

infraestructura digital y capacitación del recurso humano. Sin embargo, limitaciones como la baja conectividad y la ausencia de protocolos estandarizados restringen su efectividad y reproducibilidad ^{12,15,19}.

Los hallazgos de Walker et al.²⁵ evidencian que las limitaciones en la telemedicina no dependen solo de la infraestructura tecnológica, sino también de factores sociales, culturales y económicos. En su estudio en Filipinas, la conectividad y el acceso a las TIC estuvieron determinados por dinámicas familiares y de género, donde las madres asumieron la gestión digital del cuidado. Además, los mensajes de texto se identificaron como la opción más viable y económica, lo que resalta la necesidad de adaptar las estrategias de telemedicina al contexto local y a los recursos disponibles.

Iniciativas emergentes como la aplicación Cleft Care Companion, desarrollada con la participación de profesionales de la salud y del personal de Smile Train en 30 países, representan la evolución hacia soluciones digitales centradas en el paciente.²⁶ Aunque aún no existe evidencia formal sobre su impacto, su desarrollo refleja la tendencia global hacia el uso de tecnologías accesibles para mejorar la educación, la comunicación y la continuidad del cuidado. Evaluaciones a futuro serán determinantes para establecer su efectividad y su integración con las estrategias existentes.

En conjunto, esta revisión reafirma que la reducción de las desigualdades en la atención de pacientes con LPH exige enfoques integrales que combinen innovación tecnológica, participación comunitaria, respaldo legal y coordinación clínica, dentro de sistemas de salud que reconozcan la equidad y la justicia social como principios estructurales.

CONCLUSIONES

Las estrategias identificadas en esta revisión buscan principalmente superar barreras geográficas, económicas y organizativas que dificultan el acceso a la atención integral de pacientes con labio y paladar hendido. Las intervenciones se implementaron sobre todo en poblaciones pediátricas y vulnerables de países de ingresos bajos y medianos, demostrando desigualdades estructurales en la disponibilidad de servicios especializados.

Las estrategias tecnológicas, comunitarias, jurídicas y de tipo organizacional mostraron beneficios al mejorar la detección temprana, la continuidad del tratamiento y la equidad en el acceso. Su implementación se vio favorecida por el uso de tecnologías accesibles, la cooperación interdisciplinaria y el respaldo legal, aunque su sostenibilidad depende de financiamiento continuo y fortalecimiento institucional.

Los hallazgos de esta revisión refuerzan la necesidad de integrar innovación, participación comunitaria y apoyo político para proponer e implementar estrategias que permitan el acceso equitativo y sostenible a la atención de pacientes con labio y paladar hendido.

AGRADECIMIENTOS

Nuestro más profundo y sincero agradecimiento a las doctoras expertas que con generosidad y sabiduría, dirigieron nuestro trabajo: A la Dra. Luz Andrea Velandia, nuestra asesora metodológica por su acompañamiento constante y su apoyo fueron el pilar sobre el que construimos esta investigación. Le estamos profundamente agradecidas por su invaluable paciencia y dedicación, ya que sus acertadas orientaciones, su rigor académico y su claridad fueron fundamentales para darle forma y solidez a este trabajo. A la Dra. María Del Pilar Bernal, nuestra asesora científica, por compartir con nosotras su amplio conocimiento, su inspiración y sus críticas constructivas enriquecieron profundamente el contenido y la visión de este trabajo, a la Dra. Liliana Jara por su apoyo, acompañamiento y motivación.

Un agradecimiento muy especial a nosotras mismas, Eliana Peñaloza y Angee Bautista. Por no rendirnos ante los obstáculos, por ser el soporte mutuo en las largas jornadas, por las discusiones que pulieron cada idea y por la complicidad que transformó un reto académico en una experiencia de crecimiento. Finalmente, a la Institución Universitaria Colegios de Colombia (UNICOC). por darnos la oportunidad de formarnos como especialistas y por brindarnos las herramientas para la realización de esta tesis.

CONFLICTOS DE INTERES

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

FINANCIACIÓN

Esta investigación no recibió financiación externa.

REFERENCIAS

1. Carpeta S, Pineda T, Martínez MC, Osorio G, Porras-Hurtado GL, Rojas J, et al. 22q11.2 Deletion Syndrome in Colombian Patients With Syndromic Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2019 Jan 1;56(1):116–22.
2. Frederick R, Hogan AC, Seabolt N, Stocks RMS. An Ideal Multidisciplinary Cleft Lip and Cleft Palate Care Team. Vol. 28, *Oral Diseases*. John Wiley and Sons Inc; 2022. p. 1412–7.
3. Alonso RRH, Brigetty GPS. Analysis of the Prevalence and Incidence of Cleft Lip and Palate in Colombia. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2020 May 1;57(5):552–9.
4. Proyecto de Acuerdo 365 de 2015 Concejo de Bogotá, D.C._.
5. Jacobs B, Ir P, Bigdeli M, Annear PL, Van Damme W. Addressing Access barriers to health services: An analytical framework for selecting appropriate interventions in low-income Asian countries. *Health Policy Plan*. 2012 Jul;27(4):288–300.
6. Peters DH, Garg A, Bloom G, Walker DG, Brieger WR, Hafizur Rahman M. Poverty and access to health care in developing countries. Vol. 1136, *Annals of the New York Academy of Sciences*. Blackwell Publishing Inc.; 2008. p. 161–71.
7. Cerón-Zapata AM, Manrique-Hernández RD, Mejía-Ortega LM. A systematic review of barriers to accessing cleft care worldwide. *Birth Defects Res*. 2024 Jun 1;116(6).
8. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice*. 2005 Feb;8(1):19–32.
9. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. Vol. 169, *Annals of Internal Medicine*. American College of Physicians; 2018. p. 467–73.
10. Peters M, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco A, Khalil H. Scoping Reviews. In: Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. *JBIManual for Evidence Synthesis*. Adelaida: JBI; 2024.
11. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice*. 2005 Feb;8(1):19–32.
12. Hughes C, Campbell J, Mukhopadhyay S, McCormack S, Silverman R, Lalikos J, et al. Remote digital preoperative assessments for cleft lip and palate may improve clinical and economic impact in global plastic surgery. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2017 Sep 1;54(5):535–9.
13. Shaye DA, Nakarmi KK, Shakya P, Pradhan L, Bhattarai K, Rayamajhi B, et al. Mobile Surgical Scouts Increase Surgical Access for Patients with Cleft Lip and Palate in Nepal. *Facial Plast Surg Aesthet Med*. 2022 Dec 1;24(6):447–52.

14. Gadkaree SK, Tollefson TT, Fuller JC, Muchemwa FC, Gongga A, Shaye DA. Role of mobile health on patient enrollment for cleft lip-palate surgery: A comparative study using SMS blast text messaging in zimbabwe. *Laryngoscope Investig Otolaryngol*. 2019;4(4):383–6.
15. Bedi G, Vyas KS, Chung MT, Morrison SD, Asaad M, Mardini S. Telemedicine in International Cleft Care: A Systematic Review. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2021 Nov 1;58(12):1547–55.
16. Fiander AN, Vanneste T. transportMYpatient: An initiative to overcome the barrier of transport costs for patients accessing treatment for obstetric fistulae and cleft lip in Tanzania. *Trop Doct*. 2012;42(2):77–9.
17. Restrepo P. LF, Córdoba G. WN, Gonzalez C. MC, Ruiz C. JA, Mora D. I, Parada G. CS, et al. Acción de tutela y barreras de acceso a servicios de salud en labio y/o paladar hendido.
18. Wagner C, Zimmerman CE, Barrero C, Kalmar CL, Butler P, Guevara J, et al. Reduced Socioeconomic Disparities in Cleft Care After Implementing a Cleft Nurse Navigator Program. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2022 Mar 1;59(3):320–9.
19. Whitehead E, Dorfman V, Tremper G, Kramer A, Sigler A, Gosman A. Telemedicine as a means of effective speech evaluation for patients with cleft palate. In: *Annals of Plastic Surgery*. 2012. p. 415–7.
20. Shukla N, Pradhan B, Dikshit A, Chakraborty S. Models used to understand barriers towards Healthcare Access within Australian Health System Context 4 [Internet]. Vol. 17, *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 2020. Available from: www.mdpi.com/journal/ijerph
21. Pan American Health Organization. Analyzing and Overcoming Access Barriers to Strengthen Primary Health Care. Washington, D.C.; 2021.
22. Pereira C, Cumbi A, Malalane R, Vaz F, McCord C, Bacci A, et al. Meeting the need for emergency obstetric care in Mozambique: Work performance and histories of medical doctors and assistant medical officers trained for surgery. *BJOG*. 2007;114(12):1530–3.
23. Barbosa W, Zhou K, Waddell E, Myers T, Dorsey ER. Improving Access to Care: Telemedicine Across Medical Domains. *Annu Rev Public Health* [Internet]. 2021;42:463–81. Available from: <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth->
24. González-Carrera MC, Ruiz JA, Mora-Díaz II, Pereira de Souza D, Restrepo-Pérez LF, Bendahan Z, et al. Parents' Perception of Barriers to the Comprehensive Management of Children With Cleft Lip and Palate in Bogota, Colombia. *Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2023 Jul 1;60(7):810–22.
25. Walker TWM, Chadha A, Rodgers W, Mills C, Ayliffe P. Electronic Follow-Up of Developing World Cleft Patients: A Digital Dream? *Telemedicine and e-Health*. 2017 Oct 1;23(10):847–51.

26. Smerica AM, Rumprecht E, Peters G, Mehendale F V. Cleft Care Companion: An innovative app to educate and connect patients with a cleft and their families to treatment centres. *J Glob Health*. 2023;13.