

**Educación comunitaria, impacto familiar y social
en al aparición de labio leporino y paladar hendido.**

**Community Education: Family and Social Impact.
In the Appearance of Cleft Lip and Cleft Palate.**

Rogelio Cordero*, María Guadalupe Silva-Vetri y Tiffany Botero

*Director de la Escuela de Odontología, Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña
Santo Domingo, República Dominicana
rcordero@unphu.edu.do

Fecha de recepción: 18 de mayo de 2017.

Fecha de aceptación: 20 de julio 2017.

Favor de citar este artículo de la siguiente forma:

Cordero R., Silva-Vetri, M., Botero, T. (2017). Educación comunitaria: impacto familiar y social en la aparición y manejo del labio y/o paladar hendido. *Revista AULA. Vol. 61*, Número 1, julio-diciembre 2017. Santo Domingo: Amigo del Hogar

RESUMEN

La educación comunitaria constituye una herramienta fundamental en la prevención de enfermedades, porque potencia los diferentes esfuerzos, saberes, experiencias y voluntades de un grupo de personas que persiguen un mismo fin: la solución de la problemática que afecta al enfermo, a la familia y a la comunidad. En este trabajo se consideran estudios que avalan el hecho de que la patología de labio leporino puede ser impactada de manera positiva con este tipo de aproximación. Se decidió realizar: primero, un estudio del tipo revisión bibliográfica como base teórica y luego, un estudio descriptivo de carácter exploratorio de los expedientes de los pacientes que asisten al servicio de la “Fundación niños que ríen”. Se focalizaron los esfuerzos de educación y se determinaron las áreas de mayor incidencia para dirigir los esfuerzos hacia esos lugares en busca de disminuir los factores predisponentes.

Palabras clave: actores sociales, educación comunitaria, empoderamiento, familia, labio, paladar hendido, prevención

ABSTRACT

Community education is a fundamental tool in disease prevention because it strengthens the different efforts, knowledge, experiences and wishes of a group of people pursuing the same goal: solving the problems that affect the sick, the family and the community. In this paper we considered studies that support the fact that the pathology of the cleft lip can be positively impacted with this type of approach. It was decided to carry out: first, a bibliographic review as a theoretical basis and then a descriptive exploratory study of the patients' records of the person with the disease that attended the service of “Fundación niños que ríen”, in order to focus the educational endeavour in determining which are the most important areas to direct the efforts to these places in order to reduce the predisposing factors.

Keywords: cleft lip and palate, community education, empowerment, family, prevention, social actors

Educación comunitaria, impacto familiar y social en la aparición y manejo del labio leporino y paladar hendido.

Introducción

Desde hace algún tiempo se viene hablando de la estrategia sanitaria denominada por algunos como “medicina comunitaria”, para otros conocida como educación para la salud; donde, más allá de las funciones de atención intrahospitalaria, se habla de la atención integral de las problemáticas de salud con participación activa de la comunidad como protagonista (Vidal, 1975). Este enfoque de la medicina comunitaria utiliza como estrategia de acción la educación para la salud (Brizuela, Sáez, & Jústiz, 2015). Y es que día a día la sociedad se está enfrentado a una serie de situaciones y factores que predisponen a la adquisición de enfermedades, ya sean transmisibles o crónicas. Algunas son prevenibles de manera individual; otras, se pueden controlar o incluso erradicar a partir de los esfuerzos organizados de una comunidad. Es decir, cada día es más importante que los individuos aprendan a relacionarse entre sí para sumar voluntades y lograr el bien común.

Cada persona es capaz de asumir las dificultades desde diferentes puntos de vista. Sin embargo, con la oportunidad de un entrenamiento específico, la toma de decisiones sería más acertada y podría llevarlo a la resolución de los problemas. La educación y la participación activa de la comunidad ha tenido éxito en la prevención y control de diferentes enfermedades (Berdasquera, 2007; Cofiño, Álvarez, Fernández, & Hernández, 2005; Morales, 2006). Muchas veces el desconocimiento de la patología crea un conflicto emocional que impacta al enfermo y a su entorno. Este es el caso de la patología de labio y paladar hendido (en adelante HLP), asunto que se abordará en este trabajo.

Antecedentes

Esta patología se define como una malformación congénita que se origina por alteraciones en la fusión entre el proceso frontonasal y los procesos maxilares. Se considera multifactorial (Ma et al., 2015). Su aparición puede estar determinada por factores genéticos o por ciertos elementos ambientales como: el cigarrillo, el alcohol, la deficiencia de suplementos vitamínicos como el ácido fólico, agentes infecciosos, entre ellos: sífilis, rubeola y toxoplasmosis (Corbo & Marimón, 2001). Es decir, tratándose de agentes ambientales, cualquiera de estos determinantes podría disminuirse, suprimirse o controlarse desde el mismo momento en que los sectores más vulnerables tengan y asimilen el conocimiento sobre el tema. Según Durston (2000), y tomando en cuenta lo antes expuesto, se puede decir que asegurando la educación comunitaria y logrando así el empoderamiento de los afectados y sus familias se puede tener un impacto positivo a nivel familiar y social de los pacientes con HLP.

La educación comunitaria es una herramienta de enseñanza que repercute en las iniciativas de cualquier comunidad organizada. El fortalecimiento, estímulo y perfeccionamiento de la participación social tiene como propósito la búsqueda de los beneficios que pueden obtener ciertos grupos sociales en lo que se refiere a la producción de la salud, para evitar así inequidades. Si existe un desbalance en la participación social, de una manera u otra afecta el compromiso en la ejecución de acciones que beneficien la salud de los individuos (Sanabria, 2004).

En tal sentido, la familia y el adiestramiento que esta recibe juegan un papel importante en el manejo y atención del paciente con HLP. Para estos, su vida es diferente a la de los otros niños, así como para sus familiares. En ambos casos pueden pasar por un proceso de negación en el cual no quieren asumir la patología, e incluso para los padres podría generarse un sentimiento de vergüenza ante la posibilidad de que su hijo fuese mirado por otros de manera diferente, inspirar lástima, recibir críticas y burlas (Márquez, 2013). Ante esta situación, muchos padres no reciben ni la información adecuada ni la ayuda que necesitan. Existen dos factores que pueden interferir: primero, la escasez de recursos económicos; segundo, la falta de disponibilidad de servicios públicos o privados de que disponen los padres para la atención especializada (Vilariño, 2013).

La atención integral de este tipo de paciente comienza con un proceso que amerita numerosas intervenciones quirúrgicas. Estas se van coordinando según el tipo de lesión y el crecimiento del niño; apoyada por psicólogos, fonoaudiólogos, odontopediatras, ortodoncistas, genetistas, etc; todos dispuestos a trabajar en el bienestar del paciente, para garantizar su inserción social (Garmendia, Garmendia & Vila, 2010). Esta atención especializada es llevada a cabo con la participación de los familiares y del entorno social en el que se desenvuelve el paciente o la familia afectada (Aguilar & Leonardo, 2015), siendo el acompañamiento familiar fundamental para el reconocimiento de factores asociados a la aparición de la patología, manejo y pronóstico del tratamiento (Calderón, Arismendi, Pereira, Espinoza, & Barrios, 2014) y posible forma de prevención a nivel familiar y comunitario.

En la República Dominicana, la atención integral del paciente con HLP, no forma parte de ningún programa bajo los linea-

mientos de las políticas nacionales de salud. Es por ello que se propone una alternativa al empoderamiento del sector social más afectado. De ahí que las organizaciones no gubernamentales pueden ser entes que promuevan la creación de programas de educación para la salud basados en las acciones comunitarias, que impacten la realidad del entorno de las familias afectadas.

Metodología

En lo que se refiere al presente estudio descriptivo y exploratorio de los pacientes que asisten a la *Fundación niños que ríen* de Moca, provincia Espaillat, se realizó una recuperación de la información de los expedientes de pacientes que han acudido a este centro de atención desde el año 2000 hasta el 2016. Para tales fines se revisaron las fichas de 370 pacientes, de las que se obtuvo información para caracterizar y ubicar los casos. Además, extrajimos datos referentes a la cantidad y calidad de información recibida por estas familias, para entender el grado de conocimiento que poseen respecto a la problemática que les aqueja. De esta manera se pudieron tener las bases para la elaboración de la campaña educativa propuesta.

Se diseñó un instrumento con esos fines, un cuestionario en el que se recogieron datos de interés como son: el lugar de vivienda, el género, si habían recibido asesoría genética, orientación familiar hospitalaria y tratamiento. Se procedió a tabular la información en una hoja de cálculo obteniendo una estadística descriptiva de frecuencia y se recopiló la información demográfica en un mapa. Se procedió a realizar el análisis de la data para la toma de decisiones en cuanto al área geográfica más importante hacia donde dirigir los esfuerzos educativos iniciales.

Resultados

En la Tabla 1 se observa la variada procedencia de los pacientes que acuden a la fundación con esta patología. Se advierte, que la mayor prevalencia de esta malformación congénita se encuentra en la zona norte central del país. Ver mapa correspondiente (Fig. 1).

Nótese que en la Tabla 2 se evidencia que ninguno de los casos fue asistido por un genetista y que el 66% de los casos tampoco recibió orientación clínica hospitalaria sobre el procedimiento a seguir después del nacimiento. Solo dos de los pacientes fueron tratados dentro del sistema de salud pública.

Tabla 1.

Distribución territorial de casos de HLP que asisten a la "Fundación Niños que Rien". 2000-2016

	Provincia de procedencia		Género		Total	Porcentaje
	Fem.	Masc.	Fem.	Masc.		
1	Azua	1	1	2	0.54	
2	Bahoruco	0	1	1	0.27	
3	Barahona	1	1	2	0.54	
4	Dajabón	2	0	2	0.54	
5	Duarte	5	8	13	3.51	
6	Españat	34	39	73	19.73	
7	Hermanas Mirabal	5	7	12	3.24	
8	La Altagracia	1	1	2	0.54	
9	La Vega	30	27	57	15.41	
10	María Trinidad Sánchez	3	5	8	2.16	
11	Monseñor Nouel	4	1	5	1.35	
12	Montecristi	5	1	6	1.62	
13	María Trinidad Sánchez	2	1	3	0.81	
14	Puerto Plata	12	16	28	7.57	
15	Samaná	0	1	1	0.27	
16	San Cristóbal	3	0	3	0.81	
17	San José de Ocoa	0	1	1	0.27	
18	San Juan	0	2	2	0.54	
19	Sánchez Ramírez	3	1	4	1.08	
20	Santiago	45	47	92	24.86	
21	Santiago Rodríguez	7	7	14	3.78	
22	Santo Domingo	8	7	15	4.05	
23	Valverde	8	16	24	6.49	
Total general		179	191	370	100	

Fuente: Registro clínicos "Fundación Niños que Rien"

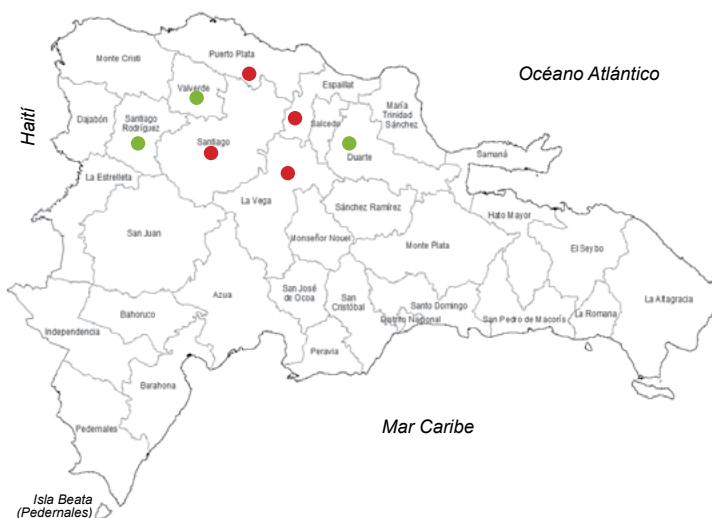


Figura 1. Concentración de la mayoría de casos HLP que asistieron a la "Fundación Niños que Rien". 2000-2016

Tabla 2

Información recibida por el personal asistencial al momento del nacimiento.

Información al momento del nacimiento	Reporte (n=50)	Porcentaje
Ha recibido asesoría genética	0	0.000%
Recibieron orientación en la clínica/hospital sobre el procedimiento a seguir con el paciente después del nacimiento*	Ninguna	66.00%
	Para alimentación	18.00%
	Para tratamiento	8.00%
	No respondieron	10.00%
El paciente ha recibido tratamiento para la fisura oral dentro del sistema de salud	2	4.00%

* Respuesta múltiple

Fuente: Entrevistas domiciliarias, Fundación Niños que Rien (Sector Cibao, Marzo 2016).

Discusión

Como podemos observar los pacientes llegan por diferentes vías: Los refieren del hospital de nacimiento; se enteran por casualidad de la existencia de la fundación; y muchas veces, algún familiar de otro paciente los contacta y le da la información. No importa de qué manera lleguen, todos tienen en común el desconocimiento de las causas y cómo debe ser el manejo inmediato y a futuro de esta patología.

Desconocen el punto de vista multidisciplinario que conlleva el seguimiento de estos pacientes, el manejo psicosocial y las diferentes fases para la completa rehabilitación.

En función de las experiencias previas en cuanto al desarrollo del trabajo especializado y con la participación activa de los usuarios directos, las personas con la patología y sus familiares, ayudan a generar las mejores herramientas de prevención y difusión que, al final, pretenden prevenir y controlar la prevalencia de la malformación congénita (Castillo, 2012). La Fundación está registrando datos de acuerdo a la procedencia y nacimiento de sus pacientes. En tal sentido, se propone diseñar

un programa de educación. Con ello se busca fortalecer la atención hospitalaria y, además, utilizar la estrategia de educación comunitaria con el fin de garantizar un mejor manejo de este tipo de pacientes desde el empoderamiento de las familias. Se espera así, obtener un impacto social acerca del conocimiento de causas, manejo, tratamiento y prevención de esta patología. A través de los años, esta organización ha realizado convocatorias para la atención quirúrgica de muchos casos.

A simple vista, podemos hacer hincapié en ciertas necesidades como puede ser el concentrar nuestros esfuerzos de prevención y educación comunitaria en la parte norte central del país por la incidencia aumentada de la malformación en esta zona de República Dominicana; fortalecer el esfuerzo de *Fundación Niños que Rien* de manera tal que se dedique a reducir el riesgo de casos nuevos con LPH a través de un programa de educación para la salud, a la vez que ofrecen apoyo psicológico y quirúrgico a los afectados y apoyo a los familiares en el desarrollo, corrección, evaluación, y rehabilitación de la persona con la patología.

La Fundación cree en la creación de grupos comunitarios para enriquecer de forma

articulada los conocimientos, capacidades y actitudes que permitan mejorar al paciente y al entorno social para asegurar una vida mejor. Están convencidos de que cuando la comunidad se integra, sus problemas sociales y de salud son reconocidos, evaluados y superados. Este proceso de inclusión de la comunidad no solo hace que esta se sienta más integrada, sino que constituye un soporte fundamental para el enfermo y su familia.

La educación comunitaria encuentra su eje en la pedagogía y en los servicios comunitarios. Este tipo de educación asume la misión de proporcionar a los habitantes los conocimientos necesarios para que los mismos miembros de la sociedad sean los entes ejecutores de la praxis, a través, de un aprendizaje más autónomo, activo, creativo y liberador. El programa se identifica con el desarrollo comunitario en un marco de interés que tiende a que la propia comunidad busque satisfacer sus necesidades promoviendo la autodeterminación.

Conclusión

El proceso de un accionar comunitario por su forma agrupada y organizada crea confianza en el camino hacia las soluciones de los males que los afectan. Aparece en la vida de las comunidades como un ecosistema social que mejora el entorno y la existencia de los habitantes: Espacio dialógico sobre la problemática; creación de un marco de seguridad, solidaridad y productividad que pretende enfrentar y solucionar los males que los aquejan. Se trata de una lucha por intereses comunes para alcanzar los propósitos grupales.

Los recursos con los que cuentan estas comunidades afectadas son más que nada sus propios recursos humanos que luchan por lograr superar sus necesidades con la ayuda de organizaciones sociales (institucio-

nes, asociaciones, ONG) y los bienes materiales, propiamente dichos. La educación comunitaria es vital no solo para la prevención de HLP sino para cualquier enfermedad genética o infectocontagiosa que afecte una zona. El efecto que logra y los productos que genera una comunidad educada y activa no tienen parangón.

Las variables epidemiológicas de estas zonas de mayor prevalencia deberán ser abordadas con un esfuerzo prospectivo bien formulado, no solamente sobre el lugar de procedencia sino como las demás variables, que inciden en su aparición en el tiempo y en qué tipo de persona o familia aparecen. Estas variables epidemiológicas (tiempo, lugar y persona) deberán ser estudiadas con mayor profundidad para determinar las categorías o intervalos que se utilizan para agrupar y analizar la información; hacer el estudio de relación entre variables, y determinar la ruta a seguir. Hoy por hoy solo se busca hacer un levantamiento exploratorio que permita en un futuro cercano el desarrollo de una investigación formal.

Bibliografía

- Aguilar, Y.J., y Vargas, C. S. (2015). *Funcionamiento familiar y afrontamiento en madres de hijos(as) con labio leporino y/o paladar hendido. Clínica San Juan De Dios. Arequipa*. Universidad Nacional de San Agustín, Perú.
- Berdasquera, D. (2007). El control de las enfermedades infecciosas en la atención primaria de salud: un reto para la medicina comunitaria. *Rev Cubana Med Gen Integr*, 23(1), 1. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.phpd=S086421252007000100001&script=sci_arttext&tlng=pt

- Brizuela, Z., Sáez, A., y Jústiz, M. (2015). Metodología para la Educación Comunitaria. *Rev Hum Med*, 15(1), 107–127. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202015000100007
- Calderón, N., Arismendi, A., Pereira, M., Espinoza, N., y Barrios, Z. (2014). Video de cuidados orales para niños con hendidura labiopalatina. *Revista Latinoamericana de Ortodoncia y Odontopediatría*, Recuperado de <https://www.ortodoncia.ws/publicaciones/2014/art-23/>
- Castillo, F. M. (2012). *Construcción de cartilla educativa para la promoción de la salud oral y prevención de la aparición de nuevos casos de labio y/o paladar hendido no sindrómico, en la población de Tarapacá, Departamento del Amazonas, Colombia*. Universidad Nacional de Colombia, Colombia.
- Cofiño, R., Álvarez, B., Fernández, S., y Hernández, R. (2005). Promoción de la salud basada en la evidencia: ¿realmente funcionan los programas de salud comunitarios? *Aten Primaria*, 35(9), 478–483. Recuperado de <https://doi.org/10.1157/13075472>.
- Corbo, M. T., y Marimón, M. E. (2001). Labio y paladar fisurados. Aspectos generales que se deben conocer en la atención primaria de salud. *Rev Cubana Med Gen Integr*, 17(4), 379–385. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252001000400011
- Durston, J. (2000). *Qué es el capital social comunitario?*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Garmendía, G. I., Garmendía, A. M y Vila, D. (2010). Propuesta de una metodología de tratamiento en la atención multidisciplinaria del paciente fisurado labio alveolo palatino. *Rev Cubana Estomatol*, 47(2), 143–156. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75072010000200003
- Ma, J., Huang, Y.-Q., Yao, C., Ma, S.-Q., Meng, T., Ma, M., ... Shi, B. (2015). Parental health and social support in the first trimester of pregnancy and the risk of oral clefts: a questionnaire-based, case control study. *Plast Reconstr Surg*, 135(1), 212–218. Recuperado de <https://doi.org/10.1097/PRS.0000000000000778>
- Márquez, F. L. (2013). Estudio cualitativo de la familia del niño con Hendidura Labio Palatina. *Acta Odontológica Venezolana*, 51(3). Recuperado de <http://www.actaodontologica.com/ediciones/2013/3/art-8/>
- Morales, O. (2006). *Eficacia de dos técnicas educativas: informativa y demostrativa dirigidas a padres de personas con discapacidad mental en el Centro Ann Sullivan del Perú*. (Tesis de Grado) Recuperado de <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/2797>
- Vidal, C. (1975). Medicina comunitaria: nuevo enfoque de la Medicina. *Educ Med Salud*, 9, 11–46. Recuperado de <http://hist.library.paho.org/Spanish/EMS/4360.pdf>



Rogelio Cordero

Es egresado de la Escuela de Odontología de la UNPHU (1984) donde se especializó en Cirugía Bucal Máxilofacial (1987). Luego, realizó una pasantía de postgrado en el Hospital Alemán de Buenos Aires (Argentina) y en la Universidad de Puerto Rico. A lo largo de su trayectoria el Doctor Cordero se ha desempeñado como Presidente de la Asociación Odontológica Dominicana; Secretario General y Vicepresidente de la Sociedad Dominicana Cirugía Bucal Máxilofacial; Encargado de la Comisión Científica de la Asociación Odontológica Dominicana; y Coordinador del “Programa de Residencia de Cirugía Bucal Máxilofacial” avalado por la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña (UNPHU) en el hospital Dr. Darío Contreras. Vicepresidente y Coordinador de Cirugía de la Fundación Niños que Ríen. Actualmente, es Director de la Escuela de Odontología de la UNPHU, Vicepresidente de la Organización de Facultades de Escuela de América Latina (OFEDO-UDUAL), y Jefe del Departamento de Cirugía Bucal Máxilofacial del Hospital Juan Pablo Pina. Dentro del ámbito académico, el Dr. Cordero ha participado como conferencista invitado en diversos eventos a nivel nacional e internacional en el área de Odontología.



María Guadalupe Silva-Vetri.

Profesora e investigadora. Odontóloga graduada de la Universidad Gran Mariscal de Ayacucho, Venezuela (2000). Maestría en Salud Pública Mención Epidemiología, Universidad de Oriente. Núcleo Estado Anzoátegui, Venezuela (2009). Docente de Introducción a la Investigación Científica e Investigación II. Coordinadora de Investigación, Escuela de Odontología, Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña.



Tiffany Botero González

Docente e investigadora. Odontóloga graduada de la Universidad Santa María, Caracas, Venezuela. Especialista en Cirugía Bucal e Implantes Dentales, Universidad Iberoamericana, UNIBE. Docente de áreas de Diagnóstico y Cirugía Clínica Dr. René Puig Bentz, Integrante equipo de Investigación Escuela de Odontología-Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña. Coordinadora del Extramural de las Jornadas Quirúrgicas de Hendidura de Labio y Paladar UNPHU-Fundación Niños que Ríen.