



## Grupo de Soluciones 2

**Serie de directrices S4CCC:**

# CREAR Y MANTENER GRUPOS DE APOYO PARA PADRES Y PACIENTES

Impulsar el aprendizaje mediante la  
investigación colaborativa  
mayo 2023



# CONTEXTO

## ¿Por qué los Grupos de Apoyo a Padres y Pacientes) son de interés para los equipos de CCC de PIBM?

Los Grupos de apoyo de padres son un recurso adicional que apoya a padres y pacientes de una forma estructurada y única. Los grupos de apoyo de padres también pueden ayudar los esfuerzos de cabildeo de las fisuras y concienciar a la comunidad, basándose en las experiencias vividas por sus miembros. También pueden ejercer una presión eficaz para mejorar los recursos destinados a la atención de las fisuras.

## ¿Qué entendemos por "Grupo de Apoyo a Padres y Pacientes"?

Los padres y las personas se apoyan mutuamente con empatía a través de una estructura organizativa que también presta apoyo a un equipo local FLAP.

## ¿Cómo hemos elaborado estas recomendaciones?

Un grupo diverso de 12 profesionales de las fisuras participaron en una investigación de 3 meses ('sprint') que incluyó una encuesta global completada por 190 profesionales FLAP. Se distribuyó una segunda encuesta que recibió 182 respuestas de personas de 39 países que han tenido acceso a la atención de fisuras. El análisis de las encuestas dio forma a las recomendaciones que se presentaron y debatieron en la Conferencia S4CCC de marzo de 2023.

# RECOMENDACIÓN

## #1



## Recomendación

Aumentar la concienciación entre los equipos FLAP sobre la importancia de los Grupos de apoyo de padres.



## Justificación

- Los equipos locales FLAP suelen ser el principal canal para los pacientes/familias
- Los equipos FLAP son clave en la atención a las fisuras
- Sólo un tercio de los encuestados conocía la existencia de un grupo de apoyo de padres local reconocido.

Nota: Los Grupos de padres pueden mejorar los resultados del equipo FLAP al mejorar la inversión de la familia/paciente en los planes de cuidado a lo largo del tiempo. También pueden ser un gran recurso para el equipo de FLAP en la sensibilización y, en última instancia, la ampliación de la prestación de atención.



*El 98% de los profesionales sanitarios encuestados cree que los grupos de apoyo de padres pueden mejorar la vida de los niños con fisura.*



# RECOMENDACIÓN

## #2



### Recomendación

Concienciar a las familias afectadas por la fisura de las formas en que los Grupos de padres pueden mejorar la atención.



### Justificación

- Los pacientes y sus familias a menudo no son conscientes de su papel único y potencialmente importante en el apoyo a los equipos locales FLAP.
- Los contactos entre pares proporcionan apoyo emocional y práctico en la atención a las fisuras.

Nota: Los encuestados destacaron las ventajas de los Grupos de padres, especialmente en la orientación a las madres primerizas, en el apoyo nutricional a las fisuras y en el intercambio de experiencias personales.



*Ayudan a comprender mejor las fisuras y a que mi hijo tenga confianza en sí mismo.*



# RECOMENDACIÓN

## #3



### Recomendación

Proporcionar una guía paso a paso sobre cómo iniciar un Grupo de padres.



### Justificación

Los Grupos de padres suelen estar impulsados por padres voluntarios apasionados. Puede ser difícil ponerlos en marcha y mantenerlos. Los grupos informales, arraigados en las redes sociales, son más fáciles de poner en marcha, pero pueden carecer de la responsabilidad y la estructura formal de una entidad reconocida oficialmente.

*Nota:* Es una buena práctica designar a un coordinador/promotor que impulse el proceso.



*Más de tres cuartas partes de las personas vinculadas a un grupo de apoyo de padres afirmaron que su grupo no recibía financiación.*



# RECOMENDACIÓN

## #4



### Recomendación

Los equipos FLAP y los Grupos de apoyo de padres pueden colaborar para cerrar las brechas en la atención.



### Justificación

Los Grupos de padres pueden desempeñar un papel en la identificación de las carencias de servicios que experimentan los padres y los pacientes. Trabajando en estrecha colaboración con el equipo FLAP, los voluntarios de los grupos de padres también pueden contribuir a llenar estas falencias.

**Nota:** En algunos contextos de PIBM, los problemas de alimentación y nutrición adecuada son áreas en las que un Grupo de padres puede ayudar a garantizar que la información llegue a las familias que más la necesitan.



*Queremos mejorar nuestras estrategias de apoyo para poder tener un mayor impacto en nuestra comunidad.*



# RECOMENDACIÓN

## #5



### Recomendación

Mantener el apoyo entre pares a través de recursos y centros de comunicación en línea.



### Justificación

El acceso a un recurso en línea multilingüe "Grupos de apoyo de padres 101" sería beneficioso en muchos PIBM. La posibilidad de compartir información y de descargar herramientas sería un activo bienvenido.



*El 100% de los encuestados de los grupos de pacientes actuales están interesados en conectarse con otros grupos de apoyo FLAP.*



# PRÓXIMOS PASOS

Las recomendaciones tienen como objetivo mejorar la concienciación sobre la eficacia de los Grupos de apoyo a padres y pacientes para familias afectadas por las fisuras en una amplia variedad de contextos. Tanto si ya ha organizado un grupo de apoyo con la participación de un equipo de atención FLAP, como si su grupo de voluntarios está tratando de iniciar un grupo, ¡esperamos que estas recomendaciones desencadenen un progreso sostenible!

En el futuro, nos entusiasma la idea de poner en marcha iniciativas piloto para ampliar los Grupos de apoyo padres en contextos de PIBM. También acogemos con satisfacción nuevas investigaciones sobre el impacto de los Grupos de padres en los resultados de los pacientes de los equipos locales de atención a las fisuras.

## AUTORES

### Copresidentes

Dra. Diana Bohórquez Benítez, Cirugía  
 Gareth Davies, ONG

### Miembros

Zainal Ahmad, ONG  
 Dra. Marina Campodonico, Odontopediatría  
 Javier Cornejo, Fonoaudiología  
 Helena Cullis, ONG  
 Linus Lee, ONG  
 Dra. Daisy Masis, Odontología

### Miembros

Dra. Felicity Mehendale, Cirugía  
 Kim Robertson Smith, ONG  
 Francisca Salazar, Ortodoncia  
 Dr. B. Subramaniyan, Fonoaudiología

### Apoyo

Yalexis Barr, ONG  
 Kristian Wykes, ONG

## Recursos adicionales

*Haga clic para acceder a*

[Soluciones grupo 2 mesa redonda](#)

[Key Components of a Thriving PSG](#)

[Patient-Centred Care](#)

[Parent Contact Handbook](#)

[clapa.com](http://clapa.com)

[cleftfriends.co.za](http://cleftfriends.co.za)

[smilefoundationsa.org](http://smilefoundationsa.org)

[clapam.org.my](http://clapam.org.my)

