

**ESTRATEGIAS PARA ABORDAR LAS BARRERAS DE ACCESO EN LA  
ATENCIÓN INTEGRAL DE PACIENTES CON LABIO Y PALADAR  
HENDIDO: REVISIÓN DE ALCANCE.**

**Autor**

ANGEE BAUTISTA GUTIÉRREZ

ELIANA PEÑALOZA MEDINA

**INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA COLEGIOS DE COLOMBIA  
UNICOC  
COLEGIO ODONTOLÓGICO**

**ÁREA DE EDUCACIÓN AVANZADA Y CONTINUA  
POSTGRADO DE ORTODONCIA Y ORTOPEDIA MAXILAR**

**BOGOTÁ D.C 2025**

**ESTRATEGIAS PARA ABORDAR LAS BARRERAS DE ACCESO EN LA  
ATENCIÓN INTEGRAL DE PACIENTES CON LABIO Y PALADAR  
HENDIDO: REVISIÓN DE ALCANCE.**

**Autor**

ANGEE BAUTISTA GUTIÉRREZ  
ELIANA PEÑALOZA MEDINA

**ASESOR CIENTÍFICO:**

Dra. MARÍA DEL PILAR BERNAL

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.

**ASESOR METODOLÓGICO**

Dra. LUZ ANDREA VELANDIA

Odontóloga especialista en Ortodoncia y Ortopedia Maxilar - Doctorado en Investigación

Universidad Institución Universitaria Colegios de Colombia – Universidad de Macerata-Italia

**INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA COLEGIOS DE COLOMBIA**

**UNICOC**

**COLEGIO ODONTOLÓGICO**

**ÁREA DE EDUCACIÓN AVANZADA Y CONTINUA**

**POSTGRADO DE ORTODONCIA Y ORTOPEDIA MAXILAR**

**BOGOTÁ D.C. NOVIEMBRE 2025**

## PAGINA DE ACEPTACION

El Trabajo de grado “**ESTRATEGIAS PARA ABORDAR LAS BARRERAS DE ACCESO EN LA ATENCIÓN INTEGRAL DE PACIENTES CON FISURA LABIO-PALATINA: REVISIÓN DE ALCANCE** “. Fue elaborado por **Angee Bautista Gutiérrez, Eliana Peñaloza Medina**, como requisito para optar por el título de especialista en Ortodoncia y Ortopedia Maxilar

**La sustentación se llevó a cabo 21 de noviembre 2025**

**Acta No.**

---

Dr(a).Maria Del Pilar Bernal  
Asesor(a) Científico(a)

---

Dr(a). Luz Andrea Velandia  
Asesor(a) Metodológico(a)

---

**Dr. Camilo Andrés Romos**  
Director Centro Investigación  
Colegio Odontológico- CICO  
(BOGOTÁ)

---

**Dra. Sandra Elizabeth Aguilera Rojas**  
Directora de Investigación y Gestión del Conocimiento  
Institución Universitaria Colegios de Colombia – UNICOC

## **DEDICATORIA**

A Dios, por ser nuestra fortaleza y guía, por brindarnos la salud, la sabiduría y la paciencia necesaria para culminar este proyecto. Iluminando nuestro camino e inspirando nuestras mentes durante todo este proceso.

Dedicamos este logro a nuestras familias, hermanos y en especial a nuestros padres: Fanny Medina, Hermides Peñaloza, Bellanid Gutiérrez, Carlos Bautista; Gracias por cada palabra de aliento, por su amor incondicional sus sacrificios. Ustedes son el pilar fundamental que nos permitió alcanzar este logro.

Y a nosotras nos dedicamos este logro por nuestra resiliencia, compromiso y dedicación. Fuimos el soporte mutuo en los momentos de desafío y como colegas, transformamos cada crítica constructiva en una idea fortalecida. Este trabajo es el testimonio de nuestra dedicación y esfuerzo ahora es el reflejo de nuestro trabajo en equipo.

A la Universidad institución Universitaria Colegios de Colombia UNICOC. por brindarnos el espacio las herramientas, donde forjamos nuestro conocimiento y la oportunidad de formarnos como profesionales.

Con profunda gratitud,

Angee Bautista y Eliana Peñaloza

## **AGRADECIMIENTO**

En primer lugar, elevamos nuestra más sincera gratitud a Dios, por ser nuestra fortaleza y guía en cada paso de este desafío. Por iluminar nuestros pensamientos, brindándonos paciencia en los momentos de dificultad y nos concedió la perseverancia necesaria para culminar este proyecto.

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 excepcional 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.

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 Universidad Institución Universitaria Colegios de Colombia (UNICOC), por ser el espacio donde forjamos nuestro conocimiento, por proporcionarnos las herramientas para alcanzar esta meta y por brindarnos una formación integral, tanto profesional como personal.

A todos, nuestra profunda gratitud.

Eliana Peñaloza y Angee Bautista

## TABLA DE CONTENIDO

Contenido	
Introducción .....	10
1. ASPECTO TEORICO CIENTIFICOS .....	14
1.1 Planteamiento del problema.....	14
1.2 Justificación .....	15
1.3 Propósito.....	16
1.4 Antecedentes.....	16
1.5 Marco teórico: .....	17
1.6 Objetivos .....	29
1.6.1 Objetivo general:.....	29
1.6.2 Objetivos específicos:.....	30
2. Aspectos metodológicos .....	30
2.1 Tipo de estudio .....	30
2.2 Objetivo de estudio.....	30
2.3 Material objeto de estudio .....	30
2.4 Unidad de observación.....	30
2.5 Muestra .....	30
2.6 Criterios de selección .....	30
2.6.1 Criterios de inclusión.....	30
2.6.2 Criterios de exclusión.....	31
2.7 Procedimiento.....	31
2.8 Aspectos éticos.....	41
3. Resultados:.....	41
4. Discusión .....	44
5. Conclusiones .....	47
6. Recomendaciones.....	48
7. Referencias bibliográficas:.....	49

## LISTAS TABLAS

Tabla 1. Bases de datos, estrategias de búsqueda y resultados. ....	32
Tabla 2. Criterios de selección.....	34
Tabla 3. Características del estudio incluidos en la revisión; estrategias empleadas para superar las barreras en pacientes con LPH.....	37

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Formación de las cinco prominencias faciales (prominencia frontonasal única y prominencias maxilares y mandibulares emparejadas). B Formación de las apófisis nasales medial y lateral. ....	18
Figura 2. Diagrama de flujo PRISMA para el proceso de selección de estudios. ....	35

## GLOSARIO

**Paladar hendido:** Es una falla en la fusión de los huesos palatinos de los procesos maxilares, lo que resulta en una hendidura del paladar duro y/o blando. (1)

**Labio hendido:** falla en la fusión de los procesos frontonasal y maxilar, dando como resultado una hendidura de extensión variable a través del labio alvéolo y el piso nasal. (1)

## Introducción

El labio y /o 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 el desarrollo de su dentadura infantil hasta la adultez.<sup>1</sup>

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. En particular, podemos destacar el papel del ortodoncista el cual es esencial al momento de supervisar el crecimiento y desarrollo maxilofacial, planificar intervenciones ortopédicas tempranas y coordinar el tratamiento ortodóntico en los momentos clave del desarrollo. Esta colaboración continua no solo mejora los resultados clínicos, sino que también proporciona un soporte emocional y educativo tanto al paciente como a su familia, promoviendo un desarrollo más saludable y una mejor calidad de vida. Este modelo de atención representa el estándar de oro en el manejo de pacientes con LPH, adaptándose a las diferentes etapas del crecimiento y garantizando un seguimiento completo y eficaz.<sup>2</sup>

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 aislado (2). 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.<sup>3,4</sup>

La distribución de estas malformaciones varía según el tipo y el sexo: estudios evidencian que las fisuras labiales son más frecuentes en hombres, mientras que las fisuras palatinas predominan en mujeres (3). Además, el ENSAB IV revela diferencias significativas en la prevalencia según la condición específica: 0.3 por cada 1,000 nacidos vivos para labio hendido aislado, 0.33 para paladar hendido aislado y 0.45 cuando ambas condiciones se presentan de manera combinada.<sup>5</sup>

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.

Diversos estudios han evidenciado que los pacientes con labio y/o paladar hendido (LPH) enfrentan múltiples barreras para acceder a una atención integral, siendo estas más prevalentes en países de ingresos bajos y medios. las principales barreras se agrupan en categorías económicas, geográficas, informativas y culturales. En primer lugar, las dificultades financieras constituyen un obstáculo central, debido a que los costos asociados al tratamiento, como los desplazamientos, procedimientos médicos y alojamiento, pueden ser inasequibles 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. La falta de información clara y precisa sobre el LPH, tanto en cuidadores como en la comunidad, contribuye a que no se reconozca la importancia del diagnóstico temprano ni del abordaje multidisciplinario, limitando así el acceso oportuno a los servicios. Finalmente, las diferencias étnicas y culturales también desempeñan un papel relevante: las creencias tradicionales, el estigma asociado a estas condiciones, y las barreras lingüísticas o comunicativas afectan negativamente la búsqueda y continuidad del tratamiento. Estas evidencias subrayan la necesidad de desarrollar modelos de atención sensibles al contexto cultural, social y económico de los pacientes, para así garantizar un acceso equitativo y de calidad a los servicios de salud especializados.<sup>6</sup>

El tratamiento interdisciplinario de los pacientes con LPH es largo, complejo y costoso. En Medellín, Colombia, se identificaron diversas barreras que afectan la accesibilidad a estos

tratamientos. 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.<sup>7</sup>

Estas barreras económicas y geográficas limitan significativamente el acceso a tratamientos de ortodoncia para pacientes con LPH en Colombia, especialmente en zonas rurales donde la disponibilidad de profesionales especializados es escasa. La falta de inclusión de ciertos tratamientos en el Plan Obligatorio de Salud (POS) dificulta esta situación, obligando a las familias a recurrir a acciones legales para garantizar la atención necesaria. Es fundamental implementar políticas públicas que aborden estas barreras, promoviendo la formación de profesionales especializados en ortodoncia para el manejo de LPH y garantizando la cobertura de estos tratamientos en el sistema de salud colombiano.<sup>8</sup>

El acceso a la atención médica en países de ingresos bajos y medios enfrenta dificultades para acceder a la atención médica, las cuales pueden analizarse desde el marco de las cuatro dimensiones de acceso a la atención: disponibilidad, accesibilidad, asequibilidad y aceptabilidad. Peters et al. describieron las cuatro dimensiones del acceso a la atención como disponibilidad, es decir, la existencia de personal y recursos de salud; accesibilidad, que explica la relación geográfica entre el establecimiento de salud y la ubicación del usuario; asequibilidad, que significa los costos involucrados; y aceptabilidad, que muestra las actitudes de los usuarios hacia los proveedores y viceversa.<sup>9,10</sup>

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 escasa información 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 exacerbar estas barreras.<sup>11</sup>

Por lo tanto, es fundamental comprender las estrategias empleadas para superar estas barreras, con el fin de proponer acciones que mejoren el acceso y la calidad de la atención para los pacientes con LPH mejorando su calidad de vida.

De esta manera, el objetivo de esta investigación es Identificar y analizar las estrategias que han sido implementadas para superar las barreras de acceso a los servicios de salud en la atención integral de pacientes con labio y paladar hendido (LPH) a nivel mundial.

# 1. ASPECTO TEORICO CIENTIFICOS

## 1.1 Planteamiento del problema

El labio y paladar hendido (LPH) es una de las malformaciones congénitas más comunes en humanos que afectan las estructuras orofaciales, representa aproximadamente el 13% de todas las anomalías congénitas, las fisuras orales ocurren durante el desarrollo embrionario en los procesos faciales de fusión de tejidos. A nivel mundial ocurre aproximadamente en 1 de cada 700 nacidos vivos y en Colombia, los estudios de malformaciones congénitas reportan una frecuencia de hendidura orofacial de 15,92 por 10.000 nacimientos, constituyendo una de las malformaciones más frecuentes en esta población. Las fisuras faciales incluyen labio hendido aislado, paladar hendido o una combinación de las dos. Por lo general, estas malformaciones se acompañan de falta de desarrollo facial, dental, del habla y de la audición, y de problemas en el comportamiento psicosocial de los afectados. Estas malformaciones pueden clasificarse en no sindrómicas o sindrómicas si vienen acompañadas de otras malformaciones congénitas. Las hendiduras son causadas por interacciones ambientales y genéticas en el desarrollo embrionario.<sup>12,13</sup>

La literatura sobre pacientes con labio y paladar hendido (LPH) reporta prevalencias variables. En la región de las Américas, el Centro para Estudios Médicos y el Instituto Latinoamericano de Malformaciones Congénitas encontraron que la tasa global de LPH es de 10,49 por cada 10.000 nacidos vivos, aunque algunos países suramericanos presentan cifras más elevadas. Las tasas más altas se registraron en Bolivia (23,7), seguida de Ecuador (14,96) y Paraguay (13,3). Por el contrario, las más bajas correspondieron a Venezuela (7,92), Perú (8,94), Uruguay (9,37) y Brasil (10,12), siempre por cada 10.000 nacidos vivos. En Colombia, esta malformación tiene una prevalencia de 1 por cada 1.000 nacidos vivos, mientras que el III Estudio Nacional de Salud Bucal (ENSAB III) reportó una prevalencia combinada de labio y paladar fisurado del 0,2% en la población examinada.<sup>12,14</sup>

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. En el país existen diferentes barreras geográficas, económicas, culturales y organizacionales para la gestión integral de los servicios en salud, las cuales se deben abordar desde todas las perspectivas para lograr así un manejo integral de los pacientes con labio y paladar hendido. <sup>6,8</sup>

El Sistema de Seguridad Social en Salud en Colombia cuenta con una serie de actividades aisladas para atención de pacientes con Labio Paladar Hendido, sin embargo, en la actualidad no cuenta con una concepción integral clara en el manejo de LPH basada en evidencia clínica y científica y teniendo en cuenta el contexto socio demográfico de la población, que permita brindar una mejor atención a estos pacientes. La experiencia mundial y nacional, sugiere que el manejo de estos pacientes no se debe limitar solo al tratamiento quirúrgico, sino que debe incluir un manejo desde diversas especialidades que permitan mejorar a largo plazo la calidad de vida y permita rescatar las funciones fisiológicas, la estética pérdida, así como una mejor integración social. Por esta razón es importante conocer las barreras de acceso que se presentan al momento de requerir la atención en salud en pacientes con LPH. <sup>1,9</sup>

## **1.2 Justificación**

La presente investigación se justifica en la necesidad de responder a un vacío en la literatura científica. Si bien se han documentado ampliamente las dificultades relacionadas con el acceso a los servicios de salud, los estudios que describen y sistematizan de manera específica las estrategias orientadas a su superación son escasos y se encuentran dispersos. Esta limitación dificulta la integración de tales aportes en la práctica clínica, la gestión de servicios y el diseño de políticas públicas.

En Colombia, a pesar de la existencia de programas y políticas como el Plan Obligatorio de Salud (POS) y de iniciativas impulsadas por organizaciones no gubernamentales, se mantienen limitaciones que afectan la oportunidad y continuidad de la atención. Entre ellas destacan la limitada coordinación del sistema de salud, la centralización de los servicios especializados en zonas urbanas, las desigualdades regionales y la capacitación insuficiente del personal en el abordaje interdisciplinario. A ello se suman factores económicos y de

información que restringen la equidad y la calidad en la prestación de los servicios, situación que también se refleja en otros países de la región y en el ámbito internacional.

En este escenario, resulta prioritario identificar y analizar las estrategias implementadas para superar dichas barreras, con el fin de aportar un referente académico y técnico que contribuya a la toma de decisiones, la planificación de programas y el fortalecimiento de políticas orientadas a mejorar la calidad de la atención y la equidad en el acceso.

### **1.3 Propósito**

El propósito de esta revisión de alcance 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; que persisten en el sistema de salud y así poder analizar críticamente la evidencia disponible y la efectividad y aplicabilidad de las estrategias desarrolladas para superar estos obstáculos; mejorando la oportunidad y equidad en la atención; Optimizando los modelos de intervención multidisciplinaria para incrementar la calidad de vida de esta población.

Este estudio analiza críticamente los mecanismos para superar barreras de acceso a salud en pacientes con LPH en Colombia, mediante revisión sistemática de literatura. Busca proponer mejoras estructurales que aseguren atención oportuna, equitativa y multidisciplinaria, con impacto en calidad de vida.

### **1.4 Antecedentes**

El estudio de las barreras de acceso a los servicios de salud ha evolucionado desde la segunda mitad del siglo XX, cuando Penchansky y Thomas definieron el concepto de “acceso” como el grado de ajuste o correspondencia entre las características de los usuarios y las del sistema de salud, proponiendo cinco dimensiones fundamentales: disponibilidad, accesibilidad, acomodación, asequibilidad y aceptabilidad (1). Este marco permitió comprender que el acceso no depende solo de la oferta de servicios, sino también de factores organizacionales, económicos y de percepción del usuario, estableciendo las bases para posteriores evaluaciones sobre inequidad en la atención.

En el campo de las anomalías congénitas, Mossey et al. describen que el labio y paladar hendido (LPH) constituye uno de los defectos craneofaciales más frecuentes a nivel mundial y representa una condición que presenta implicaciones funcionales, estéticas y psicosociales (2). Los autores destacan que su manejo requiere atención multidisciplinaria y seguimiento continuo desde el nacimiento hasta la adultez, lo que genera una alta demanda de recursos especializados y puede amplificar las dificultades de acceso, especialmente en contextos con limitaciones en infraestructura y personal entrenado.

también Poenaru, Lin y Corlew analizaron el impacto económico global del tratamiento del LPH a través de la valoración monetaria de la carga de enfermedad evitada por programas de cirugía gratuita (3). Sus resultados evidenciaron que, aunque las intervenciones quirúrgicas pueden revertir significativamente la discapacidad asociada, persisten desigualdades notables en el acceso a dichos procedimientos entre países de ingresos bajos y altos. Este análisis pone en evidencia la necesidad de fortalecer los sistemas de salud y los mecanismos de financiamiento para garantizar un acceso equitativo y sostenible a la atención integral del LPH.

## **1.5 Marco teórico:**

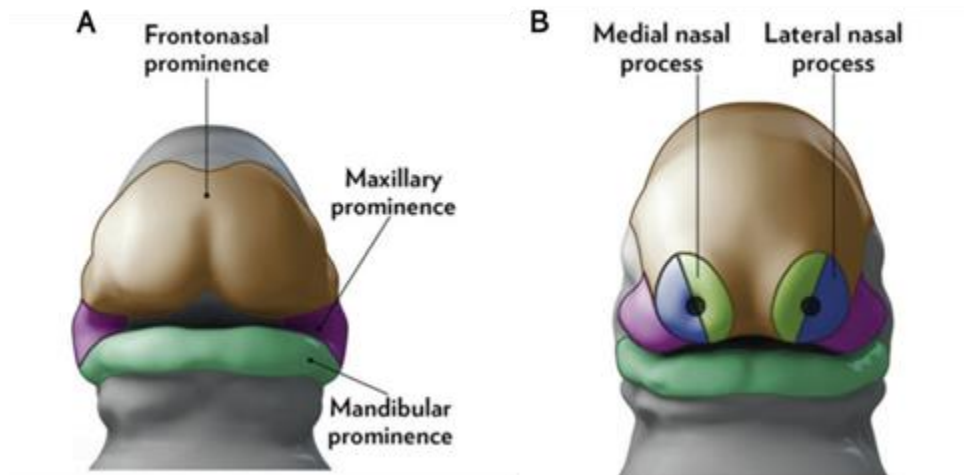
### **1.5.1 Definición de Labio y paladar Hendido**

Es una falla en la fusión de los huesos palatinos de los procesos maxilares, lo que resulta en una hendidura del paladar duro y características clínicas/o blando. Las hendiduras surgen durante la cuarta etapa de desarrollo. El lugar exacto donde aparecen está determinado por los lugares en los que no se produjo la fusión de varios procesos faciales, esto a su vez está influenciado por el momento de la vida embrionaria en el que se produjo alguna interferencia con el desarrollo.<sup>5</sup> El proceso embrionario de la cabeza implica la interacción de varias poblaciones celulares y la coordinación de múltiples vías de transducción de señales que, si se alteran, pueden dar lugar a defectos como las hendiduras orofaciales; las vías de señalización BMP/TGF- $\beta$ , FGF, vía Wnt y Hedgehog (Shh) son los principales actores del proceso de desarrollo craneofacial.<sup>15</sup>

El labio y paladar hendido (LPH) constituye una de las malformaciones congénitas más frecuentes de la región craneofacial. Se caracteriza por la falta de continuidad en el labio superior, el paladar o ambos, producto de una alteración en la fusión de los procesos faciales

durante la embriogénesis. Su presentación puede variar desde formas leves hasta defectos extensos que comprometen estructuras anatómicas y funciones vitales como la alimentación, la respiración y el habla. <sup>16</sup>

Prevalencia del labio y paladar El desarrollo completo del labio y el paladar tiene lugar entre la cuarta y la duodécima semana de gestación. Inicialmente, las prominencias maxilares se fusionan con las nasales para formar el labio superior y el paladar primario; cualquier fallo en esta fusión resulta en un labio hendido. Paralelamente, a partir de la sexta semana, se desarrolla el paladar secundario a partir de los procesos palatinos que crecen desde las prominencias maxilares. Estos procesos, inicialmente verticales a cada lado de la lengua, se elevan a una posición horizontal gracias al descenso de esta y al crecimiento de la mandíbula. Una vez en posición, se fusionan entre sí en la línea media y con el tabique nasal, completando alrededor de la duodécima semana la formación del paladar duro (parte ósea) y el paladar blando (parte posterior no osificada). La falla en la elevación, el contacto o la fusión de estos procesos palatinos es lo que da como resultado una hendidura del paladar. <sup>17</sup>



**Figura 1.** Formación de las cinco prominencias faciales (prominencia frontonasal única y prominencias maxilares y mandibulares emparejadas). B Formación de las apófisis nasales medial y lateral.

Tomado de: Lotfallah MA, Shahidi MS, Odelberg DSW, Darr MA. Cleft lip and palate. InnovAiT. 2023 Jan 18;16(4):165–70. (22)

## **Clasificación**

Se han propuesto y modificado múltiples clasificaciones de hendiduras que adoptan diversos formatos y términos, pero no existe consenso sobre cuál es el mejor sistema de clasificación. Históricamente se han descrito diferentes modalidades de sistemas de clasificación de hendiduras basadas en elementos de morfología, anatomía, patogénesis y embriogénesis; así mismo se han realizado intentos hacia el desarrollo de sistemas de clasificación basados en la combinación de parámetros morfológicos y anatómicos tradicionales con elementos genéticos actuales.<sup>16</sup>

De acuerdo con la Secretaría de Salud de México (2006), las fisuras orofaciales pueden clasificarse en tres categorías principales. El labio hendido corresponde a la presencia de una hendidura que compromete el labio y puede extenderse hasta la encía superior. El paladar hendido se caracteriza por la afectación del paladar duro y blando, lo que genera una comunicación anómala entre la cavidad oral y la nasal. Finalmente, el labio y paladar hendido (LPH) constituye la forma más compleja, ya que la hendidura compromete tanto las estructuras labiales como las palatinas, configurando una alteración integral de la región orofacial.<sup>18</sup>

## **Etiología**

La etiología del labio y paladar hendido es compleja y se cree que implica influencias genéticas con interacciones variables de factores ambientales. Los factores etiológicos del labio y paladar hendido se pueden agrupar en causas no sindrómicas y sindrómicas.<sup>16</sup>

La mayoría de los casos de fisura oral se deben a causas no sindrómicas. Los casos no sindrómicos son el resultado de complejas interacciones entre factores gen-ambiente y gen-gen. En lo que se incluyen: variaciones genéticas, medicamentos (por ejemplo, antiepilépticos), deficiencia de folato, obesidad materna, tabaquismo materno, alcoholismo. (22) Por otro lado las hendiduras sindrómicas se asocia con otra malformación. Generalmente se debe a un trastorno de un solo gen (monogénico o mendeliano). Representa más de 400 síndromes conocidos y muchos de ellos siguen el patrón de herencia mendeliano clásico (Tabla 1)<sup>16</sup>

## **Epidemiología del labio y paladar hendido**

Salari et al. (26) en 2022 en una revisión sistemática y metaanálisis evidenciaron una prevalencia para paladar hendido de alrededor de 0.33 (0,28-0,38: IC 95%) por cada 1.000 nacidos vivos y de 0.3 (0,26–0,34: IC 95 %) por cada 1.000 nacidos vivos para labio hendido; revelando que la prevalencia de hendiduras orales varía de un país a otro y de una región a otra, sugiriendo que la diferencia puede deberse a la diversidad racial, climática, cultural y diferentes programas de atención en el embarazo.

En Colombia Alonso y Brigetty en 2020<sup>19</sup> en un estudio transversal encontraron 15,225 personas con labio y paladar hendido, una prevalencia acumulativa poblacional del 3,27 por 10 000 habitantes (IC 95%, 3,21-3,32) y una prevalencia de natalidad del 6,0 por 10 000 nacidos vivos (IC del 95%, 5,67-6,35); así mismo Bogotá y la región central presentaron la mayor prevalencia de labio y paladar hendido con 4,87 (IC 95%,4,71-5.03) y 3.68 (IC 95%,3.56-3.79) por 10000 habitantes respectivamente.

El labio paladar hendido (LPH) es una de las alteraciones congénitas más comunes que afectan las estructuras faciales según (Gonzales, y otros, 2011) <sup>12</sup>. 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 el desarrollo de su dentadura infantil hasta la adultez. De acuerdo con (Pons Bonals, Pons Bonals, Hidalgo Martínez, & Sosa Ferreyra, 2017)<sup>13</sup>

Existen diversas clasificaciones en la literatura para designar la condición, al referirse a las estructuras en desarrollo involucradas, se habla de fisura palatina completa con compromiso labial, fisura en el paladar anterior limitándose solamente a la fosa anterior donde puede estar implicado el labio, fisura en el paladar posterior, por detrás de la fosa y fisura submucosa, incluyendo una úvula fisurada.<sup>20</sup>

Existe otra designación utilizada frecuentemente en los actos quirúrgicos para identificar los defectos óseos que se denomina la “Y” de Kernahan, la cual forma tres zonas. En estas zonas, la unión es el origen del paladar primario, las zonas superiores representan el lado derecho y el izquierdo y la zona inferior corresponden al paladar. Otra manera de catalogar al LPH es con respecto a la anatomía expuesta: al comprometer el labio, se nombra unilateral o bilateral;

se adiciona incompleto o completo si involucra tejidos nasales (fisura labial, labio fisurado o labio hendido (LH); paladar hendido (PH) completo o incompleto (un tercio o dos tercios) o LPH cuando la afección involucra paladar y labio, bilateral o unilateral y fisura labio alveolo palatina (secretaria de salud, 2006) <sup>15</sup>.

### **Importancia del diagnóstico precoz y el abordaje multidisciplinario en LPH**

Los pacientes con LPH necesitan recibir atención inmediata y tratamientos integrales para su rehabilitación ya que, desde el momento de su nacimiento, encuentran su salud expuesta a diferentes procesos infecciosos y complicaciones que otros niños sin esta condición en el mismo grupo atareo presentan (van den Elzen, Versnel, Duivenvoorden, & Mathijssen, 2012).

16

Es importante orientar a los padres y cuidadores de pacientes con estas malformaciones orofaciales para disminuir y prevenir estas afecciones reestableciendo una oclusión adecuada al aparato estomatognático. Además, es importante informar a los padres de la necesidad de atención por diferentes especialidades y servicios de salud física, mental y emocional, procurando su atención integral en etapas tempranas del desarrollo, sino en su vida.

Internacionalmente, se han desarrollado políticas e intervenciones que permiten la prevención de LPH. Un ejemplo de estas acciones es la implementada por la secretaría de Salud de Mexico (SS) que desarrolló un manual para la atención de pacientes que incluye los procedimientos preventivos, manejo, tratamiento y rehabilitación de niños con LPH (secretaria de salud, 2006) <sup>15</sup>.

Según González et al. (2011)<sup>12</sup>, el diagnóstico prenatal del labio y paladar hendido (LPH) resulta fundamental para el equipo interdisciplinario, ya que permite: minimizar complicaciones durante el parto, planificar el manejo integral del paciente, y preparar a los padres para esta condición antes del nacimiento. Esta anticipación mejora significativamente la adaptación neonatal, particularmente en los procesos de alimentación que frecuentemente se ven afectados por: alteraciones en la succión, la presencia de leche hacia la cavidad nasal, riesgo de aspiración y disminución en el volumen de leche ingerido, factores que pueden comprometer el desarrollo y crecimiento del recién nacido.

Otro reto es afrontar el impacto psicológico de los padres al saber que su hijo presenta esta condición. El establecimiento de acciones oportunas reduce el tiempo de tratamiento que se requiere para que el paciente adquiera la adecuada funcionalidad y desarrollo de las estructuras afectadas, reduciendo las implicaciones emocionales de los padres y cuidadores (Andrade Rodríguez., Suárez Suárez, Coronado Cisneros, Sánchez Gutiérrez., & Pérez Reyes, 2009)<sup>17</sup>.

Una vez diagnosticada la condición, se recomienda una atención inmediata aplicada desde temprana edad que permita estimular el desarrollo del paciente y la corrección de las partes afectadas al llevar los segmentos desplazados a su lugar y moldear la deformidad nasal por medio de tratamientos prequirúrgicos ortopédicos, incluyendo diferentes cirugías y la combinación de tratamientos integrales (Sakamoto, y otros, 2011) <sup>18</sup>.

En la mayoría de los casos de LPH, las lesiones se pueden resolver favorablemente al atender las estructuras involucradas en esta condición a fin de restablecer sus funciones. Los tratamientos los realiza un equipo multidisciplinario, entre los que hay cirujanos plásticos, ortodoncistas, odontólogos, pediatras otorrinolaringólogos, terapeutas del lenguaje, psicólogos, oftalmólogos y pediatras, presentes en el proceso para establecer el plan de tratamiento acorde con la etapa del desarrollo, restaurar la funcionalidad y mejorar la calidad de vida del paciente.<sup>16</sup>

Según, Williams <sup>19</sup> en su investigación, sobre el tratamiento del labio y paladar hendido establece que la atención y manejo multidisciplinario de pacientes con fisura labio palatina se mencionan los diferentes roles de los profesionales de la salud involucrados en el equipo craneofacial, como el especialista en alimentación, el cirujano plástico, cirujano bucal, el otorrinolaringólogo, el odontólogo pediatra , el ortodoncista, prostodoncia, genetista y el trabajador Social, en esa misma investigación también se discute la importancia de la atención preventiva dental y del habla durante los primeros años de vida, así como el uso de dispositivos de moldeo prequirúrgico pasivo para corregir deformidades de la nariz en pacientes con fisura labio palatina.

La prevalencia de LPH para diversas poblaciones humanas con malformaciones craneofaciales en casos aislados no sindrómicos es del 70% con involucramiento del labio y

paladar, y del 50% abarcando solo el paladar (Barbosa Martelli, y otros, 2012 La prevalencia mundial, al nacer del labio hendido con o sin paladar. <sup>17</sup>

## **PREVALENCIA**

la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha estimado una prevalencia de alrededor de 15,37 por cada 10.000 nacidos vivos para el labio hendido con o sin paladar (CL/P). Esta cifra se distribuye de manera desigual, por regiones. Europa del Este presenta una tasa de 12,1, Sudáfrica 2,89, América del Norte 10,2 México y América del Sur 12,9 por cada 10.000 nacidos vivos. Estudios posteriores han corroborado estas diferencias, indicando, además, la prevalencia mundial de LCP que es de 15,3 por cada 10.000 nacidos vivos, con valores particularmente elevados, por regiones, Europa del Norte 15,9, América del Sur y el Caribe

En poblaciones humanas con malformaciones craneofaciales no sindrómicas, se ha observado que alrededor del 70% de los casos comprometen tanto el labio como el paladar, mientras que el 50% afectan únicamente al paladar <sup>19</sup>.

En África, la prevalencia del labio y paladar hendido (LPH) se estima en 11,3 por cada 10.000 nacidos vivos, mientras que en América Latina la cifra alcanza los 14,8 por cada 10.000. En México, un estudio epidemiológico realizado entre 2003 y 2009 reportó una prevalencia nacional cercana a 1 caso por cada 1.000 nacimientos (González et al., 2011). Posteriormente, para el periodo 2011-2013, las cifras nacionales oscilaron entre 0,56 y 0,60 casos por cada 1.000 nacidos vivos; en contraste, en el estado de Querétaro se registraron prevalencias más bajas, con valores entre 0,33 y 0,41 por cada 1.000 nacimientos<sup>15</sup>.

En América del Sur, la prevalencia del labio y paladar hendido (LPH) se estima en 17,4 por cada 10.000 nacidos vivos (Organización Mundial de la Salud, 2006). En Colombia, la información epidemiológica proviene principalmente de los Estudios Nacionales de Salud Bucal (ENSAB) y del sistema nacional de vigilancia. Según el ENSAB-III, en 1998 la prevalencia poblacional de LPH fue de 0,2% (Ministerio de Salud, 1999). Posteriormente, el ENSAB-IV (2014) reportó prevalencias diferenciadas: 0,07% para LPH, 0,02% para fisura palatina y 0,04% para fisura labial<sup>21</sup>.

En 2013, el Instituto Nacional de Salud (INS) fortaleció el sistema de vigilancia con mejoras en el proceso de recolección de datos, lo que permitió una consolidación más robusta de la

información. Gracias a ello, entre 2014 y 2017 se documentaron prevalencias al nacimiento de entre 6,9 y 8,5 por cada 10.000 nacidos vivos (Colombia, 2015a; Colombia, 2015b; Instituto Nacional de Salud, 2015a; 2015b). De forma más específica, las cifras anuales registradas fueron de 6,9 en 2014, 7,7 en 2015 y 8,5 en 2017 por cada 10.000 nacidos vivos (Instituto Nacional de Salud, 2017).

Este panorama muestra una gran heterogeneidad en las cifras, lo que refleja no solo diferencias metodológicas entre estudios, sino también desigualdades estructurales en la detección, registro y atención de LPH. Esta diversidad dificulta la comparación internacional y resalta la necesidad de normalizar los sistemas de información en Colombia, con el fin de mejorar la planificación y la toma de decisiones en salud pública.

### **Atención integral en pacientes con labio y paladar hendido**

El abordaje terapéutico del LPH demanda un equipo interdisciplinario que incluya cirujanos plásticos, ortodoncistas, fonoaudiólogos, pediatras, psicólogos y trabajadores sociales, entre otros [1,9]. Este enfoque busca una atención continua desde el nacimiento hasta la adultez, garantizando intervenciones quirúrgicas oportunas, rehabilitación funcional y acompañamiento psicosocial. En Colombia, el marco normativo y metodológico, como el Manual de Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS), ha establecido lineamientos para la atención integral de estos pacientes [6]. Sin embargo, aún persisten desafíos en la implementación de criterios de éxito y seguimiento en el tratamiento<sup>8</sup>

### **Barreras de acceso en la atención integral**

un estudio epidemiológico sobre LPH asociado con factores sociodemográficos, socioeconómicos y contaminación, que se llevó a cabo en la Ciudad de México entre 2003-2009, se reportó, a nivel nacional, un caso en 1000 nacimientos (Gonzales, y otros, 2011) <sup>12</sup>. La prevalencia de LPH reportada de 2011 a 2013 en México fue de 0.59, 0.56 y 0.60 por cada 1000 nacidos vivos, respectivamente. En el estado de Querétaro, para el mismo periodo, fue de 0.33, 0.38 y 0.41 por cada 1000 nacidos vivos, respectivamente.

Las tasas de incidencia reportadas a nivel internacional para 2011 y 2012 fueron de 0.82 y de 0.62 (por cada 1000 habitantes), y para 2013, de 1.26 (por cada 100.000 habitantes). Las más altas se presentaron en los estados de Hidalgo y Jalisco. Para el estado de Querétaro, durante el mismo periodo, fueron de 0.44, 0.43 (por cada 1000 habitantes) y 0.87 (por cada 100.000

habitantes), respectivamente, lo que confirmó un aumento del padecimiento (Pons Bonals , Pons Bonals, Hidalgo Martínez, & Sosa Ferreyra, 2017).<sup>13</sup>

Por lo anterior, es fundamental contar con estudios que normalicen la información disponible y permitan identificar y atender los problemas recurrentes de la población que demanda estos servicios.

(Mink Van Der Molen, et al, 2021)<sup>22</sup> en su estudio proporcionan un resumen ejecutivo de las guías de práctica clínica para el tratamiento de pacientes con labio hendido, alvéolo y paladar hendido, donde se analiza el desarrollo de las directrices, comparten las principales recomendaciones e identifica vacíos de conocimiento en el cuidado de las fisuras. En este artículo se destaca la variación en la práctica entre los equipos de hendiduras en los Países Bajos, lo que enfatiza la necesidad de una atención estandarizada. Las directrices formularon 71 recomendaciones sobre diversos aspectos del tratamiento, como pruebas genéticas, alimentación, cierre de labio y paladar, audición, ortodoncia, entre otros. En esta investigación se enfatiza la necesidad de realizar más estudios de alta calidad para abordar las lagunas de conocimiento existentes.

De acuerdo (con Williams, Burstein, Martin, & Thomas, 2005,)<sup>19</sup> el manejo del velofaringe insuficiente (VPI), en pacientes con fisura labio-palatina, indican que, para mejorar la resonancia y el escape nasal anormal durante la conversación, se deben realizar una evaluación y manejo de la alimentación en bebés con fisura labio-palatina, incluyendo el uso de biberones y tetinas especiales diseñadas para facilitar la succión mínima y prevenir problemas de alimentación.

En una investigación se menciona que la osteogénesis por distracción se ha convertido en una modalidad revolucionaria para el tratamiento de las fisuras, especialmente en pacientes con hendiduras unilaterales y bilaterales y otros pacientes sindrómicos como la macrosomía hemifacial. Por otro lado, se menciona la planificación quirúrgica asistida por computadora, que utiliza simulaciones tridimensionales y fabricación asistida por computadora (CAD/CAM) para producir férulas y obtener resultados precisos en el tratamiento de las fisuras.<sup>23</sup>

Según la Fundación Homi, 2012,<sup>4</sup> la ruta de atención para pacientes con Labio y/o Paladar Hendido (LPH) en Colombia se basa en una serie de actividades aisladas dentro del Sistema

de Seguridad Social en Salud. Sin embargo, carece de una concepción integral en el manejo de LPH basada en evidencia científica, lo que dificulta la conformación de grupos interdisciplinarios o centros de referencia para el manejo integral de LPH.

La atención integral de pacientes con LPH incluye actividades como valoración integral por un grupo interdisciplinario, diagnóstico, plan de tratamiento, realización de tratamiento, evaluación interdisciplinaria del manejo y resultados. Esta ruta de atención se basa en la experiencia clínica interdisciplinaria de más de 40 años del equipo interdisciplinario del (Fundación Homi, 2012) y Universidad Nacional de Colombia, y se ha plasmado en una guía clínica actualizada cada 5 años. La atención abarca desde la etapa prenatal, neonatal, lactante, preescolar, escolar, hasta la etapa adolescente, e incluye actividades como cirugía, valoración odontopediátrica, faringoplastia, entre otras.

La patología labio paladar fisurado congénito hace parte del Plan Obligatorio de Salud -POS o Plan de Beneficios del Sistema General de Seguridad en Salud -SGSSS y se encuentra en el grupo de enfermedades ruinosas y catastróficas (Secretaría Distrital de Salud, 2015).<sup>10</sup>

El tratamiento de esta enfermedad lo garantiza el sistema de salud debido a que es considerada una enfermedad de origen genético o congénito (Secretaría Distrital de Salud, 2015). No obstante, algunas fases del tratamiento relacionadas con cirugía reconstructiva o plástica no están cubiertas por el POS, lo cual fracciona la asistencia del paciente y dificulta su recuperación total.<sup>10</sup>

Los principales tratamientos preventivos y correctivos de esta enfermedad están relacionados con ortopedia, ortodoncia, terapia del lenguaje y acompañamiento psicosocial (Secretaría Distrital de Salud, 2015). Sin embargo, para que éstos sean de óptima calidad se debe contar con un equipo interdisciplinario especializado que genera altos costos para el sistema.<sup>13</sup>

La Corte Constitucional Republica de Colombia en el 2003 se ha pronunciado en relación con esta patología en los siguientes términos: "Este tratamiento comporta múltiples vulneraciones de derechos fundamentales. En efecto, el labio y paladar hendido son enfermedades congénitas que no sólo generan deformidad física, sino que además interfieren drásticamente en los procesos de alimentación, respiración y formación del niño. Esto es así al punto que la lactancia plantea especiales dificultades ante el peligro de una broncoaspiración; los

problemas respiratorios también son frecuentes y delicados y, además, la función del lenguaje se ve también seriamente afectada." (Sentencia T-299/03).<sup>10</sup>

Un estudio realizado por el Instituto de Genética Humana de la Universidad Javeriana en el 2015 señala que existen dos maneras de prevenir las anomalías congénitas. Estas son promover el consumo del ácido fólico en las mujeres en edad reproductiva, componente que se encuentra en el complejo B, y preparar mejor al personal encargado de tomar y valorar las ecografías obstétricas para obtener estándares que permitan mejorar la tasa de detección, y de esta manera poder realizar las intervenciones necesarias.

Generalmente, el tratamiento para los pacientes con secuelas de labio paladar fisurado congénito comprende la atención integral desde el nacimiento hasta los 17 años y se hace por fases (Secretaría Distrital de Salud, 2015). Cada fase tiene unos costos asociados que varían según la gravedad de cada paciente.<sup>24</sup>

Es importante resaltar las limitaciones al acceso de salud que presentan los pacientes con LPH, La definición de acceso de Lavesque la define como: "la oportunidad de identificar, buscar, alcanzar, obtener o utilizar la atención médica y asegurar la satisfacción de las necesidades de estos servicios" (Levesque et al.,2013)<sup>25</sup>. Las personas que viven en países de ingresos bajos y medios tienen dificultades para acceder a la atención sanitaria. Esto se puede explicar utilizando las cuatro dimensiones del marco de acceso a la atención, a saber, disponibilidad, accesibilidad, asequibilidad y aceptabilidad (Jacobs et al.,2012; Peters y otros,2008). Peters et al. describieron las cuatro dimensiones del acceso a la atención como disponibilidad, es decir, la existencia de personal y recursos de salud; accesibilidad, que explica la relación geográfica entre el establecimiento de salud y la ubicación del usuario; asequibilidad, que significa los costos involucrados; y aceptabilidad, que muestra las actitudes de los usuarios hacia los proveedores y viceversa. La salud orofacial es parte de la salud general de una persona y debe ser un componente de la atención médica completa para niños con diferencias craneofaciales. La atención orofacial y el tratamiento odontológico pediátrico son importantes para obtener una rehabilitación estética y funcional. El equipo de fisura debe reconocer el acceso a la atención en su país para trabajar en coordinación con todos los miembros del equipo de fisura.<sup>25</sup>

Sólo un estudio incluyó niños y adultos en la muestra (Amaratunga,1986), y el resto estudiaron las diferentes barreras de acceso centrándose en los niños. Esto podría deberse a que la mayor parte del tratamiento interdisciplinario se realiza en la infancia y la adolescencia. Sin embargo, sería interesante conocer las consecuencias a las que se enfrentan los adultos y cómo pueden acceder a los servicios de salud para solucionar los problemas relacionados con el LPH.

## **1.6 Objetivos**

### **1.6.1 Objetivo general:**

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.

### **1.6.2 Objetivos específicos:**

- Identificar las barreras de acceso específicas que cada estrategia busca resolver.
- Caracterizar las poblaciones en los que se han implementado las estrategias.
- Resumir los resultados o beneficios reportados de cada estrategia en relación con la mejora del acceso a los servicios de salud
- Analizar los factores asociados a la implementación de las estrategias, incluyendo facilitadores, limitaciones y condiciones para su sostenibilidad a gran escala

## **2. Aspectos metodológicos**

### **2.1 Tipo de estudio**

Revisión sistemática de alcance de la literatura

### **2.2 Objetivo de estudio**

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.

### **2.3 Material objeto de estudio**

Revisión exhaustiva de la literatura sobre estrategias empleados para superar barreras en la atención de pacientes con LPH

## **2.4 Unidad de observación:**

**INSTRUMENTO DE MEDICIÓN:** Plantillas de extracción de datos (en Excel) PRISMA- ScR

## **2.5 Muestra**

Artículos seleccionados que cumpla con los criterios de elegibilidad

## **2.6 Criterios de selección**

### **2.6.1 Criterios de inclusión**

- Estudios que involucren a pacientes con labio y/o paladar hendido, así como a sus familias, cuidadores o equipos de atención en salud.
- Estudios que describan estrategias orientadas a superar las barreras de acceso a la atención integral de pacientes con LPH, incluyendo intervenciones de tipo tecnológico, económico, comunitario, organizacional o legal.
- Estudios que reporten las barreras abordadas, así como las ventajas, desafíos e impacto de las estrategias propuestas.
- Estudios cuantitativos, cualitativos, de métodos mixtos, observacionales descriptivos y revisiones.
- Artículos publicados en inglés, español o portugués, sin restricción de fecha de publicación.

### **2.6.2 Criterios de exclusión**

- Estudios no relacionados con los mecanismos de acceso a la atención en LPH.
- Artículos enfocados exclusivamente en etiología, genética, prevalencia o intervenciones que no aborden barreras de acceso ni estrategias para superarlas.
- Documentos de opinión, editoriales y resúmenes de congresos que no presenten datos completos

## **2.7 Procedimiento**

### **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,<sup>26</sup> refinado por Levac et al. (2010)<sup>27</sup>, y siguió las directrices del Joanna Briggs Institute (JBI) para revisiones de alcance,<sup>28</sup> 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		Resultados
electrónicas	Estrategia de búsqueda	
	"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]	122
<b>PubMed</b>		

	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])	
<b>Embase</b>	<p>('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)  AND (telemedicine: ab,ti OR teledentistry: ab, ti OR mhealth:ab,ti OR sms:ab,ti OR app':ab,ti OR transport:ab,ti OR ab,ti OR registry:ab,ti OR tutela: ab, ti)</p>	44
<b>Scopus</b>	<p>(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))</p>	128
<b>Literatura gris</b> Google Scholar	<p>("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 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")</p>	8168
ReseachGate	<p>"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.</p>	
Proquest	<p>("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</p>	

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 JBI<sup>29</sup>. 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.

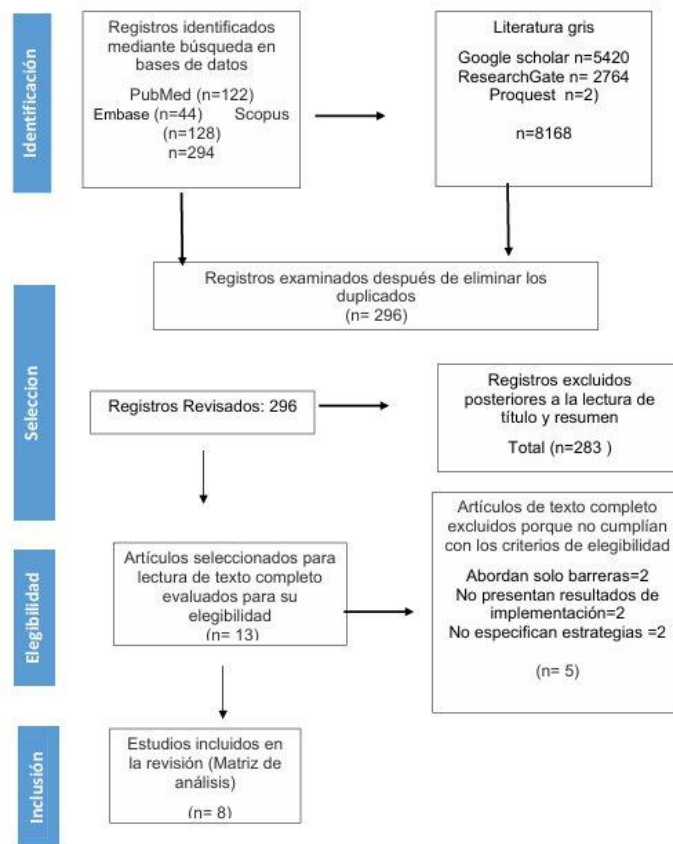
**Tabla 2. Criterios de selección**

Categoría	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<b>Población</b>	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.
<b>Concepto</b>	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.
	Escenarios de atención en salud a nivel global, en ámbitos	Contextos no relacionados con la prestación de servicios de salud para LPH.

<b>Contexto</b>	institucionales, comunitarios y de política pública, incluyendo países de ingresos altos, medios y bajos.	
<b>Tipo de estudio</b>	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 2.** 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.

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

N o	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 telemedicina 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 ahorros
2	Hughes et al., 2016, EE. UU.	Remote Digital Preoperative Assessment 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	Mobile Surgical	Observacional	Evaluar el impacto del	Accesibilidad,	Exploradores	Aumento de pacientes

nde et al., 2016, Nepal	Scouts Increase Surgical Access for Patients with Cleft Lip and Palate in Nepal	/ descriptivo	uso de exploradores quirúrgicos móviles para aumentar el acceso a cirugía de LPH en zonas rurales.	cobertura rural, detección temprana .	quirúrgicos móviles	identificados y tratados, reducción de brechas geográficas, mejora en acceso oportuno.
-------------------------	---	---------------	--	---------------------------------------	---------------------	--

4	Gadkare e et al., 2019, Zimbabwe	Role of Mobile Health on Patient Enrollment for Cleft Lip-Palate Surgery: A Comparative Study Using SMS Blast Text Messaging in Zimbabwe	Estudio comparativo	Evaluar el impacto de la mensajería SMS masiva para aumentar la inscripción de pacientes con LPH a cirugía.	comunicación, accesibilidad	Mensajería SMS masiva	Incremento en inscripción de pacientes, mayor alcance poblacional, 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	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
---	---	--	---------------------	---	--------------	-------------------------------	--

				evaluación presencial en un entorno internacional entre Tijuana, México, y San Diego, California		para las poblaciones marginadas.	
6	Connor Wagner 2021 EE. UU	Reduced Socioeconomic Disparities in Cleft Care After Implementation of a Cleft Nurse Navigator Program in Latin America	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	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

niños con labio y/o paladar hendido mediante el análisis de acciones de tutela

herramienta útil para acceder a dicho servicio

8	<p>Fiander Alison Nina, et al. 2021</p> <p>Tanzania</p>	<p>Transport MYpatient: an initiative to overcome the barrier of transport costs for patients accessing treatment for obstetric fistulae and cleft lip in Tanzania</p> <p>Informe descriptivo</p>	<p>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</p>	<p>Herramienta la iniciativa de transporte a mi paciente</p>	<p>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</p>	<p>Utilizar teléfonos para transferir pago de transporte de bajos recursos de Tanzania</p>
---	---	---	---	--	---	--

## **2.8 Aspectos éticos**

Por medio de la RESOLUCIÓN N°008430 DE 1993 es una investigación sin riesgo ya que se realizará revisión de artículos científicos.

### **3. Resultados:**

La búsqueda electrónica generó un total de 294 registros identificados inicialmente. Tras la eliminación de artículos duplicados, se identificaron 296 artículos únicos. Sobre el análisis de títulos y resúmenes, se excluyeron 283 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 Ecuador<sup>30</sup>, Nepal<sup>31</sup>, Zimbabwe<sup>32</sup>, México<sup>33</sup>, Tanzania<sup>34</sup> y Colombia<sup>35</sup>, así como en un centro de referencia en Estados Unidos<sup>33</sup>. Además, una de las publicaciones correspondió a una revisión sistemática internacional que integró múltiples contextos.<sup>33</sup>

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 Ecuador<sup>30</sup>, se reportó un promedio de edad de  $11,1 \pm 8,3$  años en candidatos a cirugía, mientras que en Filadelfia<sup>33</sup> 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 Tanzania<sup>34</sup> 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 Unidos<sup>36</sup>,

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 Unidos<sup>36</sup>, 37,5% de los pacientes contaban con seguro público, lo que evidenció desigualdades en el acceso inicial a la atención. En los estudios de Ecuador<sup>30</sup>, Nepal<sup>31</sup>, Zimbabwe<sup>32</sup>, México<sup>33</sup> y Tanzania<sup>34</sup> 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 montañosas<sup>30-34</sup>. También se reportaron barreras económicas, relacionadas con los altos costos de traslado, estancias hospitalarias y limitaciones financieras de las familias<sup>30,31,33,34</sup>.

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<sup>30,31,33,36,37</sup>. 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.<sup>32,37</sup>

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 tutela<sup>35</sup>.

## **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<sup>30,33,37</sup>. Las evaluaciones digitales prequirúrgicas demostraron alta confiabilidad diagnóstica y optimización en la planeación de cirugías.<sup>30</sup>

Las intervenciones comunitarias como los exploradores quirúrgicos móviles referenciados en el artículo de Shaye y colaboradores<sup>31</sup>, 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.<sup>31</sup>. 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 gratuita<sup>32</sup>.

Los programas denominados como enfermeras navegadoras redujeron las desigualdades raciales y socioeconómicas en una población de la ciudad de Filadelfia en Estados Unidos,<sup>33</sup> 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 estudio<sup>36</sup>. 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.<sup>35</sup> Finalmente, cubrir directamente los costos de transporte

mediante transferencias móviles permitió aumentar el número de cirugías realizadas en poblaciones vulnerables<sup>34</sup>

### **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<sup>30,33,34,37</sup>. El apoyo de redes comunitarias, voluntarios y embajadores locales permitió llegar a zonas remotas, identificar pacientes y acompañar procesos de referencia<sup>31,32,34</sup>. 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<sup>33,36,37</sup>. 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 negados<sup>35</sup>. 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<sup>36,37</sup>.

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<sup>30,33,37</sup>. Las estrategias comunitarias y de transporte subsidiado, aunque exitosas, dependieron en su gran mayoría del apoyo de organizaciones internacionales<sup>31,32,34</sup>. 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 contextos<sup>36</sup>. 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 acceso<sup>35</sup>.

## **4. 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.<sup>38</sup> así como con la evidencia sintetizada por Cerón et al.<sup>7</sup>, 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 Unidos<sup>36</sup>, 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)<sup>39</sup>, 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.<sup>40</sup>

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 presenciales<sup>183037</sup> Estos hallazgos confirman lo observado por Barbosa y colaboradores,<sup>41</sup> 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 Colombia<sup>35</sup> 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 interdisciplinaria<sup>7</sup>, mientras que en una muestra encuestada en Bogotá, el 23,3% informó haber utilizado igualmente recursos legales.<sup>8</sup> 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 TransportMYpatient<sup>34</sup>, los exploradores quirúrgicos<sup>31</sup> y las campañas de SMS<sup>32</sup> 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<sup>30,33,37</sup>.

Los hallazgos de Walker et al.<sup>42</sup> 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.<sup>43</sup> 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.

## **5. 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.

## **6. Recomendaciones**

Evaluar la sostenibilidad a largo plazo de las estrategias identificadas, especialmente aquellas que dependen de financiamiento externo (como programas de transporte subsidiado, exploradores quirúrgicos o campañas de SMS), para determinar su viabilidad y efectividad una vez finalizado el apoyo de organizaciones internacionales.

## 7. Referencias bibliográficas:

1. Alonso RRH, Brigetty GPS. Analysis of the Prevalence and Incidence of Cleft Lip and Palate in Colombia. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. el 1 de mayo de 2020;57(5):552–9.
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. 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*. el 1 de enero de 2019;56(1):116–22.
4. Florez López D. CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN CON LPH ATENDIDA EN EL PROGRAMA DE MALFORMACIONES CRANEOFACIALES CON EL CONVENIO FISUNION.FASE I REVISIÓN NARRATIVA.
5. Proyecto de Acuerdo 365 de 2015 Concejo de Bogotá, D.C\_.
6. Juliette S, Moncada G, María González Hernández A, Gioconda V, Marquez P. CRITERIOS DE ÉXITO PARA EVALUAR EL SEGUIMIENTO Y TRATAMIENTO INTEGRAL EN NIÑOS CON LABIO Y PALADAR HENDIDO DESDE EL NACIMIENTO HASTA LOS 5 AÑOS: REVISIÓN DE LA LITERATURA.
7. González-Osorio CA, Medina-Solís CE, Pontigo-Loyola AP, Casanova-Rosado JF, Escoffié-Ramírez M, Corona-Tabares MG, et al. Estudio ecológico en México (2003-2009) sobre labio y/o paladar hendido y factores sociodemográficos, socioeconómicos y de contaminación asociados. *An Pediatr (Engl Ed)*. junio de 2011;74(6):377–87.
8. Pons-Bonals A, Pons-Bonals L, Hidalgo-Martínez SM, Sosa-Ferreira CF. Clinical-epidemiological study in children with cleft lip palate in a secondary-level hospital. *Bol Med Hosp Infant Mex*. el 1 de marzo de 2017;74(2):107–21.
9. Houkes R, Smit J, Mossey P, Don Griot P, Persson M, Neville A, et al. Classification Systems of Cleft Lip, Alveolus and Palate: Results of an International Survey. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. el 1 de febrero de 2023;60(2):189–96.
10. Paladar Hendido L. Lineamiento Técnico Prevención, Tratamiento, Manejo y Rehabilitación de Niños con.
11. Van Den Elzen MEP, Versnel SL, Duivenvoorden HJ, Mathijssen IMJ. Assessing nonacceptance of the facial appearance in adult patients after complete treatment of their rare facial cleft. En: *Aesthetic Plastic Surgery*. 2012. p. 938–45.

12. Acta Odontológica Venezolana-VOLUMEN 48 N° 2 / 2010. Disponible en: [www.actaodontologica.com](http://www.actaodontologica.com)
13. Sakamoto T, Ishii T, Mukai M, Ueki A, Sueishi K, Suga K, et al. Application of Interdental Distraction Osteogenesis to Unilateral Cleft Lip and Palate Patients. Vol. 52, Bull Tokyo Dent Coll. 2011.
14. Nahai FR, Williams JK, Burstein FD, Martin Jack Thomas J, Abstracto D. El tratamiento del labio y paladar hendido: vías de tratamiento y evaluación longitudinal [Internet]. Disponible en: [www.cleftline.org](http://www.cleftline.org)
15. Cerón-Zapata AM, Manrique-Hernández RD, Mejía-Ortega LM. A systematic review of barriers to accessing cleft care worldwide. Birth Defects Res. el 1 de junio de 2024;116(6).

## ANEXOS

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

Bases de datos electrónicas	Estrategia de búsqueda	Resultados
<b>PubMed</b>	<p>"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])</p>	122
<b>Embase</b>	<p>('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) AND (telemedicine: ab,ti OR teledentistry: ab, ti OR mhealth:ab,ti OR sms:ab,ti OR app':ab,ti OR transport:ab,ti OR navigator*: ab,ti OR registry:ab,ti OR tutela: ab, ti)</p>	44
<b>Scopus</b>	<p>(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))</p>	128
<b>Literatura gris</b> Google Scholar	<p>("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</p>	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")

**Tabla 2. Criterios de selección**

<b>Categoría</b>	<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
<b>Población</b>	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.
<b>Concepto</b>	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.
<b>Contexto</b>	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.
<b>Tipo de estudio</b>	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.

**Tabla 3. Criterios de elegibilidad**

<b>Criterio de inclusión</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Artículos sobre pacientes con labio y/o paladar hendido (LPH), sus familias o equipos de atención.</li><li>2. Artículos que describan estrategias para superar barreras de acceso a la atención integral en LPH (tecnológicos, económicos, comunitarios, organizativos o legales).</li><li>3. Artículos que reporten las barreras enfrentadas y las ventajas, desafíos, y el impacto de las estrategias propuestas</li><li>4. Estudios cuantitativos, cualitativos, mixtos, observacionales descriptivos y revisiones.</li><li>5. Artículos publicados en inglés, español o portugués, publicados del año 2012 al 2025</li></ol>
<b>Criterio de exclusión</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Estudios sin relación con mecanismos de acceso a la atención en LPH.</li><li>2. Artículos centrados en etiología, genética, prevalencia o intervenciones que no aborden barreras y estrategias de acceso.</li><li>3. Opiniones, editoriales, o resúmenes de congreso sin datos completos.</li><li>4. Datos duplicados o superpuestos, artículos sin texto completo disponible,</li><li>5. Artículos que traten de pacientes sindrómicos</li></ol>

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

N o	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 o 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 Deshpan de et al., 2016, Nepal	Mobile Surgical Scouts Increase Surgical Access for Patients with Cleft Lip and	Observacional / descriptivo	Evaluar el impacto del uso de exploradores quirúrgicos móviles para aumentar el acceso a	Accesibilidad, cobertura rural, detección temprana.	Exploradores quirúrgicos móviles	Aumento de pacientes identificados y tratados, reducción de brechas geográficas, mejora en

	Palate in Nepal			cirugía de LPH en zonas rurales.			acceso oportuno.
4	Gadkare et al., 2019, Zimbabwe	Role of Mobile Health on Patient Enrollment for Cleft Lip-Palate Surgery: A Comparative Study Using SMS Blast Text Messaging in Zimbabwe	Estudio comparativo	Evaluar el impacto de la mensajería SMS masiva para aumentar la inscripción de pacientes con LPH a cirugía.	comunicación, accesibilidad	Mensajería SMS masiva	Incremento en inscripción de pacientes, mayor alcance poblacional, 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	Estudio retrospectivo y analítico de un	Evaluar el impacto de un programa de Enfermeras Navegadoras	Enfermera Registrada (RN) especializada	Programa de coordinación de atención multidisciplin	Estos hallazgos sugieren que una CNN puede reducir

	After Implementing a Cleft Nurse Navigator Program in Colombia	programa de salud pública.	(CNN) en la atención de pacientes con LPH y evaluar la eficacia de los programas para reducir las disparidades socioeconómicas existentes en la atención.	(la CNN) dedicada a tiempo completo o parcial como navegador.	aria facilitado por la CNN.	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 hendido mediante el análisis de acciones de tutela	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 acceder a dicho servicio

**FIGURA 2.** Diagrama de flujo PRISMA para el proceso de selección de estudios.

