

Derecho a la atención sanitaria para madres y menores de 18 años afectados con labio y/o paladar hendido en República Dominicana

Lorena Alexandra Maldonado Maldonado 1
 María Carolina Morales Borrero 2
 María Guadalupe Silva-Vetri 3

Right to health care in mothers and children under 18 years affected with cleft lip and palate, Dominican Republic

RESUMEN

Objetivo: identificar y describir, desde la perspectiva del derecho fundamental a la salud, la garantía de la atención sanitaria en menores dominicanos afectados con labio y/o paladar hendido (LPH) y sus madres. **Métodos:** en tanto este es un estudio descriptivo, se realizaron encuestas semiestructuradas y se aplicó la observación no participante en los territorios de residencia de familias con menores afectados por LPH, atendidos en una fundación de República Dominicana. **Resultados:** la mayoría de familias afectadas por LPH pertenecen a clases sociales vulnerables con limitada capacidad de pago para adquirir seguros de salud. De las 39 familias abordadas, 26 madres no contaron con seguro de salud durante la gestación, pero los 39 pacientes con LPH sí contaban con algún tipo de aseguramiento. Se evidenció negación sistemática en la prestación de servicios sanitarios, barreras administrativas, invisibilización de la problemática del LPH en los servicios de salud y en definitiva, un sistema de salud excluyente en la práctica. **Conclusión:** pese a que la atención sanitaria a gestantes y menores de 18 años se reconoce constitucionalmente como un derecho fundamental a cargo del Estado, la forma en que opera el sistema de salud dominicano supedita la atención a la capacidad de pago de las familias, lo que genera inequidades sociales y sanitarias que vulneran el goce efectivo del derecho a la salud de las madres y los menores que nacen con LPH.

Palabras clave: derecho a la salud; sistemas de salud; equidad en el acceso a los servicios de salud; labio leporino; fisura del paladar.

ABSTRACT

Objective: Identify and describe from the perspective of the fundamental right to health, the guarantee of health care, in Dominican children affected with cleft lip and/or palate (CLP) and their mothers. **Methods:** Descriptive study on the guarantee of the right to health care in Dominican families affected with CLP and their characteristics. Semi-structured surveys and non-participant observation were carried out in the territories of residence of families with children under 18 years of age with CLP treated at a Foundation in the Dominican Republic. **Results:** Most families affected by CLP belong to vulnerable social classes with limited ability to pay to purchase health insurance. Of the 39 families investigated, 26 mothers did not have health insurance during pregnancy, but all the patients did have some type of insurance. A systematic denial of health services, administrative barriers, invisibility of the CLP problem in health services, and an exclude health system in practice were evident. **Conclusion:** Despite the fact that health care for pregnant women and those under 18 years of age is constitutionally recognized as a fundamental right in charge of the State, the way the Dominican health system operates, subordinates attention to families' ability to pay, generating social inequities and health services that violate the effective enjoyment of the right to health of mothers and minors born with CLP.

Key words: Right to health; Health systems; Equity in access to health services; Cleft lip; Cleft palate.

1. Odontóloga. Magíster en Salud Pública. Instituto Nacional de Salud de Colombia, Colombia.
Contacto: lamaldonadom@unal.edu.co
<https://orcid.org/0000-0002-0997-9804>

2. Odontóloga. Doctora en Salud Pública. Docente investigadora, Facultad de Odontología. Universidad Nacional de Colombia, Colombia.
Contacto: mcmoralesb@unal.edu.co
<https://orcid.org/0000-0001-6824-5395>

3. Odontóloga. Magíster en Salud Pública. Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña, República Dominicana.
Contacto: gsilva@unphu.edu.do
<https://orcid.org/0000-0003-2880-5778>

CITACIÓN SUGERIDA

Maldonado Maldonado L, Morales Borrero M, Silva-Vetri M. Derecho a la atención sanitaria en madres y menores de 18 años afectados con labio y/o paladar hendido, República Dominicana. *Acta Odontol. Col.* 2020; 10 (2): 68- 81. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/actaodontocol/article/view/84804>

<https://doi.org/10.15446/aoc.v10n2.84804>

Recibido	Aprobado
29/01/2020	19/05/2020
Publicado	
15/07/2020	

Introducción

El Labio y/o Paladar Hendido (LPH) es la malformación craneofacial más frecuente en humanos considerada de interés en el campo de la salud pública, dado el gran impacto económico y social que genera (1), (2). Esta consiste en una falla en la fusión de los tejidos que conforman el labio superior y el paladar, lo que conlleva a una importante discapacidad funcional y estética que afecta la calidad de vida tanto de la persona con la malformación como la de su familia (3).

Un recién nacido con LPH presenta múltiples alteraciones de funciones vitales como la respiración, succión, deglución y masticación. Estas le lleva a desarrollar problemas nutricionales que afectan su proceso de crecimiento y desarrollo (4). Adicionalmente, el conjunto de alteraciones subyacentes a nivel bucal, auditivo, los trastornos respiratorios, de lenguaje y apneas de sueño, perjudican la capacidad de aprendizaje y las competencias sociales y emocionales de la persona (5), (6). Así, las alteraciones funcionales y estéticas características de estos pacientes, generalmente, conllevan a desarrollar problemas psicológicos como baja autoestima, dificultad en la interacción social y poca adaptabilidad. Algunos trastornos como la ansiedad social y la depresión mayor se han encontrado significativamente elevadas en pacientes con LPH, y en sus padres o cuidadores (7), (8).

De igual forma, la vida laboral y la economía familiar también se ven vulneradas, ya que los trastornos estéticos y de comunicación generados por las hendiduras orofaciales dificultan el ingreso al mercado laboral. Como efecto aumentan el desempleo y subempleo en esta población y disminuyen los ingresos familiares, e incluso los ingresos fiscales para una nación (2).

Desde la perspectiva de desarrollo humano, el ser humano tiene derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental (9), este es transversal en la experimentación de los demás derechos humanos. En el caso de las fisuras orofaciales, la falta de atención preventiva, o de un tratamiento temprano e integral, particularmente en las familias con mayor vulnerabilidad, conlleva a la transgresión de este derecho y a la reproducción de inequidades sociales y sanitarias. Al ser el derecho a la salud un derecho humano fundamental, este debe ser garantizado por el Estado a todas las personas sin ningún tipo de discriminación. En este sentido, los Estados miembros de Naciones Unidas han adquirido compromisos para garantizar, entre otros determinantes sociales de la salud, una atención sanitaria oportuna y apropiada bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad (9). Además, se han comprometido a proteger especialmente la salud materna e infantil, por considerarse claves para el desarrollo humano y social (10). Con este marco jurisprudencial, se espera que los sistemas de salud dispuestos en los diferentes países garanticen un acceso y uso efectivo de servicios sanitarios a las familias afectadas por fisuras orofaciales, especialmente a aquellas con inserciones socioeconómicas más vulnerables, como mecanismo esencial para alcanzar mayores niveles de equidad social y sanitaria (11).

En el panorama regional, Latinoamérica es una de las zonas mayormente afectadas por LPH, con una tasa de prevalencia en recién nacidos de 1 en 500 según los reportes de la Organización Mundial de la Salud (OMS). No obstante, la mayoría de países latinoameri-

canos, actualmente, no cuentan con políticas o programas para prevenir, monitorear ni tratar integralmente esta alteración (1).

En República Dominicana, el LPH no es un evento de notificación obligatoria ante los sistemas de información y vigilancia epidemiológica, por tanto, no hay estadísticas oficiales que den cuenta de la frecuencia de aparición de esta malformación ni de su resolución dentro del sistema de salud. Tampoco aparecen investigaciones publicadas que aborden específicamente el tema, solo algunos estudios epidemiológicos de malformaciones congénitas en general, en donde el LPH aparece como una de las malformaciones más prevalentes (12). Así, la información disponible sobre esta problemática proviene de diversos medios de comunicación que realizan notas periodísticas a fundaciones u organizaciones filantrópicas.

Estas organizaciones han realizado por décadas, anualmente, intervenciones quirúrgicas a un gran número de pacientes con LPH, particularmente a niños al margen del sistema sanitario dominicano. Las intervenciones se reproducen en un contexto que reconoce constitucionalmente la salud como un derecho fundamental a cargo del Estado (13). De allí, la existencia de leyes adicionales orientadas a proteger el derecho de todos los niños y adolescentes a disfrutar desde el nacimiento, del nivel más alto posible de salud física y mental, y a tener un acceso universal e igualitario a planes, programas y servicios de prevención, promoción, protección, tratamiento y rehabilitación de la salud de la más alta calidad (14).

Para garantizar el derecho a la atención sanitaria, República Dominicana implementó un sistema de salud basado en aseguramiento con subsidio a la demanda. En este sistema, la población con capacidad de pago configura el régimen contributivo y cuenta con aseguramiento a empresas administradoras de riesgos de salud (ARS) privadas o al seguro nacional de salud (SENASA), que les garantizan un plan básico de atención en una red de prestadores, principalmente privados. Por su parte, las personas sin capacidad de pago, por precariedad laboral y/o pobreza, constituyen el régimen subsidiado y el Estado financia su aseguramiento, principalmente al SENASA, para garantizarles un plan básico de atención (15). Los menores de 18 años y las gestantes son grupos de especial interés y protección dentro del sistema de salud dominicano. Cuentan con leyes que hacen explícito su derecho a acceder a servicios sanitarios en todos los niveles, así como la prohibición de negación en la atención por falta de documentos, recursos económicos o cualquier otra causa que les vulnere (14).

Ante el desconocimiento de la magnitud de la problemática del LPH y las continuas y visibles intervenciones caritativas al margen de la institucionalidad del Estado (16), que tiene la obligación constitucional de garantizar la atención sanitaria como parte del derecho a la salud (13), (14), esta investigación se propone indagar por la garantía efectiva en la atención sanitaria preventiva y restaurativa a las familias afectadas por fisuras orofaciales que son atendidas en fundaciones filantrópicas. Particularmente, en los menores de edad y sus madres por ser una población de interés para la salud pública, sujeto de medidas de protección especial.

Métodos

Se realizó un estudio exploratorio descriptivo, de predominio cualitativo, en pacientes menores de 18 años con LPH y sus madres atendidos durante el segundo semestre del año 2015 en la Fundación Niños que Ríen (Moca- República Dominicana).

Estos fueron seleccionados a partir de un muestreo no probabilístico por conveniencia con los siguientes criterios de inclusión:

- Pertenecer a las cuatro provincias con más casos reportados, según la información de la fundación.
- Pacientes atendidos en la última jornada de evaluación del 2015, cuyos datos estaban actualizados al momento de proyectarse el trabajo de campo (primer semestre de 2016).
- Aceptación libre y voluntaria de las familias para participar en el estudio.

A partir de la comprensión de que el sistema sanitario es un determinante social de la salud, que influye y se ve influido por otros determinantes sociales (11), se indagó por la forma cómo el sistema de salud dominicano garantiza la atención efectiva en prevención y rehabilitación a las familias afectadas con LPH, a través de los siguientes indicadores:

- Aseguramiento durante embarazo, suministro de ácido fólico por parte del sistema de salud, controles prenatales cubiertos por el sistema de salud, tipo de aseguramiento del paciente con LPH, rehabilitación dentro de sistema de salud y experiencia del paciente y su madre o cuidador con el sistema de salud.

Para caracterizar las familias que acuden a las fundaciones filantrópicas se indagó por su inserción socioeconómica a partir de las variables de clase social, ingreso mensual y zona de residencia, esta última con los siguientes criterios de clasificación:

1. *Urbano*: vivienda ubicada en centros poblados, con vías de acceso y transporte público disponible más de tres veces al día.
2. *Periferia urbana*: vivienda ubicada en zonas periféricas a centros poblados, con vías de acceso y transporte público disponible más de tres veces al día.
3. *Rural cercano a centros urbanos*: vivienda ubicada en zonas rurales anexas a los centros urbanos, con acceso a vías y transporte público disponible más de tres veces al día.
4. *Rural disperso*: vivienda ubicada en zonas rurales dispersas, con vías de acceso en mal estado y transporte público disponible menos de tres veces al día.

Para la recolección de información se realizó un ejercicio de observación no participante en los territorios de residencia de las familias; se realizaron visitas domiciliarias en donde se aplicó una encuesta para determinar clase social (encuesta INSOC (17) ajustada), y una entrevista semiestructurada. Así mismo, se efectuó búsqueda y análisis de fuentes secundarias. La información se sistematizó y analizó triangulando las fuentes; además se identificaron categorías claves para el abordaje de la problemática en el contexto de estudio.

Consideraciones éticas

Se obtuvo aprobación de los comités de ética de las instituciones participantes: Universidad Nacional de Colombia (18/08/2016-Acta 13-15) y Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña de República Dominicana, con el aval del Consejo Nacional de Bioética en Salud (CONABIOS), bajo el Registro 018-2016. Los consentimientos y asentimientos informados fueron ejecutados por un profesional, cuyo conocimiento y experiencia garantizaron la integridad y los derechos de los sujetos participantes.

Limitaciones del estudio

Ausencia de datos epidemiológicos oficiales del evento de interés, poca investigación realizada y publicada sobre la situación en esta población y sesgos de memoria en los participantes.

Resultados

Un total de 39 familias de pacientes con LPH cumplieron con los criterios de inclusión. Las características de esta población se presentan en la Tabla 1.

Tabla 1. Características de pacientes con LPH y sus familias

Variables	n	(%)
Etapa del ciclo de vida del paciente con LPH		
Primera infancia (0 - 5 años)	31	79,5
Infancia (6 - 11 años)	3	7,7
Adolescencia (12 - 18 años)	5	12,8
Clase social de la familia		
Sub-asalariada	12	30,8
Obrera asalariada	11	28,2
Pequeña productora /comerciante	10	25,6
Jubilada	3	7,7
Clase media pobre	2	5,1
Clase media alta	1	2,6
Ingreso mensual (DOP)* de la familia		
≤ 10000	22	56,4
10001 a 20000	10	25,6
20001 a 30000	6	15,4
≥ 30001	1	2,6
Zona de residencia de la familia		
Urbano	5	12,8
Periferia urbana	12	30,8
Rural cerca a centro urbano	13	33,3
Rural disperso	9	23,1

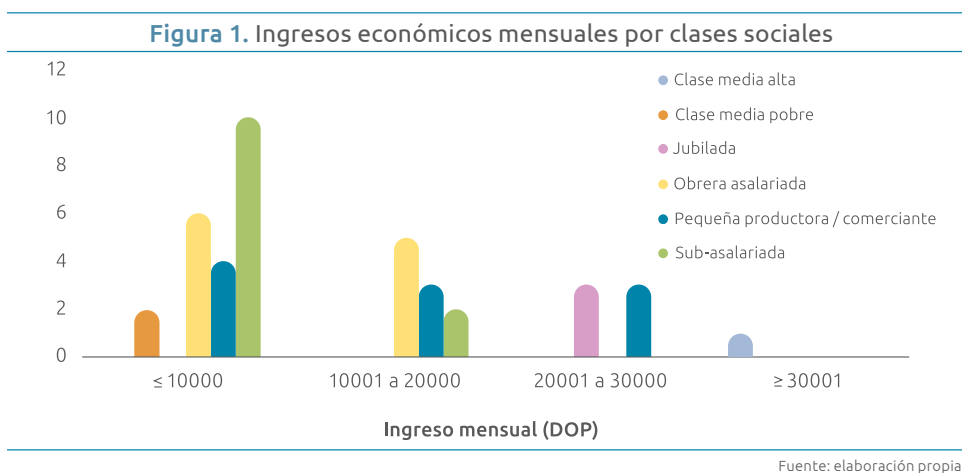
Provincia de residencia de la familia		
Santiago	15	38,5
Espaillat	9	23,1
La Vega	9	23,1
Puerto Plata	6	15,4

* Al momento de realizar el trabajo de campo, 1 dólar (USD) equivalía a 45,75 pesos dominicanos (DOP).

Fuente: elaboración propia.

Según los datos, el 79,5% de los pacientes eran menores de cinco años y se ubicaban en la provincia de Santiago, principalmente. Por zona de residencia, el 23% de las familias consultadas reportó vivir en zonas rurales dispersas con evidentes barreras geográficas, dadas por la distancia con la infraestructura sanitaria, la precariedad en las vías de acceso y el transporte público disponible.

Las principales clases sociales identificadas fueron la clase subasalariada, la obrera asalariada y la pequeña productora o comerciante. En general, la mayoría de familias pertenecientes a estas clases sociales tenían ingresos mensuales inferiores a un salario mínimo (diez mil pesos dominicanos (\$10000 DOP)) (Figura 1).



Sistema de salud y garantía del derecho a la atención sanitaria

Atención preventiva a gestantes dentro del sistema de salud

De las madres abordadas, un total de 26 mujeres no contaban con ningún tipo de seguro durante el embarazo. La mayoría de las madres durante su gestación, tanto aseguradas como sin seguro, nunca recibieron ácido fólico por parte del sistema de salud y relataron haber asumido ese gasto con recursos propios. Las mujeres que sí recibieron ácido fólico tuvieron diversas condiciones, las madres aseguradas refirieron haber pagado un porcentaje mínimo, mientras que las que no estaban aseguradas expusieron que siempre se les

suministro de forma gratuita. A pesar de ello, algunas madres no aseguradas manifestaron que no siempre el ácido fólico estuvo disponible. En cuanto al número de controles prenatales, ninguna mujer asegurada tuvo menos de 6 controles, mientras que algunas mujeres no aseguradas tuvieron menos de 5 controles, incluso algunas no tuvieron ningún control prenatal (Tabla 2).

Tabla 2. Aseguramiento y atención prenatal

Servicios preventivos prestados por sistema de salud	Mujeres con seguro de salud en embarazo		
	Si	No	n (%)
Suministro de ácido fólico			
Siempre	6	7	33,3
A veces	0	4	10,3
Nunca	6	15	53,8
Sin información	1	0	2,6
Número de controles prenatales			
0	0	1	2,6
2	0	1	2,6
5	0	2	5,1
6	3	6	23,1
7	4	7	28,2
8	0	3	7,7
9	6	6	30,8

Fuente: elaboración propia.

El 64,1% del total de las madres entrevistadas refirieron haber iniciado el consumo de ácido fólico antes del tercer mes de gestación. Del total de madres que iniciaron el consumo de ácido fólico después del tercer mes de gestación, el 63,6% pertenecían a la fracción de clase social subasalariada, el 18,2% se ubicaron en la clase social pequeña productora y el 18,2% en la clase social obrera asalariada. Solo tres madres informaron nunca haber consumido ácido fólico durante la gestación; estas pertenecían a las clases subasalariada, pequeña productora y obrera asalariada.

Atención a pacientes con LPH dentro del sistema de salud

Todos los menores abordados contaban con algún seguro de salud. El 61% pertenecían al régimen subsidiado y el restante 39% al régimen contributivo. Respecto a la atención rehabilitadora de los menores sujetos de investigación, dentro del sistema de salud emergieron las siguientes categorías que dan cuenta de posibles barreras de acceso a servicios que pueden estar limitando la garantía del goce efectivo del derecho a la salud desde el nacimiento.

1. Negación de servicios

Del total de pacientes, solo dos habían recibido algún tratamiento rehabilitador para la fisura orofacial dentro del sistema de salud, los dos pertenecían al régimen subsidiado. Las demás familias mencionaron como principal razón para la no atención integral de los niños y niñas con LPH, la no inclusión de los procedimientos requeridos en los planes

de atención a cargo de las aseguradoras, ya fuesen privadas del régimen contributivo o públicas del régimen subsidiado (SENASA). Las familias que reportaron alguna orientación en términos de rehabilitación dentro de las instituciones de salud, se refieren a remisiones informales a fundaciones filantrópicas así:

"(...) Como el seguro no cubre nada, absolutamente nada de eso, ni terapias... Entonces allá me dijeron dónde podía llevarlo, el mismo médico nos dijo de la fundación, también nos dijo que había un doctor que lo hacía, pero demasiado caro, muy caro..." (Entrevista a Familia 309. 2016 Mar. 17).

"(...) Cuando me enteré que me había nacido el niño así, casi se me acaba el mundo... Tú sabe' que ese tipo de operaciones el seguro no las cubre..." (Entrevista a Familia 203. 2016 Mar. 12).

2. Barreras administrativas

Las madres de los dos pacientes atendidos relataron que la atención de los menores no fue fácil dada la complejidad en los trámites para solicitar atención y la poca disposición para atender este tipo de casos. Al respecto, una familia expresó:

"(...) Finalmente me lo atendieron y me mandaron para el Hospital Infantil para que le hicieran la primera cirugía, pero me toco pelear bastante, ¡Tú sabe'!, porque yo no tenía cómo pagarles esos tratamientos... Son muy costosos..." (Entrevista a Familia 214. 2016 Mar. 13).

3. Invisibilización de la problemática en los servicios de salud

Frecuentemente las familias entrevistadas mencionaron que los profesionales que atienden los partos, en ocasiones no se percatan de la malformación (particularmente en casos de paladar hendido), por lo que las familias experimentan angustia cuando el recién nacido presenta dificultades en la alimentación. Sobre esto una familia comentó:

"(...) Cuando nació el niño no lo supimos de una vez, nosotros lo supimos a los 8 días... En el hospital lo chequearon y decían que tenía problemas respiratorios, pero más na', hasta los 8 días que lo revisaron bien y me dijeron que tenía el paladar hendido..." (Entrevista a Familia 203. 2016 Mar. 12).

Adicionalmente, las orientaciones que se dan en las instituciones de salud se limitan a técnicas de alimentación, pero no a alternativas de una rehabilitación integral. Algunas familias refirieron que las indicaciones dadas requieren de algunos elementos especiales que son costosos y en ocasiones difíciles de conseguir. Al respecto, dos casos:

"(...) Cuando me lo entregaron, ella me dijo: mire, su hijo tiene una condición de paladar hendido, no es una condición que no pueda comer, sino que tiene que comer paso a paso y despacio y de tal forma. Y me dijo como darle la leche, me mando a comprar una tetera grandota rara, y esa me tocó ir a buscarla a la capital, una tetera larga que parecía una lengua de vaca... Nunca la conseguí, entonces ella me dijo: si no puedes conseguir esa tetera, compra la nuk y yo le compre la nuk..." (Entrevista a Familia 107. 2016 Mar. 11).

“(...) Ella me le indicó la tetera larga que era para alimentarlo, entonces el esposo mío se volvió loco buscando por todas las farmacias... Anduvimos Santiago, La Vega, preguntamos en la capital, aquí y no apareció nada, entonces la miramos por internet y costaba mil y pico pesos dominicanos... es costosa” (Entrevista a Familia 104. 2016 Mar. 10).

4. Exclusión del sistema de salud

En general, las familias abordadas emprendieron una búsqueda de soluciones ante la preocupación que les generó la situación de salud de sus hijos. Por otro lado, las fundaciones filantrópicas que realizan operativos quirúrgicos de LPH terminaron siendo su única opción ante la negación de servicios dentro del sistema de salud y la imposibilidad de pagar un tratamiento en el sector privado, dada su vulnerabilidad socioeconómica. Una de las familias expresó:

“(...) Yo empecé a buscar dónde me lo podían atender, y preguntando, preguntando di con la fundación... Ese tipo de niños necesitan ayuda, porque yo vi muchas madres que necesitaban ayuda, cuando fui a la valoración había muchas madres con sus niños sin operar todavía...” (Entrevista a Familia 204. 2016 Mar. 12).

Posterior al trabajo de campo, 105 pacientes con LPH menores de 18 años de edad fueron atendidos en las jornadas quirúrgicas de la fundación (Tabla 3).

Tabla 3. Pacientes atendidos en la fundación, entre 2016 y primer semestre de 2018

Año	Número de pacientes operados
2016	39
2017	47
2018 (primer semestre)	19
Total	105

Fuente: elaboración propia.

De estos, 62 fueron pacientes nuevos para la fundación, la mayoría provenientes de Santiago, Espaillat y La Vega, que son tradicionalmente áreas de influencia de la fundación. Empero, existe un creciente número de pacientes de otras provincias como Barahona, Duarte, Hermanas Mirabal, María Trinidad Sánchez, Monte Cristi, Puerto Plata y Valverde; lo que refuerza la hipótesis de la presencia de dificultades para acceder a servicios sanitarios en la región de residencia.

Discusión

En República Dominicana existe una normatividad amplia que busca garantizar el derecho a la atención sanitaria en el marco del derecho fundamental a la salud, particularmente en gestantes y menores de 18 años. Sin embargo, frente a la población sujeto de esta investigación, familias afectadas por fisuras orofaciales, se evidenció una negación sistemática en la atención tanto preventiva como rehabilitadora. Así pues, el aseguramiento en salud no significó la garantía de acceso a los servicios requeridos ni durante ni después de la gestación, quedando la atención supeditada a la capacidad de pago de las familias o a la atención limitada que pueden brindar instituciones filantrópicas.

La mayoría de los sujetos afectados fueron menores en primera infancia y madres con múltiples vulnerabilidades dadas por su clase social, género y ciclo vital. En estos grupos sociales, considerados claves para el desarrollo humano y social (10), (18), negar el derecho a la atención sanitaria y condicionarla a la capacidad de pago individual, genera y reproduce inequidades sociales y sanitarias desde el comienzo de la vida que impiden la superación de las condiciones de vulnerabilidad (11), (19).

Asimismo, la falta de información y claridad, respecto a los servicios contenidos en los planes de beneficios y a los mecanismos de exigencia de derechos fundamentales, genera mayores limitaciones en el acceso efectivo a los servicios sanitarios. En Colombia, por ejemplo, los servicios que requerían los pacientes con LPH inicialmente no estaban contenidos en el paquete de servicios que debían garantizar las aseguradoras, por considerarse de orden estético. A pesar de ello, un ejercicio constante de exigencia de derechos mediante un recurso constitucional denominado tutela, llevó a reconocer que el tratamiento integral de los menores afectados con fisuras orofaciales no es un tema netamente estético, sino un asunto vital para garantizar un sano desarrollo físico, mental, social y productivo de los niños afectados, y que por tanto debe estar garantizado por el sistema de salud (20).

Si bien, la rehabilitación integral de los pacientes con LPH tiene un costo significativo, deben existir límites técnicos, éticos y económicos (21), debidamente sustentados bajo criterios científicos y bioéticos, a partir de los cuales la garantía del derecho a la salud prime sobre los intereses económicos de particulares (22). Al respecto, es pertinente resaltar que la atención no debe enfocarse únicamente en la rehabilitación, ya que resulta más eficiente, económica y socialmente, orientar los servicios hacia la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades. Esto implica garantizar una atención oportuna, integral y con enfoque diferencial a las mujeres desde el periodo pregestacional (23), (24). En ese sentido, el Estado dominicano debe respetar, proteger y hacer cumplir el derecho a la salud de mujeres y niños como un bien público que permita la materialización de la vida digna, el desarrollo humano y social, el ejercicio pleno de la ciudadanía y la superación de inequidades sociales y sanitarias (24–26).

La negación sistemática de la atención tanto preventiva como de rehabilitación a las familias afectadas por las fisuras orofaciales es una consecuencia de la lógica estructural del modelo que sustenta el sistema de salud dominicano. Al igual que en Colombia y otros países latinoamericanos, República Dominicana implementó un mercado regulado de servicios basado en el aseguramiento individual (27). Bajo esta forma organizativa la atención sanitaria se reduce a la prestación individual de un paquete de servicios limitado y costo-efectivo, que debe ser garantizado por empresas aseguradoras a cambio de un pago periódico que les hace el Estado por cada afiliado. Esta lógica mercantil incorporada en la operación del sistema sanitario conlleva a la reproducción de prácticas indeseables por parte de los agentes de mercado para aumentar sus márgenes de ganancias, como la generación de barreras de acceso y la negación de servicios de salud, incluso de procedimientos cubiertos en los planes de beneficios acordados (28).

Por consiguiente, un sistema de salud debe contribuir a superar las inequidades sanitarias y sociales y no a reproducirlas y profundizarlas. En este marco, el Estado Dominicano debe generar mecanismos de monitoreo que le permitan establecer el cumplimiento en el acceso real a servicios sanitarios como parte del goce efectivo del derecho a la salud.

En el caso de los y las menores de 18 años con LPH y las gestantes, la atención debe darse dentro del sistema de salud con plenas garantías de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad en los servicios (9). Ahora bien, existe una capacidad instalada y una experiencia médica en las fundaciones que atienden personas con LPH. Esta puede ser potencialmente aprovechada por el sistema sanitario para impulsar centros de rehabilitación multidisciplinarios que garanticen procesos de atención integrales y costo-efectivos, e incluso para desarrollar investigación y formación sanitaria del talento humano en beneficio de todos, especialmente de las comunidades afectadas con este tipo de malformaciones.

Se recomienda realizar más estudios sobre las dinámicas epidemiológicas de las fisuras orofaciales en República Dominicana, sus determinantes socioambientales y los impactos sociales, económicos y en salud generados en la sociedad dominicana.

Agradecimientos

Este estudio recibió apoyo del *Building Sustainable Research Capacity for Health and its Social Determinants in Low and Middle Income Countries* (SDH-Net), un proyecto financiado por el Séptimo Programa Marco de la Unión Europea (International Public Health & Health Systems: HEALTH.2011.3.4-2) [Grant agreement number: 282534]. Los resultados mostrados, surgen del Convenio específico interinstitucional celebrado entre la Universidad Nacional de Colombia (UNAL) y la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña (UNPHU), con el macro-proyecto titulado “*Estudio de determinantes sociales, biológicos y avances en estudios genéticos asociados a la malformación labio y/o paladar hendido no sindrómico en pacientes que acuden a la fundación niños que ríen, república dominicana*”, con código No. 27175 del Sistema de Información de la UNAL. Agradecemos a las personas de la Fundación Niños que Ríen por la atención e información de los pacientes y sus familias, a las comunidades de la región estudiada en República Dominicana, quienes nos ofrecieron información valiosa sobre sus vidas y su salud, sin la cual, esta investigación habría sido imposible de realizar, y al personal del Hospital Toribio Becosme por proveer datos relativos requeridos para la investigación.

Contribución de los autores

Las autoras declaramos que cumplimos con los criterios establecidos por el Comité Internacional de Directores de Revistas Biomédicas (ICMJE) para ser consideradas autoras del presente artículo. Cada autora realizó aportes sustanciales en el diseño de la investigación, revisión, sistematización, análisis de información y construcción y ajuste del documento final. De igual forma, cada autora está en la capacidad y disposición de responder por el contenido de este manuscrito y su proceso de elaboración.

Conflictos de interés

Las autoras manifestamos que las instituciones financiadoras del proceso investigativo no incidieron durante la formulación o ejecución del mismo, con alguna fase del proyecto,

ni después de la terminación del proyecto, ni en la redacción del presente manuscrito. El texto presentado refleja valores e intereses empleados en la investigación, por tanto, declaramos no tener conflictos de interés de ningún tipo.

Referencias

1. WHO. Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies. *Cleft Palate Craniofac J*. 2004; 41(3): 238-43. <https://doi.org/10.1597/03-214.1>
2. Muntz HR, Meier JD. The financial impact of unrepaired cleft lip and palate in the Philippines. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2013; 77(12): 1925–1928. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.08.023>
3. González-Osorio CA, Medina-Solís CE, Pontigo-Loyola AP, Casanova-Rosado JF, Escoffíé-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*. 2011; 74(6): 377–387. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2011.01.011>
4. Weinberg SM, Neiswanger K, Martin RA, Mooney MP, Kane AA, Wenger SL, *et al*. The Pittsburgh Oral-Facial Cleft study: Expanding the cleft phenotype. Background and justification. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2006; 43(1): 7–20. <https://doi.org/10.1597/04-122r1.1>
5. Robison JG, Otteson TD. Increased prevalence of obstructive sleep apnea in patients with cleft palate. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 2011; 137(3): 269–274. <https://doi.org/10.1001/archoto.2011.8>
6. Yang FF, McPherson B. Assessment and management of hearing loss in children with cleft lip and/or palate: a review. *Asian J Oral Maxillofac Surg*. 2007; 19(2): 77–88. <http://www.asianaoms.org/toc/v19n2p77.php>
7. Sousa A, Devare S, Ghanshani J. Psychological issues in cleft lip and cleft palate. *J Indian Assoc Pediatr Surg*. 2009; 14(2): 55–58. <https://doi.org/10.4103/0971-9261.55152>
8. Demir T, Karacetin G, Baghaki S, Aydin Y. Psychiatric assessment of children with nonsyndromic cleft lip and palate. *Gen Hosp Psychiatry*. 2011; 33(6): 594–603. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2011.06.006>
9. Naciones Unidas. Comité de Derechos Económicos sociales y culturales. El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud: Observación General 14. Ginebra; 2000. Disponible en: <http://www.acnur.org/fileadmin/scripts/doc.php?file=fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451>

10. Naciones Unidas. Estrategia mundial de salud de las mujeres y los niños. Nueva York; 2015. Disponible en: https://www.who.int/pmnch/activities/jointaction-plan/201009_gswch_sp.pdf
11. Comisión sobre Determinantes Sociales en Salud. Subsanan las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Organización Mundial de la Salud. Ginebra; 2009. Disponible en: http://www.who.int/social_determinants/thecommission/final-report/es/
12. Corporán Y, Durán O, Ortega K, Peña P, Álvarez F. Incidencia de malformaciones congénitas en recién nacidos de tres maternidades de Santo Domingo. *Rev Med Dominic.* 2005; 66(2): 137–142.
13. Asamblea Nacional. Constitución de La República Dominicana. 2015. Disponible en: <https://www.wipo.int/edocs/lexdocs/laws/es/do/do070es.pdf>
14. Senado. Ley N° 136 - 03. Código para la protección de los derechos de los niños, niñas y adolescentes. Santo Domingo D.N.; 2003. Disponible en: http://www.sipi.siteal.iipe.unesco.org/sites/default/files/sipi_normativa/republica_dominicana_ley_nro_136_2003.pdf
15. Rathe M, Moliné A. Sistema de salud de República Dominicana. *Salud Publica Mex.* 2011; 53(supl 2): 255–264.
16. Maldonado Maldonado LA. Aproximación a la determinación social del labio y paladar hendido no sindrómico, en los pacientes que asisten a la Fundación Niños que Ríen (Moca-República Dominicana). *Repositorio institucional UN.* 2016. Disponible en: <http://bdigital.unal.edu.co/53747/>
17. Breilh J. Breve Recopilación sobre operacionalización de la clase social para encuestas en la investigación social. 1989. Disponible en: http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/3565/1/Breilh,_J-CON-202-Breve_recopilacion.pdf
18. Organización Mundial de la Salud. Salud de la madre, el recién nacido, del niño y del adolescente. Diez datos acerca del desarrollo en la primera infancia como determinante social de la salud. Disponible en: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/child/development/10facts/es/
19. Abadía Barrero CE. Pobreza y desigualdades sociales: Un Debate Obligatorio En Salud Oral. *Acta Bioeth.* 2006; 12(1): 9–22. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2006000100002>
20. Restrepo P LF, Córdoba G WY, González C MC, Ruiz C JA, Mora DI, Parada G CS, et al. Acción de tutela y barreras de acceso a servicios de salud en labio y/o paladar hendido. *Rev Colomb Enfermería.* 2016; 11(12): 29. <https://doi.org/10.18270/rce.v11i12.1682>

21. Bernal O, Barbosa S. La nueva reforma a la salud en Colombia: el derecho, el aseguramiento y el sistema de salud. Challenges of the right to health in the Colombian model. *Salud Publica Mex.* 2015; 57(5): 433–440. Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342015000500015
22. Rueda Martínez G, Albuquerque A. Derecho a la atención odontológica segura y de calidad: análisis de la Política de Salud Oral de Bogotá 2011-2021. *Acta Odontol Colomb.* 2017; 7(1): 41–63. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/actaodontocol/article/view/64074>
23. Organización Panamericana de la Salud. Salud reproductiva y maternidad saludable. Legislación nacional de conformidad con el derecho internacional de los Derechos Humanos. Washington DC; 2013. p. 59. Disponible en: <https://www.paho.org/salud-mujeres-ninos/wp-content/uploads/2013/09/SRMS-derechos-y-legislacion.pdf>.
24. Organización Mundial de la Salud. Defectos congénitos. 63° Asamblea mundial de la salud. 2010. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_10-sp.pdf?ua=1&ua=1
25. Rueda Martínez G, Albuquerque A. La salud bucal como derecho humano y bien ético. *Rev Latinoam Bioética.* 2017; 17(1): 36–59. <http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.2299>
26. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). La inversión pública dirigida a la niñez y la adolescencia en la República Dominicana en el año 2016. Disponible en: <https://www.unicef.org/dominicanrepublic/informes/la-inversi%C3%B3n-p%C3%BAblica-dirigida-la-ni%C3%B1ez-la-adolescencia-en-la-rep%C3%BAblica-dominicana-en-2016>
27. Gañan J. Derecho a la salud y mercado. Casos Colombia y Latinoamérica. *Rev Estud Derecho Univ Antioquia.* 2014; 71(157): 132–155. Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/red/article/view/21660>
28. Vargas J J, Molina M G. Acceso a los servicios de salud en seis ciudades de Colombia: limitaciones y consecuencias. *Rev Fac Nac Salud Pública.* 2009; 27(2): 121–130. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2009000200003