



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

**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)**

Lorena Maldonado Maldonado

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina, Maestría en Salud Pública
Bogotá, Colombia

2016

**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)**

Lorena Maldonado Maldonado

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al
título de:
Magíster en Salud Pública

Director (a):
Ph.D. María Carolina Morales Borrero

Línea de Investigación:
Determinación Social de la Salud
Grupo de Investigación:
Grupo de Investigación en Salud Colectiva

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina, Maestría en Salud Pública
Bogotá, Colombia
2016

(Dedicatoria o lema)

*A quienes constantemente trabajan por unas
sociedades más justas y saludables.*

Resumen

Este trabajo tiene como objetivo aproximarse a la determinación social de los pacientes con labio y/o paladar hendido no sindrómico (LPH-NS), de la Región del Cibao (República Dominicana), a partir de un estudio exploratorio descriptivo, indagando la categoría de clase social y los procesos críticos presentes en los territorios de las familias afectadas. Los resultados muestran que existe una mayor afectación, en las familias pertenecientes a clases sociales con mayor vulnerabilidad social y territorial y con limitadas posibilidades de mejorar sus condiciones de vida. Así mismo se evidencia la imposición en los territorios de modos de producción agroindustrial que generan procesos críticos malsanos como el uso masivo y no regulado de agro químicos con alto potencial teratogénico. Este modo de producción además de imponer una inequitativa organización material de la vida, reproduce un modelo socio-económico no sustentable, no soberano, no solidario y no saludable, que favorece la producción y reproducción del LPH-NS.

Palabras clave: Labio y/o paladar hendido no sindrómico, Determinación social de la salud, Epidemiología crítica.

Abstract

This work aims to approach the social determination of patients with cleft lip and/or palate non-syndromic (CLP-NS), in the region of Cibao (Dominican Republic), through an exploratory study, delving in the category of class social and the critical processes that are present in the territories where the families affected are located. The results show that there is greater affectation in families belonging to social classes with greater social and territorial vulnerability, and with limited opportunities to improve their living conditions. Also, it is evident that there is an imposition on the territories of agro industrial production modes that generate critical processes such as the unregulated and massive use of agrochemical with high teratogenic potential. This mode of production, in addition to imposing an unequal material organization of life, reproduces a socio-economic model unsustainable, not sovereign, unsupportive and unhealthy, which favours the production and reproduction of the CLP-NS.

Keywords: Cleft lip and/or cleft palate non-syndromic, social determination of health, Critical epidemiology

Contenido

Resumen.....	V
Abstract	VI
Lista de gráficos y fotos.....	IX
Lista de tablas	XI
Lista de mapas	XIII
Lista de abreviaturas	XIV
Introducción	1
1. Contextualización de la investigación.....	3
1.1 Visita exploratoria	4
1.2 Revisión de la literatura	5
1.2.1 Resumen de revisión de literatura de LPH-NS 1990-2014. ¿Qué se ha dicho del tema?.....	12
1.2.2 Paradigmas desde donde se investiga el labio y paladar hendido no sindrómico.....	31
1.2.3 Medidas de frecuencia epidemiológicas reportadas de labio y paladar hendido.....	35
2. Planteamiento del problema de investigación	39
2.1 Preguntas de investigación	41
2.2 Justificación	42
2.3 Objetivos.....	44
2.3.1 Objetivo General	44
2.3.2 Objetivos específicos.....	44
3. Marco teórico – metodológico.....	45
3.1 Modelo teórico de la Determinación social del proceso salud enfermedad	45
3.1.1 Aproximación a la categoría de Clase Social desde la determinación social.	52
3.1.2 Aproximación a la noción de territorio	54
3.1.3 Dialéctica entre lo social y lo biológico desde la Determinación social de la salud.....	55
3.2 Diseño metodológico	57

3.2.1	Tipo de investigación.....	57
3.2.2	Población sujeto de estudio	57
3.2.3	Proceso de selección de los participantes.....	57
3.2.4	Fases de la investigación	58
3.2.5	Identificación de variables y operacionalización metodológica	60
3.2.6	Limitaciones	61
3.2.7	Aspectos éticos	61
4.	Resultados	63
4.1	Nivel general	64
4.2	Nivel particular	67
4.2.1	Territorialización de los pacientes.....	68
4.2.2	Imposición de procesos críticos en los territorios	84
4.2.3	Inserción de clase social	91
4.3	Nivel singular	111
4.4	Matriz del perfil epidemiológico.....	120
5.	Discusión	124
6.	Conclusiones	129
6.1	Recomendaciones	132
	Anexo A: Instrumentos utilizados para la recolección de información.....	135
	Anexo B: Formatos de consentimiento y asentimiento informado.....	142
	Anexo C: Autorización de Fundación Niños que Ríen	145
	Anexo D: Aval comités de ética Universidad Nacional de Colombia y Universidad Pedro Henríquez Ureña (República Dominicana).....	146
	Bibliografía.....	149

Lista de gráficos y fotos

Gráfico 1. : Cantidad de publicaciones de labio y/o paladar hendido no sindrómico por año entre 1900-2014.....	7
Gráfico 2 Total de artículos después de aplicación de criterios de exclusión y eliminación de repetidos.....	8
Gráfico 3. Publicaciones de Labio y/o paladar hendido no sindrómico por continentes 1990-2014.....	9
Gráfico 4. Publicaciones de labio y/o paladar fisurado no sindrómico en Latinoamérica 1990-2014.....	11
Gráfico 5 Clasificación de estudios publicados de LPH-NS, por paradigmas de investigación entre 1990 y 2014.....	34
Gráfico 6. Dimensiones de la determinación social del proceso salud enfermedad.....	50
Gráfico 7. Subsunción de lo biológico en lo social.....	56
Gráfico 8. Inserción de Clase social.....	93
Gráfico 9. Relación clase social con ingreso socio-económico.....	95
Gráfico 10. Número de personas que dependen de ingreso de primer respondiente del núcleo familiar.....	97
Gráfico 11. Asociación entre Clase social y escolaridad de primer respondiente económico de grupo familiar.....	99
Gráfico 12. Aseguramiento de madre durante embarazo según clase social.....	104
Gráfico 13. Suministro de ácido fólico institucional de acuerdo al aseguramiento de la madre durante el embarazo.....	105
Gráfico 14. Número de controles prenatales según aseguramiento en salud durante embarazo.....	107
Gráfico 15. Aseguramiento a salud de paciente según clase social.....	108
Gráfico 16. Rehabilitación del paciente por parte del Sistema de Salud.....	109

Gráfico 17. Exploración de factores de riesgo individuales reportados en la literatura como potenciales causas del LPH-NS	115
Gráfico 18. Inicio de consumo de ácido fólico según clase social	117
Gráfico 19. Tipo de fisura según clase social.....	119
Foto 1. Ubicación familias cerca a Ciénagas – Provincia Puerto Plata.....	82
Foto 2. Imposición de la agroindustria en los territorios	90
Foto 3. Imposición de la agroindustria en los territorios	90
Foto 4. Hallazgos del estilo de vida de trabajadores agrícolas	113

Lista de tablas

Tabla 1. Distribución de artículos de LPH por base de datos y años	6
Tabla 2. Clasificación por subgrupos del total de publicaciones obtenidas de LPH-NS.....	8
Tabla 3. Distribución por continente del total de artículos seleccionados.....	9
Tabla 4. Interacciones genes-medio ambiente en el LPH	14
Tabla 5. Aspectos básicos asociados a los paradigmas principales.....	32
Tabla 6. Clasificación de acuerdo al paradigma de investigación	33
Tabla 7. Distribución del labio y/o paladar hendido por países en Latino América	36
Tabla 8. Relación entre variables y técnicas	60
Tabla 9. Distribución de pacientes por provincias	68
Tabla 10. Ubicación de pacientes en la Provincia de Espaillat	71
Tabla 11. Ubicación de pacientes en la Provincia de Santiago	75
Tabla 12. Ubicación de pacientes en la Provincia La Vega	78
Tabla 13. Ubicación de pacientes en la Provincia Puerto Plata.....	80
Tabla 14. Ubicación general de pacientes en las Provincias.....	84
Tabla 15. Pesticidas usados en cultivos intensivos de las provincias	85
Tabla 16. Herbicidas usados en cultivos intensivos de las provincias	86
Tabla 17. Fungicidas usados en cultivos intensivos de las provincias	86
Tabla 18. Parámetros usados para operacionalización de clase social.....	91
Tabla 19. Inserción - Clase social	93
Tabla 20. Ingreso mensual del primer respondiente del núcleo familiar (pesos dominicanos) (agrupado) * Clase social.....	94
Tabla 21. Porcentaje de ingreso de la población estudiada.....	95
Tabla 22. Pruebas de Chi-cuadrado (χ^2) para asociación entre clase social e ingreso económico de primer respondiente	96

Tabla 23. Ingreso mensual del primer respondiente del núcleo familiar (pesos dominicanos) (agrupado) * Número de personas que conviven en el grupo familiar del paciente (agrupado)	96
Tabla 24. Clase social * Escolaridad del principal respondiente de núcleo familiar tabulación cruzada	98
Tabla 25. Pruebas de Chi-cuadrado (χ^2) para asociación entre clase social y nivel educativo de primer respondiente.....	99
Tabla 26. Ubicación vivienda madre durante gestación	100
Tabla 27. Clase social * Aseguramiento de madre durante embarazo tabulación cruzada....	103
Tabla 28. Ácido fólico proporcionado por el seguro * Aseguramiento de madre durante embarazo tabulación cruzada	105
Tabla 29. Pruebas de chi-cuadrado (χ^2) para asociación entre aseguramiento y acceso a ácido fólico	106
Tabla 30. Número de controles prenatales * Aseguramiento de madre durante embarazo tabulación cruzada.....	106
Tabla 31. Pruebas de chi-cuadrado (χ^2) para asociación entre aseguramiento y número de controles prenatales.....	107
Tabla 32. Clase social * Régimen de Salud del Paciente tabulación cruzada	108
Tabla 33. Régimen de Salud del Paciente * Rehabilitación LPH dentro del Sistema de Salud tabulación cruzada.....	109
Tabla 34. Clase social * Sexo principal respondiente económico de núcleo familiar tabulación cruzada	110
Tabla 35. Personas del núcleo familiar que trabajan en cultivos	112
Tabla 36. Almacenamiento y mezcla de agroquímicos.....	112
Tabla 37. Factores de riesgo individuales asociados con LPH-NS	115
Tabla 38. Edad de la madre durante embarazo	116
Tabla 39. Edad del padre durante el embarazo	116
Tabla 40. Mes en que inicio el consumo de ácido fólico.....	117
Tabla 41. Tipo de industria en que trabajo la madre durante embarazo.....	118
Tabla 42. Tipo de fisura * Clase social tabulación cruzada	118
Tabla 43. Pruebas de chi-cuadrado cuadrado (χ^2) para asociación entre clase social y severidad de la lesión clínica	120

Lista de mapas

Mapa 1. Región del Cibao – República Dominicana.....	69
Mapa 2. Uso y cobertura de la tierra en República Dominicana 2005	69
Mapa 3. Vista panorámica de ubicación de pacientes.....	70
Mapa 4. Panorámica de distribución de pacientes en provincia de Espaillat	72
Mapa 5. Ubicación de pacientes en zona urbana periférica – Provincia Espaillat.....	73
Mapa 6. Ubicación de pacientes en zona Rural – Provincia Espaillat.....	74
Mapa 7. Panorámica de distribución de pacientes en provincia de Santiago.....	75
Mapa 8. Ubicación de pacientes en zonas rurales cercanas a centros poblados – Provincia Santiago.....	76
Mapa 9. Ubicación de pacientes de provincia Santiago en zona limítrofe con la Provincia de Espaillat.....	77
Mapa 10. Ubicación de pacientes en barrios marginales – provincia Santiago.....	77
Mapa 11. Panorámica de distribución de pacientes en provincia La Vega.....	78
Mapa 12. : Imposición en el territorio de modo de producción agroindustrial intensiva (plátano y yuca)-Provincia La Vega	79
Mapa 13. Pacientes Jarabacoa ubicados en zonas urbanas periféricas – Provincia La Vega	80
Mapa 14. Panorámica de distribución de pacientes en provincia de Puerto Plata	81
Mapa 15. Ubicación familias cerca a Ciénagas – Provincia Puerto Plata.....	82
Mapa 16. : Basural a cielo abierto ubicado cerca a zonas pobladas – Provincia Puerto Plata..	83
Mapa 17. Relación entre residencia actual y residencia de madre durante gestación – Provincia Espaillat	101
Mapa 18. Relación entre residencia actual y residencia de madre durante gestación – Provincia Santiago	102
Mapa 19. Relación entre residencia actual y residencia de madre durante gestación – Provincia Santiago	102

Lista de abreviaturas

Abreviaturas

Abreviatura	Término
<i>ACGIH</i>	American Conference of Governmental Industrial Hygienist
<i>ADN</i>	Ácido desoxirribonucleico
<i>ALAMES</i>	Asociación Latinoamericana de Medicina Social
<i>APS</i>	Atención Primaria en Salud
<i>ARS</i>	Administradoras de Riesgos de Salud
<i>CIOMS</i>	Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas
<i>CNSS</i>	Consejo Nacional de Salud
<i>DEP</i>	New Jersey Department of Environmental Protection
<i>DOP</i>	Pesos dominicanos
<i>DOT</i>	Department of Transportation
<i>ECLAMC</i>	Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas
<i>EPA</i>	Economic Partnership Agreements
<i>EPA</i>	Environmental Protection Agency
<i>HGC</i>	Hibridación genómica comparada
<i>HPA</i>	Vía hipotálamo-pituitario-adrenal
<i>INSOC</i>	Encuesta de inserción social de clase
<i>IPCS</i>	International Programme on Chemical Safety
<i>IQ</i>	Coefficiente intelectual
<i>IRIS</i>	Integral Risk Information System

Abreviatura	Término
LPH	Labio y/o paladar hendido
LPH-NS	Labio y/o paladar hendido no sindrómico
MSP	Ministerio de Salud Pública
NBI	Necesidades básicas insatisfechas
NIOSH	National Institute for Occupational Safety and Health
NSE	Nivel socio-económico
OCPP	Programa de prevención de hendiduras orales
OFC	Orofacial cleft
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la salud
PABS	Plan de atención básico en salud
PDSS	Plan de Servicios de Salud
PIB	Producto interno bruto
PNU	Polimorfismo de nucleótido único
PRFC	Plasma rico en factores de crecimiento
RD	República Dominicana
SENASA	Seguro Nacional de Salud
SISALRIL	Superintendencia de Salud y Riesgos Laborales
SNS	Sistema Nacional de Salud
TIC	Tecnologías de la información y la comunicación
TSS	Tesorería de la Seguridad Social
UNPHU	Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña
USD	Dólares estadounidenses

Introducción

El presente documento contiene el resultado de la investigación denominada ***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)***. El documento se divide en seis grandes partes.

En la primera parte, denominada **Contextualización de la investigación**, se hará un recorrido por el proceso que llevo a formular los principales interrogantes a responder en éste trabajo. Se explica el por qué la academia colombiana apoya una investigación de labio y paladar hendido no sindrómico (LPH-NS) en República Dominicana, la forma como se obtiene una línea base de la situación de la malformación en éste país y la ubicación de vacíos de conocimiento a partir de una revisión de literatura del tema. Todo lo anterior en su conjunto lleva a formular el problema de investigación.

En la segunda parte, denominada **Planteamiento del problema de investigación**, se identifica el problema de investigación, se plantean las preguntas a resolver, se desarrolla la justificación del trabajo y se definen los objetivos generales y específicos.

En la tercera parte, denominada **Marco teórico – metodológico**, se expone al lector el enfoque científico utilizado para desarrollar la investigación, se señala el tipo de estudio, la población sujeto de investigación, el proceso de selección de los participantes, las fases en que se dividió el proceso investigativo y las actividades a desarrollar en cada una, la identificación de variables clave y su operacionalización metodológica, se identifican las limitaciones que tiene el estudio y finalmente se exponen los aspectos éticos que se tuvieron en cuenta para desarrollar el trabajo de campo.

En la cuarta parte, denominada **Resultados y análisis**, se presentan los resultados propiamente dichos de la investigación. Se inicia describiendo la metodología usada para analizar la información recolectada, y se presentan los resultados por niveles de análisis según lo planteado por el enfoque teórico que sustenta esta investigación. En el nivel general se exponen aspectos claves estructurales, económicos, políticos y culturales de República Dominicana, en el nivel particular se presentan los resultados de la territorialización de las familias afectadas, se identifican los potenciales procesos críticos presentes en los territorios y se realiza el análisis de inserción de clase social de las familias sujeto de investigación. Por último, en el nivel singular se exponen aspectos de tipo comportamental, individual y familiar, y finalmente se realiza una caracterización del “embodiment” o expresión física del movimiento dialéctico entre los procesos histórico sociales y los procesos biológicos. Todos los hallazgos encontrados en los tres niveles de análisis finalmente se ubican en la matriz de perfil epidemiológico diferenciando los procesos críticos protectores y destructivos encontrados en el estudio.

En la quinta parte, denominada **Discusión**, se contrastan ideas y desarrollos teóricos previos, con los resultados de la investigación, y se hacen explícitos los encuentros y desencuentros que tiene este trabajo con otras investigaciones.

En la sexta parte, se presentaran las **Conclusiones y Recomendaciones**, derivadas del proceso de análisis previo, con el ánimo de resaltar los principales hallazgos y aportes de este trabajo y proponer acciones que contribuyan positivamente a mejorar la situación problemática encontrada.

El texto finaliza con los anexos de las herramientas metodológicas usadas, los formatos de consentimiento y asentimiento informado utilizado, la autorización de la Fundación Niños que Ríen para acceder a los pacientes y los avales emitidos tanto por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, como por la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña (República Dominicana). Por último se muestra la bibliografía consultada para sustentar todo el proceso investigativo.

1.Contextualización de la investigación

El Labio y/o Paladar hendido (LPH) es una de las malformaciones congénitas más comunes y es la malformación cráneo facial congénita más frecuente en humanos; se produce en la vida prenatal por una alteración en la secuencia de eventos morfo fisiológicos que genera una falla en la fusión de los tejidos que darán origen al labio superior y al paladar (1). Dicha falla se produce en los primeros 3 meses de gestación, siendo la sexta semana la de mayor riesgo (2). Tradicionalmente se clasifica en No Sindrómico y Sindrómico, el primero se asocia más con una condición congénita en donde el paciente no presenta más alteraciones, y el segundo se denomina así porque claramente se puede identificar en el paciente alteraciones de base genética que constituyen síndromes (3), (4).

Las preguntas iniciales sobre el LPH en República Dominicana, tema de ésta investigación, surgen en la práctica clínica de profesionales de la salud oral dominicanos vinculados a la Escuela de odontología de la Universidad Pedro Henríquez Ureña, al observar un aumento persistente de pacientes con labio y/o paladar hendido no sindrómico (LPH-NS), particularmente en la Región del Cibao.

A partir de esta primera observación, la academia dominicana contacta a la Facultad de Odontología de la Universidad Nacional de Colombia, particularmente al grupo de odontopediatría y estomatología pediátrica quienes han desarrollado un fuerte trabajo en personas con LPH en la Amazonía colombiana. Se crea una alianza interinstitucional en donde también se invita a participar al Grupo de investigación en Salud Colectiva de la Facultad de Odontología de la Universidad Nacional de Colombia, que se encargará del abordaje de la determinación social de ésta problemática en República Dominicana. La investigación inicia con varios limitantes debido a la falta de información científica y de carácter oficial disponible sobre LPH en República Dominicana. Con éste contexto se plantea realizar una revisión de

literatura del tema combinada con una visita exploratoria, para delimitar el tema y formular los interrogantes de la problemática a abordar en esta tesis.

En la visita exploratoria se precisa la viabilidad de la investigación y se ubica información clave que aporte a la construcción del problema de investigación. Con la revisión de literatura se delimita el conocimiento existente y publicado sobre LPH-NS, y se ubican vacíos de conocimiento potencialmente explorables.

A continuación se exponen los resultados de la visita exploratoria y la revisión de literatura, que hicieron parte del proceso necesario para la construcción del problema de investigación.

1.1 Visita exploratoria

Esta salida se realizó en el segundo semestre del año 2014. Una vez consultados los actores claves representantes de las instituciones que debiesen generar información oficial sobre la situación del LPH en República Dominicana, como el Ministerio de Salud, los Hospitales y las Provinciales de Salud, se encuentra que el LPH no es un evento de notificación obligatoria para el Sistema de Salud, por tanto no se genera información epidemiológica al respecto. Adicionalmente no se considera un evento de interés en salud pública por parte de las autoridades en salud. En los hospitales, no se cuenta con un registro sistematizado de las historias clínicas, y dentro del formato de descripción de los nacimientos no existe un espacio que permita registrar obligatoriamente las condiciones particulares de los neonatos. Los pacientes con LPH que nacen en el Hospital visitado, son remitidos informalmente a las fundaciones, sin un registro que permita hacer vigilancia epidemiológica y seguimiento o monitoreo.

La principal fundación que atiende a los pacientes con LPH en el Cibao, se ubica en Moca en la provincia de Espaillat, lleva dos décadas de funcionamiento, no obstante sólo lleva un registro de los pacientes hace diez años de manera discontinua con información básica, con uso de medios manuales, sin apoyo en métodos sistematizados. La fundación anualmente realiza dos operativos quirúrgicos que se extienden por dos o tres días. Los representantes afirman que se trata de una labor filantrópica, debido a la gran cantidad de casos nuevos que se presentan, particularmente en la población de escasos recursos, que no es atendida por el sistema de salud existente.

Los profesionales de la salud consultados, son cirujanos que atienden pacientes con LPH en la fundación Niños que Ríen, ellos afirmaron que en su práctica profesional han notado que existe un gran número de personas afectadas por ésta malformación particularmente en su forma no sindrómica. Refieren que la mayoría son atendidos por varias fundaciones que se encuentran operando en el país, y que hay un particular aumento de casos en la región del Cibao. No reportan haber atendido a ningún paciente con LPH en su práctica privada. Los profesionales vinculados con la academia, no refieren haber realizado ningún estudio del tema, ni conocer investigaciones que aborden específicamente el LPH en República Dominicana.

Los pacientes a los que se tuvo acceso en esta visita, fueron en su mayoría menores de edad, con las consideraciones éticas del caso y tomando consentimiento informado se realizaron unas breves preguntas exploratorias. En general, según reportan los cuidadores, nunca fueron atendidos dentro del sistema de salud, debido a que los procedimientos rehabilitadores que requiere la malformación, no se encuentran dentro del plan básico de atención que cubre el sistema de salud. Todos reportan haber sido remitidos de manera informal a las fundaciones.

Con la poca información existente, se hace un sondeo de las provincias con más casos registrados en la Fundación Niños que Ríen, y se evidencia que efectivamente la mayoría proviene de la región del Cibao, particularmente de la zona central y que en general la mayoría de casos son clasificados como labio y paladar hendido no sindrómico (LPH-NS).

1.2 Revisión de la literatura

Para tener un panorama general y actualizado del conocimiento científico publicado sobre Labio y Paladar Hendido particularmente no Sindrómico (LPH-NS), se realizó una revisión de la literatura publicada sobre éste tema, en cuatro bases de datos disponibles en la Universidad Nacional de Colombia: Pubmed-Medline (EBSCO HOST), Science Direct, Ovid y Redalyc. Las palabras claves utilizadas en la búsqueda fueron: en español: “Labio” AND/OR “paladar” AND “hendido” AND/OR “fisurado” AND “fisura oral” AND/OR “leporino” AND “no Sindrómico”, en inglés: “Cleft lip” AND/OR “Cleft palate” AND “non-syndromic” y en portugués: “Fissuras lábio palatinas” AND/OR “fendas labiopalatinas”. Los límites de búsqueda para filtrar la información fueron: por fecha: entre los años 1990 a 2014, por idioma: español, inglés y portugués y artículos con texto completo disponible. Los criterios de exclusión fueron: estudios sobre LPH

asociados a algún síndrome, estudios de medicina veterinaria, estudios en donde el tema principal no fuese LPH y textos como notas de editor, publicaciones en prensa y libros.

Una vez obtenidos los artículos se ordenaron por año y base de datos y se realizó una línea de tiempo para evidenciar como ha sido la dinámica en cuanto a cantidad de investigaciones publicadas en LPH-NS en el período de 1990 a 2014.

De este ejercicio se obtuvo un total de 1191 artículos distribuidos de la siguiente manera (Tabla 1).

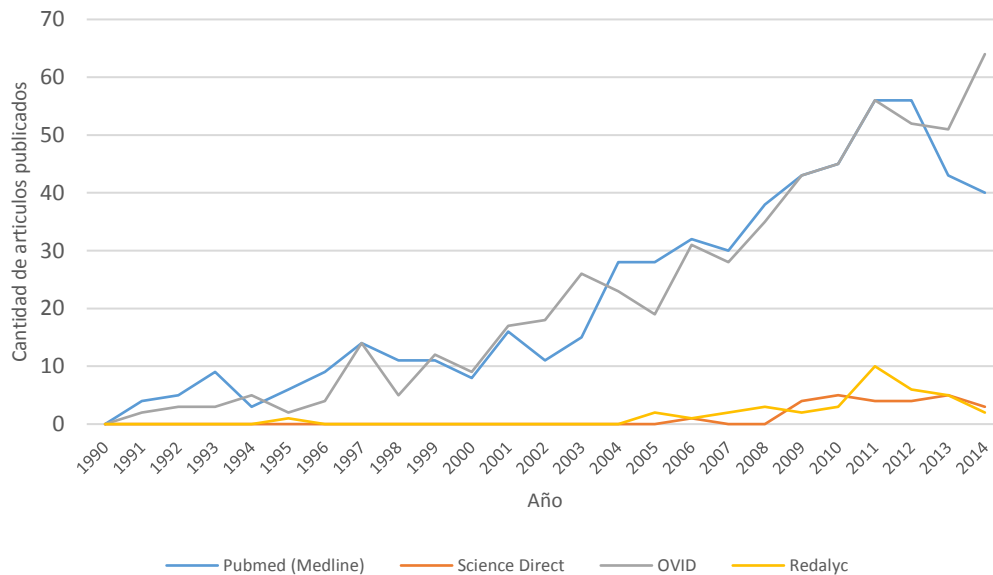
Tabla 1. Distribución de artículos de LPH por base de datos y años

Año	Cantidad de publicaciones en bases de datos			
	Pubmed (Medline)	Science Direct	OVID	Redalyc
1990	0	0	0	0
1991	4	0	2	0
1992	5	0	3	0
1993	9	0	3	0
1994	3	0	5	0
1995	6	0	2	1
1996	9	0	4	0
1997	14	0	14	0
1998	11	0	5	0
1999	11	0	12	0
2000	8	0	9	0
2001	16	0	17	0
2002	11	0	18	0
2003	15	0	26	0
2004	28	0	23	0
2005	28	0	19	2
2006	32	1	31	1
2007	30	0	28	2
2008	38	0	35	3
2009	43	4	43	2
2010	45	5	45	3
2011	56	4	56	10
2012	56	4	52	6
2013	43	5	51	5
2014	40	3	64	2
TOTAL	561	26	567	37

Fuente: Elaboración propia

El comportamiento en cuanto a cantidad de publicaciones en el período de 1990 a 2014 fue de la siguiente manera (Gráfico 1):

Gráfico 1. : Cantidad de publicaciones de labio y/o paladar hendido no sindrómico por año entre 1990-2014

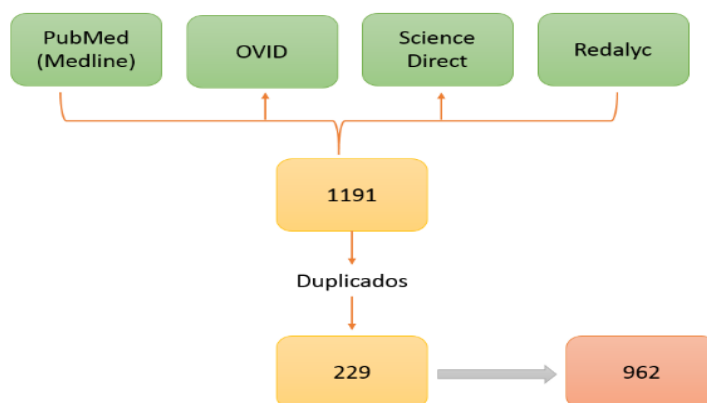


Fuente: Elaboración propia

En el gráfico 1 se evidencia que existe una tendencia a aumentar el número de publicaciones, particularmente después del año 2000, este año concuerda con el lanzamiento, por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS), de la estrategia global para reducir la carga sanitaria que representan la anomalías craneofaciales, consideradas un problema de salud pública (5).

Con el total de artículos recolectados en las bases de datos mencionadas durante la primera fase de búsqueda de información, se realizó un proceso de depuración para eliminar los artículos repetidos y en seguida clasificarlos en subgrupos de acuerdo al abordaje que se hace del LPH-NS. De este ejercicio se obtuvieron un total de 962 artículos (Gráfico 2) que fueron clasificados en 9 subgrupos de acuerdo al tema de interés central sobre LPH-NS, abordado por el (los) autor (es) (Tabla 2)

Gráfico 2 Total de artículos después de aplicación de criterios de exclusión y eliminación de repetidos



Fuente: Elaboración propia

Tabla 2. Clasificación por subgrupos del total de publicaciones obtenidas de LPH-NS

SUBGRUPO	CANTIDAD DE PUBLICACIONES	PORCENTAJE (%)
Estudios genéticos y moleculares	359	37,318
Estudios de Rehabilitación física, funcional y estética	312	32,432
Estudios epidemiológicos y de factores de riesgo	116	12,058
Estudios de alteraciones morfo-fisiológicas asociadas al LPH	63	6,549
Estudios de impacto psicológico y cognitivo asociados al LPH	50	5,198
Estudios sobre sistemas de salud y políticas de atención a pacientes con LPH	29	3,015
Estudios sobre calidad de vida en pacientes con LPH y sus familias	23	2,391
Estudios sobre impacto económico del LPH	6	0,624
Estudios sobre aspectos culturales asociados al LPH	4	0,416
TOTAL	962	100 %

Fuente: Elaboración propia

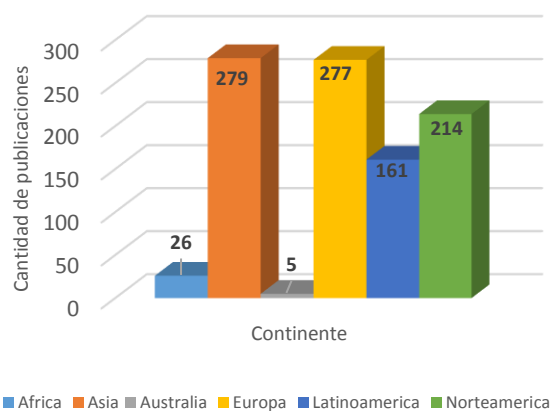
Adicionalmente, se clasificaron los artículos por lugar de publicación, según continente y país, con el ánimo de observar la distribución geográfica de la investigación realizada en LPH-NS (tabla 3 y gráfico 3).

Tabla 3. Distribución por continente del total de artículos seleccionados

Continente	Publicaciones	
	Número	Porcentaje
África	26	2,70
Asia	279	29,00
Australia	5	0,52
Europa	277	28,79
Latinoamérica	161	16,74
Norteamérica	214	22,25
Total	962	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 3. Publicaciones de Labio y/o paladar hendido no sindrómico por continentes 1990-2014



Fuente: Elaboración propia

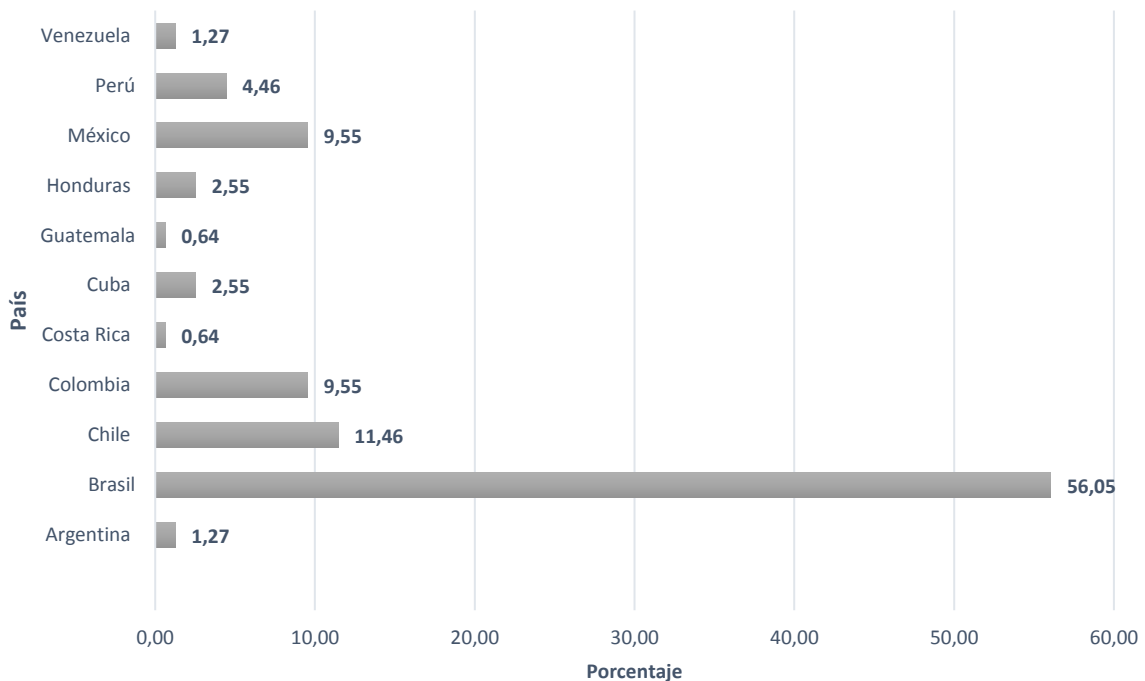
Este ejercicio permitió observar que Asia y Europa son los continentes que más han publicado investigaciones en LPH-NS, seguido de Norteamérica, Latinoamérica y en menor medida África y Australia.

En general la mayoría de los estudios que se han realizado en LPH – NS corresponden a estudios genéticos y moleculares cuya finalidad consiste en identificar los genes, locus y/o moléculas alteradas que permitan explicar la etiología de la malformación. Este subgrupo representa el 37.32% del total de artículos y son Asia, Europa y Norteamérica los continentes que más

realizan este tipo de estudios respectivamente. El segundo subgrupo en donde más se concentra la investigación en LPH-NS son los estudios de rehabilitación física, funcional y estética con un 32.43% del total de artículos. Estos estudios se enfocan en los diferentes métodos y técnicas rehabilitadoras que se usan en diversas disciplinas clínicas (Cirugía, ortodoncia, rehabilitación oral, otorrinolaringología, anestesiología, fonoaudiología, enfermería, nutrición), para tratar de la mejor manera a los pacientes con la malformación. Europa y Asia concentran la mayoría de investigación en este subgrupo con un 64,5% seguido de Latinoamérica y Norteamérica con 15,71% y 15,38% respectivamente. El tercer subgrupo con mayor investigación son los estudios epidemiológicos y de factores de riesgo que representan el 12.06% del total de artículos. Europa, Asia y Latinoamérica son los que más reportan este tipo de estudios, cuya finalidad es indagar sobre medidas epidemiológicas de incidencia y prevalencia, y generar asociaciones causales entre factores de riesgo (químico, físico, ambientales, socioeconómicos) y la aparición de la malformación congénita. En menor medida, con un 6,54% del total de artículos, se encuentran los estudios que abordan las alteraciones morfo fisiológicas asociadas al LPH-NS, estas investigaciones se encargan de diagnosticar y evaluar la severidad y el daño causado por la malformación en otras estructuras del cuerpo, aquí Norteamérica y Asia son los continentes con más publicaciones en el tema. El siguiente subgrupo que representa el 5.2% del total de artículos, son los estudios de impacto psicológico y cognitivo asociados al LPH, Norteamérica y Europa respectivamente son quienes lideran las publicaciones en estos temas. El subgrupo de Estudios sobre Sistemas de salud y políticas de atención a pacientes con LPH, que valoran las políticas y estrategias implementadas en algunos países para responder a la problemática del LPH, representa el 3% del total de artículos y es Europa el continente con más publicaciones en este tema, específicamente países como Francia, Reino Unido y Noruega que tienen la particularidad de tener sistemas de salud universales. Los estudios sobre calidad de vida en pacientes con LPH-NS y sus familias, representan el 2.4% del total de artículos, y el continente que más ha publicado en el tema es Norteamérica. De igual forma los estudios sobre el impacto económico que genera el LPH-NS tanto en los pacientes y sus familias como en las naciones en general, son liderados por Norteamérica. Finalmente los estudios sobre creencias culturales en torno al LPH – NS, que representan solo el 0.4 % del total de artículos publicados, se concentran en su totalidad en Latinoamérica, particularmente en Brasil y México.

Debido a que es de particular interés en este estudio, observar la investigación hecha de LPH-NS en Latinoamérica, se desagregó la información de los artículos latinoamericanos con el fin de observar la participación por países (Gráfico 4):

Gráfico 4. Publicaciones de labio y/o paladar fisurado no sindrómico en Latinoamérica 1990-2014



Fuente: Elaboración propia

En general se observa que los países latinoamericanos que más reportan investigaciones en LPH-NS en las bases de datos consultadas y el período estudiado (1990-2014), son Brasil en primer lugar seguido de Chile, Colombia y México respectivamente.

1.2.1 Resumen de revisión de literatura de LPH-NS 1990-2014. ¿Qué se ha dicho del tema?

Las características propias del LPH-NS, ha suscitado una gran cantidad de investigaciones que abordan diversos aspectos que están presentes en la aparición y desarrollo de la malformación, planteando y orientando formas de entenderla y abordarla. Al explorar la literatura existente sobre LPH-NS, se observa que la investigación se centra en algunos aspectos, que la ciencia contemporánea considera de mayor importancia y relevancia científica.

En la revisión de literatura realizada, se identificaron 9 subgrupos según aspectos específicos abordados del LPH-NS, y que en su conjunto constituyen el conocimiento existente, explorado y publicado en casi tres décadas (1990 a 2014), de esta entidad¹ (Tabla 2).

A continuación se resume la investigación publicada sobre LPH-NS, según la clasificación por subgrupos.

Estudios genéticos y moleculares

La formación y desarrollo del labio y el paladar implicar una compleja serie de eventos que requieren una estrecha coordinación de los programas de migración, crecimiento, diferenciación y apoptosis celular (6). Hasta el momento se sabe que las regiones del labio y el paladar provienen embriológicamente de los paladares primario y secundario (7), cuyo proceso de formación inician con el comienzo del desarrollo facial humano durante la cuarta semana de vida intrauterina cuando las células de la cresta neural migran para formar los primordios faciales (8). El quinto primordio da lugar a la prominencia frontonasal que se divide en nasal media y lateral, dos prominencias maxilares y dos prominencias mandibulares. Al inicio de la quinta semana, las prominencias mandibulares se unen para formar el maxilar inferior y el labio inferior. Al final de la sexta semana, comienza una rápida proliferación de las prominencias maxilares que da lugar a la emergencia de la prominencia nasal medial y a la prominencia nasal lateral para formar la nariz lateral, durante este período se forma el labio superior y el maxilar

¹ Es posible que existan otros tipos de estudios en otras bases de datos diferentes a las consultadas, o en literatura gris o no publicada, que no puedan ser clasificados dentro de los subgrupos propuestos en este trabajo.

superior (9). Inmediatamente antes de la finalización de estos procesos, el proceso nasal lateral tiene un pico de división celular que le hace susceptible a insultos teratogénicos, y cualquier alteración en este momento crítico del crecimiento, puede conducir al fracaso del mecanismo de cierre a nivel oral (6).

En general, las hendiduras orales incluyen tres defectos anatómicos: El labio hendido (LH), el labio y paladar hendido (LPH) y el paladar hendido (PH) (10). Aproximadamente el 70 % de todos los casos de LPH y el 50% de los casos de PH se consideran no sindrómicos. El resto de los cuadros pertenece a un amplio grupo de síndromes mal formativos (11).

El Labio y/o paladar hendido no Sindrómico (LPH-NS), es una alteración realmente compleja. La mayoría de los pacientes afectados no tienen antecedentes familiares positivos y la evaluación de los patrones de herencia, no siguen patrones básicos de las leyes mendelianas. Pese a que existe una evidencia sólida de que el Labio y/o Paladar hendido es un rasgo genético, ya que existe un riesgo 40 veces mayor de padecer la malformación, entre los familiares en primer grado de un individuo afectado; el hecho de que la tasa de concordancia en los gemelos monocigóticos sea solo del 40% a máximo el 60%, indica que la influencia del medio ambiente es muy importante en la etiología de esta condición. Por otro lado, los estudios han demostrado que en esta malformación están implicados múltiples genes (trastorno heterogéneo), lo que dificulta aún más su mapeo, ya que solo una porción de los individuos afectados, tendrá una mutación en el mismo gen y actualmente no existe ningún método para identificar diferentes subconjuntos genéticos a priori (12).

Todos los genes reportados asociados al LPH-NS, han resultado de estudios de ligamiento genético que los han sugerido, sin embargo, la inconsistencia de los resultados podrían indicar que los estudios han tenido un tamaño de muestras muy pequeño o que existe una alta heterogeneidad genética (6).

En general los genes que han sido estudiados, asociados al LPH, son factores de crecimiento (TGFA, TGF β 3), factores de transcripción (MSX1, IRF6, TBX22), o factores que juegan un papel en: el metabolismo de xenobióticos (CYP1A1, GSTM1, NAT2), el metabolismo de nutrientes (MTHFR, RARA), o la respuesta inmune (PVRL1, IRF6) (6). En este momento se tienen incluso

aproximaciones de los genes alterados en relación con factores de riesgo externos estudiados, principalmente cigarrillo, alcohol y vitaminas. (Tabla 4)

Tabla 4. Interacciones genes-medio ambiente en el LPH

Gen	Factor de riesgo
TGFA	Cigarrillo
TGFA	Alcohol
TGFA	Vitaminas
MSQ1	Cigarrillo
MSX1	Alcohol
TGFB3	Cigarrillo
TGFB3	Alcohol
RARA	Cigarrillo
MTHFR	Vitaminas
P450	Cigarrillo
GST	Cigarrillo
EPHX1	Cigarrillo

Fuente: (Murray, Gene/environment causes of cleft lip and/or palate, 2002)

Pese a que estas asociaciones han sido ampliamente estudiadas, aún no se tienen concesos ya que los resultados no son concluyentes y los datos siguen siendo controvertidos (13).

Además de las tecnologías de secuenciación del genoma, también se están utilizando los estudios de asociación de genoma completo para identificar loci que están involucrados en la predisposición a la hendidura. Dos de los más significativos son IRF645, y un locus que se asigna a 8q24. Otros ejemplos recientes incluyen estudios de los genes NAT1 y NAT2 genes, DMDSNPs, genotipos maternos o fetales MTHFR C677T, deleciones SOX9, MSX1, genes vecinos de MSX1, variantes cercanos a MAFB ABCA4, ADH1C, y la influencia de los genotipos maternos. La vía de Hedgehog también ha sido implicada como una posible causa de esta malformación congénita (14).

Es importante tener en cuenta que se ha descubierto que posiblemente las variantes de los genes vinculados a formas sindrómicas de labio y/o paladar hendido, que tiene un modo de herencia mendeliana, también puede producir fenocopias de fisuras no sindrómicas. Esta observación sugiere que la elección de variantes de genes asociados con formas sindrómicas de

labio y/o paladar hendido como candidatos para las investigaciones sobre la causa de las fisuras no sindrómicas, podría ser una estrategia productiva (6)

De todos los genes identificados para el Labio y/o paladar hendido no Sindrómico, hay un consenso en la comunidad científica en que, si bien hay una interacción compleja, deben existir algunos “Loci susceptibles” a factores ambientales, “Loci modificadores” y “Loci necesarios”, para la aparición de la malformación (15). Sin embargo, las exploraciones al genoma, que permitan esta identificación, requieren examinar a un gran número de pacientes con sus padres en diferentes regiones para establecer una evidencia sólida (16).

Aunque han sido muchos los esfuerzos investigativos, para encontrar el patrón genético de esta malformación, aún no existe una respuesta precisa y la evidencia de apoyo para muy pocos genes se considera relativamente significativa (17), (10). En general, el proceso de identificación de genes para Labio y/o paladar hendido se encuentra todavía en las primeras etapas. En los genes candidatos que han sido planteados, se han identificado variaciones cuyas asociaciones máximas han sido del 25% en los pacientes con la malformación. Por otra parte, las exploraciones del genoma han identificado la ubicación de varios genes, incluyendo el lugar en el cromosoma 9, hasta ahora desconocido, y que al parecer tienen vinculación con el LPH. Los esfuerzos actuales se concentran en reducir las regiones del genoma para facilitar la identificación de las mutaciones que causan la enfermedad (12).

La evaluación de las anomalías cromosómicas como microdeleciones y translocaciones han jugado un papel importante en la identificación de genes y regiones genómicas subyacentes trastornos craneofaciales, en particular, las tecnologías de alto rendimiento, tales como la hibridación genómica comparada (HGC) y el polimorfismo de nucleótido único (PNU); estas matrices han ganado popularidad en la identificación de alteraciones cromosómicas y junto con la asociación de todo el genoma se están convirtiendo en poderosas técnicas en enfermedades poligénicas, y se espera que juegue un papel importante en el descubrimiento de la causa genética de las hendiduras orofaciales en el futuro (6), (10).

Estudios de rehabilitación física funcional y estética

El LPH-NS es una malformación facial muy compleja que requiere un tratamiento rehabilitador integral. Tratar esta entidad debiese involucrar diferentes áreas clínicas, como cirugía maxilofacial, anestesiología, ortodoncia, odontología general, fonoaudiología, otorrinolaringología, enfermería, nutrición entre otros.

En la literatura existe una gran cantidad de información respecto al manejo integral del paciente con Labio y/o paladar hendido. Es evidente que existe un arsenal terapéutico que va desde las técnicas diagnósticas desarrolladas por la industria biomédica hasta los procedimientos más especializados en rehabilitación de la malformación.

Después de los estudios que abordan aspectos genéticos y moleculares, son los estudios sobre rehabilitación física, funcional y estética los que más desarrollo han tenido. Esto se debe a que hay un consenso general en que las fisuras orales deben ser manejadas por un equipo interdisciplinario conformado por especialistas en diferentes áreas clínicas de la ciencias de la salud, que estén articulados y aportando las mejores opciones rehabilitadoras cada uno desde su campo de acción.

- **Cirugía y anestesiología:** Existen diferentes estudios que exponen los protocolos de tratamiento que se han planteado en diferentes partes del mundo, son aproximadamente 184 protocolos que varían tanto los momentos quirúrgicos como las técnicas de reparación usadas (18), sin embargo aún no hay un consenso de cuál es el que mejor funciona. Las técnicas quirúrgicas que más se reportan en la publicaciones son: Técnica de Veau – Wardill, Plastia Funcional del velo del paladar, técnicas de las Zetaplastias – Furlow y sus modificaciones (8), la técnica de Reichert – Millard y la Técnica del colgajo triangular de Tennison-Randall en el manejo de la fisura labial para mejorar estética (19), (18) y la técnica de Von Lagenbeck (20), (21). Estas técnicas pueden combinarse con el uso de dispositivos ortopédicos dinámicos, trasplantes o injertos óseos, distracción osteogénica alveolar y plasma rico en factores de crecimiento (PRFC) (22). En cuanto a las técnicas anestésicas para la cirugía, existen estudios que describen modificaciones y adaptaciones en la intubación debido a que los pacientes con fisuras orales presentan variaciones anatómicas faciales o de cabeza y cuello que pueden dar lugar a dificultades en el

mantenimiento de las vías respiratorias, la intubación endotraqueal y ventilación postoperatoria. Así mismo existe literatura que describe manejo anestésico por vía intravenosa o inducida por inhalación, en pacientes con una dificultad extrema de intubación. Por vía intravenosa se propone como mejor opción el tiopental o propofol seguido de un relajante muscular, y por inhalación el agente de elección es el sevoflurano con posible adición de óxido nitroso para acelerar el proceso de inducción (23).

- **Ortopedia maxilar y ortodoncia:** La ortopedia maxilar se propone desde la fase pre quirúrgico, con aditamentos que permitan manipular y reorientar los maxilares. El tratamiento post quirúrgico incluye ortopedia funcional y/o ortodoncia, que en general se plantea después de los 8 años de edad, después de las correcciones quirúrgicas de velo-faringoplastia para mejorar el lenguaje. Actualmente se propone la ortopedia tridimensional, un concepto que involucra la adecuada valoración de la fisura y de la posición de los segmentos en los tres planos del espacio, esto con el fin de diseñar la aparatología ortopédica que ejercerán presiones dirigidas y/o expansión maxilar selectiva y de remodelación (22).
- **Odontología (rehabilitación oral):** En el manejo integral del paciente con hendiduras orales, el odontólogo rehabilitador se encarga de hacer un manejo preventivo de caries dental y en caso de presentarse, realizar la respectiva intervención. Adicionalmente, se encarga de todo el manejo prostodóntico y estético encargado de brindar opciones de tratamiento a las agencias y mal oclusiones que lleva implícita la malformación. La última técnica usada en odontología restaurativa para pacientes con LPH, son las coronas telescópicas que permiten realizar una ferulización cruzada de la arcada dental, lo que va a permitir una estabilización de los dientes a largo plazo (22).

En general la experiencia en diferentes partes del mundo revela que no ha existido una mejora sustancial en la atención de hendiduras orofaciales a pesar de las décadas de tratamiento y la cooperación estratégica entre los diferentes países. Es necesario documentar más las experiencias para comparar y contrastar diferentes protocolos de tratamiento y metodologías quirúrgicas y para producir resultados más consistentes (16).

- **Enfermería:** El rol principal que cumplen los especialistas en enfermería, en el manejo integral de los pacientes con LPH, consiste en el apoyo continuo a los padres, el cuidado peri natal, el apoyo en la alimentación, y los cuidados post operatorios (24).
- **Fonoaudiología:** Se encarga de lograr un desarrollo muscular adecuado para reducir los trastornos del habla que produce la malformación. Esto lo logra a partir de estimulación táctil de los labios y la parte delantera de la lengua. La terapia del habla temprana tiene como objetivo ayudar a los estímulos sensoriales, principalmente en la parte anterior de la cavidad oral para evitar que los movimientos compensatorios sean fijos e influyeran en el desarrollo del habla (25). El tratamiento con fonoaudiología debe realizarse después de la cirugía de paladar para ayudar a optimizar el pronóstico del habla. Aquellos pacientes sometidos a una cirugía secundaria como es la faringoplastia, también requerirán un período de terapia fonoaudiológica posterior (26).
- **Nutrición y dietética:** Debido a que los pacientes con fisuras orales tienen dificultades para alimentarse desde el momento del nacimiento; la succión y la deglución están deteriorados, y el niño pueden cansarse antes de que se complete una alimentación adecuada, generando un estado nutricional deficiente que puede desencadenar anemia; el profesional en nutrición está encargado de calcular las necesidades proteicas y calóricas diarias para mantener un buen estado clínico del paciente (25).
- **Otorrinolaringología:** Los pacientes con fisuras orales, particularmente la fisura de paladar, generalmente tienen una disfunción en la trompa de Eustaquio, lo que lleva en la mayoría de los pacientes a acumular líquido en los oídos. Debido a que las fisuras orales están directamente relacionadas con alteraciones en el oído, los especialistas en otorrinolaringología son claves en el manejo oportuno para evitar una pérdida parcial o incluso total de la audición (26). La recomendación casi universal es que los pacientes con LPH reciban tubos de equalización de presión para evitar complicaciones otológicas. El momento de miringotomía y colocación

del tubo debe ser individualizado para el paciente específico con el examen físico y pruebas específicas. Entre las consideraciones que se deben tener en cuenta para determinar el momento adecuado de la intervención son: las condiciones médicas del paciente, el tamaño del conducto auditivo externo, los procedimientos quirúrgicos previstos, el número de otitis media aguda, y los timpanogramas anormales (27).

Si bien no hay un protocolo de manejo integral del paciente con LPH – NS, que se considere como la mejor opción, la literatura publicada si reitera que es indispensable un manejo multidisciplinario de largo tiempo en la rehabilitación física, funcional y estética de estos pacientes.

Estudios que abordan factores de riesgo.

El Labio y/o paladar hendido no Sindrómico, en una entidad tan compleja cuya etiología aún sigue sin especificarse. En general, la literatura plantea que existen factores externos ambientales, físicos o químicos que tienen un potencial teratógeno que podría explicar la aparición del Labio y/o paladar hendido no Sindrómico. Estas conclusiones se obtienen a partir de observaciones epidemiológicas del LPH, como: la falta de concordancia total entre gemelos monocigóticos o las variaciones sociales, geográficas o étnicas en su incidencia. La teoría más aceptada es que los agentes externos actúan sobre un terreno genético predispuesto. Así, parece que el medio interactúa con la genética materna y fetal, de tal forma que la variación genética es la que modula el riesgo del defecto (11)

Dentro de los factores de riesgo más estudiados se encuentran:

- **Ingesta de medicamentos durante la gestación:** Los estudios que se han hecho asociando medicamentos con la aparición de LPH, particularmente en el primer trimestre del embarazo, han sugerido que los corticoides (cortisona, Micofenolato), anticonvulsivantes tales como fenitoina, la carbamacepina y el valproato de sodio,

salicilatos y ácido retinoico y antibióticos como la nitrofurantoína, han mostrado asociaciones positivas con la aparición de fisuras orales (11), (28).

- **Deficiencias nutricionales:** Hay un interés considerable en la nutrición materna durante el período peri-concepcional, en donde ocurren varios tipos de anomalías congénitas, ya que la nutrición embrionaria es totalmente dependiente de la ingesta de alimentos por parte de la madre y su metabolismo. Cuando los nutrientes no son metabolizados adecuadamente, se presentan fallas en la síntesis y transcripción de ADN, que puede desencadenar malformaciones congénitas (29). Se entiende que una mala alimentación de la madre durante el embarazo lleva a un déficit de nutrientes importantes, cuya carencia podría estar asociada con el riesgo de fisuras orofaciales. Los nutrientes más estudiados han sido el folato, la vitamina B6, la vitamina A y el Zinc, con menor evidencia esta la vitamina B12 (riboflavina), el ácido ascórbico, Beta – carotenos, ácido pantoteico, biotina, hierro y magnesio (29). El ácido fólico y la vitamina B, juegan un papel importante en la síntesis y la metilación del ADN, así como en el metabolismo de los aminoácido y sus subproductos, esto les ha permitido ser reconocidos por su capacidad de evitar la aparición de defectos del tubo neural en el período periconcepcional, de allí que, en muchos países se use como política pública los suplementos de estos nutrientes; sin embargo sus posibles efectos sobre las fisuras orales han generado un debate considerable; la evidencia en su conjunto sugiere que no existe una asociación suficientemente fuerte entre las disminución del LPH y la ingesta de ácido fólico por si solos, sin embargo existe un consenso en que puede considerarse la ingesta de estos micronutrientes como un factor protector (30), (31), (32), (33). No obstante se aclara que esta conclusión puede estar sesgada porque en la mayoría de los estudios no se ha hecho un adecuado control sobre los factores de confusión (32).

Es importante resaltar, que la ingesta nutricional se relaciona con el nivel socio-económico de las personas, existen estudios que demuestran que hay una mayor frecuencia de aparición de fisuras orales entre los hijos de mujeres con menor nivel educativo (29) y con mayor índice de pobreza (34), estas condiciones, por un lado limitan el acceso a alimentos y nutrientes adecuados, y por otro lado son

determinantes en el conocimiento que tienen las personas sobre los cuidados nutricionales que se deben tener durante el período gestacional.

- **Consumo de alcohol durante la gestación:** La evidencia que asocia el consumo de alcohol como factor de riesgo para la aparición del LPH, ha sido inconsistente. Existen estudios que han encontrado una asociación estadísticamente significativa entre este factor de riesgo y la aparición de la malformación y otras investigaciones no han podido demostrar esta hipótesis ya que las asociaciones que arrojan sus resultados son débiles (11) (35).
- **Consumo de tabaco durante la gestación:** Pese a que existen estudios que muestran pequeñas pero estadísticamente significativas asociaciones entre madre fumadora y un incremento en el LPH. Particularmente se ha encontrado que el riesgo de LPH asociado con tabaco, aumenta a mayor número de cigarrillos fumados (36). En general, la evidencia del consumo de tabaco como factor único en la aparición de LPH aún no se considera suficiente ni contundente (31), sin embargo, si se puede decir que es un factor de riesgo significativamente importante como para justificar campañas contra el tabaco (37)
- **Edad de los padres:** A mayor edad en los dos padres aumenta el riesgo de aparición de LPH-NS, de igual forma, la edad paterna avanzada, pero no la materna, incrementa el riesgo de aparición de paladar hendido aislado (38) (11).
- **Exposición a herbicidas:** Estudios han mostrado evidencias epidemiológicas de la relación causal entre la exposición a plaguicidas y la aparición de malformaciones congénitas, particularmente LPH-NS (39). De los agro tóxicos estudiados, se ha encontrado un mayor potencial teratógeno en aquellos que contienen dioxinas (13). En un estudio realizado en México, se encontró que del total de la población estudiada con LPH-NS, el 35% de las madres colaboraron en la siembra y cosecha. El 66% tiene contacto con insecticidas, el 26% usa plaguicidas y el 15% viven cerca de una fábrica (40). Pese a que existen muy pocos estudios recientes que generen esta asociación, los porcentajes reportados en este estudio sugieren una asociación

mayor que las de los factores de riesgo tradicionalmente más estudiados (cigarrillo, alcohol y ácido fólico).

- **Exposición a plomo y mercurio:** Estos elementos se encuentran presentes en las pinturas de algunas casas antiguas, actividades mineras, escape de automotores. Se cree que el plomo reduce la absorción del ácido fólico, aumentando el riesgo de LPH-NS (40)
- **Exposición a disolventes orgánicos:** se han realizado estudios que han encontrado un aumento lineal del riesgo de fisuras orales con el nivel y exposición a productos como alcoholes alifáticos, éteres de glicol, y otros disolventes oxigenados, incluyendo ésteres, cetonas, y aldehídos alifáticos (41), (42).
- **Infecciones durante embarazo:** existen estudios que han demostrado una asociación significativa entre las infecciones particularmente de tipo viral, durante el embarazo y la aparición de defectos de cierre orofacial. Esto se debe a que estas infecciones activan el interferón y existe una asociación de la presencia de defectos con el gen IRF6 relacionado con dicha activación (11).
- **Bajo nivel socioeconómico:** Varios estudios han demostrado una relación entre la aparición de LPH-NS y algunos indicadores o índices como NBI, NSE (familiar /regional). Se ha evidenciado que a más baja posición socioeconómica, aumenta el riesgo de aparición de malformaciones como el LPH-NS (43), (44) sin embargo se requieren estudios más profundos para determinar si las poblaciones vulnerables por sus malas condiciones de vida están expuestas de manera diferencial a agentes potencialmente teratogénicos o dichas condiciones influyen en un estado nutricional precario durante el embarazo (43). A nivel latinoamericano, según datos del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) y un estudio de casos y controles realizado en Argentina, se evidencia un riesgo significativamente mayor de aparición del LPH, en los niveles socioeconómicos más bajos. La falta de planificación familiar, de control prenatal y la mayor exposición a agentes ambientales teratogénicos, pueden explicar estos hallazgos (34). Articulado con los niveles socioeconómicos bajos, otros estudios

muestran que los habitantes de zonas rurales presentan una mayor incidencia de la malformación (45)

- **Enfermedades durante la gestación:** De tipo viral como la rubéola materna y la influenza además de la diabetes gestacional aumentan el riesgo de hendiduras palatinas (9).

- **Radiaciones ionizantes:** La exposición a radiaciones, particularmente durante el primer trimestre del embarazo, considerada la fase de organogenia (de la segunda a la octava semanas de gestación), en esta fase se presenta una importante actividad mitótica y proliferativa generando que el embrión sea más sensible a los efectos teratógenos. La dosis estimada en humanos a partir de la cual podrían producirse malformaciones en los órganos fetales es de 0,1 Gy (100 mGy), pudiendo ocurrir malformaciones francas a partir de 0,2 Gy (200 mGy)³ (46)

- **Contaminación ambiental y cercanía a industrias:** Se han encontrado asociaciones entre la presencia de residuos sólidos e incineradoras de basura cerca de las residencias y la aparición de defectos de cierre orofacial, así mismo asociaciones entre contaminantes presentes en el aire y la presencia de la malformación, sin embargo estas asociaciones son débiles, y se sugiere una medición más detallada de la exposición en cantidad, frecuencia y calidad (11), (47), (48). Así mismo se han encontrado estudios sugerentes que ha asociado la aparición de LPH-NS con la proximidad residencial de los padres a las industrias (49)

- **Obesidad y diabetes:** Existen pocos estudios que hayan estudiado esta asociación, sin embargo en una investigación de casos y controles realizado en el año 2010 en Estados Unidos, se evidencio que las mujeres con un índice de masa corporal igual o mayor a 30, tenían un pequeño aumento en el riesgo de hendiduras orofaciales aisladas en sus descendencia, en comparación con las mujeres que tenían un índice de masa corporal dentro del rango de normalidad. Por su parte, las mujeres con diabetes ya sea gestacional o preexistente al embarazo, presentaron resultados inconsistentes e imprecisos (50).

- **Estrés:** En teoría los niveles elevados de estrés puede conducir a un daño oxidativo a nivel celular a través debido a la desregulación de la vía hipotálamo-pituitario-adrenal (HPA), el cortisol alto y la producción de citoquinas. El efecto de este cambio hormonal es volver a dirigir el suministro de sangre a los músculos de la madre, reduciendo de ese modo el suministro a la placenta, causando una potencial deficiencia nutricional que puede entonces resultar en una alteración genética en el feto. Los resultados sugieren que el estrés físico y / o emocional puede estar implicado en la hendidura, aunque poco se ha hecho al considerar el estrés como un factor causal (51).
- **Consanguinidad o antecedentes familiares de LPH:** Se ha demostrado en varios estudios que los antecedentes familiares de LPH, aumentan el riesgo de aparición de la malformación (52), En cuanto a la consanguinidad de los padres como factor de riesgo para la aparición de la malformación las asociaciones que se han encontrado son mínimas, el porcentaje de pacientes que reportan antecedentes familiares de consanguinidad, en general es menor al 10% de la población estudiada (53)

Pese a la existencia de diversas teorías que pretenden explicar el origen del LPH-NS, ninguna tiene evidencias suficientemente sólidas.

Estudios que abordan las alteraciones morfo-fisiológicas asociadas directamente al LPH-NS

El LPH-NS, es una malformación congénita compleja que involucra no solo el labio y el paladar, sino otras estructuras del cuerpo, generando una condición sistémica y fenotípica muy compleja. Dentro de las alteraciones morfo-fisiológicas asociadas directamente con el LPH-NS, están:

- La fluctuación y la asimetría direccional (distancia Nasion – ala nasal derecha e izquierda) (54).
- Dificultades en el uso de las manos (54)

- Los patrones dermatoglíficos alterados (54), (55)
- Morfología craneofacial alterada, entre ellas la alteración en el diámetro del cráneo y en el crecimiento maxilar que es directamente proporcional con la severidad de la hendidura, en general los pacientes con una pequeña hendidura tienen mayor protrusión maxilar que aquellos con una gran hendidura (56), (54). Adicionalmente los pacientes con LPH-NS presentan varias deformidades de los tejidos faciales en comparación con individuos "normales, entre ellas un perfil facial más plano, una base nasal más delgada y retruída, reducción de la longitud del labio superior, surco mento- labial menos profundo y aumento en los ángulos de inclinación de los labios superior e inferior (57).
- Defectos en el músculo orbicular (58) (54)
- Anomalías dentales, con un riesgo 10 veces mayor de impactación dental particularmente de caninos por una inclinación pre eruptiva mayor de 30° (59), una mayor prevalencia de agenesia dental, incluso fuera de la región de la hendidura, y las hipodoncias particularmente en el lado izquierdo (60) (54). Adicionalmente se ha evidenciado que existen diferencias en el estado de salud bucal de los niños con fisuras orales y aquellos que no las tienen, ya que presentan peores resultados en términos de caries dental, salud gingival, salud de la mucosa oral y maloclusión (61)
- Anomalías en la estructura cerebral entre ella el lóbulo temporal izquierdo que junto con la evidencia preliminar que sugiere que el cuerpo caloso puede ser dismórfico, pueden ser una condición que permita una correlación directa con la reducción del rendimiento cognitivo del paciente con LPH-NS (62), (63). Otra estructura cerebral que se ha encontrado alterada es el cerebelo, encontrándose que es más pequeño que lo normal, estos estudios sugieren que esta condición podría explicar, junto con otras causas, el déficit en el habla de los pacientes con LPH-NS (64). Adicionalmente se ha encontrado anormalidades morfológicas en la anatomía de la superficie cortical de la corteza orbitofrontal, encargada de gobernar la función social (65)
- Anomalías vertebrales (54)
- Anomalías físicas menores (54)
- Incompetencia velofaríngea (54).
- Aumento de apneas obstructiva de sueño y en trastornos respiratorios del sueño (66)

- Alteraciones en la estatura y el peso: estudios han evidenciado un mayor riesgo de retraso del crecimiento en pacientes con LPH (67), también los niños con paladar hendido pesan menos que los niños regulares durante sus primeros meses de vida. Al final del primer años, el aumento de peso es similar comparando los niños sin la alteración (68)
- Alteraciones oculares: incluyendo la obstrucción congénita del conducto nasolagrimal, ptosis, el iris bilaterales coloboma, tumor dermoide, conjuntivitis vernal, y esoforia (69).
- Alteraciones auditivas: la disfunción auditiva es una comorbilidad frecuente en los niños con LPH-NS. Esta discapacidad puede contribuir a las anomalías del habla, el lenguaje, la capacidad de aprendizaje y los trastornos de comunicación (70).
- Alteraciones del habla: los trastornos del habla asociados al LPH-NS como la dislexia, no solo afectan la inteligibilidad, sino también la competencia social y emocional del paciente. En general los defectos del habla encontrados en estos pacientes son producto de la nasalidad y el escape del aire nasal, presencia de fricción faríngea y “glottal stop” (71).

Estudios sobre alteraciones psicológicas y cognitivas

La gran variedad de alteraciones asociadas directamente al LPH-NS, generan una condición particular y muy evidente en los pacientes con esta alteración. Generalmente los trastornos asociados al habla, el oído y a la estética facial y dental, son los que más impacto negativo tienen en la vida de estas personas y sus familias. En general, existe un interés predominante solo por la rehabilitación física, quedando los aspectos psicológicos desatendidos (72).

Los principales problemas psicológicos, que son consecuencia directa de las alteraciones implícitas con la malformación congénita son: la baja autoestima, la dificultad en la interacción social y la poca adaptabilidad. Las fisuras orales afectan la autopercepción y por tanto la autoestima que desarrolla el paciente, sumado a esto las alteraciones en el habla y la comunicación junto con las conductas sobreprotectoras y permisivas de los padres, y las burlas que reciben por sus pares en espacios sociales, generan problemas conductuales y una frustración frente a su apariencia (72).

Los trastornos de ansiedad social y de depresión mayor, también se han encontrado significativamente elevadas en pacientes con LPH-NS, y en sus padres o cuidadores (73), (72).

En cuanto a la capacidad cognitiva de los pacientes, se han encontrado discrepancias y contradicciones en diversos estudios que investigan este aspecto. Algunos estudios no han encontrado alteraciones en la capacidad intelectual de los pacientes con LPH-NS, comparado con sus pares “normales” (74). Sin embargo, otros estudios han encontrado, que los pacientes adultos con LPH-NS, presentan un IQ² significativamente menor y déficits específicos de la fluidez verbal (75)

El aspecto psicológico y cognitivos de los pacientes con LPH-NS y sus familias aún sigue siendo un aspecto marginado, y constituye un reto importante para la investigación y para el manejo multidisciplinario que deben tener estos pacientes y sus familias.

Estudios sobre sistemas de salud y políticas de atención a pacientes con LPH-NS

En muchos países, particularmente subdesarrollados, el LPH se encuentra invisibilizado y desatendido por parte de sus sistemas y políticas de salud. Generalmente los países que han hecho un reconocimiento de esta entidad como un problema de interés en salud pública y/o tienen sistemas de salud universales en el marco de algunas formas de Estados de Bienestar, han hecho importantes avances tanto en la visibilización de la problemáticas como en el abordaje y manejo multidisciplinario.

Los países cuyos sistemas de salud han reportado desarrollos y avances en el manejo integral de las fisuras orales son europeos, particularmente Francia, Noruega, Reino Unido y Rumania. En estos países, los avances van desde el apoyo y acompañamiento integral tanto médico como social a los padres para evitar un aborto por causa de la malformación (76), mejorar los registros para poder realizar seguimiento y vigilancia epidemiológica y tener datos para iniciar estudios etiológicos (77), (78), re-organización de los servicios de atención y centralización de los mismos para mejorar la calidad (79), (80), (81). En Latinoamérica solo Cuba y Brasil reportan intenciones políticas claras dentro sus sistemas de salud de abordar y fortalecer la

² Coeficiente intelectual

atención de los pacientes con fisuras orales, sin embargo reportan dificultades en la capacidad técnica para lograrlo (82). Cabe resaltar que son los únicos países en la región que cuentan con sistemas de salud universales.

Estados Unidos, por su parte, motivado por el gran impacto social y económico que genera el LPH en su población y en los altos costos que genera esta malformación en los servicios de salud, propuso el Programa de prevención de hendiduras orales (OCPP, por sus siglas en inglés), que establece las directrices clínicas para la prevención de las hendiduras orales, para generar un ahorro no solo en dinero, sino en calidad de vida en general (83). Sin embargo, existen serias inequidades en el acceso a los servicios médicos oportunamente en los pacientes más vulnerables, que en general son los que se encuentran afiliados al seguro público o no son de raza blanca (84).

En África, particularmente en Nepal, Nigeria y Uganda, se reporta que pese a estar reconocida la problemática como problema de salud pública, sus sistemas de salud no han podido adoptar un manejo interdisciplinario debido a la poca disponibilidad de especialistas, la mala infraestructura y la poca experiencia local en el manejo de pacientes con LPH (85), (86). Adicionalmente, debido a las precarias condiciones de acceso al sistema de salud por diferentes barreras de tipo geográfico y económico, las intervenciones quirúrgicas se realizan tardíamente (87).

Países asiáticos como India, Tailandia, Timor y Vietnam, Corea de sur, han visibilizado las fisuras orales dentro de sus sistemas de salud, por tratarse de un problema de salud pública importante. La mayoría de estos países han contado con intervenciones de organizaciones internacionales no gubernamentales, que han colaborado en el desarrollo de capacidad técnica local (16). Tailandia particularmente, desarrolló un sistema para el cuidado de pacientes con hendiduras orales y avanza hacia la construcción de centros especializados en hendiduras orofaciales y sistemas de apoyo para el manejo interdisciplinario, que cuenten con protocolos de orientación a largo plazo, programas de educación y prevención, desarrollo de bases de datos y proyectos de investigación (88). Timor por su parte, pese ser un país nuevo y con limitaciones económicas serias, ha mantenido dentro de su sistema de salud la atención a pacientes con fisuras orales, llevando registro de todas sus intervenciones y tomándolo como programa bandera para la recuperación de la confianza en el sistema de salud (89). Corea también ha tenido un pequeño avance en la gestión y estandarización de los servicios de salud que atiende a la población con LPH, avanzando hacia una estructura más eficiente (90). En

Vietnam se ha logrado reducir la edad de la primera intervención quirúrgica, reduciendo así la prevalencia de la malformación en adultos (91).

En la mayoría de los países, particularmente subdesarrollados, en donde el LPH se encuentra totalmente invisibilizado, no se hace evidente una voluntad política para comenzar a monitorear a la población con fisuras orofaciales, pese a las recomendaciones hechas por la OMS, que las considera un problema real e importante en salud pública. Generalmente la atención de estos pacientes queda en manos de organizaciones no gubernamentales que realizan operativos quirúrgicos focalizados, pero no tienen la capacidad técnica para mantener en el tiempo el manejo multidisciplinario que requieren estos pacientes.

Estudios sobre calidad de vida en pacientes con LPH-NS y sus familias

En general la calidad de vida de los pacientes con LPH y sus familias, ha sido medida en términos de salud física, psicológica y social (92). Los temas que más se indagan son los impactos que tiene en la vida del paciente y sus familias la comunicación, la estética, las dificultades financieras para acceder a servicios especializados, la funcionalidad de la orofaringe y los sistemas de apoyo y adaptación social (93). Se ha encontrado que la calidad de vida mejora en los pacientes que reciben las intervenciones quirúrgicas, ya que se fortalece aspectos como la resiliencia y el auto concepto (94). El impacto tanto social como financiero que afecta la calidad de vida de los pacientes con fisuras orales y sus familias, se relaciona con el tipo de hendidura, de esta manera, los impactos financieros y sociales en las familias con niños con labio leporino aislado se redujeron, pero los problemas de afrontamiento se incrementaron en comparación con las familias con niños que tienen labio leporino y paladar hendido o fisura palatina sola. El impacto total fue mayor en las familias que tienen niños con fisura palatina sola. El diagnóstico prenatal de la fisura oral no redujo el impacto general sobre las familias afectadas, pero aumentó el impacto social. Se sugiere que la relación de ciertos impactos a los distintos tipos de hendidura podría permitir un apoyo más a la medida de las familias afectadas y mejorar así su calidad de vida (95).

Estudios sobre impacto económico del LPH-NS

Las fisuras orales además del impacto individual, genera consecuencias importantes en la economía de las naciones y representa un gasto en servicios sanitarios importante. Existen estudios que, calculando los años de vida ajustada por discapacidad evitada, para estimar el impacto económico que generaría el tratamiento de LPH, han demostrado una ganancia económica inmensa en la medida que añaden ingresos a la vida de los pacientes y sus familias, que oscilan entre \$ 56919 y \$ 375412 dólares en países en vía de desarrollo (96).

En términos de prestación de servicios sanitarios, algunos estudios plantean que en países subdesarrollados una opción rentable es la contribución que hacen los equipos quirúrgicos de voluntarios internacionales, ya que permite la construcción de capacidades locales, mediante la formación a bajo coste de personal médico, adicionalmente las intervenciones que realizan son costo-efectivas según criterios internacionales (97). Sin embargo, en términos socio-económicos, el desempleo y subempleo debido a los trastornos de comunicación asociados con hendiduras orofaciales, afectan los ingresos familiares y por tanto los ingresos fiscales para una nación. Se estima que el impacto financiero en las familias puede llegar a ser de millones de dólares, dependiendo la economía del país, eso les costaría a los gobiernos dejar de recibir contribuciones importantes a través de impuestos (98). Si bien, en los países subdesarrollados, el desarrollo del sistema y la infraestructura para dar un manejo adecuado a los pacientes con LPH, pareciera costoso, estos gastos fácilmente pueden ser compensados con los aportes que los pacientes pueden llegar a hacer, en su vida económicamente activa (98).

Estos estudios económicos aportan elementos claves para que las políticas de salud financien y asignen recursos para el manejo de las fisuras orales.

Estudios sobre aspectos culturales asociados al LPH-NS

En torno al LPH surgen representaciones sociales, que tienen que ver con la cultura propia de las familias y los sincretismos entre las creencias culturales y la medicina occidental. Uno de los aspectos culturales encontrados, es la interrupción precoz de la lactancia materna. Adicionalmente se tejen muchos prejuicios relacionado con el pecado entorno al nacimiento de

un niño con LPH, que generan estigmatización y culpabilidad en la madre, que se ve reforzada con unas prácticas deshumanizadas del equipo de salud (99).

Adicionalmente en algunas comunidades se tiene la creencia de que el origen de las fisuras orales, se debe a la exposición directa de una mujer embarazada a un eclipse de sol o de luna, o a la luna llena solamente, esto se debe a la creencia de que los eclipses representaban un lucha entre los dos astros que se reflejaba directamente en la mujer gestante. Otra explicación a esta entidad, es que durante el embarazo él bebe perdió parte de su sombra y esto se evidencia físicamente en la fisura oral (100).

1.2.2 Paradigmas desde donde se investiga el labio y paladar hendido no sindrómico

Los paradigmas, según lo señala Kuhn, son “realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica” (101). Éstos encierran las generalizaciones simbólicas compartidas por los científicos de una comunidad; las creencias o modelos; los valores y los compromisos comunes, utilizados en la resolución de problemas concretos (102).

Entendiendo que las ciencias operan bajo ciertas condiciones de posibilidad de lo que se puede pensar, conocer y decir en un momento histórico determinado, resulta lógico pensar que los paradigmas científicos están profundamente influidos por la sociedad en la que se desarrollan y que a su vez determina la praxis científica que en ellas se da (102). Es por eso, que explorar los paradigmas desde donde se ha abordado el LPH-NS, permite no solo tener un panorama del cómo se entiende ésta malformación en las comunidades científicas y las implicaciones que estos abordajes tienen en el manejo de esta problemática, sino también visualizar los vacíos potencialmente explorables, que pueden aportar tanto a la discusión científica como a las propuestas de acción en la resolución de este problema en concreto.

Para la clasificación por paradigmas de los artículos encontrados sobre LPH-NS, se tomó como referencia el esquema adaptado del modelo de Guba & Lincoln (1994, 2005) and Morgan

(2007), ubicado en capítulo 1 (*An Introduction to Research*) del libro *Research and Evaluation in Education and Psychology* (103), y el texto “*Nuevos paradigmas en la salud pública*” del profesor Jaime Breilh (102). Estos dos textos explican los paradigmas de investigación: positivista, racionalista, pragmático y crítico, y brindan pautas de clasificación, teniendo en cuenta las cuestiones axiológicas, ontológicas, epistemológicas, praxiológicas y metodológicas que caracteriza a cada uno de estos (Tabla 5).

Tabla 5. Aspectos básicos asociados a los paradigmas principales

<i>Creencias básicas</i>	<i>Positivismo</i>	<i>Racionalismo</i>	<i>Transformador (Crítico)</i>	<i>Pragmático</i>
<i>Axiología (la naturaleza de la conducta ética)</i>	Respete la privacidad; consentimiento informado; minimizar el daño (beneficencia)	Representación equilibrada de puntos de vista; aumentar la conciencia de los participantes	El respeto a las normas culturales; la beneficencia se define en términos de la promoción de los derechos humanos y aumento de la justicia social	Adquirir conocimientos en pos de fines deseados
<i>Ontología (naturaleza de la realidad)</i>	Una realidad; cognoscible dentro de un nivel específico de probabilidad. La realidad está en un solo plano de objetos fragmentados que se conectan de manera lineal- a histórico.	Múltiples realidades socialmente construidas. La realidad no es “pura en si” se conforma con intervención del sujeto.	Rechaza el relativismo cultural y el empirismo analítico; reconoce que las distintas versiones de la realidad se basan en el posicionamiento social; reconocimiento consciente de las consecuencias de privilegiar versiones de la realidad.	Afirma que no es la realidad única y que todas las personas tienen su propia interpretación única de la realidad
<i>Epistemología (naturaleza del conocimiento; relación entre conocedor y aspirantes a ser conocido)</i>	La objetividad es importante; los manipula investigador y observa de una manera desapasionada, objetiva	Vínculo interactivo entre el investigador y los participantes; los valores se hacen explícitas; parte del supuesto de que el sujeto es “puro en si” con la capacidad de construir el objeto.	La realidad es dialéctica entre el sujeto y objeto en el marco de la praxis	Las relaciones en la investigación están determinadas por lo que considera el investigador en su caso a ese estudio en particular

<i>Creencias básicas</i>	<i>Positivismo</i>	<i>Racionalismo</i>	<i>Transformador (Crítico)</i>	<i>Pragmático</i>
<i>Praxis</i>	Praxis externa, efecto posterior al objeto, como percepción refleja de un sujeto pasivo, acrítico. Fragmentación funcionalista, separación respecto a lo colectivo	Praxis externa a un sujeto activo, pero “a priori”, que construye el objeto. La praxis es externa al proceso mismo del conocimiento	Praxis transformadora: Asume el objeto, el sujeto y la praxis como condiciones necesarias y simultaneas para el conocimiento y para generar transformaciones.	Praxis a-sociológica y a-histórica. Es una sucesión de operaciones para resolver problemas mediatos y puntuales
<i>Metodología (enfoque de investigación sistemática)</i>	Cuantitativa (principalmente); intervencionista; descontextualizada	Cualitativa (principalmente); hermenéutica; dialéctica; factores contextuales se describen	Los métodos cualitativos (dialógica), pero cuantitativos y mixtos se pueden utilizar; factores contextuales e históricos se describen, especialmente en lo que se refiere a la opresión	Métodos mixtos que den respuesta a las preguntas y propósitos específicos de investigación.

Fuente: Adaptación del Modelo de Guba & Lincoln (1994, 2005), con los desarrollos de Morgan (2007) y Breilh (1999)

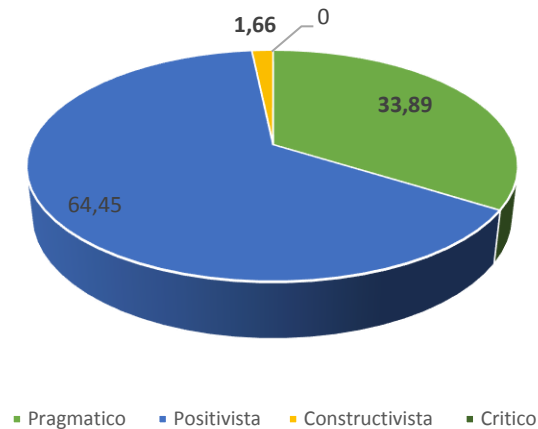
Los resultados de la clasificación de los artículos obtenidos en la revisión de literatura, por paradigmas de investigación, evidencian que la gran mayoría de las investigaciones de LPH-NS se enmarcan dentro del paradigma positivista con un 64,45%, seguido del paradigma pragmático con un 33,9%, en menor medida se encuentran los estudios constructivistas con un 1,66% y en las bases de datos consultadas no existen investigaciones publicadas, que sean clasificadas dentro del paradigma crítico o transformador (Tabla 6)(Gráfico 5).

Tabla 6. Clasificación de acuerdo al paradigma de investigación

Paradigma	Porcentaje (%)	Total publicaciones
Pragmático	33,89	326
Positivista	64,45	620
Constructivista	1,66	16
Crítico	0	0
TOTAL	100,00%	962

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 5 Clasificación de estudios publicados de LPH-NS, por paradigmas de investigación entre 1990 y 2014



Fuente: Elaboración propia

Esta clasificación por paradigmas permite tener una noción más precisa de cómo se está entendiendo y abordando el proceso salud-enfermedad-atención del LPH-NS, por parte de los investigadores que se dedican al tema. Pese al reconocimiento de la complejidad que encierra esta malformación, existe un interés particular en las investigaciones de corte positivista y pragmático como la mejor forma de dar respuesta a los interrogantes que esta entidad genera.

La implicación del abordaje positivista y pragmático en la mayoría de las investigaciones publicadas de LPH-NS en las bases de datos consultadas, es el reduccionismo y la fragmentación de la realidad, ya que estos estudios se centran en aspectos netamente biológicos e individuales en donde la etiopatología de la malformación se concibe como una alteración de los genes o de las moléculas del individuo y se da un inmenso valor al estudio de la lesión anatómica como fundamento de la patología y la clínica, la lesión se convierte en el punto de partida del conocimiento de la enfermedad, por tanto el concepto de salud y enfermedad dependerá de la presencia o no de la alteraciones anatómica (104). Adicionalmente, bajo esta lógica positivista se buscan el conocimiento exacto de las causas de las enfermedades como producto de la exposición a factores de riesgo, sujetas a una vulnerabilidad a-histórica del individuo y al tiempo de exposición. En estos estudios, la sociedad se fragmenta y se entiende como una suma de individuos, expuestos a factores de riesgo, pero sin reconocer el contexto socio-histórico que los determina (105). Adicionalmente los pocos estudios realizados bajo el paradigma

constructivista, exploran solamente las subjetividades, conocimientos, actitudes y prácticas de los pacientes con LPH-NS y sus familiares o cuidadores, pero no llegan a generar una contextualización socio-histórica que permita reconocer los condicionamientos sociales en que se produce y se reproduce la malformación.

1.2.3 Medidas de frecuencia epidemiológicas reportadas de labio y paladar hendido

Para tener una aproximación cuantitativa del panorama del LPH-NS, se indago sobre las medidas de frecuencia reportadas y la calidad de las mismas. A continuación se presenta un resumen de la situación del LPH-NS en términos cuantitativos.

Global

Según las estadísticas presentadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), las fisuras orales se presentan en aproximadamente 1 de cada 500 a 700 nacimientos (5), sin embargo las medidas de frecuencia reportadas a nivel mundial varían por regiones; las poblaciones americanas y asiáticas registran unas tasas de prevalencia de 1 en 500, las poblaciones europeas de 1 en 1000 y las poblaciones africanas reportan una prevalencia de 1 en 2500 (106). Se estima que aproximadamente el 30% de todos los casos de LPH se consideran Síndromico y el otro 70% son considerados no Síndromico (4).

Según los datos reportados por la OMS en el 2001, existe una alta prevalencia entre 0,55 y 2,50 / 1000 nacimientos en la población de Mongolia y entre 0,69 y 2,35 / 1000 en la raza blanca; en afroamericanos se ha informado de una menor prevalencia de entre 0,18 y 0,82 / 1000. En África, la prevalencia es también menor, se estima en 0.5 / 1000 en Nigeria (5).

Existen estudios que han evidenciado un aumento en las medidas de frecuencia de LPH reportada en la literatura, llamando la atención en la importancia que tiene para la salud pública monitorear y manejar esta entidad (107), (108). Sin embargo, hoy en día, son pocos los países que tienen, o están planeando llevar un registro sistemático y completo de los casos de LPH, generalmente son aquellos países cuyas políticas y sistemas de salud, ya han hecho un

reconocimiento de la problemática y tienen programas especiales de prevención y manejo de los pacientes con LPH, como es el caso de, Francia (76), Noruega (77), Reino Unido (79), Rumania (81), Brasil (109), Cuba (110), Tailandia (88) y Timor (89). Desafortunadamente, la mayoría de países (particularmente de Latinoamérica, Asia y África), manejan sub-registros en la información sobre LPH, debido a que los datos epidemiológicos que tienen disponibles, provienen de estudios académicos o de otras instituciones no estatales, realizados en hospitales o poblaciones específicas y en regiones o lugares particulares que no representan fielmente las realidades y dinámicas de toda la población de un país, esto impide evaluar el comportamiento de esta entidad en los territorios y dificulta la valoración del impacto real que representa el LPH a nivel mundial y en las regiones.

América Latina

Para el caso Latinoamericano, existe un registro denominado Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC), que en teoría recoge la investigación clínica y epidemiológica de las anomalías congénitas en nacimientos hospitalarios latinoamericanos. Sin embargo, actualmente en esta red solo se encuentran representación de Chile, Argentina, Bolivia, Brasil, Perú, Venezuela y Colombia (111). Su último reporte fue de 2008, en donde se presentaron datos del período 1982-2008, y se observa que para las fisuras orales, existen reportes de varios de los hospitales colaboradores que generan una alarma por un aumento significativo en las medidas de frecuencia esperadas (112).

En un reciente artículo de revisión, realizado por en la Universidad Santo Tomás de Aquino en Colombia, se sintetiza los datos reportados por algunos países latinoamericanos, de la prevalencia de LPH entre los años 1993 a 1998 (9)(Tabla 7)

Tabla 7. Distribución del labio y/o paladar hendido por países en Latino América

País	Años	Casos	Nacimientos	Prevalencia (x 10000)
Cuba	93-98	171	273.346	6.26
Venezuela	93-98	70	89.441	7,83
Colombia	93-98	11	11.844	9,29
Ecuador	93-98	19	18.937	10.03

País	Años	Casos	Nacimientos	Prevalencia (x 10000)
Brasil	93-98	263	220.452	11.93
Bolivia	93-98	78	34.007	2.94
Paraguay	93-98	24	16.108	14.90
Uruguay	93-98	34	48.771	6.97
Chile	93-98	98	98.320	9.97
Argentina	93-98	509	412.86	12.33

Fuente: Serrano, Camilo A et.al (2014)

Esta alteración es considerada uno de los problemas de salud pública que genera mayor impacto en la morbilidad pediátrica en Latinoamérica, siendo determinante la intervención integral, ya que una buena intervención reduce significativamente las consecuencias de la discapacidad que lleva implícita la malformación, por el contrario, un mal manejo puede empeorar gravemente la vida del paciente (113). Sin embargo, en la mayoría de países latinoamericanos sigue siendo sub registrada e invisibilizada ésta problemática.

República Dominicana

En República Dominicana, existen publicados algunos artículos en la Revista Médica Dominicana y en los Archivos Dominicanos de Pediatría, que abordan esta malformación, pero no de forma específica, sino como parte de estudios de frecuencia epidemiológica -ya sea incidencia o prevalencia- de malformaciones congénitas en general (114), (115), (116), en estos estudios se evidencia que el LPH es una de las malformaciones congénitas que más se presenta en la población dominicana. Sin embargo, dichos estudios no se han hecho de forma sistemática y la mayoría son de finales de los años 80 y principios de los años 90 del siglo anterior; solo se encontró un estudio del año 2005, que corrobora la importancia de estudiar más a fondo el LPH en este país (115)

Adicionalmente, no se cuentan con estadísticas oficiales por parte del sistema de salud dominicano, ya que no se trata de un evento de notificación obligatoria; y quienes han asumido el manejo de la población afectada, que son fundaciones, pese a realizar varios operativos al año, no tienen disponible ningún reporte del seguimiento que hacen a los pacientes que atienden.

Llama la atención, que en un país pequeño como República Dominicana, existan alrededor de cinco fundaciones, realizando varios operativos quirúrgicos anuales de LPH, durante aproximadamente dos décadas, y el sistema de salud aún no considere esta malformación como mínimo un evento de notificación obligatoria. Adicionalmente, no hay estudios disponibles específicos de LPH en este país, pese a que el último estudio sobre malformaciones congénitas publicado en el año 2005, lo sitúa como una de las primeras malformaciones congénitas que más se presentan en la población dominicana.

2. Planteamiento del problema de investigación

El LPH, es una de las malformaciones cráneo-faciales, más frecuentes y problemáticas en los seres humanos. Esta alteración supone un importante consumo de recursos sanitarios, además del sufrimiento y el impacto que genera en la vida del paciente y su familia, por la discapacidad funcional y social que lleva implícita esta malformación.

Según las estadísticas presentadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), las fisuras orales se presentan en aproximadamente 1 de cada 500 a 700 nacimientos (5), sin embargo, las medidas de frecuencia reportadas a nivel mundial varían por regiones; las poblaciones americanas y asiáticas registran unas tasas de prevalencia de 1 en 500, las poblaciones europeas de 1 en 1000 y las poblaciones africanas reportan una prevalencia de 1 en 2500 (106). Se estima que aproximadamente el 30% de todos los casos de LPH se consideran Síndrómico y el otro 70% son considerados no Síndrómico (4).

La mayoría de las investigaciones en el tema abordan principalmente aspectos genéticos y moleculares asociados a la aparición de la malformación (6), (7), (117); sin embargo, se considera que el proceso de identificación de genes y/moléculas asociadas al LPH-NS, se encuentra todavía en las primeras etapas.

Otro aspecto muy estudiado, son las técnicas y procedimientos rehabilitadores, principalmente cirugía, y los diferentes abordajes clínicos que van desde la rehabilitación física y estética hasta tratar temas psicológicos individuales y familiares (20), (20), (118), (72), (119). Se ubicaron, también estudios epidemiológicos en varios países que dan cuenta de incidencias y prevalencias de ésta malformación (120), (9) y estudios de factores de riesgo, principalmente, ambientales, individuales, socioeconómicos y sociodemográficos (11), (9). En menor medida, existen estudios que tratan sobre políticas públicas, impacto económico, aspectos de calidad de

vida de estos pacientes y sus familias, y estudios sobre representaciones sociales, actitudes y prácticas frente a la situación (121), (122), (94), (99).

En su conjunto, la investigación que se ha desarrollado y publicado de LPH, ha aportado importantes avances respecto al comportamiento epidemiológico de esta entidad en diferentes poblaciones, se ha avanzado en la comprensión de las dinámicas genéticas y moleculares implicadas en la malformación, se han identificado posibles factores de riesgo que se encuentran presentes y pueden ser modificables y se ha logrado establecer un manejo interdisciplinario clínico idóneo para tratar de la mejor manera a estos pacientes y sus familias; sin embargo, dentro de los esfuerzos investigativos que se adelantan en el tema, se ha explorado poco esta problemática desde perspectivas críticas que permita aproximarse a la complejidad que lleva implícita esta entidad, a la relación dialéctica entre lo social y lo biológico para reconocer el papel del contexto socio histórico en el que se produce y se reproduce el LPH-NS, y las posibles inequidades en salud vinculadas al tema.

Aunque algunos estudios tocan aspectos socioeconómicos y sociodemográficos, se manejan como variables o factores de riesgo de comportamiento probabilístico y a-histórico, invisibilizando los procesos generadores de vulnerabilidades diferenciales, y desconociendo la relación que existe entre los modos de vivir y trabajar de estas familias con la producción de perfiles epidemiológicos particulares.

Se puede afirmar que la tendencia del conocimiento publicado sobre el LPH-NS se caracteriza por tener una forma de pensar la salud, la enfermedad y la atención predominantemente positivista y pragmática, que enfatiza en lo individual y lo biológico, descontextualizando a los seres humanos de su realidad socio-territorial e histórica. Bajo la lógica investigativa, las propuestas de acción también se restringen a lo individual y correctivo, a pesar de que la evidencia demuestra que, en términos de prevención, no son suficientes.

La escasez de estudios de LPH-NS, que permitan interpretar el movimiento dialéctico de los diferentes procesos sociales que pueden intervenir en la malformación, facilita que la tendencia en la investigación continúe desarrollando propuestas de acción insuficientes.

Por lo anterior, se considera pertinente hacer una reinterpretación científica y generar una nueva mirada del LPH-NS desde perspectivas críticas, que permita superar la visión reduccionista del causalismo y los factores de riesgo, y avanzar hacia unas propuestas de abordaje multinivel.

Pese a que la OMS, en el año 2000, lanzó la Estrategia global para reducir la carga sanitaria que representan la anomalías cráneo faciales consideradas de interés en salud pública (5); en la actualidad, la mayoría de países latinoamericanos no cuentan con políticas ni programas específicos para monitorear y manejar integralmente las fisuras orales. La invisibilización, desatención y sub registro sigue siendo el común denominador, a pesar del impacto económico que puede tener para los países, esta malformación por los años de vida perdidos por discapacidad y la vulnerabilidad económica ocasionada por los trastornos estéticos y de comunicación asociados a las hendiduras orales sin reparar (123), (124), (98).

En República Dominicana, no existe investigación publicada específica de LPH, aunque los últimos estudios sobre malformaciones congénitas, ubican a esta anomalía dentro de las de mayor frecuencia de aparición (115), (114). Adicionalmente existe una invisibilización y desatención sistemática del proceso salud –enfermedad- atención del LPH, por parte del Estado, reproduciendo el sub registro y el desconocimiento de la carga de enfermedad, y por tanto el impacto que tiene tanto en las familias afectadas como en la sociedad.

Dado este panorama, interesa realizar un estudio que produzca información en un país que carece de la misma y se aproxime la problemática desde un paradigma diferente al positivista, para contribuir a la generación de nuevas formas interpretativas que aborden aspectos no estudiados hasta el momento del LPH-NS, que reconozcan los procesos sociales e individuales que están comprometidos en la generación de esta entidad, y que pueda aportar al conocimiento ya existente nuevas herramientas que enriquezcan el diálogo entre saberes y generen propuestas de abordaje para mejorar las condiciones actuales de la población sujeto del estudio.

2.1 Preguntas de investigación

Siendo conscientes de la imposibilidad de tener un dato exacto del total de pacientes afectados en República Dominicana y de su ubicación, se decide trabajar con los pacientes de la Fundación Niños que Ríen, y plantear un estudio exploratorio descriptivo que permita hacer una aproximación crítica a la realidad de ésta problemática en éste país en particular.

Con la problemática identificada las preguntas de investigación que surgen son:

- ¿Cómo se configura la determinación social del proceso **salud – enfermedad - atención** de los pacientes con labio y paladar hendido (LPH-NS) que asisten a la fundación Niños que ríen (Moca – República Dominicana), durante el segundo semestre de 2015?

Dada la complejidad y el contexto del problema investigación y las limitaciones propias del estudio, se decide delimitar el problema para hacer viable la investigación, y centrar el análisis en las categorías de clase social y territorio, sin que esto implique una negación o una jerarquía mayor respecto a las otras categorías de la triple inequidad (género y etnia). Así las preguntas específicas a responder en este estudio son:

- ¿Cómo se da la inserción de clase social en los pacientes con LPH-NS y sus familias?
- ¿Cómo se da la distribución territorial de los pacientes con LPH-NS y sus familias?
- ¿Qué procesos protectores y destructivos pueden identificarse en los tres dominios del perfil epidemiológico?

2.2 Justificación

Dada la importancia de ahondar en la interpretación del LPH para avanzar en los retos que esta entidad propone, y teniendo en cuenta la invisibilización y desatención estatal y social de esta problemática, reflejada en la falta de información y seguimiento, en la mayoría de países latinoamericanos, se hace necesario generar nueva información científica que aborde temas no estudiados hasta el momento, desde perspectivas diferentes al positivismo, que enriquezca y dialogue con la información existente, de forma que se pueda contribuir a posicionar la importancia del tema en diferentes niveles de la sociedad. Es de suma importancia que se haga un reconocimiento político de esta problemática como problema de interés en Salud Pública, ya que mientras se siga invisibilizando no se tomaran las medidas necesarias para intervenir el problema, y la carga de enfermedad continuará aumentando con consecuencias nefastas, no solo para el individuo afectado y su familia, por la dificultad de insertarse activa y efectivamente a la vida social y productiva, el gasto de bolsillo y el sufrimiento humano que esta entidad representa; sino también, para la sociedad que, por un lado acentúa la estructura social de

inequidad y exclusión y por otro lado, sigue desconociendo la carga de enfermedad que traducida en años de vida productiva perdidos por discapacidad, tiene impactos negativos importantes para la economía.

La propuesta de la determinación social de la salud se define como un modo de pensar el proceso salud-enfermedad-atención que intenta recuperar los elementos que intervienen en una estructura jerarquizada en el nivel general o estructural, el nivel particular y el singular o individual en el que se evidencia la dialéctica, así como la historicidad de los procesos de producción y reproducción social (que Breilh denomina perfil epidemiológico), en el que las manifestaciones biológicas y representaciones de los individuos (nivel singular o individual) están subsumidos en las construcciones de los colectivos (nivel particular) y estos, a su vez, son influenciados por los ámbitos político, económico y social definidos por las tendencias hegemónicas (nivel general o estructural) (125).

Las evidencias más recientes que vinculan el incremento de las alteraciones congénitas con aspectos multifactoriales relacionados con el ambiente y las prácticas individuales que implican riesgos, genera cuestionamientos en torno a las dinámicas ambientales y comportamentales inmersas en contextos socio-históricos particulares que están determinando el proceso salud – enfermedad de los colectivos. Esta realidad sugiere una problemática en la que sería pertinente generar formas de explicaciones distintas a las dadas por la epidemiología causal convencional, que introduzcan nuevas aproximaciones que intenten ilustrar de mejor manera la realidad dialéctica de la “relación social-natural-biológico” (126) que lleva implícita esta malformación.

Dado que la mayoría de países Latinoamericanos presentan contextos relativamente similares y no se ha abordado este tema desde el enfoque de la Determinación Social, este estudio pretende convertirse en un pionero en el tema, que aporte al conocimiento científico existentes, nuevas formas interpretativas y de abordaje del LPH-NS, que contribuyan al debate internacional actualmente vigente en Salud Pública en lo relacionado a los Determinantes Sociales de la Salud, liderado por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Adicionalmente se pretende aportar a la sociedad dominicana, una línea base que le permita continuar investigando y generando información científica que dé cuenta de la complejidad que encierra el LPH-NS, y permita ir posicionando paulatinamente el tema en diferentes esferas, logrando no solo una visibilización sino también una movilización del Estado y la sociedad civil, para buscar soluciones coherentes con la magnitud de la problemática.

Un estudio descriptivo planteado desde el enfoque de la Determinación social - además de generar información de un tema que carece de la misma - resulta necesario para impulsar nuevas investigaciones desde múltiples enfoques, incentivando así la producción científica de las instituciones gestoras de este proyecto. Además es una oportunidad para plantear interrogantes en torno a la formación profesional de manera que se evalúe que tan integral y críticamente se están preparando los futuros profesionales en salud para responder a los desafíos que implican los procesos complejos presentes en las sociedades y sus contextos particulares que determinan la forma de vivir y enfermar de los colectivos.

Adicionalmente su desarrollo resulta factible en la medida en que existe una buena recepción del proyecto por parte de diferentes actores claves que fueron consultados en una primera salida exploratoria, cuyo fin fue el de recoger información primaria para tener una panorámica de la situación de la problemática de interés, ante la falta de información secundaria publicada y disponible.

2.3 Objetivos

2.3.1 Objetivo General

- Identificar y describir aspectos de la determinación social del proceso **salud - enfermedad - atención** de los pacientes con labio y paladar hendido no Sindrómico (LPH - NS) que asisten a la fundación Niños que ríen (Moca – República Dominicana), durante el segundo semestre de 2015.

2.3.2 Objetivos específicos

- Determinar la inserción de clase social de los pacientes con LPH y/o padres y/o familiares respondientes, que asisten a la Fundación Niños que Ríen (principal organización receptora de los pacientes con LPH en la Región del Cibao).

- Determinar la distribución territorial de los pacientes con LPH-NS y sus familias, que asisten a la Fundación Niños que Ríen, durante el segundo semestre de 2015.
- Identificar procesos protectores y destructivos y elaborar una matriz de procesos críticos desde el modelo de la Determinación social de la epidemiología crítica, para integrar la información obtenida.

3.Marco teórico – metodológico

3.1 Modelo teórico de la Determinación social del proceso salud enfermedad

La Salud Pública históricamente ha intentado responder a las problemáticas en salud de las poblaciones de diversas formas. En este proceso, un pilar importante indiscutiblemente ha sido la epidemiología cuyos desarrollos se han enmarcado en diferentes paradigmas cada uno de ellos, con sus propias apuestas ontológicas, epistemológicas y praxiológicas, y todas ellas con una concepción propia de lo social. Con el devenir de la historia, dos variantes de la epidemiología fueron consolidándose, por un lado la posición que reconoce lo social como un factor externo y significativo para la comprensión de los procesos mórbidos, que se investiga para lograr cambios en los comportamientos o en los estados patológicos vivenciados por los individuos que la medicina trata (es decir lo social no aparece como el objeto en sí, sino como un objeto aprehensible a través del individuo); por otro lado la variante de la epidemiología que busca la aprehensión de lo social como una totalidad, como un objeto en sí mismo, en ningún momento reductible a lo individual, solo comprensible en la medida en que se desarrollan concepciones renovadas del proceso salud – enfermedad, y en donde las

intervenciones prácticas sean a nivel social y no solamente a nivel individual. La primera de estas variantes epidemiológicas ha sido hegemónica, sin embargo su tendencia a reducir las manifestaciones sociales a nivel individual, y a presentar lo social como un factor “natural”³ que se encuentra en el medio ambiente, presenta serias dificultades en la medida en que epistemológicamente se centra en un solo nivel de análisis, que sistemáticamente separa lo social de lo biológico, impidiendo explicar las diferencias en las formas de tener salud, enfermedad o de morir de las personas y los colectivos (127).

La ciencia médica hegemónica al fundar su paradigma científico sobre las ciencias naturales, genera una tendencia general y profunda a una explicación reductivista de la realidad, esto ha generado que los procesos biológicos sean asumidos como procesos naturales sin ninguna historicidad, es decir sin tener en cuenta las circunstancias sociales e históricas en las cuales se dan; bajo esta lógica es imposible comprender el carácter social del proceso salud – enfermedad. Ante concepción dominante de las ciencias naturales, ya existen reacciones críticas por parte, incluso, de biólogos y epistemólogos como Lewontin y Levins, Dubos y Canguilhem, quienes coinciden en que los modelos explicativos dominantes imponen serias dificultades para comprender la diversidad y la transformación, ya que obligan a adoptar explicaciones teleológicas o estadísticas cuyos procedimientos intelectuales reduccionistas y de separación, eliminan la posibilidad de comprender la complejidad e interrelacionalidad (128). Desde la medicina social, también se ha planteado la necesidad de abandonar la concepción biomédica y a-histórica y construir otra concepción de los procesos biológicos humanos, sin contraponer lo biológico con lo social, ni lo individual con lo colectivo, sino ubicando en el centro de la discusión, entre otros, la diferencia entre lo social y lo natural; esta ruptura epistemológica que hace la medicina social latinoamericana, consiste en conceptualizar los procesos bio-psíquicos humanos como procesos históricos y no como procesos naturales; teóricamente esta propuesta de conceptualización, obliga a indagar sobre la interrelación externo-interno, y sobre la dinámica y transformación de los procesos; que solo es posible

³ La implicación de que lo social en el proceso salud – enfermedad, se considere “natural” es que pierde su esencia procesual e histórica, y por tanto su determinación social. Donnangelo advierte su preocupación por la inconveniencia de considerar lo social de la salud como un elemento más dentro de un conjunto de elementos que se toman como base para la articulación capaz de causar enfermedad, es decir lo social como una parte de lo que se llama medio (agente, huésped y medio ambiente) (127) - porque se estaría subordinando los procesos sociales a la biología, por tanto las implicaciones praxiológicas de esta forma de entender el proceso salud – enfermedad, es solo trabajar a nivel de lo individual y generar pequeñas reformas, que limitan las transformaciones estructurales de los procesos socio-históricos que están determinando perfiles epidemiológicos injustos.

remitiéndose a la complejidad de dichos procesos, y esto inevitablemente es incompatible con el reduccionismo metodológico que plantea la ciencia biomédica hegemónica (128).

La segunda variante de la epidemiología, que asume una posición epistemológica compleja y dialéctica que reconoce y valora la historicidad social del proceso salud - enfermedad; tiene desarrollos propios y originales en la Medicina Social y Salud Colectiva Latinoamericana, parte de esos desarrollos es la propuesta de la Determinación social del proceso salud - enfermedad, que a partir de una reelaboración epistemológica crítica y praxiológica de la epidemiología, formula nuevos planteamientos y formas de entender y abordar la salud y la enfermedad tanto a nivel individual como colectivo. Como diría Laurell, en la propuesta de la Determinación social del proceso salud-enfermedad, la explicitación de los procesos biológicos y psíquicos humanos son en sí mismo sociales y la explicación de los mecanismos que le confieren ese carácter social no es solo un ejercicio teórico, sino que conduce a una nueva manera de plantear las preguntas y a la precisión metodológica para responderlas, por esto la medicina social latinoamericana ha generado desarrollos importantes en la nueva construcción teórica del objeto de conocimiento y de sus relaciones internas y externas, generando un necesario e interesante encuentro entre las ciencias biológicas y las ciencias sociales (128).

La determinación Social de la Salud es una de las tres categorías centrales en los planteamientos que realiza la propuesta de la Epidemiología crítica latinoamericana, junto con las categorías de reproducción social y metabolismo sociedad - naturaleza (129). Esta propuesta, se convierte en una alternativa que genera una ruptura con el paradigma hegemónico en salud pública a partir de una relectura - desde el realismo crítico- de dos vertientes epistemológicas: por un lado la visión dialéctica y el carácter social y transformador de la ciencia, que recupera Thomas Kuhn y por otro lado, la teoría como una manera de proceder que orienta y organiza la práctica científica y la acción de los sujetos, según los planteamientos de Pierre Bourdieu (129).

En la propuesta de epidemiología crítica latinoamericana se rescata el valor de lo social y la necesidad de abordarlo como un objeto de estudio en sí mismo para entender el proceso salud - enfermedad, sin embargo, esta inclusión de lo social en la salud, no implicó una producción teórica totalmente originaria, sino una incorporación y articulación creativa de las distintas conceptualizaciones sobre lo social que han trabajado previamente la economía política, la ecología crítica y la epistemología crítica. La originalidad de la propuesta de la epidemiología crítica latinoamericana radicó justamente en articular alrededor de una nueva comprensión del

objeto epidemiológico, robustos argumentos sobre la salud como proceso socialmente determinado y ligado al desarrollo de la sociedad capitalista como tal (130).

Si se tienen como premisa que el proceso salud – enfermedad, tiene un carácter histórico social que lo determina, entonces, se hace necesario comprender el tipo de sociedad en el que estamos, por tanto es indispensable e inevitable bajo este enfoque, abordar cómo las aceleradas transformaciones de la sociedad contemporánea producto del modelo socioeconómico de acumulación imperante, han traído consigo una complejidad epidemiológica y un aumento de las inequidades sociales y sanitarias entre países, regiones y grupos, particularmente aquellos de bajos o medianos ingresos. Dichas inequidades se han expresado en la precaria calidad de vida y salud de la mayoría de sus habitantes, hecho que ha revitalizado el debate sobre la importancia de los procesos económicos y sociales en la producción de la enfermedad, la discapacidad y la muerte; tanto en la academia como en la política, se ha retomado la discusión sobre las desigualdad sociales, la salud y la equidad en la atención y han alentado el desarrollo de categorías explicativas y mediadoras entre los macro-procesos estructurales y las expresiones particulares del fenómeno salud/enfermedad/atención entre las que destacan: calidad y condiciones de vida y espacio socio-histórico (131).

La categoría de determinación social de la salud fue propuesta como una herramienta para trabajar la relación entre la reproducción social y los modos de vivir, de enfermar y morir (126), esto implica tener una visión integral de la sociedad y la salud, en donde necesariamente se entienda que generar transformaciones y prevención real, no se logra solo con acciones sobre individuos y variables, sino interviniendo y modificando estructuralmente los procesos sociales amplios que son parte de la salud y su determinación (130).

Asumir un marco teórico como el de la Determinación social, nace de un cuestionamiento en torno a las especificidades asumidas por la práctica médica y odontológica en una sociedad particular como la actual, caracterizada por la acumulación excesiva de capital, la generación de clases sociales e inequidades cada vez más profundas, que producen e imponen procesos en los colectivos que indiscutiblemente afectan sus formas de vivir y enfermar. Entender y sobretodo asumir esto, implica una ruptura con la concepción aparente de neutralidad que han asumido las “profesiones de la salud”; buscando identificar, en todos los aspectos de la práctica, las formas mediante las cuales se expresan las determinaciones propias de una estructura social de base capitalista (132).

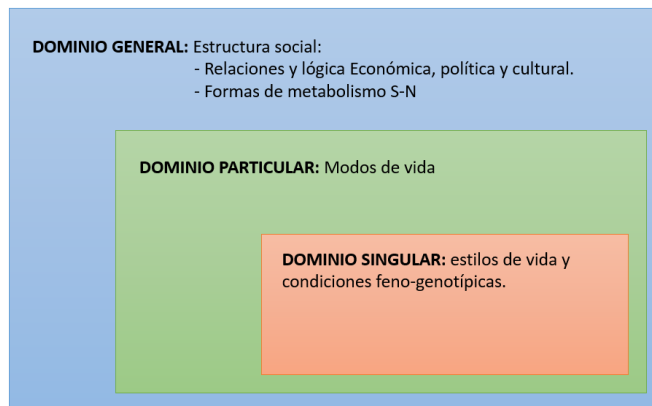
La investigación biomédica y la epidemiología deben de-construirse para responder más asertivamente a las realidades y necesidades en salud que enfrentan las comunidades, y para ello debe empezar a ocuparse de las transformaciones y la complejidad y no de la estabilidad a través de una serie de procedimientos y de reducciones sucesivas (128), debe ir más allá de la historia natural de la enfermedad propuesta por Leavell & Clark, en donde lo social queda como un factor externo y “natural” dentro de la triada ecológica y la noción de colectivo es la de una suma de individuos que pueden ser comparados; para asumir lo social como un objeto en sí mismo que solo puede entenderse en su totalidad, con la complejidad que esto implica, que entre otras, es reconocer que lo social no está subordinado a lo “natural” y “biológico”, todo lo contrario, los procesos biológicos están subordinados a las formas de organización social (127), o como lo plantea Breilh, los procesos individuales y biológicos - cuya configuración responde a procesos socio-históricos - se encuentran subsumidos en niveles más amplios de un todo social, que les permiten márgenes determinados de alguna autonomía relativa (125).

La propuesta de Determinación social de la salud, presenta varios desarrollos teóricos, trabajados por intelectuales adscritos a la Medicina Social y Salud Colectiva Latinoamericana, sin embargo, todas estas propuestas tienen como eje rector común el asumir una perspectiva procesual (histórica) y conflictual de la sociedad que implica una relación dialéctica entre lo biológico y lo social, en donde los sujetos están subsumidos en los modos y condiciones de vida impuestas por un todo social (133), (105).

En esta investigación se hará particular énfasis en la propuesta desarrollada por el Dr. Breilh, quien trabaja la determinación social de la salud, desde el realismo crítico y la complejidad. En su propuesta, la complejidad implica reconocer el carácter multidimensional del proceso salud - enfermedad, a partir de tres dimensiones de análisis: **el dominio general** (que corresponde a la lógica estructurante de acumulación de capital, con sus condiciones político culturales), **el dominio particular** (los modos de vivir con sus patrones estructurados grupales de exposición y vulnerabilidad), y **el dominio singular** (estilos de vida y condiciones feno - geno típicas de las personas) (134), (125), estos dominios tienen un movimiento dialéctico, es decir, están concatenados y son interdependientes e interinfluyentes, lo que implica que si bien lo particular se encuentra subsumido y determinado por lo general y de igual forma lo singular en lo particular, esa relación jerárquica no es absoluta, pues en cada dominio existen márgenes determinados de autonomía relativa, y todo este movimiento dialéctico entre jerarquías - subsunción versus autonomía relativa, permite entender las relaciones que existen entre lo colectivo y lo individual, lo social y lo natural y lo social y lo biológico (125). Este esquema por

dominios, también permite abordar esquemáticamente, el movimiento dialéctico en donde los procesos de cambio que van de lo particular a lo general, se contraponen a los procesos de reproducción de las condiciones generales de la sociedad, que va de lo general a lo particular (135) (Gráfico 6).

Gráfico 6. Dimensiones de la determinación social del proceso salud enfermedad.



Fuente: (Jaime Breilh, 2013)

Adicionalmente, en la propuesta de Determinación social del proceso salud-enfermedad, desarrollada por el Dr. Breilh, se introduce la matriz de la triple inequidad, que a partir de los dominios o categorías de **clase, género y etnia**, pretende explicar cómo la distribución epidemiológica depende de la estructura de las relaciones de poder de una sociedad, que configuran modos de vivir que imponen patrones de exposición y generan patrones de vulnerabilidad diferenciales en los colectivos y en los sujetos individuales (133). Estos dominios de la “triple inequidad”, aunque implican formas diversas de concentración, guardan una estrecha interrelación y movimiento entre sí, ya que comparten una misma raíz germinal que es la acumulación y concentración de poder, que produce inequidades sociales e inequidades en salud (133), (105). Sin embargo, puede existir en las investigaciones, una centralidad en el análisis de cualquiera de estos tres dominios – clase, género o etnia - sin que eso implique una negación o una jerarquía mayor respecto a las otras categorías, ni la exclusividad en la explicación de un fenómeno de interés, ya que la comprensión de los procesos culturales, del saber y de los modos de vida, no puede lograrse sin concatenar estas inequidades

con los procesos del conjunto y con la base económica, que son los que rigen la reproducción social (133).

Entendiendo el carácter socio – histórico del proceso salud enfermedad, la propuesta de la Determinación social reconoce que todos los procesos sociales se dan en territorios específicos. Para Breilh la reproducción social analiza el movimiento de la vida social en un espacio histórico-natural concreto (136), por lo tanto, introduce elementos de la geografía crítica, en los procesos investigativos de descripción, análisis y acción, para territorializar los procesos de salud y enfermedad de los colectivos y de los individuos, reconociendo que territorializar va más allá de la ubicación de elementos en un espacio físico, implica ubicar el contexto socio-histórico, los sujetos sociales, esquematizar los modos de producción y reproducción en los territorios de estudio, operacionalizar las categorías de la triple inequidad, hacer visibles las relaciones de poder y los procesos protectores y destructivos presentes en los espacios socio - eco sistémicos que se estudian⁴.

Dentro de la propuesta de la determinación social, hecha por el Dr. Breilh, adicionalmente se desarrolla la categoría de perfil epidemiológico, entendido como un sistema multidimensional de contradicciones entre procesos protectores de la salud y procesos destructivos, que se encuentran en constante movimiento dialéctico y determinan los patrones epidemiológicos de exposición y vulnerabilidad diferencial (125), (133). El perfil epidemiológico está determinado por las relaciones sociales que operan en los distintos dominios que hacen parte de la complejidad de la determinación social de la salud: *el general* (la sociedad en su conjunto), *el particular* (sus grupos) y *el singular* (las personas con su cotidianidad). Esta categoría, se propone desde la epidemiología crítica, como una alternativa para superar la visión causalista de la epidemiología convencional, en donde el conocimiento epidemiológico se reduce a la identificación de variables y su correlación, reduciendo la realidad al plano de los fenómenos observables empíricamente, dejando de lado la comprensión de los procesos generativos, es decir de las condiciones y relaciones sociales condicionantes y determinantes. El perfil epidemiológico relaciona todos los planos de la salud que el empirismo reduce: el de la *salud directamente observable* (signos y síntomas), *la salud actual* (incluye las relaciones generativas o determinantes a nivel de los modos de vida) y *la salud real* (que además de los anteriores, incluye las relaciones determinantes del nivel general e incluso las determinaciones del pasado que operan a través de los condicionamientos genéticos (133). Los perfiles epidemiológicos –

⁴ Clase magistral Dra. Fernanda Solís, maestría en epidemiología – Universidad Andina Simón Bolívar, Quito – Ecuador 2015

que no son simples perfiles estadísticos sino explicaciones de la salud – varían en función de las categorías de la triple inequidad, y sufren modificaciones históricas según los cambios de las relaciones de poder que afectan los modos de vida. Sus elementos no son puramente interpretativos, sino que sirven para reflexionar sobre la acción, para organizar la prevención y promoción profunda de la vida, en relación con los procesos de la determinación social de la salud (125), ya que reconoce la dialéctica entre los determinantes estructurales del nivel general, los procesos generativos del nivel particular, y los procesos específicos del nivel singular (133).

3.1.1 Aproximación a la categoría de Clase Social desde la determinación social.

En este estudio, se plantea hacer un énfasis particular en la categoría de clase social, reconociendo que esta categoría en sí misma no constituye una explicación única ni principal del movimiento dialéctico que se da en la génesis y reproducción del LPH, y que requiere concatenarse con otros procesos en todos los dominios de la determinación social (general, particular y singular), para dar cuenta de la realidad compleja que esta malformación lleva implícita.

La clase social, surge en la propuesta de la determinación social, como una categoría analítica consecuente con los postulados de la economía política del marxismo que asume la epidemiología crítica y en particular la propuesta del Dr. Breilh. Para Breilh, la **clase social**, es una de las tres categorías de la “triple inequidad”, y es una característica estructural determinante del modo de vida de un conglomerado social que comparte la misma posición en el sistema de relaciones sociales, y que corresponde a un mismo tipo de inserción en el sistema económico, de la que depende: el tipo de actividad de sus miembros; sus formas de propiedad; sus relaciones técnicas en el trabajo; la forma y tipo de cuota de la riqueza social que disfrutan (137). Enfatizar en el estudio de la clase social no implica una negación de las otras dos categorías de la triple inequidad, solo se considera de mayor pertinencia dado el contexto del problema de investigación, en donde la población estudiada no presentaba diferencias étnicas considerables y las dinámicas de género quedan explícitas en la vulnerabilidad diferencial que muestra la descripción de los modos de vida, sin embargo requieren un estudio más detallado que dadas las limitaciones de la investigación y los objetivos del mismo no fueron posibles

realizar, aunque si se recoge elementos que generan nuevos interrogantes planteando la necesidad de proyectar más investigaciones que aborden las diferentes categorías de la propuesta de la determinación social.

El estudio de la clase social, permite determinar que tanto los sujetos disfrutan de los derechos humanos y que tanto acceso tienen a los bienes de los que depende la calidad de su reproducción social. La inserción de clase en el aparato productivo, es una característica primordialmente económica, aunque cruzada por características y relaciones políticas y culturales (138). Las clases sociales desarrollan históricamente un determinado grado de conciencia sobre sus intereses estratégicos. No es suficiente la pertenencia a una clase (“clase en sí”) para tener conciencia de tal (“clase para sí”) (138).

La categoría clase social permite distinguir grupos sociales caracterizados por modos de vida distintos, es decir por los patrones típicos de trabajo; de vida cotidiana y familiar en la esfera del consumo; formas de organización y actividad política; formas culturales y de construcción de la subjetividad; y relaciones ecológicas. Ésta categoría tiene una importancia decisiva para comprender la organización de una sociedad, los grupos característicos que la conforman, y que mantienen relaciones sociales determinadas. Esto, en el campo de la salud, permite comprender la determinación de la calidad de vida, y en muchas oportunidades hacer comparaciones entre los modos de vida de los grupos para entender de mejor manera la forma diferencial en que viven y se enferman los colectivos (139), (140), ya que permite evidenciar las relaciones de poder que se configuran en las sociedades concretas que se estudian, y visibilizar la movilización real que tienen la personas para tener mejores condiciones de salud.

Es importante tener en cuenta, que la categoría clase social es inherente al modelo capitalista, por tanto, es de vital importancia reconocer las distintas formas en que el capitalismo se ha desarrollado y se ha instalado en diferentes regiones del planeta, ya que la trayectoria del modelo capitalista en Latinoamérica es bastante diferente a la forma como se instaura en países desarrollados, implicando así, una configuración de clases distintas (141).

En los últimos años, las sucesivas crisis y las políticas macroeconómicas de ajuste estructural, particularmente en países con economías periféricas como las latinoamericanas, han impactado negativamente las condiciones de vida y de trabajo de los grupos sociales mayoritarios, esto se expresan en la informalización de la economía, el desempleo creciente, la pérdida de capacidad adquisitiva, aumento del empleo precario e incremento de la pobreza. En paralelo, se desmantelan selectivamente las instituciones de protección social y se privatiza lo

público rentable. Todo esto, genera una reconfiguración de las clase sociales que resultan de ésta forma de sociedades capitalistas, caracterizadas principalmente por una marcada concentración del poder y la riqueza que incrementan las desigualdades socioeconómicas y aceleran la segregación socio-territorial, profundizando la desigual apropiación y usufructo de los recursos regionales y urbanos (142).

Finalmente en el contexto social de esta investigación se enfatiza en la categoría de clase social debido a la fuerza explicativa que tiene en relación a la configuración de los territorios y los consecuentes procesos de segregación e imposición de procesos críticos y por tanto es la puerta de entrada para profundizar en las inequidades de género y etnia⁵.

3.1.2 Aproximación a la noción de territorio

Una de las características centrales de un estudio planteado desde una perspectiva crítica como la Determinación social de la salud, es la territorialización de la problemática de interés, ya que contextualizar implica entre otros, ubicar socio-espacialmente a la población sujeto de estudio.

El territorio no es algo anterior o exterior a la sociedad. Territorio es espacio apropiado, espacio hecho cosa propia, en definitiva el territorio es instituido por sujetos y grupos sociales que se afirman por medio de él. Así, hay, siempre, territorio y territorialidad, o sea, procesos sociales de territorialización. En un mismo territorio hay, siempre, múltiples territorialidades. Sin embargo, el territorio tiende a naturalizar las relaciones sociales y de poder, pues se hace refugio, lugar donde cada cual se siente en casa, aunque en una sociedad dividida (143).

El territorio es una construcción social y un escenario de las relaciones sociales, por tanto el conocimiento del mismo implica el conocimiento del proceso de su construcción (144) . En las sociedades latinoamericanas actuales, con una orientación clara hacia la re-primarización económica, el territorio se convierte en una categoría central para dar cuenta de los procesos impuestos en los espacios vitales de las comunidades y del desafío ambiental contemporáneo, en la medida que, en su materialidad, sufre la tensión entre los diferentes modos de apropiación del espacio. La economía mercantil, por la lógica abstracta que la rige —la del dinero—, implica una dinámica espacial que “desarrolla” los lugares, las regiones, sus pueblos y sus culturas,

⁵ Es importante definir la pertinencia de las categorías en función del contexto problemático abordado. En este caso, para la población estudiada la categoría de etnia no resulta muy significativa en la medida en que se presenta una homogeneidad relativa en este aspecto.

instaurando tensiones territoriales permanentemente (145). Una de esas tensiones es la segregación del espacio, entender esta dinámica implica analizar la lógica de producción y distribución en un territorio de las características naturales –siendo estos fenómenos naturales artificializados en grados distintos, según el momento histórico y el ámbito social en que existan–, y sabiendo que dichos productos se generan en el marco del metabolismo que opera entre la sociedad y la naturaleza, mediado por la producción (146).

3.1.3 Dialéctica entre lo social y lo biológico desde la Determinación social de la salud

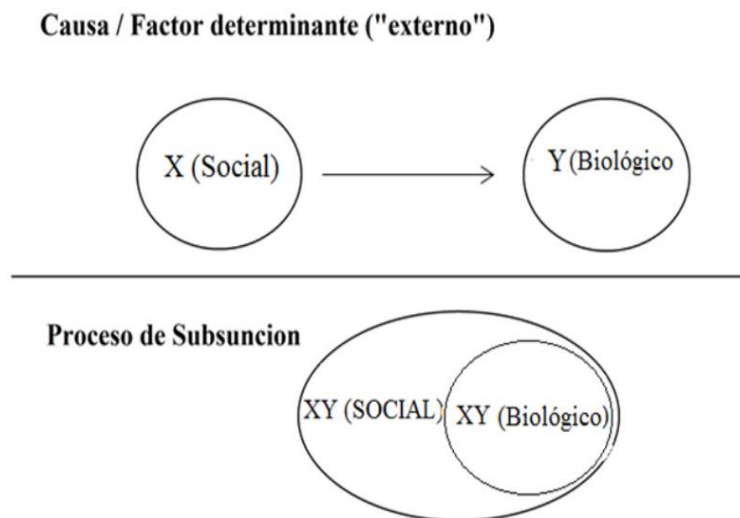
La propuesta de la determinación social, asume lo biológico como un proceso históricamente determinado por la estructura social; esta determinación no es un proceso lineal y siempre ascendente, sino más bien, un proceso sujeto a avances y retrocesos que dependen de las condiciones sociales de los cambiantes períodos (125). Con esta propuesta, se pretende superar el determinismo biológico hegemónico en la perspectiva biomédica de la salud, que plantea que las vidas y acciones humanas son consecuencias inevitables de las propiedades bioquímicas de las células que conforman a los individuos y que estas características están determinadas específicamente por los constituyentes de los genes de cada individuo. En consecuencia todo comportamiento humano y por ende la sociedad está regida por una cadena de determinaciones que van de los genes al individuo y, de éste, a la suma de los comportamientos de todos los individuos. Siendo la biología, o la herencia genética, siempre una expresión de la *inevitabilidad*: lo que es biológico lo es por naturaleza y es demostrado por la ciencia (147).

Se reconoce entonces, que existe una historicidad de lo biológico, es decir un condicionamiento histórico de los fenómenos físico-químicos y biológicos de la naturaleza, que en el metabolismo con la sociedad humana han sido artificializados; así mismo, hay un condicionamiento de los procesos fisiológicos del fenotipo y del genotipo de los seres humanos que conviven en un espacio socio-ambiental. Sin embargo, la dimensión histórica de los procesos biológicos humanos y ecológicos, no consiste en que los procesos físicos y biológicos del ser humano y de los ecosistemas se rijan directamente por leyes sociales, sino que lo natural tiene como necesario lo social para desarrollar su propio espacio legal, y a su vez participa en la configuración de la historia del todo social (148). El hecho de que operen las leyes económicas, políticas y culturales en la base del movimiento epidemiológico, no quiere decir que lo

individual-biológico no defina, como parte decisiva, su propia realidad. Por consiguiente, si bien los procesos de la naturaleza donde se desenvuelve la vida de una población y los procesos biológicos de carácter físico y etiopatológico que ocurren en los organismos de los actores de la vida social, se subordinan como parte de los procesos de la vida social más amplia, también participan como determinantes de esa vida y como condiciones decisivas del comportamiento epidemiológico (125).

Lo biológico, en el esquema de la complejidad multidimensional de la determinación social, se desarrolla bajo subsunción a lo social, es decir, siguiendo el esquema de los dominios general, particular y singular, de la determinación social de la salud, lo biológico con sus expresiones feno – genotípicas, pertenece al nivel singular, que se encuentra subsumido y determinado por niveles más amplios de un todo social, sin embargo tiene una autonomía relativa que le permite generar cambios (gráfico 7).

Gráfico 7. Subsunción de lo biológico en lo social



Fuente: (Jaime Breilh, 2013)

En esta relación social – biológico, la propuesta de la determinación social del proceso salud-enfermedad, reconoce que todos estos procesos dialécticos y concatenados en los diferentes dominios de la complejidad, finalmente se manifiestan y se hacen clínicamente evidenciable en el cuerpo de los individuos, en últimas, sus organismo cuentan sus procesos históricos, sería lo

que Nancy Krieger, desde la epidemiología eco-social, denomina “*embodiment*” (149), es decir, la “encarnación” o expresión física del movimiento dialéctico entre los procesos histórico sociales y los procesos biológicos.

En el caso del LPH-NS, la presencia física de la fisura oral sería el *embodiment* expresado por la imposición de procesos críticos malsanos en los modos de vida de las personas que habitan un territorio en particular.

3.2 Diseño metodológico

3.2.1 Tipo de investigación

Estudio exploratorio descriptivo de aproximación a la determinación social del proceso salud-enfermedad atención de los pacientes con Labio y/o paladar hendido no Síndromico (LPH-NS), de la fundación niños que ríen (Moca-República Dominicana).

3.2.2 Población sujeto de estudio

Pacientes con LPH-NS de la Fundación Niños que ríen (Moca- República Dominicana) y sus familias, atendidos durante el segundo semestre del año 2015.

3.2.3 Proceso de selección de los participantes

La selección de los participantes se realizó a partir de un muestreo no probabilístico por conveniencia de los pacientes de la Fundación Niños que Ríen, que cumplieran con todos los siguientes criterios:

- Pacientes pertenecientes a las provincias de la Región del Cibao con más casos reportados, según la información suministrada por la Fundación Niños que Ríen.

- Pacientes con LPH-NS, atendidos en la última jornada de evaluación⁶ (segundo semestre de 2015).
- Pacientes (o responsables del paciente) que accedieran a la realización de la visita domiciliaria, indispensable para cumplir con los objetivos de la investigación.

No fue posible realizar un muestreo probabilístico representativo de toda la población, porque no existe el dato exacto de toda la población afectada debido a que se trata de un evento que no es de notificación obligatoria ante el sistema de salud, por tanto no hay estadísticas oficiales. Adicionalmente las fundaciones que manejan a estos pacientes no llevan un registro sistemático, no todas tienen una oficina permanente en donde solicitar información, y muchas veces los datos de contacto y ubicación de los pacientes y sus familias no están actualizados. Adicionalmente las historias clínicas llevadas por estas instituciones presentan serias limitaciones en la información que recogen.

La selección de los participantes del estudio se limitó a los pacientes atendidos en la última jornada de evaluación debido a que se tienen los datos más recientes de contacto y además permite ubicar tanto a los pacientes más recientes como a pacientes antiguos que aún asisten a la fundación por cirugías pendientes.

Otros actores claves que se exploraron en el estudio en el estudio, fueron: Familiares del paciente con LPH, personal médico tratante, referentes institucionales y académicos, proveedores de agroquímicos de la Región.

3.2.4 Fases de la investigación

Durante el proceso de investigación se usaron instrumentos de recolección de datos de tipo extensivos y espaciales, que posteriormente fueron triangulados⁷ para identificar los procesos críticos en los niveles general, particular y singular, dando cuenta de la dialéctica y las

⁶ Las jornadas de evaluación son previas a las jornadas quirúrgicas. En éstas se citan a todos los pacientes con LPH para evaluar sus condiciones de salud y determinar si son aptos o no para operar, así se escogen los pacientes que van a ser atendidos en las jornadas quirúrgicas.

⁷ Acción de reunión y cruce dialéctico de toda la información pertinente al objeto de estudio surgida en una investigación por medio de los instrumentos correspondientes, y que en esencia constituye el corpus de resultados de la investigación (Cisterna C, 2005). Para Breilh, la triangulación permite la integración de técnicas, entendiéndose que no es factible integrar teorías, ya que al juntar elementos o núcleos útiles de distintos cuerpos teóricos, no puede mantener con vida varias teorías en el seno de una investigación, sino su propio esquema teórico (Breilh, 2003).

relaciones entre éstas dimensiones, e identificando como opera la categoría de clase social en la determinación social del proceso salud - enfermedad - atención del LPH-NS, en los pacientes de la Fundación Niños que ríen (Moca – República Dominicana).

El proceso investigativo se llevó a cabo en las siguientes fases:

1. Fase documental teórica:

- a. Exploración e identificación del conocimiento existente del tema de estudio (LPH-NS).
- b. Desarrollo del marco teórico del enfoque de la Determinación social propuesto principalmente por el Dr. Jaime Breilh, específicamente los conceptos teórico – metodológicos que sustentan esta investigación: complejidad y dialéctica entre las dimensiones particular-general-singular, matriz del perfil epidemiológico y las categorías de clase social y territorio.

2. Fase de preparación a trabajo de campo.

- a. Exploración e identificación de fuentes secundarias, que aporten información clasificable en las tres dimensiones de análisis (General, particular y Singular).
- b. Identificación de actores claves y preparación de instrumentos para recolección de información.
- c. Preparación logística de cronograma de actividades con grupo de investigación de la UNPHU y con funcionarios de la Fundación Niños que ríen.
- d. Consentimiento informado aprobado por Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia.

3. Fase de Trabajo de Campo
 - a. Recolección de información de fuentes primarias, a partir de la aplicación de instrumentos y observación no participante.
4. Fase de sistematización, triangulación y análisis de la información recolectada, tanto de fuentes primarias como secundarias.
5. Fase de construcción de documento final.

3.2.5 Identificación de variables y operacionalización metodológica

A continuación se relacionan las principales variables de interés en este estudio, con la dimensión a la que responden y las técnicas usadas para su operacionalización, tabla 8.

Tabla 8. Relación entre variables y técnicas

Dimensión	Variables	Técnicas
<u>Determinación social</u>	- Contexto socio histórico	- Fuentes secundarias para identificación de contexto económico, político y cultural. - INSOC modificado
	- Modo de vida – Clase social - Embodiment	- Registro clínico de pacientes disponible en la Fundación. - Observación no participante – cuaderno de notas.
<u>Territorio</u>	- Territorio	- Geo-referenciación con GPS de coordenadas geográficas de las viviendas de los pacientes con LPH y sus familias, y de los procesos protectores y destructivos observados, en la visita de campo.
<u>Procesos protectores – procesos destructivos</u>	- Perfil epidemiológico	- Geo referenciación con GPS de las coordenadas geográficas de los procesos protectores y destructivos observados, en la visita de campo. - Cuestionario en visitas familiares.
		- Observación no participante – cuaderno de notas.

Fuente: Elaboración propia

3.2.6 Limitaciones

- Falta de información científica publicada.
- Falta de información institucional y oficial de la población de interés.
- Imposibilidad de ubicar a toda la población de interés.
- Recursos logísticos, materiales y humanos limitados para realizar una inmersión en campo que permita un diagnóstico participativo y un abordaje más detallado de otras categorías de la triple inequidad (género y etnia).
- Falta de datos de exposición histórica a procesos destructivos.
- Sesgos de memoria.

3.2.7 Aspectos éticos

Este estudio asumió los lineamientos internacionales propuestos por El Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), registrados y publicados en el informe **Pautas Éticas Internacionales Para La Investigación Biomédica En Seres Humanos** de 2002 (150) y el documento **International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies**, publicado por el CIOMS y la OMS en 2008 (151). En estos documentos se especifica los principios Éticos que deben regir toda investigación con seres humanos, las particularidades que se deben tener en cuenta, la protección y las garantías que debe brindar el estudio y las consideraciones que deben tener los consentimientos informados.

Los criterios principales a los que esta investigación responde son: de respeto a la dignidad, la protección a los derechos y el bienestar de las personas involucradas.

Así mismo, éste estudio siguió los lineamientos y la normatividad expuesta en la Resolución N° 008430 del 4 de octubre de 1993 (152), por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bajo esta normatividad, este estudio se considera una **INVESTIGACIÓN SIN RIESGO**⁸.

⁸ Artículo 11, categoría a. Resolución n° 008430 de 1993 (4 de octubre de 1993), Ministerio de Salud (Colombia)

Para la aplicación de los instrumentos propuestos (Entrevistas y encuestas), previamente se presentó la propuesta al comité de ética de la Facultad de Odontología de la Universidad Pedro Henríquez Ureña (Institución con quien se tiene convenio para esta investigación), siguiendo los lineamientos del Consejo Nacional de Bioética en Salud de la República Dominicana, que establece la normatividad que se debe tener en cuenta para cualquier tipo de investigación en seres humanos, en la Resolución 0000012 del 1 de octubre de 2008 (153). Adicionalmente se solicitó la autorización correspondiente al representante legal de la Fundación Niños que Ríen, y una vez obtenido el permiso institucional, el procedimiento para la toma del consentimiento informado, fue ejecutado por un profesional con conocimiento y experiencia, garantizando la integridad de los sujetos de estudio y con las aptitudes y actitudes para explicar de forma completa y clara a las personas involucradas, la justificación y los objetivos del proyecto; los procedimientos a realizar, las molestias, los beneficios; la posibilidad de recibir respuesta en caso de duda; de su libertad para poder retirarse en cualquier momento de la investigación y sobre la confidencialidad, y privacidad de la información aportada. En caso de menores de edad, se solicitó el consentimiento informado a sus padres o representantes legales y asentimiento informado al menor cuando fue posible.

Para garantizar la protección y confidencialidad de la información suministrada por los participantes, los Consentimientos informados fueron manipulados y custodiados únicamente por los investigadores principales.

Los resultados fueron válidos de acuerdo con los lineamientos establecidos para el desarrollo de la investigación propuesta y finalmente las consideraciones éticas pueden ser aplicables y extrapoladas a contextos similares en los aspectos pertinentes.

4. Resultados

En los resultados se describen los aspectos más importantes identificados en los tres niveles de análisis (general, particular y singular) de la determinación social del proceso **salud - enfermedad - atención** de los pacientes con labio y paladar hendido no Sindrómico (LPH - NS) que asisten a la fundación Niños que ríen (Moca – República Dominicana), durante el segundo semestre de 2015.

Por aspectos prácticos inicialmente se presentan los resultados por niveles de análisis y finalizando se integran los principales procesos protectores y destructivos identificados en la matriz del perfil epidemiológico propuesta por el Dr. Breilh (154)

Como se trata de un estudio descriptivo planteado desde la propuesta de la determinación social, se utilizó la estadística descriptiva para evidenciar y mostrar cómo en lo concreto se materializan desigualdades injustas en la población sujeto de estudio, producto de procesos de inequidades históricamente configurados, en otras palabras la estadística descriptiva nos permite mostrar la punta del iceberg, aquello que es posible captar y medir, es decir la *salud directamente observable* que está articulada y determinada por la *salud actual* y la *salud real* (132). La información recolectada fue sistematizada en Excel y analizada en el software IBM SPSS Statistics versión 22. Se realizaron tablas de frecuencia simple, agrupación y categorización de datos, identificación de medidas de tendencia central y tablas de contingencia para cruzar variables. Adicionalmente se aplicó la prueba estadística de χ^2 de Pearson para ver algunas asociaciones entre variables.

Para identificar los procesos que intervienen en niveles más profundos de análisis que no son cuantificables y que configuran inequidades socio históricas que determinan la forma en que se produce y se reproduce el LPH-NS en la población sujeto de estudio, se recurrió al análisis de documentos publicados oficiales y de literatura científica.

Para georreferenciar las coordenadas obtenidas en el trabajo de campo, se utilizó el programa Google Earth usando imágenes satelitales.

4.1 Nivel general

La economía dominicana se basa principalmente en el sector terciario de servicios que, incluyendo a la Administración pública, aporta el 62,1% del Producto interno bruto (PIB). Se destaca la actividad comercial, que además de aportar casi el 10% del PIB de la nación, provee el 21% del empleo total. A lo largo de los últimos 20 años el turismo se ha consolidado como un pilar clave del modelo de desarrollo dominicano: tanto por la producción de empleo como por la generación de divisas por la doble vía de la inversión directa para erigir los complejos y de los ingresos corrientes que genera por el gasto de los visitantes. En el sector secundario de la economía se destaca el sector fabril que aporta el 14.4% del PIB y está dividido en dos grandes grupos: Las zonas francas y especiales fronterizas, y la industria denominada “nacional”. La estructura industrial dominicana se caracteriza por una elevada concentración, tanto desde el punto de vista del control del mercado como de la propiedad de los activos, lo que se traduce en un notable déficit de competencia. En cuanto al sector primario de la economía dominicana, es el que menos aporta al PIB, con el 7.4% (155), no obstante, este último sector, políticamente es considerado uno de los pilares más importantes de la economía de éste país, por tal razón se ha destinado una gran cantidad de terrenos para la agroindustria a gran escala y se han aumentado las concesiones mineras a multinacionales que explotan diferentes recursos naturales.

Los productos de mayor exportación son el plátano, el cacao, ajíes, café y tabaco. Los dos primeros, en particular, han experimentado un formidable salto en sus envíos hacia Europa a raíz de la entrada en vigencia del Acuerdo EPA con la Unión Europea, y es la Región del Cibao central la que más producción tiene de estos cultivos. La producción cafetera, en cambio, ha ido decayendo a la mitad del volumen cosechado cinco años atrás (155). Para lograr esta producción a gran escala, circulan legalmente en el país una gran cantidad de agroquímicos (muchos de ellos retirados del mercado en otros países por su elevada peligrosidad y toxicidad tanto para la salud humana como para el medio ambiente), bajo el argumento de que “*a pesar*

de la peligrosidad de dichos productos se hace indispensable el uso de los mismos, en razón de que las plagas y enfermedades perjudican la producción agropecuaria del país” (Ley 311 de 1968) (156). Al respecto, el ministerio de agricultura ha emitido resoluciones en donde restringe parcialmente el uso de algunos agroquímicos (Resolución 61-2011) (157), (Resolución 8-2012) (158). (Resolución 6-2014) (159), sin embargo estas medidas son muy recientes y no elimina el uso de los químicos con alto potencial teratogénico.

Desde la pasada década se viene desarrollando una producción de calidad de hortalizas y verduras en invernaderos, así como de ciertas frutas entre las que destacan la piña y el banano orgánico. Su destino principal es la exportación y el suministro a las cadenas hoteleras, aparte del consumidor nacional con poder adquisitivo alto y medio. Buena parte de los invernaderos instalados son españoles (155)

En la otra vertiente del sector primario, la minería aporta el 1,6% del PIB pero, en ocasiones se erige en el principal motor de crecimiento, como sucedió en 2014. Viene dominada por el ferroníquel que controla la firma canadiense Falconbridge, y por el oro (en manos de Barrick Gold, también canadiense, que adquirió la mina de "La Rosario Dominicana"). Esta inversión extranjera así movilizadora excede 4.500 M\$ y, con la subida del precio del metal, el subsector se ha convertido en pilar relevante de ingresos fiscales y de la balanza comercial del país (155).

En los últimos veinte años la República Dominicana (RD) ha sido una de las economías de más alto crecimiento en Latinoamérica, con un crecimiento promedio del PIB en torno al 5,4 por ciento anual entre 1992 y 2014. A pesar de este fenomenal desempeño económico, la pobreza hoy en día es más alta que en 2000. La pobreza aumentó del 32 por ciento de la población en 2000 a casi 50 por ciento en 2004, tras la crisis financiera y económica de 2003, para descender gradualmente al 41 por ciento en 2013 y al 35.8 por ciento en 2014 (160).

Según el *Doing Business* del Grupo del Banco Mundial de 2016, la RD sigue siendo una de las 15 principales economías en el índice de facilidad de hacer negocios en América Latina. En las últimas décadas, el país también ha transformado su base económica y ha diversificado sus exportaciones. Las mejoras en el clima de negocios han facilitado el comercio internacional e impulsado el crecimiento de las exportaciones. No obstante, a nivel político se proponen más reformas para mantener su competitividad en la región y más allá (160).

Pese al crecimiento económico que registra el país, surge el interrogante de quienes son los que se benefician y que tanto se distribuye la riqueza. En 2010 las 6 mayores carencias del país se

presentan en la posesión de medio de transporte privado (59.2%), suministro público de agua potable (32.8%), equipamiento básico del hogar (26.8%), escolaridad adulta (25.4%), TIC (17.8%) y servicio sanitario (17.7%). Las demás carencias se presentan en el siguiente orden de importancia: tamaño de la vivienda (11.6%), Gas Licuado de Petróleo (11.5%); servicio de recogida de basura (9.6%); vivienda (7.8%); energía eléctrica (4.2%); piso (3.7%), asistencia escolar (3.1%); pared (2.6%); y techo (1.0%) (161). Estos datos sugieren que la riqueza producida por el país no ha retornado en bienestar social, por el contrario, se ha concentrado en pocas manos.

República Dominicana ha experimentado enormes transformaciones en el orden económico y social como resultado de los cambios globales y de su propia dinámica interna. El sector salud no ha sido ajeno a dichas transformaciones, por el contrario, en los últimos años se ha impulsado una reforma en el sistema sanitario fuertemente influenciada por políticas internacionales derivadas de agencias multilaterales como el Banco Mundial, que claramente desde los años ochenta del siglo XX, ha impulsado una agenda neoliberal en salud para los países en desarrollo, Chile y Colombia son un claro ejemplo de esto, con la instauración de un mercado regulado de aseguramiento en salud basado en la capacidad de pago, que sostiene las inequidades propias del mercado y favorece más al capital que a la población (162).

Bajo los mismos principios neoliberales se aprobó en el año 2001, las Leyes 42-01 (Ley General de Salud), promulgada el 8 de marzo del año 2001 y 87-01 (Ley que crea el Sistema Dominicano de Seguridad Social). Estas leyes sientan las bases para la conformación del Sistema Nacional de Salud (SNS) y del Sistema Dominicano de Seguridad Social, respectivamente. La Ley 42-01 regula todas las acciones que permiten al Estado hacer efectivo el derecho a la salud y la Ley 87-01 establece los fundamentos para el desarrollo de un sistema de protección social con cobertura universal, promoviendo el aumento del aseguramiento vía cotizaciones sociales, con los aportes del Estado, de empleadores y del trabajador (163).

El sistema de salud dominicano cuenta con un sector público y un sector privado. Los principales actores del sector público son el Ministerio de Salud Pública (MSP), el Consejo Nacional de Salud (CNSS), la Tesorería de la Seguridad Social (TSS) y el Seguro Nacional de Salud (SENASA), que es la principal aseguradora pública. El sector privado comprende a las Administradoras de Riesgos de Salud (ARS), los proveedores de servicios privados de salud y las organizaciones no gubernamentales que trabajan en el área de la salud (164).

Actualmente el aseguramiento se divide en dos regímenes: subsidiado y contributivo. Para el primero se cuenta con un único asegurador público llamado SENASA, mientras que en el segundo se tienen múltiples aseguradoras de riesgos de salud denominadas ARS, que pueden ser públicas, privadas o autogestionadas. Existe un único Plan de Servicios de Salud (PDSS) para ambos regímenes. Este es propuesto por la Superintendencia de Salud y Riesgos Laborales (SISALRIL) y adoptado y modificado por el Consejo Nacional de Seguridad Social (165).

Para el año 2014, el número de personas beneficiarias del PDSS, era del 54% de población. Aproximadamente un 58% del gasto público en salud se canaliza hacia la financiación del PDSS, sin embargo aún existen deficiencias en el conocimiento que la población tiene en materia de sus derechos en salud (165), hecho que puede facilitar negación de servicios y aumento de gasto de bolsillo particularmente en la población más vulnerable.

En general se tiene una estructura social política y económica que favorece la acumulación de capital en pocas manos y el despojo de derechos humanos básicos como la salud. Esta estructura general facilita y legaliza la imposición en los territorios de modos de producción capitalista acelerados, que desencadenan procesos críticos que afectan diferencialmente la salud de las personas, con el agravante de que el sistema de salud basado en el aseguramiento individual de acuerdo a la capacidad de pago, no responde a esta realidad compleja, reproduciendo y profundizando inequidades en salud.

4.2 Nivel particular

En el nivel particular se describirán aspectos del modo de vida de los pacientes a partir de dos criterios principales: la ubicación espacial de los pacientes y la clase social a la que pertenecen, estos dos criterios están íntimamente relacionados, sin embargo, como estrategia práctica primero se presentara la descripción de la ubicación de los pacientes en el territorio y los procesos críticos identificados, y posterior a ello se describirá las clases sociales encontradas y las características de las mismas.

4.2.1 Territorialización de los pacientes

Entendiendo que el territorio es el escenario construido continuamente por las relaciones sociales y no solamente el espacio físico delimitado por el Estado, se hace necesario caracterizar el territorio en donde se ubican los pacientes de este estudio, para identificar los actores que interviene e interaccionan, las relaciones de poder que se configuran y los modos de vida que se imponen en los colectivos produciendo y reproduciendo procesos críticos malsanos que pueden intervenir en la aparición del LPH-NS.

Ubicación de los pacientes en los territorios

Los pacientes de la Fundación Niños que Ríen, que cumplieron con los criterios de inclusión definidos en la metodología, se ubicaron en las Provincias de: Santiago, Espaillat, La Vega y Puerto Plata.

En total se obtuvo una muestra intencional de 41 pacientes distribuidos de la siguiente manera (Tabla 9)

Tabla 9. Distribución de pacientes por provincias

Provincia	Número de pacientes	Porcentaje
Santiago	15	37%
Espaillat	9	22%
La Vega	9	22%
Puerto Plata	8	19%
Total	41	100%

Fuente: Elaboración propia

Las cuatro provincias abordadas pertenecen a la región del Cibao, particularmente a las zonas central y norte (mapa 1), caracterizadas por ser unas de las zonas más productivas del país, con un amplio impulso de la agroindustria intensiva (mapa 2)

Mapa 1. Región del Cibao – República Dominicana



Fuente: Imagen google

Mapa 2. Uso y cobertura de la tierra en República Dominicana 2005



Fuente: SEMARENA 2005, en (166)

Se realizó una georreferenciación de las viviendas de los pacientes asignando una codificación a las provincias y a los pacientes de la siguiente manera:

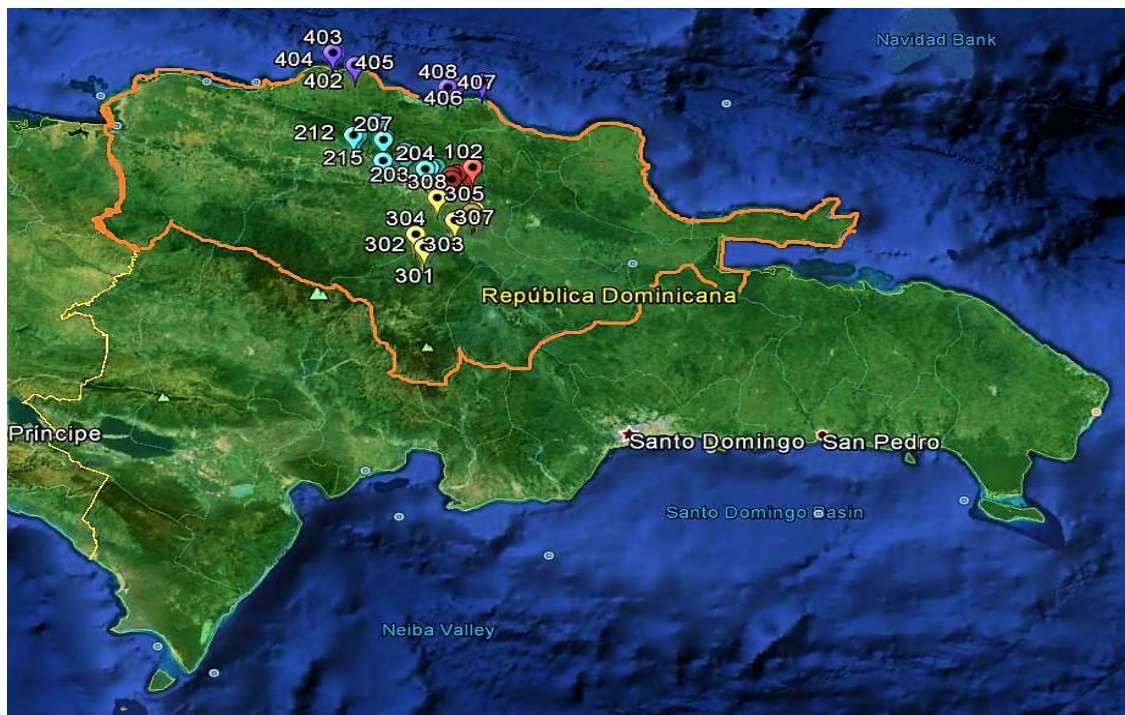
- 1: Provincia de Espaillat
- 2: Provincia de Santiago
- 3: Provincia de La Vega
- 4: Provincia de Puerto Plata

Cada paciente está identificado con un código de tres dígitos en donde el primer número corresponde al código asignado a la provincia y los dos últimos números al código asignado al paciente.

Adicionalmente, mediante observación no participante, se ubicó los potenciales procesos críticos presentes en el entorno más cercano al sitio de vivienda de los pacientes y sus familias. Los resultados se detallan a continuación.

Una vista panorámica de la distribución territorial de los pacientes visitados se esquematiza en el mapa 3.

Mapa 3. Vista panorámica de ubicación de pacientes



Elaborado por: Lorena Maldonado

Para la ubicación de los pacientes, dentro de las provincias, se propuso la siguiente clasificación:

- 1: Urbano:** Pacientes ubicados **dentro** de los centros poblados, no en las zonas periféricas.
- 2: Periferia urbana:** Pacientes ubicados **dentro** de los centros poblados pero en las zonas periféricas
- 3: Rural cercano a centros poblados:** Pacientes ubicados en las zonas rurales anexas a los centros poblados, con fácil acceso a vías de comunicación
- 4. Rural:** Pacientes ubicados en zonas rurales, con mayor dispersión geográfica y mayor dificultad en las vías de acceso.

A continuación se detalla la georreferenciación por provincias de los pacientes y de los procesos críticos observados en los territorios, potencialmente involucrados en la producción y reproducción del LPH-NS.

Provincia de Espaillat

De acuerdo a la clasificación propuesta para ubicar a los pacientes, en la provincia de Espaillat se dio de la siguiente manera (Tabla 10):

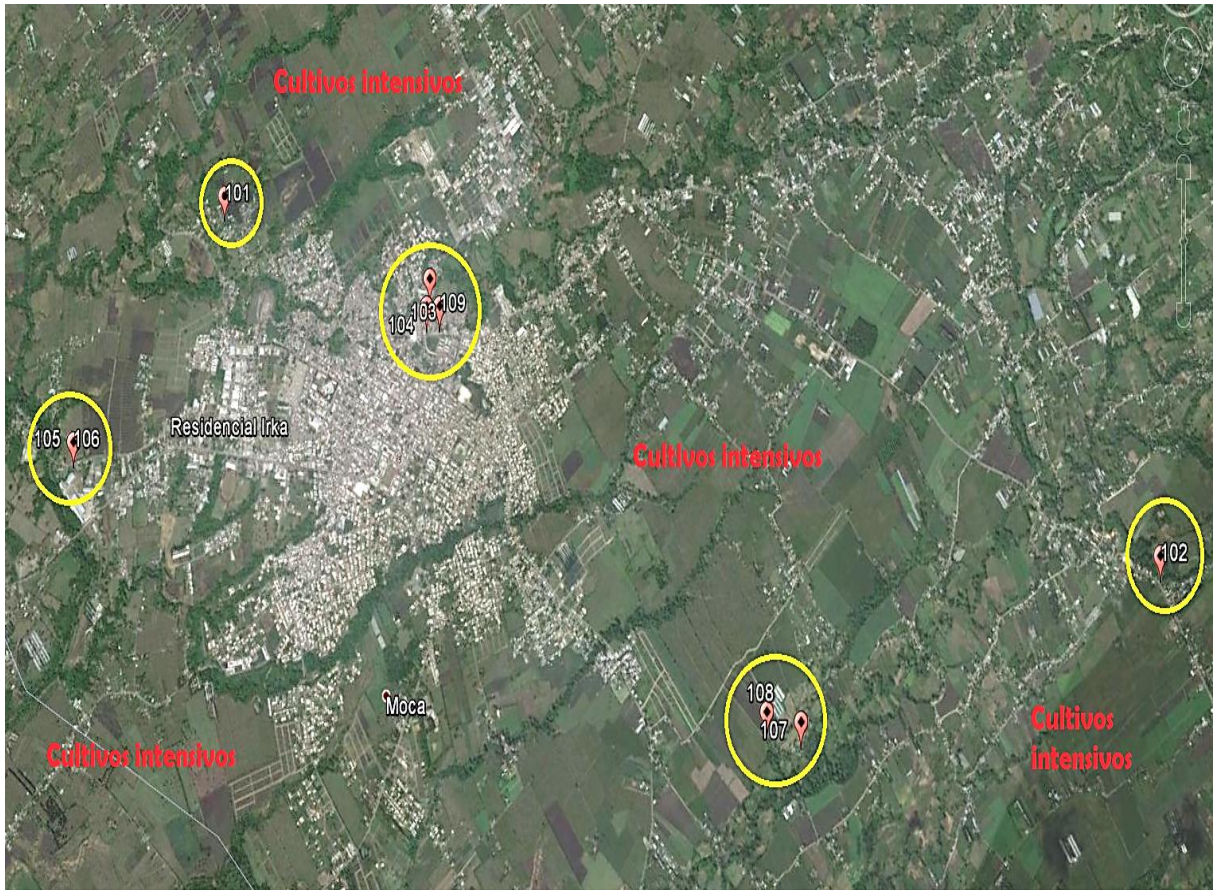
Tabla 10. Ubicación de pacientes en la Provincia de Espaillat

PROVINCIA	<i>Ubicación de la vivienda</i>				Total
	Urbano	Periferia urbana	Rural cerca a centro poblado	Rural	
Recuento	0	3	4	2	9
Espaillat					
% dentro de provincia	0,0%	33,3%	44,4%	22,2%	100,0%

Fuente: Elaboración propia

Una vista panorámica de la georreferenciación hecha en esta provincia, permite evidenciar que la ubicación de los pacientes en su gran mayoría coincide con la ubicación de cultivos intensivos, particularmente de plátano y yuca, como se evidenció en la observación no participante (Mapa 4).

Mapa 4. Panorámica de distribución de pacientes en provincia de Espaillat



Elaborado por: Lorena Maldonado M.

Las zonas en que se ubican los pacientes afectados, en general se caracterizan por tener cerca cultivos intensivos y por ser zonas marginales, de bajo costo para vivir pero con dificultad de acceso a agua potable, espacio habitable insuficiente, viviendas precarias y espacios de recreación inexistentes o inadecuados (Mapa 5):

Mapa 5. Ubicación de pacientes en zona urbana periférica – Provincia Espailat



Elaborado por: Lorena Maldonado M

En las zonas rurales visitadas se observa que las viviendas tienen una mayor dispersión pero todas se encuentran ubicadas en medio de los cultivos intensivos, particularmente de plátano y yuca, como se evidencia a continuación (Mapa 6)

Mapa 6. Ubicación de pacientes en zona Rural – Provincia Espaillat



Elaborado por: Lorena Maldonado M

Provincia de Santiago

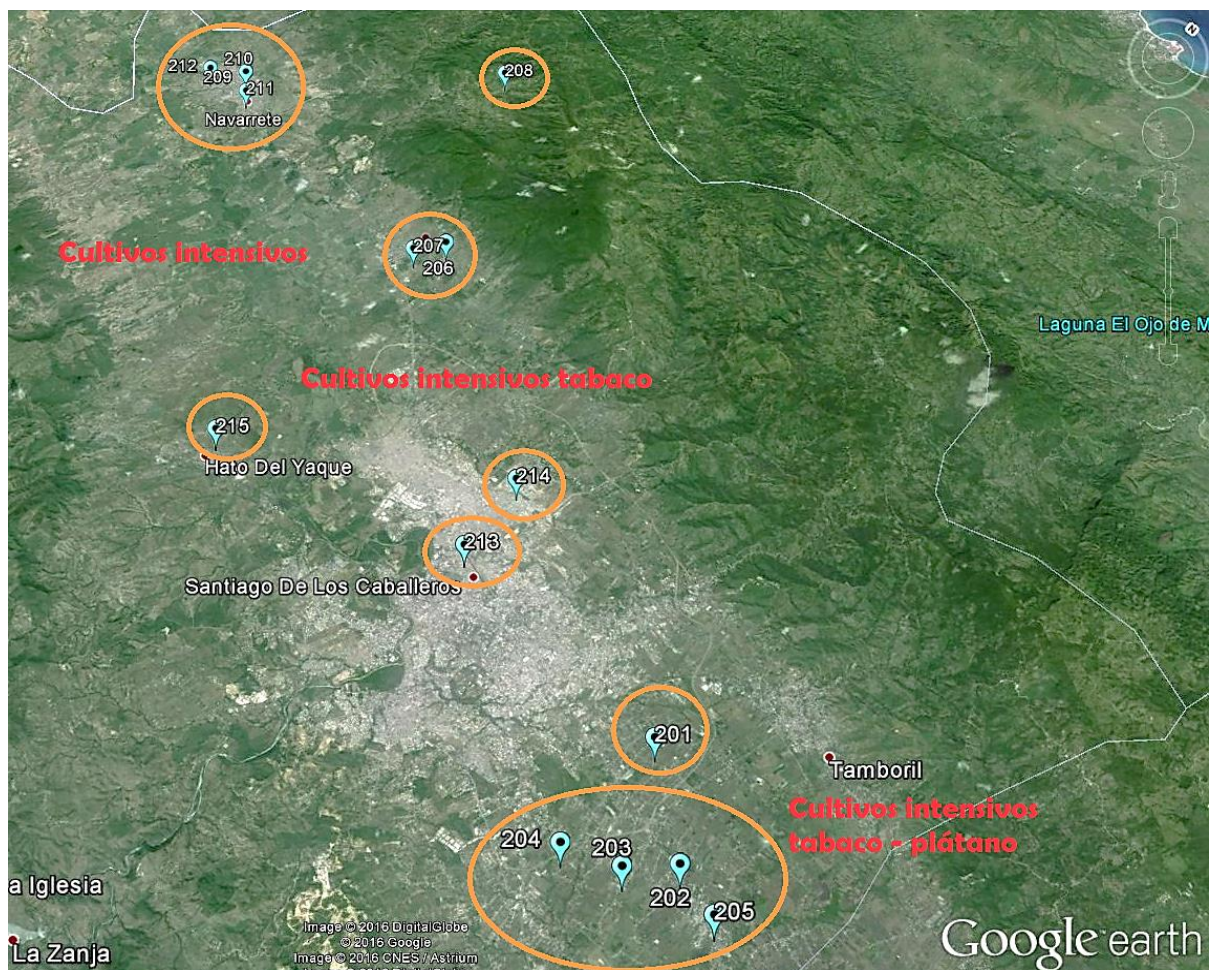
En la provincia de Santiago, la ubicación del lugar de residencia de los pacientes, se dio de la siguiente manera (Tabla 11):

Tabla 11. Ubicación de pacientes en la Provincia de Santiago

PROVINCIA	Ubicación de la vivienda				Total	
	Urbano	Periferia urbana	Rural cerca a centro poblado	Rural		
Recuento	4	2	8	1	15	
Santiago	% dentro de provincia	26,7%	13,3%	53,3%	6,7%	100,0%

Fuente: Elaboración propia

La georreferenciación de los pacientes, permite evidenciar una concentración de éstos en las zonas con mayor cantidad de tierra destinada a cultivos intensivos, como se refleja en la siguiente imagen satelital (Mapa 7).

Mapa 7. Panorámica de distribución de pacientes en provincia de Santiago

La ubicación más frecuente de los pacientes son las zonas rurales cercanas a centros urbanos, y los principales cultivos identificados mediante observación no participante, fueron el tabaco y el plátano, como se muestra en el siguiente mapa (Mapa 8).

Mapa 8. Ubicación de pacientes en zonas rurales cercanas a centros poblados – Provincia Santiago



Elaborado por: Lorena Maldonado M

En la zona limítrofe con la provincia de Espaillat, sigue predominando los cultivos intensivos de plátano y yuca (Mapa 9)

Provincia La Vega

La ubicación del lugar de residencia de los pacientes, en la provincia de La Vega, se dio de la siguiente manera (Tabla 12):

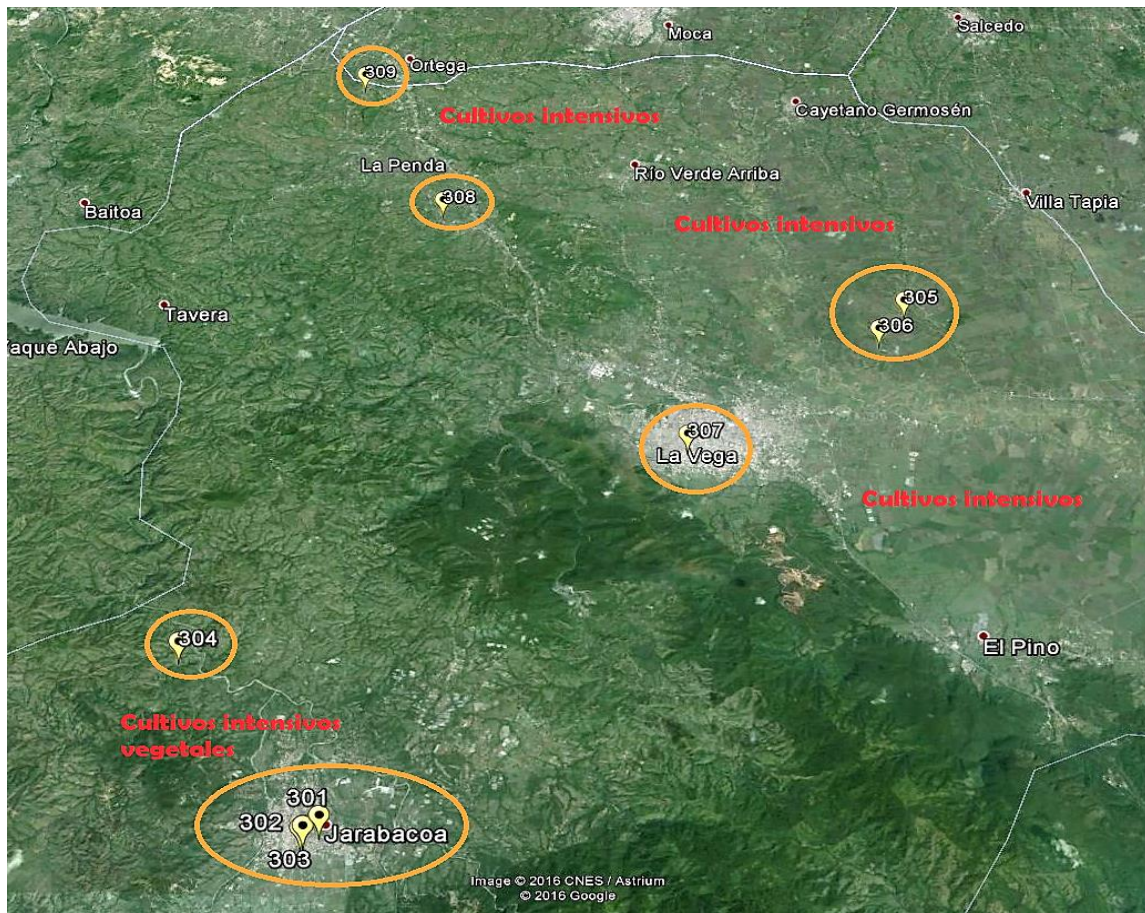
Tabla 12. Ubicación de pacientes en la Provincia La Vega

PROVINCIA	Ubicación de la vivienda				Total
	Urbano	Periferia urbana	Rural cerca a centro poblado	Rural	
La Vega	0	4	0	5	9
% dentro de provincia	0,0%	44,4%	0,0%	55,6%	100,0%

Fuente: Elaboración propia

La mayoría de pacientes visitados se ubicaron en zona rural, seguidos por aquellos ubicados en las zonas urbanas periféricas, como se evidencia en la siguiente imagen (Mapa 11)

Mapa 11. Panorámica de distribución de pacientes en provincia La Vega



Elaborado por: Lorena Maldonado M

Los pacientes ubicados en las zonas rurales y rurales periféricas a centros poblados, tenían a su alrededor cultivos de plátano y yuca según la observación no participante realizada. A continuación se muestra una imagen representativa de la ocupación del territorio por la agroindustria intensiva de plátano yuca (Mapa 12)

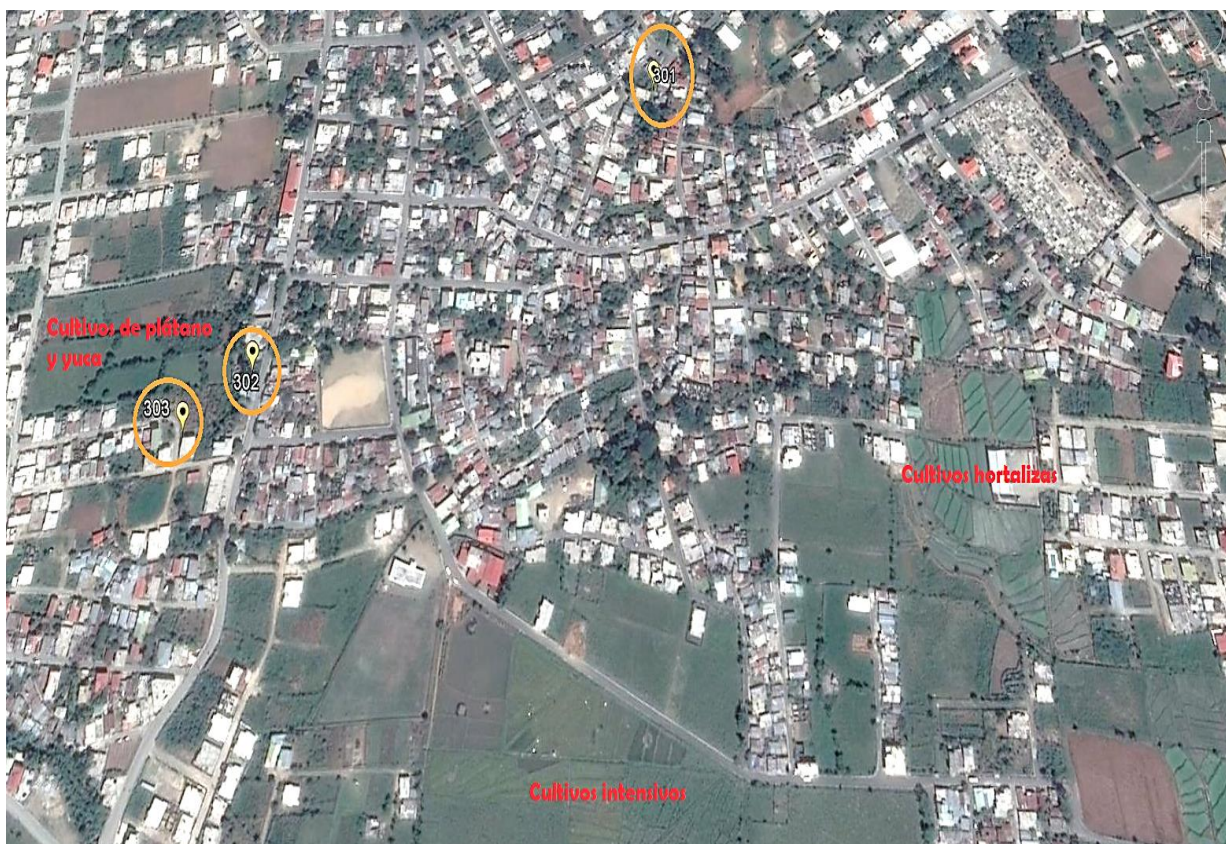
**Mapa 12. : Imposición en el territorio de modo de producción agroindustrial intensiva (plátano y yuca)-
Provincia La Vega**



Elaborado por: Lorena Maldonado M

Los pacientes de Jarabacoa, adicionalmente tienen en su entorno cercano cultivos de leguminosas y hortalizas en cuya producción también se usan gran cantidad de agroquímicos (Mapa 13).

Mapa 13. Pacientes Jarabacoa ubicados en zonas urbanas periféricas – Provincia La Vega



Elaborado por: Lorena Maldonado M

Provincia Puerto Plata

De acuerdo a la clasificación propuesta, la ubicación de los pacientes, en la provincia de Puerto Plata se dio de la siguiente manera (Tabla 13):

Tabla 13. Ubicación de pacientes en la Provincia Puerto Plata

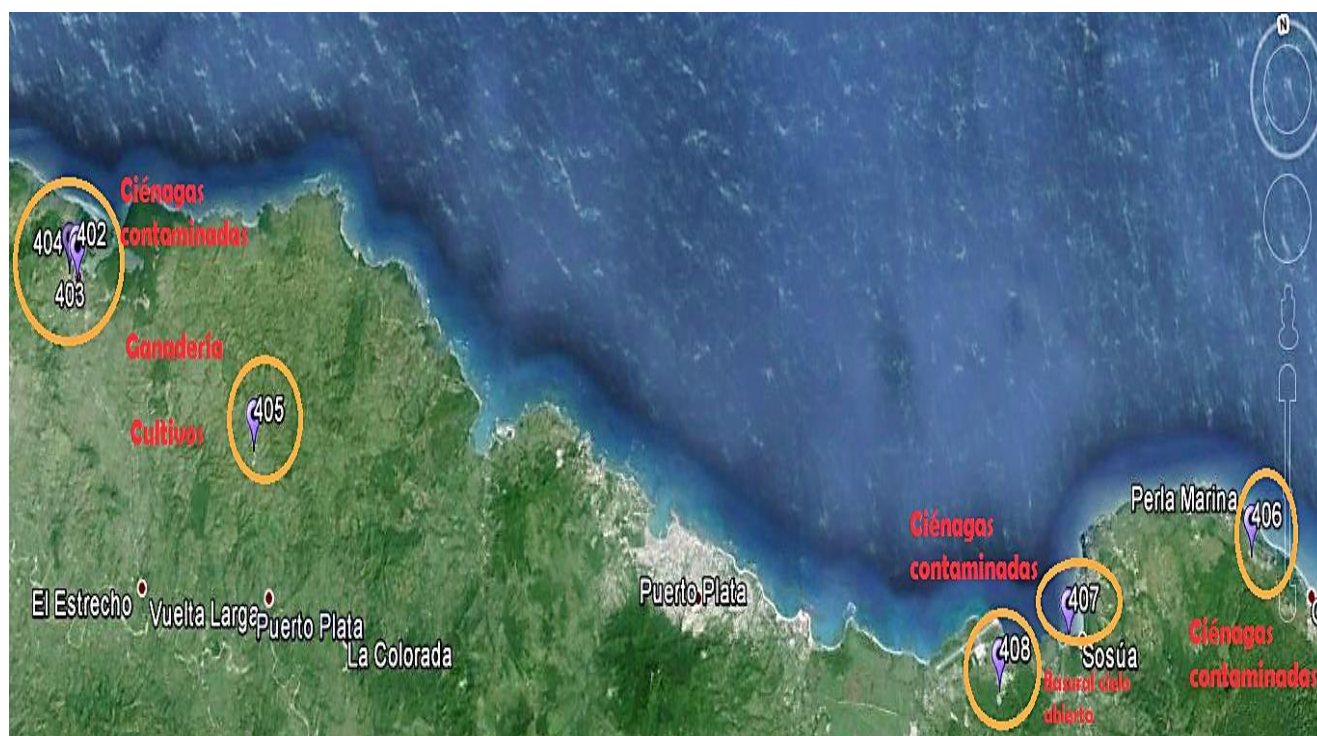
PROVINCIA	Ubicación de la vivienda				Total
	Urbano	Periferia urbana	Rural cerca a centro poblado	Rural	
Puerto Plata	2	4	1	1	8
	25,0%	50,0%	12,5%	12,5%	100,0%

Fuente: Elaboración propia

La mayoría de los pacientes se encuentran ubicados en barrios marginales y periféricos de los centros urbanos o pueblos. En cuanto al uso y cobertura de la tierra, con la observación no participante, se pudo establecer que el nivel de cultivos intensivos en los territorios cercanos a las viviendas de los pacientes es mucho menor en comparación con las otras provincias y hay más terreno dedicado a la ganadería.

En esta provincia emergió un nuevo y potencial proceso crítico común a la mayoría de los pacientes de esta provincia: las ciénagas contaminadas. Esta realidad puede estar potencialmente asociado con otros procesos críticos como la agroindustria (Mapa 14).

Mapa 14. Panorámica de distribución de pacientes en provincia de Puerto Plata



Elaborado por: Lorena Maldonado M

Siete de las ocho familias visitadas en esta provincia, tienen su residencia cerca a las ciénagas que se forman naturalmente allí por la cercanía al mar y los procesos de llegada de aguas de los ríos. Todas estas familias coincidieron en referenciar dichas ciénagas como potencialmente dañinas para su salud por los altos niveles de contaminación que tienen, sin embargo en este estudio no fue posible indagar a profundidad en este proceso crítico. A continuación unas imágenes representativas de esta situación (Mapa 15), (Foto 1)

Mapa 15. Ubicación familias cerca a Ciénagas – Provincia Puerto Plata



Elaborado por: Lorena Maldonado M

Foto 1. Ubicación familias cerca a Ciénagas – Provincia Puerto Plata



Fotografía tomada por: Lorena Maldonado M

Otro proceso potencialmente crítico que emerge en esta provincia, tanto por el reporte de una familia entrevistada como por la observación no participante, es un basural a cielo abierto y las quemas de basura hechas allí, sin embargo no fue posible indagar a profundidad en este proceso crítico, (Mapa 16).

Mapa 16. : Basural a cielo abierto ubicado cerca a zonas pobladas – Provincia Puerto Plata



Elaborado por: Lorena Maldonado M

En general, en las cuatro provincias, la ubicación territorial de los pacientes se dio de la siguiente manera (Tabla 14)

Tabla 14. Ubicación general de pacientes en las Provincias

		Ubicación de la vivienda			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Urbano	6	14,6	14,6	14,6
	Periferia urbana	13	31,7	31,7	46,3
	Rural cerca a centro poblado	13	31,7	31,7	78,0
	Rural	9	22,0	22,0	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

Fuente: Elaboración propia

La periferia urbana y las zonas rurales cercanas a las ciudades o pueblos concentraron la mayor cantidad de pacientes con 63.4% del total de la muestra, seguidas de las zonas rurales de más difícil acceso con el 22% y finalmente en las zonas céntricas urbanas fue donde menos se encontraron viviendo los pacientes y núcleos familiares, tan solo un 14.6%.

En general los procesos críticos identificados en los territorios donde viven las familias afectadas fueron: principalmente cultivos intensivos, particularmente de plátano, yuca y tabaco. Emergieron dos procesos críticos en la provincia de Puerto palta que fueron las ciénagas contaminadas y el basural a cielo abierto. La minería que se había planteado como un potencial proceso crítico en esta región no se evidenció ni por referencia de las familias ni en la observación no participante.

A continuación se detallan los procesos críticos encontrados en los territorios explorados.

4.2.2 Imposición de procesos críticos en los territorios

Teniendo como premisa inicial que el modelo económico global hegemónico se caracteriza por la imposición de un sistema de explotación social y de la naturaleza, que reproduce sociedades no sustentables, inequitativas y malsanas (135); se hace necesario identificar los procesos críticos impuestos por dicho sistema de explotación, en los territorios en donde se ubican los pacientes y sus familias.

El modo de producción agroindustria intensivo fue uno de los principales procesos críticos encontrados, comunes en todas las provincias. Si bien, la mayoría de los productos que se cultivan son alimentos, éstos se producen a gran escala y de forma acelerada, lo que implica la utilización de gran cantidad agroquímicos.

Como parte del ejercicio investigativo del trabajo de campo, se indagó en dos de los principales centros de distribución de insumos agrícolas del Cibao, sobre las principales moléculas usadas en los diferentes cultivos identificados cerca de los lugares de residencia de los pacientes y sus núcleos familiares.

Según lo referido por los distribuidores de insumos agrícolas, todos los cultivos se manejan con varios tipos de agroquímicos: Insecticidas, herbicidas, fungicidas, antibióticos y fertilizantes (fósforo, abono nitrogenado y potasio). Estos químicos se aplican conjuntamente a los cultivos con frecuencias de entre uno y dos meses aproximadamente, pero estas frecuencias pueden aumentar en épocas de lluvia.

Se realizó el ejercicio de indagar las principales moléculas usadas en los cultivos intensivos identificados (plátano, yuca y tabaco) y se clasificaron según el nivel de riesgo y peligrosidad propuesto por la OMS. Las moléculas más usadas, según la información suministrada por los distribuidores de agroquímicos del Cibao son (Tablas 15, 16, 17):

Tabla 15. Pesticidas usados en cultivos intensivos de las provincias

Agroquímico	Etiqueta	Cultivo		
		Plátano	Yuca	Tabaco
Carbofurano	IB	X		
Oxamil	IB	X		
Metiocarb	IB			X
Etoprofos	IA	X		
Abamectina	II		X	X
Acetamiprid	II			X
Cipermetrina	II		X	
Clorfenapir	II			X
Clorpirifos	II		X	
Diazinon	II		X	
Dimetoato	II		X	
Fipronil	II			X
Imidacloprid	II			X

Agroquímico	Etiqueta	Cultivo		
		Plátano	Yuca	Tabaco
Tiociclam	II			X
Dicofol	III		X	X
Piridaben	III		X	X
Spiromesifen	III			X
Hexitiazox	IV		X	X
Spinosad	IV			X
Tiametoxam	IV			X
Gentamicina	Antibiótico			X
Oxitetraciclina	Antibiótico			X
Estreptomina	Antibiótico			X

IA: Extremadamente peligroso IB: Muy peligroso II: Moderadamente peligroso
 III: Poco peligroso IV: Sin peligro

Fuente: Elaboración propia

Tabla 16. Herbicidas usados en cultivos intensivos de las provincias

Agroquímico	Etiqueta	Cultivo		
		Plátano	Yuca	Tabaco
Paraquat	II	X	X	X
Dicuat	II	X	X	X
Glifosato	III	X	X	X
Acetoclor	III	X	X	
Cletodim	III	X	X	
Glufosinato	III	X	X	X
Pendimetalina	III	X	X	
Diuron	IV	X	X	

IA: Extremadamente peligroso IB: Muy peligroso II: Moderadamente peligroso
 III: Poco peligroso IV: Sin peligro

Fuente: Elaboración propia

Tabla 17. Fungicidas usados en cultivos intensivos de las provincias

Agroquímico	Etiqueta	Cultivo		
		Plátano	Yuca	Tabaco
Captan	I	X	X	
Propiconazol	II	X	X	
Oxicloruro de cobre	III	X	X	
Metalaxil	III	X	X	X

Agroquímico	Etiqueta	Cultivo		
		Plátano	Yuca	Tabaco
Cimoxanil	III	X	X	X
Mancozeb	IV	X	X	
Carbendazim	IV	X	X	
Clorotalonil	IV	X	X	
Iprodiona	IV	X	X	
Dimetomorf	IV	X	X	X
Azoxystrobin	IV	X	X	

IA: Extremadamente peligroso IB: Muy peligroso II: Moderadamente peligroso
 III: Poco peligroso IV: Sin peligro

Fuente: Elaboración propia

De los agroquímicos reportados, los que están potencialmente asociados con teratogénesis son:

- **Carbofurano:** Figura en la lista de sustancias peligrosas (Hazardous Substance List), ya que ha sido citado por la ACGIH⁹, el DOT¹⁰, el NIOSH¹¹, el DEP¹², el IRIS¹³ y la EPA¹⁴. Catalogado como teratógeno humano. La exposición prologada de las comunidades por contacto directo o por contaminación del agua y/o el aire con esta sustancia, es problemática para la salud particularmente de niños, personas enfermas y mujeres embarazadas (167). Se considera tóxico por inhalación y por ingestión.
- **Oxamil:** Carbamato clasificado como altamente peligroso por la OMS y la EPA. Produce problemas a nivel reproductivo por su genotoxicidad. Se considera nocivo en contacto con la piel y muy tóxico por inhalación y por ingestión. Adicionalmente se ha detectado residuos de este agroquímico en los alimentos. Tiene una solubilidad alta en agua, y una movilidad en el suelo extrema (168).
- **Etoprofos:** organofosforado no sistémico con actividad insecticida y nematocida por contacto. Clasificación: extremadamente peligroso (OMS) y Altamente tóxico (EPA). No se conoce su potencial teratogenicidad. Se considera tóxico por ingestión y muy tóxico por inhalación y contacto con la piel. Tiene una alta solubilidad en agua y una movilidad en suelo extrema a mediana (168).

⁹ Conferencia Estadounidense de Higienistas Industriales (American Conference of Governmental Industrial Hygienist)

¹⁰ Departamento de Transporte (Department of Transportation)

¹¹ Instituto Nacional para la Salud y la Seguridad en el Trabajo (National Institute for Occupational Safety and Health)

¹² Departamento de Protección del Medio Ambiente (New Jersey Department of Environmental Protection)

¹³ Sistema Integrado de Información sobre Riesgos (Integral Risk Information System)

¹⁴ Agencia de Protección del Medio Ambiente (Environmental Protection Agency)

- **Glifosato:** Herbicida sistémico no selectivo y de amplio espectro. Es un organofosfonato altamente soluble en agua. Clasificado por la EPA en categoría III de toxicidad (precaución), sin embargo algunas formulaciones se encuentran en la categoría I (peligro) o en la II (Advertencia). La OMS lo clasifico en grupo III (Ligeramente peligroso) y el IPCS¹⁵ lo clasifico con la letra N (Sustancia peligrosa para el ambiente). La universidad de los Andes en Colombia comprobó mediante la prueba del Cometa, que el glifosato en altas concentraciones puede alterar la estructura del ADN en diferentes tipos de células humanas (169).
- **Paraquat:** Herbicida bupiridilo, clasificado por la OMS como moderadamente peligroso y por la EPA como moderadamente toxico. Ya se ha evidenciado su alto grado de teratogenicidad y mutagenicidad. Con una alta solubilidad en agua y ninguna movilidad en el suelo (168).
- **Diuron:** Clasificación: U. No peligro agudo (OMS); III. Ligeramente tóxico (EPA). La exposición crónica y a largo plazo genera neurotoxicidad y teratogenicidad (168).
- **Captan:** Clasificado por la EPA como altamente tóxico. Ya se ha evidenciado su alto grado de teratogenicidad y mutagenicidad. Solubilidad baja en agua y movilidad alta en suelo (168).
- **Dimetoato:** Organofosforado, clasificado por la OMS como moderadamente peligroso y por la EPA como moderadamente toxico. Tiene un nivel 2 de neurotoxicidad y ya se ha evidenciado su alto grado de teratogenicidad y mutagenicidad. Presenta una solubilidad alta en agua y una movilidad en suelo extrema a alta (168).
- **Clorpirifos:** Organofosforado clorado, clasificado por la OMS como moderadamente peligroso y por la EPA como moderadamente toxico. Tiene un nivel 2 de neurotoxicidad y puede causar daño en el feto en desarrollo (167).

¹⁵ Programa Internacional de Seguridad Química (International Programme on Chemical Safety)

- **Diazinon**: Organofosforado, clasificado por la OMS como moderadamente peligroso y por la EPA como moderadamente toxico. Tiene un nivel 2 de neurotoxicidad y ya se ha evidenciado su alto grado de teratogenicidad y mutagenicidad. Presenta una solubilidad moderada en agua y una movilidad en suelo mediana (168).
- **Abamectina**: Avermectina, clasificado por la OMS como moderadamente toxico. Ya se ha evidenciado su potencial teratógeno, particularmente con la aparición de paladar hendido. Presenta una solubilidad baja en agua y ninguna movilidad en suelo (168).
- **Imidacloprid**: Neonicotínico clorado, clasificado por la OMS como moderadamente peligroso y por la EPA como moderadamente toxico. Tiene un nivel 2 de neurotoxicidad y ya se ha evidenciado su alto grado mutagenicidad y probable teratogenicidad. Presenta una solubilidad alta en agua y una movilidad en suelo extrema a alta (168).
- **Fertilizantes (fosforo – nitrógeno y potasio)**: en exceso estos minerales de uso agrícola, reportan importantes daños ambientales particularmente a las fuentes hídricas, generando potenciales daños tanto directos como indirectos a la salud humana (170).

La mayoría de estos agro-tóxicos alertan sobre la peligrosidad que tienen al ser inhalados, si se tiene en cuenta que la mayoría de las personas están viviendo en los mismos territorios de los cultivos, surge el gran interrogante de qué tan crónica ha sido la exposición por vía aérea. Adicionalmente estos químicos presentan una alta solubilidad en agua y una alta movilidad en tierra, lo que permite sugerir que puede existir una alta contaminación de fuentes hídricas tanto superficiales como subterráneas.

La agroindustria intensiva y acelerada resultado de una lógica económica reprimarizada, ha impuesto en los territorios en donde se ubican los pacientes y sus familias, procesos críticos malsanos caracterizados por el uso masivo de agro tóxicos de alta y moderada peligrosidad, con un alto potencial teratogenico y contaminante. Los cultivos intensivos coexisten en los espacios vitales de las comunidades, particularmente de aquellas periféricas a los centros poblados (Fotos 2 y 3).

Foto 2. Imposición de la agroindustria en los territorios



Fotografía tomada por: Lorena Maldonado M

Foto 3. Imposición de la agroindustria en los territorios



Fotografía tomada por: Lorena Maldonado M

El uso masivo de agro tóxicos en los cultivos intensivos, puede estar muy relacionado con el proceso crítico emergente identificado en la zonas costeras, que son las ciénagas contaminadas. Sin embargo, por limitaciones de tiempo, recursos y logística, no fue posible indagar a profundidad los procesos críticos emergentes: la contaminación de fuentes hídricas (ríos, aguas subterráneas y ciénagas) y los basurales a cielo abierto, no obstante se deja planteada la observación para futuras investigaciones.

4.2.3 Inserción de clase social

Para operacionalizar la categoría de clase social, se ajustó la clasificación hecha por el Dr. Breilh en 1989 (138), en función de los hallazgos encontrados en la población estudiada. Se usaron 4 preguntas clave de la encuesta INSOC, de la siguiente manera (Tabla 18)

Tabla 18. Parámetros usados para operacionalización de clase social

Clasificación		Pregunta 1	Pregunta 2	Pregunta 3	Pregunta 4
Cód. inserción social	Grupo o clase social	Ocupación del principal responsable económico del grupo familiar	Fuente más importante de ingresos de principal responsable económico	Propiedades del principal responsable económico del grupo familiar	Actividad principal del principal responsable económico en el trabajo
0	Clase burguesa	Propietario de empresa industrial, comercial o de servicios con 10 o más trabajadores contratados. En el sector comercio más de 5 trabajadores.	Alquiler de propiedad Negocio particular	Locales Tierras Maquinas (Vehículos) Herramientas Mercadería	Dirige y organiza el trabajo de otros
1	Clase media alta	Profesional independiente con título Profesional o técnico con título que trabaja para empresa particular	Honorarios por servicios profesionales Sueldo como empleado de empresa privada	Locales Tierras Maquinas (Vehículos) Herramientas	Dirige y organiza el trabajo de otros Hace y dirige el trabajo

Clasificación		Pregunta 1	Pregunta 2	Pregunta 3	Pregunta 4
Cód. inserción social	Grupo o clase social	Ocupación del principal responsable económico del grupo familiar	Fuente más importante de ingresos de principal responsable económico	Propiedades del principal responsable económico del grupo familiar	Actividad principal del principal responsable económico en el trabajo
		Profesional o técnico con título que trabaja para el Estado	Sueldo como empleado del Estado	Mercadería	
2	Clase media pobre	Empleado en de empresa privada no titulado (solo tareas administrativas) Empleado en de empresa Pública no titulado (solo tareas administrativas)	Sueldo como empleado de empresa privada Sueldo como empleado de empresa pública	Herramientas Ninguna	Hace el trabajo Hace y dirige el trabajo
3	Obrero asalariado	Obrero o trabajador manual de empresa privada (no labores administrativas) Obrero o trabajador manual de empresa pública (no labores administrativas)	Sueldo como obrero Sueldo como empleado (Público o privado)	Ninguna	Hace el trabajo
4	Sub-asalariado	Obrero o trabajador manual de empresa no propia Trabajador irregular que cumple labores inestables o marginales	Jornal diario o por semana Pago a destajo sin ningún tipo de contrato laboral ni seguridad	Ninguna	Hace el trabajo
5	Pequeños productores / comerciantes	Trabajador independiente o por cuenta propia (no obrero ni jornalero) Pequeño agricultor (no empleado ni contratado por jornal)	Negocio particular pequeño. Debe tener alguna propiedad que sea su fuente principal de ingresos. Ventas ambulantes (Si es dueño de la mercancía que vende) Ganancia por cosechas y/o crianza y venta de animales y/o por renta de parcelas	Locales Tierras Maquinas (Vehículos) Herramientas Mercadería	Hace el trabajo Hace y dirige el trabajo
6	Jubilado	Jubilado	Pensión jubilar	No aplica	No aplica

Clasificación		Pregunta 1	Pregunta 2	Pregunta 3	Pregunta 4
Cód. inserción social	Grupo o clase social	Ocupación del principal responsable económico del grupo familiar	Fuente más importante de ingresos de principal responsable económico	Propiedades del principal responsable económico del grupo familiar	Actividad principal del principal responsable económico en el trabajo
7	Otros	Militares, policías, becarios	No aplica	No aplica	No aplica

Fuente: INSOC (138), modificado

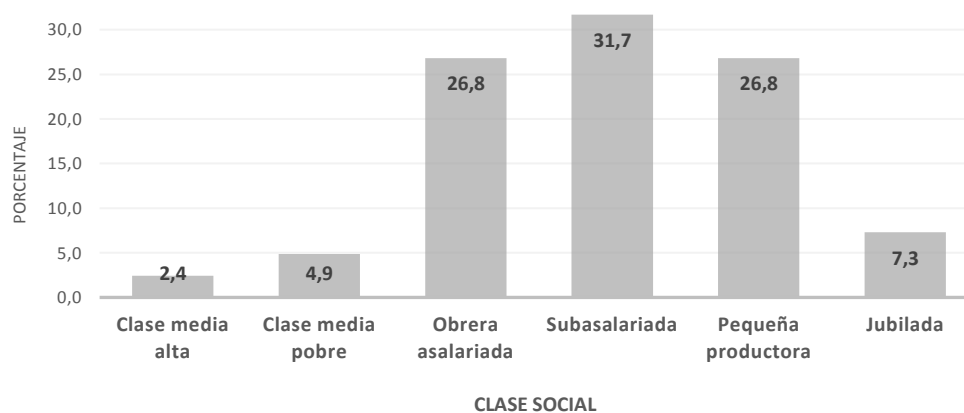
Los resultados, una vez aplicados los criterios de clasificación a la población sujeto de estudio, son los siguientes (tabla 19), (gráfico 8):

Tabla 19. Inserción - Clase social

Clase social	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Sub-asalariada	13	31,7	31,7	31,7
Pequeña productora/comerciante	11	26,8	26,8	58,5
Obrera asalariada	11	26,8	26,8	85,3
Jubilada	3	7,3	7,3	92,6
Clase media pobre	2	4,9	4,9	97,5
Clase media alta	1	2,4	2,4	100
Total	41	100,0	100,0	

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 8. Inserción de Clase social



Fuente: Elaboración propia

La mayoría de familias afectadas pertenecían a la clase social sub-asalariada, seguida de la clase pequeña productora/comerciante y de la clase obrera asalariada, en menor medida estaba la clase jubilada, la clase media pobre y finalmente la clase media alta.

Para tener un panorama de las características que identifican a las diferentes clases sociales a las que pertenecen las familias exploradas, se realizaron tablas de contingencia cruzando la variable clase social con otras variables e identificando su nivel de asociación, los resultados se presentan a continuación:

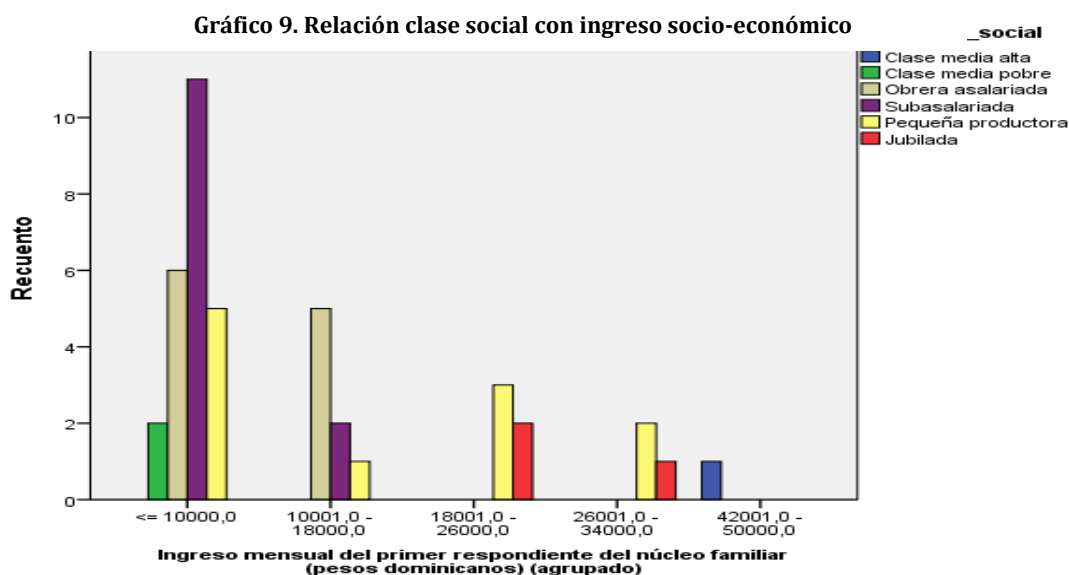
Nivel de ingresos de responsable económico y número de personas que dependen de él.

Los ingresos económicos de acuerdo a la clase social identificada se distribuyeron de la siguiente manera (Tabla 20), (Gráfico 9):

Tabla 20. Ingreso mensual del primer respondiente del núcleo familiar (pesos dominicanos) (agrupado) * Clase social

		Clase social						Total	
		Clase media alta	Clase media pobre	Obrera asalariada	Subasalariada	Pequeña productora	Jubilada		
Ingreso mensual del primer respondiente del núcleo familiar (pesos dominicanos) (agrupado)	<= 10000	Recuento	0	2	6	11	5	0	24
		% del total	0,0%	4,9%	14,6%	26,8%	12,2%	0,0%	58,5%
	10001 - 18000	Recuento	0	0	5	2	1	0	8
		% del total	0,0%	0,0%	12,2%	4,9%	2,4%	0,0%	19,5%
	18001 - 26000	Recuento	0	0	0	0	3	2	5
		% del total	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	7,3%	4,9%	12,2%
	26001 - 34000	Recuento	0	0	0	0	2	1	3
		% del total	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	4,9%	2,4%	7,3%
	42001 - 50000	Recuento	1	0	0	0	0	0	1
		% del total	2,4%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	2,4%
Total	Recuento	1	2	11	13	11	3	41	
	% del total	2,4%	4,9%	26,8%	31,7%	26,8%	7,3%	100,0%	

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia (programa SPSS)

Se observa que las clases sociales con menores ingresos son: la clase social Subasalariada, la obrera asalariada, la clase media pobre y la pequeña productora/comerciante. Las clases sociales con mejores ingresos son: la clase media alta y la clase jubilada

Las medidas de tendencia central observadas en cada rango de ingresos económicos fueron (tabla 21):

Tabla 21. Porcentaje de ingreso de la población estudiada

Porcentaje de población estudiada (total)	Ingreso mensual del primer respondiente del núcleo familiar (pesos dominicanos) (agrupado)	Media (DOP ¹⁶)	Mediana (DOP)	Media (USD ¹⁷)	Mediana (USD)
58,50%	<= 10000	7175	8000	157	175
19,50%	10001 - 18000	12858	12000	281	262
12,20%	18001 - 26000	22400	22000	490	480
7,30%	26001 - 34000	29333	30000	641	656
2,40%	42001 - 50000	50000	50000	1093	1093

En el momento de realizar el estudio 1 dólar (USD) equivalía a 45.75 pesos dominicanos (DOP)

Fuente: Elaboración propia

¹⁶ Pesos dominicanos

¹⁷ Dólar estadounidense

En general, la población sujeto de estudio, tiene unos niveles de ingresos económicos bajos e inestables. El nivel de asociación entre las variables clase social e ingreso económico, fue estadísticamente significativa (Tabla 22).

Tabla 22. Pruebas de Chi-cuadrado (χ^2) para asociación entre clase social e ingreso económico de primer respondiente

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	69,649 ^a	20	,000
Razón de verosimilitud	38,574	20	,008
Asociación lineal por lineal	2,176	1	,140
N de casos válidos	41		

Fuente: Elaboración propia

Los resultados indican que pertenecer a la clase social Subasalariada, obrera asalariada, pequeña productora/ comerciante y clase media pobre, en la Región del Cibao – República Dominicana, se asocia con bajos ingresos económicos y por ende una menor capacidad adquisitiva, con el agravante de que quienes reportan menores ingresos, también reportan mayor número de personas que dependen de esos bajos ingresos (Tabla 23), (Gráfico 10).

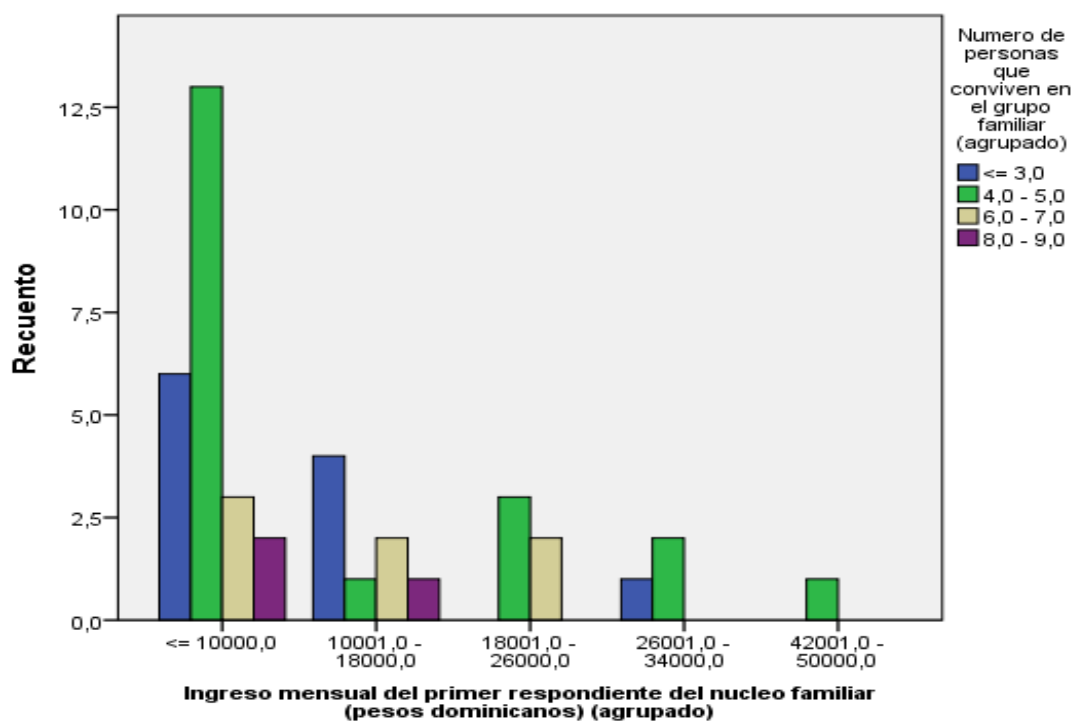
Tabla 23. Ingreso mensual del primer respondiente del núcleo familiar (pesos dominicanos) (agrupado) * Número de personas que conviven en el grupo familiar del paciente (agrupado)

		Número de personas que conviven en el grupo familiar del paciente (agrupado)				Total	
		<= 3,0	4,0 - 5,0	6,0 - 7,0	8,0 - 9,0		
		Recuento	6	13	3		2
<= 10000,0	% del total	14,6%	31,7%	7,3%	4,9%	58,5%	
	Recuento	4	1	2	1	8	
Ingreso mensual del primer respondiente del núcleo familiar (pesos dominicanos) (agrupado)	10001,0 - 18000,0	% del total	9,8%	2,4%	4,9%	2,4%	19,5%
	Recuento	0	3	2	0	5	
18001,0 - 26000,0	% del total	0,0%	7,3%	4,9%	0,0%	12,2%	
	Recuento	1	2	0	0	3	

		Número de personas que conviven en el grupo familiar del paciente (agrupado)				Total
		<= 3,0	4,0 - 5,0	6,0 - 7,0	8,0 - 9,0	
		26001,0 - 34000,0	% del total	2,4%	4,9%	
42001,0 - 50000,0	Recuento	0	1	0	0	1
	% del total	0,0%	2,4%	0,0%	0,0%	2,4%
	Recuento	11	20	7	3	41
Total	% del total	26,8%	48,8%	17,1%	7,3%	100,0%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 10. Número de personas que dependen de ingreso de primer respondiente del núcleo familiar



Fuente: Elaboración propia (Programa SPSS)

Nivel educativo de principal responsable económico

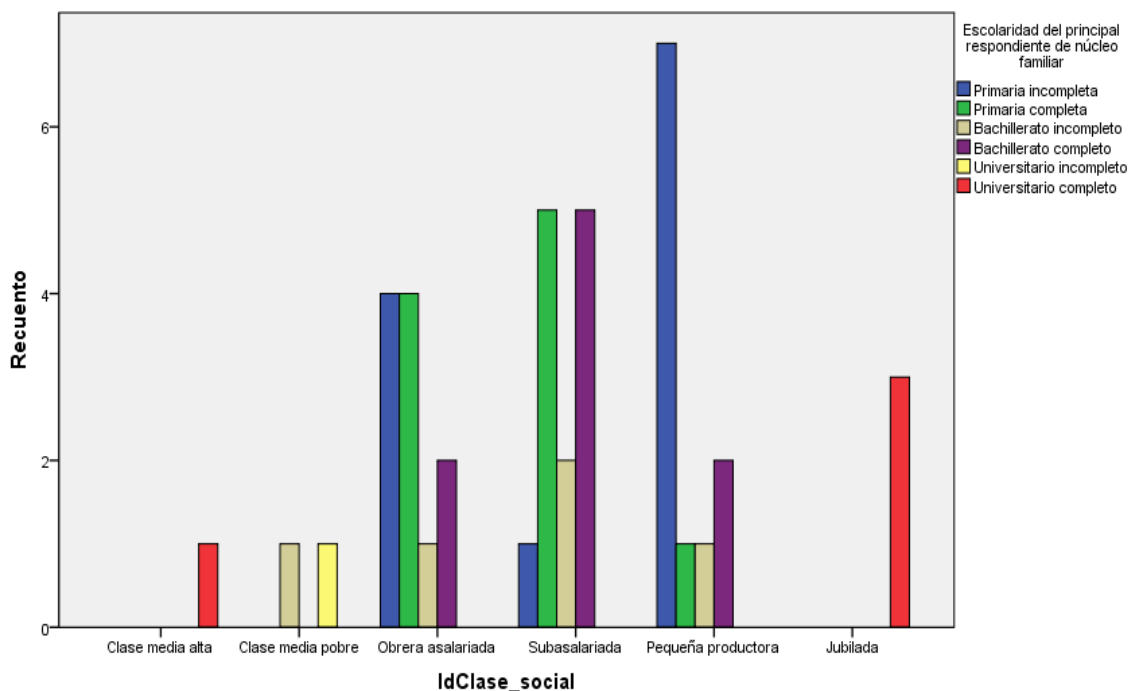
El nivel educativo de acuerdo a la clase social identificada se dio de la siguiente manera (Tabla 24), (Gráfico 11):

Tabla 24. Clase social * Escolaridad del principal respondiente de núcleo familiar tabulación cruzada

		Escolaridad del principal respondiente de núcleo familiar						Total	
		Primaria incompleta	Primaria completa	Bachillerato incompleto	Bachillerato completo	Universitario incompleto	Universitario completo		
Clase social	Clase media alta	Recuento	0	0	0	0	0	1	1
		% del total	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	2,4%	2,4%
	Clase media pobre	Recuento	0	0	1	0	1	0	2
		% del total	0,0%	0,0%	2,4%	0,0%	2,4%	0,0%	4,9%
	Obrera asalariada	Recuento	4	4	1	2	0	0	11
		% del total	9,8%	9,8%	2,4%	4,9%	0,0%	0,0%	26,8%
	Subasalariada	Recuento	1	5	2	5	0	0	13
		% del total	2,4%	12,2%	4,9%	12,2%	0,0%	0,0%	31,7%
	Pequeña productora	Recuento	7	1	1	2	0	0	11
		% del total	17,1%	2,4%	2,4%	4,9%	0,0%	0,0%	26,8%
	Jubilada	Recuento	0	0	0	0	0	3	3
		% del total	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	7,3%	7,3%
	Total	Recuento	12	10	5	9	1	4	41
		% del total	29,3%	24,4%	12,2%	22,0%	2,4%	9,8%	100,0%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 11. Asociación entre Clase social y escolaridad de primer respondiente económico de grupo familiar



Fuente: Elaboración propia (Programa SPSS)

Se observa que las clases sociales con menor formación son: la pequeña productora/comerciante, la obrera asalariada y la Subasalariada.

La asociación entre estas dos variables, fue estadísticamente significativa (Tabla 25)

Tabla 25. Pruebas de Chi-cuadrado (χ^2) para asociación entre clase social y nivel educativo de primer respondiente

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	75,361 ^a	25	,000
Razón de verosimilitud	47,050	25	,005
Asociación lineal por lineal	,092	1	,762
N de casos válidos	41		

Fuente: Elaboración propia

En general las clases sociales en donde se presentaron más casos de LPH-NS, se caracterizaron por tener bajos niveles educativos de los primeros respondientes acompañado por una inserción laboral precaria, inestable y/o informal, con bajos ingresos y baja capacidad adquisitiva. Esta realidad permite entender la segregación espacial que estas familias tienen dentro del territorio, ya que sus posibilidades de clase los ubican en zonas con un bajo costo de vida pero con múltiples focos de contaminación, poco espacio de recreación adecuado y dificultad en el acceso a agua potable, generándoles una mayor exposición y vulnerabilidad a los procesos críticos malsanos impuestos en los territorios.

Adicionalmente, la inserción de clase social permite comprender la limitada movilización y capacidad de acción que tienen estas familias para mejorar su condiciones de vida y ubicarse en un entorno más bioseguro. Un ejemplo concreto de esta baja movilización asociada a las posibilidades reales que les permite su clase social, fue el lugar donde se desarrolló el periodo gestacional y la vivienda actual. Se comparó la zona de residencia actual con el sitio en donde vivió la madre durante su embarazo. De este ejercicio, se pudo establecer que tan solo 6 pasaron su embarazo en sitios diferentes al de la residencia actual (Tabla 26)

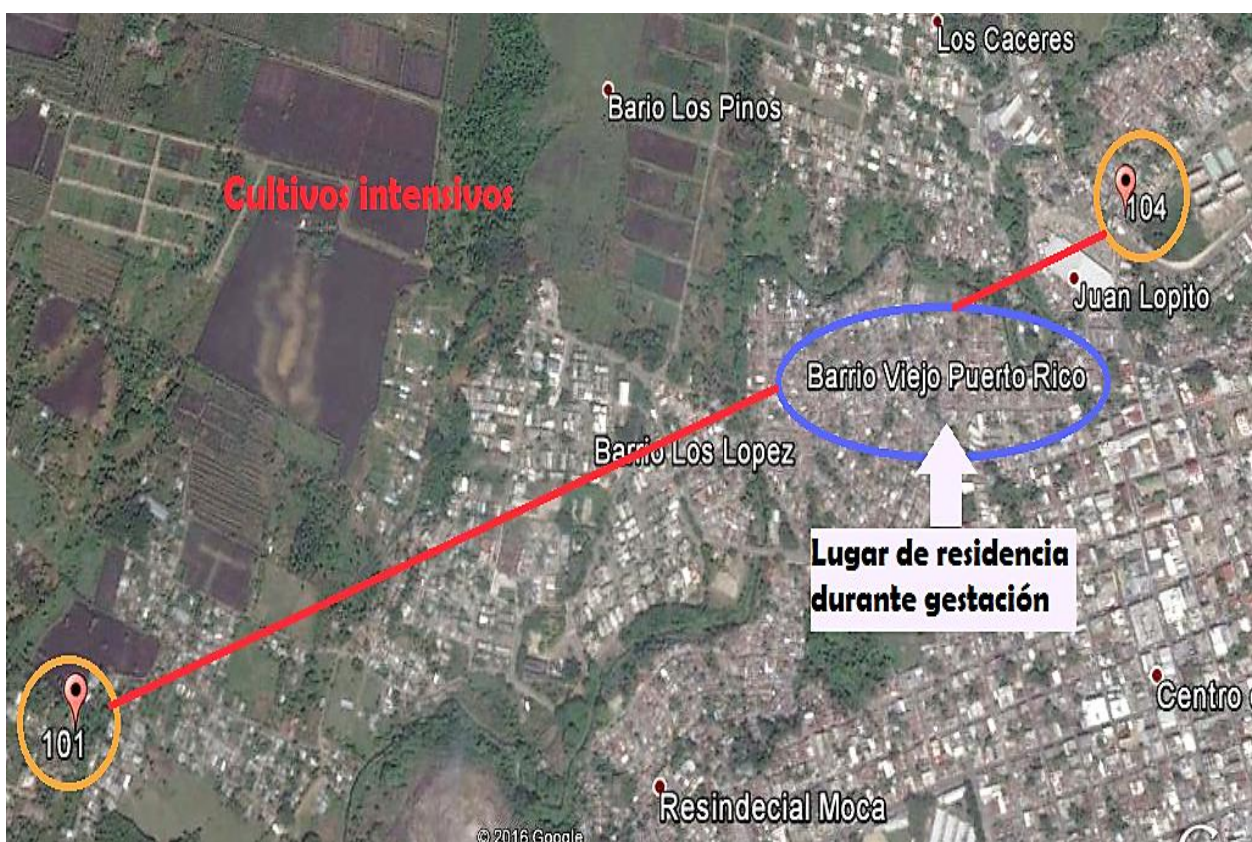
Tabla 26. Ubicación vivienda madre durante gestación

		Residencia actual	Otro lugar	Cód. Paciente
Provincia	Españolat	7	2	101; 104
	Santiago	12	3	205; 212; 214
	La Vega	8	1	303
	Puerto Plata	8	0	No aplica
Total		35	6	

Fuente: Elaboración propia

Las dos madres de Españolat vivieron en una zona urbana periférica y marginal, cercana a su actual sitio de residencia (Mapa 17)

Mapa 17. Relación entre residencia actual y residencia de madre durante gestación – Provincia Espaillat

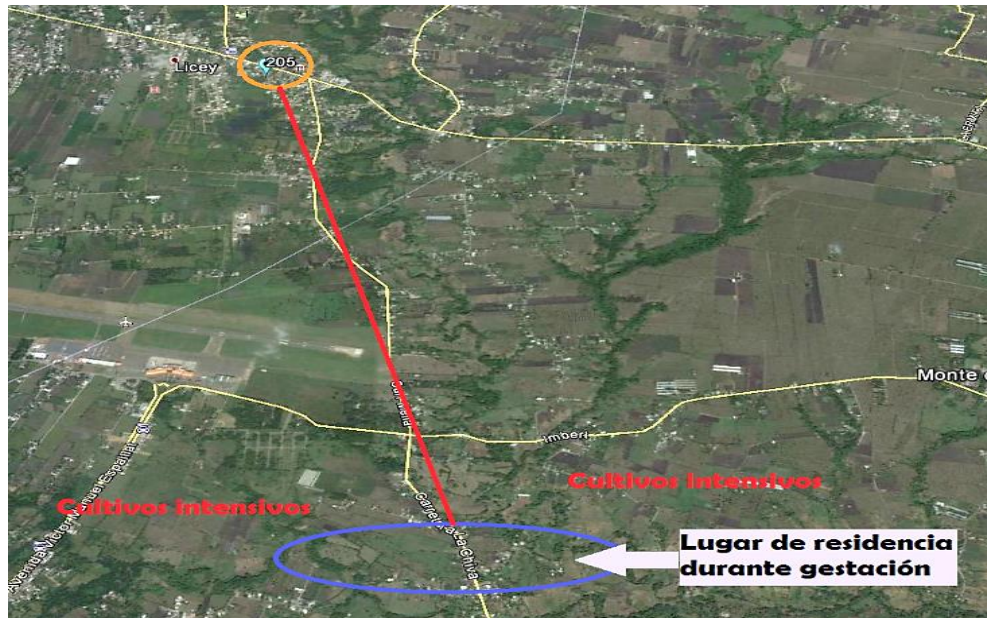


Elaborado por: Lorena Maldonado M

De igual forma, las madres de las provincias de Santiago y La Vega¹⁸ cuya gestación se desarrolló en un lugar diferente al de su sitio actual de residencia, no registraron una mayor movilidad ni cambios sustanciales en la exposición a los potenciales procesos críticos malsanos presentes en los territorios en donde han vivido (Mapas 18 y 19).

¹⁸ “Mejía abajo - Navarrete” fue el lugar reportado por la madre del paciente con código 212, donde aseguró haber vivido durante la gestación, pero no fue posible ubicarlo en los mapas satelitales. Según la información suministrada, es una zona rural cercana al sitio actual de residencia. Por su parte la madre del paciente con código 303, afirmó haber pasado su embarazo en un vecindario cercano a su actual residencia en Jarabacoa (Provincia La Vega).

Mapa 18. Relación entre residencia actual y residencia de madre durante gestación –
Provincia Santiago



Elaborado por: Lorena Maldonado M

Mapa 19. Relación entre residencia actual y residencia de madre durante gestación –
Provincia Santiago



Elaborado por: Lorena Maldonado

La movilización, no solo tiene que ver con la capacidad real de cambiar su ubicación en el territorio, sino con las posibilidades de ubicarse en ambientes más bioseguros y tener mejores condiciones de vida. En este caso, las madres que cambiaron de ubicación, finalmente no lograron alejarse de los procesos críticos malsanos presentes en los territorios.

En general las familias en donde más se presentaron casos de LPH-NS pertenecieron a clases sociales marginadas y precarizadas por el sistema social y económico consolidado y hegemónico en República Dominicana.

Acceso a servicios de salud

El sistema de salud fue uno de los procesos críticos evidenciados en este estudio. El acceso a servicios de salud es una de las variables que permite explorar la calidad de reproducción social y el disfrute efectivo del derecho a la salud que tiene la población sujeto de estudio. En sociedades con Sistemas de salud basados es el aseguramiento de acuerdo a la capacidad de pago, como el dominicano, la forma de acceso y consumo de servicios de salud, generalmente varía en función de la inserción de clase social. Lo que se observó fue lo siguiente (Tabla 27):

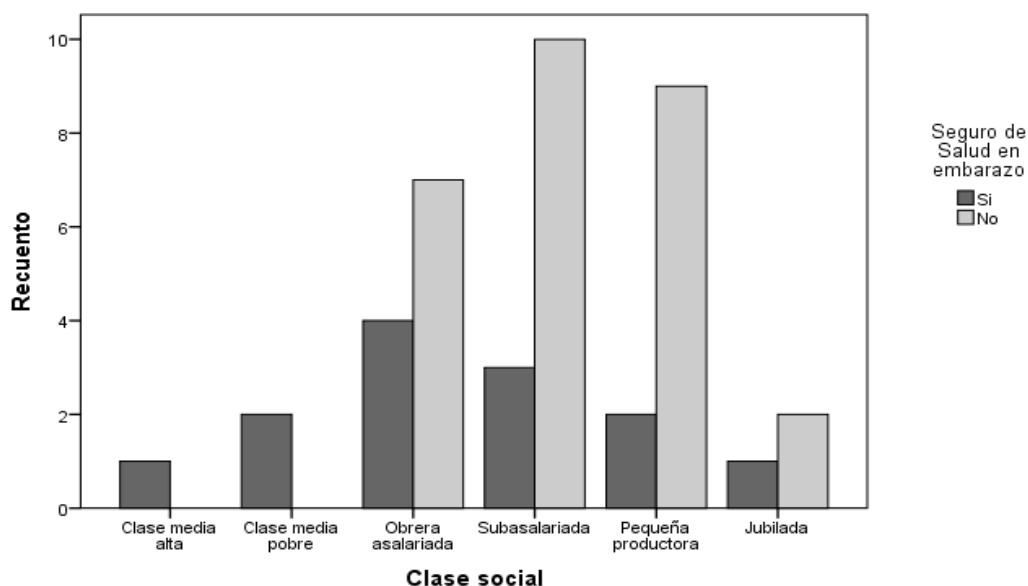
Tabla 27. Clase social * Aseguramiento de madre durante embarazo tabulación cruzada

		Seguro salud en Embarazo		Total	
		Si	No		
Clase social	Clase media alta	Recuento	1	0	1
		% del total	2,4%	0,0%	2,4%
	Clase media pobre	Recuento	2	0	2
		% del total	4,9%	0,0%	4,9%
	Obrera asalariada	Recuento	4	7	11
		% del total	9,8%	17,1%	26,8%
	Subasalariada	Recuento	3	10	13
		% del total	7,3%	24,4%	31,7%
	Pequeña productora	Recuento	2	9	11
		% del total	4,9%	22,0%	26,8%
	Jubilada	Recuento	1	2	3
		% del total	2,4%	4,9%	7,3%
	Total	Recuento	13	28	41
		% del total	31,7%	68,3%	100,0%

Fuente: Elaboración propia

Las madres que pertenecían a clases sociales con más capacidad adquisitiva, contaron con seguro de salud durante el embarazo, mientras que la mayoría de las madres pertenecientes a clases sociales caracterizadas por una mayor inestabilidad económica y precarización laboral, no contaron con un seguro médico durante su embarazo (Gráfico 12)

Gráfico 12. Aseguramiento de madre durante embarazo según clase social



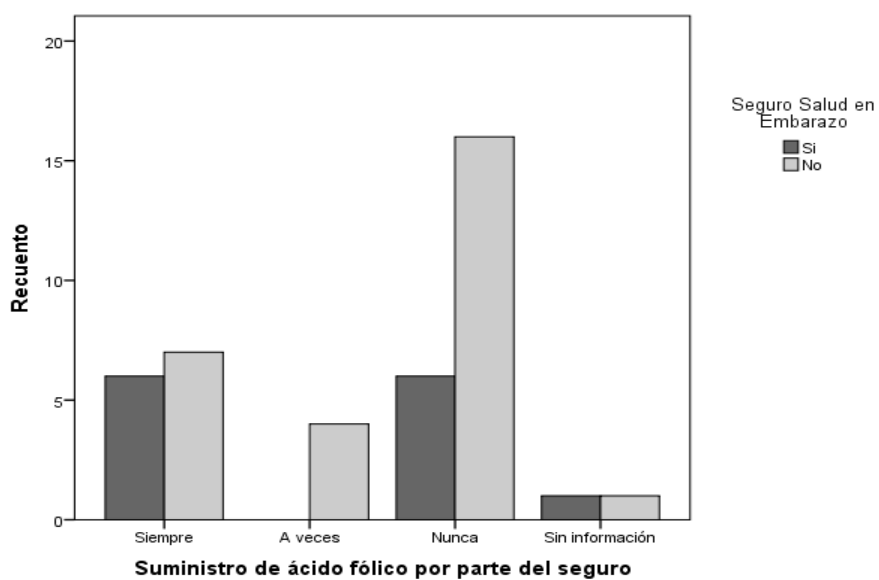
Fuente: Elaboración propia (Programa SPSS)

Sin embargo el aseguramiento no fue garantía absoluta de acceso a multivitamínicos (ácido fólico), ni a controles prenatales, la mayoría de las madres durante su gestación, tanto aseguradas como sin seguro, nunca recibieron ácido fólico por parte de las instituciones, y referían haber asumido ese gasto con recursos propios. Las madres aseguradas que siempre recibieron los multivitamínicos referían tener que pagar un porcentaje mínimo de diferencia, mientras que las que no estaban aseguradas refirieron que siempre se les suministro de forma gratuita, no obstante, algunas madres no aseguradas refieren que no siempre estaba disponible el ácido fólico en las instituciones públicas a las que acudían, por tanto los meses en que no había, ellas asumían el costo de forma particular (tabla 28) (gráfico 13).

Tabla 28. Ácido fólico proporcionado por el seguro * Aseguramiento de madre durante embarazo tabulación cruzada

		Seguro Salud en Embarazo		Total	
		Si	No		
Suministro de ácido fólico por parte del seguro de salud	Siempre	Recuento	6	7	13
		% del total	14,6%	17,1%	31,7%
	A veces	Recuento	0	4	4
		% del total	0,0%	9,8%	9,8%
	Nunca	Recuento	6	16	22
		% del total	14,6%	39,0%	53,7%
	Sin información	Recuento	1	1	2
		% del total	2,4%	2,4%	4,9%
	Total	Recuento	13	28	41
		% del total	31,7%	68,3%	100,0%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 13. Suministro de ácido fólico institucional de acuerdo al aseguramiento de la madre durante el embarazo

Fuente: Elaboración propia (Programa SPSS)

La prueba de hipótesis no fue rechazada indicando que no hay una asociación entre estar asegurado y recibir ácido fólico (tabla 29)

Tabla 29. Pruebas de chi-cuadrado (χ^2) para asociación entre aseguramiento y acceso a ácido fólico

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	3,619 ^a	3	,306
Razón de verosimilitud	4,721	3	,193
Asociación lineal por lineal	,292	1	,589
N de casos válidos	41		

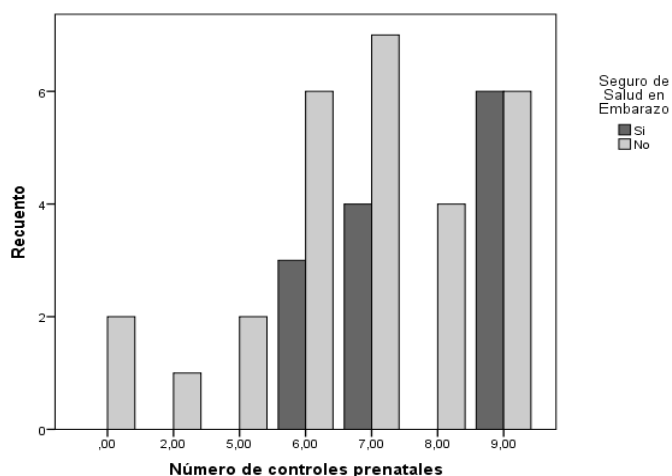
Fuente: Elaboración propia

En cuanto al número de controles prenatales, la mayoría de madres aseguradas tuvieron aproximadamente 9 controles mientras que la mayoría de no aseguradas tuvieron 7. Ninguna mujer asegurada tuvo menos de 6 controles, mientras que algunas mujeres no aseguradas tuvieron menos de 5 controles, incluso algunas no tuvieron ninguno (Tabla 30), (Gráfico 14)

Tabla 30. Número de controles prenatales * Aseguramiento de madre durante embarazo tabulación cruzada

		Seguro Salud en Embarazo		Total	
		Si	No		
Número de controles prenatales	0	Recuento	0	2	2
		% del total	0,0%	4,9%	4,9%
	2	Recuento	0	1	1
		% del total	0,0%	2,4%	2,4%
	5	Recuento	0	2	2
		% del total	0,0%	4,9%	4,9%
	6	Recuento	3	6	9
		% del total	7,3%	14,6%	22,0%
	7	Recuento	4	7	11
		% del total	9,8%	17,1%	26,8%
	8	Recuento	0	4	4
		% del total	0,0%	9,8%	9,8%
	9	Recuento	6	6	12
		% del total	14,6%	14,6%	29,3%
	Total	Recuento	13	28	41
		% del total	31,7%	68,3%	100,0%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 14. Número de controles prenatales según aseguramiento en salud durante embarazo

Fuente: Elaboración propia (Programa SPSS)

Al igual que con el suministro de ácido fólico, no se encontró una asociación estadísticamente significativa entre estar asegurada durante el embarazo y el número de controles prenatales (tabla 31)

Tabla 31. Pruebas de chi-cuadrado (χ^2) para asociación entre aseguramiento y número de controles prenatales

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	6,154 ^a	6	,406
Razón de verosimilitud	8,707	6	,191
Asociación lineal por lineal	2,479	1	,115
N de casos válidos	41		

Fuente: Elaboración propia

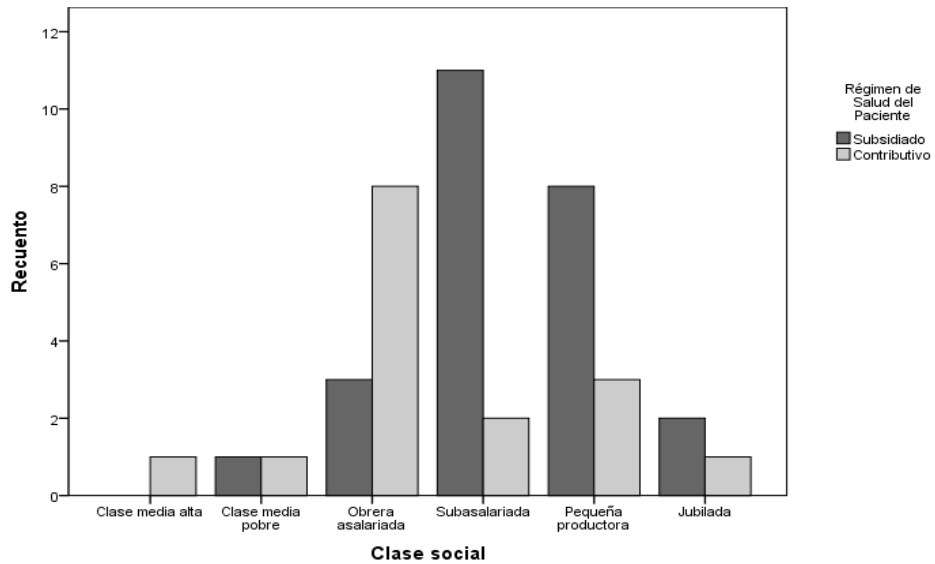
Ni durante el embarazo ni después de éste, el aseguramiento ha sido garantía de acceso a servicios de salud que permitan abordar (por lo menos en términos preventivos y rehabilitadores) de la mejor manera el LPH y proteger el derecho a la salud y la calidad de vida. Del total de pacientes estudiados, el 61% pertenecen al Régimen subsidiado y el restante 39% al Régimen contributivo. Los pacientes dentro del Régimen contributivo, generalmente pertenecen a familias con una inserción de clase social caracterizada por trabajos estables con contrato laboral y/o capacidad de pago (tabla 32), (gráfico 15).

Tabla 32. Clase social * Régimen de Salud del Paciente tabulación cruzada

		Régimen de Salud del Paciente		Total	
		Subsidiado	Contributivo		
Clase social	Clase media alta	Recuento	0	1	
		% del total	0,0%	2,4%	
	Clase media pobre	Recuento	1	1	2
		% del total	2,4%	2,4%	4,9%
	Obrera asalariada	Recuento	3	8	11
		% del total	7,3%	19,5%	26,8%
	Subasalariada	Recuento	11	2	13
		% del total	26,8%	4,9%	31,7%
	Pequeña productora	Recuento	8	3	11
		% del total	19,5%	7,3%	26,8%
	Jubilada	Recuento	2	1	3
		% del total	4,9%	2,4%	7,3%
Total	Recuento	25	16	41	
	% del total	61,0%	39,0%	100,0%	

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 15. Aseguramiento a salud de paciente según clase social



Fuente: Elaboración propia (Programa SPSS)

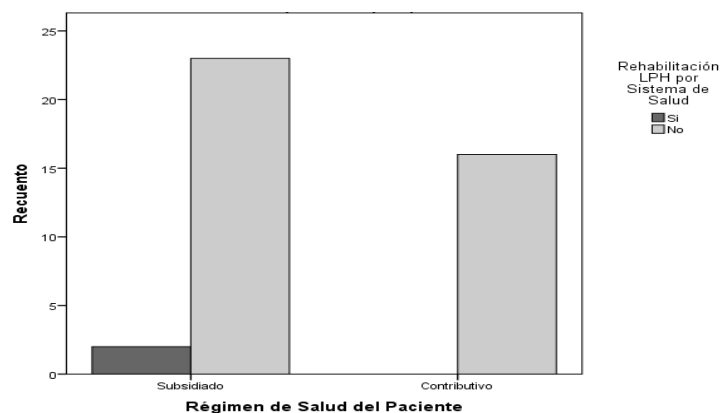
Del total de pacientes solo dos han recibido tratamiento rehabilitador para la fisura oral, dentro del Sistema de Salud, los dos pertenecen al Régimen subsidiado (Tabla 33), (Gráfico 16):

Tabla 33. Régimen de Salud del Paciente * Rehabilitación LPH dentro del Sistema de Salud tabulación cruzada

		Rehabilitación de LPH en el Sistema Salud		Total	
		Si	No		
Régimen de salud del paciente	Subsidiado	Recuento	2	23	25
		% del total	4,9%	56,1%	61,0%
	Contributivo	Recuento	0	16	16
		% del total	0,0%	39,0%	39,0%
Total	Recuento	2	39	41	
	% del total	4,9%	95,1%	100,0%	

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 16. Rehabilitación del paciente por parte del Sistema de Salud



Fuente: Elaboración propia (Programa SPSS)

No obstante, las madres de los pacientes tratados dentro del sistema de salud, refieren que no fue fácil recibir la atención: *“Fue mucha lucha para que me lo operaran por primera vez, en el Hospital del Niño¹⁹”*

¹⁹ Frase transcrita literalmente de madre de paciente con código 209. Navarrete (Santiago – República Dominicana), 13 de marzo de 2016.

En general la respuesta que obtienen las familias de los niños que nacen con LPH, es que ni los seguros privados ni el sistema público, cubren el tratamiento rehabilitador para esta malformación. Por tanto, el gasto de bolsillo que tienen todas las familias, independientemente de su inserción de clase social es alto, sin embargo quienes pueden asumir de mejor manera dichos gastos, son las familias con una inserción de clase social que les permita tener una mayor capacidad adquisitiva.

Sexo y grupo poblacional del principal responsable económico

Adicionalmente se cruzaron las variables sexo de principal responsable económico con clase social (Tabla 34)

Tabla 34. Clase social * Sexo principal respondiente económico de núcleo familiar tabulación cruzada

		Sexo principal respondiente económico de núcleo familiar		Total
		Hombre	Mujer	
		Clase media alta	Recuento	
	% del total	0,0%	2,4%	2,4%
Clase media pobre	Recuento	0	2	2
	% del total	0,0%	4,9%	4,9%
Obrera asalariada	Recuento	9	2	11
	% del total	22,0%	4,9%	26,8%
Subasalariada	Recuento	11	2	13
	% del total	26,8%	4,9%	31,7%
Pequeña productora	Recuento	10	1	11
	% del total	24,4%	2,4%	26,8%
Jubilada	Recuento	1	2	3
	% del total	2,4%	4,9%	7,3%
Total	Recuento	31	10	41
	% del total	75,6%	24,4%	100,0%

Fuente: Elaboración propia

En la población sujeto de este estudio, quien responde económicamente por el núcleo familiar del paciente es principalmente el hombre, sin embargo en las clases sociales con mejor inserción en el aparato productivo, es la mujer quien asume el rol de principal respondiente

económico. No obstante, aunque se reconoce una vulnerabilidad diferencial en las mujeres, no se profundizó en las dinámicas ni en las inequidades de género, por las razones descritas en la metodología del estudio.

En cuanto al grupo poblacional del principal responsable económico el 100% de todo los participantes se clasificaron como mestizos. Tampoco fue interés de esta investigación indagar a profundidad las dinámicas de etnias, debido a que en la población sujeto de estudio no se evidenciaron diferencias étnicas considerables.

Se debe precisar que esta investigación es netamente descriptiva y el ejercicio estadístico de buscar asociación entre variables no pretende generar relaciones causales desarticuladas del contexto y de los procesos socio – históricos que han determinado las condiciones de salud y enfermedad de la población sujeto de estudio, sino evidenciar y describir las características de las clases sociales que reflejan desigualdades sociales producto de las asimetrías de poder y los procesos de configuración socio histórica de inequidades que van a ser determinantes en la comprensión del proceso salud – enfermedad –atención de los pacientes sujeto de estudio y sus familias.

4.3 Nivel singular

En la esfera singular se describirán las exposiciones concretas que se evidenciaron a través de la aplicación de instrumentos y de la observación no participante, en las familias y las vulnerabilidades diferenciales dependiendo de su inserción de clase social.

Dentro de los modos de vida, se identificó la agroindustria intensiva en su modo de producción y extensiva en la ocupación del territorio, como uno de los principales procesos críticos impuestos, que inciden en el proceso salud – enfermedad de las familias que tienen integrantes con LPH-NS. Por tanto se indago por la exposición directa que tiene las familias a los agroquímicos usados en la agroindustria, y se encontró que tan solo el 22% de la población estudiada tiene dentro del núcleo familiar trabajadores agrícolas que usan directamente agroquímicos (Tabla 35):

Tabla 35. Personas del núcleo familiar que trabajan en cultivos

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Si	9	22,0
	No	32	78,0
	Total	41	100,0

Fuente: Elaboración propia

Los principales cultivos en donde reportan usas químicos son de plátano, yuca, tabaco, vegetales y cacao. De ese 22% solo una persona reporta el nombre de uno de los químicos que usa, cuyo principio activo es el paraquat. Los demás se refieren al químico usado como “el veneno”. Las personas que se encargan de fumigar generalmente son el padre y/o abuelo del paciente, quienes aseguran, en su mayoría, almacenar y mezclar los agroquímicos directamente en los cultivos (Tabla 36).

Tabla 36. Almacenamiento y mezcla de agroquímicos

		Lugar de almacenamiento agro tóxicos		Lugar mezcla agroquímicos	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Válido	Dentro de la casa	1	11,1	0	0
	Cuarto al lado de casa	2	22,2	0	0
	En cultivos	6	66,6	9	100
	Total	9	100,0	9	100

Fuente: Elaboración propia

Todos reportan fumigación manual con tanque y bomba y la mayoría reporta como elementos de protección frecuentes mascarillas y botas. En las visitas domiciliarias se encontró algunos equipos de fumigación en regular estado cerca de la casa, y afecciones cutáneas en los miembros de la familia que fumigan (Foto 4).

Foto 4. Hallazgos del estilo de vida de trabajadores agrícolas



Fotografías tomadas por: Lorena Maldonado M

Las familias que manejan agroquímicos son conscientes del peligro que conlleva el contacto y la fumigación directa, pero no son conscientes de la exposición indirecta a los químicos, si bien solo algunos asumen la tarea de la fumigación directa, otros miembros de la familia, particularmente las mujeres, ayudan en otros momentos de la producción como la recolección, en donde manipulan los productos, exponiéndose a los residuos de químicos que pueden estar presente en los cultivos. Adicionalmente, refieren que la preparación de alimentos para los trabajadores se realiza dentro de los mismos cultivos.

Es importante resaltar que las familias que manejan agro tóxicos en general son pequeños agricultores independientes o jornaleros con pago a destajo, que adoptan el modo de producción impuesto de agroquímicos, y por sus condiciones no manejan ningún esquema de seguridad e higiene laboral.

El restante 78% de la población, no trabaja directamente en labores agrícolas, su exposición se debe al modo de producción impuesto en sus territorios y su vulnerabilidad a la poca movilidad que les permite su inserción de clase social, para alejarse de los procesos críticos que afectan su salud, y de los que incluso no son conscientes. En las visitas domiciliarias, al indagarse sobre fumigaciones cercanas, la mayoría referían que, principalmente las fumigaciones se hacían en

los cultivos y de forma manual, incluso algunos iban más allá en sus apreciaciones con frases como: *“cuando llegan a fumigar los cultivos, toca irse porque huele mucho...ellos no avisan cuando vienen²⁰”*. Si se tiene en cuenta que la mayoría de agroquímicos alertan sobre la toxicidad por inhalación, es evidente la posible exposición crónica por vía aérea, que tienen quienes viven cerca de los grandes cultivos.

Otras formas de exposición a sustancias tóxicas, que se evidenciaron en las visitas domiciliarias, son los pesticidas caseros usados por las familias para el control de plagas y algunas fumigaciones realizadas por el sector salud como parte de las políticas públicas para el control de vectores.

Un dato que llama la atención en cuanto a la exposición a sustancias tóxicas producto de la imposición de modos de vida malsanos, es que el 100% de las familias visitadas, consideran que el agua que llega a sus hogares es de regular y mala calidad, la mayoría compran agua embotellada para el consumo, dos familias reportan que a pesar de que les parece de mala calidad la toman porque no tienen posibilidades de comprar agua, y otras dos familias reportan que el agua que usan la consiguen de fuentes hídricas cercanas (pozos y ríos) y de aguas lluvia. Al indagar sobre la cobertura de agua potable en el país se encontró una cobertura del 86.8% en las zonas urbanas, y del 52.5% en las zonas rurales. Se encontró también que el quintil más pobre tiene una cobertura de agua del 48.9% mientras que el más rico es de 91.9%. En cuanto a la calidad del agua, se encontró que tan solo el 69.5% de los acueductos cuenta con sistemas de cloración, el 30% cuenta con sistema de vigilancia de calidad y solo el 11%, cuenta con servicio continuo de agua potable (171).

En cuanto a los factores de riesgo individual, reportados en la literatura como potenciales causas asociadas a la aparición de LPH-NS, se indago por cada uno de ellos, pero no se encontraron asociaciones significativas entre éstas variables de riesgo y la presencia de LPH-NS (Tabla 37), (Gráfico 17)

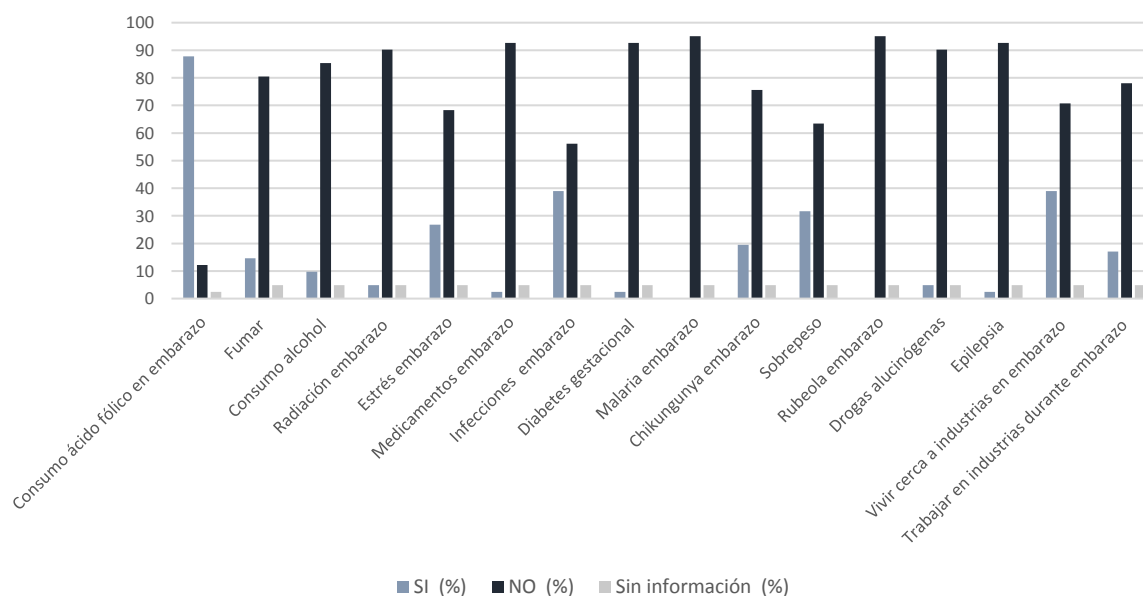
²⁰ Comentario de madre de paciente identificado con código 305. Zona rural cercana a centro poblado, Jamao (La Vega-República Dominicana), 16 de marzo de 2016.

Tabla 37. Factores de riesgo individuales asociados con LPH-NS

Factor de riesgo madre	SI		NO		Sin información		Total	
	Frecuencia	(%)	Frecuencia	(%)	Frecuencia	(%)	Frecuencia	(%)
Consumo ácido fólico embarazo	35	87,8	5	12,2	1	2,4	41	100
Fumar	6	14,6	33	80,5	2	4,9	41	100
Consumo alcohol	4	9,7	35	85,4	2	4,9	41	100
Radiación embarazo	2	4,87	37	90,2	2	4,9	41	100
Estrés embarazo	11	26,8	28	68,3	2	4,9	41	100
Medicamentos embarazo	1	2,4	38	92,7	2	4,9	41	100
Infecciones embarazo	16	39	23	56,1	2	4,9	41	100
Diabetes gestacional	1	2,4	38	92,7	2	4,9	41	100
Malaria embarazo	0	0	39	95,1	2	4,9	41	100
Chikungunya embarazo	8	19,5	31	75,6	2	4,9	41	100
Sobrepeso	13	31,7	26	63,4	2	4,9	41	100
Rubeola embarazo	0	0	39	95,1	2	4,9	41	100
Drogas alucinógenas	2	4,9	37	90,2	2	4,9	41	100
Epilepsia	1	2,4	38	92,7	2	4,9	41	100
Vivir cerca a industrias en embarazo	10	39,0	29	70,7	2	4,9	41	100
Trabajar en industrias durante embarazo	7	17,1	32	78,0	2	4,9	41	100

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 17. Exploración de factores de riesgo individuales reportados en la literatura como potenciales causas del LPH-NS



Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la edad de los padres, en el momento de concebir, la mayoría de madres tenía menos de 25 años y la mayoría de padres tenía menos de 35 años. Tan solo el 9.8 % de las madres tenía entre 36 y 45 años y en los padres solo el 14.7% tenía entre 46 y 65 años (Tablas 38 y 39).

Tabla 38. Edad de la madre durante embarazo

	Edad (agrupado)	Frecuencia	(%)
Válido	16 a 25 años	24	58,5
	26 a 35 años	13	31,7
	36 a 45 años	4	9,8
	Total	41	100,0

Fuente: Elaboración propia

Tabla 39. Edad del padre durante el embarazo

	Edad (agrupado)	Frecuencia	(%)
Válido	15 a 25 años	13	31,7
	26 a 35 años	16	39,0
	36 a 45 años	5	12,2
	46 a 55 años	4	9,8
	56 a 65	2	4,9
	Total	40	97,6
Perdidos	Sistema	1	2,4
Total		41	100,0

Fuente: Elaboración propia

La variable de riesgo que reporto más casos fue la de infecciones durante el embarazo, con el 39% del total de madres, todos los casos correspondieron a infecciones vaginales, que en general no se han asociado con malformaciones congénitas del feto (172). En este estudio, limitarse a la indagación sólo de factores de los factores de riesgo individuales de los padres durante el embarazo, no hubiese dado ningún indicio del por qué se presenta la malformación ni de la forma como se presenta. Sin contextualizar el territorio y la inserción social que tienen los pacientes, no hubiese sido posible evidenciar la imposición de procesos críticos que realmente pueden explicar la exposición que tienen las comunidades a agentes tóxicos y la vulnerabilidad diferencial dada por la clase social, que explicaría porque ésta malformación congénita se presenta más en unos grupos que en otros.

La categoría de clase social, no solo permitió evidenciar vulnerabilidades diferenciales a los procesos críticos ambientales, sino también mirar el comportamiento de algunos posibles

procesos protectores del nivel singular, como por ejemplo el consumo de ácido fólico que, aunque con evidencia controvertida, es considerado como una de las mejores alternativas para evitar las malformaciones congénitas. En la población estudiada, el 80.5% de las madres inicio el consumo de ácido fólico durante el primer trimestre del embarazo, es decir en el período más crítico para la aparición de LPH-NS (Tabla 40).

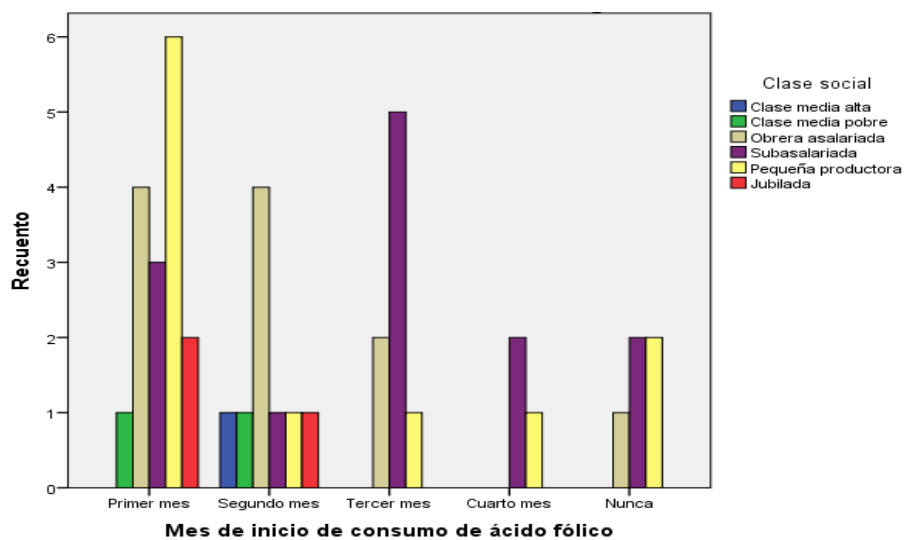
Tabla 40. Mes en que inicio el consumo de ácido fólico

	Frecuencia	(%)	(% acumulado)
Mes 1	16	39,0	39,0
Mes 2	9	22,0	61,0
Válido Mes 3	8	19,5	80,5
Mes 4	3	7,3	87,8
Nunca	5	12,2	100
Total	41	100,0	

Fuente: Elaboración propia

Sin embargo, quienes iniciaron el consumo de ácido fólico posterior al cuarto mes o nunca lo ingirieron (el 19.5 % del total de madres), todas pertenecen a las clases sociales más vulnerables y excluidas: Obrera asalariada, Subasalariada, pequeña productora (Gráfico 18).

Gráfico 18. Inicio de consumo de ácido fólico según clase social



Fuente: Elaboración propia (Programa SPSS)

La variable de trabajo en industrias durante el período gestacional, también tiene relación con la vulnerabilidad diferencial que tienen las diferentes clases sociales y en particular las mujeres. La mayoría de las madres que trabajaron en industrias durante su embarazo, lo hicieron en industrias tabacaleras como operarias, manipulando la materia prima y exponiéndose posiblemente a residuos de agro tóxicos (Tabla 41). Estos datos generan la necesidad de indagar más sobre las dinámicas de género.

Tabla 41. Tipo de industria en que trabajo la madre durante embarazo

Industria	Frecuencia	Porcentaje
Tabacalera	5	12,2
Peluquería	1	2,4
Válido Taller de carros	1	2,4
Ninguna	33	80,5
Total	41	100,0

Fuente: Elaboración propia

Dentro del nivel singular se encuentra el embodiment o la expresión física del movimiento dialéctico entre los procesos histórico- sociales y los procesos biológicos. En este estudio el *embodiment* identificado desde el planteamiento del problema fue el LPH-NS. Se encontró que el nivel de severidad clínica que presentan los pacientes con las fisuras orales no sindrómicas, son diferenciales entre las clases sociales, siendo las clases más excluidas y vulnerables en donde se concentran las lesiones de mayor severidad (Tabla 42), (Gráfico 19):

Tabla 42. Tipo de fisura * Clase social tabulación cruzada

		Clase social						Total	
		Clase media alta	Clase media pobre	Obrera asalariada	Subasalariada	Pequeña productora	Jubilada		
Tipo de fisura	LH-U	Recuento	0	0	1	1	1	1	4
		% del total	0,0%	0,0%	2,4%	2,4%	2,4%	2,4%	9,8%
	LH-B	Recuento	0	1	0	0	0	0	1
		% del total	0,0%	2,4%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	2,4%
	PH	Recuento	1	1	4	1	4	1	12

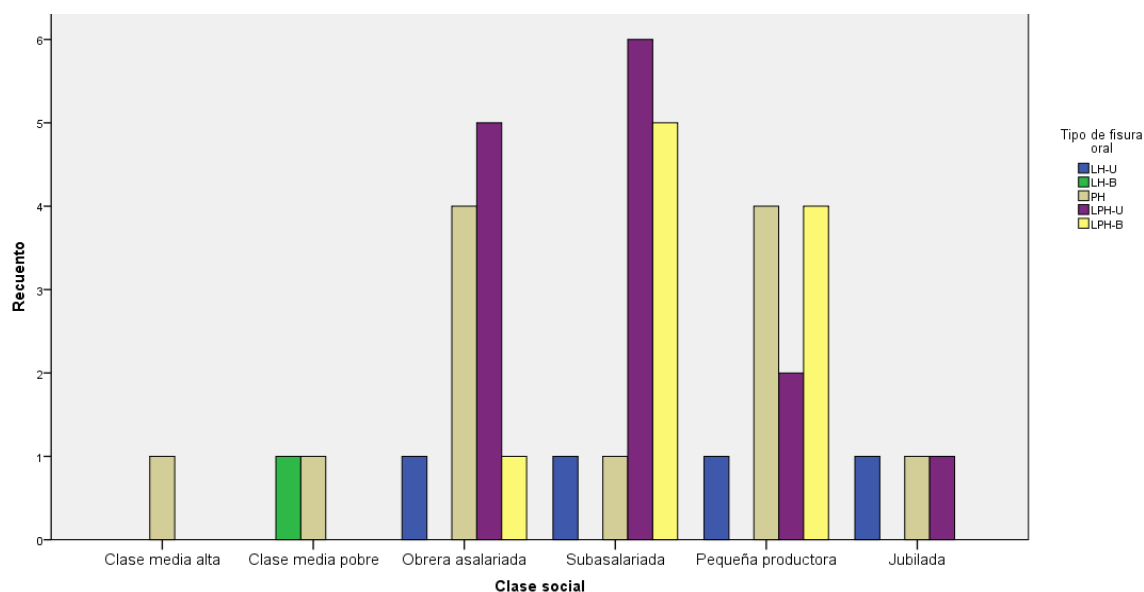
		Clase social						Total
		Clase media alta	Clase media pobre	Obrera asalariada	Subasalariada	Pequeña productora	Jubilada	
LPH-U	% del total	2,4%	2,4%	9,8%	2,4%	9,8%	2,4%	29,3%
	Recuento	0	0	5	6	2	1	14
LPH-B	% del total	0,0%	0,0%	12,2%	14,6%	4,9%	2,4%	34,1%
	Recuento	0	0	1	5	4	0	10
Total	Recuento	1	2	11	13	11	3	41
	% del total	2,4%	4,9%	26,8%	31,7%	26,8%	7,3%	100,0%

LH-U: Labio hendido unilateral **LH-B:** Labio hendido bilateral **PH:** Paladar hendido aislado

LPH-U: Labio y paladar hendido unilateral **LPH-B:** Labio y paladar hendido bilateral

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 19. Tipo de fisura según clase social



Fuente: Elaboración propia (Programa SPSS)

La prueba de hipótesis muestra una asociación estadísticamente significativa entre la clase social y la severidad clínica de la fisura oral (Tabla 43).

Tabla 43. Pruebas de chi-cuadrado cuadrado (χ^2) para asociación entre clase social y severidad de la lesión clínica

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	33,063 ^a	20	,033
Razón de verosimilitud	22,013	20	,340
Asociación lineal por lineal	,032	1	,857
N de casos válidos	41		

Fuente: Elaboración propia

El hecho empírico de encontrar un relación entre la clase social y la severidad de la lesión clínica, corrobora que lo biológico no es externo a lo social y permite sugerir que es posible que exista una mayor inestabilidad genética en las clases sociales más excluidas y vulnerables, tal como lo plantean los postulados de la Determinación Social de la Salud (133)

Como parte del “embodiment”, es importante resaltar que dentro de los antecedentes médicos familiares cercanos al paciente, en general se reportaron casos de abortos, amenazas de abortos, alteración en la menstruación, afecciones renales, anemia, afecciones cutáneas, asma, depresión, gastritis, neumonía, escoliosis, pancreatitis, reumatismo, diabetes e hipertensión. La fundación también reportó casos de hipospadia, sindactilias y polidactilia. Muchos de estos antecedentes, concuerdan con los perfiles de morbilidad que ha reportado la literatura, asociados con el uso de agro tóxicos.

4.4 Matriz del perfil epidemiológico

El perfil epidemiológico permite ubicar esquemáticamente las relaciones sociales que operan en los distintos dominios que hacen parte de la complejidad de la determinación social de la salud: *el general* (la sociedad en su conjunto), *el particular* (sus grupos) y *el singular* (las personas con su cotidianidad). Para este estudio la matriz del perfil epidemiológico fue la siguiente:

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO

DIMENSIÓN	ELEMENTOS	PROCESOS PROTECTORES	PROCESOS DE DETERIORO
GENERAL	ECONÓMICO:	Núcleo muy pequeño de economía basada en cultivos agroecológicos que plantea una alternativa rentable	Impulso de la agroindustria como motor económico del país Alta concentración de la riqueza y monopolización de los mercados Alto crecimiento económico con aumento de pobreza
	POLÍTICO:	Salud como derecho integral y constitucional Régimen subsidiado en salud para personas sin capacidad de pago Decretos de restricción parcial de algunos agroquímicos	Orientaciones políticas internas y externas de fortalecimiento de actividades agroindustriales como forma de desarrollo Apoyo gubernamental en distribución de agro tóxicos y fertilizantes Licencia para comercialización de agro tóxicos de alta toxicidad No control de fumigaciones Insuficiente control de calidad del agua Sistema de salud basado en el aseguramiento de acuerdo a la capacidad de pago Acciones en Salud pública limitadas y focalizadas en vectores Baja cobertura y calidad en servicios de salud Tratados internacionales de libre comercio que impulsan la producción intensiva de productos agrícolas.
	CULTURAL	Núcleos de pensamiento de MS-SC	Hegemonía biomédica en formación de talento humano en salud y en explicación y abordaje del LPH-NS. Invisibilización y desatención del LPH Salud visto como acceso a servicios biomédicos y no como derecho fundamental que incluye diferentes niveles de bienestar Interés académico en estudios positivistas Medios de comunicación que incentivan uso de agro tóxicos
PARTICULAR	PRODUCCIÓN (TRABAJO)	Algunos elementos de protección	Inserción laboral inestable, precaria Desempleo Exposición directa de trabajadores del campo a agro tóxicos
	CONSUMO	Operativos quirúrgicos de Fundaciones	Barreras de acceso a servicios de salud Alto gasto de bolsillo en servicios de salud

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO

DIMENSIÓN	ELEMENTOS	PROCESOS PROTECTORES	PROCESOS DE DETERIORO
			<p>Baja capacidad adquisitiva</p> <p>Posible consumo de alimentos no seguros, con residuos de agro tóxicos</p> <p>Vivienda en condiciones precarias, expuestas a agro tóxicos y focos de contaminación</p> <p>Baja calidad del servicio público de agua</p>
	ORGANIZACIÓN SOCIAL	Relaciones de solidaridad entre madres o familiares de niños con LPH	<p>Segregación social y territorial</p> <p>Enfoque asistencial de caridad y no de derecho</p> <p>Ausencia de organización de familias de personas afectadas para exigir derechos</p> <p>Poca movilización en el territorio por los conflictos medioambientales generados por la agroindustria</p>
	CREACIÓN DE IDENTIDAD	Autoestima y visión proactiva	<p>Poco conocimiento y conciencia sobre derechos</p> <p>Empresas contaminantes vistas como impulsoras del desarrollo</p> <p>Naturalización de la contaminación</p>
	RELACIÓN (metabolismo) SOCIEDAD NATURALEZA		<p>Producción agroindustrial de extensos monocultivos con uso no controlado e intensivo de agro tóxicos y alto gasto de agua.</p> <p>Posible contaminación de fuentes hídricas por agro tóxicos</p> <p>Aguas residuales cerca de los hogares</p> <p>Exposición de sociedad civil a agro tóxicos</p> <p>Basurales a cielo abierto cercanos a la población</p> <p>Pocos espacios saludables y bioseguros</p> <p>Vulnerabilidad diferencial a procesos críticos de acuerdo a la inserción de clase social</p>
SINGULAR	ESTILOS DE VIDA	<p>Controles prenatales durante el embarazo</p> <p>Ingesta de agua embotellada</p> <p>Solidaridad entre vecinos</p>	<p>No utilización de elementos de protección en labores de fumigación</p> <p>Alimentación no saludable</p> <p>Exposición indirecta a agro tóxicos en labores cotidianas</p> <p>Hacinamiento en algunos hogares</p>

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO

DIMENSIÓN	ELEMENTOS	PROCESOS PROTECTORES	PROCESOS DE DETERIORO
			Inicio tardío de consumo de multivitamínicos durante el embarazo Bajo nivel escolar
	RELACIONES FAMILIARES	Solidaridad familiar	
	CARACTERÍSTICAS GENO-FENOTÍPICAS		Fisuras orales de mayor severidad concentradas en clases sociales subasalariadas y pequeñas productoras pobres Posiblemente hay mayor grado inestabilidad genética en clases sociales más excluidas y vulnerables
EXPRESIÓN BIOPSÍQUICA	EMBODIMENT		* Malformaciones congénitas (LPH-NS). Abortos Afecciones cutáneas Afecciones renales Otras malformaciones congénitas (sindáctilias, polidactilias, hipospadia) Depresión Enfermedades respiratorias
		Otras expresiones clínicas encontradas en la historia familiar cercana de los pacientes	

Fuente: Elaboración propia

La matriz de perfil epidemiológico fue construida a partir de un ejercicio observacional no participante y mediante técnicas espaciales y extensivas (Encuestas semiestructuras). Las limitaciones de tiempo y recursos impidieron hacer una inmersión en campo a profundidad que permitiera una construcción colectiva de la matriz, por tanto existe información que no pudo ser captada y que es importante para entender las dinámicas y contradicciones presentes en los territorios y por ende identificar más claramente los procesos protectores y destructivos.

Como parte del principio ético de reciprocidad, en éste estudio, además de la garantía de confidencialidad, se entregó a la fundación y al equipo de investigadores de la UNPHU, la información sistematizada y codificada de las familias visitadas. Así mismo se hará entrega de un texto con los respectivos resultados que serán socializados con la comunidad y particularmente con las familias participantes. Adicionalmente se capacitó a investigadores de la UNPHU en el enfoque de la Determinación social y se dictaron clases magistrales para fortalecer capacidades de investigación en estudiantes de la escuela de Odontología de la UNPHU.

5. Discusión

Abordar un tema tan complejo y problemático como el LPH-NS, desde una perspectiva crítica, permitió, por un lado tener un panorama más amplio de la realidad que enfrentan los pacientes y sus familias y por otro lado visibilizar cómo el orden social impuesto realmente afecta de forma diferencial a las personas que dependiendo de su inserción de clase social tienen vulnerabilidades desiguales a los procesos críticos impuestos por un sistema de explotación social y de la naturaleza, que reproduce sociedades no sustentables, inequitativas y malsanas (135).

Los resultados de esta investigación muestran una relación dialéctica y complementaria entre los tres niveles de análisis (general, particular y singular). En lo general, existe toda una estructura económica, política y cultural que impulsa y legaliza en el nivel particular, modos de producción y explotación acelerados, contaminantes y altamente inequitativos que se instauran en los territorios, generando procesos críticos que impactan y modifican los modos de vida de los colectivos y por tanto sus procesos de salud – enfermedad. Las condiciones actuales de los territorios explorados en República Dominicana, tal como lo plantea Milton Santos, reflejan una realidad dotada de una coherencia interna, principalmente definida desde el exterior y cruzada por mediaciones políticas, financieras, comerciales o económicas en el sentido más amplio, que dan a la relación hombre – medio otra dimensión (173).

Como resultado de la imposición y legalización de un modelo de producción agroindustrial intensivo y monopólico, en las cuatro provincias exploradas en este estudio, el principal proceso crítico encontrado fue el de la masiva utilización de agro tóxicos sin ninguna regulación. Este modo de producción además de imponer una inequitativa organización material de la vida, reproduce un modelo socio-económico no sustentable, no soberano, no solidario y no saludable (174), que hace inviable el buen vivir en los territorios afectados.

En contraste con la revisión de literatura que sugería que era en las zonas rurales en donde más se presentaban casos de LPH, en éste estudio se evidencio que no es la zona *per se*, la que incide en la aparición de la malformación sino el modo en que se explota el territorio y los procesos críticos allí se instauran. A partir de la era de aceleración de la acumulación y expansión de la economía monopólica de gran escala, se han recompuesto las condiciones de la dinámica urbano-rural y se ha transformado la relación industria-agricultura, integrando a los campesinos al proceso de reproducción global de capital y descomponiendo sus formas productivas. Adicionalmente, encubiertos por índices elevados de productividad y otros indicadores de pujanza macroeconómica, los procesos de acumulación desencadenaron de manera simultánea e interdependiente un deterioro ampliado de los espacios para la vida en la ciudad y el campo (175).

La identificación y ubicación espacial de los procesos críticos, debe ir acompañado de un reconocimiento de las dinámicas sociales que se dan en los territorios, solo así es posible identificar los niveles de afectación en los diferentes grupos de la sociedad; de allí que las categorías de clase social y territorio sean claves, ya que permiten evidenciar la vulnerabilidad diferencial que tienen las personas frente a dichos procesos críticos (133). En este orden de ideas, este estudio, evidencio que tanto la ubicación espacial como la vulnerabilidad de las familias afectadas, se dio en función de la clase social a la que pertenecen. La mayoría de la población sujeto de estudio, pertenecían a clases sociales caracterizadas por bajos ingresos económicos, inestabilidad laboral, bajo nivel educativo, condiciones laborales precarias; y se ubicaban en zonas caracterizadas primero por tener una mayor concentración de cultivos intensivos y segundo por ser marginales, es decir, de bajo costo para vivir pero con dificultades en el acceso a agua potable, a sanidad, a espacio habitable suficiente, a una vivienda digna y a espacios de recreación seguros.

Esta realidad impuesta por la estructura social y económica hegemónica, no solo ha facilitado una mayor exposición a agro tóxicos en estas familias, sino que también las ha hecho más vulnerables en la medida en que sus posibilidades de clase han limitado su movilización y la capacidad de acceder a una mejor calidad de vida en ambientes más bioseguros. Retomando el concepto de Harvey de acumulación por despojo a través de prácticas predatorias (176), en este estudio se hace evidente como los procesos de exclusión social, monopolización y concentración de la tierra por la agroindustria, reproducen modos de vida malsanos, despojando a comunidades enteras del derecho a una seguridad social y a un medio ambiente saludable y bioseguro.

Los modos de vida malsanos, a su vez reproducen inequidades en salud, ya que son las clases sociales más vulnerables las que tienen una mayor afectación. En esta investigación se evidencio que la mayor cantidad de casos de LPH-NS y la mayor severidad clínica se presentaron en las familias cuya clase social se caracterizaba por tener peores condiciones de inserción al aparato productivo y más condiciones adversas en su reproducción social. Esto además de dar cuenta de los procesos de inequidades estructurales que desencadenan desigualdades en la salud de las familias, también permite romper con la falsa dicotomía entre lo social y lo biológico (139).

En este estudio, avanzar hacia el reconocimiento de que existe un proceso de subsunción dialéctica de lo biológico en niveles más amplios de un todo social, implicó hacer un abordaje del LPH-NS como el “embodiment” o la expresión física de las exposiciones y vulnerabilidades socialmente generadas en los organismos (149). Pese a que el abordaje investigativo hegemónico del LPH-NS se centra en aspectos genéticos y moleculares, es necesario evidenciar lo errado que resulta el determinismo y el reduccionismo genético. Genetistas críticos como Penchaszadeh, plantea la necesidad urgente de la retirada de la doble hélice de su cúpula, es decir, remover el ADN del centro de la vida. En el campo de la salud, y particularmente en malformaciones congénitas como el LPH-NS, el reduccionismo genético ha llevado a mistificaciones en la explicación de los fenómenos de salud y enfermedad, y a distorsiones en las investigaciones sobre la causa de las enfermedades. Al exagerar la importancia de las diferencias genéticas entre individuos para explicar diferencias poblacionales en salud y enfermedad, y al ignorar la subsunción dialéctica que tiene lo biológico en lo social, el reduccionismo genético, propone una agenda errónea en la promoción de la salud y la prevención de enfermedades, que muchas veces se reducen solo a la recomendación de pruebas genéticas para demostrar predisposiciones individuales y medidas preventivas solo para aquellos que estén “predispuestos” (177). Así mismo, es necesario, ir más allá de los factores de riesgo externos e individuales que fragmentan la realidad y desarticulan al ser humano de su contexto socio-histórico, enfocándose en factores aislados de la problemática, sin mostrar su relación con los procesos estructurantes que los generan (146). Para el caso del LPH-NS, existe mucha investigación dedicada a indagar factores de riesgo, particularmente relacionados con los estilos de vida y los comportamientos de los padres durante el embarazo, sin embargo en este estudio, ninguno de estos factores reportados por la literatura fue significativo, en la explicación de la problemática.

Las consecuencias éticas y políticas de seguir con abordajes a-históricos y reduccionistas del LPH-NS, es la invisibilización y no denuncia de los procesos de inequidad producidos por un modelo socio-económico que concentra los recursos y el poder beneficiando a unos pocos, en detrimento de la salud y el bienestar de la mayoría. Seguir, explorando factores de riesgo individuales sin mostrar su relación con los procesos estructurales que los generan, implica descargar la responsabilidad sobre los individuos de su salud, sin evidenciar los procesos críticos destructivos que se les imponen en los territorios donde viven y trabajan.

Por otro lado, uno de los procesos críticos identificados en la atención integral de los pacientes con LPH-NS, es el modelo de salud dominicano basado en el aseguramiento. Este modelo profundiza el despojo del derecho a la salud, ya que se antepone la capacidad de pago a las necesidades de atención de los pacientes, en otras palabras, además de que se les impuso en los territorios modos de producción contaminantes y malsanos a las familias, son éstas las que deben asumir los costos de la rehabilitación del paciente. Si se tiene en cuenta que el común denominador de estas familias es su condición de clase social vulnerable con baja capacidad adquisitiva, reducida capacidad de acción y pocas posibilidades reales de tener una inserción social que les permita mejorar su condiciones de vida, es muy probable que los pacientes afectados nunca reciban un tratamiento integral y se sigan reproduciendo y profundizando las inequidades en salud.

Al considerar la salud como un derecho humano resulta imprescindible incluir el derecho de acceso a los servicios de salud y a los medicamentos. La distribución de los recursos para la salud, debe tener como principio la equidad, como idea reguladora del accionar humano y del procedimiento de las instituciones políticas y sociales. Esto necesariamente debe ir ligada a intervenciones en los condicionantes económicos y sociales de la salud, ya que de nada sirve la distribución diferencial de los recursos destinados para servicios de salud, si a la par no se combaten las inequidades sociales (178).

Finalmente, para lograr una prevención efectiva del LPH-NS y garantizar el derecho a la salud de los pacientes que ya tienen la malformación, se deben realizar intervenciones en todos los niveles, y no reducirse solo a la esfera individual, que actualmente se limita a recomendaciones de consumo de ácido fólico y “hábitos de vida saludables”. A largo plazo se espera que se logren modificar las condiciones estructurales que reproducen modos de vida malsanos y haya una distribución más equitativa del poder y los recursos de manera no haya exclusión social, a mediano plazo que haya una visibilización y una mayor investigación y consciencia de la

problemática ambiental que genera la agroindustria intensiva y se empiece a regular estrictamente el uso de agro tóxicos y la calidad del agua y los alimentos, y a corto plazo que a partir del fortalecimiento de una conciencia de clase, se visibilicen a los pacientes con LPH y se les garantice el derecho a la salud.

6. Conclusiones

El LPH, es una afección en salud de vieja data, que ha tenido diversos abordajes en su comprensión y manejo. Actualmente, existe gran cantidad de investigaciones publicadas, con avances y desarrollos importantes, que dan cuenta particularmente, de las dinámicas genéticas y moleculares implicadas en la aparición de la malformación, del manejo rehabilitador integral idóneo que requieren las personas afectadas y sus familias, de los potenciales factores de riesgo vinculados y de su distribución epidemiológica. No obstante, la mayoría de estos desarrollos han enfatizado en aspectos netamente individuales, invisibilizando los contextos socio-históricos en que se produce y se reproduce ésta problemática; profundizando así la falsa dicotomía entre lo biológico y lo social (139).

Abordar el LPH-NS, desde una perspectiva que articule críticamente lo individual-biológico con las dinámicas sociales en que se encuentran inmersas las familias afectadas, implicó explorar categorías no estudiadas hasta el momento en la investigación específica de ésta malformación, como la clase social y el territorio; y asumir una perspectiva procesual (histórica) y conflictual de la sociedad en donde se reconozca y se visibilice que los sujetos están subsumidos en modos y condiciones de vida impuestas por un todo social. (133) (105).

En este orden de ideas, y de acuerdo a los objetivos planteados en este estudio, a partir de un ejercicio descriptivo se evidencio que en la región del Cibao central y norte de República Dominicana, la mayoría de familias afectadas con LPH-NS, tanto en cantidad como en severidad, pertenecen a clases sociales caracterizadas por tener unas inserciones laborales inestables y precarias, con baja capacidad adquisitiva y bajo nivel educativo. Esta inserción de clase social, limitan la capacidad de acción y movilización de las familias para tener mejores condiciones de vida, reproduciendo procesos de segregación social y territorial.

Las posibilidades de clase en las familias afectadas, hace que se ubiquen en zonas marginales caracterizadas por un bajo costo de vida, pero con dificultades en el acceso a agua potable, a

sanidad, a espacio habitable suficiente, a una vivienda digna y a espacios de recreación bioseguros. A esta realidad se suma, la imposición en estos territorios de modos de producción agroindustrial, que generan procesos críticos que afectan su proceso salud enfermedad. El principal proceso crítico encontrado en el entorno de las familias afectadas, fue el uso masivo e intensivo de agro tóxicos con alto potencial teratogenico y mutagénico, en monocultivos a gran escala ubicados cerca de las viviendas. Estos químicos, usados en la producción masiva y acelerada de algunos productos agrícolas, además de estar potencialmente implicados en daños a la salud de las personas que habitan en el mismo territorio, puede estar generando procesos de contaminación de fuentes hídricas tanto superficiales como subterráneas, aumentando así sus impactos negativos, tanto para el ser humano como para el medio ambiente.

Los potenciales procesos críticos identificados en los territorios explorados en esta investigación, permiten plantear que existe un metabolismo sociedad – naturaleza destructor de la vida como consecuencia de la imposición de modos de producción malsanos, que además de invadir y transformar los espacios vitales de las comunidades, están generando alteraciones a la salud de las personas, que resultan afectadas diferencialmente dependiendo de su inserción de clase social. Si bien hay una exposición a agentes teratogénicos, ésta no es probabilística, sino el resultado de un modelo social y económico impuesto en República Dominicana, que en nombre del “*desarrollo*” favorece una lógica de acumulación de capital a partir de la agroindustria intensiva y acelerada, que además concentra los recursos en pocas manos, generando un aumento de la pobreza y la exclusión social. Si no se reconoce ésta realidad, se seguirá investigando factores de riesgo que pueden dar cuenta de las dinámicas individuales, pero desconociendo los procesos sociales que las determinan.

Adicional a los procesos críticos impuestos en los territorios, se encontró que el sistema de salud dominicano, profundiza la vulneración al derecho a la salud, en la medida en que, por un lado es un modelo de aseguramiento basado en la capacidad de pago y por otro lado invisibiliza y desatiende a los pacientes con LPH. Muchas de las familias consultadas, no contaban con aseguramiento en salud debido a que, como anteriormente se mencionó, pertenecen a clases sociales con una alta inestabilidad y precariedad laboral y bajo nivel adquisitivo. Adicionalmente, tener seguro no fue garantía de acceso a servicios de salud, ya que, según reportaron la mayoría de las familias, ni los seguros privados ni el sistema público cubren la rehabilitación de ésta malformación. Esta situación hace que se aumente el gasto de bolsillo y con ello de la inequidad en salud, debido a que las posibilidades reales de cubrir los gastos que

conlleva una rehabilitación integral del LPH-NS, se ven drásticamente reducidas por la inserción de clase social que tienen.

Finalmente, a partir de la aproximación al perfil epidemiológico de estas familias, desde una perspectiva crítica, se evidencio la existencia de toda una estructura económica, política y cultural que favorece la imposición en los territorios de modos de vida malsanos que reproducen inequidades sociales y en salud, que se reflejan en los estilos de vida de las familias y en las expresiones bio-psíquicas configurando “embodiment” o afecciones en salud diferenciales dependiendo de la inserción social y territorial de las personas. Sin embargo, se requiere profundizar en las otras dos categorías de la triple inequidad: el género y la etnia.

La visibilización del contexto socio-histórico en que viven las familias afectadas, y de su realidad territorial y de clase social, aporta a los esfuerzos investigativos actuales de LPH-NS, nuevas herramientas para iniciar un diálogo de saberes que permita articular efectivamente los desarrollos que ya se tienen a nivel biológico-individual, con una comprensión crítica de lo social para avanzar hacia una visibilización que demande una prevención y manejo más efectivo no solo de ésta problemática, sino de todas las afecciones en salud que configuran un perfil epidemiológico ligado con la realidad social y territorial de República Dominicana.

Dado que la realidad social y económica de República Dominicana, es muy similar a la realidad colombiana, se espera que este estudio sirva de referente a los investigadores de LPH en Colombia, para iniciar un proceso de visibilización de esta problemática que permita reivindicar el derecho a la salud de las personas afectadas y el derecho a un medio ambiente saludable y bioseguro de la comunidades a las que se les ha impuesto en sus territorios modos de vida malsanos.

Cabe resaltar que los resultados de este estudio, en términos estadísticos, no se pueden generalizar a toda la población por el tipo de muestreo utilizado, no obstante la triangulación con las otras técnicas utilizadas como el análisis de información secundaria, la georreferenciación y la observación no participante cualifican la información obtenida de la muestra de estudio. Adicionalmente dado el tipo de estudio y el enfoque utilizado, no es de interés generalizar los resultados a toda la población ya que se parte de la premisa de que la verdad es relativa y circunstancial, de allí que el estudio del territorio y del contexto socio histórico específico cobre gran relevancia en los estudios críticos.

6.1 Recomendaciones

Los alcances de este estudio llegaron solo a la descripción de aspectos de la determinación social en los niveles general, particular y singular que potencialmente están generando procesos críticos que favorecen la producción y reproducción del LPH-NS en la región del Cibao en República Dominicana. No obstante, los resultados permiten sugerir las siguientes recomendaciones:

- Se debe desarrollar un trabajo articulado entre academia-instituciones y comunidad para generar nuevas investigaciones que permitan cualificar la información existente y obtener más información respecto al evento de interés, así mismo, en sintonía con la propuesta de la Determinación social, se propone más que hacer una vigilancia epidemiológica clásica, desarrollar un monitoreo participativo que involucre actores claves de las instituciones y las comunidades, esto implica necesariamente superar el sistema convencional de información en salud, que observa fundamentalmente los “factores de enfermedad” y sus efectos mórbidos aislados, invisibilizando los procesos de determinación integrales (179). Para lograr esto, el LPH-NS debe convertirse necesariamente en un evento de notificación obligatoria ante el sistema de salud y todas las instituciones receptoras de los pacientes con la malformación deben contar con la capacidad técnica instalada para hacer efectiva dicha notificación. El sistema de información además del registro de la malformación, debe solicitar información clave que permita explorar categorías de la determinación social, como clase social, género, etnia y territorio. Lograr un monitoreo participativo para cualificar la información implica también capacitar a personas claves de las comunidades para que desarrollen y fortalezcan competencias para hacer efectiva la notificación de los casos.
- Se requiere que la academia junto las instituciones estatales responsables de la salud pública de esta región, adelanten estudios de análisis molecular del agua, la tierra y el aire que permita cuantificar el nivel y el tipo de contaminación que existe en los territorios afectados por la agroindustria y evaluar así el potencial impacto que ha tenido este modo de producción en la salud humana. Así mismo es importante investigar sobre el impacto que tiene para la salud los químicos caseros para plagas, las fumigaciones para control de vectores realizado por las instituciones de salud y los basurales a cielo abierto, siguiendo

ejemplos de investigaciones como las realizadas en Ecuador sobre el metabolismo del desecho²¹.

- Es necesario además indagar más a profundidad las inequidades de género y etnia para tener un panorama más completo de las categorías de la triple inequidad y de su incidencia en la producción y reproducción del LPH-NS en el contexto dominicano. Así mismo se requieren estudios en las otras regiones del país para indagar los procesos críticos que se instauran en esos territorios y los perfiles epidemiológicos que se producen y se reproducen.
- A nivel individual se requieren investigaciones que den cuenta de la inestabilidad genética en función de la clase social, para determinar con pruebas genéticas si efectivamente la segregación social y territorial resultado del modelo de “desarrollo” impuesto, ha generado una mayor vulnerabilidad biológica en algunas capas de la población, reproduciendo inequidades sociales y en salud, y favoreciendo la aparición de malformaciones congénitas como el LPH-NS.
- Se recomienda que la academia y las fundaciones que atienden a pacientes con LPH, apoyen a las familias afectadas para iniciar procesos de organización y movilización que lleven a una visibilización social y política de la problemática, que busque reivindicar el derecho a la salud y a un medio ambiente sustentable y bioseguro. Se espera que todos estos esfuerzos conjuntos en investigación y en acción social, lleven a plantear y desarrollar efectivamente políticas tanto de prevención bajo un esquema de atención primaria en salud (APS) y monitoreo participativo (179), como de rehabilitación integral y de calidad a los pacientes con LPH, a cargo de centros de referencia especializados como lo propone la OMS.
- Adicionalmente, los resultados de este trabajo generan la necesidad urgente de investigar a profundidad sobre las barreras de acceso y las inequidades que está reproduciendo el sistema de salud dominicano. La academia y las autoridades en salud de esta país deben prestar más atención a la forma como el sistema sanitario atiende a las madres gestantes y a la primera infancia, considerados internacionalmente poblaciones prioritarias.

²¹ Tesis doctoral: Metabolismo del desecho en la determinación social de la salud. Economía política y geografía crítica de la basura en el Ecuador 2009-2013. María Fernanda Solís. Universidad Andina Simón Bolívar, Quito - Ecuador.

- En general se espera que a mediano plazo exista una intervención multinivel, en donde las políticas de desarrollo económico estén alineadas con el bienestar común y con la garantía de un medio ambiente sustentable y bioseguro. Esto implica en lo concreto que se debe: **a)** mejorar las condiciones de vida de las comunidades en general (con trabajo digno, educación de calidad, saneamiento, servicios públicos, comida de calidad, etc), **b)** regular el modo de producción de la agroindustria intensiva y el uso de agroquímicos, **c)** hacer una transición del extractivismo salvaje que afecta los territorios de la mayoría de países latinoamericanos generando y materializando enormes riesgos en la salud de las poblaciones, a la agricultura sustentable y soberana **d)** garantizar el acceso a servicios de salud de calidad sin importar la capacidad de pago y **e)** fortalecer las acciones de atención primaria en salud en donde se intervenga positivamente el núcleo familiar y sus estilos de vida, garantizando a la mujer una autonomía sobre su salud sexual y reproductiva y un acompañamiento durante su periodo de gestación. Todo lo anterior se requiere que este articulado ya que de nada sirve intervenir solo a nivel individual con suplementos vitamínicos, asesorías genéticas, recomendaciones de hábitos de vida saludables o rehabilitación de las fisuras, si las personas siguen en condiciones de vulnerabilidad por su inserción de clase social, y expuestas a contaminantes teratogénicos resultado de la imposición en los territorios de un sistema de explotación social y de la naturaleza, que reproduce sociedades no sustentables, inequitativas y malsanas.
- Finalmente se recomienda incidir en la formación de los profesionales de la salud, configurando planes educativos que respondan a los desafíos que las sociedades contemporáneas proponen en materia de salud y bienestar, superando el determinismo y reduccionismo biológico y brindando a los estudiantes herramientas teórico – metodológicas que les permitan realizar un trabajo multi y transdisciplinario para enfrentarse críticamente a las realidades complejas en salud de las comunidades que atienden, y sean agentes de cambio promotores del buen vivir.

Anexo A: Instrumentos utilizados para la recolección de información.

Los instrumentos fueron construidos en el marco de una pasantía de Investigación a la Universidad Andina Simón Bolívar en Quito (Ecuador), con la asesoría del Dr. Jaime Breilh y la Dra. Fernanda Solís, a partir de las herramientas metodológicas desarrolladas dentro de la Maestría en Epidemiología y salud colectiva de la misma universidad.

Paciente: _____ Edad: _____ COD:
 Fecha: _____ Lugar: _____
 Tipo LPH-NS: 1. LH-U 2. LH-B 3. PH 4. LPH-U 5. LPH-B

HISTORIA FAMILIAR

Ubicación por GPS / /

ANEXO: COMPOSICIÓN FAMILIAR Y CLASE SOCIAL

ID	NOMBRE	Sexo.	Edad	Parentesco con Paciente	Escolaridad	Ocupación/ingreso mensual.
Jefe de hogar						

INSERCIÓN CLASE SOCIAL

¿Hace cuánto residen en este lugar? Años Procedencia _____

1. ¿Quiénes son las personas responsables económicas del mantenimiento, estudios y otras necesidades del núcleo familiar?

1= Paciente , 2=Su padre, 3=Su madre, 4=Conyugue o conviviente, 5=Abuelo/abuela, 6=Padraastro/madrastra, 7=Otro familiar cercano, 8= Otro: _____

2. De esas personas, cuál es el/la principal responsable económico del mantenimiento, estudios y otras necesidades del núcleo familiar?

1= Paciente, 2=Su padre, 3=Su madre, 4=Conyugue o conviviente, 5=Abuelo/abuela, 6=Padraastro/madrastra, 7=Otro familiar cercano, 8= Otro: _____

3. ¿La ocupación del/la principal responsable económico es?

1=Profesional independiente con título, 2=Profesional con título que trabaja en empresa particular, 3= Profesional con título que trabaja para el estado
 4=Empleado de empresa particular no titulado, 5= Empleado público no titulado, 6=Artesano, 7=Comerciante propietario de pequeño negocio
 8= Propietario de empresa industrial, comercial o de servicios, 9= Obrero o trabajador manual de empresa no propia, 11=Jubilado, 12=Militar
 13. Ninguna (Desempleado), 14. Otra ¿Cuál?

4. El/la principal responsable es propietario de: (marcar las dos principales)

1=Locales, 2=Tierra, 3=Máquinas (vehículo), 4=Herramientas, 5=Mercadería, 6=Ninguno

5. ¿Cuál es la tarea principal del/la responsable en el trabajo?

1=Hace el trabajo, 2=Dirige y organiza el trabajo de otros, 3=Hace y dirige el trabajo, 4=No aplicable

6. ¿Cuál es la fuente más importante de los ingresos del/la principal responsable económico?

1=Alquiler de propiedad, 2=Jornal diario o por semana, 3=Negocio particular, 4=Pensión Jubilatar, 5= Sueldo como empleado de empresa del sector oficial, 6= Sueldo como empleado de empresa, sector privado, 7=Sueldo como obrero, 8=Sueldo como trabajador del campo, 9=Sueldo como empleada doméstica, 10=Ventas ambulantes, 11=Honorarios por servicios, 12=Donaciones de familiares u otras personas o entidades, 13=Subsidios o pensiones de familiares fallecidos, 14=Limosna, 15=Otros

7. ¿El principal responsable económico es?

1=Hombre, 2=Mujer

8. ¿A cuál de los siguientes grupos poblacionales pertenece el/la principal responsable económico?

1=Indígena, 2=Afrodescendiente, 3=Mestizo, 4=Oriental (Chino, Japonés), 5=Otro: _____ 6=No sabe.

9. El/la principal responsable económico ha estado en situación de migrante los últimos 2 años?

1=Si fue a otro país, 2=Si fue a otra ciudad del RD, 3=Si, llego de migrante a xxx, 4=No, ya vive fijo aquí por más de 2 años, 5=No sabe.

10. Grupo de edad aproximado del principal responsable económico

1=Adolescente (12-17 años), 2=Adulto muy joven (19-20 años), 3=Adulto joven (21-40 años), 4=Adulto (41-64 años), 5=Adulto mayor (65 y más años), 6=No sabe

FAMILIOGRAMA.

11.- OCUPACIÓN Y EXPOSICIÓN FAMILIAR

AGRICULTURA.

No aplica (Pasar a pregunta 8)

1. ¿Tiene tierras cultivadas? ¿Trabaja en cultivos?

2. ¿Qué miembros de la familia participan de las labores de agricultura?

Padre Madre Hijos/as < 18 años Hijos/as > 18 años Otros _____

3. Cultivo principal _____

Otros cultivo _____

Otros cultivo _____

Elementos de protección	S	AV	C N	N
Uniforme				
Botas				
Guantes				
Mascarilla				

4. ¿Para cuál de los cultivos usa agro- tóxicos? _____

5. ¿Qué agro tóxicos utiliza en un mes y cuál es la cantidad que utiliza?

Agro tóxico 1º _____ cantidad en un mes Litro s ¿Para qué usa? _____

Agro tóxico 2º _____ cantidad en un mes Litro s ¿Para qué usa? _____

Agro tóxico 3º _____ cantidad en un mes Litro s ¿Para qué usa? _____

6. ¿Cuántas personas como usted en la familia usan los químicos? ¿Qué edad tiene el menor que los usa? años

7. ¿Algún producto de los que siembra no lo consume? No, todos los consumimos

Si a) ¿Cuál? _____ b) ¿Por qué no consume? _____

PADRES

- 8. ¿Vive cerca de cultivos? SI (m)(p) NO ¿A qué cultivos?: _____ ¿Hace cuánto? _____ años
- 9. ¿Trabaja cerca de cultivos? SI (m)(p) NO ¿A qué cultivos?: _____ ¿Hace cuánto? _____ años
- 10. ¿Vive cerca a industrias o talleres? SI (m)(p) NO ¿A qué industrias o talleres?: _____ ¿Hace cuánto? _____ años
- 11. ¿Trabaja cerca a industrias o talleres? SI (m)(p) NO ¿A qué industrias o talleres?: _____ ¿Hace cuánto? _____ años
- 12. ¿Vive cerca a zonas con minería? SI (m)(p) NO ¿Qué tipo de minería?: _____ ¿Hace cuánto? _____ años
- 13. ¿Trabaja cerca a zonas con minería? SI (m)(p) NO ¿Qué tipo de minería?: _____ ¿Hace cuánto? _____ años
- 14. ¿Trabaja o manipula químicos? SI (m)(p) NO ¿Qué tipo de químicos? _____ ¿Hace cuánto? _____ años

12. FUMIGACIONES No aplica

1. ¿Alguien en la familia participa en las fumigaciones para control de vectores? No Sí ¿Cuántos?

2. ¿Alguien en la familia participa en las fumigaciones de cultivos? No Sí ¿Cuántos?

a. ¿Quiénes? Padre Madre Hijos/as < 18 años Hijos/as > 18 años Otros

b. ¿Con qué frecuencia? Diaria Pasando un día Semanal Eventual

2. ¿Conoce qué químicos se utilizan para fumigar? Sí No ¿Cuáles? _____

3. ¿Alguno de esos químicos es de etiqueta amarilla o roja? No Sí ¿Cuál? _____

4. ¿Dónde almacenan los químicos antes de usarlos? _____ Distancia a la casa metros

5. ¿Dónde hacen las mezclas para fumigar? _____ Distancia a la casa metros

6. ¿Con qué equipo fumiga? _____ ¿En qué estado está? bueno regular malo

7. ¿Qué hace con los recipientes vacíos de esos agro-tóxicos? bota entierra quema Otros _____

8. ¿Alguna vez ha reutilizado los recipientes vacíos? No Sí ¿Para qué? _____

 Quiénes Actividad _____

 Quiénes Actividad _____

9. ¿Cerca a su casa o trabajo fumigan con avionetas los cultivos? _____

DESCRIPCIÓN DE PROCESOS CRITICOS Y/O SITUACIONES EMERGENTES

HISTORIA FAMILIAR

A.- IDENTIFICACIÓN

Ubicación por GPS / /

Cód.:

1. Número de personas en la casa de 0 a 5 años de 6-15a de 16-65a más de 65a

2. Tiempo de residencia en esta casa años 4. Antes residía en _____

- Nombre completo padre de paciente: _____
- Nombre completo madre del paciente: _____

B. SITUACIÓN DE SALUD

1. En general usted diría que su salud es:

M Excelente 0 Muy buena 1 Buena 2 Regular 3 Mala 4 Muy mala 5
 P Excelente 0 Muy buena 1 Buena 2 Regular 3 Mala 4 Muy mala 5

2. En general usted diría que la salud de su familia es:

Excelente 0 Muy buena 1 Buena 2 Regular 3 Mala 4 Muy mala 5

C. ANTECEDENTES DE INTERÉS PADRES

1. Intoxicaciones?	N o	S í	¿Con qué? _____	¿Hace cuánto? _____ años
2. Infecciones?	N	S	¿Cuál? _____	¿Hace cuánto? _____ años
3. Ha sufrido de convulsiones?	N	S	¿Por qué? _____	¿Hace cuánto? _____ años
4. Ha sufrido de dengue/malaria?	N	S	¿Por qué? _____	¿Hace cuánto? _____ Años
5. Ha tenido sobrepeso?	N	S	¿Por qué? _____	¿Hace cuánto? _____ Años
6. Ha tenido abortos o amenaza de abortos?	N	S	¿Por qué? _____	¿Hace cuánto? _____ Años
5. Alguna enfermedad importante?	N	S	Sí <input type="text"/> ¿Cuál? _____	
6. Ha tomado algún medicamento por varios días/meses o años?	N	S	Si <input type="text"/> ¿Cuál? _____	
7. Fuma?	N	S	¿Cuántos cigarrillos al día? <input type="text"/>	¿Desde cuándo fuma? <input type="text"/> años
9. Ex fumador	N	S	¿Durante cuántos años? <input type="text"/>	¿Hace cuánto dejó de fumar? <input type="text"/> años
10. Bebe alcohol?	N	S	¿Cuánto bebe al día? <input type="text"/>	¿Semana? <input type="text"/> Desde cuando <input type="text"/>
11. Ex bebedor?	N	S	¿Durante cuántos años? <input type="text"/>	¿Hace cuánto dejó de fumar? _____ años
9. Consume alguna droga?	N	S	o <input type="text"/> Sí <input type="text"/> Cual? _____	Desde cuando <input type="text"/>
10. ¿Está tomando algún medicamento?	N	S	Sí <input type="text"/> ¿Cuál? _____	
11. Consumió ácido fólico durante el embarazo del paciente?	N	S	Si <input type="text"/> ¿Otro, cuál? _____	¿Qué meses? _____
12. Altero su alimentación durante el embarazo del paciente?	N	S	Si <input type="text"/> ¿Por qué? _____	
12. Estuvo expuesta a RX durante el embarazo	N	S	Si <input type="text"/> ¿Por qué? _____	
13. Familiares con LPH-NS	N	S	Si <input type="text"/> ¿Quién? _____	
14. Sufrió de Diabetes gestacional (embarazo paciente)	N	S	Si <input type="text"/>	
15. Sufrió de Rubeola materna (Embarazo paciente)	N	S	Si <input type="text"/>	
16. Sufrió de estrés severo durante el embarazo del paciente?	N	S	Si <input type="text"/> ¿Por qué? _____	

D. SITUACIÓN ACTUAL SALUD PACIENTE

1. El paciente tiene dificultades en el uso de las manos?	No	Si	
2. ¿El paciente tiene problemas con los dientes?	No	Si	¿Por qué?
3. ¿El paciente tiene bajo peso?	No	Si	
4. El paciente presenta dificultades para dormir?	No	Si	
5. El paciente está bajo de estatura para la edad?	No	Si	
6. El paciente presenta alteraciones en los ojos?	No	Si	
7. El paciente presenta alteraciones en el oído?	No	Si	
8. El paciente presenta alteraciones en el habla?	No	Si	
9. El paciente presenta alteraciones psicológicas?	No	Si	¿Cuáles?
10. El paciente ha sido rechazado en algún escenario?	No	Si	¿Cuáles?

E. ACCESO A SERVICIOS DE SALUD Y ATENCIÓN PRIMARIA

1. ¿En dónde nació el paciente?			¿Hospital?
2. ¿Qué tipo de seguro tiene?	Publico	Privado	¿Cuál?
3. ¿Dónde han atendido al paciente?			
4. ¿Tuvo controles prenatales?	No	Si	¿Por qué? ¿Cuántos? En qué meses?
5. ¿Estaba asegurada durante el embarazo?	No	Si	¿Por qué?
5. Le dieron ácido fólico y vitaminas durante todo su embarazo?	No	Si	
6. Le han dado asesoría genética?	No	Si	
7. Accede fácilmente a los servicios médicos?	No	Si	¿Por qué?
8. El paciente ha recibido tratamiento dentro del Sistema de Salud?	No	Si	¿Cuáles?
9. Hicieron una remisión del paciente cuando nació?	No	Si	¿A dónde?

F. ASPECTOS DE GRUPO

1. En su hogar existe alguna condición que genere riesgos para la salud?	No	Si	¿Cuáles?
2. ¿Cree que el entorno cerca al hogar es saludable?	No	Si	¿Por qué?
3. ¿Cree que su entorno laboral es saludable?	No	Si	¿Por qué?
4. ¿Tiene personas o grupos dispuestos a colaborarles en todo momento?	No	Si	¿Quiénes?
5. ¿Cómo es la calidad del agua que tiene a su disposición?	B	R	M
6. ¿Las frutas y verduras que compra son 100% orgánicas?	No	Si	¿Dónde?
7. ¿Cuenta con suficientes espacios saludables para su recreación?	No	Si	¿Por qué?
8. Pertenece a algún grupo u organización y participa activamente?	No	Si	¿Por qué?
9. ¿Tienen una colaboración activa con otros pacientes y sus familias?	No	Si	¿Cuáles?
10. ¿Le gustaría cambiar de lugar de residencia?	No	Si	¿Por qué?
11. ¿Le gustaría cambiar de lugar de trabajo?	No	Si	¿Por qué?

OBSERVACIONES ADICIONALES.

GEORREFERENCIACIÓN
PACIENTES / PROCESOS CRITICOS

PROVINCIA: _____

CODIGO	LATITUD	LONGITUD	OBSERVACIONES PACIENTES
			Paciente: _____ Tipo LPH-NS: _____ Ciudad/pueblo: _____ Rural/Urbano: _____ _____ Otros (procesos críticos), (cáncer/abortos): _____
			Paciente: _____ Tipo LPH-NS: _____ Ciudad/pueblo: _____ Rural/Urbano: _____ _____ Otros (procesos críticos), (cáncer/abortos): _____
			Paciente: _____ Tipo LPH-NS: _____ Ciudad/pueblo: _____ Rural/Urbano: _____ _____ Otros (procesos críticos), (cáncer/abortos): _____
			Paciente: _____ Tipo LPH-NS: _____ Ciudad/pueblo: _____ Rural/Urbano: _____ _____ Otros (procesos críticos), (cáncer/abortos): _____
			Paciente: _____ Tipo LPH-NS: _____ Ciudad/pueblo: _____ Rural/Urbano: _____ _____ Otros (procesos críticos), (cáncer/abortos): _____
			Paciente: _____ Tipo LPH-NS: _____ Ciudad/pueblo: _____ Rural/Urbano: _____ _____ Otros (procesos críticos), (cáncer/abortos): _____
			Paciente: _____ Tipo LPH-NS: _____ Ciudad/pueblo: _____ Rural/Urbano: _____ _____ Otros (procesos críticos), (cáncer/abortos): _____
			Paciente: _____ Tipo LPH-NS: _____ Ciudad/pueblo: _____ Rural/Urbano: _____ _____ Otros (procesos críticos), (cáncer/abortos): _____

Anexo B: Formatos de consentimiento y asentimiento informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ identificado (a) con documento de identidad número _____, de _____ en mi calidad de:

- Paciente
- Padre
- Madre
- Otro: _____

Del (de la) menor de edad: _____ identificado con documento: _____

Acepto libre y voluntariamente participar en el proyecto de estudio **“Aproximación a la Determinación Social del Labio y paladar hendido no Sindrómico en pacientes de la Fundación Niños que Ríen (República Dominicana): Estudio Descriptivo”** adelantado por el grupo de investigación de salud colectiva de la Facultad de Odontología de la Universidad Nacional de Colombia, bajo la dirección de las Doctoras **Carolina Morales Borrero y Lorena Maldonado M.** El objetivo de este estudio es indagar y describir aspectos de la determinación social que pueden estar interviniendo en el proceso salud-enfermedad atención de los pacientes con LPH que asisten a la Fundación Niños que Ríen, para así visibilizar más el tema y dar las primeras bases para que esta problemática sea atendida de forma más efectiva por las autoridades y la sociedad en general, bajo la premisa del respeto por el derecho a la salud y la dignidad humana.

Se me ha explicado que la forma como he de participar es mediante el desarrollo de encuestas y entrevistas, con las siguientes condiciones:

- 1) La información suministrada tendrá absoluta reserva y confidencialidad. Se hará eliminación de cualquier dato o nombre que pueda permitir el reconocimiento de la identidad de los entrevistados.
- 2) La información obtenida será manejada únicamente por los directores del proyecto de investigación (anteriormente mencionados), y con fines académicos. Si se quisiera hacerse uso de esta información para cualquier otro fin, se pediría su autorización expresa.
- 3) Los datos obtenidos se utilizarán para redactar un documento sobre la situación de la población en estudio, sus familias y sus necesidades, intentando en todo momento exponer conclusiones generales (y no individuales o particulares) de la información obtenida.
- 4) Si en algún momento el Grupo de investigación quisiera hacer uso de una expresión, frase o párrafo textual de los entrevistados, por considerar que refleja adecuadamente las actitudes o

necesidades de la mayoría de la población en estudio, se conservará siempre, el anonimato de la fuente.

- 5) En cualquier momento, los encuestados y/o entrevistados tienen el derecho a retirarse su participación del estudio o solicitar que los datos cedidos en el curso de su entrevista no sean tenidos en cuenta a la hora de redactar el documento final.
- 6) En cualquier momento, antes o después de la redacción del documento, los entrevistados y/o encuestados tienen derecho a solicitar al Grupo de Investigación, la destrucción de cualquier documento o soporte informático en el que se conserven los datos extraídos de la entrevista o encuesta.

Firma entrevistado

Firma Testigo:

Firma Testigo:

Dirección:

Dirección:

En....., a los.....días, del mes..... de 201__

ASENTIMIENTO INFORMADO

ESTUDIO:

“Aproximación a la Determinación Social del Labio y paladar hendido no Sindrómico en pacientes de la Fundación Niños que Ríen (República Dominicana): Estudio Descriptivo”

Hola mi nombre es (**Carolina Morales B/Lorena Maldonado M**) y trabajo en la Universidad Nacional de Colombia. Actualmente estamos realizando un estudio para indagar y describir aspectos de la determinación social que pueden estar interviniendo en el proceso salud-enfermedad atención de los pacientes con LPH, y para ello queremos pedirte que nos apoyes.

Tu participación en el estudio consistiría en responder unas preguntas sencillas de tu entorno familiar y social.

Tu participación en el estudio es voluntaria, es decir, aun cuando tus papá/mamá o quien esté a cargo de ti, hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema.

Toda la información que nos proporciones/ las mediciones que realicemos nos ayudarán a visibilizar más el tema y dar las primeras bases para que esta problemática sea atendida de forma más efectiva por las autoridades y la sociedad en general, bajo la premisa del respeto por el derecho a la salud y la dignidad humana.

Esta información será confidencial. Esto quiere decir que nadie se enterara que tú participaste ni diremos tus respuestas a nadie, sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio.

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una (✓) en el cuadrito de abajo que dice “Sí quiero participar” y escribe tu nombre.

Si no quieres participar, no pongas ninguna (✓), ni escribas tu nombre.

Sí quiero participar

Nombre: _____

Firma de la persona que da su asentimiento

Firma Testigo:

Dirección:

En....., a los.....días, del mes..... de 201__

Anexo C: Autorización de Fundación Niños que Ríen



Moca 08 de Septiembre de 2015

FUNDACIÓN NIÑOS QUE RÍEN

Yo Luis Díaz identificado con C.C 054-0065804-2, en mi calidad de Director de la Fundación Niños que Ríen, una vez revisado la solicitud hecha por las Doctoras: **Carolina Morales Borrero** y **Lorena Maldonado M** de la Universidad Nacional de Colombia, para trabajar con los pacientes de la Fundación, autorizo el acceso a los pacientes y el uso de las bases de datos y la información existente para que se pueda llevar a cabo la propuesta de investigación "APROXIMACIÓN A LA DETERMINACION SOCIAL DEL LABIO Y PALADAR HENDIDO NO SINDROMICO, EN PACIENTES DE LA FUNDACIÓN NIÑOS QUE RIEN (MOCA-REPÚBLICA DOMINICANA): ESTUDIO DESCRIPTIVO.

Entendemos que la información recolectada será absolutamente confidencial y de uso exclusivamente académico, que el proceso previamente tiene avales de comités de ética que garantizan la integridad y el manejo digno de la población y que el beneficio será la de entender más a fondo la problemática del Labio y Paladar hendido no Síndrómico y recibir una retroalimentación del proceso investigativo.

Dr. Luis Díaz Estre;;a
 Director Fundación Niños que Ríen
 Email: luis_diaz69@yahoo.com
 Tel: +1 8097577349

"Creando sonrisas para toda una vida"

Anexo D: Aval comités de ética Universidad Nacional de Colombia y Universidad Pedro Henríquez Ureña (República Dominicana)



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE MEDICINA
COMITÉ DE ÉTICA
ACTA DE EVALUACIÓN

ACTA DE EVALUACIÓN: N°. 015-146-15

Fecha: 10 de septiembre de 2015

Nombre completo del proyecto: "APROXIMACIÓN A LA DETERMINACIÓN SOCIAL DEL LABIO PALADAR HENDIDO NO SINDRÓMICO EN LOS PACIENTES QUE ASISTEN A LA FUNDACIÓN NIÑOS QUE RIEN (MOCA REPÚBLICA DOMINICANA) ESTUDIO DESCRIPTIVO".

Versión número: 01

Sometido por: la estudiante Lorena Alexandra Maldonado Maldonado

Presentado por: el profesor Carlos Arturo Sarmiento Limas, Director

Departamento o Sección: Salud Pública de la Facultad de Medicina

Fecha en que fue sometido a consideración del Comité: 10 de septiembre de 2015

El COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACION DE LA FACULTAD DE MEDICINA. Se constituyó mediante la Resolución 152, (Acta No. 43 del 5 de diciembre de 1996 actualizado mediante resolución 008 (acta 03 de 27 de enero de 2011), de Consejo de Facultad el Comité de Ética de investigación, el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia que estableció las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Médica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión del año 2000; y el código de regulaciones federales, título 45, parte 46, para la protección de los sujetos humanos, del departamento de salud y servicios humanos de los institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos (Junio 18 de 1991).

1. Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto:

- ✓ Carta de presentación del proyecto generada por la unidad básica o el departamento.
- ✓ Copia de la evaluación de los jurados o pares académicos que evaluaron y aprobaron el trabajo)
- ✓ Copia del proyecto completo de investigación,
- ✓ Dos resúmenes ejecutivos
- ✓ Dos copias del consentimiento informado (en español y cuando la investigación lo amerite).
- ✓ Hojas de vida resumidas de los investigadores y coinvestigadores del proyecto
- ✓ Consideraciones éticas según resolución 8430 Ministerio de Salud.
- ✓ Resultados de evaluación por otros comités (si aplica)

2. El presente proyecto fue evaluado y aprobado por los siguientes miembros del Comité:

- | | | |
|---|--------------------------------|--|
| 1 | Amador Luis Roberto | Departamento de Patología |
| 2 | Arteaga Díaz Clara Eugenia | Departamento de Morfología |
| 3 | Duarte Gutiérrez Liz Marcela | Asesora Jurídica Facultad de Medicina |
| 4 | Guerrero Fonseca Carlos Arturo | Presidente Comité de Ética / Departamento de Ciencias Fisiológicas |
| 5 | Parra Pineda Mario Orlando | Departamento de Obstetricia y Ginecología |

Elb/. Jeannette P. Al-



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

SEDE BOGOTÁ

FACULTAD DE MEDICINA

COMITÉ DE ÉTICA

ACTA DE EVALUACIÓN

3. El Comité consideró que el presente estudio:

- a. Es válido desde el punto vista ético. La investigación involucra un riesgo igual al promedio para los sujetos que participan en ella. La investigación se ajusta a los estándares de la buena práctica clínica.
- b. El Comité considera que las medidas que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas

4. El Comité informará inmediatamente a las directivas institucionales:

- a. Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
- b. Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.

5. El Comité informará inmediatamente a las directivas, toda información que reciba acerca de:

- a. Lesiones o daños a sujetos humanos con motivo de su participación en la investigación Problemas imprevistos que involucren riesgos para los sujetos u otras personas.
- b. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por este comité

6. Cuando el proyecto sea aprobado, será por un periodo de un (1) año a partir de la fecha de aprobación.

7. El Investigador principal deberá:

- a. Informar de cualquier cambio que se proponga introducir en el proyecto. Estos cambios no podrán ejecutarse sin la aprobación previa del COMITÉ DE ÉTICA DE LA FACULTAD DE MEDICINA) excepto cuando sean necesarios para minimizar o suprimir un peligro inminente o un riesgo grave para los sujetos que participan en la investigación.
- b. Avisar de cualquier situación imprevista que se considere implica algún signo de riesgo para los sujetos o la comunidad o el medio en el cual se lleva a cabo el estudio.
- c. Informar de cualquier evento adverso serio de algún paciente, comunicando la situación al secretario y al presidente del Comité de Ética), de acuerdo con la normatividad que el INVIMA ha generado a este respecto.
- d. Poner en conocimiento del comité toda información nueva importante respecto al estudio, que pueda afectar la relación riesgo/beneficio de los sujetos participantes.
- e. Comunicar cualquier decisión tomada por otros comités con respecto a la investigación que se lleva a cabo.
- f. Informar de la terminación prematura o suspensión del proyecto explicando las causas o razones.
- g. Presentar a este comité un informe cuando haya transcurrido un año, contado a partir de la aprobación del proyecto. Los proyectos con duración mayor a un año, serán reevaluados a partir del informe de avance integrado.
- h. Todos los proyectos deben entregar al finalizar un informe final de cierre del estudio, este cierre puede ser el informe final en formato completo o en formato de resumen de cierre de estudio, firmado por el investigador responsable del estudio.

8. Observaciones:

El comité considera que el proyecto de investigación no presenta dilemas éticos por lo tanto emite **Concepto Aprobatorio**.


 Nombre: CARLOS ARTURO GUERRERO FONSECA
 Título: PhD Doctorado en Bioquímica, MSc. en Farmacología y MSc. en Genética Humana
 Cargo: Presidente Comité de Ética

Elb/ Jeannette P. Al.-



UNPHU
Universidad Nacional
Pedro Henríquez Ureña

Santo Domingo, R.D.
22 de febrero del 2016

VICEP/73-2016

Señores
Dra. Aura Celeste Fernández R.
Presidenta
Consejo Nacional de Bioética en Salud
Ciudad.-

Atención: **Dr. Miguel A. Montalvo B.**
Director Ejecutivo
Consejo Nacional de Bioética en Salud

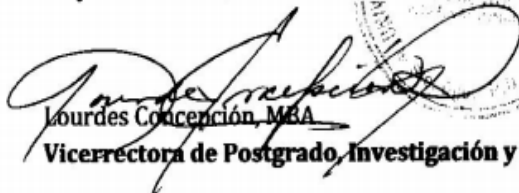
Distinguidas Autoridades:

Después de un cordial saludo, sirva la presente para reiterarles nuestra aprobación, en calidad de Comité de Ética de la UNPHU, para la ejecución del proyecto de investigación **"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 Rien", en República Dominicana"**.

Consideramos que este proyecto de investigación cumple con los estándares bioéticos requeridos en el Reglamento de Ética en Investigaciones de la UNPHU. En ese sentido, comprobamos que los métodos utilizados en las prácticas y procedimientos, durante el desarrollo de la actividad científica en el ámbito de la odontología, son adecuados e idóneos; en especial por la protección de los derechos, seguridad y bienestar de los seres humanos que serán objeto de investigación en salud.

Con muestra de alta estima y consideración, le saludo

Muy atentamente,



Lourdes Concepción, MSc

Vicerrectora de Postgrado, Investigación y Asuntos Internacionales

LC/cs

Bibliografía

1. Merritt L, Furdon S, Clark D. Part 1. Understanding the embryology and genetics of cleft lip and palate. *Advances in Neonatal Care*. 2005 April; 5(2): p. 64-71.
2. González-Osorio C, Medina-Solís C, Pontigo-Loyolab A, Casanova-Rosado J, Escoffié-Ramírez M, Corona-Tabares M, et al. Estudio ecológico en México (2003-2009) sobre labio y/o paladar hendido y factores sociodemográficos, socioeconómicos y de contaminación asociados. *Anales de Pediatría*. 2011 Junio; 74(6): p. 377-387.
3. Stanier , Moore E. Genetics of cleft lip and palate: syndromic genes contribute to the incidence of non-syndromic clefts. *Human Molecular Genetics*. 2004 April; 13(1): p. 73-81.
4. Harville EW, Wilcox AJ, Lie RT, Abyholm F, Vindenes H. Epidemiology of cleft palate alone and cleft palate with accompanying defects. *Eur J Epidemiol*. 2007 May; 22(6): p. 389-395.
5. World Health Organization. Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies: Report of WHO meetings on International Collaborative Research on Craniofacial Anomalies. Report of WHO meetings on International. Geneva, Switzerland: World Health Organization, Management of Noncommunicable Diseases; 2000. Report No.: ISBN.
6. Mossey PA, Little J, Munger RG, Dixon MJ, Shaw WC. Cleft lip and palate. *Lancet*. 2009 September; 374(9703): p. 1773-1785.
7. Wonk FK, Hägg. An update on the aetiology of orofacial clefts. *Hong Kong Med J*. 2004 October; 10(5): p. 331-336.
8. Arosarena A. Cleft Lip and Palate. *Otolaryngol Clin N Am*. 2007 February; 40(1): p. 27-60.
9. Serrano P , Ruiz R , Quiceno B L, Rodríguez G J. Labio y/o paladar hendido: una revisión. *Revista Usta Salud*. 2009 Julio; 8(1): p. 44-52.

10. Younkin SG, Scharpf RB, Schwender H, Parker MM, Scott AF, Marazita ML, et al. A genome-wide study of de novo deletions identifies a candidate locus for non-syndromic isolated cleft lip/palate risk. *BMC Genet.* 2014 February; 1471(2156).
11. Díaz Casado GH, Díaz Grávalos GJ. Defectos de cierre orofaciales: paladar hendido y labio leporino. Una revisión bibliográfica. *Semergen.* 2012 Julio; 39(5): p. 267-271.
12. Lidral AC, Moreno LM, Bullard A. Genetic Factors and Orofacial Clefting. *Seminars in Orthodontics.* 2008 June; 14(2): p. 103-114.
13. Murray JC. Gene/environment causes of cleft lip and/or palate. *Clinical Genetics.* 2002 April; 61(4): p. 248-256.
14. Watkins E, Meyer E, Aylsworth S. Classification, epidemiology, and genetics of orofacial clefts. *Clin Plastic Surg.* 2014 April; 41(2): p. 149-163.
15. Marazita ML, Mooney MP. Current concepts in the embryology and genetics of cleft lip and cleft palate. *Clinics in Plastic Surgery.* 2004 April; 31(2): p. 125-140.
16. Mossey , Little. Addressing the challenges of cleft lip and palate research in India. *Indian J Plast Surg Supplement.* 2009 October; 42(S9-S18): p. 9-18.
17. Haque S, Alam MK, Basri R. Gene involvement in cleft lip and palate (CLP) patients. *Bangladesh Journal of Medical Science.* 2015 February; 14(1): p. 113-116.
18. Merritt. Part 2. Physical Assessment of the Infant With Cleft Lip and/or Palate. *Adv Neonatal Care.* 2005 June; 5(3): p. 125-134.
19. Rossell-Perry P. Combinación de la técnica de Reichert-Millard en el tratamiento de la fisura labial unilateral. *Acta Médica Peruana.* 2008 Enero-Marzo; 25(1): p. 16-21.
20. Campbell , Costello J, Ruiz L. Cleft Lip and Palate Surgery: An Update of Clinical Outcomes for Primary Repair. *Oral Maxillofacial Surg Clin.* 2010 February; 22(1): p. 43-58.
21. Malek. Cleft lip and palate, lesion, pathophysiology and primary treatment. Primera ed. Malek R, editor. United Kingdom: Martin Dunitz; 2001.
22. Berdòn R M, Villota G LG. Labio y paladar hendido: tendencias actuales en el manejo exitoso. *Archivos de medicina.* 2012 Enero-Junio; 12(1): p. 107-119.
23. Steward J. Anesthesia for patients with cleft lip and palate. *Pediatric Anesthesia.* 2007 September; 26(3): p. 126-132.
24. Goodacre , Swan M. Cleft lip and palate: current management. *Paediatrics and child health.* 2012 April; 22(4): p. 160-168.
25. Marques R E, Carvalho Goulart M S. Atualização sobre o tratamento multidisciplinar das fissuras labiais e palatinas. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde.* 2005; 18(1): p. 31-40.

26. Monasterio L, Ford A, Tastets ME. Fisuras labio palatinas. Tratamiento multidisciplinario. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2016 Enero; 27(1): p. 14-21.
27. Berryhill. Otologic Concerns for Cleft Lip and Palate Patient. *Oral and Maxillofacial Surgery Clinics of North America*. 2016 May; 28(2): p. 177-179.
28. Romá S E, García P J, Poveda L, Ferrer A E. Medicamentos y embarazo: Informes de Evaluación de teratogenia en el primer trimestre de embarazo. Primera ed. mujer Sdlsiydl, editor. Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de sanitat; 2007.
29. Agarwal D, Gopalan TR. Maternal nutrition and prevention of oral clefts. *Food science research journal*. 2010 October; 1(2): p. 223-225.
30. Johnson , Little. Folate intake, markers of folate status and oral clefts: is the evidence converging? *International Journal of Epidemiology*. 2008 October; 37(5): p. 1041-1058.
31. Cobourne T. The complex genetics of cleft lip and palate. *European Journal of orthodontics*. 2004 February; 26(1): p. 7-16.
32. Bodovinac RL, Werler MM, Williams PL, Kelsey KT, Hayes C. Folic acid-containing supplement consumption during pregnancy and risk for oral clefts: a meta-analysis. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2007 January; 79(1): p. 8-15.
33. Calvo EB, Biglieri A. Impacto de la fortificación con ácido fólico sobre el estado nutricional en mujeres y la prevalencia de defectos del tubo neural. *Archivos argentinos de pediatría*. 2008 Noviembre - Diciembre ; 106(6): p. 492-498.
34. Pawluk S, Campaña , Gili A, Comas B, Giménez G, Villalba I, et al. Determinantes sociales adversos y riesgo para anomalías congénitas seleccionadas. *Arch Argent Pediatr*. 2014 Junio; 112(3): p. 215-223.
35. Romitti PA, Sun , Honein MA, Reefhuis J, Correa A, Rasmussen SA. Maternal periconceptional alcohol consumption and risk of orofacial clefts. *Am J Epidemiol*. 2007 October; 166(7): p. 775-785.
36. Lorente C, Cordier S, Goujard J, Aymé S, Bianchi F, Calzolari E, et al. Tobacco and alcohol use during pregnancy and risk of oral clefts. *Occupational Exposure and Congenital Malformation Working Group. Am J Public Health*. 2000 March; 90(3): p. 415-419.
37. Poco J, Cardy A, Munger RG. Tobacco smoking and oral clefts: a meta-analysis. *Bull World Health Organ*. 2004 March; 82(3): p. 213-218.
38. Bille C, Styttthe A, Vach W, Knudsen LB, Andersen AM, Murray JC, et al. Parent's age and the risk of oral clefts. *Epidemiology, Institute of Public Health, University of Southern Denmark*. 2005 May; 16(3): p. 311-316.

39. Medina C L, Rivas S F, Fernandez A R. Riesgo para malformaciones congénitas entre mujeres gestantes expuestas a plaguicidas en el Estado de Nayarit, México. *Ginecología y Obstetricia de México*. 2002 Noviembre; 70(1): p. 538- 544.
40. Gonzáles L S, Contreras B. Factores predisponentes del labio con o sin paladar hendido: Estudio piloto. In III Encuentro participación de la mujer en la ciencia ; 2006; México D.F..
41. Chevrier C, Dananché B, Bahuau M, Nelva A, Herman C, Francannet C, et al. Occupational exposure to organic solvent mixtures during pregnancy and the risk of non-syndromic oral clefts. *Occup Environ Med*. 2006 September; 63(9): p. 617-623.
42. Lorente C, Cordier S, Bergeret A, Walle HE, Goujard J, Aymé S, et al. Maternal occupational risk factors for oral clefts. *Occupational Exposure and Congenital Malformation Working Group. Scand J Work Environ Health*. 2000 April; 26(2): p. 137-145.
43. Acuña G , Medina S E, Maupomé , Escoffie R M, Hernández R , Márquez C M, et al. Family history and socioeconomic risk factors for non-syndromic cleft lip and palate: A matched case-control study in a less developed country. *Biomédica*. 2011 July-September; 31(3): p. 381-391.
44. Lozada A F, Marroquín R P, Duque B ÁM. Caracterización de pacientes con fisuras labiopalatinas atendidos en el Hospital Universitario del Valle en el periodo 2002-2011. *Univ Odontol*. 2014 Enero - Junio ; 33(70): p. 79-84.
45. Quijano C, Rivas , Salas , Salazar , Sánchez , Sierra H. Aspectos sociodemográficos y clínicos de labio leporino y paladar fisurado en una población del suroccidente colombiano. *Rev. Fac. Ciencias Salud*. 2009 Marzo ; 11(1).
46. Aguilera , Gimeno. Riesgo de las radiaciones ionizantes durante el embarazo. *Med Clin*. 2008 Noviembre; 131(16): p. 631-632.
47. Marshall EG, Harris G, Wartenberg D. Oral cleft defects and maternal exposure to ambient air pollutants in New Jersey. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2010 April; 88(4): p. 205-215.
48. González O CA, Medina S CE, Pontigo Loyola AP, Casanova R J, Escoffié-R , Corona T MG, et al. Estudio ecológico en México (2003-2009) sobre labio y/o paladar hendido y factores sociodemográficos, socioeconómicos y de contaminación asociados. *Anales de Pediatría*. 2011 Junio ; 74(6): p. 377-387.
49. Mirilas P, Mentessidou , Kontis , Asimakidou M, Moxham BJ, Petropoulos AS, et al. Parental exposures and risk of nonsyndromic orofacial clefts in offspring: a case-control study in Greece. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2011 May; 75(5): p. 695-699.
50. Miller M S. Increased risk of orofacial clefts associated with maternal obesity: case-control study and Monte Carlo-based bias analysis. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2010 September; 24(5): p. 502-5012.

51. Wallace GH, Arellano JM, Gruner TM. Non-syndromic cleft lip and palate: could stress be a causal factor? *Women Birth*. 2011 March; 24(1): p. 40-46.
52. Klotz CM, Wang X, Desensi RS, Gusanos RE, Costello BJ, Marazita ML. Revisiting the recurrence risk of nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate. *Am J Med Genet A*. 2010 November; 152A(11): p. 2697-2702.
53. Mejía A AC, Suárez V E. Factores de riesgo materno predominantes asociados con labio leporino y paladar hendido en los recién nacidos. *Arch Inv Mat Inf*. 2012 Mayo - Agosto; IV(2): p. 55-62.
54. Weinberg SM, Neiswanger K, Martin RA, Mooney M, Kane A, Wenger SL, et al. The Pittsburgh Oral-Facial Cleft study: expanding the cleft phenotype. Background and justification. *Cleft Palate Craniofac J*. 2006 January; 43(1): p. 7-20.
55. Rosenfeld Seeger M, Barreto Colmenares E, Herrera Landáez A, Otero Mendoza LM, Martínez Rueda C. Características fenotípicas faciales y de huellas dactilares en padres de niños con fisura labial y/o palatina no sindrómica como factor de riesgo de fisura en su descendencia. *Universitas Odontológica*. 2014 Enero - Junio ; 33(70): p. 51-63.
56. Chiu YT, Liao Y F, Chen PK. Initial cleft severity and maxillary growth in patients with complete unilateral cleft lip and palate. *Am J Orthod Dentofacial Orthop*. 2011 August; 140(2): p. 189-195.
57. Hasanzadeh N, Majidi M, Kianifar H, Eslami N. Facial soft-tissue morphology of adolescent patients with nonsyndromic bilateral cleft lip and palate. *J Craniofac Surg*. 2014 January; 25(1): p. 314-317.
58. Neiswanger K, Weinberg SM, Rogers CR, Brandon CA, Cooper ME, Bardi KM, et al. Orbicularis oris muscle defects as an expanded phenotypic feature in nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate. *Am J Med Genet A*. 2007 June ; 143A(11): p. 1143-1149.
59. Westerlund A, Sjöström M, Björnström L, Ransjö M. What factors are associated with impacted canines in cleft patients? *J Oral Maxillofac Surg*. 2014 November ; 72(11): p. 2109-2114.
60. Bartzela TN, Carels CE, Bronkhorst EM, Kuijpers-Jagtman AM. Tooth agenesis patterns in unilateral cleft lip and palate in humans. *Arch Oral Biol*. 2013 June; 58(6): p. 596-602.
61. Chopra A, Lakhanpal M, Rao NC, Gupta N, Vashisth S. Oral health in 4-6 years children with cleft lip/palate: a case control study. *N Am J Med Sci*. 2014 June; 6(6): p. 266-269.
62. Weinberg SM, Parsons TE, Fogel MR, Walter C, Conrad AL, Nopoulos P. Corpus callosum shape is altered in individuals with nonsyndromic cleft lip and palate. *Am J Med Genet A*. 2013 May; 161A(5): p. 1002-1007.

63. Nopoulos , Berg S, Canady J, Richman , Van de Demark D, Andreasen NC. Structural brain abnormalities in adult males with clefts of the lip and/or palate. *Genet Med.* 2002 January - February; 4(1): p. 1-9.
64. Conrad AL, Dailey S, Richman , Canady , Karnell M, Axelson , et al. Cerebellum structure differences and relationship to speech in boys and girls with nonsyndromic cleft of the lip and/or palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2010 September; 47(5): p. 469-475.
65. Nopoulos , Choe I, Berg S, Van de Demark , Canady J, Richman L. Ventral frontal cortex morphology in adult males with isolated orofacial clefts: relationship to abnormalities in social function. *Cleft Palate Craniofac J.* 2005 March; 42(2): p. 138-144.
66. Robison JG, Otteson TD. Increased prevalence of obstructive sleep apnea in patients with cleft palate. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 2011 March; 137(3): p. 269-274.
67. Lipman TH, Rezvani I, Mitra A, Mastropieri CJ. Assessment of stature in children with orofacial clefting. *MCN Am J Matern Child Nurs.* 1999 September-October; 24(5): p. 252-256.
68. Freitas RdS, Lopes-Grego B, Douat Dietrich H, Moraes Cerchiari R, Nakakogue , Tonocchi R, et al. Weight Gain in Children with Cleft Lip and Palate without Use of Palatal Plates. *Plastic Surgery International.* 2012 November; 2012(973240): p. 4 pages.
69. Yaman U, Saatçi P, Arikan , Soylu A, Saatçi A, Kavukçu. Ocular findings in children with nonsyndromic cleft lip and palate. *Turk J Pediatr.* 2009 July - August ; 51(4): p. 350-353.
70. Yang , McPherson. Assessment and Management of Hearing Loss in Children with Cleft Lip and/or Palate: a Review. *Asian Journal of Oral and Maxillofacial Surgery.* 2007 May; 19(2): p. 77-88.
71. Rullo R, Di Maggio D, Festa VM, Mazzarella N. Speech assessment in cleft palate patients: a descriptive study. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2009 May; 73(5): p. 641-644.
72. De Sousa , Devare S, Ghanshani. Psychological issues in cleft lip and cleft palate. *J Indian Assoc Pediatr Surg.* 2009 April - June; 14(2): p. 55-58.
73. Demir T, Karacetin G, Baghaki , Aydin. Psychiatric assessment of children with nonsyndromic cleft lip and palate. *Gen Hosp Psychiatry.* 2011 November - December; 33(6): p. 594-603.
74. Persson , Becker M, Svensson H. General intellectual capacity of young men with cleft lip with or without cleft palate and cleft palate alone. *Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg.* 2008; 42(1): p. 14-16.
75. Nopoulos P, Berg S, VanDemark D, Richman L, Canady , Andreasen NC. Cognitive dysfunction in adult males with non-syndromic clefts of the lip and/or palate. *Neuropsychologia.* 2002; 40(12): p. 2178-2184.

76. Le Dref , Grollemund , Danion-Grilliat A, Weber C. Towards a new procreation ethic: the exemplary instance of cleft lip and palate. *Med Health Care Philos.* 2013 August; 16(3): p. 365-375.
77. Becker M, Svensson H, Sarnäs KV, Jacobsson S. Computing data about patients with cleft lip and palate. *Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg.* 1999 June; 33(2): p. 203-208.
78. Kubon C, Sivertsen A, Vindenes HA, Abyholm F, Wilcox A, Lie RT. Completeness of registration of oral clefts in a medical birth registry: a population-based study. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2007 September; 86(12): p. 1453-1457.
79. Fitzsimons K, Mukarram S, Copley P, Deacon A, Van der Meulen. Centralisation of services for children with cleft lip or palate in England: a study of hospital episode statistics. *BMC Health Services Research.* 2012 June; 12(148).
80. Martin V. Cleft care reorganisation six years on. *Paediatr Nurs.* 2005 May; 17(4): p. 20-22.
81. Martin V. Cleft lip and palate care in Romania. *Nurs Child Young People.* 2011 November; 23(9): p. 26.
82. Franco D, Iani M, Passalini , Demolinari , Arnaut , Franco T. Profile Evaluation of Patients with Cleft Lip and Palate Undergoing Surgery at a Reference Center in Rio de Janeiro, Brazil. *Plastic Surgery International.* 2012 November; 2012: p. 4 pages.
83. Wehby GL, Goco N, Moretti-Ferreira D, Felix T, Richieri-Costa A, Padovani C, et al. Oral cleft prevention program (OCPP). *BMC Pediatr.* 2012 November; 26(12):184): p. 184.
84. Abbott MM, Kokorowski PJ, Meara JG. Timeliness of surgical care in children with special health care needs: delayed palate repair for publicly insured and minority children with cleft palate. *J Pediatr Surg.* 2011 July; 46(7): p. 1319-1324.
85. Akinmoladun , Obimakinde. Team approach concept in management of oro-facial clefts: a survey of Nigerian practitioners. *Head Face Medicine.* 2009 May; 5(1): p. 5-11.
86. Hodges S, Wilson J, Hodges A. Plastic and reconstructive surgery in Uganda -10 years experience. *Paediatr Anaesth.* 2009 January; 19(1): p. 12-18.
87. Rai SM, Nakarmi K, Basnet S, Shakya P, Nagarkoti K, Ghartimagar M, et al. Age of individuals undergoing cleft lip and cleft palate surgeries in Nepal. *JNMA J Nepal Med Assoc.* 2013 October - December; 52(192): p. 591-595.
88. Chowchuen B, Godfrey K. Development of a network system for the care of patients with cleft lip and palate in Thailand. *Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg.* 2003; 37(6): p. 325-331.
89. Moore MH, Fernandes AL. Cleft surgery in East timor: the first four years. *ANZ J Surg.* 2006 August; 76(8): p. 683-687.

90. Eom JS, Lee TJ. Changing trends in cleft lip and palate management taught in training programs in Korea. *J Craniofac Surg*. 2011 March; 22(2): p. 430-433.
91. Uetani M, Jimba M, Niimi T, Natsume N, Katsuki T, Xuan le TT, et al. Effects of a long-term volunteer surgical program in a developing country: the case in Vietnam from 1993 to 2003. *Cleft Palate Craniofac J*. 2006 September; 43(5): p. 616-619.
92. Klassen A, Tsangaris , Forrest CR, Wong KW, Pusic AL, Cano S, et al. Quality of life of children treated for cleft lip and/or palate: a systematic review. *J Plast Reconstr Aesthet Surg*. 2012 May; 65(5): p. 547-557.
93. Sanati-Mehrizy P, Villanueva NL, Hernandez R J, Taub P. Identification of Key Themes Related to Quality of Life in Cleft Lip and Palate Patients. *Plastic & Reconstructive Surgery*. 2014 October; 134(4S-1).
94. Broder H, Wilson-Genderson , Sischo. Examination of a theoretical model for oral health-related quality of life among youths with cleft. *Am J Public Health*. 2014 May; 104(5): p. 865-871.
95. Kramer FJ, Baethge C, Sinikovic B, Schliephake H. An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the impact on family scale. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 2007 December; 36(12): p. 1146-1152.
96. Corlew DS. Estimation of impact of surgical disease through economic modeling of cleft lip and palate care. *World J Surg*. 2010 March; 34(3): p. 391-396.
97. Moon W, Perry H, Baek RM. Is international volunteer surgery for cleft lip and cleft palate a cost-effective and justifiable intervention? A case study from East Asia. *World J Surg*. 2012 December; 36(12): p. 2819-2830.
98. Muntz HR, Meier J. The financial impact of unrepaired cleft lip and palate in the Philippines. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2013 December; 77(12): p. 1925-1928.
99. Gurgel Calvet S , Weise M. Representações Sociais das Mães de Crianças Portadoras de Fissuras Labiopalatinas sobre Aleitamento. *Pesq Bras Odontoped Clin Integr*. 2008 Mayo - Agosto ; 8(2): p. 215-221.
100. Castro R. La lógica de una de las creencias tradicionales en salud: eclipse y embarazo en Ocuilco, México. *Salud Pública de México*. 1995; 37(4): p. 329-338.
101. Kuhn S. *The structure of scientific revolutions*. Primera ed. Chicago: University of Chicago Press; 1962.
102. Breilh. Nuevos paradigmas en la salud pública. In Reunión Internacional “Un Enfoque de Ecosistemas para la Salud Humana: Enfermedades Transmisibles y Emergentes”; 1999; Rio de Janeiro. p. 1-31.

103. Mertens M. *Research and Evaluation in Education and Psychology: Integrating Diversity With Quantitative, Qualitative, and Mixed Methods*. Cuarta ed. Los Angeles/Londres/Nueva Delhi/Singapore/Washington: SAGE Publications, Inc; 2015.
104. Quevedo E. El proceso Salud-Enfermedad: Hacia una clínica y una epidemiología no positivistas. In Seminario permanente "Salud y administración"; 1990; Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana-Facultad de Estudios Interdisciplinarios. p. 1-47.
105. Morales B , Borde E, Eslava C, Concha C C. ¿Determinación social o determinantes sociales? Diferencias conceptuales e implicaciones praxiológicas. *Rev. salud pública*. 2013; 15(6): p. 797-808.
106. Crockett, MD J, Goudy. Cleft Lip and Palate. *Facial Plast Surg Clin North Am*. 2014 November; 22(4): p. 573–586.
107. Cançado Figueiredo M, Figueiredo Pinto N, Kapper Fabricio F, Silveira Boaz M, Faustino-Silva. Pacientes com fissura labiopalatina – acompanhamento de casos clínicos. *ConScientiae Saúde*. 2010; 9(2): p. 300-308.
108. Monserat Soto R, Baez R , Bastidas , Ghanem A. , Cedeño M A, Maza. Labio y paladar hendido. *Acta odontologia venezolana*. 2000; 38(3): p. 4.
109. Monlleó IL, Fontes MÍ, Ribeiro EM, de Souza J, Leal GF, Félix TM, et al. Implementing the brazilian database on orofacial clefts. *Plastic Surgery International*. 2013; 2013(641570): p. 10.
110. Corbo Rodríguez T, Marimón Torre E. Labio y paladar fisurados. Aspectos generales que se deben conocer en la atención primaria de salud. *Rev Cubana Med Gen Integ*. 2001 Noviembre; 17(4): p. 379-385.
111. ECLAMC. Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congenitas. [Online].; 2015 [cited 2015 Octubre 008. Available from: <http://www.eclamc.org/>.
112. Angra dos reis/Rj. XXXXI REUNION ANUAL DEL ESTUDIO COLABORATIVO LATINOAMERICANO DE MALFORMACIONES CONGENITAS. Informe final. Rio de Janeiro;; 2010.
113. Zarante I, Franco , López C, Fernández. Frecuencia de malformaciones congénitas: evaluación y pronóstico de 52.744 nacimientos en tres ciudades colombianas. *Biomédica*. 2010; 30(1): p. 65-71.
114. Jáquez M, Jáquez F, Soriano G, Morel A, Santos M, González D, et al. Registro Dominicano de Malformaciones Congénitas (REDOMALCO) Resultados 1989. *Archivos Dominicanos de Pediatría DR*. 1990 Mayo- Agosto ; 26(2): p. 51 -58.
115. Corporán P Y, Durán P O, Ortega KM, Peña G P, Álvarez M F. Incidencia de malformaciones congénitas en recién nacidos de tres maternidades de Santo Domingo. *Revista Medica Dominicana*. 2005 Mayo - Agosto; 66(2): p. 137-142.

116. Martínez G I, Toribio C ÁC, Francisco C C, Herrera JA, Paniagua R, Suárez Á. Anomalías congénitas en una población de recién nacidos de un hospital provincial. *Revista Medica Dominicana*. 1994 Abril-junio; 55(2).
117. Bender PL. Genetics of cleft lip and palate. *J Pediatr Nurs*. 2000 Agosto; 15(4).
118. Andlin Sobocki A, Tehrani D, Skoog V. Long-term influence of infant periosteoplasty on facial growth and occlusion in patients with bilateral cleft lip and palate. *J Plast Surg Hand Surg*. 2012 Septiembre; 46(3-4).
119. Fadeyibi IO, Coker OA, Zacchariah MP, Fasawe A, Ademiluyi SA. Psychosocial effects of cleft lip and palate on Nigerians: the Ikeja-Lagos experience. *J Plast Surg Hand Surg*. 2012 Febrero; 46(1).
120. Nazer J, Ramírez R MC, Cifuentes O L. 38 Años de vigilancia epidemiológica de labio leporino y paladar hendido en la maternidad del Hospital Clínico de la Universidad de Chile. *Rev Med Chile*. 2010 Mayo; 138(5).
121. Nelson P, Glenny AM, Kirk S, Caress AL. Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: a review of the literature. *Child Care Health Dev*. 2012 January; 38(1).
122. Van der Plas E, Kpscik TR, Conrad AL, Moser DJ, Nopoulos P. Social motivation in individuals with isolated cleft lip and palate. *J Clin Exp Neuropsychol*. 2013 May; 35(5).
123. Blake A, Hughes D, Nash , Vincent R, Meara G. Potential Economic Benefit of Cleft Lip and Palate Repair in Sub-Saharan Africa. *World Journal of Surgery*. 2011 June; 35(6): p. 1194-1201.
124. Scott Corlew D. Estimation of Impact of Surgical Disease Through Economic Modeling of Cleft Lip and Palate Care. *World Journal of Surgery*. 2009 March; 34(3): p. 391–396.
125. Breilh J. Epidemiología. Economía, política y salud. Bases estructurales de la Determinación Social de la Salud. Séptima ed. Breilh J, editor. Quito: Corporación Editorial Nacional; 2010.
126. Breilh J. Crítica a la interpretación capitalista de la epidemiología: un ensayo de desmitificación del proceso salud-enfermedad. Tesis de Maestría. México: Universidad Autónoma Metropolitana, Maestría en Medicina Social; 1977.
127. Donnangelo. A conceptualização do social na interpretação da doença: balanço critico. In Da Rocha Carvalheiro J, Sterman Heimann L, Derbli M. O social na epidemiologia. Un legado de Cecília Donnangelo. Sao Paulo: Instituto de Saúde; 2014. p. 47-84.
128. Laurell AC. Sobre la concepción biológica y social del proceso salud - enfermedad. In Rodriguez I. Lo biológico y lo social: su articulación en la formación del personal de salud. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 1994. p. 1-12.

129. Breilh J. Epidemiología crítica latinoamericana: raíces, desarrollos recientes y ruptura metodológica. In Morales C, Eslava C. Tras las huellas de la Determinación: Memorias del Seminario Interuniversitario de Determinación Social de la salud. Bogotá D.C.: Unida de publicaciones; 2015. p. 19-75.
130. Breilh J. Cecília Donnangelo y el ethos tecnocrático de la salud pública actual. In Carvalheiro JdR, Sterman Heimann L, Derbli M. O social na Epidemiologia: Um legado de Cecília Donnangelo. Sao Paulo: Instituto de Saúde; 2014. p. 85-98.
131. Blanco G J, López A O, Rivera M A, Rueda A. Una aproximación a la calidad de vida. Límites conceptuales y metodológicos. Estudios de antropología biológica. 1997; 8.
132. Donnangelo C. A conceptualizacao do social na interpretacao da doenca: balanço crítico. In Da Rocha Carvalheiro J, Sterman Heimann L, Derbli M. O social na epidemiologia. Un legado de Cecília Donnangelo. Sao Paulo: Instituto de Saúde; 2014. p. 47-84.
133. Breilh J. Epidemiología crítica. Ciencia emancipadora e Interculturalidad. Primera ed. Breilh J, editor. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2003.
134. Breilh J. Una perspectiva emancipadora de la investigación e incidencia basada en la determinación social de la salud. In ALAMES. Taller Latinoamericano sobre Determinantes Sociales de la Salud. México D.F. : ALAMES ; 2008. p. 155.
135. Breilh. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). Revista Facultad Nacional de Salud Pública. 2013 Abril; 31(1): p. 13-27.
136. Breilh J. Deterioro de la Vida: Un instrumento para análisis de prioridades regionales en lo social y la salud. Séptima ed. salud Cdeyae, editor. Quito: Corporación Editora Nacional; 1990.
137. Breilh J. <http://repositorio.uasb.edu.ec/>. [Online].; 2010 [cited 2015 Octubre 21. Available from: [http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/3612/1/Breilh,%20\]-CON-201-Operacionalizacion.pdf](http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/3612/1/Breilh,%20]-CON-201-Operacionalizacion.pdf).
138. Breilh J. Breve recopilación sobre operacionalización de la clase social para encuestas en la investigación social. Centro de Estudios y Asesoría en Salud, CEAS. 1989.
139. Breilh. La salud y la enfermedad como hecho social. In Breilh , editor. Deterioro de la vida en Ecuador. Quito: CEAS; 1989. p. Capitulo II.
140. Breilh J. Epidemiología: Economía, Medicina y Política. Primera ed. Quito : Ediciones de la Universidad Central del Ecuador; 1979.
141. Instituto Nacional de Salud, Observatorio Nacional de Salud. Memorias: Reunión de expertos en Clase social y salud. Memorias. Bogotá, D.C.: Instituto Nacional de Salud , Observatorio Nacional de Salud; 2014.

142. Blanco Gil J, Lopéz Arellano O. Condiciones de vida, salud y territorio: un campo temático en (re) construcción. In Soto J EG. Temas y desafíos en Salud Colectiva. Buenos Aires : Lugar editorial ; 2007. p. 103-125.
143. Porto G W. De Saberes y de Territorios: diversidad y emancipación a partir de la experiencia latinoamericana. Polis, Revista de la Universidad Bolivariana. 2009 Abril; 22: p. 121-136.
144. Montañez G G, Delgado M O. Espacio, territorio y región: conceptos básicos para un proyecto nacional. Cuadernos de geografía. 1998; II(1-2): p. 120-134.
145. Porto G W. El desafío ambiental. Primera ed. Caribe ORpALye, editor. México, D.F.: Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente; 2006.
146. Breilh. La epidemiología crítica: una nueva forma de mirar la salud en el espacio urbano. Salud colectiva. 2010 Enero - Abril ; 6(1): p. 83-101.
147. Lewontin R, Rose E, Kamin L. "Not in our genes": Biology, Ideology and Human Nature New York: Pantheon Books; 1985.
148. Breilh. Centro Brasileiro de Estudos de Saúde - CEBES. [Online].; 2014 [cited 2015 Noviembre 10. Available from: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/04/Jaime-Breilh.pdf>.
149. Krieger N. Embodiment: a conceptual glossary for epidemiology. J Epidemiol Community Health. 2005; 59(5): p. 350-355.
150. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. 2002. Ginebra.
151. CIOMS - WHO. International Ethical Guidelines for Epidemiological Studies. 2008. Geneva.
152. Ministerio de Salud. Resolución N° 008430 DE 1993. 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.
153. Ministerio de Salud Pública. Política Nacional de Investigación en salud. 2014..
154. Breilh J. Epidemiología crítica latinoamericana: raíces, desarrollos recientes y ruptura metodológica. In Morales C, Eslava C. Tras las huellas de la determinación social: Memorias del seminario interuniversitario de determinación social de la salud. Bogotá D.C.: Unidad de publicaciones, Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia; 2015. p. 19-75.
155. Oficina Económica y Comercial de España en Santo Domingo. Informe económico y comercial de la República Dominicana. Informe económico. Santo Domingo: Oficina Económica y Comercial de España en Santo Domingo; 2016.

156. Presidencia de la República Dominicana. Reglamento para uso y control de plaguicidas. 1968. Ley 311 de 24 de mayo de 1968.
157. Ministerio de agricultura. Resolución 61 - 2011. 2011. República Dominicana.
158. Minsiterio de agricultura. Resolución 8 -2012. 2012. República Dominicana.
159. Ministerio de agricultura. Resolución 6-2014. 2014. República Dominicana.
160. Banco Mundial. <http://www.bancomundial.org/>. [Online]; 2016 [cited 2016 04 18. Available from: <http://www.bancomundial.org/es/country/dominicanrepublic/overview>.
161. Morillo P. El mapa de la pobreza en República Dominicana. Informe general. Santo Domingo: Ministerio de economía, planificación y desarrollo , Unidad asesora de análisis económico y social ; 2014.
162. Hernández Álvarez E. Neoliberalismo en salud: desarrollos, supuestos y alternativas. In Restrepo Botero , editor. La falacia neoliberal: critica y alternativas. Bogotá D.C.: Ediciones Antropos Ltda; 2003. p. 347-361.
163. PAHO/WHO. Perfil de los sistemas de Salud: Repúbluca Dominicana. Monitoreo y análisis de los procesos de cambio y reforma. Tercera ed. Salud OPdl, editor. Santo Domingo: Organización Panamericana de la Salud; 2007.
164. Rathe M, Moliné A. Sistema de salud de República Dominicana. Salud pública de México. 2011 Enero; 53(2): p. 255-264.
165. Cañon O, Rathe M, Giedion U. Estudio de caso del Plan de Servicios de Salud PDSS de la República Dominicana. Nota técnica del BID. Santo Domingo: Banco Interamericano de Desarrollo, División de protección social y salud; 2014.
166. Rosario J, Morrobel J. Población rural y desarrollo dominicano: Respuestas urgentes. Santo Domingo;; 2011.
167. New Jersey Department of Health and Senior Services. Hoja informativa sobre sustancias peligrosas. Institucional informativo. New Jersey: New Jersey Department of Health and Senior Services, Department of Health and Senior Services; 2005.
168. Universidad Nacional de Costa Rica. Manual de plaguicidas de Centroamérica. [Online]; 2016 [cited 2016 04 16. Available from: <http://www.plaguicidasdecentroamerica.una.ac.cr/index.php/base-de-datos-menu/421-oxamil>.
169. Groot H, Ortiz C L. Glifosato: ¿Riesgo humano? Apuntes científicos uniandinos. 2005 Diciembre ; 6: p. 31-36.

170. FAO. Organización de la Naciones Unidas para la alimentación y la agricultura. [Online].; 2016 [cited 2016 Abril 28. Available from: <http://www.fao.org/docrep/w2598s/w2598s03.htm>.
171. UNICEF, OPS/OMS. Coordinación en acción. El grupo de agua, saneamiento e higiene en República Dominicana y su impacto durante la epidemia de cólera. Primera ed. Santo Domingo: Ayuda Humanitaria y Protección Civil de la Comisión Europea (ECHO); 2012.
172. Pradenas AM. Infecciones cérvico vaginales y embarazo. Revista Médica Clínica Las Condes. 2014 Noviembre; 25(6): p. 925-935.
173. Santos M. Por uma geografia nova: da critica da geografia a uma geografia critica. Tercera ed. Sao Paulo: Editora Hucitec; 1996.
174. Breilh. Lo agrario y las tres eses de la vida. In Isch E, Zapata A, editors. Tierra y agua: Interrelaciones de un acceso inequitativo. Quito: Sistema de Investigación sobre la Problemática Agraria en el Ecuador (SIPAE); 2010. p. 13-24.
175. Breilh. Aceleración agroindustrial: peligros de la nueva ruralidad del capital. In Bassel F, Breilh , Zapatta A, editors. ¿Agroindustria y soberanía alimentaria? Hacia una ley de agroindustria y empleo agrícola. Quito: Sistema de Investigación sobre la Problemática Agraria en el Ecuador (SIPAE); 2011. p. 171-190.
176. Harvey D. El “nuevo” imperialismo : acumulación por desposesión. Socialist register. 2004 Enero ;; p. 99-129.
177. Penchaszadeh V. Genética y derechos humanos. Encuentros y desencuentros. Primera ed. Penchaszadeh , editor. Buenos Aires: Paidós SAICF; 2012.
178. Bergel SD. En vínculo de la genética con los derechos humanos. In Penchaszadeh VB, editor. Genética y Derechos Humanos. Encuentros y desencuentros. Buenos Aires: Paidós SAICF; 2012. p. 41-67.
179. Breilh J. De la vigilancia convencional al monitoreo participativo. Ciência & Saúde Coletiva. 2003; 8(4): p. 937-951.