

# EN COLABORACIÓN CON PACIENTES Y FAMILIARES PARA DISEÑAR UN SISTEMA SANITARIO CENTRADO EN EL PACIENTE Y LA FAMILIA.

## Recomendaciones y prácticas prometedoras

Bev Johnson, Marie  
Abraham, Jim Conway, Laurel  
Simmons, Susan Edgman-  
Levitan,  
Pat Sodomka, Juliette Schlucter  
y Dan Ford

*Con el apoyo de la*  
California HealthCare Foundation

---

Abril de 2008



Instituto de Atención Centrada en el Paciente y  
la Familia 6917 Arlington Road, Suite 309  
Bethesda, MD  
20814 [www.ipfcc.org](http://www.ipfcc.org)

*En colaboración con*

Institute for Healthcare Improvement  
20 University Road, 7th Floor  
Cambridge, MA 02138  
[www.ihl.org](http://www.ihl.org)

Copyright © 2008

Instituto de Atención Centrada en la  
Familia Bethesda, MD

2ª Edición 2011

Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la  
Familia Bethesda, MD

# ÍNDICE

---

Agradecimientos .....	iii
Introducción .....	v
Capítulo 1	Hacer de la colaboración con pacientes y familiares un aspecto esencial del rediseño de la atención sanitaria y de los sistemas de salud Mejora de la calidad.....1
Capítulo 2	Creación de asociaciones en el ámbito hospitalario.....15
Capítulo 3	Creación de asociaciones en entornos ambulatorios.....33
Capítulo 4	Formación de los profesionales sanitarios .....49
Capítulo 5	Formación de líderes sanitarios .....65
Capítulo 6	Evaluación e investigación .....81
Capítulo 7	El papel de los pagadores y las organizaciones de acreditación y autorización .....93
Capítulo 8	El papel de las asociaciones profesionales y Organizaciones de enfermedades específicas .....103
Capítulo 9	Creación de asociaciones en el marco de la mejora de la calidad y Organizaciones para la seguridad del paciente.....111
Capítulo 10	Apoyo a los pacientes y familiares como asesores y líderes.....127
Capítulo 11	El papel de las fundaciones, los organismos públicos y las empresas .....137
Apéndice A	Lista de participantes .....151
Apéndice B	Visión .....157
Apéndice C	Preguntas sobre las recomendaciones del informe Se basan .....161
Apéndice D	Índice de organizaciones y programas.....163

## AGRADECIMIENTOS

El Institute for Family-Centered Care (IFCC) se complace en presentar *Partnering with Patients and Families to Design a Patient- and Family-Centered Health Care System: Recomendaciones y prácticas prometedoras*. Muchas personas y organizaciones han contribuido a la elaboración de este informe, y les estamos muy agradecidos.

La California HealthCare Foundation se compromete a apoyar los esfuerzos innovadores para rediseñar el sistema sanitario con el fin de mejorar el acceso a una atención sanitaria de calidad. Estamos muy agradecidos por la

La inversión de la Fundación en el desarrollo y la difusión de este informe. Venu Aulakh, Oficial Superior de Programas de la Fundación, participó en junio de 2006 en la *reunión del Panel de Expertos sobre Asociaciones con Pacientes y Familias* y nos ha ayudado a identificar y conectar con algunos de los programas ejemplares descritos en este informe.

La Fundación Robert Wood Johnson apoyó la planificación y convocatoria de la *Reunión del Panel de Expertos sobre Asociaciones con Pacientes y Familias, celebrada* en junio de 2006. Rosemary Gibson, responsable principal de programas de la Fundación, aportó su compromiso con las asociaciones como componente esencial del cambio transformador en el sistema sanitario al diseño de una reunión que reunió a líderes de la atención sanitaria de muchas organizaciones diferentes con líderes de pacientes y familias.

La elaboración de este informe ha sido un trabajo de equipo en muchos sentidos. Nuestro equipo de autores -Marie Abraham, Jim Conway, Laurel Simmons, Susan Edgman-Levitan, Pat Sodomka, Juliette Schlucter y Dan Ford- ha aportado a este proyecto un enorme conocimiento, pericia y experiencia. El trabajo de los redactores se vio facilitado en gran medida por la experta ayuda de Julie Moretz, Directora de Proyectos Especiales de la IFCC, que gestionó la planificación de la *Conferencia Internacional sobre Atención Centrada en el Paciente y la Familia*. Joanna Kaufman y Barbara Kahl, especialistas en información para la atención centrada en el paciente y la familia de la IFCC, ayudaron generosamente en las búsquedas bibliográficas y en la redacción de algunas de las prácticas prometedoras. Contamos con un magnífico equipo de editores, Elizabeth Ahmann y Linda Harteker, que ayudaron a dar organización y claridad a las recomendaciones y ejemplos descritos en el informe. También reconocemos el excelente trabajo realizado por nuestro equipo de diseño y producción, dirigido por Ilana Gordon, de Word Wizards. Nuestro equipo de corrección, formado por Sharon Love y Sandy McDougall, también ha prestado una ayuda inestimable.

Los líderes de la atención sanitaria -asesores de pacientes y familiares y personas que trabajan en hospitales y sistemas sanitarios, programas ambulatorios, instituciones educativas, organizaciones sanitarias y fundaciones- han contribuido a este informe con el trabajo que realizan cada día y compartiendo generosamente sus experiencias con nosotros. Estamos igualmente agradecidos a los numerosos profesionales sanitarios, pacientes y familiares que revisaron varios capítulos del informe en su versión preliminar.

Por último, damos las gracias a nuestras propias familias, que nos han apoyado durante la elaboración de este informe y han enriquecido nuestra comprensión de la asistencia sanitaria y de cómo debe cambiar.

Tras un periodo de revisión y comentarios del borrador del informe, lo finalizamos y lo difundimos a través de las páginas web del Institute for Family-Centered Care, el Institute for Healthcare Improvement y la California HealthCare Foundation.

Con gratitud a todos,

Bev Johnson

Beverley H. Johnson  
Presidenta/CEO  
Instituto de Atención Centrada en la Familia

## INTRODUCCIÓN

---

**T**l sistema sanitario estadounidense se enfrenta a graves retos. La financiación de la atención sanitaria es un problema primordial; otros son la superación de las disparidades en el acceso a la atención, la mejora de los conocimientos sanitarios, la satisfacción de las necesidades de una población cada vez mayor de estadounidenses mayores

y del creciente número de personas con enfermedades crónicas, mejorar la seguridad de los pacientes, superar la escasez de mano de obra y garantizar un uso adecuado de la tecnología. Cada vez hay más conciencia de que, para lograr los mejores resultados, los pacientes y sus familias deben participar más activamente en las decisiones sobre su asistencia sanitaria y deben tener un mayor acceso a la información y el apoyo.

Estos problemas no pueden solucionarse rápidamente. Además, están interrelacionados. Abordar un reto exigirá enfrentarse a otros. Por ello, la mayoría de los expertos coinciden en que el sistema sanitario debe rediseñarse por completo. Dada la amplitud y complejidad de los retos, esta tarea exigirá la colaboración de muchas partes interesadas. Será esencial la colaboración a muchos niveles: pacientes y familiares, profesionales sanitarios, administradores sanitarios, planificadores y responsables políticos, terceros pagadores y organismos públicos.

Los esfuerzos de colaboración deben comenzar por establecer una comprensión compartida del problema. Los siguientes pasos son desarrollar una visión de futuro y un plan de acción que establezca claramente, en términos mensurables, cómo puede hacerse realidad esa visión. A continuación, todos los implicados deben comprometerse a largo plazo a colaborar para hacer realidad esa visión. Los pacientes y las familias, a menudo olvidados en las deliberaciones sobre políticas y programas, son fundamentales en cada paso del proceso.

Para poner en marcha este proceso de colaboración, el Institute for Family-Centered Care (IFCC), en colaboración con el Institute for Healthcare Improvement (IHI), convocó una reunión por invitación de un día de duración. La reunión se celebró el 2 de junio de 2006 en Cambridge,

MA. La Fundación Robert Wood Johnson financió la reunión. Los responsables del Centro John D. Stoeckle para la Innovación de la Atención Primaria también participaron en la planificación de la reunión. Como se indicaba en la carta de invitación, el objetivo de la reunión era "explorar cómo mejorar los esfuerzos para colaborar con los pacientes y las familias en el rediseño de la atención sanitaria y aprovechar el enorme potencial de las asociaciones de pacientes y familias."

Esta reunión congregó a 26 asesores de pacientes y familiares y a 59 responsables administrativos y clínicos de hospitales y otras organizaciones sanitarias. También asistieron dirigentes de tres fundaciones y 19 personas del IHI. En el Apéndice A se enumeran todos los asistentes a la reunión.

Este informe se basa en las deliberaciones que tuvieron lugar en esa reunión y en las recomendaciones que surgieron de ella. Su objetivo es orientar a los principales componentes de la atención sanitaria -pacientes y familias, proveedores, administradores, educadores, investigadores, defensores y financiadores- para que promuevan una atención centrada en el paciente y la familia, y específicamente para que creen asociaciones con pacientes y familias en la mejora de la calidad y el rediseño de la atención sanitaria. Muchas de las recomendaciones del informe se ilustran con ejemplos extraídos de centros sanitarios y

otras organizaciones que están realizando progresos ejemplares en la colaboración con pacientes y familias.

## Desarrollar una comprensión compartida de la atención centrada en el paciente y la familia

Para preparar la reunión, cada participante recibió un ejemplar de un documento de referencia titulado *Partnering with Patients and Families to Design a Patient- and Family-Centered Health Care System: Una hoja de ruta para el futuro. A Work in Progress* (disponible en <http://www.familycenteredcare.org/tools/downloads.html>). El documento establecía un marco centrado en el paciente y la familia para crear una visión compartida y elaborar recomendaciones para cambio. El documento ofrecía antecedentes históricos y ejemplos para que los participantes en la reunión tuvieran una idea común del estado del campo de la atención centrada en el paciente y la familia.

Para garantizar una terminología común, el documento definió la atención centrada en el paciente y la familia como "un enfoque de la planificación, prestación y evaluación de la atención sanitaria basado en asociaciones mutuamente beneficiosas entre proveedores de atención sanitaria, pacientes y familias".

El documento también definía los siguientes cuatro conceptos básicos de la atención centrada en el paciente y la familia:

- ◆ **Dignidad y respeto.** Los profesionales sanitarios escuchan y respetan los puntos de vista y las decisiones del paciente y su familia. Los conocimientos, valores, creencias y antecedentes culturales del paciente y su familia se incorporan a la planificación y prestación de los cuidados.
- ◆ **Compartir información.** Los profesionales de la salud comunican y comparten información completa e imparcial con los pacientes y sus familias, de forma que resulte afirmativa y útil. Los pacientes y sus familias reciben información oportuna, completa e imparcial. información precisa para participar eficazmente en la atención y la toma de decisiones.
- ◆ **Participación.** Se anima y apoya a los pacientes y familiares para que participen en la atención y la toma de decisiones al nivel que elijan.
- ◆ **Colaboración.** Los pacientes, las familias, los profesionales sanitarios y los dirigentes hospitalarios colaboran en la elaboración, aplicación y evaluación de políticas y programas, en el diseño de centros sanitarios y en la formación profesional, así como en la prestación de asistencia.

El siguiente extracto del documento, que explica con más detalle el concepto de atención centrada en el paciente y la familia, también fue esencial para las deliberaciones de la reunión de junio:

La atención centrada en el paciente y la familia redefine las relaciones en la atención sanitaria. Hace hincapié en la colaboración con pacientes y familiares de todas las edades, en todos los niveles asistenciales y en todos los entornos sanitarios. Además, reconoce que las familias, independientemente de cómo se definan, son esenciales para la salud y el bienestar de los pacientes y son aliados cruciales para la calidad y la seguridad dentro del sistema sanitario. Un enfoque centrado en el paciente y la familia reconoce que los más jóvenes, los más mayores y los que padecen enfermedades crónicas -las personas que más dependen de la atención hospitalaria y del sistema sanitario en general- son también los que más dependen de las familias.

## Finalidad y objetivos de la reunión

El objetivo de la reunión del 2 de junio era el siguiente:

Obtener sugerencias y recomendaciones para un plan que garantice el establecimiento de asociaciones significativas y sostenidas con pacientes y familiares en hospitales y sistemas sanitarios; en clínicas comunitarias y otros centros ambulatorios; en escuelas que forman a la próxima generación de profesionales sanitarios; en asociaciones nacionales; en organismos federales, estatales y comunitarios; en fundaciones y organizaciones de defensa; y entre pagadores.

Los objetivos de la reunión eran:

- ◆ Desarrollar una visión compartida y un plan de acción para mejorar la atención sanitaria mediante el avance de la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia y mediante la creación de asociaciones con pacientes y familias tanto en todos los entornos de atención sanitaria como dentro de las organizaciones y agencias que tienen un impacto en la atención sanitaria.
- ◆ Crear compromiso y sinergia entre los participantes y sus organizaciones para avanzar en la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia.
- ◆ Garantizar que las asociaciones significativas y sostenidas sean un componente esencial de la mejora de la calidad y el rediseño de la asistencia sanitaria en el futuro.
- ◆ Esbozar medidas concretas y formular recomendaciones para:
  - ▼ Cómo implicar y apoyar a pacientes, familiares, profesionales sanitarios y responsables administrativos para que colaboren en la mejora de la calidad y el rediseño de la atención sanitaria;
  - ▼ Cómo superar los obstáculos para crear y mantener estas asociaciones; yCómo crear la base empírica, los recursos, las estructuras, los procesos y la cultura necesarios para apoyar y mantener esta labor.

## Visión del sistema sanitario ideal

En la reunión, los participantes se organizaron en pequeños grupos. Los asesores de pacientes y familiares y varios profesionales formaban parte de cada grupo. Un facilitador ayudó a cada grupo planteando preguntas y registrando los debates.

Como primer paso, se pidió a los participantes que compartieran su visión del sistema sanitario respondiendo a las siguientes preguntas:

1. ¿Qué es lo que realmente te importa?
2. ¿Cuáles son sus esperanzas?
3. ¿Y si...?
4. ¿Qué es lo más importante?

En el Apéndice B se resumen los principales temas tratados en el debate.

## Recomendaciones para hacer realidad una visión común

A continuación, se pidió a los participantes que debatieran 13 preguntas que se basaban en los cuatro temas tratados durante el ejercicio de visión. Las preguntas se aplican a toda la gama de entornos, organizaciones, organismos e instituciones sanitarios que participan en la planificación, prestación y evaluación de la sanidad, así como en el reembolso.

Se pidió a los participantes que recurrieran a su formación y experiencia en el ámbito de la atención sanitaria, así como a las ideas surgidas del documento de referencia y del ejercicio de visión, para elaborar recomendaciones en respuesta a cada pregunta. Las preguntas figuran en el Apéndice C.

## Cómo utilizar este informe

Este informe sintetiza los resultados de los debates que tuvieron lugar en la reunión del 2 de junio y los presenta en forma de 11 grupos de recomendaciones. El capítulo 1, el más amplio, aborda el tema general de la creación de asociaciones eficaces con pacientes y familiares. Los dos capítulos siguientes se centran en la creación de alianzas en entornos específicos, a saber, hospitales (capítulo 2) y centros ambulatorios (capítulo 3). Los capítulos 4 y 5 presentan recomendaciones para rediseñar el sistema educativo de los profesionales sanitarios y los líderes ejecutivos, respectivamente. El capítulo 6 se refiere a la evaluación y la investigación. A continuación pasa al nivel organizativo; el capítulo 7 trata de la financiación de la atención sanitaria, la acreditación y la concesión de licencias, mientras que el capítulo 8 sugiere nuevas funciones para las asociaciones profesionales; y el capítulo 9 trata de las asociaciones con organizaciones de mejora de la calidad y seguridad del paciente. El capítulo 10 ofrece sugerencias para apoyar a los asesores de pacientes y familiares. El informe termina con un capítulo sobre el papel de los financiadores en el nuevo sistema sanitario.

Las recomendaciones presentadas, aunque ambiciosas, no dejan de ser realistas. Como prueba, los autores de este informe se han basado en su propia experiencia y en la de otros para presentar decenas de ejemplos que ilustran cómo organizaciones con visión de futuro de todo el país ya han aplicado con éxito muchas de las recomendaciones. Cada capítulo concluye con una lista de recursos impresos y sitios web. En el Apéndice D figura una lista alfabética de las organizaciones y proyectos mencionados en el informe.

## Avanzar

Esperamos que los lectores utilicen este informe para informar y apoyar los esfuerzos de sus organizaciones para avanzar en la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia y crear asociaciones con pacientes y familias para mejorar la calidad y la seguridad de la atención sanitaria. Los lectores también pueden utilizar el informe como recurso para conectar con otras personas comprometidas en hacer de la atención centrada en el paciente y la familia una prioridad organizativa.

También esperamos que los lectores compartan con nosotros ejemplos del trabajo que están realizando en sus propias organizaciones para fomentar la colaboración con pacientes y familiares. Pueden enviárnoslos a [Institute@iffcc.org](mailto:Institute@iffcc.org). Con su permiso, publicaremos estas historias sobre las mejores prácticas emergentes en el sitio web del Instituto de Atención Centrada en la Familia (<http://www.familycenteredcare.org>).

Mediante la creación de alianzas sostenidas con pacientes y familiares en todos los niveles

asistenciales, podemos, juntos, abordar los graves retos a los que nos enfrentamos y transformar con éxito el sistema sanitario estadounidense.

# HACER DE LA COLABORACIÓN CON PACIENTES Y FAMILIARES UN ASPECTO ESENCIAL DEL REDISEÑO DE LA ATENCIÓN SANITARIA Y LA MEJORA DE LA CALIDAD

### Principales recomendaciones...

1. Informar y convencer a los responsables políticos, administradores, proveedores de atención sanitaria, educadores y pacientes y familiares de la importancia y el valor de las asociaciones con pacientes y familiares.
2. Ofrecer oportunidades para que administradores, educadores y proveedores de atención sanitaria aprendan estrategias prácticas para implantar y mantener una atención centrada en el paciente y la familia.
3. Emplear a líderes de pacientes y familias en puestos significativos del sistema sanitario.
4. Trabajar con grupos comunitarios para educar a los consumidores para que esperen una colaboración en su propia atención sanitaria y un papel significativo en las instituciones sanitarias y el sistema de atención sanitaria.
5. Involucrar a los organismos de acreditación en el desarrollo de normas relacionadas con la colaboración con pacientes y familias y la atención centrada en el paciente y la familia.
6. Conseguir que los compradores y pagadores amplíen su definición de calidad para incluir resultados que reflejen prácticas centradas en el paciente y la familia y utilicen esos criterios en los pagos.

Los pacientes y sus familias tienen una experiencia, unos conocimientos, unas ideas y unas perspectivas que pueden ser inestimables para aportar sobre el cambio transformacional en la atención sanitaria y la mejora de la calidad y la seguridad. En todos los tipos de organizaciones sanitarias debe haber una serie de funciones claramente definidas para que los pacientes y las familias participen como socios en la mejora de la calidad y en el rediseño de la asistencia sanitaria. Se trata de hospitales, consultas ambulatorias, centros de

organizaciones, agencias y programas educativos que preparan a la próxima generación de profesionales sanitarios y líderes administrativos. Es necesario establecer asociaciones similares con los pagadores, las organizaciones de acreditación y las fundaciones.

Las estrategias para fomentar, desarrollar y mantener estas funciones de colaboración, tal como se describen aquí, son esenciales para el cambio y la mejora de la atención sanitaria.

**1. Informar y convencer a los responsables políticos, administradores, proveedores de asistencia sanitaria y pacientes y familiares de la importancia y el valor de las asociaciones con pacientes y familiares.**

**Sensibilizar sobre las funciones significativas de los pacientes y familiares en las instituciones sanitarias y el sistema de atención sanitaria. Estas funciones incluyen:**

- ◆ Cuidadores, defensores y colaboradores en la planificación y prestación de cuidados individuales al paciente.
- ◆ Codirectores y líderes de grupos de educación y apoyo a pacientes y familiares.
- ◆ Líderes de grupos de defensa.
- ◆ Miembros de consejos consultivos de pacientes y familiares.
- ◆ Miembros de comités institucionales clave, como los de seguridad, mejora de la calidad, planificación de instalaciones, tecnología de la información, ética y otros.
- ◆ Profesorado de pacientes y familiares para programas educativos dirigidos a profesionales sanitarios y responsables administrativos.
- ◆ Miembros de consejos consultivos nacionales de asistencia sanitaria.
- ◆ Puestos remunerados en instituciones, agencias y organizaciones.

**Adaptar los mensajes sobre la atención centrada en el paciente y la familia y las asociaciones a las necesidades y preocupaciones del público específico (por ejemplo, directores generales, administradores, gerentes, personal de primera línea, personal administrativo y asesores y líderes de pacientes y familiares).**

**Utilizar la televisión, la radio, la prensa y otros medios de comunicación para dar a conocer el papel que desempeñan los pacientes y sus familiares en el sistema sanitario.**

*Remaking American Medicine*, una serie nacional de PBS de cuatro capítulos emitida en otoño de 2006, destacaba a los líderes de programas ambulatorios y hospitalarios que han desarrollado asociaciones eficaces con pacientes y familiares.

En esta serie también se describen las experiencias de pacientes y familiares en hospitales comunitarios, centros médicos académicos y centros ambulatorios de la comunidad, mostrando la promesa de cómo puede mejorarse la atención sanitaria mediante asociaciones, una comunicación más integradora, la coordinación de la atención y la práctica de una atención centrada en el paciente y la familia.

Una campaña de concienciación pública, apoyada por un sitio web y las Organizaciones para la Mejora de la Calidad de todo el estado, fomentó el

diálogo y las actividades en las comunidades locales y proporcionó herramientas y recursos junto con esta serie de PBS.

Artículos recientes en los principales medios de comunicación destacan las asociaciones con pacientes y familiares que están cambiando y mejorando la atención sanitaria y el diseño de los centros sanitarios, y describen la investigación que está dando forma a estos cambios.

- ◆ "Hospitals' Focus Now All About Patients", *Chicago Daily Herald*, 3 de septiembre de 2007.
- ◆ "Hospitals Boost Patients' Power as Advisers", *Wall Street Journal*, 8 de agosto de 2007.
- ◆ "El nuevo mensaje de las UCI: Bienvenidos, familias", *Wall Street Journal*, 12 de julio de 2007.
- ◆ "Patients, Families Take Up the Cause of Hospital Safety", *Wall Street Journal*, 30 de mayo de 2007.
- ◆ "Para los bebés más pequeños, lo más parecido a un capullo", *New York Times*, 29 de mayo de 2007.
- ◆ "Tufts Doctor's Specialty is Empathy", *Boston Globe*, 22 de enero de 2007.

**Crear una iniciativa, similar a las Campañas 100.000 Vidas y 5 Millones de Vidas del Institute for Healthcare Improvement, para animar a los hospitales y otras organizaciones sanitarias a que informen públicamente de indicadores mensurables para la práctica**

**centrada en el paciente y la familia y las asociaciones relacionadas, proporcionando responsabilidad y visibilidad nacional y regional.**

**Recopilar y difundir datos sobre el impacto de las asociaciones con pacientes y familiares a fin de aumentar la base empírica para el cambio.**

**El Blanchfield Army Community Hospital (BACH)** de Fort Campbell, en Kentucky, ha sido líder entre los centros militares de tratamiento (MTF) en la creación de asociaciones con asesores de pacientes y familiares. En 2005 se creó en BACH un Consejo de Atención Centrada en el Paciente y la Familia. En los últimos dos años, más de 25 asesores de pacientes y familiares han participado en diversas iniciativas de mejora de la calidad.

Los radiólogos y el personal del hospital trabajaron con asesores de pacientes y familiares para rediseñar la experiencia de la mamografía. Ahora, las mujeres pueden autorremitirse y la experiencia consiste en compartir información y ayudar a las mujeres, lo que aumenta la satisfacción de las pacientes, el personal y los médicos y contribuye a la promoción de la salud. objetivos de prevención de enfermedades. Blanchfield es el primer MTF que cumple las medidas de rendimiento HEDIS\* para el cribado mamográfico.

\*El Health Plan Employer Data and Information Set (HEDIS) es un conjunto de medidas estandarizadas de rendimiento diseñadas para garantizar que los compradores y los consumidores dispongan de la información necesaria para comparar de forma fiable el rendimiento de los planes de asistencia sanitaria gestionados.

La **Health Foundation** del Reino Unido ha puesto en marcha una iniciativa de investigación multimillonaria de cinco años de duración denominada *Quest for Quality and Improved Performance*. El objetivo es recopilar, analizar y difundir sistemáticamente datos basados en el informe del **Instituto de Medicina** "Cruzando el abismo de la calidad". Se han seleccionado como temas de análisis la atención centrada en el paciente y el compromiso del paciente.

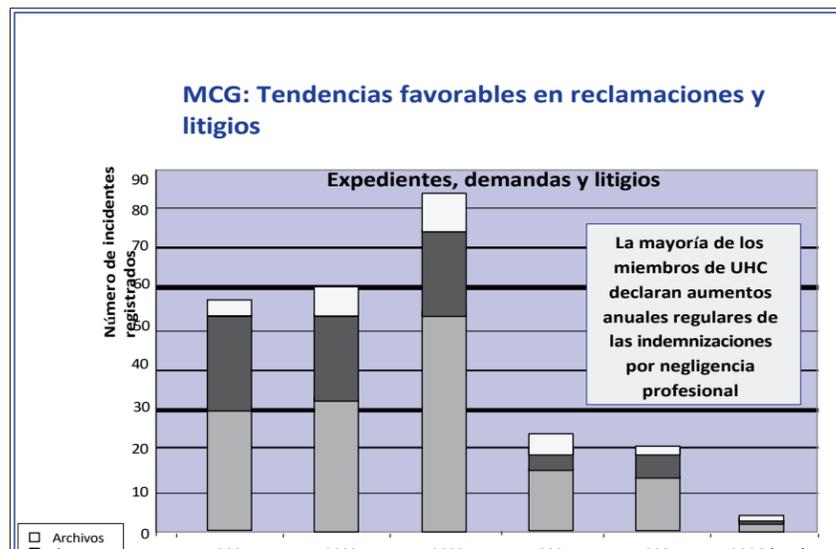
**Desarrollar el argumento comercial de la colaboración con pacientes y familiares.**

Incorporar asesores de pacientes y familiares a todos los niveles de una institución puede contribuir a la eficiencia, la calidad, la seguridad, la satisfacción e incluso la cuota de mercado.

El **MCG Health System** de Augusta (Georgia) goza de reconocimiento nacional por su compromiso con la atención centrada en el paciente y la familia y la colaboración con pacientes y familiares en todos los niveles asistenciales. El proceso de cambio comenzó en 1993. En la actualidad, 155 asesores de pacientes y familiares forman parte de siete consejos y 45 comités y grupos de trabajo del hospital, incluidos los Comités de Seguridad del Paciente y de Conciliación de Medicamentos.

La atención centrada en el paciente y la familia se ha convertido en el modelo empresarial de la organización, ya que repercute positivamente en cada uno de los parámetros empresariales de MCG (finanzas, calidad, seguridad, satisfacción y cuota de mercado). Este centro médico académico es el hospital más rentable de la base de datos del **University HealthSystem Consortium** (UHC). Entre 2001 y 2006, MCG registró un descenso de las reclamaciones por mala praxis y los litigios, mientras que muchos otros centros médicos académicos, según las mediciones del University HealthSystem Consortium, registran aumentos anuales de estos gastos. La atención centrada en el paciente y la familia es fundamental para los valores y la estrategia de MCG.

y las políticas y prácticas de personal. La colaboración con los pacientes y sus familias está integrada en todos los niveles de la organización.



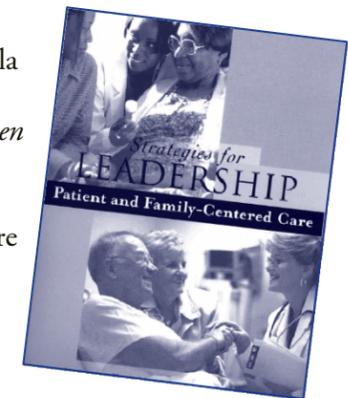
Los asesores de pacientes y familiares guiaron el desarrollo del **Centro de Excelencia en Neurociencias**. Lo que sigue representa tres años de datos de mejora de la calidad:

- ◆ Satisfacción del paciente: percentil 10 a 95.
- ◆ La duración de la estancia disminuyó un 50% en Neurocirugía.
- ◆ Reducción de los errores médicos en un 62%.
- ◆ Las altas (volumen) aumentaron un 15,5%.
- ◆ La tasa de vacantes de personal pasó del 7,5% al 0%; ahora hay una lista de espera de cinco enfermeras tituladas.
- ◆ Cambio positivo en la percepción de la unidad por parte de los médicos, el personal y el personal de la casa.

Los asesores de pacientes y familiares participaron en el rediseño del programa de mamografía. La visión de este programa ha pasado de ser principalmente la prestación de procedimientos técnicos a una experiencia para la mujer en la que obtiene información sanitaria y hace algo beneficioso para sí misma. Las puntuaciones de satisfacción han pasado de percentiles de 40 a 90 puntos.

**Animar a los líderes clave que apoyan las asociaciones con pacientes y familiares a que compartan su compromiso y sus experiencias.**

La **Asociación Americana de Hospitales**, en colaboración con el Instituto de Atención Centrada en la Familia, creó y difundió el conjunto de herramientas de atención centrada en el paciente y la familia como parte de su serie *Estrategias para el liderazgo*. La cinta de vídeo y el material escrito recogen las opiniones de altos dirigentes sanitarios sobre las ventajas de colaborar con pacientes y familiares.



Las publicaciones elaboradas por la **Joint Commission Resources** y la **Advisory Board Company** (véase

páginas 94-95) también recogen las opiniones y recomendaciones de los líderes para desarrollar y mantener la colaboración con pacientes y familiares.

**2. Ofrecer oportunidades para que administradores, educadores y proveedores de atención sanitaria aprendan estrategias prácticas para implantar y mantener una atención centrada en el paciente y la familia (véanse los capítulos 4 y 5).**

**Ofrecer oportunidades a los profesionales para que experimenten la colaboración en todos los niveles de la atención sanitaria.**

El **Memorial Healthcare System** de Hollywood, Florida, celebra una conferencia anual sobre la atención centrada en el paciente y la familia para celebrar y fomentar el desarrollo de asociaciones con pacientes y familiares. Los asesores de pacientes y familiares son parte integrante de la planificación, presentación y evaluación de estas conferencias. Esta organización invierte en la formación de líderes que comprendan la atención centrada en el paciente y la familia y se comprometan con ella.

La **National Initiative for Children's Healthcare Quality (NICHQ)**, con financiación de la **Maternal and Child Health Bureau**, colaboró con la **Epilepsy Foundation** y ocho estados en una iniciativa de mejora de la calidad centrada en mejorar la atención a los niños con epilepsia. Los padres de niños con epilepsia participaron en la fase de planificación del proyecto y en los equipos de mejora. Uno de los padres actuó como copresidente del proyecto. Ella participó en las convocatorias del profesorado, dirigieron las convocatorias con los padres y revisaron y contribuyeron a las presentaciones y los documentos del proyecto. Se produjo un vídeo, *Partnering with Parents for Improvement*, para destacar las lecciones aprendidas y los beneficios de la participación de los padres en esta iniciativa.

**Desarrollar comunidades de apoyo para administradores, clínicos y pacientes y familias que apliquen enfoques centrados en el paciente y la familia.**

**New Health Partnerships**, una iniciativa para mejorar la atención a las enfermedades crónicas patrocinada por el **Institute for Healthcare Improvement**, ha

una nueva comunidad en línea que ofrece información y apoyo a proveedores, particulares y familias interesados en mejorar la atención a los pacientes.

personas con enfermedades crónicas mediante el fomento de la práctica de la autogestión colaborativa centrada en el paciente y la familia ([www.newhealthpartnerships.org](http://www.newhealthpartnerships.org)). El sitio web facilita el diálogo entre médicos ambulatorios, responsables administrativos, pacientes y familiares.

(para más información sobre las *nuevas asociaciones sanitarias*, véase la página 34).



La **Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO)**, por sus siglas en inglés), con sede en Londres (Inglaterra), es una organización de miembros centrada en la realización de esfuerzos globales para avanzar en la "asistencia sanitaria centrada en el paciente" mediante el desarrollo de capacidades para las asociaciones dentro de las organizaciones de pacientes y entre ellas; la facilitación de la voz del paciente en la defensa internacional; y el trabajo en colaboración con organizaciones y personas de distintas disciplinas que comparten un compromiso con la asociación y la asistencia centrada en el paciente. La IAPO convoca el Congreso Mundial de Pacientes y talleres de formación, difunde una declaración política sobre la participación de los pacientes, y cuenta con una variedad de recursos, documentos informativos, herramientas y conjuntos de herramientas en su sitio web. El sitio también incluye una lista de distribución denominada "Intercambio de pacientes" para que los miembros compartan ideas y recursos, debatan los retos y las soluciones prácticas, y fomenten la solidaridad.

**Proporcionar formación continua y de otro tipo y apoyo a los administradores y a los miembros del personal que pasen a un enfoque más colaborativo de la atención, permitirles expresar sus preocupaciones y resolverlas, y luego hacerles responsables del cambio.**

Todos los empleados del **Griffin Hospital** de Derby, Connecticut, un hospital de **Planetree**, asisten a una semana de orientación antes de empezar a trabajar en el hospital. Durante la orientación, los nuevos empleados participan en un retiro de dos días centrado en la filosofía de atención de Planetree, facilitado por el Vicepresidente de Servicios de Atención al Paciente de Griffin. Mediante ejercicios personales y de trabajo en equipo, juegos de rol, narración de historias e intercambio de información, se ayuda a los nuevos empleados a comprender la cultura de esta organización, que adopta conceptos centrados en el paciente y la familia, y a comprometerse con ella.

El **Instituto de Atención Centrada en la Familia** patrocina dos tipos de reuniones educativas: seminarios en profundidad y conferencias internacionales. En cada una de estas sedes educativas, los asesores y líderes de pacientes y familiares, así como los clínicos y administradores, son miembros del profesorado y ponentes, creando así un entorno de aprendizaje experimental para las asociaciones de los participantes. También está prevista la oportunidad de dialogar para explorar nuevas formas de trabajar juntos y estrategias para cambiar la cultura organizativa.

Además, el Instituto diseña y facilita retiros in situ y reuniones de planificación con asesores de pacientes y familiares y líderes sanitarios. Estos retiros y reuniones in situ pueden utilizarse para avanzar en la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia en hospitales, programas ambulatorios y agencias.

En las páginas 53-55 y 71-73 encontrará más información sobre las sesiones de formación continua que ofrecen determinados hospitales.

**Desarrollar, ampliar y difundir orientaciones y herramientas para crear y mantener asociaciones.**

Tres publicaciones recientes destacan la labor de líderes que han hecho de las asociaciones un aspecto esencial de su forma de trabajar para crear organizaciones

sanitarias de alta calidad, seguras y rentables:

- ◆ *Los pacientes como socios: Toolkit for Implementing National Patient Safety Goal 13*, publicado por **Joint Commission Resources**.
- ◆ *Los pacientes como socios: How to Involve Patients and Families in Their Own Care*, publicado por **Joint Commission Resources**.
- ◆ *The Family as Patient Care Partner: Leveraging Family Involvement to Improve Quality, Safety, and Satisfaction*, publicado por **Advisory Board Company**.

El **Institute for Family-Centered Care** desarrolla y publica la serie Pinwheel Series, y materiales de recursos sobre cómo crear y mantener asociaciones con pacientes y familiares. Se describen muchos ejemplos de asociaciones en entornos ambulatorios, hospitalarios, de cuidados de larga duración y educativos.

### Utilizar las historias de pacientes y familiares como herramienta didáctica para administradores, proveedores y consumidores.

Un grupo de profesionales sanitarios creó la organización sin ánimo de lucro **Profesionales con Experiencia Personal en Cuidados Crónicos (PPECC)** para abogar por la mejora de los sistemas de atención tras experiencias personales y familiares con enfermedades crónicas y cuidados de larga duración. Se anima a los profesionales sanitarios a compartir sus experiencias con el sistema de atención sanitaria para promover el cambio. PPECC pretende utilizar estas historias y experiencias personales para desarrollar iniciativas políticas.

**Doctors Nova Scotia**, anteriormente la Sociedad Médica de Nueva Escocia, ofrece a los estudiantes de primer año de medicina de la **Facultad de Medicina de la Universidad Dalhousie**

en Halifax, con ejemplares del libro *Presencia privilegiada: Historias personales de conexiones en la atención sanitaria*. Este libro es una colección de historias personales, tanto de pacientes y familiares como de médicos, enfermeras y otros profesionales sanitarios. En el libro se incluyen herramientas para crear asociaciones. La Facultad de Medicina de la Universidad Dalhousie ofrece un Programa de Humanidades Médicas. A través de la música, el arte, la literatura, el cine y los debates, se ofrece a los estudiantes de medicina la oportunidad de explorar temas relacionados con la comunicación, la compasión y la conexión real con pacientes y familiares.

En el capítulo 4 se describen otros ejemplos de paneles de pacientes y familiares y de programas de profesorado para pacientes y familiares.

### 3. Emplear a líderes de pacientes y familias en puestos significativos del sistema sanitario.

Hospitales, unidades clínicas, programas ambulatorios y organismos de salud pública están creando puestos remunerados para líderes de pacientes y familias con el fin de avanzar en la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia y facilitar el desarrollo de asociaciones con pacientes y familias. Los hospitales y sistemas sanitarios que emplean a

y familiares incluyen el **Children's Hospital & Regional Medical Center** de Seattle, el **University of Washington Medical Center**, los **Children's Hospitals and Clinics de Minnesota**, el **MCG Health System** de Augusta (Georgia), el **Memorial Health System** de Hollywood (Florida), el **Cincinnati Children's Hospital Medical Center**, el **Children's Hospital de Filadelfia** y el **Children's Hospital de Nueva York**.

el **Hospital Infantil C.S. Mott** de Ann Arbor, Michigan. Entre los organismos de salud pública que han creado puestos para líderes de pacientes y familiares se encuentran la **Oficina de VIH/SIDA del Departamento de Salud Pública de Massachusetts**, el **Departamento de Salud y Servicios Familiares de Wisconsin** y el **Departamento de Salud de Pensilvania**.

### 4. Trabajar con grupos comunitarios para educar a los consumidores para que esperen una colaboración en su propia atención sanitaria y un papel significativo en las instituciones sanitarias y el sistema de atención sanitaria.

El objetivo de **Consumers Advancing Patient Safety (CAPS)** es fomentar la colaboración con los consumidores para mejorar la seguridad de los pacientes.

El CAPS se asoció con el **Health Learning Center del Northwestern Memorial Hospital**, **Zipperer Project Management** y el **Sistema de Bibliotecas Metropolitanas de Chicago** para concienciar y educar a los consumidores en cuestiones de seguridad del paciente en Illinois. Las actividades del proyecto Partnering for Patient Empowerment through Community Awareness (PPECA) incluyen la celebración de sesiones informativas en bibliotecas públicas para concienciar a los consumidores sobre cuestiones relacionadas con la seguridad del paciente. En

Para seguir desarrollando el modelo del programa de formación de formadores PPECA, CAPS se ha asociado con la **Biblioteca Hardin de Ciencias de la Salud** de la Universidad de Iowa.

La Biblioteca Hardin colaborará con la Facultad de Salud Pública de la Universidad de Iowa y su Instituto para la Calidad de la Asistencia Sanitaria, los Hospitales y Clínicas de la Universidad de Iowa (UIHC) y Zipperer Project Management para formar a educadores y planificadores de programas de salud pública en el uso de un programa de concienciación del consumidor sobre la seguridad del paciente centrado en la comunidad. Se seleccionarán cinco comunidades rurales de Iowa para el proyecto, así como un programa inicial en el UIHC. El programa ofrecerá un taller de formación de formadores para bibliotecarios, defensores de los consumidores, educadores sanitarios y empleados de hospitales y de la sanidad pública.

### Garantizar la disponibilidad de apoyo y formación en materia de promoción para las personas y organizaciones que deseen ayuda para su participación en asociaciones.

**El Center for Patient Partnerships** es un centro educativo interdisciplinar de las facultades de Derecho, Medicina y Salud Pública y Enfermería de la Universidad de Wisconsin-Madison. Varios proyectos de promoción demuestran su compromiso con la colaboración. El Programa de Educación Clínica del Centro forma a estudiantes licenciados y profesionales de derecho,

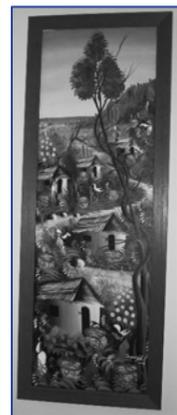
medicina, trabajo social, farmacia, psicología, salud pública y política

pública en la defensa del paciente. Estos defensores formados

ayudar a los pacientes con enfermedades crónicas graves o potencialmente mortales y a sus familias a tomar decisiones médicas con mayor conocimiento de causa y a establecer asociaciones eficaces.

con los proveedores y desarrollar habilidades de autodefensa. Los defensores apoyan a los clientes y a las familias que se enfrentan a incertidumbres médicas, jurídicas y/o financieras, y los valores y prioridades de los clientes sirven para orientar los esfuerzos de defensa. Gracias a la financiación de la filial de Madison de la Fundación Susan G. Komen, el Centro de Asociaciones de Pacientes ha puesto en marcha recientemente otro proyecto, el Programa de Formación de Defensores de Komen, que forma a supervivientes de cáncer de mama para que defiendan los intereses de otras personas con cáncer de mama. El Centro también está desarrollando y probando un plan de estudios para informar a los empresarios de Wisconsin sobre cómo ayudar a los empleados y sus familias a desenvolverse en el sistema sanitario.

**Recurrir a asesores comunitarios para abordar cuestiones lingüísticas y multiculturales.**

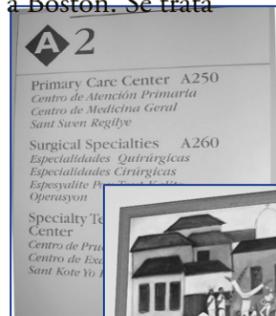


La **Cambridge Health Alliance** de Cambridge (Massachusetts) atiende a las comunidades culturalmente diversas de Cambridge y Somerville, así como a otras comunidades "puerta de entrada de inmigrantes" cercanas a Boston. Se trata de un modelo único que incorpora salud pública, atención clínica, programas académicos e investigación. Desde 2001, el Departamento de Asuntos Comunitarios de la Alianza ha formado y ofrecido formación continua a más de 300 asesores sanitarios voluntarios de estas comunidades culturalmente diversas. En conjunto, estos asesores hablan 16 lenguas diferentes y representan a los haitianos locales,

brasileños, latinos, sudasiáticos, afroamericanos y comunidades africanas. Actualmente, el personal del programa y más de 120 asesores trabajan en colaboración con iglesias y organizaciones comunitarias

organizar ferias de salud, actos educativos y revisiones médicas; impartir educación sanitaria básica sobre prevención de enfermedades y bienestar; y educar a los miembros de la comunidad sobre los servicios.

El Hospital de Somerville cuenta con un consejo consultivo de pacientes y familiares que ayuda al personal a conocer mejor las necesidades y percepciones de la diversa comunidad a la que atiende. La Cambridge Health Alliance también cuenta con un grupo consultivo de pacientes y familiares específico para la población haitiana. La señalización del hospital y las clínicas está en cuatro idiomas, y las obras de arte de los pasillos y los espacios públicos reflejan la diversidad de las culturas atendidas. Los materiales informativos para pacientes y familiares y los programas educativos para la comunidad se ofrecen en muchos idiomas.



**Garantizar que todas las comunicaciones en el encuentro sanitario - conversaciones, materiales y reuniones educativas y de apoyo- se ofrezcan en el idioma apropiado y al nivel de comprensión individual del paciente y su familia.**

Un problema común al que se enfrentan los hospitales y otros centros sanitarios es el desfase entre lo que hay que comunicar en los encuentros médicos y los conocimientos sanitarios de pacientes y familiares. El **Centro Médico de la Universidad de Washington** y el **Hospital Infantil y Centro Médico Regional** de Seattle cuentan con personal formado en el uso de normas gráficas específicas y ofrecen los servicios de un editor de educación sanitaria para ayudar a los médicos a elaborar materiales educativos de fácil lectura para pacientes y familiares. Ambos hospitales también han desarrollado procesos de revisión por parte de pacientes y familiares, que apoyan la participación de pacientes y familiares en el desarrollo, revisión y evaluación de materiales educativos e informativos.

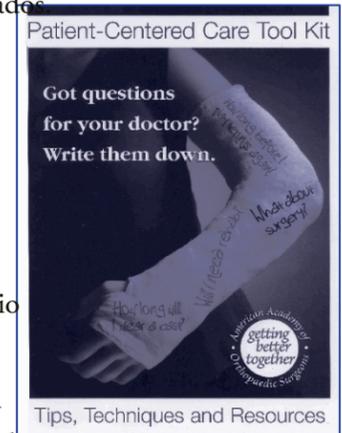
Además, para ayudar al personal médico del Centro Médico de la Universidad de Washington, se elaboraron un folleto de alfabetización sanitaria, un módulo de formación y un sitio web de alfabetización sanitaria. En el Children's, la formación del personal corrió a cargo de un experto nacional en inglés sencillo y se desarrolló un conjunto de materiales en línea para uso del personal.

**Animar a los proveedores de atención sanitaria y a los consumidores bien informados a que se pongan en contacto con grupos comunitarios para difundir la atención centrada en el paciente y la familia.**

La **Academia Americana de Cirujanos Ortopédicos** cree que la colaboración entre el paciente, la familia, el cirujano y otros miembros de un equipo interdisciplinar producirá los mejores resultados. Lanzó en 2006 la campaña educativa multimedia de servicio público "Getting Better Together". Estas actividades marcan el inicio de un gran esfuerzo de la Academia por aumentar la concienciación del público sobre las afecciones ortopédicas, su impacto en la sociedad y la importancia de las asociaciones para una práctica médica segura.

La Academia distribuyó una serie de anuncios de servicio público sobre la atención centrada en el paciente y la familia a más de 3.500 medios de comunicación: emisoras de radio, las principales cadenas de televisión y sistemas de cable, y 7.000 revistas y periódicos de todo el país. Se colocaron carteles en 200 aeropuertos de todo Estados Unidos.

Los principales objetivos de la campaña son ayudar a los pacientes y al público en general a conocer y participar en un enfoque más colaborativo de la atención sanitaria. Los anuncios de servicio público y los carteles ofrecen consejos de comunicación útiles y concisos para "Mejorar juntos", como:



- ◆ ¿Tienes preguntas para tu médico? Escríbelas.
- ◆ ¿Habla mucho con su médico? La comunicación entre médicos y pacientes es una medicina poderosa.
- ◆ Aproveche al máximo la visita a su médico. Planifique con antelación.

**Desarrollar programas de formación para consumidores de servicios sanitarios en atención centrada en el paciente y la familia** (véase el capítulo 10).

- Involucrar a los organismos de acreditación en el desarrollo de normas relacionadas con la colaboración con pacientes y familias y la atención centrada en el paciente y la familia** (véase el capítulo 7).
- Conseguir que los compradores y pagadores amplíen su definición de calidad para incluir resultados que reflejen prácticas centradas en el paciente y la familia y utilicen dichos criterios en los pagos** (véase el capítulo 7).

## Resumen

La creación de asociaciones con pacientes y familias en la atención sanitaria, como se ha señalado en este capítulo, debe ser un proceso bien planificado e inclusivo que llegue a los planificadores y los responsables políticos, los miembros de la comunidad empresarial, los organismos de acreditación y las fundaciones, y los terceros pagadores, así como a los administradores de la atención sanitaria, los médicos, los educadores y los miembros de la comunidad en general. Los esfuerzos de creación de asociaciones deben basarse en el reconocimiento de que los pacientes y las familias son esenciales para lograr un cambio transformador en la atención sanitaria y para mejorar su seguridad y calidad. Partiendo de esta premisa compartida, es necesario crear papeles significativos para los pacientes y las familias en todos los aspectos de la planificación, la prestación, la educación y la evaluación de la asistencia sanitaria, y preparar a todos los participantes para que asuman con éxito sus papeles en el proceso de colaboración. Educación y orientación

Los materiales de formación son esenciales, tanto para crear asociaciones como para mantener su eficacia. No es un proceso fácil, pero, como demuestran los numerosos ejemplos de este capítulo, está reportando enormes beneficios a los sistemas sanitarios, los proveedores y los pacientes y familiares de todo el país.

## PARA MÁS INFORMACIÓN...

- > Para consultar las referencias más recientes sobre este tema, véase el *Compendio de Bibliografías del Instituto* en <http://www.familycenteredcare.org/advance/supporting.html>.
- > La información sobre *Remaking American Medicine*, la serie de PBS, está disponible a través de su campaña nacional de divulgación en <http://www.ramcampaign.org>. DVD, herramientas, información sobre su campaña de concienciación pública y otros recursos también están disponibles aquí.
- > Seis artículos que pueden ser de especial interés:
  - ◆ Hitzeman, H. (3 de septiembre de 2007). "Los hospitales se centran ahora en los pacientes". *Chicago Daily Herald*, p. 4.
  - ◆ "Hospitals Boost Patients' Power as Advisers", *Wall Street Journal*, 8 de agosto de 2007, en <http://online.wsj.com/public/article/SB118652860268491024.html>.
  - ◆ "El nuevo mensaje de las UCI: Bienvenidos, familias", *Wall Street Journal*, 12 de julio de 2007 en <http://online.wsj.com/article/SB118419577614963880.html?mod=article-outset-box>.
  - ◆ "Patients, Families Take Up the Cause of Hospital Safety", *Wall Street Journal*, 30 de mayo de 2007, en [http://online.wsj.com/article/SB118048050393817811.html?mod=todays\\_us\\_personal\\_journal](http://online.wsj.com/article/SB118048050393817811.html?mod=todays_us_personal_journal).
  - ◆ "For the Tiniest Babies, the Closest Thing to a Cocoon", *New York Times*, 29 de mayo de 2007, en <http://www.nytimes.com/2007/05/29/health/29baby.html?em&ex=1180670400&en=9c217435403bcf2c&ei=5087%0A>.
  - ◆ "La especialidad de los médicos de Tufts es la empatía". *Boston Globe*, 22 de enero de 2007 en [http://www.boston.com/news/globe/health\\_science/articles/2007/01/22/tufts\\_doctors\\_specialty\\_is\\_empathy](http://www.boston.com/news/globe/health_science/articles/2007/01/22/tufts_doctors_specialty_is_empathy).
- > En <http://www.familycenteredcare.org/profiles/prof-mcg.html> se ofrece un perfil del MCG Health System de Augusta (GA). El sitio web del sistema sanitario ofrece información adicional sobre sus iniciativas centradas en el paciente y la familia en [http://www.mcghealth.org/Patient\\_Visitor\\_Info/patient-family\\_center-care/Alice\\_Reese.html](http://www.mcghealth.org/Patient_Visitor_Info/patient-family_center-care/Alice_Reese.html).
- > Los recursos del Patient- and Family-Centered Care Toolkit-Strategies for Leadership, elaborado por la American Hospital Association y el Institute for Family-Centered Care, pueden descargarse de <http://www.aha.org/aha/issues/Quality-and-Patient-Safety/strategies-patientcentered.html>.
- > Para obtener más información sobre la iniciativa Concienciación y acceso a la atención para niños y jóvenes con epilepsia del NICHQ y descargar un fragmento de cuatro minutos del DVD, *Partnering with Parents for Improvement*, visite <http://www.nichq.org/NICHQ/Programs/CollaborativeLearning/Epilepsy2005.htm>. Para obtener una copia del DVD completo, póngase en contacto con

NICHQ en [info@nichq.org](mailto:info@nichq.org).

- El sitio web de New Health Partnerships es <http://www.newhealthpartnerships.org>.
- En <http://www.patientsorganizations.org> encontrará recursos de la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO).
- La información sobre la organización Planetree y su filosofía, programas educativos y recursos está disponible en <http://www.planetree.org>. La publicación *Putting Patients First: Designing and Practicing Patient-Centered Care*, puede adquirirse en el sitio web.
- Varias fuentes de información sobre los pacientes como socios:
  - ◆ Pillow, M. (Ed.). (2007). *Patients as partners: Toolkit for implementing National Patient Safety Goal 13*. Oakbrook Terrace, IL: Joint Commission Resources. Oakbrook Terrace, IL: Joint Commission Resources.
  - ◆ McGreevey, M. (Ed.). (2006). *Patients as partners: How to involve patients and families in their own care*. Oakbrook Terrace, IL: Joint Commission Resources.
  - ◆ Hirschoff, A. (Ed.). (2006). *The family as patient care partner: Leveraging family involvement to improve quality, safety, and satisfaction*. Washington, DC: The Advisory Board Company.
- Programas educativos, publicaciones y vídeos orientativos, herramientas para el cambio y perfiles sobre asociaciones con pacientes y familiares del Instituto de Atención Centrada en la Familia están disponibles en [www.familycenteredcare.org](http://www.familycenteredcare.org).
- En <http://www.ppecc.org> se describen recursos y actividades de profesionales con experiencia personal en cuidados crónicos. El libro *It Shouldn't Be This Way: The Failure of Long-Term Care*, que describe la historia personal que inspiró la creación de esta organización, está disponible a través del sitio web.
- *Presencia privilegiada: Personal Stories of Connections in Health Care* está disponible en Bull Publishing Company ([http://www.bullpub.com/privileged\\_presence.html](http://www.bullpub.com/privileged_presence.html)).
- La organización Consumers Advancing Public Safety se describe en <http://www.patientsafety.org>.
- Si desea más información sobre el Centro de Asociaciones de Pacientes, visite: <http://law.wisc.edu/patientadvocacy>.
- Los anuncios de servicio público y la información sobre la campaña de concienciación pública de la Academia Americana de Cirujanos Ortopédicos están disponibles en <http://www6.aaos.org/About/Pemr/PSA/psa.cfm>.

# CREACIÓN DE ASOCIACIONES EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO

### Principales recomendaciones...

1. Ofrecer incentivos y recompensas a los hospitales y centros de cuidados de larga duración afiliados que apliquen la atención centrada en el paciente y la familia para fomentar su desarrollo y garantizar que sea un valor reconocido en el mercado.
2. Desarrollar normativas y requisitos de acreditación federales y de otros pagadores (por ejemplo, los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid y The Joint Commission) que exijan una atención centrada en el paciente y la familia.
3. Garantizar la participación de pacientes y familiares en todos los niveles del sistema sanitario.
4. Garantizar que el punto de vista del paciente y su familia, incluida su experiencia asistencial, sea un factor clave en la mejora de los procesos y estructuras asistenciales.
5. Integrar una filosofía de atención centrada en el paciente y la familia en la misión, la visión, los valores, la definición de calidad, el plan estratégico y las prácticas de personal en los centros de atención sanitaria, tanto de agudos como de larga duración.
6. Proporcionar información y formación a los proveedores de atención sanitaria, el personal, los administradores, los fideicomisarios, los pacientes y las familias para crear y mantener asociaciones eficaces.
7. En los centros médicos académicos, implicar al profesorado de pacientes y familiares en la formación de la próxima generación de médicos y administradores.

### *"Cuidado con el "mito" del compromiso de pacientes y familiares".*

Un participante en la reunión del panel de expertos sobre asociaciones de pacientes y familiares, junio de 2006 *Es demasiado fácil dar la bienvenida a la participación de pacientes o familiares en uno o dos comités y luego llamar a un hospital "centrado en el paciente y la familia". El verdadero cambio sólo se produce cuando los pacientes y las familias colaboran en pie de igualdad en el amplio abanico de decisiones que se toman en los centros sanitarios, desde establecer la visión de la organización y el diseño de las instalaciones hasta la contratación, la elaboración de políticas, la mejora de la calidad y la atención a los pacientes.*

**A** Los hospitales fueron los primeros en empezar a implantar la atención a pacientes y familiares. atención centrada en el paciente y la familia. Muchos hospitales pediátricos han

implantado aspectos de la atención centrada en el paciente y la familia, otros no. Más recientemente, los hospitales que atienden a pacientes adultos están reconociendo que la atención centrada en el paciente *y la familia debe ser una prioridad.* la atención centrada en la familia es mejor atención y mejor

negocio. Sin embargo, la cultura hospitalaria tarda en cambiar y aún queda mucho por hacer.

Sigue siendo una tarea importante garantizar que todos los hospitales dispongan de estructuras y procesos para desarrollar y mantener asociaciones eficaces con los pacientes y las familias a fin de mejorar la calidad, la seguridad y la experiencia de la asistencia. A continuación se ofrecen recomendaciones para fomentar y apoyar ese proceso.

**1. Ofrecer incentivos y recompensas a los hospitales y centros de cuidados de larga duración afiliados que apliquen la atención centrada en el paciente y la familia para fomentar su desarrollo y garantizar que sea un valor reconocido en el mercado.**

**El Premio McKesson Quest for Quality de la Asociación Americana de Hospitales** reconoce la visión de la asistencia sanitaria descrita en el informe del Instituto de Medicina "*Cruzando el abismo de la calidad*".

Este prestigioso premio, dotado con 75.000 dólares, reconoce a los hospitales que han demostrado un compromiso y una capacidad excepcional para alinear los esfuerzos institucionales en materia de calidad, seguridad y colaboración con los pacientes y sus familias y que, a través de estos esfuerzos, se centran en los seis objetivos del informe "*Cruzar el abismo de la calidad*" (seguridad, atención al paciente, eficacia, eficiencia, puntualidad y equidad).

Los criterios del Premio McKesson de la AHA incluyen los siguientes conceptos centrados en el paciente y la familia:

- ◆ La dirección del hospital implica a los pacientes y a sus familias en la definición de la calidad y en la determinación de los objetivos de calidad, y se asegura de que exista un sistema para que los pacientes y las familias puedan informar fácilmente de los problemas de seguridad y riesgo.
- ◆ Los pacientes y familiares tienen la oportunidad de formar parte de comités consultivos y de gestión del hospital, como el de diseño medioambiental, colaborar en el diseño y desarrollo de políticas y procedimientos organizativos y participar en la orientación y formación continua del personal.  
educación.
- ◆ La dirección del personal establece expectativas de comportamiento claras para el trabajo en equipo y la colaboración con pacientes y familiares.
- ◆ Los profesionales sanitarios implican sistemáticamente a los pacientes y sus familias, en la medida en que lo deseen, en las discusiones y decisiones sobre la atención sanitaria.
- ◆ La política y la práctica del hospital garantizan el acceso fácil y continuo del paciente al historial médico.
- ◆ Hay un seguimiento continuo de los resultados en materia de comunicación; toma de decisiones compartida; puntualidad, coordinación y continuidad de la atención; confort emocional y físico; e implicación de la familia según lo desee el paciente.
- ◆ La gestión de los recursos humanos incluye la orientación de todo el personal para atención centrada en el paciente y la familia y disposiciones para la formación continua en colaboración y asociaciones.
- ◆ El entorno físico del hospital está diseñado para crear una primera impresión acogedora, mejorar el acceso a la información y apoyar la presencia y participación de la familia.

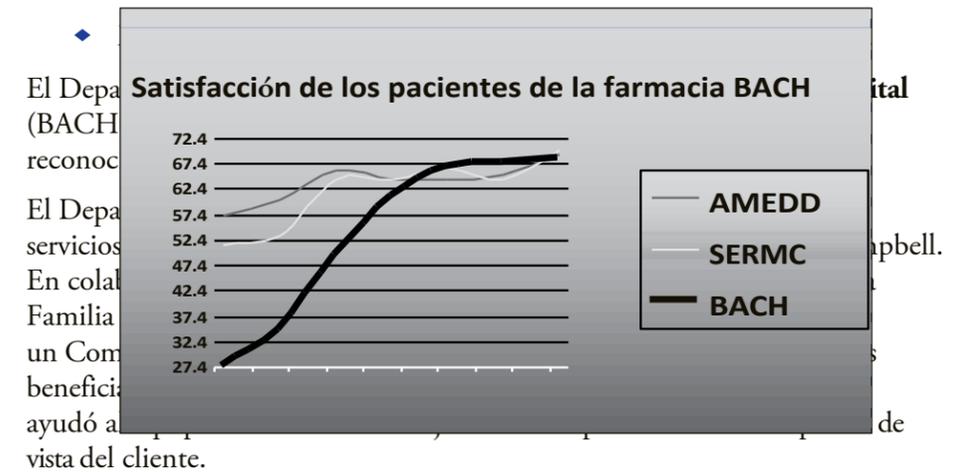
En la página 23 encontrará información sobre el ganador del Premio McKesson Quest for Quality de la AHA en 2006, el Centro Médico del Hospital Infantil de Cincinnati.

El **Sistema de Salud Militar** (MHS) ha implementado el **Programa de Innovaciones en la Atención Médica** (HIP) como una forma de compartir nuevas ideas, métodos o dispositivos para mejorar la calidad y el acceso a la atención, aumentar la satisfacción de los pacientes y el personal, y disminuir los costos de prestación de atención médica. Cada año se presentan los mejores innovadores en la Conferencia Anual TRICARE.

En 2007, el Programa de Innovaciones Sanitarias añadió una nueva categoría, Asociaciones Eficaces con los Pacientes, con los siguientes criterios:

Promover una voz activa desde la perspectiva del paciente en las políticas del hospital/clínica y en la filosofía asistencial mediante:

- ◆ Técnicas para facilitar la participación del paciente en la toma de decisiones informadas;
- ◆ Iniciativas que promuevan la gestión progresiva del autocuidado; y



La farmacia amplió su horario de atención ambulatoria entre semana y añadió el horario de atención ambulatoria los sábados, aumentó la eficiencia, redujo el tiempo de espera e introdujo otras mejoras que condujeron a un nivel récord de satisfacción de los pacientes. Pusieron a disposición de los pacientes diabéticos una "ventanilla única" para que pudieran recoger suministros junto con los medicamentos. Trabajaron con el personal de las instalaciones para hacer "lavados de cara" en las zonas de espera y la farmacia de reposición, y añadieron una "Zona Infantil". La farmacia publica ahora un boletín trimestral para pacientes. El sitio web de la farmacia se ha rediseñado para pacientes y profesionales sanitarios e incluye el formulario actual y una herramienta de búsqueda en el formulario. Todas estas mejoras y otras más se han introducido sin necesidad de aumentar la plantilla.

**Crear un proceso de designación y un premio (similar al estatus Magnet para la enfermería) para la práctica centrada en el paciente y la familia.**

El **Programa de Designación de Hospitales Centrados en el Paciente** es un programa voluntario creado por **Planetree** para reconocer los logros individuales de los hospitales en la implantación y el mantenimiento de la atención centrada en el paciente. El Programa evalúa la aplicación por parte de los hospitales de más de 40 prácticas de atención centrada en el paciente en 11 áreas, como estructuras organizativas, interacciones humanas, educación del paciente y acceso a la información, participación de familiares y amigos, terapias integradoras y entorno curativo. Para lograr la designación, un hospital debe someterse a un proceso riguroso, aunque colaborativo, para verificar que ha implantado con éxito programas que cumplen los criterios de designación. Un comité de designación formado por expertos sanitarios nacionales, incluido un paciente, supervisa el programa. El Programa de Designación Centrada en el Paciente está reconocido por **The Joint Commission**, que incluirá el premio en el perfil de cada hospital designado en el sitio web de Joint Commission Quality Check.

El **Instituto Picker**, líder en medición y mejora de la experiencia del paciente y de la atención centrada en el paciente, ha seleccionado a la **Red Pioneer** como ganadora de los premios anuales Picker a la Excelencia® en el Avance de la Atención Centrada en el Paciente. La Pioneer Network está a la vanguardia del cambio en la cultura del envejecimiento y la atención a largo plazo de los ancianos. La Pioneer Network está formada por personas y organizaciones de toda América comprometidas con la creación de una cultura del cambio. Al recoger el premio de 2007, el Dr. Bonnie Kantor, Directora Ejecutiva, afirma: "La atención centrada en la persona es un componente fundamental de la dedicación de Pioneer Network a introducir cambios profundos en la cultura del envejecimiento y la atención a largo plazo. La atención centrada en la persona promueve entornos vitales en los que los ancianos y los trabajadores de atención directa pueden expresar sus opciones de forma significativa. Nuestro mensaje es que los entornos de vida centrados en la persona son beneficiosos para todos. Las investigaciones demuestran que podemos mejorar los resultados sanitarios sin que ello repercuta negativamente en los costes."

**Blue Cross Blue Shield of Massachusetts** (BCBSMA) ha creado una Premio a la excelencia en la atención sanitaria dotado con 100.000 dólares. Al entregar el premio de 2008 al **Instituto Oncológico Dana-Farber**, el Presidente y Consejero Delegado de BCBSMA declaró: "Una de las formas de mejorar nuestro sistema de atención sanitaria es reconocer y apoyar a las organizaciones que pueden guiarnos hacia logros excepcionales en la creación y aplicación de programas y asociaciones innovadores. . . Dana Farber ha transformado la prestación de cuidados en toda su organización con su modelo de atención centrada en el paciente y la familia, que fomenta la colaboración, la comunicación y el compromiso, actividades que son fundamentales para garantizar que la calidad de la asistencia sanitaria en Massachusetts sigue siendo del más alto nivel". El panel de expertos que realizó esta selección citó el enfoque de Dana-

Farber para implantar una atención centrada en el paciente y la familia como la mejor práctica para "implicar y capacitar a los pacientes y sus familias en todos los aspectos de la atención en toda la organización, desde la cabecera hasta la sala de juntas."

Incluir la atención centrada en el paciente y la familia en los criterios del Premio Malcolm Baldrige para organizaciones sanitarias.

Garantizar que el sistema de calificación de la calidad y la seguridad hospitalarias del Grupo Leapfrog incluya la colaboración eficaz y sostenida con los pacientes y las familias como uno de los criterios de su clasificación anual de hospitales.

Dar reconocimiento público a los buenos resultados en el ámbito de la atención al paciente y la familia, animando a entidades como *US News & World Report* a incluir la colaboración eficaz y sostenida con los pacientes y las familias como uno de los criterios de su clasificación anual de hospitales.

2. **Desarrollar normativas y requisitos de acreditación federales y de otros pagadores (por ejemplo, los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) y The Joint Commission) que exijan una atención centrada en el paciente y la familia.** (*Véase el capítulo 7 para obtener más información sobre las organizaciones pagadoras y de acreditación y cómo pueden facilitar el desarrollo de asociaciones sostenidas con pacientes y familias*).

Exigir la colaboración con pacientes y familiares a todos los niveles para mantener la condición de entidades sin ánimo de lucro en hospitales y otros centros sanitarios.

**Mejora de la calidad de la atención sanitaria: Ley de Fomento de la Transparencia en la Atención Sanitaria y la Colaboración entre Consumidores y Proveedores** (nº 2226 de la Cámara de Representantes y nº 1277 del Senado) es una ley pendiente de aprobación en Massachusetts. Entre las disposiciones clave de este proyecto de ley se encuentran:

- ◆ Exigir a los hospitales que creen y convoquen *consejos de pacientes y familiares* a través de los cuales los consumidores tendrían voz en la mejora de la calidad asistencial de los hospitales.
- ◆ Exigir a los hospitales la creación de *equipos de respuesta rápida* que los pacientes y familiares puedan activar cuando se necesite atención médica inmediata.
- ◆ Permitir a los médicos y profesionales sanitarios reconocer un error médico ofreciendo una disculpa al paciente sin temor a que la *disculpa* se utilice en un pleito.

Regular una función/puesto administrativo designado para supervisar las prácticas centradas en el paciente y la familia.

Exigir mediciones que aborden tanto los procesos como los resultados asociados a la calidad, la seguridad y la experiencia asistencial (*véanse los capítulos 6 y 9*).

Vincular los reembolsos y las revisiones de acreditación a las puntuaciones de satisfacción de los pacientes.

**Garantizar la rendición de cuentas exigiendo informes públicos precisos y honestos.** (Véase en la página 43 información sobre las iniciativas de información pública de la *Ambulatory Quality Alliance* y en la página 104 sobre el enfoque de colaboración de la *Cystic Fibrosis Foundation* para la divulgación pública de los datos de resultados de sus centros).

**El Centro Médico Dartmouth-Hitchcock** de Lebanon, New Hampshire, se ha comprometido a que los datos de resultados sean transparentes y estén a disposición del público.

La página de inicio del sitio web del centro médico facilita el acceso a los datos de calidad actuales. Además de los indicadores de calidad clínica, se informa sobre la percepción de la atención por parte de pacientes y familiares. Por ejemplo, para un procedimiento clínico como la cirugía de revascularización coronaria, se dispone de informes sobre la satisfacción general de los pacientes, la eficacia con la que se trató el dolor, la satisfacción de las necesidades emocionales y espirituales y el grado de participación de los pacientes en la toma de decisiones sobre la asistencia. Los indicadores de calidad clínica específicos de enfermedades o procedimientos se presentan junto con explicaciones sobre cómo interpretar los resultados y comparaciones con normas nacionales o datos de referencia, cuando se dispone de ellos.

La comunicación pública de datos sobre la experiencia asistencial a través de la encuesta ***Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems*** (HCAHPS), como requisito para el reembolso de Medicare y Medicaid, es un paso en la dirección correcta (véanse las páginas 98-99 para obtener información sobre preguntas adicionales de la encuesta para recopilar datos más específicos sobre la práctica centrada en el paciente y la familia).

### 3. Garantizar la participación de pacientes y familiares en todos los niveles del sistema sanitario.

**Garantizar la participación de pacientes y familiares en el desarrollo de políticas y programas, estableciendo la expectativa de que los pacientes y familiares formen parte de los comités del hospital, incluidos los siguientes:**

- ◆ Planificación estratégica
- ◆ Diseño de instalaciones
- ◆ Educación del paciente y la familia
- ◆ Planificación del alta/transición
- ◆ Tecnologías de la información
- ◆ Mejora de la calidad
- ◆ Seguridad del paciente
- ◆ Gestión de riesgos

Establecer la expectativa de que no se llevarán a cabo renovaciones ni nuevas construcciones sin la participación del paciente y la familia en todas las fases de planificación.

**Garantizar que las rondas de liderazgo y las rondas de seguridad del paciente incluyan un asesor del paciente o de la familia.**

Los asesores de pacientes y familiares participan en las rondas de liderazgo de las áreas de hospitalización del **Vanderbilt Medical Center** de Nashville, Tennessee. Los asesores han diseñado su propio formulario que guía su participación y observaciones como parte de este proceso. Hay planes en marcha para ampliar estas rondas a las áreas de atención ambulatoria.

**El Instituto Oncológico Dana-Farber**, de Boston, tiene un compromiso tanto con la seguridad del paciente como con la participación de pacientes y familiares en la toma de decisiones sobre su propia atención. Estos compromisos se unieron en 2004, cuando se añadió un componente de pacientes a las Rondas de Seguridad del Paciente en Dana-Farber. Miembros seleccionados del Consejo Asesor de Pacientes y Familias Adultos de la institución recibieron formación como Enlaces de Seguridad Paciente/Familia. La función de los enlaces es entrevistar a los pacientes actuales sobre sus preocupaciones en materia de seguridad. Dana-Farber ha comprobado que recabar las opiniones de los pacientes como parte de las rondas de seguridad proporciona información importante sobre las experiencias de los pacientes en la atención sanitaria, así como información útil sobre posibles problemas de seguridad. Un conjunto de herramientas desarrollado por Dana-Farber puede introducir a otras instituciones en estos procedimientos de rondas de seguridad.

**Implicar a pacientes y familiares en el desarrollo de herramientas de medición para una atención centrada en el paciente y la familia.**

Los asesores de pacientes y familiares del **Centro Médico de la Universidad de Washington** en Seattle querían desarrollar una forma más precisa de medir el progreso hacia la implantación de la atención centrada en el paciente y la familia en los centros sanitarios. Esto condujo a un esfuerzo de colaboración entre varios sistemas sanitarios para desarrollar una serie de preguntas personalizadas sobre la satisfacción del paciente, que se probaron en la Encuesta de Satisfacción de Press Ganey. El Director Asociado de Atención Centrada en el Paciente y la Familia del Centro Médico

- ◆ Excelencia en el servicio
- ◆ Entrevistas y contratación
- ◆ Orientación y formación del personal
- ◆ Investigación
- ◆ Ética
- ◆ Búsqueda de líderes
- ◆ Acreditación

facilitó la elaboración de estas preguntas por parte de un grupo de trabajo formado por asesores de pacientes y familiares y personal de 12 hospitales. Para más

información sobre este proceso y la lista de preguntas (véanse las páginas 98-99).

**Implicar a pacientes y familiares en el proceso de acreditación de The Joint Commission.**

En la sesión de apertura de una visita al centro, la dirección del **Instituto Oncológico Dana-Farber** informa a la Comisión Conjunta de que no deben sorprenderse si se encuentran con asesores de pacientes y familiares mientras realizan trazados en el áreas clínicas porque forman parte integral del trabajo de la organización. Tanto Dana Farber como el **MCG Health System** de Augusta, Georgia, han invitado a asesores de pacientes y familiares a participar en la conferencia informativa que se celebra al final de las visitas de la Joint Commission. Ambas organizaciones incluyen a asesores de pacientes y familiares en la sesión de liderazgo durante la visita in situ porque estos asesores son

tan importantes para sus esfuerzos de mejora, y creen que forman parte de la fuerza de liderazgo de la organización. Estos asesores han ayudado a los revisores a comprender las prioridades y perspectivas de los pacientes y sus familias.

**4. Garantizar que los puntos de vista de los pacientes y sus familias, incluidas sus experiencias asistenciales, sean factores clave a la hora de cambiar y mejorar los procesos y estructuras asistenciales.**

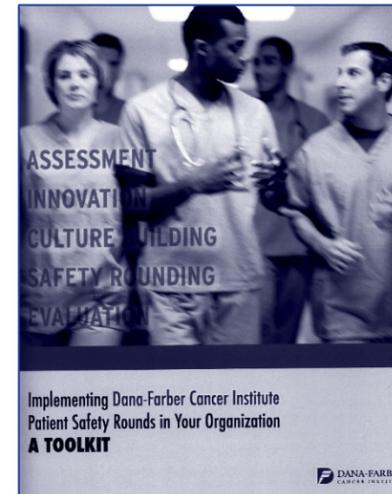
En el **Instituto Oncológico Dana-Farber** existen consejos asesores de pacientes y familiares para los programas de oncología pediátrica y de adultos. Los asesores de pacientes y familiares han ayudado a dar forma a los esfuerzos para mejorar la seguridad de los pacientes. Después de que los responsables de seguridad invitaran a los pacientes a participar en el desarrollo de un proyecto para impartir formación sobre el trabajo en equipo al estilo de las cabinas de pilotaje a los pacientes y sus familias, estos asesores recomendaron una campaña de seguridad del trabajo en equipo con mensajes muy claros y específicos dirigidos a los pacientes y sus familias. Tal y como se ha desarrollado, la campaña "Tú PUEDES" insta a pacientes y familiares a comprobar, preguntar y notificar. La campaña hace hincapié en que la seguridad es responsabilidad del personal y el cuerpo docente de Dana-Farber, pero los pacientes y las familias PUEDEN ayudar a

para garantizar una atención segura, especialmente en el lavado de manos y la seguridad de la quimioterapia. Los asesores de pacientes y familiares, preparados para hablar con pacientes y familiares sobre la experiencia de la atención, son los embajadores de esta campaña. También se utilizarán carteles de colores para reforzar los mensajes de la campaña.

En julio de 2007, un médico fue nombrado Director de Experiencia en la **Clínica Cleveland**, en Ohio, para dirigir el desarrollo de la Oficina de Experiencia del Paciente. Esta oficina fue creada por el Director General, que reconoció que los pacientes y las familias necesitan y quieren más del sistema sanitario que únicamente un buen resultado clínico. La misión y la visión de la Oficina es proporcionar un conjunto de servicios que capaciten a los pacientes y sus familias para ser socios en su atención, ofrecer herramientas para hacer frente al estrés y la ansiedad asociados a la enfermedad, y apoyarles y asociarse con ellos para ayudarles a navegar en su viaje. La Oficina emprenderá el rediseño de la experiencia del paciente escuchando la voz del paciente mediante la creación de Consejos Asesores de Pacientes y Familiares en cada uno de sus Institutos. Además, cartografiarán no sólo el flujo clínico, sino también las necesidades emocionales y físicas del paciente. "Poner a los pacientes en primer lugar en todo lo que hacemos" es la piedra angular de la misión de la

Oficina de Experiencia del Paciente y de toda la organización.

**Establecer rondas hospitalarias/de unidad centradas en el paciente y la familia para la coordinación de los cuidados y la enseñanza clínica que incluyan a los pacientes/familiares en todas las deliberaciones.**



**El Cincinnati Children's Hospital Medical Center** recibió en 2006 el premio McKesson Quest for Quality de la American Hospital Association.

La mejora de la calidad ha sido la fuerza motriz del cambio transformacional dentro de los programas para pacientes hospitalizados y ambulatorios del Cincinnati Children's Hospital Medical Center. El hospital está comprometido con el avance de la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia y con la mejora de la experiencia de la atención para los pacientes y las familias. El liderazgo sénior garantiza el apoyo a este esfuerzo tanto a nivel organizativo como dentro de microsistemas clínicos específicos.

La colaboración con las familias se produce a múltiples niveles: en el Comité Asesor de Familias, en los equipos de mejora de la calidad, en los comités de las unidades y en las decisiones asistenciales cotidianas.

Ya no se considera a las familias como visitantes, y las unidades están abiertas 24 horas al día, 7 días a la semana. En todas las unidades se anima a las familias a estar presentes en las rondas y se les da la opción de elegir cómo quieren participar. La enfermera jefe y la enfermera de cabecera participan en estas rondas y se aseguran de que los objetivos del alta se impriman a diario y estén a disposición del paciente y su familia. Las órdenes médicas se escriben en un ordenador portátil en la habitación del paciente durante las rondas. Los residentes revisan las órdenes en voz alta para que todos, incluidos el paciente y la familia,

puedan oírlos y verificar su exactitud. Las rondas centradas en la familia animan a las familias a participar activamente en la toma de decisiones y en el desarrollo de los objetivos del alta. Los médicos de la facultad creen que las rondas centradas en la familia permiten mejorar la enseñanza en las salas. Pueden modelar una comunicación eficaz con los pacientes, las familias y el personal de enfermería, y dar información en tiempo real a los residentes y estudiantes mientras interactúan con las familias.

Los datos emergentes sobre la mejora de la calidad en el Cincinnati Children's indican lo siguiente:

- ◆ Los pacientes reciben el alta antes.
- ◆ Las tasas de error en la introducción de órdenes médicas se han reducido de aproximadamente el 7-9% al 1%.
- ◆ El profesorado afirma que las rondas centradas en el paciente y la familia son una forma más eficaz de enseñar.
- ◆ Las familias participan más en el desarrollo del Plan de Cuidados y en la toma de decisiones.

Cincinnati Children's colabora ahora con otros hospitales infantiles para promover la evaluación de las rondas centradas en la familia.

**Aprender de las prácticas de colaboración integrales de los modelos de cuidados paliativos y de cuidados al final de la vida y adaptarse a los procesos de cuidados a lo largo del continuo asistencial.**

**5. Integrar una filosofía de atención centrada en el paciente y la familia en la misión, la visión, los valores, la definición de calidad, el plan estratégico y las prácticas de personal en los entornos de atención sanitaria, tanto para cuidados agudos como de larga duración.**

Las declaraciones de visión y misión institucionales y departamentales pueden reflejar las prioridades centradas en el paciente y la familia e informar el desarrollo del plan estratégico.

**El Evergreen Hospital Medical Center** es un hospital público de Kirkland, Washington. Su declaración de propósitos es:

"Trabajar juntos para mejorar la salud y el bienestar de cada vida que tocamos".

La visión del Departamento de Medicina Fetal de Evergreen integra el concepto de asociación con la atención clínica más sofisticada:

"Crear un entorno de servicio que combine información y tecnología con una auténtica atención a las familias que las convierta en socios de pleno derecho en su asistencia sanitaria".

Los pacientes y sus familias pueden influir en la selección del personal clave de los centros sanitarios, garantizando así que las prioridades de la asociación se tengan en cuenta desde el principio.

Un asesor familiar forma parte del Comité de Selección de 12 personas para un nuevo Director de Enfermería en el **Centro Médico de la Universidad de Washington** en Seattle. (Véase en la página 70 cómo otros hospitales han implicado a asesores de pacientes y familiares como parte del proceso de selección para puestos de liderazgo).

El Departamento de Recursos Humanos del **Children's Hospital & Regional Medical Center** de Seattle ha integrado los conceptos de asociación en las descripciones de los puestos, el sistema de evaluación del rendimiento y los *Estándares de Servicio Infantil*. A continuación se enumeran las expectativas incluidas como funciones esenciales para todos los empleados del hospital:

- ◆ **RESPONSABILIDAD:** *Ofrece una atención excepcional centrada en la familia, mantiene una actitud positiva, responde oportunamente a las necesidades, aborda las preocupaciones y garantiza la seguridad del paciente.*
- ◆ **RESPETO:** *Respeto la diversidad de todas las personas y la experiencia única de cada familia. Practica la cortesía. Garantiza que los padres desempeñen un papel esencial en el cuidado de sus hijos y participen en la elección de los cuidados.*
- ◆ **TRABAJO EN EQUIPO:** *Trabaja eficazmente en equipo con los pacientes, las familias y el personal. Garantiza una atención bien coordinada colaborando con la familia, manteniéndola informada y coordinándose con otros miembros del equipo.*

El **Memorial Healthcare System** of the South Broward Hospital District del condado de Broward, Florida, un gran sistema público de cinco hospitales, reconoce la atención centrada en el paciente y la familia como una prioridad organizativa. A nivel de sistema y de institución para cada uno de los hospitales, el compromiso organizativo con la atención centrada en el paciente y la familia se refleja en una serie de prácticas, entre las que se incluyen las siguientes:

- ◆ En todos los hospitales del sistema, en el Sistema de Servicios de Atención Primaria y en el Instituto Memorial del Cáncer se han creado o se están formando Consejos Asesores de Pacientes y Familiares.
- ◆ Los asesores de pacientes y familiares se están integrando en los equipos de satisfacción, diseño de instalaciones y mejora de la seguridad, y están ayudando a desarrollar una iniciativa de cuidados paliativos para todo el sistema.
- ◆ El sistema convoca un simposio anual sobre atención centrada en el paciente y la familia.
- ◆ La formación en atención centrada en el paciente y la familia, y en la creación de alianzas con pacientes y familiares, se incorpora a los retiros trimestrales de liderazgo del sistema.
- ◆ Cada hospital cuenta con un director designado para la atención centrada en el paciente y la familia.
- ◆ Las normas de actuación del sistema sanitario incluyen comportamientos relacionados con la atención centrada en el paciente y la familia. Todos los nuevos empleados deben firmar un documento que acredite su compromiso con estos comportamientos.
- ◆ Se muestra a todos los empleados un programa de formación multimedia con asociaciones e historias de pacientes y familiares.

El Memorial Healthcare System ha recibido recientemente el prestigioso premio Foster G. McGaw a la excelencia en el servicio a la comunidad, concedido por la **Asociación Americana de Hospitales**.

**Perham Memorial Hospital and Home** es un hospital rural de acceso crítico, situado a unos 320 km al noroeste de Minneapolis. El hospital cuenta con 25 centros de cuidados intensivos y una residencia de ancianos adyacente con 96 camas. Perham ofrece amplios servicios ambulatorios, así como atención domiciliaria.

En los últimos siete años, el Perham Memorial Home ha pasado de un modelo médico de atención a un modelo social. Su objetivo es crear un entorno que apunte a "crear hogar y fortalecer la comunidad". El primer paso en el proceso de cambio fue implicar a las familias, los residentes y el personal en la definición de lo que significa "hogar" en esta comunidad. En lugar de organizarse en torno a la eficiencia del personal, los servicios se basan en las necesidades y rutinas de los residentes -las costumbres

que han adquirido a lo largo de toda una vida productiva e independiente. Este profundo cambio en la cultura organizativa ha dado lugar a prometedoras mejoras, como una disminución de las caídas, un aumento de peso de los pacientes frágiles y una reducción de los comportamientos negativos, así como un aumento general de la satisfacción de los residentes, las familias y el personal.

Basándose en el éxito del centro de cuidados de larga duración, la dirección del hospital se dirigió a la comunidad e implicó a pacientes, familiares y miembros de la comunidad en el desarrollo de una filosofía de atención centrada en el paciente y la familia para orientar la política, los programas y las prácticas, así como el diseño de las instalaciones del hospital de agudos. Los asesores de pacientes y familiares participan actualmente en visitas a otros centros con el personal para conocer la innovación y las mejores prácticas.

La residencia de ancianos Perham Memorial ha sido alabada como pionera del cambio cultural. El Director General del Hospital y Residencia Perham Memorial fue elegido Administrador del Año 2007 por la Alianza de Salud y Vivienda de Minnesota.

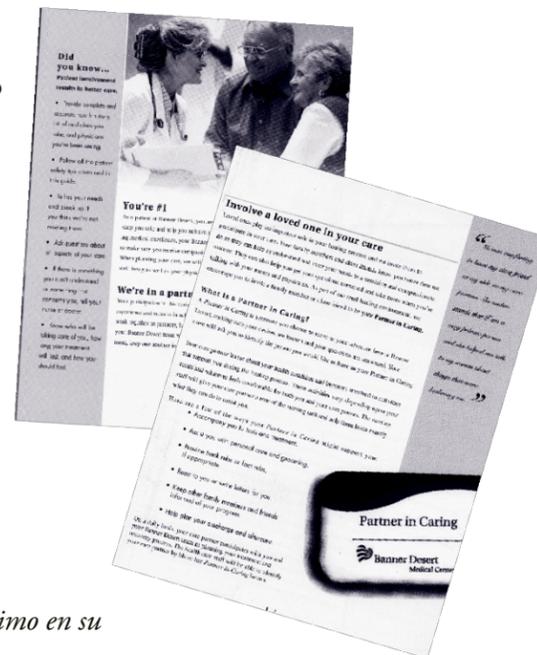
sus familias como parte del proceso.

**Garantizar que la representación de pacientes y familiares entre los administradores y en el consejo refleje la demografía de la población de pacientes del hospital y que un número significativo de miembros del consejo del hospital sean pacientes y familiares.**

### **Predicar con el ejemplo con un director general y un director de pacientes (CPO) que supervisen los esfuerzos para avanzar en la práctica de una atención centrada en el paciente y la familia.**

El director general del **Banner Desert Medical Center** de Mesa, Arizona, afirma lo siguiente en una carta dirigida a pacientes y familiares en el sitio web del hospital:

*"Nuestro modelo de atención al paciente se centra en la atención holística. Esto significa que la atención y el servicio prestados a cada paciente no se basan únicamente en las necesidades físicas o médicas, sino que también tienen en cuenta su bienestar espiritual y emocional. Queremos trabajar con usted para ayudarle a establecer objetivos para su cuidado y recuperación. Animamos a los pacientes y a sus familias a participar en las decisiones sobre su propia atención sanitaria. No deje de preguntar por Partners in Caring, una filosofía de Banner Desert que apoya la participación de un familiar o amigo íntimo en su cuidado y confort durante su estancia en el hospital".*



Entre las innovaciones diseñadas para aplicar el enfoque centrado en el paciente y la familia figuran las siguientes:

El manual del paciente subraya la importancia de la colaboración y el intercambio de información, y el concepto de paciente y familiares como miembros esenciales del equipo sanitario.

Las enfermeras realizan el informe de turno a pie de cama con los pacientes y

Combinar una autoevaluación interna y una evaluación externa independiente de las actividades centradas en el paciente y la familia.

El **Instituto de Atención Centrada en la Familia** dispone de una serie de herramientas de autoevaluación. Estos inventarios de evaluación están diseñados para ayudar al personal, los médicos, los líderes administrativos, los pacientes y los líderes familiares a reflexionar sobre cómo se pone en práctica la atención centrada en el paciente y la familia en un entorno o departamento concreto. Están diseñados para su uso con un equipo interdisciplinar que incluya asesores de pacientes y familiares. Las herramientas ayudan a determinar las prioridades de cambio y mejora.

Muchos de los que han utilizado estos inventarios han descubierto que el proceso de cumplimentación de la herramienta tiene un valor educativo, porque ayuda a informar a los participantes sobre los conceptos y estrategias fundamentales de la atención centrada en el paciente y la familia.

Medir el impacto de la colaboración entre pacientes y familiares.

**6. Proporcionar información y formación a los proveedores de atención sanitaria, el personal, los administradores, los fideicomisarios, los pacientes**

**y las familias para crear y mantener asociaciones eficaces.**

Educar a los administradores, miembros de la junta directiva, directores generales y administradores médicos y de enfermería para crear una cultura que apoye la práctica centrada en el paciente y la familia (*véase el capítulo 7*).

El **Governance Institute** de San Diego lleva a cabo estudios de investigación, realiza un seguimiento de las tendencias del sector sanitario y expone las mejores prácticas de los principales consejos de administración sanitarios de todo el país. El Instituto se ha comprometido a proporcionar los conocimientos esenciales y las soluciones necesarias para que los hospitales y los sistemas sanitarios alcancen la excelencia en la gobernanza.

El Instituto de Gobernanza podría convertirse en un recurso sobre las mejores prácticas para la atención centrada en el paciente y la familia y las asociaciones con pacientes y familias relevantes para los órganos de gobierno y sus funciones para garantizar la calidad, la seguridad y la sabia administración de los recursos. Los administradores deben conocer la atención centrada en el paciente y la familia y comprender su papel a la hora de garantizar su aplicación. Por ejemplo, a la hora de contratar a un director ejecutivo, ¿cómo determinan su competencia en la atención centrada en el paciente y la familia, y cómo garantizan que los asesores de pacientes y familias formen parte de las deliberaciones sobre calidad, seguridad del paciente y gestión de riesgos de la junta directiva? (Véase la página 115 para más información sobre cómo compartir historias relacionadas con la seguridad del paciente con los administradores).

El **Center for Healthcare Governance** es otro recurso potencial para los fideicomisarios sobre las mejores prácticas relacionadas con las asociaciones con pacientes y familias y la mejora de la calidad, la seguridad y la eficiencia de costes. Esta organización pretende ser una fuente primaria de ideas innovadoras, información, herramientas y asesoramiento para lograr la excelencia en la gobernanza de la atención sanitaria mediante la participación de equipos hospitalarios formados por fideicomisarios, ejecutivos y líderes clínicos.

La *Cumbre de Calidad de Otoño* de 2007, convocada en Lebanon, New Hampshire, por **la Alianza Dartmouth-Hitchcock**, se centró en el tema "Paciente y familia".

Centered Care: Asociaciones para la calidad y la seguridad". Entre los asistentes se encontraban administradores, altos ejecutivos y directores de calidad de diez hospitales miembros y un centro de salud mental.

**Definir claramente qué son las asociaciones eficaces y sostenidas: aclarar los objetivos, las metas y las definiciones de las normas de estas asociaciones para ayudar a garantizar procesos y estructuras adecuados.**

El equipo de Experiencia del Paciente de la **Región Sanitaria de Calgary**, en Alberta (Canadá), se centra en la atención centrada en el paciente y la familia en todos los hospitales y otros centros de atención sanitaria. una forma de mejorar la experiencia asistencial. La colaboración con asesores sobre la experiencia del paciente es un elemento clave de esta estrategia. El sitio web incluirá la definición de la Región de la atención centrada en el paciente y la familia e información sobre el papel de los asesores en la experiencia del paciente.

Asesores sobre la experiencia del paciente. Las organizaciones sanitarias de la región disponen de orientación, recursos y ayuda para facilitar los esfuerzos de colaboración (véanse las páginas 138-139 para obtener más información sobre la Región Sanitaria de Calgary y sus centros).

Equipo de Experiencia del Paciente).

**Proporcionar liderazgo a los administradores, al personal sanitario y a los pacientes y familiares.**

**y formación, estrategias, herramientas y recursos para mantener las asociaciones** (*para más información, véanse los capítulos 5, 6 y 10*).

**Póngase en contacto con otros hospitales que hayan establecido una**

**atención centrada en el paciente y la familia, entreviste o realice visitas a sus instalaciones y, a continuación, adapte sus recomendaciones a la cultura única de la organización.**

Encontrar campeones en varias disciplinas para ayudar a modelar y promover la atención centrada en el paciente y la familia entre sus colegas.

Elaborar listas de comprobación de prácticas eficaces centradas en el paciente y la familia que puedan utilizarse en los procesos de formación, evaluación y valoración del personal.

(La lista de comprobación de la página 30 puede utilizarse como folleto para programas educativos con el fin de suscitar el debate y explorar formas de colaborar con pacientes y familiares).

Difundir las historias de éxito a través de los boletines de prensa, revistas anuales, las intranets de los hospitales y los medios públicos.

7. En los centros médicos académicos, implicar al profesorado de pacientes y familiares en la formación de la próxima generación de médicos y administradores (véanse los capítulos 4 y 5).

Exigir el uso de un plan de estudios centrado en el paciente y la familia en las facultades de medicina, enfermería, salud aliada y administración sanitaria.

Incluir a pacientes y familiares en el profesorado de las facultades de medicina, enfermería, salud y administración sanitaria.

Incluir a los pacientes y familiares en la orientación de los profesionales sanitarios, las grandes rondas, la formación continua y la formación permanente.



## FOMENTAR EL DIÁLOGO Y LA COOPERACIÓN EN MATERIA DE ASISTENCIA

Quienes practican una atención centrada en el paciente y la familia. . .

- ❑ Respetar activamente e incorporar los puntos fuertes, las tradiciones, las creencias y los sistemas de valores de los pacientes y sus familias en todos los aspectos de la atención.
- ❑ Reconozca que la palabra "familia" tiene diversas definiciones.
- ❑ Reconocer la importante influencia de la comunidad en general sobre el paciente y su familia.
- ❑ Fomentar explícitamente la participación de los pacientes y sus familias en los cuidados y la toma de decisiones, al nivel que deseen y que sea adecuado para su desarrollo.
- ❑ Animar a pacientes y familiares a compartir sus observaciones, ideas y sugerencias para el plan de cuidados.
- ❑ Reconocer la experiencia de pacientes y familiares.
- ❑ Proporcionar información completa de la forma que los pacientes y sus familias prefieran y consideren útil y afirmativa.
- ❑ Pregunte a pacientes y familiares cuáles son sus objetivos y prioridades de aprendizaje y cómo prefieren aprender.
- ❑ Facilitar recursos escritos, electrónicos y audiovisuales para mejorar el acceso de pacientes y familiares a la información y el apoyo.
- ❑ Utilice un lenguaje que refleje una conexión emocional con el paciente y su familia, incluso cuando explique los aspectos técnicos de una enfermedad o un tratamiento.
- ❑ Ayudar al personal, a los pacientes y a las familias a encontrar un terreno común cuando surjan desacuerdos.
- ❑ Ofrecer diversas vías para que los pacientes y familiares expresen su satisfacción o insatisfacción con la atención.
- ❑ Pedir a los pacientes y familiares que participen como profesores en la orientación del personal, los programas de formación continua y las clases para profesionales en formación.
- ❑ Invitar a pacientes y familiares a participar en la formulación de políticas y en la planificación y evaluación de programas para el hospital.

Fuente: Instituto de Atención Centrada en la Familia, 2007

## PARA MÁS INFORMACIÓN. . .

- > Para consultar las referencias más recientes sobre este tema, véase el *Compendio de Bibliografías del Instituto* en <http://www.familycenteredcare.org/advance/supporting.html>.
- > Los criterios y la solicitud del Premio McKesson Quest for Quality de la American Hospital Association pueden consultarse en <http://www.aha.org/aha/news-center/awards/quest-for-quality/overview.html>.
- > Si desea más información sobre el Programa de Designación de Hospitales Centrados en el Paciente de Planetree, visite <http://www.planetree.org/patient-centered-hospital-designation.html>.
- > Encontrará información sobre la Red Pioneer en <http://www.pioneernetwork.net>.
- > Para conocer a los ganadores de los Premios Picker a la Excelencia 2007, visite <http://www.pickerinstitute.org/pickeraward.htm>.
- > En <http://www.businesswire.com/news/google/20080414005209/en> encontrará información sobre el Premio a la Excelencia Sanitaria dotado con 100.000 dólares de Blue Cross Blue Shield of Massachusetts y las características distintivas del Instituto Oncológico Dana Farber, galardonado en 2008, por promover la práctica de una atención centrada en el paciente y la familia.
- > Los criterios y el proceso de solicitud del Premio Malcolm Baldrige se describen en [http://www.nist.gov/public\\_affairs/factsheet/baldfaq.htm](http://www.nist.gov/public_affairs/factsheet/baldfaq.htm).
- > La Encuesta de Calidad y Seguridad Hospitalaria del Grupo Leapfrog está disponible en <http://www.leapfroggroup.org/cp>.
- > Más información sobre Salud para todos en <http://www.hcfama.org>.
- > El Centro Médico Dartmouth-Hitchcock presenta sus informes de calidad en línea en <http://www.dhmc.org/webpage.cfm>.
- > Para ver y también escuchar historias de pacientes en el Centro Médico Vanderbilt, visite <http://www.mc.vanderbilt.edu>.
- > Para obtener una visión general de la atención centrada en el paciente y la familia y de los asesores familiares del Centro Médico de la Universidad de Washington, consulte <http://www.uwmedicine.org/Facilities/UWMedicalCenter/ClinicsAndServices/FamilyAdvisors/index.htm>.
- > El kit de herramientas del Instituto Oncológico Dana-Farber para las rondas de seguridad del paciente está disponible en línea en <http://www.dana-farber.org/pat/patient-safety/patient-safety-resources/patient-rounding-toolkit.html>. El siguiente artículo puede consultarse en <http://psnet.ahrq.gov/public/weingart.pdf>:
  - ◆ Weingart, S. N., Price, J., Duncombe, D., Connor, M., Sommer, K., Conley, K. A., et al. (2007). Patient and family involvement: Patient-reported safety and quality of care in outpatient oncology. *Journal on Quality and Patient Safety*, 33(2), 83-94.

- Para leer un artículo que explica por qué el Cincinnati Children's Hospital Medical Center (CCHMC) recibió el premio McKesson Quest for Quality de la AHA, visite <http://www.cincinnatichildrens.org/about/news/release/2006/7-quality-award.htm>. Obtenga más información sobre los esfuerzos del CCHMC para promover la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia y los vínculos con la calidad y seguridad en <http://www.familycenteredcare.org/profiles/prof-cinn.html>.
- El perfil del Evergreen Hospital Medical Center se encuentra en <http://www.familycenteredcare.org/profiles/prof-evergreen.html> y un ejemplo del compromiso con la calidad y la colaboración con las familias en Evergreen se encuentra en <http://www.evergreenhealthcare.org/NR/rdonlyres/1E078BA0-6C47-4407-A784-4622008C879B/0/RoundsNLSpr07.pdf>.
- La página web de Children's Hospitals & Regional Medical Center de Seattle es <http://www.seattlechildrens.org/home>.
- Perham Memorial Hospital and Home en Perham, MN, se puede encontrar en <http://www.pmhh.com>.
- Una copia de la carta del director general de Banner Desert Medical Center a los pacientes y familiares se encuentra en <http://www.bannerhealth.com/Locations/Arizona/Banner+Desert+Medical+Center/Guest+Services/CEO+Welcome.htm>. Encontrará una descripción del programa "Partners in Caring Program" de Banner Desert Medical Center en <http://www.bannerhealth.com/Locations/Arizona/Banner+Estrella+Medical+Center/Guest+Services/Partners+in+Caring.htm>.
- En los siguientes recursos se describen los esfuerzos por cambiar la práctica del informe de cambio de turno de enfermería para incluir al paciente y a la familia:
  - ◆ Anderson, C. D., & Mangino, R. R. Informe del turno de enfermería: ¿Quién dice que no se puede hablar delante del paciente? *Nursing Administration Quarterly*, 2006.
  - ◆ "Shifting Perspectives Kaiser Permanente's Nurse Knowledge Exchange ensures smooth, consistent and positive patient hand-offs" se publica en <http://xnet.kp.org/newscenter/stories/nat/2007-03-01-a.html>.
- La lista de comprobación "Promoting Dialogue and Partnerships in Care" y los siguientes inventarios de autoevaluación están disponibles en el sitio web del Institute for Family-Centered Care: [www.familycenteredcare.org](http://www.familycenteredcare.org):
  - ◆ Hospitales generales y pediátricos.
  - ◆ Diseño y planificación de hospitales.
  - ◆ Prácticas de personal.
  - ◆ Servicios de urgencias para adultos y pediátricos.
  - ◆ Cuidados intensivos de adultos, pediátricos y neonatales.
  - ◆ Ambulatorios adultos y pediátricos.
  - ◆ Entornos geriátricos y de larga duración.
  - ◆ Educación médica.
- El sitio web de la Región Sanitaria de Calgary es <http://www.calgaryhealthregion.ca>.

# CREACIÓN DE ASOCIACIONES EN ENTORNOS AMBULATORIOS

### Principales recomendaciones...

1. Desarrollar y apoyar asociaciones entre administradores, proveedores, pacientes y familias para mejorar la calidad y la seguridad en la atención ambulatoria.
2. Garantizar que las pautas de atención en los centros ambulatorios se centren en el paciente y su familia.
3. Desarrollar y difundir enfoques de educación y formación para avanzar en la colaboración con pacientes y familiares en la atención ambulatoria.
4. Garantizar que los enfoques de evaluación de la atención ambulatoria se centren en el paciente y su familia.
5. Utilizar incentivos normativos y de otro tipo para desarrollar y mantener prácticas centradas en el paciente y la familia en entornos ambulatorios.
6. Utilizar los requisitos de los pagadores para promover la práctica centrada en el paciente y la familia en los centros ambulatorios.

*"...la atención centrada en el paciente, en su esencia, trata de asociaciones".*

Thomas Bodenheimer y Kevin Grumbach

*Mejorar la Atención Primaria: Estrategias y herramientas para una práctica mejor, 2007*

**A**os centros hospitalarios ofrecen una oportunidad ideal para que los profesionales sanitarios trabajen en colaboración con los pacientes y las familias para individualizar los planes de atención. Estas asociaciones son fundamentales para optimizar la salud individual y familiar. Los centros ambulatorios necesitan estructuras y procesos para desarrollar y mantener una colaboración eficaz con los pacientes y sus familias a todos los niveles con el fin de promover la salud, prevenir la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

y mejorar la calidad, la seguridad y la experiencia asistencial. Con el impulso actual para el cambio en la atención primaria y la atención especializada en entornos ambulatorios, es esencial que los asesores de pacientes y familiares sean participantes activos en los esfuerzos de rediseño y mejora de la calidad.

Se proponen las siguientes estrategias para ayudar a que la atención centrada en el paciente y la familia sea una realidad en los entornos ambulatorios.

## 1. Desarrollar y apoyar asociaciones entre administradores, proveedores, pacientes y familias para mejorar la calidad y la seguridad en la atención ambulatoria.

El **Institute for Healthcare Improvement** (IHI) coordina una iniciativa nacional plurianual, financiada por la **Robert Wood Johnson Foundation**, para mejorar la atención a personas con enfermedades crónicas en centros ambulatorios. Durante la fase inicial, seis consultas clínicas formaron parte de una *Colaboración piloto sobre apoyo a la autogestión*. En la segunda fase, 20 equipos ambulatorios participaron en *Quality Allies: Improving Care by Engaging Patients* para probar mejoras en el apoyo colaborativo a la autogestión.

Esta iniciativa incluyó a pacientes y familias en el consejo asesor nacional y en el equipo docente. Cada uno de los 20 equipos reclutó y preparó a pacientes y familiares para que formaran parte de sus equipos de mejora. La **California HealthCare Foundation** también aportó financiación y participó en la segunda fase de este proyecto. La tercera fase de esta iniciativa, la *New Health Partnerships Virtual Learning Collaborative*, comenzó en la primavera de 2007. Nueve grupos interdisciplinarios están trabajando para impulsar la práctica del apoyo a la autogestión en diversos tipos de entornos ambulatorios. Los pacientes y las familias son miembros activos de cada uno de estos equipos de mejora.

*New Health Partnerships* ha creado una comunidad en línea, [www.newhealthpartnerships.org](http://www.newhealthpartnerships.org). Este sitio web ha sido diseñado en colaboración por y para médicos, responsables administrativos, pacientes y familiares. Ofrece información, recursos, ejemplos de buenas prácticas y oportunidades de debate para apoyar la mejora de la comunicación, la autogestión, el apoyo y la defensa, con el fin de mejorar el apoyo colaborativo a la autogestión.

El **Whitby Mental Health Centre** (WMHC) de Whitby, Ontario, reconoce desde hace tiempo las ventajas de implicar a pacientes y familiares como socios en la atención y dentro de la organización. Incluyen a clientes y familiares en su Consejo de Administración, compuesto por 17 miembros. La visión y los valores del Centro se determinaron con una importante participación de clientes, familiares y la comunidad. Existe un Consejo de Pacientes activo que aporta la voz de los pacientes y sus familias al desarrollo y la ejecución de las actividades del Centro. Los pacientes y sus familias participan en las iniciativas de seguridad, la programación y el diseño de las instalaciones, y los programas educativos y de concienciación pública. El Consejo de Pacientes trabaja con organizaciones de la comunidad para conseguir apoyo para la visión del Centro de "recuperar la mejor salud, alimentar la esperanza e inspirar el descubrimiento." El WHMC ha sido reconocido por el gobierno de Ontario por su iniciativa titulada *Stomp Out Stigma Summits*. Este programa ofrece al público la oportunidad de escuchar diferentes historias de personas que viven bien con enfermedades mentales. Estas historias promueven el diagnóstico y el tratamiento adecuados, además de infundir esperanza en las personas, las familias y las comunidades.

Mediante asociaciones con pacientes y familiares, desarrollar normas nacionales de atención ambulatoria centrada en el paciente y la familia.

El concepto de "hogar médico" se describió por primera vez hace más de 25 años como una estrategia para promover una atención centrada en la familia, basada en la comunidad y coordinada para niños con necesidades especiales de atención sanitaria, y posteriormente se ha adaptado para aplicarse de forma más amplia a la atención primaria de otras poblaciones. El modelo de hogar médico pediátrico hace hincapié en una atención "accesible, continua, integral, centrada en la familia, coordinada, compasiva y culturalmente eficaz."

En marzo de 2007, la **Academia Estadounidense de Médicos de Familia**, la **Academia Estadounidense de Pediatría**, el **Colegio Estadounidense de Médicos** y la **Asociación Osteopática Estadounidense** publicaron un documento de consenso conjunto en el que se articulaban los principios básicos *del "hogar médico centrado en el paciente"*. La declaración promueve el hogar médico como "un enfoque de la atención primaria integral para niños, jóvenes y adultos, un entorno de atención sanitaria que facilita la colaboración entre pacientes individuales y sus médicos personales y, cuando procede, la familia del paciente".

El documento de consenso afirma que la calidad y la seguridad son señas de identidad del hogar médico y describe las asociaciones como elementos esenciales:

El "...proceso de planificación de la atención [está] impulsado por una colaboración compasiva y sólida entre médicos, pacientes y la familia del paciente"; y, "los pacientes y las familias participan en las actividades de mejora de la calidad a nivel de la práctica."

Para más información sobre la innovación del hogar médico, véanse las páginas 39 y 142-143.

**Incluir a pacientes y familiares como socios en todos los niveles de toma de decisiones en la atención ambulatoria, desde el diseño de las instalaciones de atención ambulatoria hasta su gobernanza, gestión, estructura de comités, equipos de calidad y seguridad, y en el propio encuentro clínico.**

**Ocean Park Health Center** es una clínica comunitaria afiliada al Departamento de Salud Pública de San Francisco, que atiende a una población multicultural y en gran parte inmigrante. Ocean Park ha creado un Consejo Asesor de Pacientes. Este grupo ha elegido directivos y ha elaborado una declaración de objetivos. Los miembros del consejo recomendaron cambios para el rediseño de la sala de espera y han colaborado en la traducción y evaluación del material educativo para pacientes. El Centro participó en la colaboración nacional *Quality Allies* (véase la página 34) para impulsar la práctica de la autogestión colaborativa centrada en el paciente y la familia para pacientes con enfermedades crónicas.

Los asesores de pacientes participan en el equipo de mejora de la calidad, imparten clases de la serie "Vida más sana" y forman a facilitadores de grupos de apoyo entre iguales en el **IPA Humboldt Del Norte** de Eureka (California),

otro centro de Quality Allies.

**El Children's Hospital de Filadelfia cuenta con una** rica experiencia de más de una década de atención sostenida centrada en el paciente y la familia en sus entornos hospitalarios. Aunque gran parte de la cultura centrada en el paciente y la familia se ha transferido de los entornos hospitalarios a los ambulatorios, la dirección comprende la importancia de centrarse en la evaluación, planificación e implementación de la atención centrada en el paciente y la familia en sus numerosos entornos ambulatorios.

Los pacientes y las familias han dirigido un comité para definir las necesidades únicas de las familias de pacientes ambulatorios, catalogar los mejores programas en los diversos centros ambulatorios, identificar las incoherencias y establecer prioridades.

Lo primero en la lista de prioridades ambulatorias era garantizar que las perspectivas de los pacientes y sus familias se incorporaran a la implantación de la historia clínica electrónica (HCE) en todos los centros ambulatorios. Los pacientes y sus familias han participado en el diseño y el uso de la historia clínica electrónica. Un grupo consultivo sobre RME formado por pacientes, familiares, médicos y enfermeras está elaborando consejos y directrices tanto para las familias como para los profesionales sobre cómo mantener la asociación asistencial cuando un monitor de ordenador se sitúa entre el médico y el paciente.

El siguiente paso es la implantación del portal del paciente en el EMR. Las aportaciones de los pacientes y sus familias han sido muy valiosas para determinar el alcance y los objetivos del proyecto, y seguirán contribuyendo a tomar decisiones sobre el acceso, la seguridad y el uso del portal.

A los pocos años de abrir un centro de recursos para familias en su centro de hospitalización, la dirección del hospital pidió a las familias y al personal que adaptaran la plantilla del centro de recursos para entornos ambulatorios y la implantaran en todos los centros de atención especializada comunitarios del hospital. En la actualidad, cada uno de los principales centros ambulatorios de The Children's Hospital of Philadelphia cuenta con un espacio de recursos diferenciado para las familias dentro de la sala de espera de pacientes ambulatorios. Este modelo proporciona al personal de consultas externas y a las familias acceso a información y destinos web en el punto de prestación de cuidados y diagnóstico. Las familias pueden salir de la consulta con información impresa, recursos y marcadores de páginas web para futuras investigaciones sobre la atención sanitaria de su hijo.

Pacientes y familiares de diversas procedencias y diagnósticos trabajan también con administradores ambulatorios del Hospital Infantil de Filadelfia en un grupo de trabajo especial para mejorar todos los aspectos de la coordinación asistencial.

**Adaptar los enfoques para avanzar en la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia a la estructura, las características y las poblaciones atendidas en entornos ambulatorios específicos, por ejemplo:**

- ◆ Centros de salud comunitarios
- ◆ Centros de salud mental
- ◆ Sistemas integrados de distribución

- ◆ Consultas privadas
- ◆ Consultorios de atención primaria y especializada
- ◆ Clínicas de atención ambulatoria

- ◆ Centros de cirugía ambulatoria
- ◆ Salas y centros de urgencias
- ◆ Centros de atención urgente
- ◆ Clínicas escolares

La clínica **de Los Lunas** forma parte de **Presbyterian Healthcare Services**, el único sistema sanitario privado, sin ánimo de lucro y de ámbito estatal de Nuevo México. La clínica, situada en una zona semirural, abrió sus puertas en otoño de 2006. Pacientes potenciales, participaron en las entrevistas a los aspirantes a puestos de proveedor. A continuación se planificó la creación de un Consejo de Pacientes y Familias que proporcionara una estructura para la participación sostenida de los pacientes y las familias en la clínica.

Un equipo de tres personas del sistema sanitario prestó asistencia a la clínica al principio, ayudando a seleccionar a los asesores de pacientes y familiares, elaborando órdenes del día y sirviendo de modelo en la facilitación de reuniones para este nuevo esfuerzo de colaboración.

Con el tiempo, estas actividades fueron asumidas por el personal in situ.

El consejo inicial estaba formado por tres asesores de pacientes y familiares y cinco miembros del personal (dos médicos, un director y los jefes de los servicios clínicos y administrativos). El número de miembros se amplió rápidamente a ocho asesores de pacientes y familiares y los cinco miembros del personal iniciales.

Poco después de la creación del Consejo, sus miembros recorrieron la clínica, estudiando todas las fases de funcionamiento desde la perspectiva de los pacientes y sus familiares. A partir de esta experiencia, el Consejo elaboró

una lista de áreas susceptibles de mejora. Se elaboró un formulario para hacer un seguimiento de los avances hacia la aplicación de los cambios deseados. Los miembros del Consejo también hablan periódicamente con los pacientes de la clínica para conocer su punto de vista sobre la experiencia asistencial.

El Consejo Asesor de Pacientes y Familias de Los Lunas se ha convertido en un consejo de facto para todo el sistema sanitario. Sus actividades y estructura sirven de modelo para establecer consejos en otros lugares del sistema, empezando por otros servicios de atención primaria y avanzando hasta las clínicas especializadas.

El **MCG Health System**, un centro médico académico de Augusta (Georgia), cuenta con tres Consejos Asesores de Pacientes y Familias para atención ambulatoria.

En 2001, MCG colaboró con el **Hospital de Rehabilitación Walton** para crear un Consejo Asesor de Pacientes y Familiares para la **Esclerosis Múltiple de Augusta**.

**Centro.** Actualmente hay 15 pacientes y familiares. Entre el personal y los médicos que asisten regularmente a las reuniones se encuentran el director médico, un psicólogo clínico, el administrador de la clínica, el asistente médico de EM, el enfermero clínico certificado de EM, la enfermera de plantilla y un profesional de la investigación. Entre los proyectos en los que ha colaborado el consejo se encuentran el diseño y la reubicación de la clínica, la accesibilidad del aparcamiento, el acceso a la atención psicológica y el desarrollo del sistema electrónico de historia clínica personal. El volumen de pacientes seguidos por esta clínica ha crecido sustancialmente en los últimos cinco años. En la actualidad, el Consejo colabora con el personal en la elaboración de un estudio para evaluar el enfoque asistencial de la clínica y su repercusión en la activación de los pacientes.

El Centro de Medicina Familiar de MCG creó un Consejo Asesor de Pacientes y Familiares en 2006. Catorce pacientes y familiares miembros, el Director del Centro de Medicina Familiar, el Coordinador de Enfermería de Medicina Familiar y el Director de Servicios de Acceso Ambulatorio de Pacientes forman parte del consejo. A medida que el programa evolucione, se pedirá a residentes y médicos que se unan a él. Otras personas participan a petición del consejo. El director del Centro de Medicina Familiar actúa como enlace del personal con el consejo. Se recogen datos de los pacientes en las salas de espera mediante cuestionarios y encuestas, y se comparten con el consejo para ayudar a planificar los cambios. El servicio de atención al cliente en la zona de recepción ha mejorado. La participación del Consejo en las reuniones de la clínica ha sido estimulante y ha mejorado la actitud general del personal.

A petición de los asesores de pacientes, se han desarrollado programas de educación del paciente o se han planificado para un futuro próximo. Entre ellos figuran la orientación sobre el Centro de Medicina de Familia y la integración de la educación sanitaria en los ordenadores de la sala de exploración y otras áreas de pacientes.

También se pide a los asesores de pacientes y familiares que participen en proyectos independientes del Consejo, como la participación en las reuniones mensuales del personal y en el Comité de Seguridad.

#### **El Physician Practice Group (PPG) del Medical College of Georgia**

cuenta con el consejo asesor de pacientes y familiares más reciente del MCG. La misión del grupo médico es apoyar los propósitos clínicos, educativos y de investigación del Medical College of Georgia. Su declaración de valores incluye un compromiso con la atención centrada en el paciente y la familia, como se muestra a continuación:

- ◆ **Calidad:** ofrecer la máxima calidad asistencial.
- ◆ **Servicio:** atender a todos los segmentos de la población de Georgia.
- ◆ **Integridad:** actuar con honradez e integridad en todas las interacciones.
- ◆ **Atención centrada en el paciente** y la familia: promover los principios de la atención centrada en el paciente y la familia.
- ◆ **Diversidad:** abrazar el rico multiculturalismo de nuestra sociedad.
- ◆ **Descubrimiento:** crear nuevos conocimientos.
- ◆ **Educación:** formar a los futuros profesionales sanitarios.

Además del consejo asesor, la dirección del GPP ha ordenado que los ambulatorios reciban formación centrada en el paciente y la familia, y los conceptos centrados en el paciente y la familia serán uno de los principales motores del diseño de un nuevo ambulatorio.

**MaineHealth** es un sistema de salud integral, sin ánimo de lucro y de propiedad comunitaria, con sede en Portland (Maine), que ofrece un servicio continuo de atención sanitaria en todo el estado de Maine.

de la atención, desde la prevención y el mantenimiento de la salud hasta los servicios terciarios, la rehabilitación, los cuidados crónicos y los cuidados a largo plazo. En 2006 se creó un Consejo Asesor de Pacientes y Familiares para sus programas de mejora de la calidad sobre la depresión en la atención primaria y la integración de la salud mental y la atención primaria. El Consejo Asesor

El Consejo se reúne periódicamente para ofrecer la perspectiva del paciente y la familia para el desarrollo del programa, la edición de los materiales del programa y el desarrollo de vínculos con los recursos de la comunidad.

**South County Pediatrics** es una consulta comunitaria de **UMass Memorial Health Care** situada en Webster, Massachusetts. La práctica tiene una larga historia de participación en iniciativas de salud materna e infantil, incluidos los registros de vacunación, la gestión de enfermedades crónicas (asma y obesidad) y la coordinación de la atención, y es un participante activo en las iniciativas basadas en la comunidad que implican servicios basados en la escuela, HeadStart, y el acceso a los servicios de salud mental. South County Pediatrics cuenta con un activo grupo asesor de padres, que participa en actividades de mejora de la calidad, así como en esfuerzos para crear un entorno más centrado en la familia. En los últimos dos años, un equipo de padres, enfermeras y proveedores ha sido responsable del desarrollo del registro de niños con necesidades especiales de atención sanitaria (CSHCN) y de los planes individuales de atención familiar dentro de la consulta. El equipo del hogar médico ha comenzado recientemente a perfeccionar las herramientas utilizadas para ayudar en la transición de la atención de los jóvenes con necesidades especiales de salud a los sistemas de atención de adultos. Esta práctica forma parte de la **Central Massachusetts Medical Home Network Initiative**, un sistema financiado por la U.S. Maternal and Child Health Bureau.

proyecto de desarrollo. El proyecto está codirigido por médicos y padres líderes. (Véanse las páginas 142-143 para más información sobre las asociaciones con familias en una iniciativa estatal de mejora del hogar médico).

**2. Garantizar que los modelos de atención ambulatoria se centren en el paciente y la familia.** (Véase en la página 46 una lista de comprobación para la atención ambulatoria centrada en el paciente y la familia).

**Desarrollar enfoques que mejoren la comprensión de las perspectivas del paciente y su familia por parte de los administradores y demás personal ambulatorio.**

Parte de la orientación de un nuevo Director Clínico Senior de enfermería responsable de Programas Ambulatorios en el **Centro Médico del Hospital Infantil de Cincinnati** (Ohio) consiste en seguir de cerca a los pacientes durante sus visitas de atención ambulatoria. Esto fomenta la comprensión del flujo asistencial desde la perspectiva del paciente y su familia.

Una de las actividades iniciales de mejora que se pidió a los equipos de la **New Health Partnerships Virtual Learning Collaborative** (véase la página 34 para más información) que completaran con sus asesores de pacientes y familiares fue un recorrido por su centro. Se programó un recorrido adicional más adelante en el proyecto con otros asesores de pacientes y familiares para garantizar que la perspectiva del paciente y la familia se integra continuamente en los ciclos de mejora. El segundo recorrido se centró específicamente en cómo los procesos asistenciales apoyaban la autogestión. y el concepto de pacientes y familiares como socios clave del equipo asistencial.

En el **Centro de Fibrosis Quística del Hospital Infantil de Alabama**, una de las sedes de New Health Partnerships, el médico patrocinador encargado del liderazgo ejecutivo del equipo de mejora realizó un recorrido por el centro con una paciente adolescente y su madre para conocer y documentar la perspectiva del paciente y su familia sobre el entorno y los procesos de atención del centro.

**Mejorar la recogida de información en el punto de atención mediante el uso de procesos asistenciales, estrategias de comunicación y herramientas informáticas eficazmente diseñados.**

**El Centro John D. Stoeckle para la Innovación en Atención Primaria** del Hospital General de Massachusetts está estudiando enfoques innovadores de la atención ambulatoria centrados en el paciente y la familia.

La misión del Centro John D. Stoeckle es rediseñar y revitalizar la atención primaria de salud para satisfacer eficazmente las necesidades de los pacientes y sus familias, los médicos y otros profesionales que prestan atención primaria; proporcionar una experiencia extraordinaria de atención a los pacientes y sus familias; y crear una vida profesional emocionante y satisfactoria para las generaciones actuales y futuras de profesionales de atención primaria. El Centro logrará estos objetivos centrándose en la investigación, la innovación, la educación, la promoción y la reforma política.

Varias iniciativas innovadoras relacionadas con la mejora de la comunicación y el intercambio de información incluyen:

- ◆ *Elaboración y puesta a prueba de "paquetes de preparación previa a la visita" para las visitas anuales de hombres y mujeres mayores y las visitas de control del niño sano. El objetivo de estos paquetes es preparar a pacientes y familiares para que sean socios activos a la hora de priorizar sus necesidades durante una visita a la consulta y ayudarles a preparar sus preguntas para aprovechar al máximo el tiempo. Los pacientes, las familias y los médicos están dando su opinión sobre el contenido, y el proceso para compartir y utilizar los paquetes.*

- ◆ *Mejorar "Paciente y familia Participación en la toma de decisiones en atención primaria" para pacientes que son*

*considerar opciones rutinarias de cribado, diagnóstico o tratamiento.*  
 Utilizando la historia clínica electrónica, los proveedores pueden "e-prescribir" vídeos que ofrecen a los pacientes las pruebas clínicas más actuales y entrevistas con otros pacientes que han seleccionado las distintas opciones para preparar

**New ways of working**

Current approaches to healthcare are generally reactive and hierarchical. We are proposing to shift those paradigms to new, more human-centered and integrated ways of working.

We are shifting toward	Implications for design
1 Focus on health & life balance	design solutions that address a person's lifestyle, family history and experience, not just symptoms
2 Continuous healthcare	design healing solutions that support patients' needs anytime, anywhere
3 Iterative experiences	design the ability to continuously measure and adapt to patients' and providers' goals over time
4 Collaboration	design solutions which allow for dialog among care staff and with patients and their families
5 Team-based experiences	design solutions that involve multi-disciplinary teams where appropriate
6 Treatment goes to patient	design solutions that consider the patient as the center (instead of the medical staff or location)
7 Mass customization	design solutions that allow for efficiency but also allow for personalized experiences
8 Transparency	design solutions that allow staff and patients to easily see and use necessary information and processes at all times

pacientes para la toma de decisiones compartida. Las "recetas electrónicas" se envían al Centro de Aprendizaje para Pacientes y Familias Blum del Hospital General de Massachusetts, y el Centro envía por correo los vídeos o DVD al paciente con un remitente propio.

El **Centro Baylor de Fibrosis Quística Pediátrica** de Houston ha modificado la historia clínica electrónica para que los objetivos de autocontrol discutidos y acordados por el paciente, la familia y el proveedor se mantengan y puedan verse en la pantalla "Historia de la enfermedad actual" de la siguiente visita.

**Respetar las preferencias del paciente y su familia en la comunicación, preguntándoles cómo quieren que nos dirijamos a ellos y cómo prefieren que nos comuniquemos con ellos.**  
(correo electrónico, teléfono), y con qué frecuencia.

**Facilitar la colaboración entre el paciente, la familia y el proveedor en la planificación de los cuidados, en la coordinación de los cuidados y en la creación conjunta de planes de cuidados y apoyo a la autogestión.**

El **Bellin Family Medical Center** de Ashwaubenon (Wisconsin) participó en la colaboración nacional Quality Allies para impulsar la práctica del apoyo a la autogestión (véase la página 34). Sistemas de atención y cuidados específicos cambios en las prácticas. Los datos recogidos durante la colaboración mostraron

un aumento en el número de objetivos dirigidos por el paciente que se desarrollaban y en el conocimiento del equipo asistencial, los procesos y los recursos disponibles por parte del paciente. Más familias o personas de apoyo participaron en la visita clínica, el establecimiento de objetivos y la participación en la atención al paciente.

Las medidas de resultados, como los niveles de HbA1c, y la satisfacción de los pacientes mostraron mejoras en el último año. También aumentó el porcentaje de pacientes que cumplían los indicadores clínicos de presión arterial, HbA1c y colesterol LDL. Los asesores de pacientes y familiares participaron en el equipo que rediseñó las prácticas asistenciales y los cambios en el sistema de atención. Inspirado por esta experiencia, el sistema Bellin está trabajando para establecer juntas asesoras de pacientes

en la mayoría de las clínicas. Los asesores de pacientes y familiares participan en actividades tales como ofrecer apoyo entre iguales, elaborar material educativo para pacientes y participar en el Comité del Grupo de Cuidados Planificados.

**Difundir ejemplos de buenas prácticas de atención centrada en el paciente y la familia en la atención ambulatoria.**

El sitio web **del Instituto de Atención Centrada en la Familia** presenta la atención primaria como uno de sus "temas especiales". Esta sección del sitio web describe recomendaciones clave y prácticas prometedoras para crear asociaciones con pacientes y familias y avanzar en la práctica de una atención primaria centrada en el paciente y la familia, presenta perfiles de asesores de pacientes y familias en entornos de atención primaria, e incluye orientaciones sobre cómo iniciar estas asociaciones en entornos ambulatorios.

El Centro John D. Stoeckle de Innovación en Atención Primaria, la Organización de Médicos Generales de Massachusetts y el Centro de Integración de Medicina y Tecnología Innovadora se asocian para transformar la atención primaria.

Un equipo interdisciplinar que incluye a pacientes y familiares está diseñando la "Consulta Ambulatoria del Futuro". La consulta incorporará nuevos modelos de atención para abordar la experiencia asistencial, la comunicación y el intercambio de información, herramientas basadas en la web que den soporte a una consulta virtual y modelos innovadores de diseño de consultas. La consulta abrirá sus puertas en 2008.

El Centro Stoeckle también está llevando a cabo un estudio nacional de 12 consultas de atención primaria centradas en el paciente. Todos estos consultorios obtuvieron puntuaciones superiores al percentil 85 en cuestiones clínicas y organizativas evaluadas mediante la encuesta *Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems*® (CAHPS) y otras encuestas a pacientes. Los resultados del estudio y los estudios de casos en profundidad de cada práctica estarán disponibles en los sitios web del Centro Stoeckle y de **The Commonwealth Fund**.

2006, está diseñado para ayudar a las familias, los profesionales y los defensores a promover la comprensión y educar a otros sobre este enfoque de la atención.

### 3. Desarrollar y difundir enfoques de educación y formación para avanzar en la colaboración con pacientes y familiares en la atención ambulatoria.

Ayudar a los médicos a responder a la pregunta "¿Qué gano yo?"

Animar a los médicos a explicar en qué beneficia a su trabajo la colaboración con pacientes y familiares facilita el cambio en la práctica. La herramienta que se muestra a la derecha puede utilizarse como parte de las sesiones de aprendizaje.

Desarrollar planes de estudio y recursos para apoyar a los profesionales en el rediseño de la atención ambulatoria y en el desarrollo de asociaciones con pacientes y familias en entornos ambulatorios.

Ya están disponibles nuevos recursos educativos para transformar la forma de prestar servicios de salud mental.

La **Comisión** Presidencial **para la Nueva Libertad Salud Mental** publicó en 2003 *Achieving the Promise: Transforming Mental Health Care in America*. La visión de la Comisión era que las familias "deben estar en el centro del sistema de atención". En 2004, el **Centro Federal de Servicios de Salud Mental (CMHS)** encargó a la **Federación de Familias para la Salud Mental Infantil** que definiera la "atención orientada a la familia" y elaborara un conjunto de herramientas para facilitar su aplicación. *Cambio de marchas hacia la atención orientada a la familia: An Ambassador's Guide and Tool Kit*, publicado en

**ASOCIACIONES CON PACIENTES Y FAMILIAS**  
**¿QUÉ GANO YO?**

Beneficios para el médico	Beneficios para pacientes y familias	Beneficios para el

Oportunidades para nuevas asociaciones con pacientes y familias:

Próximos pasos:

Garantizar que un porcentaje de los requisitos de formación continua para la recertificación de los proveedores de atención sanitaria ambulatoria se cumpla mediante la formación en atención centrada en el paciente y la familia.

**4. Garantizar que los enfoques de evaluación de la atención ambulatoria se centren en el paciente y su familia.**

Exigir que los centros ambulatorios utilicen diversos enfoques para aprender directamente de las perspectivas, la experiencia y los conocimientos de los pacientes y sus familiares.

En sus esfuerzos por diseñar un sistema estatal de atención que integre de forma más eficaz la atención a la salud mental y física en el sistema de atención primaria, la **Maine Health Access Foundation** financió una serie de reuniones para conocer la opinión de pacientes y familias sobre lo que era importante tener en cuenta a la hora de introducir mejoras en la prestación de servicios (para más información, véase la página 144).

Crear formas de comunicar públicamente los datos sobre la experiencia de los pacientes a nivel de proveedor y de consulta/grupo.

ambulatori  
Program  
a

La encuesta **CAHPS** mide las percepciones de pacientes y familiares sobre la experiencia asistencial en el ámbito ambulatorio. Los informes públicos de datos CAHPS se están utilizando en proyectos innovadores.

La **AQA**, antes conocida como Alianza para la Calidad de la Atención Ambulatoria, una amplia colaboración de médicos, consumidores, compradores, planes de seguros sanitarios y otros, pretende mejorar la calidad y la seguridad mediante la comunicación pública de datos. AQA coordina un proyecto piloto que comenzó en 2006 para fomentar la notificación pública de datos de calidad.

Uno de los centros piloto de AQA, la **Wisconsin Collaborative for Healthcare Quality**, ha creado recientemente un sitio web para publicar un informe interactivo de rendimiento y progreso relativo a sus 28 miembros. Los miembros de la colaboración informan públicamente sobre resultados y datos clínicos basados en los seis objetivos del IOM de Medicina, *Crossing the Quality Chasm*. En la actualidad, tres elementos de la encuesta CAHPS se recogen en el apartado "centrado en el paciente", incluida la opinión del paciente sobre la calidad de la comunicación del médico.

El **Massachusetts Health Quality Partners**, otro centro piloto de AQA, incluye otros ítems CAHPS en sus mediciones. El público puede comparar clínicas y consultas en función de las valoraciones de los pacientes sobre el grado en que el médico conoce su historial médico, así como sus valores y creencias, y en función de una serie de preguntas que miden el apoyo a la autogestión.

Desarrollar y difundir la evaluación y la investigación sobre la atención centrada en el paciente y la familia en el ámbito de la atención ambulatoria (*véase el capítulo 6 sobre cuestiones de investigación*).

El **grupo médico PeaceHealth** de Eugene (Oregón) ha recibido financiación de la **Agency for Healthcare Research and Quality** para estudiar la seguridad de la medicación desde la perspectiva de los pacientes. El estudio reclutará a pacientes de entre 50 y 75 años que utilicen al menos un medicamento para el tratamiento de una enfermedad crónica. Mediante entrevistas cualitativas, se recopilará y analizará información sobre cómo gestionan los pacientes la medicación en el entorno doméstico.

En colaboración con los pacientes, se realizará un Análisis Modal de Fallos y Efectos para identificar los riesgos de gestión en los procesos. Los resultados arrojarán luz sobre errores de medicación desde la perspectiva del paciente y estrategias que los proveedores de atención primaria pueden utilizar en colaboración con los pacientes para aumentar la seguridad en la gestión de la medicación de los pacientes. Los pacientes y sus familias actuarán como asesores durante todo el proceso del estudio.

**5. Utilizar incentivos normativos y de otro tipo para desarrollar y mantener prácticas centradas en el paciente y la familia en entornos ambulatorios.**

Vincular la demostración/medición de las normas de atención centrada en el paciente y la familia a la concesión de licencias y acreditación de las prácticas ambulatorias.

Fomentar la integración continuada de la atención centrada en el paciente y la familia en las normas de atención ambulatoria de **The Joint Commission**.

Incluir criterios de atención centrada en el paciente y la familia en las normas del Comité Nacional de Garantía de Calidad (NCQA) exigidas como parte del mantenimiento de la certificación médica.

Desarrollar un consejo comunitario con una mayoría de miembros que sean pacientes y familiares para cada consulta ambulatoria, similar al modelo que han utilizado los Centros de Salud Comunitarios.

El **Family HealthCare Center** es un centro de salud comunitario de Fargo (Dakota del Norte) y, por tanto, cuenta con un consejo comunitario. También cuenta con un Consejo Asesor de Pacientes que ha participado en el desarrollo de la página web del Centro y en la planificación, ejecución y evaluación de las visitas en grupo.

Incluir criterios de atención centrada en el paciente y la familia en las normas de la Junta Americana de Especialidades Médicas exigidas como parte del mantenimiento de la certificación médica.

Exigir a los consultorios que utilicen las encuestas CAHPS para recabar la opinión de los pacientes e informar públicamente de sus resultados.

Incorporar los resultados de las encuestas sobre la experiencia de los pacientes en los programas de pago por resultados.

Establecer un "sello de aprobación" centrado en el paciente y la familia para los centros ambulatorios u otros programas de reconocimiento por demostrar excelencia en la atención centrada en el paciente y la familia.

**6. Utilizar los requisitos de los pagadores para promover la práctica centrada en el paciente y la familia en entornos ambulatorios.**

Es necesario un cambio fundamental en la forma en que se compensa a los médicos por la atención primaria y para apoyar las relaciones continuas paciente/médico y el acceso eficiente a información y apoyo útiles.

El movimiento actual hacia la creación de hogares médicos centrados en el paciente en la atención primaria de adultos a través de iniciativas como el **Nuevo Modelo**, que **TransforMED** está poniendo a prueba, ofrece la oportunidad de probar nuevos enfoques de reembolso. Esto también ofrece una oportunidad oportuna para incluir a los asesores de pacientes y familias en el rediseño de los sistemas de atención y del sistema de reembolso. Con un sistema de reembolso adecuado, puede fomentarse y apoyarse la participación de pacientes y familiares en la asistencia.

Exigir que los centros de atención ambulatoria cuenten con un Consejo Asesor de Pacientes y Familias para el reembolso de Medicaid, Medicare u otros pagadores.

Exigir que los centros ambulatorios cumplan otras normas de atención centrada en el paciente y la familia para recibir reembolsos federales.

Ofrecer incentivos a los médicos para fomentar la práctica de una atención centrada en el paciente y la familia.

Promover la colaboración interdisciplinaria reestructurando los reembolsos para orientarlos a la práctica ambulatoria y no sólo a los médicos.

## ATENCIÓN AMBULATORIA CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA FAMILIA: LISTA DE CONTROL

- ❑ El ámbito ambulatorio tiene una definición de calidad que incluye la experiencia asistencial de pacientes y familiares.
- ❑ La primera impresión es positiva y acogedora para los pacientes y sus familias.
- ❑ Las prácticas de los médicos y el personal transmiten a los pacientes y sus familias que se les respeta y se les anima a ser miembros integrales del equipo sanitario.
  - ↳ Las prácticas de los médicos y el personal refuerzan que la atención se individualizará en función de los objetivos, prioridades y valores del paciente y su familia.
  - ↳ Existen programas, políticas y enfoques para apoyar a los pacientes y sus familias en el desarrollo de objetivos y planes de acción para el cuidado y la autogestión de su enfermedad crónica.
- ❑ Los pacientes y sus familias tienen acceso a información sanitaria útil y apoyo.
  - ↳ Los pacientes y, en su caso, las familias tienen acceso oportuno a las notas de las visitas, las listas de medicación y otra información clínica (resultados de laboratorio, radiografías y otras pruebas).
  - ↳ La información y los recursos educativos están disponibles en diversos formatos y medios y en los idiomas y niveles de lectura de las personas atendidas.
  - ↳ Los pacientes y sus familias participan en la elaboración y comprobación de los materiales y programas de información y educación.
  - ↳ Los pacientes y sus familiares participan en la enseñanza o la facilitación de programas y actividades de grupo para los pacientes y sus familiares.
- ❑ Los pacientes con enfermedades crónicas y sus familias disponen sistemáticamente de apoyo entre iguales y de familia a familia.
- ❑ Existen estrategias para garantizar el acceso del paciente y su familia a recursos y programas comunitarios útiles.
- ❑ Existen estrategias para reducir las diferencias culturales y lingüísticas entre el personal y los pacientes y familiares a los que atienden.
- ❑ La atención se coordina dentro de la consulta o clínica, entre centros sanitarios y con subespecialistas, y con otros servicios de apoyo.
  - ↳ Los pacientes y sus familias colaboran en el desarrollo y la evaluación de este sistema de coordinación asistencial.
- ❑ Los pacientes y sus familias participan en los programas de seguridad del paciente del centro ambulatorio, en cada encuentro clínico y en el desarrollo de sistemas de atención seguros.
- ❑ Los pacientes y sus familias participan en la orientación, el desarrollo del personal y la educación de los profesionales en formación.
- ❑ Los pacientes con enfermedades crónicas y sus familias participan en la planificación, aplicación y evaluación continua de los cuidados crónicos.
- ❑ Los pacientes y sus familias participan en procesos para documentar la eficacia y rentabilidad de la asistencia.
- ❑ Las instalaciones físicas apoyan la práctica centrada en el paciente y la familia y el acceso a la información y a la educación y el apoyo entre iguales.
- ❑ Se pide a los pacientes que evalúen periódicamente su experiencia con la atención en la consulta y con otros servicios.

Fuente: Instituto de Atención Centrada en la Familia. Un extracto de *Partnering with Patients and Families to Design a Patient- and Family-Centered Health Care System: Recommendations and Promising Practices*, (2008).  
Disponible en: <http://www.familycenteredcare.org/tools/downloads.html>

## PARA MÁS INFORMACIÓN...

- Para consultar las referencias más recientes sobre este tema, véase el *Compendio de Bibliografías del Instituto* en <http://www.familycenteredcare.org/advance/supporting.html>.
- *Improving Primary Care: Strategies and Tools for a Better Practice*, de Thomas Bodenheimer y Kevin Grumbach, fue publicado por McGraw-Hill en 2007.
- Puede encontrar información sobre la Iniciativa de Nuevas Asociaciones Sanitarias, la Iniciativa de Aliados de Calidad y la Colaboración Piloto sobre Apoyo a la Autogestión en <http://www.ihl.org/IHI/Programs/StrategicInitiatives/NewHealthPartnerships.htm>.
- Los recursos, herramientas, información e historias de New Health Partnerships están disponibles en <http://www.newhealthpartnerships.org>.
- Academia Americana de Pediatría. (2004). Declaración de política: Medical home initiatives for children with special needs project advisory committee. *Pediatrics*, 113(5), 1545-1547. Puede descargarse en <http://aappolicy.aappublications.org/cgi/content/full/pediatrics;110/1/184>.
- Para obtener información sobre la creación de asociaciones con familias en entornos ambulatorios, visite el Center for Medical Home Improvement en [www.medicalhomeimprovement.org](http://www.medicalhomeimprovement.org). Evaluaciones prácticas y recursos para proveedores en consultas comunitarias y familias que atienden a sobre equipos de mejora y el *kit completo de mejora del hogar médico*, que incluye medidas, estrategias y *una guía para padres y "socios" de la práctica que trabajan para crear hogares médicos para CSHCN*, están disponibles en el sitio.
- El texto completo de los *Principios Conjuntos del Hogar Médico Centrado en el Paciente* puede descargarse de [http://www.acponline.org/hpp/approve\\_jp.pdf?hp](http://www.acponline.org/hpp/approve_jp.pdf?hp).
- El Instituto de Atención Centrada en la Familia (Institute for Family-Centered Care) dispone de un completo inventario de autoevaluación de la atención ambulatoria centrada en el paciente y la familia en [www.familycenteredcare.org](http://www.familycenteredcare.org).
- En <http://www.familycenteredcare.org/profiles/prof-phil.html> y <http://www.familycenteredcare.org/profiles/prof-cinn.html> se presentan perfiles sobre el Hospital Infantil de Filadelfia y el Centro Médico del Hospital Infantil de Cincinnati y sus asociaciones con las familias.
- La sección de Atención Primaria del sitio web del Instituto de Atención Centrada en la Familia se encuentra en <http://www.familycenteredcare.org/advance/topics/primary-care.html>. *Advancing the Practice of Patient- and Family-Centered Care: How to Get Started* puede descargarse de <http://www.familycenteredcare.org/advance/topics/pc-howtogetstarted.html>.
- El trabajo del Centro John D. Stoeckle para la Innovación en Atención Primaria del Hospital General de Massachusetts se describe en <http://www.massgeneral.org/stoecklecenter/jstoeckle.htm>.

- Para más información sobre la National Federation of Families for Children's Mental Health y el recurso *Shifting Gears to Family-Driven Care: An Ambassador's Guide and Toolkit* puede encontrarse en <http://www.ffcmh.org>.
- La iniciativa prioritaria a largo plazo de la Fundación para el Acceso a la Sanidad de Maine (Maine Health Access Foundation) se describe en <http://www.mehaf.org/promote-patient-centered-care.aspx>.
- *La Guía de mejora CAHPS®: Estrategias prácticas para mejorar la experiencia asistencial del paciente*, publicada en 2003, contiene numerosos ejemplos útiles para mejorar la atención primaria a partir de la información derivada de la encuesta Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS). La *Guía de mejora* puede descargarse de [https://www.cahps.ahrq.gov/content/resources/QI/RES\\_QI\\_CAHPImprovementGuide.asp?p=103&s=31](https://www.cahps.ahrq.gov/content/resources/QI/RES_QI_CAHPImprovementGuide.asp?p=103&s=31). Encontrará información sobre el CAHPS en <https://www.cahps.ahrq.gov/default.asp>.
- El trabajo de la AQA se describe en <http://www.aqaalliance.org>. En <http://www.mhqp.org/default.asp?nav=010000> y <http://wchq.org> encontrará información sobre dos de los centros piloto del AQA, *Massachusetts Health Quality Partners* y *Wisconsin Collaborative for Healthcare Quality*.
- Puede encontrar información sobre PeaceHealth Medical Group en <http://www.peacehealth.org/Oregon/WhoWeArePHMG.htm>.
- El trabajo de TransformMED se describe en <http://www.transformed.com>.

### EDUCAR A LOS PROFESIONALES SANITARIOS

#### Principales recomendaciones...

1. Concebir la formación de los profesionales de la salud como algo intrínsecamente centrado en el paciente y la familia, y desarrollar y apoyar los esfuerzos para hacer realidad esta visión.
2. Integrar las competencias centradas en el paciente y la familia en todos los cursos y experiencias clínicas, desde las ciencias básicas y los primeros aspectos didácticos clínicos de la educación hasta las prácticas y residencias.
3. Garantizar la participación activa de pacientes y familiares en la formación de los futuros profesionales sanitarios.
4. Garantizar que los entornos de aprendizaje clínico creen oportunidades para que los estudiantes y aprendices adquieran habilidades y observen en la práctica la atención centrada en el paciente y la familia.
5. Implicar al profesorado de pacientes y familiares en los programas de educación, orientación y formación continua para profesionales sanitarios y administradores.
6. Proporcionar formación a los miembros del profesorado de pacientes y familiares sobre enfoques para una enseñanza eficaz del personal sanitario y apoyarles en sus funciones docentes.
7. Evaluar las experiencias de pacientes y familiares como profesores y difundir datos sobre su eficacia.
8. Apoyar y animar a los educadores para que incorporen a la formación de los profesionales sanitarios información y habilidades centradas en el paciente y la familia.

*"Lo que los residentes digan a los pacientes pueden ser palabras que recordaremos toda la vida: las palabras pueden herir nuestro sentido del yo y del futuro, o ser magníficamente curativas".*

An MCG Behavioral Health Patient Advisor and  
Peer Counselor, MCG Health System, Augusta, GA

**I**ntegrar conceptos y estrategias de enseñanza centrados en el paciente y la familia en los planes de estudio y los entornos de aprendizaje de los

Las escuelas de medicina, los programas de residencia, las escuelas de enfermería y las escuelas de salud aliadas son esenciales para lograr un cambio transformador en la atención sanitaria. Los profesionales de la salud se benefician de la comprensión de las

perspectivas de los pacientes y sus familias. Salud Los profesionales de la atención sanitaria también deben estar preparados para ejercer de una manera colaborativa que

que implique al paciente y a su familia en la atención y la toma de decisiones y que utilice sabiamente la experiencia de otras disciplinas sanitarias.

Estrategias de apoyo al paciente y su familia

A continuación se proponen cambios centrados en la formación de los profesionales sanitarios.

Se proponen las siguientes estrategias para ayudar a que la atención centrada en el paciente y la familia sea una realidad en los entornos educativos.

**1. Concebir la formación de los profesionales de la salud como una formación intrínsecamente centrada en el paciente y la familia, y desarrollar y apoyar los esfuerzos para hacer realidad esta visión.**

Crear normas nacionales, en colaboración con los pacientes y las familias, que identifiquen las competencias centradas en el paciente y la familia para estudiantes y aprendices de todas las disciplinas.

En colaboración con los pacientes y las familias, definir claramente los conocimientos, comportamientos y habilidades profesionales que reflejen la competencia en la atención centrada en el paciente y la familia, haciendo hincapié en la colaboración y la asociación.

El **Accreditation Council for Graduate Medical Education's (ACGME) Outcomes Project** ha desarrollado una lista de competencias deseadas para los residentes y requiere una planificación individualizada para cada residente basada en estas competencias. Consulte las competencias enumeradas a continuación y cómo se relacionan con los principios centrados en el paciente y la familia.

El ACGME también está estudiando cómo integrar en la formación de residentes conceptos y habilidades para una atención centrada en el paciente y la familia. En 2007, el Consejo de Iniciativas Estratégicas de la organización celebró un simposio centrado en el desarrollo de un marco para el cambio. Un equipo que se presentó en el simposio describió la implantación de la atención centrada en el paciente y la familia en un centro médico académico. Esta presentación provocó una exploración de las implicaciones de la atención centrada en el paciente en la formación de residentes. El ACGME ha convocado un grupo de trabajo sobre la atención centrada en el paciente y la familia y elaborará un libro blanco sobre su importancia para la acreditación. El ACGME se reunirá con las partes interesadas en 2008 para seguir estudiando estas cuestiones.

Práctica sistémica

- El equipo sanitario incluye al paciente y a su familia
- Facilitación de grupos diversos

*Adaptado de: Sodomka, P. para MCG Health, Inc. Presentación al Grupo Asesor sobre Atención Centrada en el Paciente del Consejo de Acreditación para la Educación Médica de Posgrado; marzo de 2007; Chicago, IL.*

Competencias requeridas para la formación médica de postgrado y principios correspondientes centrados en el paciente y la familia	
Competencia básica	Principios centrados en el paciente y la familia
Atención al paciente	Colaboración con pacientes y familiares
Conocimientos médicos	Literatura sobre atención centrada en el paciente y la familia (por ejemplo, Society of Critical Care Medicine, informe de 2007 sobre atención centrada en el paciente).
Aprendizaje y mejora basados en la práctica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Colaboración con los pacientes para ayudarles a gestionar enfermedades crónicas</li> <li>• Trabajar con asesores de pacientes en iniciativas de mejora del rendimiento</li> </ul>
Habilidades interpersonales y de comunicación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entablar un diálogo bidireccional</li> <li>• Adoptar los cuatro conceptos básicos de la atención centrada en el paciente y la familia</li> </ul>
Profesionalidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentaciones realizadas el 100% de las veces</li> <li>• Intercambio de información oportuno, positivo y útil</li> <li>• Respeto de la intimidad y de las creencias y preocupaciones familiares</li> </ul>

El proyecto *Quality and Safety Education for Nurses*, financiado por **la Fundación Robert Wood Johnson**, inició a principios de 2007 la segunda fase de su esfuerzo por cambiar la formación de enfermería para reforzar el compromiso de las enfermeras con la calidad y la seguridad. Los cuidados centrados en el paciente son una de las competencias básicas seleccionadas para orientar el plan de estudios. La segunda fase establece una colaboración de aprendizaje de 15 escuelas piloto de enfermería para demostrar la integración de las competencias en los planes de estudios. El personal del proyecto también está trabajando con representantes de organizaciones de enfermería de práctica avanzada para estudiar cómo adaptar la formación de posgrado.

El plan de estudios entrelaza los cuidados centrados en el paciente con las demás competencias básicas a lo largo de las sesiones de aprendizaje. Se utilizan diversos métodos y actividades para poner en primer plano la perspectiva del paciente y su familia y ayudar a los estudiantes de enfermería a aprender a integrar la calidad y la seguridad con los cuidados centrados en el paciente. Para promover su uso generalizado, el plan de estudios está disponible en línea de forma gratuita en el nuevo sitio web, lanzado en abril de 2007.

**2. Integrar las competencias centradas en el paciente y la familia en todos los cursos y experiencias clínicas, desde las ciencias básicas y los primeros aspectos didácticos clínicos de la educación hasta las prácticas y residencias.**

**3. Garantizar la participación activa de pacientes y familiares en la formación de los futuros profesionales sanitarios.**

Un enfoque múltiple en el **Medical College of Georgia (MCG)** de Augusta demuestra el compromiso del sistema con la integración de la atención centrada en el paciente y la familia en todos los entornos en los que aprenden los estudiantes y aprendices y en los que ejerce el profesorado.

El compromiso de fomentar la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia se ha convertido en un requisito para los líderes recién contratados para los entornos de atención clínica, los entornos de aprendizaje clínico y el campus académico del **MCG Health System**.

Se ha nombrado y formado a veintiséis profesores de pacientes y familiares para que compartan sus historias y participen en diversos entornos educativos para estudiantes y aprendices de todas las disciplinas.

Los asesores de salud conductual para pacientes y familiares proporcionan una orientación inicial a los residentes de psiquiatría en los cuatro niveles del programa de residencia.

El **Medical College of Georgia Center for Patient- and Family-Centered Care** también ofrece un programa de prácticas abierto a todos los estudiantes de posgrado. Los pasantes aprenden de primera mano sobre los enfoques de la atención centrada en el paciente y la familia y se les presentan los conocimientos, las habilidades, los atributos y el compromiso organizativo necesarios para hacerlos realidad.

Los educadores de pacientes y familiares pueden influir en la práctica de los futuros médicos y enfermeros en diversos foros.

En 1994, los máximos responsables del **Hospital Infantil de Filadelfia** y su comunidad académica más amplia, incluida la **Universidad de Pensilvania**, empezaron a colaborar con los familiares para apoyar la misión educativa del hospital. Cada año, la facultad de familiares selecciona y forma a los padres para que cuenten sus historias dentro de un plan de estudios estándar sobre la atención centrada en el paciente y la familia. Los padres comparten historias positivas que ejemplifican una atención sensible, así como historias menos positivas compartidas con críticas constructivas. La facultad de familias comparte el estrado con el profesorado del hospital y la universidad durante los programas educativos.

El objetivo del programa es dar forma a la práctica de los futuros médicos, enfermeros, administradores y profesionales de la salud a través de diversos foros:

- ◆ Los profesores de familia, que desarrollaron materiales curriculares para un curso llamado "Doctoring 101", imparten ahora ese curso obligatorio en la **Facultad de Medicina de la Universidad de Pensilvania**. Los estudiantes de medicina aprenden a entender la enfermedad desde la perspectiva de los pacientes y sus familias. Exploran temas como dar noticias difíciles, gestionar conversaciones críticas, vivir con la enfermedad y la discapacidad, y la muerte y la agonía.
- ◆ La facultad de familia imparte clases en programas de grado y posgrado de la **Escuela de Enfermería** y la **Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Pensilvania**. Los temas incluyen la atención centrada en el paciente y la familia, los modelos de atención colaborativa, la comunicación en la y las relaciones terapéuticas. Los comentarios de los estudiantes indican que los seminarios que incluyen aportaciones familiares tienen un mayor impacto que otros modos de enseñanza.
- ◆ Un consultor familiar imparte un seminario anual sobre cuidados centrados en la familia y toma de decisiones compartida a estudiantes de enfermería de práctica avanzada de la Universidad de Pensilvania. Este seminario se transmite simultáneamente a los estudiantes de enfermería de práctica avanzada del **Hospital St. Jude** de Memphis, Tennessee.
- ◆ Los líderes familiares se han asociado con profesores de enfermería para ser coautores de artículos en publicaciones como *Enfermería Pediátrica*.
- ◆ A principios de 2007, la **Escuela de Enfermería de la Universidad de Pensilvania** invitó a un defensor del paciente a formar parte de su consejo asesor.

Entre los planes de futuro del hospital figura la creación de un grupo de trabajo que estudie las posibilidades de formación para promover la salud en las poblaciones vulnerables.

Durante la orientación, todos los residentes de primer año de obstetricia y ginecología se reúnen con miembros del Consejo Asesor de Pacientes y Familiares del **Centro Médico de la Universidad de Washington**. Los asesores utilizan materiales de recursos que ellos mismos han desarrollado para ayudar a los estudiantes de medicina a desarrollar habilidades de comunicación centradas en el paciente y la familia. Los primeros esfuerzos tuvieron tanto éxito que, en el

solicitud, los asesores familiares vuelven a reunirse con los residentes durante su segundo año para revisar y mejorar sus habilidades comunicativas.

Los pacientes con enfermedades potencialmente mortales son profesores en un curso optativo para estudiantes de medicina de primer año de **la Facultad de Medicina de Harvard**. En el curso, los estudiantes aprenden a obtener y valorar la perspectiva del paciente; aprenden sobre el poder de la escucha, sobre los tipos de apoyo que ayudan a pacientes y familiares a gestionar la enfermedad y sobre la experiencia humana de una enfermedad potencialmente mortal.

Los educadores de la **Escuela de Enfermería del Medical College of Georgia** invitan a pacientes y familiares a formar parte del profesorado invitado con el fin de integrar mejor los conceptos centrados en el paciente y la familia en el plan de estudios de enfermería.

Por ejemplo, en una clase, una profesora de la familia compartió sus experiencias como superviviente de un cáncer de mama. Describió los muchos retos que experimentó en su tratamiento sanitario y algunos sentimientos personales sobre cómo afrontar el cáncer. Este tipo de experiencia en el aula, que aporta a los estudiantes de enfermería perspectivas centradas en el paciente, abre las puertas al desarrollo de verdaderas asociaciones con los pacientes.

#### Ofrecer oportunidades para que los pacientes y sus familias

participen en la selección de los becarios.

En el **Centro Médico de la Universidad de Washington**, en Seattle, un asesor de padres es un miembro decisorio del equipo que entrevista y selecciona a los candidatos a las residencias de obstetricia/ginecología.

**Ofrecer oportunidades para que los pacientes y sus familias participen en la selección del profesorado.**

En el **Medical College of Georgia**, los asesores de pacientes y familiares participan en el proceso de entrevista de los candidatos a puestos de liderazgo clave en entornos clínicos y a cátedras de departamentos dentro de la facultad de medicina.

**Aumentar la participación de pacientes y familiares en los comités curriculares dentro y entre escuelas y disciplinas específicas.**

El **Colegio Médico de Georgia** cuenta con un grupo de trabajo para el desarrollo de planes de estudios de atención centrada en el paciente y la familia, que incluye entre sus miembros a asesores de pacientes y familiares. En 2007, este grupo de trabajo pondrá a prueba un curso para estudiantes de las facultades de medicina, enfermería, salud, odontología y estudios de postgrado. Este curso interdisciplinar lo imparten conjuntamente profesionales sanitarios y profesores de pacientes y familiares. Se basará en el "Día de la profesionalidad" de MCG, que tiene lugar al comienzo de cada curso escolar, a la que asisten todos los nuevos alumnos de todas las escuelas (aproximadamente 800), y es organizada por un responsable de familia.

Fomentar la participación del profesorado de pacientes y familiares como educadores en una variedad de funciones y entornos como elemento obligatorio del plan de estudios en los años preclínicos y clínicos. Por ejemplo, que el profesorado de pacientes y familiares participe como:

- ◆ Conferenciantes invitados.
- ◆ Pacientes y familiares para experiencias de aprendizaje simuladas.
- ◆ Anfitriones de las visitas a domicilio.
- ◆ Mentores durante un largo periodo de tiempo.

**Parent to Parent of Vermont**, gracias a su colaboración con la **Facultad de Medicina de la Universidad de Vermont**, ha sido pionera en el desarrollo de programas para profesores de familia. La programación educativa demuestra una variedad de papeles que las familias pueden desempeñar en la educación de los profesionales de la salud.

*Proyecto de educación médica:* Los estudiantes de medicina de tercer año participan en un seminario de tres sesiones que incluye una visita a domicilio con una familia en la que la familia es la profesora sobre la atención centrada en la familia, las experiencias de atención sanitaria y la vida con un niño con necesidades especiales.

*Grupos de liderazgo de estudiantes de medicina:* Los estudiantes de medicina de primer año participan en pequeños grupos de discusión con un mentor de la facultad e invitados que presentan una variedad de temas durante su primer semestre. Las familias participan en uno de estas sesiones y compartir sus ideas y perspectivas sobre las interacciones con los profesionales médicos.

*Las familias en la enseñanza de los estudiantes residentes:* A lo largo de tres años, los residentes de pediatría aprenden en profundidad la atención centrada en la familia. El profesorado de familia está especialmente implicado en el primer año. Se reúnen con los residentes de primer año en un formato de mesa redonda para explorar temas sobre los recursos de la comunidad y sus expectativas de los pediatras.

*Liderazgo Interdisciplinario de Profesionales de la Salud de Vermont:* Se trata de un programa educativo de postgrado de la Universidad de Vermont, que forma parte de un programa nacional más amplio denominado LEND (Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities), que se imparte en otros estados. Los alumnos y Los becarios aprenden de un equipo interdisciplinar mientras participan en evaluaciones comunitarias, formación de líderes y prestación de servicios. El profesorado de familia y los becarios trabajan juntos en el desarrollo de un "proyecto" para la familia como parte del curso.

#### 4. Garantizar que los entornos de aprendizaje clínico creen oportunidades para que los estudiantes y las personas en formación adquieran habilidades y observen en la práctica la atención centrada en el paciente y la familia.

El "plan de estudios oculto" para la práctica clínica durante las rotaciones y las prácticas tiene una poderosa influencia en el aprendizaje, el comportamiento y las actitudes de los estudiantes. Si estos estudiantes no experimentan una atención centrada en el paciente y la familia y una colaboración significativa con los pacientes, las familias y otras disciplinas, se les da permiso para descartar el concepto que se ha presentado en el aula. Los modelos de conducta y los mentores para el desarrollo de habilidades eficaces de comunicación y colaboración son esenciales para el proceso de aprendizaje.

Es importante señalar que muchos de los ejemplos de buenas prácticas en entornos educativos proceden de organizaciones que también se han comprometido a prestar una atención centrada en el paciente y la familia en el entorno clínico.

#### 5. Implicar al profesorado de pacientes y familiares en los programas de educación, orientación y formación continua para profesionales sanitarios y administradores.

Para comunicar la visión y los valores del hospital para asociarse con los pacientes y las familias, los profesores de familia de **The Children's Hospital of Philadelphia** imparten clases en cada orientación para nuevos empleados.

**El Primary Children's Medical Center** de Salt Lake City, Utah, ofrece un programa de residencia para enfermeras con el fin de preparar a las nuevas enfermeras para ejercer en pediatría. El curso incluye una presentación sobre cuidados centrados en la familia a cargo de una paciente adolescente con una enfermedad crónica compleja y su madre. En las evaluaciones del programa, las enfermeras califican sistemáticamente la presentación de la paciente adolescente como la sesión educativa más útil para desarrollar su comprensión de cómo proporcionar cuidados centrados en la familia.

El **MCG Health System** de Augusta, Georgia, ofrece a todos los miembros de la plantilla diversos programas educativos diseñados para reforzar las habilidades y los conocimientos centrados en el paciente y la familia. Por ejemplo, MCG organiza a lo largo del año laboratorios de aprendizaje de media jornada para el personal de los departamentos o programas en los que se están realizando esfuerzos específicos para mejorar la práctica. Cada laboratorio de aprendizaje incluye un grupo de pacientes o familiares expertos que han recibido atención en el departamento o programa en cuestión. Además, en una conferencia anual, los asesores de pacientes y familiares de MCG comparten sus puntos de vista sobre lo que funciona bien en el sistema y

**Mantener el rumbo con Atención centrada en el paciente y la familia**

El cuerpo docente, el personal, los pacientes y las familias de MCG Health System están invitados a asistir a una conferencia educativa especial sobre la atención centrada en el paciente y la familia (P.F.C.C.). MCG Health System se compromete a brindar y mejorar la filosofía de PFCC dentro de nuestra organización y a encontrar mejores maneras de satisfacer las necesidades de nuestros pacientes y familiares. Acompañados en esta emocionante conferencia, nuestros representantes dónde comenzó nuestro viaje y hacia dónde nos lleva.

**Objetivos de la conferencia:**

- Fomentar la comprensión de la atención centrada en el paciente y la familia y cómo puede aplicarse a cualquier ámbito.
- Explorar ejemplos de excelencia e innovación en programas centrados en el paciente y la familia, modelos de práctica, la práctica, la educación y el diseño de instituciones.
- Comparar las fortalezas e interacción de los departamentos con los departamentos de pacientes y familiares.

Compartiendo su experiencia con los departamentos de pacientes y familiares. Profesor, Departamento de Medicina Familiar Universidad de Wisconsin

Martes, 15 de mayo  
MCG Gran Auditorio  
Primera sesión: de 8.00 a 12.00h.  
Segunda sesión: de 13.00 a 17.00 h.

Para inscribirse, llame a MCG Desarrollo Organizativo y Aprendizaje Profesional Centro al 706-727-2281 o por correo electrónico a [wilw@mcg.edu](mailto:wilw@mcg.edu).

Patrocinado por:  
Comité Director de Calidad y Seguridad  
PFCC y Equipo de Atención al Cliente  
Desarrollo de Servicios  
Fidelización División de

**MCG Health System**

lo que podría mejorarse, y los miembros del personal

comparten innovaciones recientes en la atención centrada en el paciente y la familia.

## Garantizar la participación de pacientes y familiares como ponentes en conferencias y seminarios que ofrezcan oportunidades de formación continua a los profesionales sanitarios.

Los líderes familiares de **The Children's Hospital of Philadelphia** realizan presentaciones junto con el personal del hospital y los profesores universitarios en conferencias nacionales y foros de liderazgo.

Una joven nativa americana que recibía tratamiento con metadona por una dependencia química participó en un panel de pacientes y familiares en el seminario de abril de 2007 de *los Hospitales Avanzando en la Atención Centrada en el Paciente y la Familia*, patrocinado por el **Instituto de Atención Centrada en la Familia**. Compartió sus percepciones de la atención sanitaria, describiendo lo que la apoyaba y lo que la alienaba y desempoderaba.

Los participantes en el seminario experimentaron su presentación y los debates con ella como una forma poderosa de comprender el vínculo entre la atención centrada en el paciente y la familia y la competencia cultural.

## 6. Proporcionar formación a los miembros del profesorado de pacientes y familiares sobre enfoques para la enseñanza eficaz del personal sanitario y apoyarles en sus funciones docentes (véanse las páginas 132-134 para ejemplos de este tipo de formación).

## 7. Evaluar las experiencias de pacientes y familiares como profesores y difundir datos sobre su eficacia.

Entre 2003 y 2005, se recibieron 29 conjuntos de evaluaciones de estudiantes sobre presentaciones realizadas por el profesorado de pacientes y familias del **Medical College of Georgia** en tres facultades de enfermería y medicina. A continuación figura una muestra de los comentarios de las evaluaciones:

- ◆ *Esta es realmente una gran parte del plan de estudios: recordarnos los efectos de la compasión por parte [del médico], el valor de establecer una relación real. Significa mucho que se nos recuerde la opción que tenemos de tratar al paciente o de limitarnos a tratar la enfermedad.*
- ◆ *Ver lo que significaba realmente ser cuidador.*
- ◆ *Realmente personalizado por lo que pasan las familias.*
- ◆ *Es muy bueno poner cara a las enfermedades que estudiamos.*
- ◆ *La perspectiva centrada en la familia suele perderse en todo el contenido de la facultad de medicina. Es bueno tener esta experiencia.*

En 2005, el **Children's Hospital & Regional Medical Center** de Seattle (Washington) realizó un estudio en el que se examinaba el impacto de los padres como educadores. Un padre graduado de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) impartió formación en habilidades de comunicación durante la formación anual de mejora de competencias para enfermeras de la UCIN.

Todas las enfermeras encuestadas consideraron que la experiencia de los padres como profesores les había ayudado mucho o muchísimo en su trabajo diario, y el 80% dijo que la experiencia de los padres como profesores les había ayudado mucho o muchísimo en su trabajo diario. La oportunidad de escuchar las experiencias de los padres aumentó su confianza a la hora de responder a las necesidades de las futuras familias. El 73% de las enfermeras afirmaron que la experiencia de los padres como profesores les había ayudado a identificar las habilidades de comunicación que necesitaban mejorar. El análisis de las respuestas de los enfermeros a las preguntas abiertas sobre su experiencia en la sesión de los padres como profesores reveló los siguientes temas: 1) los miembros del equipo asistencial pueden fomentar el desarrollo de la autoeficacia de los padres haciendo que los padres proporcionen cuidados "normales al bebé", como un baño; 2) la capacidad de los padres para integrar la información experimenta un proceso de maduración durante su estancia en una unidad de cuidados intensivos y la forma en que se presenta la información debe tener en cuenta este proceso de maduración; 3) los padres agradecen que los miembros del equipo asistencial les guíen en la toma de decisiones al final de la vida, especialmente cuando se trata de coger a su hijo en brazos. Las enfermeras encuestadas también indicaron que este programa educativo debería ponerse a disposición de todos los miembros del equipo asistencial.

**El Hospital Infantil Lucile Packard** de Stanford, en Palo Alto (California), tiene un largo historial de integración de la atención centrada en el paciente y la familia en sus prácticas y políticas. Una iniciativa reciente se ha centrado en la formación del personal de enfermería para mejorar la comunicación a pie de cama. Se han realizado dos estudios piloto para investigar los efectos de la formación en la revelación de errores médicos por parte de las enfermeras de oncología y la comunicación en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. En el primer estudio, ya finalizado, se utilizó tecnología para simular situaciones de la vida real.

Las familias trabajaron con el equipo de investigación para crear los escenarios de formación, actuar en las simulaciones e informar a los alumnos. Los resultados mostraron un aumento significativo de la autoeficacia comunicativa de los enfermeros para utilizar un enfoque centrado en la familia a la hora de revelar errores. Además, el 94% de los alumnos dieron la máxima puntuación al aspecto de la participación de los padres.

El Programa de Pediatría Comunitaria **William E. Boyle, Jr. MD Community Pediatrics Program** (el Programa Boyle) del Children's Hospital, **Dartmouth-Hitchcock Medical Center**, ha ofrecido programas educativos a estudiantes de medicina y residentes desde 1998 para avanzar en la atención centrada en el paciente y la familia. Durante los dos primeros años de formación, los estudiantes se emparejan con un miembro de la comunidad que padece una enfermedad o dolencia crónica. A lo largo de dos años, su implicación con los niños y sus padres les permite comprender mejor el impacto de la enfermedad y la perspectiva del niño y su familia sobre la enfermedad y los cuidados. Los residentes de pediatría adquieren experiencia en la comunidad y completan un proyecto de defensa de los niños de tres años de duración. También las familias sirven como profesorado para los residentes.

En 2006, el Programa Boyle llevó a cabo una evaluación del programa utilizando un enfoque de indagación apreciativa. Se entrevistó a 21 personas, entre ellas estudiantes de medicina, residentes de pediatría, socios del personal de la comunidad y del hospital, y familias que

participaron como miembros del profesorado y/o del consejo asesor. Los estudiantes de medicina informaron de un aumento de los conocimientos y habilidades centrados en el paciente y la familia, incluyendo:

- ◆ Mayor comprensión de los puntos fuertes y las limitaciones de los pacientes;
- ◆ Mejora de la comunicación y de la capacidad para entablar relaciones;
- ◆ Mayor compasión; y
- ◆ Mayor disposición a asociarse con grupos de la comunidad y abogar dentro de la comunidad.

Las recomendaciones de los estudiantes y residentes para mejorar el programa incluían formación adicional en defensa de los derechos, una mayor continuidad de la atención y las relaciones, especialmente entre los residentes y los familiares de los miembros de la facultad y sus hijos, y un aumento del acceso a recursos y grupos de apoyo. Los líderes del programa también creían que el programa había mejorado la reputación del centro médico.

**Garantizar la continuidad del plan de estudios para el aprendizaje y la práctica centrados en el paciente y la familia a lo largo de todos los años y etapas de formación, incluida la orientación de nuevos empleados, las rondas a pie de cama, las grandes rondas y otras ofertas de formación continua.**

El **Memorial Healthcare System** (MHS) del distrito hospitalario de South Broward, en el condado de Broward (Florida), ha desarrollado una serie integrada de experiencias de aprendizaje para facilitar el cambio de cultura y fomentar la comprensión y el compromiso con una atención centrada en el paciente y la familia.

- ◆ Los programas de orientación para nuevos empleados de MHS hacen hincapié en que la atención centrada en el paciente y la familia es una prioridad de la organización. El personal de enfermería recibe una orientación adicional que pone en práctica muchos de estos conceptos. En el **Memorial Regional Hospital**, buque insignia del sistema, y en **Joe DiMaggio Children's Hospital**, los asesores de pacientes y familiares actúan regularmente como profesores durante un segmento de una hora del programa de orientación de cada centro.
- ◆ Todos los empleados asisten a un programa de formación sobre la atención centrada en el paciente y la familia que incluye vídeos en los que asesores de pacientes y familiares y personal del hospital describen con franqueza sus experiencias de trabajo en el hospital. asociación. El programa es facilitado por el personal y por asesores de pacientes y familiares.
- ◆ Los asesores de pacientes y familiares también forman parte del profesorado de un curso de formación continua de 8 horas, "Introducción a la atención centrada en el paciente y la familia", durante el cual el personal elabora planes de acción para su práctica personal y de equipo.
- ◆ MHS incluye presentaciones sobre la atención centrada en el paciente y la familia a cargo de pacientes, familiares, personal y médicos en cada

una de sus sesiones trimestrales de desarrollo del liderazgo.

- ◆ El material didáctico y de apoyo para estos diversos esfuerzos educativos incluye un completo conjunto de herramientas y un boletín trimestral. Ambos están a disposición de todos los empleados en el sitio web del sistema sanitario.

#### 8. Apoyar y animar a los educadores para que incorporen a la formación de los profesionales sanitarios información y habilidades centradas en el paciente y la familia.

Identificar y apoyar a los educadores de hospitales y clínicas que son apasionados defensores del cambio centrado en el paciente y la familia.

Apoyar el desarrollo del profesorado en el desarrollo de las siguientes habilidades centradas en el paciente y la familia:

- ◆ Aplicar enfoques asociativos en sus prácticas clínicas.

El **Institute for Healthcare Communication (IHC)**, fundado en 1987, es una organización sin ánimo de lucro dedicada a mejorar la calidad de la atención sanitaria optimizando la experiencia y el proceso de la comunicación en la atención sanitaria a través de cuatro actividades principales: educación, promoción, investigación y asociaciones. IHC crea y difunde programas y servicios educativos innovadores, y defiende la importancia de la

comunicación entre todos los proveedores, pacientes y familias como un aspecto esencial de la atención sanitaria. Los programas educativos altamente interactivos de IHC ayudan a los médicos a y otros miembros del equipo sanitario para mejorar sus habilidades de comunicación, asesoramiento y apoyo a la autogestión. Los programas de habilidades de comunicación se basan en un modelo de atención centrado en el paciente y la familia que hace hincapié en el valor y el impacto de las asociaciones de colaboración entre los médicos y los pacientes y familiares. Los programas de IHC son se difunde mediante un modelo de desarrollo del profesorado que le proporciona formación avanzada en técnicas de comunicación, así como en técnicas de enseñanza y entrenamiento. Desde 1987, el IHC ha formado a más de 600 profesores y ha impartido más de 9.000 talleres a más de 120.000 médicos y profesionales sanitarios. La formación se ve reforzada por el uso extensivo de pacientes estandarizados para proporcionar retroalimentación y las perspectivas de los pacientes. La participación activa de pacientes y familiares, y de sus historias, en las sesiones de formación de clínicos ha demostrado ser una estrategia muy eficaz para aumentar la concienciación sobre el valor de los modelos y enfoques centrados en el paciente y la familia.

- ◆ Enseñanza de conceptos centrados en el paciente y la familia en el aula.

Médicos y enfermeras educadores en cuidados paliativos adquieren habilidades docentes y clínicas a través de *Teaching and Learning End-of-Life Care*, un programa intensivo de desarrollo del profesorado de dos semanas de duración en **la Facultad de Medicina de Harvard**. Aprender a enseñar a través de experiencias interactivas y de creación de relaciones con pacientes moribundos y familias en duelo es uno de los principales objetivos del curso.

Pacientes y familiares comparten sus experiencias en sesiones moderadas por el profesorado. Este programa, en el que los profesionales de la enseñanza aprenden de los pacientes y las familias, ofrece un modelo educativo que cataliza la mejora de la práctica clínica, un desarrollo más eficaz del profesorado y el compromiso con el cambio organizativo.

- ◆ **Servir de modelos y mentores para la práctica centrada en el paciente y la familia, especialmente a través del proceso de ronda.**

Incluir a pacientes y familiares en las rondas multidisciplinarias brinda la oportunidad de mejorar la comunicación y la toma de decisiones compartida. La interacción entre los miembros del equipo y el paciente y sus familiares proporciona a los estudiantes y aprendices modelos de comunicación eficaz.

En el entorno de los cuidados intensivos neonatales, los padres indican claramente el valor de la participación en las rondas de cuidados a pie de cama. Se preguntó a los padres cómo se sentían al estar presentes cuando el equipo asistencial hablaba de su bebé en las "rondas" como parte de una herramienta de encuesta por Internet (*How's Your Baby*). En las respuestas de 1.495 padres de 10 centros que formaban parte de la **Red Oxford de Vermont**, el 83% se sintió positivo o muy positivo sobre la experiencia. Los comentarios típicos fueron "excelente", "(me sentí) parte del equipo", "me encantó (estar allí)" y "esencial". Las respuestas negativas se referían al trato que recibieron cuando estuvieron presentes: "grosero", "condescendiente" e "ignorado". Sólo dos padres expresaron específicamente que no deseaban estar presentes.

Dirigir las rondas en colaboración con los pacientes y sus familias suele ser una experiencia nueva para el profesorado. No es la forma en que la mayoría del profesorado fue formado, pero es una habilidad que puede enseñarse. En las páginas 62-63 encontrará una lista de artículos sobre cómo realizar las rondas de forma que se fomente la presencia y la participación de las familias.

**Proporcionar incentivos financieros para apoyar la educación en la atención centrada en el paciente y la familia sobre la base de métricas definidas para la excelencia en la enseñanza sobre el tema.**

## PARA MÁS INFORMACIÓN...

- Para consultar las referencias más recientes sobre este tema, véase el *Compendio de Bibliografías del Instituto* en <http://www.familycenteredcare.org/advance/supporting.html>.
- El Proyecto de Resultados del Consejo de Acreditación para la Educación Médica de Posgrado puede consultarse en <http://www.acgme.org/outcome>.
- Encontrará información sobre el proyecto Educación en calidad y seguridad para enfermeras, financiado por la Fundación Robert Wood Johnson, en <http://www.qsen.org>.
- Los beneficios de los programas de profesorado de familia para los profesionales sanitarios, los pacientes y los familiares se detallan en <http://www.familycenteredcare.org/advance/topics/med-benefits.html>.
- Para saber más sobre la participación de las familias en la educación profesional, lea sobre el Medical College of Georgia en <http://www.familycenteredcare.org/profiles/prof-mcg.html>.
- Puede encontrar más información sobre el Centro de Atención Centrada en el Paciente y la Familia del Medical College of Georgia en <http://www.mcg.edu/centers/cpfcc>. La programación centrada en el paciente y la familia del MCG Health System se describe en [http://www.mcghealth.org/Patient\\_Visitor\\_Info/patient-family\\_center-care/index.html](http://www.mcghealth.org/Patient_Visitor_Info/patient-family_center-care/index.html).
- Encontrará una descripción del programa de facultades de familia del Hospital Infantil de Filadelfia en [http://www.chop.edu/pat\\_care\\_fam\\_serv/fam\\_lead\\_action.shtml/#2](http://www.chop.edu/pat_care_fam_serv/fam_lead_action.shtml/#2).
- Encontrará información sobre los asesores de pacientes y familiares del Centro Médico de la Universidad de Washington en el siguiente sitio web: <http://www.uwmedicine.org/Facilities/UWMedicalCenter/ClinicsAndServices/FamilyAdvisors/index.htm>.
- Encontrará información sobre el Centro de Cuidados Paliativos de la Facultad de Medicina de Harvard en <http://www.hms.harvard.edu/cdi/pallcare/practicalaspects.htm>. Para leer artículos breves sobre profesionales sanitarios que aprenden de pacientes con enfermedades terminales, consulte:
  - ◆ Block, S. D., & Billings, J. (2005). Aprender de los moribundos. *The New England Journal of Medicine*, 353(13), 1313-1315.
  - ◆ Sullivan, A. M., Lakoma, M. D., Billings, J. A., Peters, A. S., Block, S. D., & the PCEP Core Faculty. (2005). Enseñanza y aprendizaje de los cuidados al final de la vida: Evaluation of a faculty development program in a palliative care program. *Academic Medicine*, 80, 657-668.
- Los Programas de Facultad de Familia de Parent to Parent of Vermont y sus asociaciones con la Facultad de Medicina de la Universidad de Vermont se describen en <http://www.partoparvt.org/ffi.html>.

- Vermont Interdisciplinary Leadership of Health Professionals (VT-

ILEHP) y la asociación de la Universidad de Vermont con Parent to Parent están disponibles en <http://www.uvm.edu/~vtilehp>.

- Información sobre *Hospitales y Comunidades Avanzando en la Atención Centrada en el Paciente y su Familia: An Intensive Training Seminar Enhancing Quality and Safety for Patients and Their Families* puede consultarse en <http://www.familycenteredcare.org/events/seminars.html>.
- Para obtener más información sobre la atención centrada en la familia en el sitio web del Seattle Children's Hospital and Regional Medical Center, consulte [http://www.seattlechildrens.org/home/patients\\_families/family\\_centered.asp](http://www.seattlechildrens.org/home/patients_families/family_centered.asp).
- Para acceder a información sobre asociaciones en el Hospital Infantil Lucile Packard de Stanford en Palo Alto, CA, visite <http://www.lpch.org/clinicalSpecialtiesServices/COE/Transplant/LiverTransplant/familyCenteredCareLiverTransplant.html>.
- El Programa de Pediatría Comunitaria William E. Boyle, Jr. MD Community Pediatrics Program (el Programa Boyle) del Children's Hospital, Dartmouth-Hitchcock Medical Center se encuentra en [http://www.dhmc.org/webpage.cfm?site\\_id=2&org\\_id=586&gsec\\_id=0&sec\\_id=0&item\\_id=32377](http://www.dhmc.org/webpage.cfm?site_id=2&org_id=586&gsec_id=0&sec_id=0&item_id=32377).
- Para obtener información sobre los esfuerzos centrados en la familia en el Memorial Regional Hospital y el Joe DiMaggio Children's Hospital, visite <http://www.familycenteredcare.org/profiles/prof-joe.html>.
- La página de inicio del sitio web del Instituto de Comunicación Sanitaria (IHC) es <http://www.healthcarecomm.org>.
- La preferencia de los padres por estar presentes durante las rondas y la herramienta de encuesta por Internet, *Cómo está tu bebé*, se analizan en el siguiente artículo:
  - ◆ Saunders, R. P., Abraham, M. R., Crosby, M. J., Thomas, K., & Edwards, W. H. (2003, abril). Evaluación y desarrollo de prácticas potencialmente mejores para mejorar la atención centrada en la familia en las unidades de cuidados intensivos neonatales. *Pediatrics*, 111(4 Pt 2), e437-e439.
- Los datos de la encuesta "*Cómo está tu bebé*" se presentaron en la siguiente reunión:
  - ◆ Edwards, W. H., & Nickerson, J. (2004, diciembre). *Parents on Rounds*. Presentado en Hot Topics in Neonatology, Washington, DC.
- Los siguientes artículos ofrecen información y perspectivas útiles para llevar a cabo las rondas de forma que se fomente la presencia y la participación de los pacientes y las familias:
  - ◆ Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K. M., Tieszen, M., Kon, A. A., Shephard, E., et al. (2007). Guías de práctica clínica para el apoyo de la familia en la unidad de cuidados intensivos centrada en el paciente: Grupo de Trabajo 2004-2005 del Colegio Americano de Medicina Intensiva. *Critical Care Medicine*, 35(2), 605-622.

- ◆ Fletcher, K. E., Furney, S. L., & Stern, D. T. (2007). Los pacientes hablan: What's really important about bedside interactions with physician teams. *Teaching and Learning in Medicine*, 19(2), 120-127.
- ◆ Landry, M., Lafrenaye, S., Roy, M. & Cyr, C. (2007). A randomized, controlled trial of bedside versus conference-room case presentation in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*, 120(2), 275-280.
- ◆ Muething, S. E., Kotagal, U. R., Schoettker, P. J., González del Rey, J. y DeWitt, T. G. (2007). Family-centered bedside rounds: A new approach to patient care and teaching. *Pediatrics*, 119(4), 829-832.
- ◆ Simmons, J. M. (2006). Un cambio fundamental: Rondas centradas en la familia en un centro médico académico. *The Hospitalist*, 10(3), 45-46.
- ◆ Sisterhen, L. L., Blaszkak, R. T., Woods, M. B., & Smith, C. E. (2007). Defining family-centered rounds. *Teaching and Learning in Medicine*, 19(3), 319-322.



# FORMACIÓN DE DIRIGENTES SANITARIOS

### Principales recomendaciones...

---

1. Articular y definir las habilidades, competencias y actitudes clave centradas en el paciente y la familia que necesitan los líderes e integrarlas en todos los programas de formación de pregrado y postgrado aplicables para administradores, gestores y líderes sanitarios.
2. Desarrollar y difundir un plan de estudios básico sobre conceptos centrados en el paciente y la familia que el profesorado pueda impartir en programas de máster en administración de empresas, máster en administración pública y máster en administración sanitaria.
3. Integrar los conceptos centrados en el paciente y la familia en los criterios de revisión de las organizaciones que acreditan y certifican los programas de formación en administración, gestión y liderazgo sanitarios.
4. Fomentar la participación de asesores de pacientes y familiares en las entrevistas de los candidatos que solicitan la admisión en programas de postgrado en administración/gestión sanitaria y en la contratación de líderes administrativos, médicos y de enfermería.
5. Integrar los conceptos de atención centrada en el paciente y la familia y las asociaciones con asesores de pacientes y familiares en los programas de orientación y formación continua para administradores sanitarios, administradores e implicar al profesorado de pacientes y familiares como presentadores en estos programas.
6. Garantizar que las organizaciones que promueven las mejores prácticas en la gestión y gobernanza de la atención sanitaria incluyan la atención centrada en el paciente y la familia entre sus criterios de mejores prácticas.
7. Integrar los conceptos centrados en el paciente y la familia en los programas de formación de los miembros de las organizaciones profesionales que representan a los administradores y ejecutivos sanitarios.
8. Llegar e implicar a las organizaciones sanitarias que representan a diversos grupos culturales y étnicos como medio de fomentar el desarrollo de líderes administrativos centrados en el paciente y la familia, representativos de la diversidad de las comunidades atendidas.

**H**os líderes sanitarios marcan la pauta y las expectativas de los planteamientos asistenciales institucionales y de todo el sistema.

Para esta razón, es fundamental que reciban formación en conceptos, aplicaciones y estrategias de la atención centrada en el paciente y la familia. Esta información debería integrarse plenamente en los planes de estudio y los entornos de aprendizaje de los programas de posgrado, las prácticas y las becas de administración sanitaria.

Los asesores de pacientes y familiares deberían formar parte del profesorado de estos programas de postgrado, así como de los programas de orientación y formación continua para el personal directivo.

Desgraciadamente, los planes de estudios de los programas de postgrado, los criterios de acreditación de

En la actualidad, estos programas y los programas de formación continua para administradores sanitarios incluyen poca o ninguna información sobre la atención centrada en el paciente y la familia o sobre el papel de los líderes administrativos sanitarios en la promoción de este enfoque de la atención y en su integración en la gestión y la infraestructura de las organizaciones sanitarias. Los participantes en la Reunión del Panel de Expertos de junio identificaron cuidadosamente oportunidades para integrar la atención centrada en el paciente y la familia en la gestión y la infraestructura de las organizaciones sanitarias. conceptos en las organizaciones de liderazgo existentes.

Ofrecer una atención sanitaria centrada en el paciente y la familia exige una transformación de todo el sistema, que sólo puede producirse cuando los líderes marcan el camino.

*Tenemos que corregir la percepción errónea de que la atención centrada en el paciente y la familia es un "modelo" de atención sanitaria. Por el contrario, tenemos que ayudar a los administradores a reconocer que la atención centrada en el paciente y la familia representa un cambio profundo en la cultura organizativa. Cambia la forma de hacer el trabajo y cómo se toman las decisiones".*

Participante en la reunión del grupo de expertos sobre asociaciones de pacientes y familiares, junio de 2006

**1. Articular y definir las habilidades, competencias y actitudes clave centradas en el paciente y la familia que necesitan los líderes e integrarlas en todos los programas de formación de pregrado y postgrado aplicables para administradores, gestores y líderes sanitarios. (véase en las páginas 77-78 una lista de comprobación para integrar los conceptos centrados en el paciente y la familia en los programas educativos para líderes sanitarios).**

El liderazgo es clave para el cambio transformacional en las organizaciones sanitarias.

Los líderes que han sido eficaces en el avance de la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia y en la creación de cambios en la cultura organizativa poseen habilidades, competencias y actitudes como las siguientes:

- ◆ Darse cuenta de que los líderes no pueden delegar la atención

- ◆ Un conocimiento profundo de sus propios valores y creencias en relación con la experiencia asistencial, la capacidad de transmitir estos valores y creencias a su equipo directivo y la capacidad de modelar estos valores en sus acciones.
- ◆ Voluntad de fomentar y apoyar la colaboración con pacientes y familiares en todos los niveles de la organización.
- ◆ La capacidad de saber escuchar.
- ◆ Apertura a nuevas ideas: actitud positiva.
- ◆ La capacidad de eliminar barreras.
- ◆ Capacidad para participar y facilitar grupos compuestos por personas con perspectivas y antecedentes diversos.
- ◆ El compromiso de apoyar al personal y a los médicos, pero también de hacerles responsables de sus comportamientos.

centrada en el paciente y la familia: deben apropiársela.

- ◆ Reconocimiento de que las percepciones y opiniones de pacientes y familiares son esenciales para la mejora de la calidad y el rediseño de la asistencia sanitaria, y que la participación activa del paciente y la familia en los encuentros clínicos conducirá a los mejores resultados.

El *NQF Safe Practices for Better Healthcare*, publicado por el **National Quality Forum** en 2006, habla claramente de la colaboración con los pacientes y las familias para garantizar la seguridad y de la responsabilidad de los líderes en esta colaboración:

Crear y mantener una cultura sanitaria de seguridad.

**Elemento Práctico 1:** Deben establecerse estructuras y sistemas de liderazgo que garanticen que toda la organización es consciente de las deficiencias en el desempeño de la seguridad del paciente, que los líderes son directamente responsables de dichas deficiencias, que se invierte adecuadamente en las capacidades de mejora del desempeño y que se toman medidas para garantizar la atención segura de cada paciente atendido....

Deben existir estructuras y sistemas que proporcionen a los responsables un flujo continuo de información procedente de múltiples fuentes sobre los riesgos, peligros y deficiencias de rendimiento que contribuyen a los problemas de seguridad de los pacientes...

**Aportaciones directas de los pacientes:** Debe establecerse una estructura y un

sistema para obtener información directa de los pacientes sobre el funcionamiento de la organización. La información de las encuestas de satisfacción no es suficiente: los pacientes o sus familiares que representen a la población atendida deben participar en el diseño de las reuniones educativas o en comités formales que aporten información a la dirección sobre la gestión de los problemas de seguridad y calidad de la organización.

El **Instituto de Investigación Económica y Social** (ESRI), una organización sin ánimo de lucro centrada en la investigación y el análisis de políticas en el ámbito de la atención sanitaria y la reforma de los servicios sociales, elaboró en 2006 un informe para la **Fundación W. K. Kellogg** en el que se exponían las mejores prácticas para integrar la atención centrada en el paciente en la mejora de los sistemas de atención a las poblaciones desatendidas. ESRI realizó una revisión bibliográfica y estudió cinco programas ejemplares: Cambridge Health Alliance, Massachusetts General Hospital, G.A. Carmichael Family Health Center, Senior Health and Wellness Center y Health Choice Network. El informe sugiere que hay procesos y apoyos organizativos y de liderazgo que son fundamentales para el éxito. Entre ellos figuran:

- ◆ Retroalimentación y medición de la experiencia del paciente y de la atención centrada en el paciente y la familia, acompañadas de responsabilidad para abordar los problemas y las deficiencias.
- ◆ Fomento de los pacientes y familiares como miembros clave del equipo sanitario y participación a nivel de programas y políticas.
- ◆ Desarrollo de la plantilla mediante la contratación, la formación y el apoyo a los empleados para que reflejen y valoren la diversidad de la comunidad a la que sirven; y preparar y apoyar al personal para que forme parte de equipos centrados en el paciente.
- ◆ Compromiso explícito de los dirigentes con la atención centrada en el paciente y la familia y voluntad de servir de modelo.
- ◆ Participación en proyectos de mejora de la calidad y otros proyectos de evaluación para explorar las aplicaciones de estrategias y procesos centrados en el paciente y la familia con poblaciones desatendidas.
- ◆ Implantación de tecnología que favorezca la comunicación entre proveedores, pacientes y familiares.
- ◆ Integración de la atención centrada en el paciente en las principales prioridades y cultura institucionales.

**2. Desarrollar y difundir un plan de estudios básico sobre conceptos centrados en el paciente y la familia que el profesorado pueda impartir en los programas de máster en administración de empresas, máster en administración pública y máster en servicios sanitarios y gestión de la atención sanitaria. y programas de máster en administración sanitaria.**

El desarrollo y la difusión de un plan de estudios básico sobre liderazgo y gestión centrados en el paciente y la familia agilizaría la integración de este contenido en los programas de formación de postgrado. El plan de estudios debería incluir objetivos bien definidos, estrategias de enseñanza, ejercicios interactivos y materiales de apoyo, como presentaciones multimedia preparadas. El contenido debería incluir lo siguiente

- ◆ Orientación sobre cómo desarrollar una visión compartida de la atención centrada en el paciente y la familia.
- ◆ La importancia de incluir la experiencia asistencial en cualquier definición de calidad de la atención sanitaria.
- ◆ La base empírica y las métricas empresariales para una atención centrada en el paciente y la familia.
- ◆ Las ventajas de colaborar con asesores de pacientes y familiares en el desarrollo de políticas y programas, la formación profesional, la mejora de la calidad, la seguridad de los pacientes y la investigación.

- ◆ Estrategias para crear asociaciones eficaces con asesores de pacientes y familiares.
- ◆ Aplicación de conceptos y estrategias centrados en el paciente y la familia en la gestión de recursos humanos.
- ◆ Principios de diseño de instalaciones basados en la evidencia, planificación del diseño colaborativo y diseño que apoye la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia.
- ◆ Integración de conceptos centrados en el paciente y la familia en la creación de todos los sistemas informáticos (clínicos, administrativos y financieros, así como portales de pacientes e historiales médicos personales electrónicos).
- ◆ Medición de las percepciones del paciente y la familia sobre la atención y colaboración con los asesores del paciente y la familia para responder a estas percepciones.

La creación de una red de conferenciantes disponibles para impartir clases en los programas académicos de administración sanitaria agilizaría aún más la inclusión de estos contenidos en los planes de estudio de las escuelas de posgrado.

**3. Integrar los conceptos centrados en el paciente y la familia en los criterios de revisión de las organizaciones que acreditan y certifican la sanidad. programas de formación en administración, gestión y liderazgo.**

La **Commission on Accreditation of Healthcare Management Education** (CAHME) es una organización interdisciplinaria sin ánimo de lucro comprometida con garantizar la calidad de la formación de los gestores y administradores sanitarios. A través de

Mediante un proceso voluntario de revisión por pares, el CAHME acredita estos programas de formación de postgrado. Como parte del proceso de acreditación, los equipos de CAHME realizan visitas a los programas educativos de gestión sanitaria. El CAHME establece puntos de referencia y fija normas para el sector.

Esta organización está bien posicionada para integrar lo siguiente en sus criterios de acreditación y pide que los programas de educación de posgrado demuestren cómo están preparando a los estudiantes para:

- ◆ Implicar a los asesores de pacientes y familiares en la mejora de la calidad, la seguridad de los pacientes, el desarrollo de políticas y programas, la planificación de instalaciones, el desarrollo de sistemas de información y las funciones de recursos humanos.
- ◆ Crear estructuras organizativas que apoyen y sostengan la participación efectiva de los asesores de pacientes y familiares.
- ◆ Demostrar cómo medir las competencias centradas en el paciente y la familia de los estudiantes que se desempeñarán como líderes y gerentes en organizaciones de atención de la salud.

**4. Fomentar la participación de asesores de pacientes y familiares en las entrevistas de los candidatos que solicitan la admisión en programas de postgrado en administración/gestión sanitaria y en la contratación de líderes administrativos, médicos y de enfermería.**

En el **Instituto Oncológico Dana-Farber**, los asesores de pacientes y familiares participan en las entrevistas a los candidatos a director de operaciones y director de enfermería, y suelen participar en la contratación de todo el personal de gestión relacionado con la atención al paciente.

En **H. Lee Moffitt Cancer Center & Research Institute** de Tampa (Florida), los asesores de pacientes y familiares están entrevistando a candidatos para el puesto de capellán.

Los asesores de pacientes y familiares del **Centro Médico de la Universidad de Washington**, en Seattle, han sido nombrados miembros del comité de búsqueda del nuevo directivo de enfermería.

**5. Integrar conceptos de atención centrada en el paciente y la familia y asociaciones con asesores de pacientes y familiares en programas de orientación y formación continua para administradores sanitarios y fideicomisarios, e implicar al profesorado de pacientes y familiares como ponentes en estos programas.**

Cambiar la cultura entre los líderes administrativos de la atención sanitaria para que la colaboración con el paciente y la familia se considere esencial para la calidad, la seguridad y unos resultados óptimos.

Abordar los temores que puedan tener algunos altos cargos de "perder el control" como consecuencia de la participación de asesores de pacientes y familiares en la mejora de la calidad y el rediseño de la atención sanitaria.

Proporcionar al personal directivo oportunidades continuas de escuchar y compartir historias de pacientes y familiares y de participar en otras actividades de aprendizaje basado en la experiencia.

*"En más de dos décadas de colaboración con pacientes y familiares, hemos constatado que éstos son no pidiendo cambios poco razonables".*

Michele Lloyd, Vicepresidenta Senior de Servicios Familiares y Gestión de la Información Sanitaria, The Children's Hospital of Philadelphia

*"Colaborar significa que ningún grupo de interés tiene siempre la razón. Significa tomar lo que tú piensas, y lo que yo pienso, y lo que alguien más piensa, y llegar a algo que funcione para todos".*

Bev McConnell Crider, Directora de Líderes Familiares, Atención Centrada en la Familia, Hospital Infantil de Michigan

De: *Aliados esenciales: Families as Advisors*, 1995.

**Las historias son una forma poderosa de cambiar la cultura organizativa. Escuchar y hablar con pacientes y familiares pone un rostro humano a la información estadística y de encuestas.**

Antes de contratar a familiares para puestos remunerados y de nombrarlos para puestos en los principales comités y grupos de trabajo institucionales, el director ejecutivo de **The Children's Hospital of Philadelphia** convocó un foro ejecutivo periódico para reunir a las familias con el equipo ejecutivo superior para escuchar historias y explorar con franqueza las oportunidades de mejora.

Como parte de una prioridad estratégica de la organización para crear una "experiencia excepcional para el paciente" y avanzar en la práctica de una atención centrada en el paciente y la familia, los altos ejecutivos del **Spectrum Health System** de Grand Rapids, Michigan, abren sus reuniones con la historia de un paciente y su familia.

**Promover la atención centrada en el paciente y la familia como concepto clave para los directivos sanitarios en diversos foros de formación continua.**

La **Patient Safety Leadership Fellowship**, patrocinada por el **Health Research and Education Trust** de la **American Hospital Association**, es un ejemplo de beca en la que los líderes sanitarios pueden aprender a implicar a pacientes y familiares en los comités de seguridad del paciente y conciliación de la medicación, y a colaborar con pacientes y familiares en la enseñanza de prácticas de comunicación seguras al personal.

El programa de la **Organización Americana de Enfermeras Ejecutivas** para aspirantes a enfermeras líderes es otra oportunidad de aprendizaje en la que las futuras ejecutivas pueden desarrollar su capacidad de liderazgo para avanzar en la práctica de los cuidados centrados en el paciente y la familia.

**Fomentar el desarrollo de programas de tutoría y formación en hospitales y sistemas sanitarios.**

El **MCG Health System** de Augusta (Georgia) ofrece una beca de dos años para estudiantes de máster en administración sanitaria. Los becarios participan en diversas actividades centradas en el paciente y la familia, como la planificación de la conferencia anual sobre atención centrada en el paciente y la familia, planificación del diseño de instalaciones,

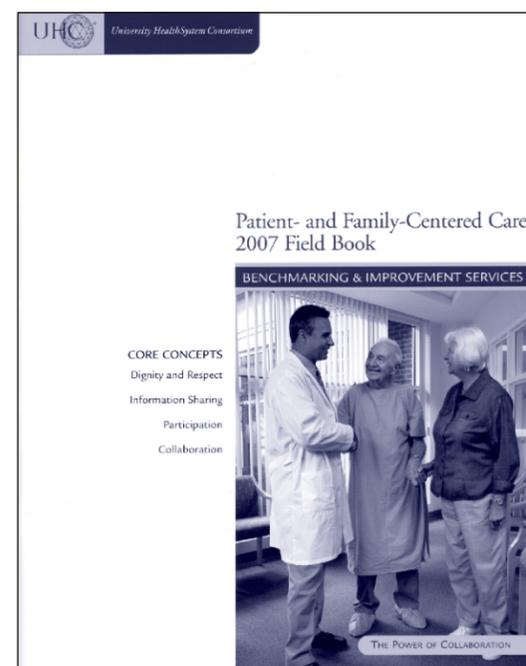
asistir a las reuniones del consejo asesor de pacientes y familiares y a otras reuniones, y participar en grupos de trabajo que incluyan a asesores de pacientes y familiares.

El **Centro de Atención Centrada en el Paciente y la Familia del Medical College of Georgia** cuenta con un programa de prácticas de atención centrada en el paciente y la familia para estudiantes de postgrado del programa de informática de salud pública. Además de participar en algunas de las actividades descritas anteriormente, los estudiantes en prácticas coordinan proyectos relacionados con la atención centrada en la familia y el paciente. actividades relacionadas con el profesorado, la educación y el cambio organizativo. Los becarios también llevan a cabo un proyecto de investigación centrado en la atención centrada en el paciente y la familia.

#### 6. Garantizar que las organizaciones que promueven las mejores prácticas en la gestión y gobernanza de la atención sanitaria incluyan la atención centrada en el paciente y la familia entre sus criterios de mejores prácticas.

El **University HealthSystem Consortium (UHC)**, con sede en Oak Brook, Illinois, es una alianza de las empresas clínicas de 97 centros de salud académicos (AHC) de Estados Unidos y sus 153 hospitales afiliados. UHC proporciona a sus miembros recursos destinados a mejorar el rendimiento en los ámbitos clínico, operativo y financiero. Recientemente se ha llevado a cabo un estudio de evaluación comparativa de la atención centrada en el paciente y la familia. Sus objetivos eran los siguientes:

- ◆ Ayudar a los miembros de UHC a determinar sus puntos fuertes y oportunidades de mejora centrados en el paciente y la familia.
- ◆ Identificar métricas útiles para supervisar los avances en la consecución de los objetivos centrados en el paciente y su familia.
- ◆ Desarrollar una base de datos agregada de prácticas centradas en el paciente y la familia en centros sanitarios académicos.
- ◆ Descubrir cómo los centros de asistencia sanitaria aplican con éxito los conceptos básicos centrados en el paciente y la familia para abordar los principios de calidad.  
la atención sanitaria esbozada por el Instituto de Medicina.



Veintiséis organizaciones completaron una encuesta y una herramienta de autoevaluación. Los participantes también enviaron 70 informes en los que describían las iniciativas de mejora centradas en el paciente y la familia que habían puesto en marcha. Se llevó a cabo una revisión bibliográfica, y seis organizaciones fueron visitadas o entrevistadas acerca de sus prácticas centradas en el paciente y la familia.

El proyecto de evaluación comparativa identificó las siguientes siete estrategias de liderazgo para implantar conceptos básicos centrados en el paciente y la familia en las organizaciones sanitarias:

1. Colaborar con los pacientes y los asesores familiares para incorporar conceptos centrados en el paciente y la familia en la misión, la visión, los valores, los planes, las iniciativas de seguridad, la filosofía y el ámbito de atención de la institución.
2. Garantizar que los altos directivos modelen conceptos centrados en el paciente y la familia y responsabilicen al personal de la consecución y el mantenimiento de objetivos centrados en el paciente y la familia.
3. Realizar una autoevaluación de la organización para identificar y priorizar las oportunidades de mejora centradas en el paciente y la familia; seleccionar medidas de rendimiento, recopilar datos de referencia, supervisar el rendimiento y colaborar con asesores de pacientes y familiares para interpretar los datos y diseñar y aplicar mejoras.
4. Crear un puesto remunerado de líder de pacientes y familiares (con el presupuesto y los recursos adecuados) para coordinar las iniciativas centradas en el paciente y la familia en toda la empresa.
5. Trabajar con los pioneros y compartir historias de éxito para implantar progresivamente conceptos centrados en el paciente y la familia en toda la organización.
6. Reclutar a médicos campeones para que incorporen a la educación conceptos centrados en el paciente y la familia, y fomentar el uso de asesores de pacientes y familiares como profesores.
7. Pregunte: "¿Hemos contado con la opinión del paciente y la familia sobre este plan?" antes de seguir adelante con la interpretación de los datos y/o el diseño y la aplicación de cualquier cambio.

UHC ha puesto en marcha recientemente una **Colaboración para la implantación de la atención centrada en el paciente y la familia** con el fin de ayudar a los miembros a abordar las oportunidades de mejora identificadas a través del proyecto de evaluación comparativa. Dieciocho organizaciones están trabajando en red con colegas de AHC para aplicar estrategias de mejora del rendimiento relacionadas con:

1. Aumentar la participación del paciente y la familia en la atención sanitaria;
2. Trabajar eficazmente con asesores y consejos de pacientes y familiares;
3. Mejora de las prácticas de programación, registro,

facturación y pago.

4. Medición de los resultados de las iniciativas de atención centrada en el paciente y la familia.

*Portada reproducida con permiso de University HealthSystem Consortium*

La **Asociación Americana de Hospitales (AHA)** ha desarrollado recursos para líderes administrativos y de gobierno que serían útiles en los planes de estudios de los líderes sanitarios y en los programas de formación continua. Por ejemplo

- ◆ *La serie Estrategias para el liderazgo de la AHA incluye el kit de herramientas de atención centrada en el paciente y la familia.* El conjunto de herramientas incluye un vídeo que define la atención centrada en el paciente y la familia y los perfiles de los líderes de dos hospitales; una guía de debate en vídeo; un inventario de autoevaluación del hospital; y orientación y... bibliografía para iniciar el proceso de cambio.
- ◆ Los criterios del Premio McKesson Quest for Quality de la AHA exponen consideraciones esenciales para alinear los esfuerzos encaminados a mejorar la calidad, la seguridad y la práctica de una atención centrada en el paciente y la familia. Estos criterios pueden utilizarse para orientar proyectos interdisciplinarios de aprendizaje entre familias y profesionales.
- ◆ El nuevo Centro de Calidad de la AHA está diseñado para ayudar a los hospitales con los recursos necesarios para mejorar sus procesos de mejora de la calidad. El Centro sugiere que los hospitales consideren y discutan cuestiones como las siguientes:
  - ▼ ¿Cómo pueden comprometerse los miembros del consejo de administración para hacer avanzar la atención centrada en el paciente en nuestra organización?
  - ▼ ¿Cómo vencer la resistencia del personal a asociarse con los pacientes y las familias en la planificación y prestación de los cuidados?
- ◆ "Involucrar a pacientes y familiares: A High-Leverage Tool for Health Care Leaders", un artículo reciente del Quality Center que apareció en las ediciones impresa y en línea de *Hospitals and Health Networks*, proporciona un marco excelente para una experiencia de aprendizaje basada en el estudio de casos en equipo para futuros líderes.

## **7. Integrar los conceptos centrados en el paciente y la familia en los programas de formación de los miembros de las organizaciones profesionales que representan a los administradores y ejecutivos sanitarios.**

El **American College of Healthcare Executives (ACHE)** es la principal organización de desarrollo profesional para administradores sanitarios, y ofrece programas de formación y acreditación. Gracias a una subvención, ACHE ha organizado programas educativos titulados *Patient- and Family-Centered Care-Good Values, Good Business*.

El **Institute for Healthcare Improvement (IHI)** ha reforzado el énfasis y la participación de pacientes y familiares en todos sus programas. Componentes de este esfuerzo incluyen una amplia cobertura de contenidos en el sitio web del IHI ([www.ihl.org](http://www.ihl.org)) y en la **Campaña 100.000 Vidas** y la **Campaña 5**

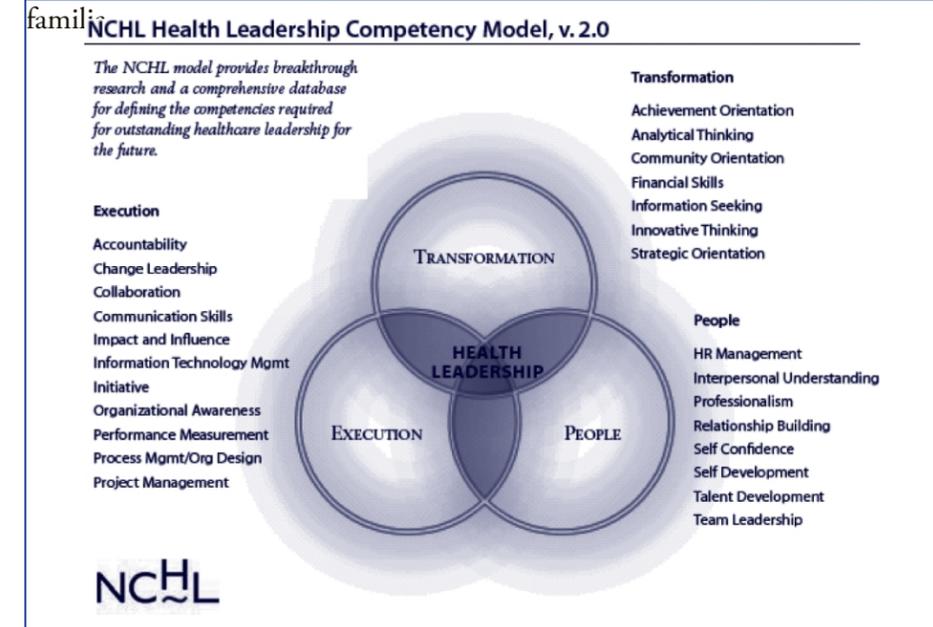
*Millones de Vidas*; como profesorado en el programa **IMPACT** y en las **Nuevas Asociaciones Sanitarias e**

*Transforming Care at the Bedside*. En concreto, en el marco de la intervención sobre liderazgo de gobierno de la campaña 5 millones de vidas ("Getting Boards on Board"), se anima a las organizaciones a implicar a pacientes y familiares en los esfuerzos de mejora de la calidad y, en concreto, en los comités fiduciarios de apoyo a la calidad y la seguridad. Dentro de la propia programación del IHI, se está haciendo más hincapié en la atención centrada en el paciente y la familia.

El **American College of Healthcare Executives** (ACHE) colaboró con el **Institute for Healthcare Improvement** en la publicación del artículo, "Pacientes y familias: Powerful New Partners for Healthcare and for Caregivers", en la revista *Health Executive*. El artículo describe algunos de los "motores" de el desarrollo de asociaciones con pacientes y familiares. El artículo describe diversas formas en que los administradores y los líderes ejecutivos y clínicos están demostrando su compromiso de asociarse con los pacientes y las familias y aprender de ellos sobre la experiencia de la atención y cómo realizar cambios y mejoras en los sistemas de atención.

El propósito del **National Center for Healthcare Leadership** (NCHL) es desarrollar, educar y apoyar un liderazgo eficaz en la gestión de la atención sanitaria para satisfacer las necesidades actuales y futuras de la atención sanitaria en Estados Unidos.

NCHL ha desarrollado competencias de liderazgo basadas en el informe *Crossing the Quality Chasm* del **Instituto de Medicina** (IOM). El NCHL reconoce la consecución de los objetivos de calidad establecidos en dicho documento como una medida del éxito en el desarrollo del liderazgo. Al igual que el IOM, reconoce un enfoque centrado en el paciente como componente integral de una atención sanitaria de calidad. Cada una de estas competencias puede examinarse desde una perspectiva centrada en el paciente y la familia, y pueden desarrollarse actividades educativas que preparen a las personas para ser líderes en el avance de la práctica de la atención centrada en el paciente y la



**8. Llegar e implicar a las organizaciones sanitarias que representan a diversos grupos culturales y étnicos como medio de fomentar el desarrollo de líderes administrativos centrados en el paciente y la familia y representativos de la diversidad de la sociedad. comunidades atendidas.**

Buscar candidatos para programas de formación de posgrado, becas y becas de investigación de organizaciones sanitarias que representen a diversos grupos culturales y étnicos como una forma de formar ejecutivos sanitarios centrados en el paciente y la familia que representen a diversas comunidades.

Las siguientes organizaciones representan a diversos grupos. La participación de los miembros de estos grupos podría tener un efecto beneficioso en los esfuerzos para desarrollar líderes con los conocimientos y habilidades para avanzar en la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia en todos los entornos de atención de salud.

- ◆ Foro sobre la salud de los estadounidenses de origen asiático y de las islas del Pacífico
- ◆ Diversidad, Inc.
- ◆ Instituto para la Diversidad en la Gestión Sanitaria
- ◆ Planes de salud Medicaid de América
- ◆ Asociación Nacional de Afroamericanos en Recursos Humanos
- ◆ Asociación Nacional de Enfermeras Negras
- ◆ Asociación Nacional de Ejecutivos de Servicios Sanitarios
- ◆ Asociación Nacional de MBA Negros
- ◆ Centro Nacional de Competencia Cultural
- ◆ Foro Nacional de Ejecutivos Latinos de la Salud
- ◆ Junta Nacional de Salud Indígena
- ◆ Asociación Médica Nacional
- ◆ Sociedad Nacional de MBA Hispanos
- ◆ Sociedad de Gestión de Recursos Humanos
- ◆ The Conference Board -Programa de Diversidad e Inclusión
- ◆ La Sociedad de Profesionales Hispanos de la Diversidad
- ◆ Las mujeres en la sanidad

## FORMACIÓN DE DIRECTIVOS SANITARIOS: ENFOQUES PARA DESARROLLAR CONOCIMIENTOS, HABILIDADES Y ACTITUDES CENTRADOS EN EL PACIENTE Y LA FAMILIA

Programas de formación de posgrado que preparan a los futuros directivos sanitarios:

- ❑ Implicar a los asesores de pacientes y familiares en las entrevistas de los candidatos que deseen ser admitidos en estos programas de postgrado.
- ❑ Definir las habilidades, competencias y actitudes clave centradas en el paciente y la familia en el programa de estudios.
- ❑ Proporcionar cursos y otras oportunidades de aprendizaje destinadas específicamente a que los estudiantes adquieran estas habilidades, competencias y actitudes.
- ❑ Incluir los siguientes contenidos en el plan de estudios:
  - ↳ Orientación sobre cómo desarrollar una visión compartida de la atención centrada en el paciente y la familia.
  - ↳ La importancia de incluir la experiencia asistencial en cualquier definición de calidad.
  - ↳ La base empírica y las métricas empresariales de la atención centrada en el paciente y la familia.
  - ↳ Las ventajas de colaborar con asesores de pacientes y familiares en el desarrollo de programas, la formación profesional, la mejora de la calidad, la seguridad de los pacientes y la investigación.
  - ↳ Estrategias para crear asociaciones eficaces con los asesores de pacientes y familiares.
  - ↳ Aplicación de conceptos y estrategias centrados en el paciente y la familia en la gestión de recursos humanos.
  - ↳ Principios de diseño de instalaciones basados en la evidencia, planificación del diseño colaborativo y diseño que apoye la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia.
  - ↳ Integración de conceptos centrados en el paciente y la familia en la creación de todos los sistemas informáticos (clínicos, administrativos y financieros).
  - ↳ Medición de las percepciones del paciente y su familia sobre la atención y colaboración con los asesores del paciente y su familia para responder a estas percepciones.
- ❑ Incluir oportunidades de aprendizaje experimental como las siguientes:
  - ↳ Acompañar a los pacientes y sus familias en sus experiencias tanto hospitalarias como ambulatorias.
  - ↳ Pasar tiempo con pacientes y familiares en entornos no clínicos:
    - Visita en el domicilio de una mujer que ha experimentado un embarazo y/o parto complicados; o bien, visita en el domicilio o en otra comunidad. con una familia que cuida de un niño con necesidades especiales o de un familiar adulto con una enfermedad crónica (física o mental).
  - ↳ Asistir a las reuniones del comité consultivo de pacientes y familiares de un hospital o de una consulta ambulatoria.
  - ↳ **Formar** parte de un comité multidisciplinar de planificación del diseño del que formen parte consumidores.
  - ↳ Participar en un equipo de mejora de la calidad con pacientes, familiares y personal.

- | Elaborar materiales educativos para pacientes y familiares en colaboración con los asesores de pacientes y familiares.
- | Asistir a una reunión de un grupo de apoyo entre iguales o de un grupo de apoyo de familia a familia facilitado o cofacilitado por un paciente o un líder familiar.
- | Formar parte de un comité directivo de atención centrada en el paciente y la familia de todo el hospital.

#### Criterios de acreditación para programas de formación de postgrado:

- ❑ Exigir a los programas que demuestren cómo preparan a los estudiantes para:
  - | Implicar a los asesores de pacientes y familiares en la mejora de la calidad, la seguridad de los pacientes, el desarrollo de políticas y programas, la planificación de las instalaciones, el desarrollo de sistemas de información y las funciones de recursos humanos.
  - | Crear estructuras organizativas que apoyen y sostengan la participación efectiva de los asesores de pacientes y familiares.
- ❑ Exigir a los programas que demuestren cómo están midiendo las competencias centradas en el paciente y la familia de los estudiantes que servirán como líderes de las organizaciones sanitarias.

#### Entre los programas de acreditación para directivos sanitarios se incluyen los siguientes:

- ❑ Contenido centrado en el paciente y la familia en todos los programas educativos para preparar mejor a los administradores de la atención sanitaria en su papel de líderes para mejorar la calidad, la seguridad y la experiencia de la atención.
- ❑ El profesorado de pacientes y familiares presenta y copresenta ofertas educativas.
- ❑ El contenido centrado en el paciente y la familia se incluye en los exámenes para ser miembro y para ascender a la categoría de fellow. Por ejemplo, las preguntas de los exámenes pueden explorar el papel de los pacientes y las familias en la seguridad de los pacientes o cómo el diseño basado en la evidencia apoya el desarrollo de la salud pública. presencia y participación de las familias en el entorno hospitalario.

#### La formación continua para directivos sanitarios ofrece:

- ❑ Becas de seguridad del paciente con oportunidades para aprender a implicar a pacientes y familiares en los comités de seguridad del paciente y conciliación de la medicación y a colaborar con pacientes y familiares en la enseñanza de prácticas de comunicación seguras.
- ❑ Becas para la mejora de la calidad, la competencia cultural y la alfabetización sanitaria, con oportunidades para aprender a colaborar con pacientes y familiares. Por ejemplo, para En la formación de liderazgo en competencia cultural, pacientes y familiares de diversos orígenes participan como profesores, compartiendo historias sobre sus experiencias asistenciales. A fin de adquirir conocimientos y aptitudes para establecer asociaciones, con estos mismos pacientes y familiares como profesores, una tarea de clase podría consistir en formar un equipo de mejora de la calidad para introducir cambios en una clínica u hospital.

#### Recursos para directivos sanitarios:

- ❑ Las organizaciones que promueven las mejores prácticas en la gestión y el gobierno de la atención sanitaria incluyen la atención centrada en el paciente y la familia entre sus criterios, recursos y bibliografías de mejores prácticas.
- ❑ Una biblioteca de recursos para ejecutivos de la atención sanitaria que incluye materiales sobre la creación de asociaciones con pacientes y familias y el liderazgo del cambio en la cultura organizativa que apoye la práctica de una atención centrada en el paciente y la familia.

#### PARA MÁS INFORMACIÓN...

- > Para consultar las referencias más recientes sobre este tema, véase el *Compendio de Bibliografías del Instituto* en <http://www.familycenteredcare.org/advance/supporting.html>.
- > Un informe exhaustivo sobre la actualización de 2006 de Prácticas seguras para mejorar la asistencia sanitaria del Foro Nacional de Calidad, con pruebas actuales, enfoques actualizados para aplicación y medidas pueden solicitarse a [http://www.qualityforum.org/publications/reports/safe\\_practices\\_2006.asp](http://www.qualityforum.org/publications/reports/safe_practices_2006.asp).
- > El informe, *Patient-Centered Care for Underserved Populations*, puede descargarse de la Fundación W. K. Kellogg en <http://www.esresearch.org/documents%5F06/Overview.pdf>.
- > La Comisión de Acreditación de la Formación en Gestión Sanitaria puede consultarse en <http://cahme.org>.
- > Para más información sobre el Instituto Oncológico Dana-Farber y la atención centrada en el paciente y la familia y sus consejos asesores, consulte <http://www.dana-farber.org/pat/support/default.html>.
- > El programa de asesoramiento a pacientes y familiares de H. Lee Moffitt Cancer Center and Research Institute se describe en <http://www.moffitt.org/site.aspx?spid=80181D9FB4A840E7BA758742545908A1&ForwardFrom=9291AA1A21A6449582889B247D93F6E2>.
- > Encontrará información sobre los asesores de pacientes y familiares del Centro Médico de la Universidad de Washington en <http://www.uwmedicine.org/Facilities/UWMedicalCenter/ClinicsAndServices/FamilyAdvisors/index.htm>.
- > Encontrará una descripción del programa de Facultad de Familia del Hospital Infantil de Filadelfia en [http://www.chop.edu/pat\\_care\\_fam\\_serv/fam\\_lead\\_action.shtml/#2](http://www.chop.edu/pat_care_fam_serv/fam_lead_action.shtml/#2).
- > Para más información sobre Spectrum Health System en Grand Rapids, MI, consulte [www.spectrum-health.org](http://www.spectrum-health.org).
- > Infórmese sobre la Beca de Liderazgo en Seguridad del Paciente patrocinada por el Health Research and Education Trust de la American Hospital Association visitando <http://www.hret.org/hret/about/pslf.html>.
- > Encontrará información sobre la American Organization of Nurse Executives en [http://www.aone.org/aone\\_app/index.jsp](http://www.aone.org/aone_app/index.jsp).
- > En <http://www.mcg.edu/centers/cpfcc/index.html> encontrará información sobre el Centro de Atención Centrada en el Paciente y la Familia y su Programa de Liderazgo en el Medical College of Georgia de Augusta.
- > Póngase en contacto con Kathy Vermoch en [Vermoch@uhc.edu](mailto:Vermoch@uhc.edu) o en el 630-954-1030 si tiene alguna pregunta sobre las iniciativas centradas en el paciente y la familia de University HealthSystem Consortium (UHC). Un resumen ejecutivo está disponible a través de UHC.

- Para obtener información sobre la serie de estrategias de liderazgo de la AHA, "Toolkit on Patient- and Family-Centered Care", visite <http://www.aha.org/aha/issues/Quality-and-Patient-Safety/strategies-patientcentered.html>.

- El premio McKesson Quest for Quality de la AHA puede consultarse en <http://www.aha.org/aha/news-center/awards/quest-for-quality/overview.html>.
- Lea sobre el nuevo Centro de Calidad de la AHA en un artículo de su director en [http://www.hhnmag.com/hhnmag\\_app/jsp/articledisplay.jsp?dcrpath=HHNMAG/PubsNewsArticle/data/2006May/060509HHN\\_Online\\_Mayfield&domain=HHNMAG](http://www.hhnmag.com/hhnmag_app/jsp/articledisplay.jsp?dcrpath=HHNMAG/PubsNewsArticle/data/2006May/060509HHN_Online_Mayfield&domain=HHNMAG) o visite su sitio web en <http://www.ahaqualitycenter.org/ahaqualitycenter/home.do>.
- Visite <http://www.ache.org> para el American College of Healthcare Executives (ACHE).
- El artículo "Patients and Families: Powerful New Partners for Healthcare and for Caregivers", publicado en el número de enero de 2008 de la revista *Health Executive* se incluye en el recurso de orientación *Advancing the Practice of Patient and Atención centrada en la familia: cómo empezar*. Este documento puede descargarse en <http://www.familycenteredcare.org/tools/downloads.html>.
- La página web del National Center for Healthcare Leadership (NCHL) es <http://www.nchl.org/ns/index.asp>. Un resumen del Modelo de Competencias de Liderazgo Sanitario del NCHL se encuentra en <http://www.nchl.org/ns/documents/CompetencyModel-short.pdf>.
- A continuación se indican los sitios web de los diversos grupos que podrían incluirse en el movimiento para ampliar la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia:
  - ◆ Foro sobre la salud de los estadounidenses de origen asiático y de las islas del Pacífico: <http://www.apiahf.org>.
  - ◆ Diversity Inc.: <http://www.diversityinc.com>.
  - ◆ Instituto para la Diversidad en la Gestión Sanitaria: [http://www.ache.org/policy/diversity\\_resources.cfm](http://www.ache.org/policy/diversity_resources.cfm).
  - ◆ Planes de Salud de Medicaid de América: <http://216.250.255.79/home/index.cfm>.
  - ◆ Asociación Nacional de Afroamericanos en Recursos Humanos: <http://www.naaahr.org>.
  - ◆ Asociación Nacional de Enfermeras Negras: <http://www.nbna.org>.
  - ◆ Asociación Nacional de Ejecutivos de Servicios Sanitarios: <http://www.nahse.org/eweb/StartPage.aspx>.
  - ◆ National Black MBA Association: <http://www.nbmbaa.org>.
  - ◆ Centro Nacional de Competencia Cultural: <http://www11.georgetown.edu/research/gucchd/nccc/about.html>.
  - ◆ Foro Nacional de Ejecutivos Latinos de la Salud: <http://www.nflhe.org>.
  - ◆ Junta Nacional de Salud Indígena: <http://www.nihb.org>.
  - ◆ Asociación Médica Nacional: <http://www.nmanet.org>.
  - ◆ Sociedad Nacional de MBA Hispanos: <http://www.nshmba.org>.
  - ◆ Sociedad de Gestión de Recursos Humanos: <http://www.shrm.org>.
  - ◆ The Conference Board - Programa de Diversidad e Inclusión: <http://www.conference-board.org>.
  - ◆ Sociedad de Profesionales Hispanos de la Diversidad: <http://www.nshp.org>.
- En <http://www.familycenteredcare.org/advance/supporting.html> encontrará una bibliografía comentada de una biblioteca de recursos para directivos sanitarios.

# EVALUACIÓN E INVESTIGACIÓN

### Principales recomendaciones...

1. Apoyar la investigación y la evaluación para documentar la contribución de las asociaciones con pacientes y familiares a una atención sanitaria segura y eficaz.
2. Fomentar la colaboración con pacientes y familiares en los procesos de investigación.
3. Desarrollar proyectos de colaboración para investigar medidas de resultados, diseños de estudios y procesos de investigación y evaluación para la atención centrada en el paciente y la familia.
4. Aumentar la financiación pública y privada de iniciativas de investigación centradas en el paciente y la familia.
5. Garantizar la difusión de la investigación relacionada con la atención centrada en el paciente y la familia.
6. Fomentar la adopción de prácticas basadas en la evidencia relacionadas con la atención centrada en el paciente y la familia.

**F**urante muchos años, la atención centrada en el paciente y la familia se promovió simplemente porque tenía sentido. Intuitivamente, parecía lo "correcto". Anecdótico pronto empezaron a acumularse pruebas de su eficacia. No obstante, a medida que la medicina avanza cada vez más hacia una de los beneficios de la atención centrada en el paciente y la familia y de la colaboración con pacientes y familiares.

familias. De acuerdo con los principios de la atención centrada en el paciente y la familia, éstos deben participar en el proceso de investigación.

Este capítulo presenta sugerencias sobre cómo estimular y desarrollar una agenda de evaluación e investigación para medir sistemáticamente los resultados e informar la práctica relacionada con la atención centrada en el paciente y la familia.

## 1. Apoyar la investigación y la evaluación para documentar la contribución de las asociaciones con pacientes y familiares a una atención sanitaria segura y eficaz.

La **Academia Americana de Cirujanos Ortopédicos** (AAOS) incluye la investigación como uno de los enfoques para garantizar el desarrollo de una cultura de atención centrada en el paciente en los programas de residencia y en las consultas ortopédicas individuales.

La AAOS se ha asociado con el **Institute for Healthcare Communication** para desarrollar un programa nacional de tutoría en habilidades comunicativas para residentes de ortopedia. En 2008, los alumnos de las 150 residencias ortopédicas de la en Estados Unidos deberán haber participado, o tener previsto participar, en un curso de la AAOS sobre comunicación centrada en el paciente. La AAOS también se ha fijado el objetivo de que el 25 por ciento de los miembros de la AAOS hayan completado el curso para entonces.

Las encuestas de satisfacción de los pacientes, realizadas antes y después de la formación, se utilizarán para comprobar la eficacia de la formación.

**El Maine Medical Center** de Portland ha adoptado un modelo de Partnership Care Delivery y combina enfoques de investigación basada en pruebas con su compromiso con la práctica centrada en el paciente y la familia.

**El Centro de Investigación en Enfermería y Resultados de Calidad del hospital** y el **Consejo de Investigación en Enfermería** desarrollaron una innovadora Serie de Becarios Clínicos. El programa consiste en talleres que proporcionan a las enfermeras las habilidades, los conocimientos y las herramientas necesarias para comprender el proceso de investigación. A continuación, las enfermeras forman pequeños grupos en los que diseñan y desarrollan un proyecto de investigación con la ayuda de un mentor de investigación y el coordinador de enfermería de investigación del hospital. Los Clinical Scholars sirven como recursos para promover la integración de la investigación basada en pruebas en la práctica clínica.

Entre los temas de investigación que se están estudiando actualmente se incluyen la realización de informes de cambio de turno en la habitación con el paciente y la familia, la realización de rondas interdisciplinarias con el paciente y la familia, y el desarrollo de objetivos compartidos con el paciente y la familia al principio de cada turno.

Un reciente artículo publicado en el *British Medical Journal* recoge los resultados de una síntesis de estudios sobre la atención centrada en el paciente y su participación en la atención y la toma de decisiones. Los autores concluyen que, si bien existen lagunas en la En la base de la investigación, las pruebas apuntan a que la participación de los pacientes es una estrategia eficaz para mejorar la calidad y la seguridad.

En **el Hospital Infantil de Filadelfia**, la medición de los resultados de las iniciativas de atención centrada en la familia forma parte del plan operativo anual. Las iniciativas específicas medidas en el año fiscal 2008 incluyen la coordinación de la atención, la experiencia del paciente y su familia en la

sala de espera y la eficacia de la atención centrada en la familia. recursos y formación. El hospital se ha asociado con personal de investigación interno para desarrollar herramientas de medición exclusivas de estas iniciativas. Estas herramientas de recopilación de datos

se combinan con los datos de las encuestas de satisfacción de los pacientes, los resultados de los grupos focales de personal y familias y las encuestas cualitativas para crear una métrica integrada que permita medir y avanzar en la atención centrada en la familia. Una vez que las iniciativas estén plenamente implantadas, los datos proporcionarán información sobre los resultados de las nuevas políticas, programas y recursos diseñados en colaboración con los pacientes, las familias y los profesionales sanitarios. La visión estratégica de The Children's Hospital of Philadelphia es integrar plenamente la atención centrada en la familia en los objetivos operativos de la organización.

La filosofía del hospital para la medición es que la visión estratégica guíe la medición, no que la medición guíe la visión. La visión del hospital es integrar plenamente la filosofía de la atención centrada en la familia en la experiencia del paciente y del personal. Medir el progreso de las iniciativas mencionadas anteriormente es uno de los componentes para hacer realidad esa visión (véase la página 36 para obtener más información sobre The Children's Hospital of Philadelphia).

**Identificar las medidas existentes para la atención centrada en el paciente y la familia y determinar si están asociadas a cambios significativos** (véanse las páginas 98-99 para las nuevas preguntas sobre la percepción de la atención por parte del paciente y la familia como un tipo de medida).

**Desarrollar y validar medidas significativas para una atención centrada en el paciente y la familia.**

El **Medical College of Georgia Center for Patient- and Family-Centered Care** de Augusta contrató a un investigador de sistemas sanitarios para que se reuniera con el profesorado, el personal y los asesores de pacientes y familiares con el fin de elaborar un plan para fomentar la investigación relacionada con las asociaciones con pacientes y familiares y definir un conjunto de parámetros útiles y válidos.

Un equipo de investigadores de la **Universidad de Cincinnati** y la **Universidad Estatal de Ohio** elaboró y puso a prueba la encuesta Senior Empowerment and Advocacy in Patient Safety Survey para evaluar la opinión de los pacientes de edad avanzada sobre su participación en actividades de seguridad del paciente en centros de atención ambulatoria. Para garantizar que la encuesta se basó en la experiencia de los pacientes, por lo que se buscó la opinión y los comentarios de las personas mayores a través de entrevistas individuales, grupos de discusión y pruebas previas en varias fases de desarrollo. Los investigadores esperan que este instrumento se utilice en iniciativas que eduquen y animen a los mayores a ser sus propios defensores en sus experiencias sanitarias.

## **2. Fomentar la colaboración con pacientes y familiares en los procesos de investigación.**

Las **Iniciativas de Calidad para los Consumidores (CQI)** nacieron de los esfuerzos de los consumidores que abogaban por que las personas que reciben servicios de salud mental y sus familias tuvieran la oportunidad de participar más en la toma de decisiones a nivel comunitario.

nivel estatal. Fundada en 2000, CQI está a la vanguardia de la utilización de un marco de investigación-acción participativa comunitaria para orientar la investigación y la evaluación.

En 2005, los **Institutos Nacionales de Salud** emitieron una solicitud de propuestas que por primera vez incluía la participación de los consumidores en el proceso de investigación. CQI celebró reuniones con consumidores y familias para identificar las prioridades clave que guiarían su proceso de solicitud de subvenciones. CQI, en colaboración con la **Escuela de Salud Pública de la Universidad de Boston**, solicitó y obtuvo una subvención para establecer la **Asociación de Salud Mental Académica y Comunitaria de Boston** en 2006.

El objetivo de CQI es establecer "un mecanismo a través del cual los miembros de la comunidad puedan informar y participar en todos los aspectos del proceso de investigación; desde la generación de preguntas, pasando por el diseño y la realización de estudios de investigación, hasta la interpretación de los resultados y la difusión." Sus poblaciones objetivo son los adultos con trastornos mentales graves y persistentes y los niños con trastornos emocionales graves.

La investigación en el **Centro Beach sobre Discapacidad de la Universidad de Kansas** aborda desde hace tiempo temas relacionados con la atención centrada en el paciente y la familia y utiliza un enfoque colaborativo para esta investigación. La Investigación Acción Participativa (IAP) del Centro es un método de colaboración para llevar a cabo la investigación. Todos los  
Las partes interesadas -profesionales, personas con necesidades especiales y familias- participan en la planificación, realización y difusión de los estudios de investigación.

Los estudios PAR del Beach Center han incluido:

- ◆ Colaboración con líderes de programas Parent to Parent para diseñar, aplicar y difundir investigaciones sobre la eficacia de estos programas.
- ◆ Colaboración con un centro comunitario de recursos para padres de niños discapacitados para examinar las políticas en materia de discapacidad, las asociaciones entre proveedores y entre familias y proveedores, y la calidad de vida.
- ◆ Colaboración con poblaciones cultural y lingüísticamente diversas para determinar cómo mejorar el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias.

**El Hospital Infantil Lucile Packard (LPCH)** de Stanford ha desarrollado un programa colaborativo de investigación y evaluación de programas de atención centrada en la familia. Los padres de los pacientes del LPCH participan en todos los aspectos de la investigación, desde la conceptualización de las preguntas del estudio hasta la participación en las intervenciones del estudio y la traducción de los resultados del estudio en una mejora del funcionamiento del programa. También son coautores de publicaciones.

LPCH utiliza un marco teórico de cambio conductual, denominado teoría cognitiva social, para los estudios de investigación y las intervenciones de los

programas. Este marco apoya el enfoque centrado en la familia de la institución de fomentar la autoeficacia individual, así como la eficacia del equipo, y de promover asociaciones centradas en la familia en el desarrollo de programas y el establecimiento de políticas, así como en la atención clínica.

Un proyecto de investigación actual del LPCH consiste en el diseño, la aplicación y la evaluación de un programa de formación en comunicación para enfermeras. Padres de familia

El Departamento de Atención Centrada trabajó con un equipo interdisciplinar para crear escenarios de formación, desarrollar preguntas para la encuesta y actuar como padres en el escenario de formación para la comunicación centrada en la familia relacionada con la revelación de información sobre errores médicos.

Los pacientes y las familias ocupan un lugar central en la planificación de la investigación en el **Centro para la Colaboración y la Práctica Eficaces (CECP)**. El CECP, un proyecto de los **Institutos Americanos de Investigación**, se financia mediante un acuerdo de cooperación con la **Oficina Federal de Programas de Educación Especial**, con financiación complementaria del **Centro Federal de Servicios de Salud Mental**. Bajo la dirección del Centro, investigadores, profesionales, familias y consumidores participan en los esfuerzos para salvar la brecha entre la investigación y la práctica. El Centro ha creado un Panel de Familias y un Panel de Consumidores para asesorar sobre proyectos y revisar publicaciones. El Panel de Familias está formado por líderes de organizaciones familiares nacionales y estatales. El Panel de Consumidores está formado por usuarios actuales y anteriores de servicios de salud mental.

Madre de un niño con necesidades sanitarias especiales, ha participado activamente en la investigación del **Centro para Niños con Necesidades Especiales del Children's Hospital & Regional Medical Center** de Seattle. Trabaja como coinvestigadora en el estudio *Building on Family Strengths*, financiado por la Agency for Healthcare Research and Quality. El objetivo de este estudio es medir los efectos de una intervención centrada en la familia sobre la autoeficacia de los padres para gestionar la enfermedad crónica de su

hijo, la capacidad de implicar a su hijo en una participación compartida adecuada para su desarrollo y la capacidad de los padres para hacer frente a la enfermedad.

la gestión de los cuidados, la conducta de afrontamiento de los padres, la salud emocional de los padres y la calidad de vida familiar percibida. Es coautora de un artículo con otros miembros del equipo de investigación. Publicado en *Families, Systems, & Health*, el artículo describe las funciones de las familias en el proceso de investigación y los puntos fuertes y débiles de la participación de las familias en la investigación.

**Trabajando en colaboración, desarrollar orientaciones que ayuden a las familias a tomar decisiones sobre si participar o no en proyectos de investigación, especialmente en ensayos clínicos.**

**La Joint Commission** ha elaborado un folleto para los pacientes que estén considerando participar en una investigación clínica. El folleto, que forma parte de la iniciativa de seguridad del paciente "Speak Up" de la Comisión, explica las preocupaciones y sugiere preguntas que los pacientes deben tener en cuenta antes de aceptar participar en un estudio de investigación. Está disponible en inglés y español.

La Junta Consultiva de Pacientes y sus Familias de **H. Lee Moffitt Cancer Center & Research Institute** (Tampa, Florida) organiza periódicamente programas educativos para pacientes y familiares. Una de las sesiones, titulada "Clinical Trials-Everything You Wanted to Know" (Ensayos clínicos: todo lo que usted quería saber), es presentada por el director adjunto de Investigaciones Clínicas del centro. Tras la presentación, se invita a pacientes, familiares y amigos a un almuerzo con el Consejo Asesor de Pacientes y Familiares. (Para obtener más información sobre cómo el Moffitt Cancer colabora con pacientes y familiares, consulte la página 146).

La experiencia ha demostrado que una serie de conceptos erróneos comunes suelen impedir que los pacientes participen en un ensayo clínico. El Consejo Asesor de Pacientes y Familiares del **Instituto Oncológico Dana-Farber** de Boston, en colaboración con el **Brigham and Women's Hospital**, el **Massachusetts General Hospital** y el **El Beth Israel Deaconess Medical Center** ha producido un programa audiovisual y un folleto diseñados para abordar estos conceptos erróneos. El galardonado vídeo, titulado *Entering a Clinical Trial: ¿Es adecuado para usted?*, presenta a pacientes y médicos que explican la finalidad y la naturaleza de los ensayos clínicos y ofrecen sugerencias para ayudar a los pacientes a decidir si se inscriben o no en un estudio. El folleto está disponible en inglés y español.

### 3. Desarrollar proyectos de colaboración para investigar medidas de resultados, diseños de estudios y procesos de investigación y evaluación para la atención centrada en el paciente y la familia.

Investigadores del **Instituto Orelena Hawks Puckett** han completado recientemente varias síntesis y metaanálisis de estudios centrados en la familia realizados por más de 20 equipos de investigación en ocho países diferentes. Estos informes incluyen descripciones de cómo se han medido las prácticas centradas en la familia, los resultados en los que se centró la investigación y cómo se pueden comparar y contrastar los estudios que utilizan diferentes diseños de investigación. Los estudios incluyeron a más de 12.000 padres y otros cuidadores, y se llevaron a cabo en hospitales, consultas privadas, centros de rehabilitación, programas de intervención en la primera infancia, programas de apoyo familiar, así como en otros entornos.

Los resultados de las síntesis de las investigaciones mostraron qué resultados estaban directa o indirectamente relacionados con la atención centrada en la familia. Las prácticas centradas en la familia estaban más estrechamente relacionadas con los resultados en los que se centraban las prácticas de ayuda profesional, y estaban indirectamente relacionadas con los resultados en los que no se centraba directamente la ayuda. Los resultados analizados en los estudios revisados por los investigadores del Instituto Puckett incluían la satisfacción con las prácticas de los profesionales y los programas, las creencias de control personal, el bienestar de los padres y la familia, la confianza y la competencia de los padres, la calidad de vida de la familia y el comportamiento y el funcionamiento del niño.

Los esfuerzos de colaboración son ahora habituales tanto a escala nacional como internacional. El Instituto Puckett, en colaboración con otros investigadores de Estados Unidos y del extranjero, sigue ampliando la base de conocimientos sobre la composición de las prácticas centradas en la familia y los resultados que cabe esperar que se vean afectados por la atención centrada en la familia.

### 4. Aumento de la financiación pública y privada para iniciativas de investigación centradas en el paciente y la familia.

El **Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación** ha financiado varios centros de investigación y formación sobre salud mental infantil. Uno de ellos, el **Centro de Investigación y Formación del Estado de Portland**, en Oregón, se dedica a colaborar con familiares, proveedores de servicios, responsables políticos y otras partes interesadas para promover servicios basados en la comunidad, culturalmente competentes y centrados en la familia para familias y niños. Las actividades del Centro se basan en los puntos fuertes de las familias mediante el apoyo a la investigación en áreas como la competencia cultural, la clarificación de valores relacionados con las asociaciones familiares en todos los niveles del sistema sanitario y el desarrollo del liderazgo. El Centro proporciona asistencia en materia de investigación y apoyo técnico a las comunidades que reciben subvenciones en el marco de los Servicios Integrales de Salud Mental para Niños y sus Familias del Centro de Servicios de Salud Mental.

El programa de becas **Leadership Education in Neurodevelopmental and Related Disabilities (LEND) del Children's Hospital of Philadelphia (CHOP)** incluye una beca para un familiar que cuide a un niño con necesidades especiales. Como parte de la beca, se espera que el familiar becario complete un Proyecto de Liderazgo en Investigación en el transcurso del año. El proyecto debe ser una colaboración entre dos o más personas, preferiblemente de al menos dos disciplinas profesionales. El objetivo del proyecto de investigación es que los becarios familiares adquieran experiencia en la realización de investigaciones que culminen en un producto que pueda difundirse profesionalmente mediante publicaciones o presentaciones.

El programa CHOP LEND ha tenido dos cohortes que incluían un becario familiar. Cada becario se unió a un equipo de investigación interdisciplinar que exploraba las perspectivas de los padres sobre las reuniones familiares del Departamento de Trabajo Social y Servicios Familiares. Uno de los becarios familiares examinó si las perspectivas de los padres sobre sus experiencias en las reuniones familiares diferían en función de su raza o etnia. El otro becario familiar exploró las perspectivas de los padres sobre la eficacia de la comunicación en función de los distintos tipos de lugares de las reuniones familiares. Tanto los becarios familiares como el equipo de investigación se mostraron entusiasmados con su colaboración. Y lo que es más significativo, la participación de los becarios familiares demostró a los profesionales sanitarios que incluir a familiares como asesores y como miembros del equipo de investigación añade valor al estudio de investigación (véanse las páginas 132 y 133 para obtener más información sobre el programa LEND).

La **Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)** está fomentando la investigación sobre la promoción de la atención centrada en el paciente y el uso de diversas medidas de resultados relacionadas con ella. Por ejemplo, en diciembre de 2006, anunció una RFA titulada *Ambulatory Safety and Quality: Enabling Patient-Centered Care through Health IT*. Las instrucciones del RFA destacaban las expectativas de que los proyectos:

[Investigar métodos novedosos o evaluar estrategias existentes para utilizar las TI [Tecnologías de la Información] sanitarias con el fin de crear o mejorar modelos de atención centrados en el paciente en el ámbito ambulatorio. Se espera que los solicitantes demuestren cómo la atención centrada en el paciente puede mejorar los resultados sanitarios, la seguridad del paciente y la experiencia de los pacientes con la atención.

Los proyectos financiados se centrarán en uno o varios de los siguientes aspectos: toma de decisiones compartida y comunicación entre pacientes y médicos, historias clínicas personales, integración de la información en las transiciones asistenciales y autogestión de enfermedades crónicas por parte de los pacientes.

El **Medical College of Georgia** es uno de los 16 proyectos financiados y estudiará la eficacia de un sistema electrónico centrado en el paciente. historia clínica personal en pacientes con hipertensión. Investigadores del Medical College of Georgia colaboran con Cerner Corporation, el Institute for Family-Centered Care, proveedores y pacientes y familiares para diseñar y evaluar la historia clínica personal.

El Informe Final de 2003 de **la Comisión Presidencial Nueva Libertad sobre Salud Mental** recomienda que el gobierno federal inicie y mantenga una asociación público-privada para:

- ◆ Conocimientos avanzados;
- ◆ Difundir los resultados; y
- ◆ Reconocer aquellos tratamientos y servicios que deben considerarse basados en la evidencia.

La asociación de investigación debe incluir a todas las partes interesadas, incluidos proveedores, familias y consumidores.

## 5. Garantizar la difusión de la investigación relacionada con la atención centrada en el paciente y la familia.

**Definir lo que la atención centrada en el paciente y la familia y los resultados relevantes significan para los pacientes, las familias, los administradores y los profesionales sanitarios, y dirigir el análisis y la difusión de los resultados a públicos específicos.**

Se reconoce que el diseño de las instalaciones con habitaciones individuales favorece la atención centrada en el paciente y la familia porque promueve la dignidad, la privacidad, la presencia de la familia junto a la cama y la comunicación confidencial entre pacientes, familiares y proveedores. El **Instituto IDEAS** recibió financiación de **The Commonwealth Fund** para realizar una revisión bibliográfica y un estudio exploratorio en el que se comparaban las habitaciones compartidas y las habitaciones privadas en residencias de ancianos. El estudio, *Exploring the Value of Private Bedrooms in Nursing Homes*, informa de que los adultos mayores y sus familias

prefieren en gran medida las habitaciones privadas. Los resultados sugieren que las habitaciones privadas son asociados a menores índices de ansiedad, agresividad e infecciones. Debido a la preocupación por los costes de construcción y funcionamiento, los investigadores discuten

resultados relacionados con los costes. Puede obtenerse información sobre este estudio en los sitios web del Instituto IDEAS y de The Commonwealth Fund. Los investigadores han publicado recientemente un artículo en *The Gerontologist* en el que se resumen el estudio y los resultados.

**Promover y solicitar el envío de artículos a revistas sobre la atención centrada en el paciente y la familia y la investigación relacionada.**

**Anime a todas las revistas a contar con al menos dos pacientes o familiares en su consejo editorial.**

*Enfermería Pediátrica* invitó a Deborah Dokken, defensora de los padres, a ser la editora invitada de una serie de seis artículos sobre el papel de la familia en los cuidados centrados en ella. Los artículos se publican en la columna "Family Matters", que durante los últimos 10 años ha destacado conceptos e iniciativas centrados en el paciente y la familia.

**6. Fomentar la adopción de prácticas basadas en la evidencia relacionadas con la atención centrada en el paciente y la familia.**

Desde su fundación en 1996, la **Association of Cancer Online Resources (ACOR)** ha sido pionera en las comunidades en línea de paciente a paciente. Hace varios años, ACOR recibió una subvención de la **Health e-Technologies Initiative**, un programa nacional financiado por la **Robert Wood Johnson Foundation** para estudiar cómo y por qué los pacientes de cáncer utilizan los recursos de Internet para el apoyo entre iguales.

En 2005, el equipo publicó datos de referencia que mostraban cómo utilizan los suscriptores las listas de correo relacionadas con el cáncer, así como sus reacciones iniciales ante dichas listas. En 2007, publicaron los resultados de un análisis de los tipos y características del apoyo ofrecido en las listas de correo relacionadas con el cáncer. Un hallazgo significativo fue que el apoyo informativo era más importante que el apoyo emocional en las listas de correo estudiadas. Los temas más comunes eran la información técnica y los consejos explícitos sobre cómo comunicarse con los profesionales sanitarios.

**El Commonwealth Fund** pidió al **National Center for Cultural Competence** que elaborara un informe sobre la base empírica de la competencia cultural y lingüística en la atención sanitaria. El informe, publicado en octubre de 2006, revisa la bibliografía y documenta los resultados, incluidos los beneficios para la salud, la salud mental y los costes. Los autores también señalan las lagunas existentes en la base de conocimientos y formulan recomendaciones que reflejan la necesidad de que los pacientes, las familias y otros a las partes interesadas a participar en la investigación, la planificación y ejecución de programas y la elaboración de políticas.

## PARA MÁS INFORMACIÓN

- Para consultar las referencias más recientes sobre este tema, véase el *Compendio de Bibliografías del Instituto* en <http://www.familycenteredcare.org/advance/supporting.html>.
- El programa de comunicación de la Asociación Americana de Cirujanos Ortopédicos se describe en <http://www3.aaos.org/education/csmp/index.cfm>.
- Encontrará información sobre el Instituto de Comunicación Sanitaria en <http://www.healthcarecomm.org>.
- Se puede acceder al modelo de becario clínico del Centro de Investigación en Enfermería y Resultados de Calidad y del Consejo de Investigación en Enfermería del Centro Médico de Maine en [http://www.mmc.org/workfiles/mmc\\_nursing/ClinicalScholarModel.pdf](http://www.mmc.org/workfiles/mmc_nursing/ClinicalScholarModel.pdf).
- El artículo que analiza la base empírica de la atención centrada en el paciente y la participación del paciente es Coulter, A., & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients (Eficacia de las estrategias de información, educación y participación de los pacientes). *BMJ*, 335, 24-27.
- El Senior Empowerment and Advocacy in Patient Safety Survey se analiza en el siguiente artículo: Elder N. C., Regan S. L., Pallerla H., et al. (2007). Development of an instrument to measure seniors' patient safety health beliefs: The Seniors Empowerment and Advocacy in Patient Safety (SEAPS) survey. *Patient Education and Counseling*, 69(1-3), 100-7.
- En <http://www.cqi-mass.org> encontrará información sobre la misión y las actividades de investigación, evaluación y mejora de la calidad de la organización de consumidores de salud mental Consumer Quality Initiatives (CQI).
- En la página web del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas ([http://www.beachcenter.org/families/partnerships/participatory\\_action\\_research.aspx](http://www.beachcenter.org/families/partnerships/participatory_action_research.aspx)) se ofrece información sobre la investigación-acción participativa (IAP).
- Algunos de los esfuerzos de investigación centrados en la familia del Hospital Infantil Lucile Packard se describen en <http://www.lpch.org/forPatientsVisitors/PatientServices/FamilyCenteredCare/research.html>.
- Recientemente se ha publicado el siguiente artículo: Wayman, K.W., Yaeger, K. A., Sharek, P. J., Trotter, S., Wise, L., Flora, J., & Halamek, L. P. (2007). Simulation-based medical formación en divulgación de errores para profesionales sanitarios pediátricos. *Journal of Healthcare Quality*, 29(4); 12-19.
- La estructura y el trabajo del Centro para la Colaboración y la Práctica Eficaces se describen en <http://cecp.air.org/center.asp>.
- Para más información sobre las familias como co-investigadoras leer, Uding, N., Sety, M., &

Kieckhefer, G. M. (2007). Participación de la familia en la investigación sanitaria: The "Building on Family Strengths" case study. *Families, Systems, & Health, 25*(3), 307-322.

- En [http://www.jointcommission.org/PatientSafety/SpeakUp/speak\\_up\\_research\\_studies.htm](http://www.jointcommission.org/PatientSafety/SpeakUp/speak_up_research_studies.htm) se pueden obtener gratuitamente copias de los materiales y folletos de la campaña Speak Up de la Joint Commission sobre la participación de pacientes y familiares en la investigación.
- El Programa Consultivo de Pacientes y sus Familias de H. Lee Moffitt Cancer Center and Research Institute se encuentra en el sitio web del centro: <http://www.moffitt.usf.edu/Site.aspx?spid=80181D9FB4A840E7BA758742545908A1>.
- El folleto y el vídeo, *Entering a Clinical Trial: Is it Right for You?*, pueden descargarse del sitio web de Dana-Farber en <http://www.dana-farber.org/res/clinical/trials-info/default.html>.
- Entre los artículos escritos por investigadores del Instituto Puckett sobre la investigación de la atención centrada en la familia figuran:
  - ◆ Dempsey, I., & Dunst, C. J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*, 40-51.

- ◆ Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family-professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *Revista Internacional de Discapacidad, Desarrollo y Educación, 54*, 305-318.
  - ◆ Dunst, C. J., Hamby, D. W., & Brookfield, J. (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods, 2*(3), 268-288.
  - ◆ Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). Family support program quality and parent, family and child benefits (Winterberry Press Monograph Series). Asheville, NC: Winterberry Press.
  - ◆ Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (en prensa-a). Influences of family-centered practices on child, parent, and family functioning (Winterberry Monograph Series). Asheville, NC: Winterberry Press.
  - ◆ Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (en prensa-b). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*.
- El Centro Estatal de Investigación y Formación de Portland (Oregón) se describe con más detalle, y se facilitan enlaces útiles, en <http://www.rtc.pdx.edu/index.php>.
  - El programa Leadership Education in Neurodevelopmental and Related Disabilities (LEND) del Hospital Infantil de Filadelfia se describe en <http://www.chop.edu/consumer/jsp/division/generic.jsp?id=79426>.

- La solicitud de solicitudes (RFA) de la Agency for Health Care Research and Quality (AHRQ) citada en el texto puede consultarse en <http://grants1.nih.gov/grants/guide/rfa-files/RFA-HS-07-007.html#PartII>. Puede obtenerse más información en: <http://www.ahrq.gov>.
- President's New Freedom Commission on Mental Health Final Report, 2003 puede descargarse de <http://www.mentalhealthcommission.gov/reports/reports.htm>.
- Para más información sobre el Instituto IDEAS, visite su sitio web en <http://www.ideasinstitute.org>. Lea acerca de su estudio sobre habitaciones privadas frente a compartidas en residencias de ancianos en Calkins, M. P., & Cassella, C. (2007). Exploring the cost and value of private versus shared bedrooms in nursing homes. *The Gerontologist*, 47(2), 169-183.
- Más información sobre el cuidado de ancianos en la página web del Commonwealth Fund: [http://www.commonwealthfund.org/topics/topics\\_list.htm?attrib\\_id=15316](http://www.commonwealthfund.org/topics/topics_list.htm?attrib_id=15316).
- La revista *Pediatric Nursing* se describe en <http://www.pediatricnursing.net/index.html>.
- La Asociación de Recursos On-line para el Cáncer (ACOR) es un centro de intercambio de recursos on line que ofrece información, apoyo y una comunidad para pacientes y familiares de enfermos de cáncer, y está disponible en <http://www.acor.org>.
- Los artículos que describen la investigación realizada por la Iniciativa de Tecnologías Sanitarias Electrónicas y ACOR para comprender mejor el uso que hacen los pacientes de cáncer de los recursos en línea de apoyo entre iguales pueden consultarse en los siguientes sitios:
  - ◆ Meier, A., Lyons, E. J., Fryman, G., Forlenza, M., & Rimer, B. K. (2007). How cancer survivors provide support on cancer-related internet mailing lists. *Journal of Medical Internet Research* 9(2). Texto completo disponible en <http://www.jmir.org/2007/2/e12>.
  - ◆ Rimer, B. K., Lyons, E. J., Ribisl, K. M., Bowling, J. M., Golin, C. E., Forlenza, M. J., et al. (2005). How new subscribers use cancer-related online mailing lists. *Journal of Medical Internet Research*, 7(3). Texto completo disponible en <http://www.jmir.org/2005/3/e32>.
- Más información sobre la investigación de la Iniciativa sobre Tecnologías Sanitarias Electrónicas relacionada con el uso de la tecnología y las aplicaciones interactivas (es decir, Internet, televisión interactiva y sistemas de respuesta de voz, quioscos, asistentes digitales personales, CD-ROM, DVD) para cambio de comportamiento sanitario y gestión de enfermedades crónicas en <http://www.hetinitiative.org>.
- El Centro Nacional de Competencia Cultural alberga un sitio web en <http://www11.georgetown.edu/research/gucchd/nccc>. El documento The Evidence Base for Cultural and Linguistic Competency in Health Care puede descargarse del sitio.

# EL PAPEL DE LOS PAGADORES Y DE LAS ORGANIZACIONES DE ACREDITACIÓN Y AUTORIZACIÓN

### Principales recomendaciones...

1. Mejorar los requisitos de autorización y certificación relativos a las competencias centradas en el paciente y la familia.
2. Garantizar que las organizaciones de acreditación y las que establecen normas para la atención sanitaria conceden un gran valor a los requisitos relacionados con la atención centrada en el paciente y la familia, haciendo hincapié en el vínculo con la calidad y la seguridad de la atención sanitaria.
3. Proporcionar a los pagadores datos emergentes sobre los beneficios económicos de la atención centrada en el paciente y la familia.
4. Garantizar que los pagadores reconozcan y esperen prácticas centradas en el paciente y la familia, tanto en entornos hospitalarios como ambulatorios, como requisitos para el reembolso.
5. Incorporar a las normas de pago por resultados requisitos de atención centrada en el paciente y la familia (por ejemplo, encuestas de experiencia asistencial del paciente de la Evaluación de los Consumidores de Proveedores y Sistemas Sanitarios [CAHPS], participación del paciente y la familia en actividades de mejora de la calidad y creación de consejos consultivos de pacientes y familiares).

**T**l sistema sanitario se extiende más allá de los hospitales, los centros de atención ambulatoria, los proveedores de servicios sanitarios y los centros de salud.

administradores. Las organizaciones que conceden licencias, las organizaciones de acreditación y los pagadores también desempeñan un papel clave en la configuración del sistema.

Estos grupos pueden fomentar y apoyar asociaciones con pacientes y familiares que mejoren la calidad, la seguridad y la experiencia asistencial. A continuación se recomiendan algunos enfoques.

## 1. Mejorar los requisitos de autorización y certificación relativos a las competencias centradas en el paciente y la familia.

Las siguientes organizaciones profesionales han empezado a reconocer en sus normas los conceptos centrados en el paciente y la familia:

- ◆ Las competencias médicas establecidas por el **Consejo de Acreditación para la Educación Médica de Posgrado (ACGME)**, exigidas para la acreditación de los programas de formación de residentes, sirven de modelo para otras profesiones sanitarias (véase la página 50).
- ◆ El **Consejo Americano de Medicina Interna** ha incorporado encuestas sobre la experiencia de los pacientes en su proceso de recertificación para internistas. Los internistas pueden presentar un subconjunto de la encuesta *Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS)* de sus pacientes para cumplir con los requisitos de recertificación del Consejo.
- ◆ El **Consejo Americano de Especialidades Médicas** está incorporando encuestas CAHPS y datos de interacción entre pares en los procesos de recertificación de una amplia gama de especialidades médicas.

Incluir a pacientes y familiares en los consejos de licencias y certificación.

Obtener la opinión de los pacientes y sus familias para determinar las normas relativas a las competencias centradas en el paciente y la familia en todas las profesiones sanitarias.

Incluir contenidos centrados en el paciente y la familia en los exámenes de certificación.

Exigir formación continua relacionada con la atención centrada en el paciente y la familia y con las asociaciones con pacientes y familias como condición para obtener la licencia.

## 2. Garantizar que las organizaciones de acreditación y las que establecen normas para la atención sanitaria conceden un gran valor a los requisitos relacionados con la atención centrada en el paciente y la familia, haciendo hincapié en el vínculo con la calidad y la seguridad de la atención sanitaria.

Animar a la Comisión Conjunta a seguir apoyando la atención centrada en el paciente y la familia y a desarrollar criterios que permitan medirla.

El Grupo Consultivo de Pacientes y sus Familias, creado en 2006, asesora al **Centro Internacional para la Seguridad del Paciente de la Comisión Conjunta**, a la **Comisión Conjunta** y a **Joint Commission Resources (JCR)/Joint Commission International (JCI)** sobre cuestiones actuales y en

evolución relacionadas con la seguridad del paciente. El Grupo Asesor también proporciona asesoramiento y orientación sobre el desarrollo de soluciones para la seguridad del paciente desarrolladas como parte del papel de The Joint Commission y JCI como **Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud para Soluciones para la Seguridad del Paciente** (consulte la página 114 para obtener más información sobre este grupo asesor).

En 2006, **The Joint Commission** publicó un libro titulado *Patients as Partners: How to Involve Patients and Families in Their Own Care*. Este libro, repleto de directrices, sugerencias y ejemplos de diversos entornos, está diseñado para ayudar a los proveedores y las organizaciones de atención sanitaria en la evaluación comparativa de las mejores prácticas y la preparación de encuestas. Este recurso está diseñado para apoyar el desarrollo de una cultura de seguridad en los centros de atención sanitaria y para apoyar las asociaciones con los pacientes y las familias, utilizando los siguientes enfoques:

- ◆ Estrategias para desarrollar asociaciones entre proveedores, pacientes y familias;
- ◆ Orientación para programas educativos dirigidos a pacientes y familiares.
- ◆ Atención a la alfabetización sanitaria y a las necesidades educativas de diversas poblaciones.

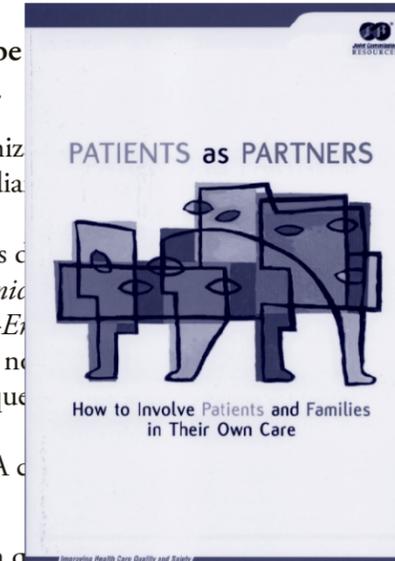
En 2007, The Joint Commission hizo de la participación activa de los pacientes en su atención una estrategia de seguridad del paciente (véase la página 121 para más información). Ese mismo año, la Joint Commission

publicó un recurso titulado *Patients as Partners: Toolkit for Implementing National Patient Safety Goal 13*, para orientar a las organizaciones en el desarrollo de una participación significativa en la asistencia y la seguridad.

#### Animar al Foro Nacional de Calidad a que apruebe una atención centrada en el paciente y la familia.

El **Foro Nacional de Calidad (NQF)** es una organización sin ánimo de lucro creada para mejorar la atención sanitaria mediante el establecimiento de normas nacionales de consenso para la medición y notificación pública de los datos de calidad de la atención sanitaria. En 2006, se publicaron la *Definición y Marco de Medición de la Coordinación de la Atención (NQF-End User Framework for Measuring Care Coordination)*. Los documentos hablan claramente de la necesidad de que los pacientes participen en la atención sanitaria, la coordinación, planificación y toma de decisiones. A continuación se detallan los aspectos más destacados del documento:

- ◆ La coordinación asistencial es una función que asegura que las necesidades y preferencias del paciente en cuanto a servicios sanitarios e intercambio de información entre personas, funciones y centros se satisfacen a lo largo del tiempo.
- ◆ Comunicación: disponible para todos los miembros del equipo, incluidos el paciente y su familia.
- ◆ El plan de cuidados es creado y gestionado conjuntamente por el paciente/familia y un equipo coordinado por la residencia sanitaria.



- ◆ Conjuntamente con el paciente y la familia, la coordinación de cuidados evalúa el progreso hacia los objetivos y perfecciona el plan de cuidados según sea necesario para adaptarlo a nueva información o circunstancias.
- ◆ La educación del paciente sobre su enfermedad, los tratamientos y la medicación, el apoyo a la autogestión del paciente y los recursos económicos son componentes necesarios de un plan conjunto de cuidados.
- ◆ El plan de atención incluye servicios comunitarios y no clínicos, así como servicios sanitarios tradicionales que responden a las necesidades y preferencias del paciente y contribuyen a alcanzar sus objetivos.
- ◆ Las comunicaciones con pacientes, familiares y proveedores que cumplan la HIPAA deben producirse según sea necesario a través de diversas metodologías de comunicación. El uso de comunicaciones asíncronas estructuradas como como el correo electrónico o la mensajería web, así como los métodos tradicionales, deben fomentarse y reembolsarse adecuadamente.
- ◆ Las encuestas a pacientes y/o familiares sobre su experiencia con los procesos y resultados de los esfuerzos de coordinación asistencial son esenciales para medir la seguridad, eficacia, eficiencia y puntualidad de la coordinación asistencial de forma equitativa.

La participación de pacientes y familiares en el diseño, la implantación y la evaluación de los sistemas de coordinación asistencial es coherente con los conceptos y las mejores prácticas emergentes que se analizan en este informe. (Véase la página 67 para obtener información sobre las Prácticas seguras para una mejor atención sanitaria de la NQF que fomentan la participación de pacientes y familiares en los comités de calidad y seguridad).

### **Mejorar las normas que definen cómo los hospitales y centros ambulatorios pueden implicar a pacientes y familiares en el desarrollo de políticas y programas, la mejora de la calidad, las iniciativas de seguridad del paciente y el rediseño de la atención sanitaria.**

La atención centrada en el paciente es una de las principales prioridades del **Servicio Nacional de Salud** (NHS) del Reino Unido desde el año 2000. El NHS ha exigido que los hospitales y los centros de atención primaria demuestren que colaboran con los pacientes y los cuidadores (el término británico para "familias") como condición para el pago de los servicios prestados.

En 2006, el NHS propuso un nuevo cambio en el sistema sanitario, pasando de un sistema basado en la pasividad del paciente a otro que lo acogiera como empresarios. Las reformas actuales se centran en transferir la toma de decisiones del nivel nacional al nivel de la práctica local, con el paciente en el centro. Las pruebas demuestran que implicar a los participantes en la toma de decisiones y establecer relaciones significativas con los proveedores a nivel comunitario redundan en mejores resultados sanitarios. La participación activa del paciente se está produciendo a dos niveles: el clínico y el de mejora de la calidad.

Un ejemplo de compromiso a nivel clínico es el **Programa del Paciente Experto**, un programa de autogestión de enfermedades crónicas dirigido por el paciente. Su éxito es el resultado de que el paciente impulsa el sistema sanitario, y el proveedor es visto como uno de los muchos miembros del equipo.

Un ejemplo de participación en la mejora de la calidad es el programa **Pacientes Acelerando el Cambio (PAC)**, apoyado conjuntamente por el **Equipo Nacional de Apoyo a la Gobernanza Clínica** y el **Instituto Picker Europa**. El PAC proporciona materiales y formación para preparar a los pacientes a participar en la gobernanza clínica y otras actividades de mejora de la calidad. Desde que se puso en marcha el PAC en 2003, pacientes y cuidadores han participado en muchos cambios innovadores y esfuerzos de mejora.

La **Red de Salud Infantil del Área del Gran Toronto** (CHN) se creó por mandato del Ministerio de Sanidad de Ontario para formar una red regionalizada de hospitales, centros de acceso comunitario que prestan atención a los hogares

y escuelas, y proveedores. El objetivo de la red es garantizar la prestación de "cuidados de alta calidad, accesibles y centrados en la familia para madres, recién nacidos, niños y jóvenes". Para orientar sus esfuerzos, los responsables de la red

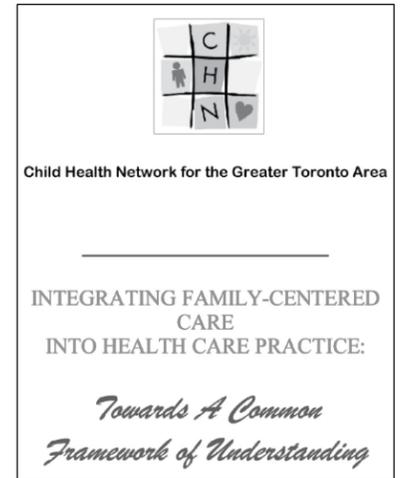
desarrollaron un proceso educativo y de colaboración para elaborar normas de práctica centrada en la familia que sirvieran de referencia e inspiraran el cambio, y mejora. En la elaboración de estas normas participaron familias y representantes de los hospitales de la Red y de los Centros Comunitarios de Acceso a la Atención Sanitaria. Las normas se publicaron en 2003 e incluyen una declaración sobre los beneficios de la atención centrada en la familia: "Aumentar la concienciación sobre el hecho de que

que FCC no consiste en gastar más dinero, tiempo y energía para conseguir algo 'nuevo', sino en integrar los principios de FCC en la práctica diaria de forma que contribuyan a reducir la carga de trabajo y a ahorrar dinero, tiempo y energía (p. 14)".

El plan operativo estratégico de la Red para 2007 se guía por los siguientes valores:

- ◆ **ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA:** Mejora de la calidad y de la atención centrada en la familia en toda la Red, basada en el uso coherente de las principales prácticas y normas identificadas en el documento de atención centrada en la familia de la CHN.
- ◆ **COLABORACIÓN:** Reforzar las asociaciones, la interacción y los vínculos en toda la Red.
- ◆ **PRÁCTICA Y ASESORAMIENTO BASADOS EN PRUEBAS:** Aprovechar los esfuerzos en curso para potenciar las iniciativas de mejora de la calidad y la transferencia de conocimientos son elementos

*fundamentales en toda la labor de la CHN.*



En muchos de los programas de maternidad y pediatría de la Red se han hecho progresos desde que se publicaron las normas. Dado que muchos de estos programas se encuentran en hospitales y centros donde se comparten servicios con programas para adultos, cada vez se reconoce más que la atención centrada en la familia debe convertirse en la norma para pacientes de todas las edades. (Véanse las páginas 28 y 138-139 para saber cómo otra región canadiense, la Región Sanitaria de Calgary, está avanzando en la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia y en la colaboración con pacientes y familias).

**Garantizar que la Comisión Conjunta cuente con encuestadores médicos, enfermeros, administradores y pacientes/familiares en cada equipo de encuesta.**

**Establecer la expectativa de que los altos ejecutivos sanitarios se reúnan periódicamente con los asesores de pacientes y familiares.**

**Exigir la recopilación de datos sobre la experiencia del paciente que aborden los cuatro principios de la atención centrada en el paciente y la familia (dignidad/respeto, intercambio de información, participación y colaboración).**

*Patient-Driven Quality*, un nuevo servicio desarrollado por el **Picker Institute Europe** junto con **CHKS**, un proveedor independiente de información sobre asistencia sanitaria, permitirá a los hospitales del Reino Unido analizar datos extraídos de tres conjuntos de indicadores: experiencias transmitidas por los pacientes, datos clínicos y datos transmitidos por los pacientes. a lo largo del tiempo y en áreas clínicas concretas, y evaluar estos indicadores en comparación con los puntos de referencia nacionales.

Aunque las encuestas **Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems**<sup>®</sup> (CAHPS) y **Hospital CAHPS** (HCAHPS) recogen parte de la perspectiva del paciente y su familia, algunos líderes sanitarios y asesores de pacientes y familias vieron la necesidad de métricas adicionales para medir las prácticas centradas en el paciente y su familia de forma más específica.

En colaboración con el personal y los asesores de pacientes y familiares de 12 sistemas sanitarios, un investigador de **Press Ganey** y **el Instituto de Atención Centrada en la Familia**, se elaboró un conjunto de cinco preguntas relacionadas con los conceptos básicos de la atención centrada en el paciente y la familia. Las preguntas son las siguientes:

- ◆ ¿En qué medida han podido participar usted y su familia en las decisiones sobre su atención?
- ◆ ¿Le explicó bien el personal sus funciones en su atención?
- ◆ ¿En qué medida el personal apoyó a su familia a lo largo de su experiencia sanitaria?

- ◆ ¿En qué medida se respetaron sus decisiones de tener familiares/amigos con usted durante su cuidado?
- ◆ ¿En qué medida respetó el personal las necesidades culturales y espirituales de su familia?

Estas preguntas se incluyen ahora entre las preguntas personalizadas de Press Ganey. Una organización puede optar por utilizar alguna o todas estas preguntas y compararlas con otras. Se están desarrollando preguntas adicionales.

**Utilizar anuncios de servicio público o anuncios en los periódicos para informar al público sobre las encuestas de acreditación y las oportunidades de participar en ellas.**

**Impartir formación a los ciudadanos, pacientes y familiares que deseen participar en los procesos de acreditación.**

### **3. Proporcionar a los pagadores datos emergentes sobre los beneficios económicos de la atención centrada en el paciente y la familia.**

Un artículo publicado en febrero de 2007 en *American Journal of Managed Care* describe un estudio de 18 meses realizado por **Blue Shield of California**. En el estudio participaron 756 miembros de organizaciones para el mantenimiento de la salud con enfermedades avanzadas que tenían acceso a las mismas prestaciones y a la misma red de proveedores. La mitad de los miembros fueron asignados a ciegas a recibir la gestión habitual de casos (UCM, por sus siglas en inglés) y la otra mitad a recibir la gestión centrada en el paciente (PCM, por sus siglas en inglés). La GCP incluía trabajar con un gestor de cuidados desarrollar objetivos individuales basados en el estado de la enfermedad, las opciones de tratamiento, el manejo del dolor y las decisiones sobre el final de la vida. Las tasas de supervivencia fueron las mismas en ambos grupos. Los resultados fueron los siguientes:

- ◆ Reducción de las visitas a urgencias en un 30%.
- ◆ Los ingresos hospitalarios se redujeron en un 38%.
- ◆ Reducción de los días de hospitalización en un 36%.
- ◆ La asistencia a domicilio aumentó un 22%.
- ◆ El uso de cuidados paliativos aumentó un 62%.
- ◆ 18.000 dólares de reducción de costes por paciente.
- ◆ Los costes totales de los miembros del PCM fueron un 26% inferiores a los de los miembros del UCM.

Además de estudiar los datos de coste y utilización, una empresa independiente midió la perspectiva de los pacientes y familiares sobre la GCP y descubrió que el 98% de los pacientes o sus familiares encuestados afirmaron que pensaban que la

GCP era un servicio útil para los pacientes muy enfermos y el 86% creía

que mejoraba la calidad de vida del paciente.

#### 4. Garantizar que los pagadores reconozcan y esperen prácticas centradas en el paciente y la familia, tanto en entornos hospitalarios como ambulatorios, como requisito para el reembolso.

En California se están llevando a cabo varios esfuerzos para rediseñar el sistema de prestación de asistencia sanitaria con el fin de mejorar la atención centrada en el paciente, alinear la experiencia del paciente con medidas de pago por resultados y probar nuevas medidas. La **California Quality Collaborative** (CQC), patrocinada por el **Pacific Business Group on Health** (PBGH) y la **California Association of Physician Groups** (CAPG), reúne a compradores, planes de salud, grupos de médicos y defensores de la salud pública en diversas iniciativas de rediseño de la atención sanitaria.

La *Diabetes and Cardiovascular Care Collaborative* fue una de las iniciativas del CQC. Cuando esta colaboración finalizó en 2005, los nueve grupos de médicos y los trece consultorios de California que habían trabajado juntos en el rediseño de la atención a nivel de consultorio habían logrado lo siguiente:

- ◆ Todos los grupos adaptaron los sistemas de información para hacer más utilizable la información del paciente en el punto de atención.
- ◆ Todas las consultas introdujeron cambios para apoyar la autogestión de los pacientes, como visitas en grupo, programación de visitas de atención planificada, detección de la depresión, seguimiento por parte del personal de la oficina de los planes de acción de los pacientes, y cumplimiento de la medicación.
- ◆ El 100% mejoró en al menos una medida relacionada con la remuneración por resultados.
- ◆ El 92% de los grupos superó los puntos de referencia nacionales en al menos una medida; el 77% superó los puntos de referencia en al menos dos.
- ◆ En conjunto, los consultorios superaron en 20 puntos porcentuales las medias estatales de control de HbA1c y LDL.

Recientemente, el CQC ha puesto en marcha un *programa de colaboración sobre la experiencia del paciente* que ha identificado 12 cambios para mejorar la comunicación médico-paciente, el acceso a la atención sanitaria y la coordinación de los cuidados. El PBGH tiene previsto extender este trabajo a todo el estado. (Véanse las páginas 35-39 para más información sobre la colaboración con pacientes con enfermedades crónicas y sus familias para rediseñar los sistemas de atención en la consulta).

¡En junio de 2007, la coalición **Sorry Works! Coalition**, un grupo de defensa que fomenta la divulgación y las disculpas tras acontecimientos adversos y errores médicos, y **Physhield**, una aseguradora de mala praxis médica para médicos, anunciaron que se asociaban para impartir formación sobre divulgación a los médicos asegurados y potenciales asegurados de Physhield.

El Presidente de Physhield declaró: "Cuando se trata de responsabilidad médica, nada da más poder a los médicos que la capacidad de mantener una comunicación eficaz con los pacientes y sus familias tras los acontecimientos

adversos." (Para más información sobre divulgación y disculpas, véase la página 120).

- Incorporar requisitos de atención centrada en el paciente y la familia (por ejemplo, encuestas CAHPS sobre la experiencia asistencial del paciente, participación del paciente y la familia en actividades de mejora de la calidad y creación de consejos consultivos de pacientes y familiares) en las normas de pago por resultados.**

Ofrecer incentivos, como un mayor reembolso u otro tipo de reconocimiento, a los médicos, consultas o proveedores que demuestren una atención centrada en el paciente y la familia.

Animar a los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) a que exijan a las Organizaciones para la Mejora de la Calidad (QIO) que proporcionen formación y asistencia técnica para los esfuerzos de mejora relacionados con la atención centrada en el paciente y la familia y con la creación de asociaciones con pacientes y familias.

Incluir las expectativas de colaboración con pacientes y familiares en las secciones de mejora de la calidad, iniciativas de seguridad y rediseño de la atención sanitaria de las Condiciones de Participación de los CMS para programas hospitalarios y ambulatorios.

Vincular el reembolso federal de los servicios a los requisitos organizativos para los comités consultivos de pacientes y familiares y a otras pruebas organizativas de compromiso con las asociaciones.

Incluir las expectativas de colaboración con pacientes y familiares a nivel clínico, incluida la percepción por parte de los pacientes del acceso a información útil y apoyo, en las Condiciones de Participación de los CMS para programas hospitalarios y ambulatorios.

Animar a los planes de salud a limitar sus redes a los proveedores que demuestren un compromiso con la atención centrada en el paciente y la familia.

## PARA MÁS INFORMACIÓN...

- Para consultar las referencias más recientes sobre este tema, véase el *Compendio de Bibliografías del Instituto* en <http://www.familycenteredcare.org/advance/supporting.html>.
- La información sobre el proyecto de resultados del ACGME y las competencias requeridas de los médicos residentes se describen en <http://www.acgme.org/Outcome>.
- Las actividades y la lista de miembros del Grupo Consultivo de Pacientes y sus Familias del Centro Internacional para la Seguridad del Paciente de la Comisión Conjunta están disponibles en <http://www.jcipatientsafety.org/22775>.
- Para obtener un ejemplar de *Patients as Partners: How to Involve Patients and Families in Their Own Care* y *Patients as Partners: Toolkit for Implementing National Patient Safety Goal #13*, solicítelos a Joint Commission Resources en <http://www.jcrinc.com/25372>.
- Los proyectos del National Quality Forum (NQF) se describen en <http://www.qualityforum.org>. El documento *NQF-Endorsed TM Definition and Framework for Measuring Care Coordination* puede descargarse de [http://216.122.138.39/pdf/reports/ambulatory\\_endorsed\\_definition.pdf](http://216.122.138.39/pdf/reports/ambulatory_endorsed_definition.pdf).
- El sitio web del Servicio Nacional de Salud (NHS) con el titular, *Putting you first... NHS Choices es el nuevo servicio que le ayuda a sacar el máximo partido de su salud y a obtener lo mejor del NHS* puede encontrarse en <http://www.nhs.uk/Pages/index.html>.
- Se ha organizado una nueva sociedad sin ánimo de lucro para el Programa de Pacientes Expertos, un programa de autogestión de enfermedades crónicas dirigido por pacientes en el Reino Unido. Puede obtenerse información en <http://www.expertpatients.co.uk/public/default.aspx>.
- Las actividades y recursos del Picker Institute Europe figuran en <http://www.pickereurope.org>. En este sitio también se pueden encontrar enlaces a Patients Accelerating Change y a su nueva iniciativa, *Patient Driven Quality*.
- La Red de Salud Infantil del Área del Gran Toronto y sus iniciativas de atención centrada en la familia se describen en <http://www.childhealthnetwork.com/chn/family.htm>. Las normas de atención centrada en la familia pueden descargarse de <http://www.childhealthnetwork.com/chn/FamilyCenteredCare.htm>.
- Encontrará información sobre el programa CAHPS de la Agency for Healthcare Research and Quality para obtener datos sobre la experiencia de los pacientes en <https://www.cahps.ahrq.gov/default.asp>.
- El artículo "Patient-Centered Management of Complex Patients Can Reduce Costs Without Shortening Life", del número de febrero de 2007 de la revista *American Journal of Managed Care* puede descargarse en <http://www.ajmc.com/ViewIssue.cfm?Menu=1&ID=2076>.
- La California Quality Collaborative, apoyada por el Pacific Business Group on Health y la California Association of Physician Groups, aparece en <http://www.breakthroughcare.org>.

- ¡La nueva asociación entre Physhield y Sorry Works! se describe en [http://www.physhield.com/in\\_the\\_news/physhield\\_and\\_sorry\\_works-announce\\_partnership.html](http://www.physhield.com/in_the_news/physhield_and_sorry_works-announce_partnership.html).

# EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES PROFESIONALES Y LAS ORGANIZACIONES ESPECÍFICAS DE ENFERMEDADES

### Principales recomendaciones...

1. Garantizar que el personal clave de las asociaciones profesionales y de las organizaciones dedicadas a enfermedades específicas comprenda la importancia de las asociaciones de pacientes y familiares para sus organizaciones y para el sistema sanitario en general.
2. Utilizar las capacidades de la organización/asociación para promover entre sus miembros la comprensión y aplicación de la atención centrada en el paciente y la familia.
3. Desarrollar directrices prácticas para la aplicación de la atención centrada en el paciente y la familia y las asociaciones.
4. Utilizar los recursos de la asociación/organización para promover y desarrollar modelos de atención centrada en el paciente y la familia en la práctica.
5. Desarrollar herramientas, estrategias y recursos de apoyo para fomentar la aplicación de enfoques asistenciales centrados en el paciente y la familia.
6. Desarrollar proyectos piloto para promover la atención centrada en el paciente y la familia.
7. Utilizar las asociaciones como parte de la investigación, la formación y otros proyectos que promuevan una atención centrada en el paciente y la familia.

Las asociaciones profesionales tienen capacidad para influir en la opinión de los profesionales sanitarios sobre las mejores prácticas y empezar a cambiar la cultura asistencial desde este punto de vista. Las organizaciones de enfermedades específicas conectan con determinados proveedores y también con un gran número de personas y familias afectadas por la enfermedad, que pueden ofrecer una aportación fundamental y obtener un enorme beneficio personal de las asociaciones con los proveedores de atención

sanitaria. Estas asociaciones y las organizaciones pueden desarrollar prácticas

normas, herramientas y proyectos piloto. Pueden recopilar, analizar y difundir datos importantes para desarrollar y mantener asociaciones.

Las siguientes estrategias sugieren enfoques que tanto las asociaciones profesionales como las organizaciones dedicadas a enfermedades específicas pueden aplicar para facilitar la práctica de una atención centrada en el paciente y la familia y la creación de alianzas con pacientes y familiares.

**1. Asegurarse de que el personal clave de las asociaciones profesionales y las organizaciones dedicadas a enfermedades específicas comprenden la importancia de las asociaciones de pacientes y familiares para sus organizaciones y dentro del sistema sanitario en general.**

Educar a los miembros de las juntas directivas y del personal de asociaciones y organizaciones sobre la importancia y las implicaciones prácticas de la atención centrada en el paciente y la familia.

Garantizar que estas organizaciones y asociaciones incluyan miembros que sean pacientes y familiares en la gobernanza y en los comités clave.

La Sección de Atención Domiciliaria de la **Academia Americana de Pediatría** (AAP) tenía experiencia trabajando con familias en el desarrollo de directrices formales. Los miembros de la Sección consideraron beneficiosa la experiencia y exploraron estrategias para formalizar la participación de los padres en su trabajo.

En 2006, la Sección de Atención Domiciliaria de la Academia Americana de Pediatría aprobó la formación de un Grupo Asesor de Padres (PAG). Actualmente, el PAG cuenta con cinco miembros que son padres o tutores de niños con necesidades especiales de atención sanitaria y tienen experiencia en trabajar con profesionales sanitarios para defender la mejora de la calidad y la seguridad de la atención sanitaria pediátrica.

El objetivo principal del PAG es colaborar con la Sección de Atención Domiciliaria. Un propósito secundario es servir como iniciativa piloto para fomentar las asociaciones entre familias y profesionales en todos los comités, juntas y grupos de la AAP para mejorar la calidad y la seguridad, el desarrollo de políticas, la educación profesional y el diseño de instalaciones.

**La Fundación contra la Fibrosis Quística** colabora activamente con particulares y familiares en varios de sus comités e iniciativas:

- ◆ En 2003, un adulto con fibrosis quística (FQ) y un padre de un niño con FQ se incorporaron al Comité de Educación de la Fundación de Fibrosis Quística. Este grupo identifica y revisa los recursos relacionados con la FQ para pacientes y familiares.
- ◆ Desde 2004, una persona con FQ ha formado parte del Comité Asesor de Planificación Estratégica de la Iniciativa de Mejora de la Calidad de la Fundación FQ y ha colaborado en los esfuerzos por publicar los datos de resultados de todos los centros de atención de FQ.
- ◆ Una persona con FQ y un representante de los padres copresiden un grupo de trabajo de la Fundación centrado en capacitar a los miembros de la comunidad de FQ para que participen en iniciativas de mejora de la calidad en sus centros de atención de FQ locales.
- ◆ En 2007, a medida que la comunidad médica de la FQ identifique las

normas nacionales de atención a los lactantes con FQ diagnosticados mediante cribado neonatal, se incluirá a los padres en la revisión de la bibliografía, los debates y la redacción de los documentos finales que se difundirán a la comunidad de la FQ.

**2. Utilizar las capacidades de la organización/asociación para promover entre sus miembros la comprensión y aplicación de la atención centrada en el paciente y la familia.**

**Elaborar documentos de posición relacionados con la atención centrada en el paciente y la familia y las asociaciones.**

Cuatro organizaciones, que representan a la mayoría de los profesionales de atención primaria de Estados Unidos, han publicado recientemente los "Principios conjuntos del hogar médico centrado en el paciente". La **Academia Estadounidense de Médicos de Familia (AAFP)**, la **Academia Estadounidense de Pediatría (AAP)**, el **Colegio Estadounidense de Médicos (ACP)** y la **Asociación Osteopática Estadounidense (AOA)** han se pronunciaron conjuntamente sobre la importancia del concepto de hogar médico y la necesidad de ponerlo en práctica más ampliamente.

Estas organizaciones apoyan el concepto de hogar médico centrado en el paciente porque creen que reforzará la colaboración entre proveedores y pacientes/familias, mejorará la salud de los pacientes y mejorará el sistema sanitario al proporcionar una atención integral y coordinada, aumentar la eficiencia y la calidad y disminuir tanto el riesgo como el coste.

La declaración de consenso estipula que "los pacientes y sus familias participan en las actividades de mejora de la calidad en la práctica". En la descripción de la experiencia asistencial, "los pacientes participan en la toma de decisiones y se recaba regularmente su opinión para garantizar que se cumplen las expectativas de los pacientes."

**3. Desarrollar directrices prácticas para la aplicación de la atención centrada en el paciente y la familia y las asociaciones.**

**Elaborar documentos de posición relacionados con la atención centrada en el paciente y la familia y las asociaciones.**

El **American College of Critical Care Medicine** y la **Society of Critical Care Medicine** convocaron un grupo de trabajo conjunto que publicó recientemente unas directrices de atención clínica para apoyar a las familias en los entornos de cuidados intensivos centrados en el paciente.

En un artículo publicado en febrero de 2007 en *Critical Care Medicine*, el grupo de trabajo define la práctica basada en la evidencia en relación con los siguientes aspectos de los cuidados centrados en el paciente y la familia en la unidad de cuidados intensivos: presencia de la familia, participación en las rondas, presencia durante la reanimación, comunicación mejorada y más frecuente, consideraciones ambientales, toma de decisiones conjunta, apoyo

familiar, apoyo espiritual, competencia cultural y apoyo al personal para que se asocie con los pacientes, las familias y otras personas.

Además de ofrecer recomendaciones prácticas en estos aspectos de la atención centrada en la familia, las directrices hacen hincapié en que acoger a la familia como parte central del equipo de cuidados críticos es esencial para apoyar el "restablecimiento oportuno de la salud o [la] optimización del proceso de muerte de los pacientes críticos "\*.

Varias publicaciones recientes articulan las mejores prácticas y definen normas para los enfoques centrados en la familia:

- ◆ En 2003, la **Sociedad de Enfermeras Pediátricas** y la **Asociación Americana de Enfermeras** (SPN/ANA) publicaron *Family-Centered Care: Putting It into Action*, un manual de práctica basada en la evidencia para enfermeras pediátricas.
- ◆ Otra publicación de 2003, el SPN/ANA *Scope and Standards of Pediatric Nursing Practice*, establece las normas para la enfermería pediátrica. Este documento incluye la atención centrada en la familia como contexto de la atención y como norma de la práctica. La próxima edición de los estándares, actualmente en  
será una colaboración entre la Sociedad de Enfermería Pediátrica, la Asociación Americana de Enfermeras y **la Asociación Nacional de Enfermeras Pediátricas** (NAPNAP).
- ◆ El breve documento de la NAPNAP titulado "Scope and Standards of Practice: Pediatric Nurse Practitioner", incluye las dos afirmaciones siguientes que establecen una expectativa directa de atención centrada en la familia:
  - ▼ Formular un plan de cuidados holístico, culturalmente sensible y centrado en la familia, en colaboración con el niño y la familia como participantes activos.
  - ▼ Implicar a la familia/niño en la toma de decisiones sobre el plan de cuidados y las responsabilidades.

**Desarrollar procesos de certificación o acreditación directamente relacionados o que incorporen conceptos, principios y la aplicación de la atención y las asociaciones centradas en el paciente y la familia.**

#### **4. Utilizar los recursos de la asociación/organización para promover y desarrollar modelos de atención centrada en el paciente y la familia en la práctica.**

**Ofrecer incentivos, premios y otros reconocimientos a las innovaciones en la atención centrada en el paciente y la familia y a las asociaciones ejemplares.**

\*Accessed 3/10/07 on p. 616 of the article "Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005" en <http://www.sscm.org/NR/rdonlyres/DE862386-5B65-4DDF-99A2-CCCD31782322/0/PFGuideline.pdf>.

En 2004, la **Sociedad de Medicina de Cuidados Críticos** creó un premio anual a la atención centrada en la familia.

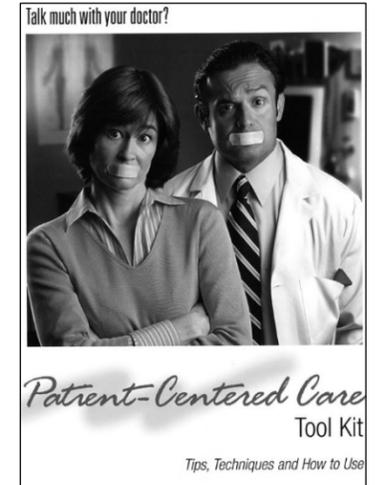
- ◆ Este premio reconoce los esfuerzos innovadores para mejorar la atención a los pacientes gravemente enfermos y lesionados, a sus familiares y a otras personas elegidas por el paciente. Entre los criterios de concesión se incluyen los siguientes:
  - ▼ Proyecto vinculado a la atención directa al paciente.
  - ▼ Hace avanzar el campo y eleva el nivel de la atención centrada en la familia.
  - ▼ Demuestra innovación y proporciona modelos para la emulación.
  - ▼ Evidencia los esfuerzos interdisciplinarios para mejorar la atención inclusiva de las familias en la UCI.
  - ▼ Presta servicios integrales.
  - ▼ Fomenta el apoyo a las familias de pacientes en estado crítico de forma significativa para la familia.
  - ▼ Incluye a la familia en los esfuerzos para proporcionar cuidados a los pacientes críticos durante su estancia en la UCI, incluidos los cuidados al final de la vida.
  - ▼ Proporciona datos para la evaluación de la eficacia.

#### 5. Desarrollar herramientas, estrategias y recursos de apoyo para

#### fomentar la aplicación de enfoques asistenciales centrados en el paciente y la familia.

La **Academia Americana de Cirujanos Ortopédicos** ha desarrollado un conjunto de herramientas para una campaña destinada a educar tanto a sus miembros como al público en los principios y prácticas de la atención centrada en el paciente:

- ◆ La iniciativa de atención centrada en el paciente de la Academia "Getting Better Together" aboga por la colaboración entre cirujanos ortopédicos, pacientes y familiares para garantizar que los pacientes y las familias estén respetados, bien informados y activamente implicados en la toma de decisiones relativas a su atención ortopédica.
- ◆ La Academia está desarrollando recursos y herramientas para ayudar a sus miembros a comprender y aplicar mejor la atención centrada en el paciente. Se envió una carta a los miembros invitándoles a mostrar compromiso con la atención centrada en el paciente firmando un compromiso para ofrecer este enfoque asistencial de forma rutinaria. Cada miembro que firme este compromiso aparecerá en el sitio web de la Academia y recibirá un certificado que podrá exponer en su sala de espera o en su consulta.



- ♦ La Academia también ha desarrollado un conjunto de herramientas que los miembros pueden utilizar para educar a pacientes y familiares sobre la atención centrada en el paciente. El tema de divulgación es "¿Habla mucho con tu médico?". El kit incluye un cortometraje y muestras de anuncios de servicio público impresos, radiofónicos, tarjetas postales, carteles informativos y presentaciones en PowerPoint. Se facilitan instrucciones y orientaciones sobre el uso de estos materiales en la comunidad (véase la página 11 para más información sobre las actividades de la AAOS).

La **Asociación Nacional de Técnicos de Emergencias Médicas (NAEMT)** sigue esforzándose por fomentar la práctica de una atención centrada en el paciente y la familia.

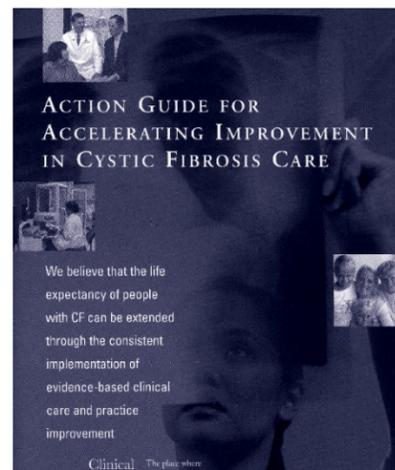
- ♦ En 2006, la Junta Directiva (NAEMT), aprobó una resolución para garantizar que la atención centrada en la familia se incluirá en todos los programas educativos de la NAEMT. Los cursos de Soporte Vital en Trauma Prehospitalario, Soporte Vital Médico Avanzado para adultos y Atención Pediátrica de Emergencia incluirán conceptos, habilidades y estrategias de enseñanza centrados en la familia.

Esta resolución de la Junta permite a NAEMT aprovechar su experiencia en el avance de la práctica de la atención pediátrica de emergencia centrada en la familia y aplicar estrategias exitosas y lecciones aprendidas para construir un sistema de atención centrado en el paciente y la familia para pacientes adultos y sus familias.

La **Fundación de Fibrosis Quística** ha desarrollado una serie de herramientas útiles relacionadas con el avance de la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia y la mejora de la calidad.

*La Guía de actuación de la Fundación para acelerar la mejora de los cuidados de la fibrosis quística se ha distribuido a todos los centros acreditados de atención a la fibrosis quística de los Estados Unidos. La guía pretende ayudar a los miembros del personal de los centros de FQ y a las personas con FQ y sus familias a colaborar para evaluar y mejorar el funcionamiento de sus centros de FQ. La guía proporciona un marco para la participación del paciente y la familia e incluye herramientas prácticas, formularios, un DVD y procesos paso a paso para mejorar la atención y la satisfacción y para construir asociaciones entre el personal y las personas con FQ y sus familias.*

La Fundación FQ también ha creado un *kit de herramientas para la mejora de la calidad* diseñado para ser utilizado por pacientes, familiares y proveedores. El kit de herramientas en línea se centra en los siete objetivos de la Fundación FQ para mejorar la atención sanitaria, que incluyen la mejora de las medidas sanitarias, el apoyo a la toma de decisiones, el acceso y la colaboración del paciente y la familia con el equipo sanitario. El kit de herramientas aborda la creación de redes, el



desarrollo de un grupo asesor y el establecimiento de vínculos con la administración de centros sanitarios y hospitales, y ofrece consejos prácticos para establecer asociaciones con éxito. El kit de herramientas también incluye varios webcasts (consulte la página 104 para obtener más información sobre la Fundación FQ).

## 6. Desarrollar proyectos piloto para promover una atención centrada en el paciente y la familia.

A medida que avanzan los esfuerzos para rediseñar y mejorar la atención primaria en Estados Unidos, se ha hecho oportuna la oportunidad de crear proyectos piloto que ejemplifiquen las asociaciones en la planificación, implantación y evaluación del hogar médico para pacientes adultos.

La medición de resultados, costes y percepciones de esta atención coordinada y colaborativa será importante para avanzar en la práctica y el pago de la atención primaria centrada en el paciente y la familia (véase la página 105 para más información sobre el hogar médico).

## 7. Utilizar las asociaciones como parte de la investigación, la formación y otros proyectos que promuevan una atención centrada en el paciente y la familia.

La **Asociación de Salud Mental del Condado de Orange (Nueva York)** y el **Centro de Investigación de Servicios de Salud Mental de la Facultad de Medicina de la Universidad de Massachusetts** colaboraron en un proyecto de intervención centrado en la familia y financiado por el gobierno federal para la **Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias**. Un padre participó en el equipo de investigación.

La investigación evaluó la eficacia del *Proyecto Niños Invisibles*, un servicio de gestión de casos a domicilio centrado en la familia para padres con enfermedades mentales y sus hijos.

Se utilizó una metodología de estudio familiar para examinar múltiples resultados familiares -incluida la hospitalización, el empleo, el estado de la vivienda, el apoyo social, la asistencia de los niños a la escuela, el estado de la custodia y los resultados de la crianza y del sistema, tales como la rentabilidad. Las conclusiones del estudio apoyan un enfoque centrado en la familia para los servicios de gestión de casos de salud mental y ofrecen recomendaciones para implantar dicho servicio.

## PARA MÁS INFORMACIÓN. . .

- Para consultar las referencias más recientes sobre este tema, véase el *Compendio de Bibliografías del Instituto* en <http://www.familycenteredcare.org/advance/supporting.html>.
- Un perfil de las asociaciones de la Fundación FQ con pacientes y familiares aparece en [www.familycenteredcare.org/profiles/prof-cysticfibrosis.html](http://www.familycenteredcare.org/profiles/prof-cysticfibrosis.html).
- La Guía para la mejora de la calidad de la Fundación contra la Fibrosis Quística se encuentra en [www.cff.org/LivingWithCF/QualityImprovement](http://www.cff.org/LivingWithCF/QualityImprovement). Para obtener una copia de la Guía de Acción, llame al 1-800-FIGHTCF.
- Para consultar el comunicado de prensa "Principios conjuntos del hogar médico centrado en el paciente" y los principios rectores, visite [www.acponline.org](http://www.acponline.org).
- El premio a la Atención Centrada en la Familia de la Sociedad de Medicina de Cuidados Críticos y los proyectos innovadores que ha reconocido pueden consultarse en <http://www.sccm.org/Membership/Awards/Pages/Family-CenteredOverview.aspx>.
- La próxima edición de los Ámbitos y Estándares de la Práctica de Enfermería Pediátrica está disponible en [www.pedsnurses.org](http://www.pedsnurses.org).
- Para descargar *Scope and Standards of Practice: Pediatric Nurse Practitioner*, visite [www.napnap.org/Docs/FinalScope2-25.pdf](http://www.napnap.org/Docs/FinalScope2-25.pdf).
- Para más información sobre la iniciativa Patient-Centered Care de la Academia Americana de Cirujanos Ortopédicos, visite [http://orthoinfo.aaos.org/pcc/Bulletin\\_0805\\_PCC.pdf](http://orthoinfo.aaos.org/pcc/Bulletin_0805_PCC.pdf).
- Proyecto Niños Invisibles: [www.nmha.org/children/invisibleChildrensProject.pdf](http://www.nmha.org/children/invisibleChildrensProject.pdf).
- Recursos relacionados con el Proyecto Niños Invisibles de la Asociación de Salud Mental del Condado de Orange, NY, y el Centro de Investigación de Servicios de Salud Mental de la Facultad de Medicina de la Universidad de Massachusetts: <https://secured.nmha.org/children/invisibleresources.cfm>.

# CREACIÓN DE ASOCIACIONES DENTRO DE LAS ORGANIZACIONES DE MEJORA DE LA CALIDAD Y SEGURIDAD DE LOS PACIENTES

### Principales recomendaciones...

1. Implicar a pacientes y familiares en la planificación y ejecución de programas de seguridad del paciente y mejora de la calidad.
2. Animar a las organizaciones a establecer redes y asociaciones con pacientes y familiares en iniciativas de seguridad y mejora de la calidad.
3. Promover iniciativas para implicar a pacientes y familiares en los esfuerzos de mejora de la seguridad y la calidad a nivel institucional.
4. Impartir educación y formación a los responsables administrativos, al personal de primera línea y a los médicos sobre la colaboración con los pacientes y las familias en iniciativas de mejora de la seguridad y la calidad.
5. Preparar a pacientes, familiares y proveedores para que colaboren a nivel clínico a fin de garantizar una atención segura.
6. Desarrollar programas de concienciación pública para ampliar la comprensión de los esfuerzos de mejora de la seguridad y la calidad de los pacientes y del papel clave de los pacientes y sus familias en dichos esfuerzos.

*"Invite a pacientes y familiares a compartir sus historias como una manera de impulsar la mejora".*

Participante en la reunión del grupo de expertos  
sobre asociaciones de pacientes y familiares, junio  
de 2006

La seguridad, los errores médicos y la calidad de la atención figuran entre las principales preocupaciones de muchos consumidores de servicios sanitarios.

Tradicionalmente,

Estos ámbitos se han mantenido en cierto modo ocultos al público. El desarrollo de asociaciones en estos ámbitos puede desmitificar estas preocupaciones, beneficiar los esfuerzos de mejora de la seguridad y la calidad, y aportar la experiencia y los

conocimientos de los pacientes y los profesionales sanitarios.

familias para abordar algunos de los problemas más insolubles del sistema sanitario.

Las siguientes recomendaciones abordan las formas en que las organizaciones para la mejora de la calidad y la seguridad de los pacientes pueden asociarse con los pacientes y las familias para promover los esfuerzos en materia de seguridad y mejora de la calidad.

conecten entre sí.

## 1. Implicar a pacientes y familiares en la planificación y aplicación de programas de seguridad del paciente y mejora de la calidad.

La colaboración con pacientes y familiares es cada vez más importante para la labor del **Institute for Healthcare Improvement (IHI)**, como ilustran los siguientes hechos recientes:

- ◆ Se ha creado un puesto de vicepresidente senior con la responsabilidad exclusiva de liderar los esfuerzos del IHI para promover la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia y fomentar el desarrollo de asociaciones con pacientes y familiares, vinculándolas a los esfuerzos de calidad y seguridad del IHI.
- ◆ Se ha creado una Comunidad de Interés de Atención Centrada en el Paciente y la Familia para fomentar el diálogo y el intercambio de información.
- ◆ Profesores de pacientes y familiares hicieron presentaciones en el último Foro Nacional de IHI sobre Mejora de la Calidad en la Atención Sanitaria y en las reuniones de la Cumbre de Prácticas de Consultorio de IHI. Se concedieron más de 20 becas para que pacientes y familiares asistieran al Foro.
- ◆ El profesorado de pacientes y familiares ha sido designado para formar parte de los equipos docentes de los programas ***Transforming Care at the Bedside*** y ***New Health***, iniciativas estratégicas de **las Asociaciones**. Además, todos los equipos participantes en el proyecto New Health Partnerships han reclutado a pacientes y familiares como participantes activos en los equipos de mejora.
- ◆ Más de 120 organizaciones participaron en un programa educativo por Internet sobre la colaboración con pacientes y familiares en la mejora de la calidad, organizado por el IHI y el **Cincinnati Children's Hospital Medical Center**.

La **Fundación Nacional para la Seguridad del Paciente (NPSF)**, desde su creación, ha contado con representantes de pacientes y consumidores en su Consejo y ha insistido en la inclusión de la perspectiva del paciente y la familia en todo su trabajo. Su Consejo Consultivo de Pacientes y sus Familias fue el primero de este tipo y fue el autor del libro blanco seminal, *Patients and Families in Patient Safety: Nada sobre mí sin mí*. La reciente revisión de la estructura de su Junta ha puesto de manifiesto su compromiso con paciente y la familia al pasar de tener un consejo asesor a contar con un Comité de Pacientes y Familias establecido por la Junta, que se centra en el desarrollo continuo de programas para pacientes, familias y la comunidad.

En 2007, el Comité del Programa de Pacientes y sus Familias desarrolló y mejoró la parte dedicada a los pacientes y sus familias del sitio web de la NPSF y sigue ampliando la divulgación educativa dirigida a los pacientes y sus familias. Como parte del nuevo diseño del sitio web, el Comité creó un foro de debate para pacientes y familiares, que ofrece un espacio para que éstos se

entre sí, compartir recursos y encontrar información. El Comité también está desarrollando un programa piloto comunitario de educación y concienciación sobre la seguridad del paciente, diseñado para conectar a los miembros de la comunidad con el trabajo que la NPSF ya está realizando con sus hospitales miembros de Stand Up for Patient Safety y para mejorar aún más la relación paciente-familia-proveedor poniendo herramientas y recursos críticos en manos de los pacientes y sus familias.

*El Congreso Nacional Anual sobre Seguridad del Paciente* de la NPSF siempre ha contado con una sesión plenaria dedicada a los pacientes y sus familias y se ha centrado en las estrategias y enfoques para una colaboración eficaz entre pacientes y proveedores. La NPSF ofrece becas a pacientes y familiares para que asistan a esta reunión y aprendan más sobre la seguridad del paciente y cómo convertirse en un miembro eficaz del equipo sanitario. En mayo de 2007, el Congreso Nacional Anual sobre Seguridad del Paciente incorporó las asociaciones de varias maneras. En primer lugar, uno de los objetivos articulados para el Congreso era describir métodos eficaces y apropiados para implicar a pacientes y familiares en los esfuerzos por reducir los errores médicos. En segundo lugar, entre los asistentes al congreso había tanto pacientes y familiares como proveedores. En tercer lugar, el Congreso ofreció varios talleres con ponentes pacientes y familiares relacionados con la atención y la seguridad centradas en el paciente y la familia.

La NPSF entrega el Premio Socius cada año en su Congreso Nacional Anual sobre Seguridad del Paciente. Socius es la palabra latina para "socio". Este premio se

concede en reconocimiento a la labor que promueve una asociación positiva y eficaz entre pacientes/familias y proveedores en pos de una mayor seguridad del paciente. En 2007, el premio recayó en el **Hospital Infantil de Carolina del Norte**, en Chapel Hill, por su programa "Alerta Familiar", que ofrece a las familias hospitalizadas una vía para informar de un caso de emergencia, emergencia y recibir una respuesta rápida si creen que su hijo necesita atención inmediata. El hospital fue destacado no sólo por el programa en sí, sino también por la colaboración con pacientes y familiares en la planificación, ejecución y evaluación del programa.

**El Grupo Consultivo de Pacientes y Familiares del Centro Internacional para la Seguridad del Paciente de la Comisión Conjunta** tiene las siguientes responsabilidades:

- ◆ Asesorar al Centro sobre cuestiones actuales y en evolución relativas a la seguridad de los pacientes que preocupan al público. Identificar y abordar cuestiones de importancia para los pacientes y sus familias, como la revelación de errores médicos, las disculpas y el apoyo a quienes se han visto perjudicados por errores médicos.
- ◆ Sugiera la mejor manera de que el Centro aborde estas cuestiones aprovechando sus actividades de seguridad del paciente.
- ◆ Asesorar al Centro sobre qué enfoques para resolver los problemas de seguridad de los pacientes son más significativos para los receptores de la asistencia.
- ◆ Proporcionar asistencia técnica en el desarrollo de soluciones, así como en su aplicación.
- ◆ Aportar información y asesoramiento en la elaboración de avisos y materiales informativos dirigidos a los consumidores sobre su papel en la seguridad de los pacientes.

- ◆ Proporcionar asesoramiento sobre la mejor manera de incorporar la atención a la alfabetización sanitaria y la eliminación de las disparidades sanitarias en los esfuerzos de mejora de la seguridad.
- ◆ Sugerir formas en que el Centro puede colaborar con grupos de defensa de la seguridad del paciente, organizaciones sanitarias y profesionales de la salud para promover la participación del paciente en su atención.
- ◆ Asesorar sobre las vías (por ejemplo, Internet, bibliotecas, medios de comunicación) más eficaces para facilitar al público información sobre la seguridad de los pacientes.

Encontrará más información sobre este Grupo Consultivo de Pacientes y sus Familias en la página 94.

En 2004, la **Organización Mundial de la Salud (OMS)** puso en marcha el programa *Alianza Mundial para la Seguridad del Paciente*, con el fin de fomentar el liderazgo internacional y crear coaliciones.

de las naciones, las partes interesadas y los individuos; y desarrollar programas de acción para mejorar la seguridad y la calidad de la atención sanitaria.

*Pacientes por la Seguridad del Paciente*, un componente esencial de la Alianza, da voz a pacientes de todo el mundo que han sido perjudicados por el sistema. Esta red de pacientes y familias se ha asociado con profesionales de la salud, organismos públicos y ministerios para impartir talleres sobre seguridad del paciente en Londres, San Francisco, Ucrania, Argentina, España y Egipto el año pasado. Están previstos talleres en África, Europa y la región del Pacífico Occidental.

Los líderes de pacientes y familias también forman parte de los órganos de gobierno de cada una de las áreas de acción de la Alianza Mundial:

- ◆ Reto mundial para la seguridad del paciente;
- ◆ Informar y aprender;
- ◆ Taxonomía para la seguridad del paciente;
- ◆ Investigación para la seguridad del paciente; y
- ◆ Soluciones internacionales de seguridad.

El proyecto también ha creado un DVD titulado *Patient Safety: Patient Voices (La voz del paciente)*, en el que se presenta a líderes de pacientes y familiares de todo el mundo y sus esfuerzos de colaboración para crear sistemas de atención sanitaria más seguros (véase la página 9 para ver el DVD).



información sobre talleres desarrollados para líderes de pacientes y familiares comprometidos con la seguridad del paciente).

Crear asociaciones con pacientes y familiares para establecer prioridades en la Campaña 5 Millones de Vidas del Institute for Healthcare Improvement y otras importantes iniciativas de seguridad del paciente.

*La Campaña 5 millones de vidas del Institute for Healthcare Improvement* reta a los hospitales a adoptar 12 cambios específicos en la atención y los procesos que salvan vidas y reducen las lesiones de los pacientes. Se basa en el trabajo inicial de la *Campaña 100.000 Vidas*. Más de 3.600 hospitales estadounidenses participan en la campaña.

Las historias de pacientes y familiares son algunos de los recursos disponibles a través de la Campaña. La iniciativa "Getting Boards on Board" de la Campaña 5 Millones de Vidas anima a los administradores a implicarse en la aceleración del progreso de la organización hacia una atención segura, a dedicar al menos el 25% de la agenda del Consejo a la calidad y la seguridad, y a mantener al menos una conversación con un paciente o familiar de un paciente que haya sufrido un daño importante en su organización durante el año. "Sugerimos que el director general investigue la historia que hay detrás de un error médico importante, entrevistando al paciente, a la familia y al personal. Como mínimo, el director general debería contar la historia en detalle en una reunión del consejo de administración. Lo

ideal sería que ... [el director general incluyera] al paciente, la familia y el personal... Se trata de un esfuerzo por poner un 'rostro humano' a los datos". (James Conway, Vicepresidente Senior, IHI)

## 2. Animar a las organizaciones a establecer redes y asociaciones con pacientes y familiares en iniciativas de seguridad y mejora de la calidad.

En 2007, **Consumers Advancing Patient Safety** (CAPS) puso en marcha una nueva iniciativa de afiliación y un recurso en línea. El sitio enlaza a los miembros de CAPS con una red mundial de consumidores, profesionales sanitarios, responsables políticos e investigadores, y otras entidades comprometidas con un enfoque asociativo para mejorar la seguridad de la asistencia sanitaria. El sitio web del CAPS incluye:

- ◆ Tablones de debate comunitarios para facilitar la creación de redes y proporcionar un espacio para que los consumidores dialoguen sobre la adopción de un papel activo como defensores de la configuración de la política reguladora y gubernamental;
- ◆ Un área para cargar correspondencia personal, borradores de materiales, presentaciones y documentos de trabajo que los miembros consideren útiles para otros en un repositorio de archivos compartidos.
- ◆ Sección que incluye enlaces a artículos de revistas, noticias y anuncios de prensa disponibles en Internet, así como a sitios web.

Además de una amplia colección de recursos que incluye herramientas, artículos, libros, informes y enlaces a otras organizaciones dedicadas a la seguridad del paciente, el sitio incluye historias que muestran cómo las personas han logrado cambios positivos en la atención sanitaria a través de actividades de base. Uno de los principios de CAPS es fomentar asociaciones y colaboraciones eficaces para mejorar la participación de los consumidores en las iniciativas de seguridad del paciente. Los miembros de CAPS que hayan sufrido daños o errores médicos están invitados a compartir sus historias con CAPS en el sitio.

En mayo de 2007, la NPSF incorporó a la **Partnership for Clear Health Communication** (PCHC) para formar la Partnership for Clear Health Communication en la National Patient Safety Foundation. Los conocimientos sanitarios y las capacidades de comunicación de la Asociación se aplicarán a su labor en el ámbito de la seguridad del paciente para ayudar a pacientes y familiares a estar más informados e implicados en su atención sanitaria. Uno de los programas emblemáticos de la Asociación para una Comunicación Sanitaria Clara de la Fundación Nacional para la Seguridad del Paciente es Ask Me 3 (Pregúntame 3). Ask Me 3 es un programa que promueve tres preguntas esenciales que los pacientes deben hacer a sus proveedores de atención sanitaria en cada interacción sanitaria:

- ◆ ¿Cuál es mi principal problema?
- ◆ ¿Qué tengo que hacer?
- ◆ ¿Por qué es importante que lo haga?

Al reflexionar sobre la fusión de las dos organizaciones, Diane Pinakiewicz, Presidenta de la NPSF, declaró: "El PCHC ha estado a la vanguardia de la alfabetización sanitaria. La NPSF espera continuar esta importante labor para mejorar la seguridad de los pacientes y conseguir mejores resultados sanitarios."

Desde su inicio hace más de seis años, el *Simposio* anual sobre *seguridad sanitaria en Canadá* (denominado serie Halifax, en honor a la ciudad que acogió la conferencia inicial) se ha ganado una reputación en todo Canadá y en los círculos internacionales de seguridad del paciente, ya que ayuda a concienciar sobre los problemas de seguridad del paciente y aporta nuevos conocimientos sobre teorías y prácticas de seguridad a dirigentes, clínicos y planificadores sanitarios.

La conferencia sobre seguridad celebrada en Calgary en octubre de 2005 se inauguró con un foro público vespertino. En el foro, el Presidente y Director General **de la Región Sanitaria de Calgary**, Jack Davis, subrayó que "la seguridad del paciente es algo en lo que todos, incluidos los pacientes y sus familias, debemos colaborar para abordar". Seis familias y pacientes compartieron sus experiencias relacionadas con la seguridad de la atención sanitaria en un vídeo que se presentó a una audiencia de 300 miembros del público y delegados de la conferencia.

Las experiencias y observaciones de estos pacientes y familiares suscitaron un animado debate en el que se identificaron numerosos retos. Uno de ellos fue la necesidad de mejorar la comunicación. Otro fue evitar señalar con el dedo cuando se detectan problemas de seguridad.

Algunos oradores elogiaron los progresos realizados en Calgary, mientras que otros se centraron en el trabajo que queda por hacer. Todos coincidieron en que solo si se sigue colaborando (pacientes y familias trabajando junto con los proveedores) podrá la Región Sanitaria de Calgary alcanzar su objetivo de crear una "cultura del cuidado."

Animar a las organizaciones a colaborar en el desarrollo de modelos y materiales para potenciar las asociaciones de pacientes y familiares en iniciativas de mejora de la seguridad y la calidad.

El *Consejo de Seguridad del Paciente del Condado de Walworth*, perteneciente a **Aurora Health Care**, con sede en Milwaukee (Wisconsin), ha recibido el Premio Cheers 2007 del **Instituto para la Práctica Segura de la Medicina**. Este premio distingue a las personas y organizaciones líderes en la prevención de errores de medicación y acontecimientos adversos relacionados con los medicamentos.

Aurora Health Care recibió financiación de la **Agency for Healthcare Research and Quality** para desarrollar una iniciativa centrada en las asociaciones para mejorar la seguridad de los pacientes. Como parte de esta iniciativa se creó el consejo de seguridad del paciente. Está formado por 11 pacientes y 12 profesionales sanitarios que se centran en mejorar la seguridad de la medicación para las personas mayores de la comunidad. En el marco de esta iniciativa se elaboraron dos conjuntos de herramientas: *Cómo crear un consejo de colaboración basado en la comunidad* y *Cómo elaborar una lista de medicación precisa en el ámbito ambulatorio mediante un enfoque centrado en el paciente*. Estos recursos están disponibles a través de la organización **Consumers Advancing Patient Safety**.

### 3. Promover iniciativas para implicar a pacientes y familiares en los esfuerzos de mejora de la seguridad y la calidad a nivel institucional.

Aumentar la concienciación entre los responsables de la administración sanitaria y los fideicomisarios de que la colaboración con los pacientes y las familias es una prioridad para mejorar y garantizar la seguridad de los pacientes y la calidad de la asistencia. En la página 124 se incluye una lista de comprobación con preguntas para que los líderes realicen una autoevaluación inicial sobre el grado de colaboración de su organización con los pacientes y las familias para mejorar la seguridad y la calidad.

Involucrar a pacientes y familiares como miembros y líderes de iniciativas de seguridad y mejora de la calidad, tales como:

- ◆ Comités de calidad;
- ◆ Comités de seguridad;
- ◆ Iniciativas de mejora y seguridad;
- ◆ Recorridos de seguridad
- ◆ Procesos para revisar los datos relacionados con las iniciativas de mejora de la calidad;
- ◆ Análisis de causas;
- ◆ Comités de morbilidad y mortalidad;
- ◆ Equipos de gestión de riesgos; y
- ◆ Comités de acontecimientos adversos.

El sistema sanitario **MemorialCare Medical Centers** del sur de California ha asignado al vicepresidente de Mejora del Rendimiento del sistema la responsabilidad de liderar el avance de la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia. Un Equipo de Experiencia Valorada del Paciente y la Familia (Patient & Family Experience Valued-Added Team, VAT) de todo el sistema depende de este vicepresidente. El equipo interdisciplinar incluye asesores de pacientes y familiares. Uno de sus objetivos es ampliar el número de pacientes y familiares en los comités y equipos de diseño. Uno de los productos desarrollados por el VAT es una carpeta informativa para los pacientes ingresados en el hospital. La información incluida en la carpeta anima a pacientes y familiares a participar en la atención y la toma de decisiones y les ayuda a planificar la transición al hogar o a otros entornos. La carpeta también incluye orientaciones sobre cómo pueden ayudar los pacientes y sus familias a garantizar la seguridad. El VAT está impartiendo formación en todo el sistema para todo el personal y está aplicando varias tácticas para apoyar la atención centrada en el paciente y la familia.

Cada hospital del sistema está nombrando un cargo directivo para facilitar iniciativas centradas en el paciente y la familia en todo el hospital y en las unidades, y está empezando a contratar e implicar a asesores de pacientes y familiares en los esfuerzos de mejora.

Desde 1998, la **Vermont Oxford Network (VON)**, una organización internacional dedicada a mejorar la calidad y la seguridad de los cuidados intensivos neonatales, ha patrocinado una serie de colaboraciones nacionales para la mejora de la calidad (NICQ) con el fin de avanzar en la práctica de los cuidados centrados en la familia dentro de los cuidados intensivos neonatales. En la colaboración NICQ 2007 participan equipos multidisciplinares de 47 hospitales norteamericanos.

Estos equipos trabajan durante dos años para introducir mejoras cuantificables en la calidad y seguridad de la atención a los recién nacidos y sus familias. Uno de los principales objetivos es implicar a los padres como miembros del equipo. Un padre forma parte del Consejo Asesor de la colaboración. En la reunión de otoño de 2007, 29 de los 47 equipos contaban con padres como miembros.

Autores de **Catholic Healthcare Partners** de Cincinnati (OH) y del **Risk Management and Patient Safety Institute** de Shelburne (VT) colaboraron en la elaboración del artículo "Including Patients in Root Cause and System Failure Analysis: Implicaciones jurídicas y psicológicas". El artículo incluye una guía completa y práctica para preparar a una organización y a los pacientes para esta experiencia.

Transmitir la expectativa de que la mayoría de los equipos de calidad y seguridad del paciente incluirán a más de un paciente o familiar (lo ideal sería que un equipo de 8 a 12 personas tuviera al menos tres o cuatro pacientes/familiares).

Recurrir a pacientes y familiares miembros de equipos de mejora de la seguridad y la calidad para entrevistar a otros pacientes y familiares sobre sus preocupaciones en materia de calidad y seguridad (véase la página 21

para obtener información sobre las rondas de seguridad de pacientes en el Instituto Oncológico Dana-Farber).

Asociarse con pacientes y familiares para desarrollar sistemas seguros de gestión de las transiciones asistenciales.



**s administrativos, al personal de primera línea y a los médicos sobre la colaboración con los pacientes y las familias en iniciativas de mejora de la seguridad y la calidad.**

El **Institute for Healthcare Improvement** (IHI) cuenta con varias Comunidades de Aprendizaje e Innovación en las que participan pacientes y familiares como miembros del profesorado y de los equipos de mejora de la calidad. Por ejemplo, la Comunidad centrada en la transformación de la atención médico-quirúrgica incluye entre su profesorado a un familiar de un paciente adulto que ha sido sometido a cirugía ortopédica, y algunos de los equipos de mejora de la calidad de la Comunidad incluyen a pacientes o familiares. Se proporciona apoyo para ayudar a los equipos a aprender a colaborar con pacientes y familiares en los esfuerzos de mejora (para más información, véanse las páginas 6, 34 y 141).

**New Health Partnerships** es una Comunidad Virtual de Aprendizaje. Está formada por nueve equipos de diferentes instituciones que participan en una colaboración para fomentar la implantación del apoyo colaborativo a la autogestión en entornos ambulatorios. Desde el principio se estableció la expectativa de que cada equipo contara con al menos tres pacientes y familiares. Los asesores de pacientes y familiares actúan como miembros del profesorado del proyecto (para más información, véanse las páginas 6, 34 y 39).

Una parte fundamental del aprendizaje de estas colaboraciones consiste en que los pacientes, las familias, el personal, los médicos y los líderes administrativos adquieran habilidades y experiencia para trabajar juntos en equipos de mejora de la calidad.

La **Asociación de Hospitales y Asistencia Sanitaria de Arizona** (AzHHA) ha creado la iniciativa **Safe and Sound** para fomentar

a los profesionales sanitarios a implicar a pacientes y familiares en la mejora de la seguridad de los pacientes.

Cada mes se presenta una nueva idea a los médicos y al personal.

Una idea innovadora

para llamar la atención sobre esta orientación. Se han diseñado paquetes de semillas brillantes "No me olvides" para cada mes del año, con un objetivo de seguridad representado cada mes.

Una tarjeta con sugerencias para

En cada paquete de semillas se incluyen estrategias de seguimiento del objetivo de seguridad. Objetivos de seguridad como el papel del paciente en el uso seguro de la medicación y las funciones de los pacientes y sus familias.

en los comités hospitalarios son algunos de los incluidos en el primer año. La iniciativa comienza en enero de 2008 y se evaluará cada año. Pacientes y familiares participan como presidente y miembros junto con con proveedores en el comité que desarrolló este programa.



Elaborar y difundir orientaciones entre los administradores, los médicos y el personal para reconocer los errores médicos y apoyar a los médicos, el personal, los pacientes y las familias que han sufrido un error.

¡La coalición **Sorry Works!** una organización de médicos, abogados, aseguradoras y defensores de los pacientes y sus familias, se dedica a promover la divulgación plena y las disculpas por errores médicos como "solución intermedia" en un contexto de responsabilidad médica. Esta organización ofrece análisis bibliográficos, datos, formación y un recurso sobre divulgación y disculpas, así como información sobre las leyes estatales relacionadas con las disculpas.

Sorry Works! colabora ahora con **Physhield**, una aseguradora de mala praxis médica para médicos, para impartir formación a los profesionales sanitarios. Ambas organizaciones participaron en un programa educativo de **la Comisión Conjunta** en junio de 2007 para proporcionar a los médicos y otros profesionales clínicos herramientas y orientación para desarrollar políticas y prácticas de divulgación eficaces (véase la página 100 para más información sobre esta asociación).

Fundado en 2002 por una mujer que sufrió un grave error médico, el **Medically Induced Trauma Support Services (MITSS)** ofrece formación, recursos y servicios de apoyo a los afectados por errores médicos y acontecimientos adversos. El MITSS trabaja con pacientes y familiares, así como con médicos y organizaciones, para fomentar la comunicación y el apoyo tras un traumatismo inducido médicamente.

En 2006, el MITSS incorporó a su plantilla estudiantes en prácticas de programas de posgrado en atención sanitaria. Estas personas ayudan al personal del MITSS en su trabajo y también adquieren una experiencia que les beneficiará en su carrera profesional.

**Desarrollar un plan de estudios centrado en el paciente y la familia y materiales de recursos para profesionales de la seguridad y la mejora de la calidad.**

Existen oportunidades para incluir contenidos educativos sobre cómo colaborar con pacientes y familias en cursos y becas para líderes en seguridad del paciente y mejora de la calidad. La participación del profesorado de pacientes y familias en los estudios de postgrado y la formación continua de estos profesionales enriquecerá su comprensión de las asociaciones y de cómo pueden mejorar los esfuerzos de seguridad (véase el capítulo 4 para más información sobre la participación de pacientes y familiares en la educación de los profesionales sanitarios).

**Animar a los profesionales de la seguridad y la mejora de la calidad a contribuir al cambio cultural en sus instituciones.**

**5. Preparar a pacientes, familiares y proveedores para que colaboren a nivel clínico a fin de garantizar una atención segura.**

El objetivo nº 13 de los objetivos nacionales de seguridad del paciente de 2007 de **The Joint Commission** incluye el requisito de "Fomentar la participación activa de los pacientes en su propia atención como estrategia de seguridad del paciente". La hoja de preguntas frecuentes de la Comisión Conjunta sobre este objetivo subraya que "Hay un componente activo de esta requisito: no limitarse a dar permiso a los pacientes/clientes/residentes para que hagan preguntas y expresen sus preocupaciones y decirles cómo hacerlo, sino *fomentar* activamente su participación". El documento señala que para cumplir este requisito no basta con proporcionar al paciente y su familia material educativo. *Pacientes como socios: Toolkit for Implementing National Patient Safety Goal 13* ha sido publicado por **Joint Commission Resources** para ayudar a administradores y proveedores en estos esfuerzos.

**La Condición H** (de Ayuda), desarrollada en el **Centro Médico de la Universidad de Pittsburgh (UPMC)**, es un enfoque innovador para implicar a pacientes y familiares en la seguridad del paciente. A diferencia de los procedimientos tradicionales de respuesta rápida, como la Condición A (de parada) o la Condición C (de estado crítico), que son activadas por los profesionales sanitarios, la Condición H es activada por los pacientes o sus familiares cuando creen que se requiere atención médica inmediata. Los pacientes y sus familias han participado en la planificación y el pilotaje de este nuevo programa. UPMC tiene previsto que la Condición H esté operativa en todos los hospitales de su sistema sanitario en 2008.

**6. Desarrollar programas de concienciación pública para ampliar la comprensión de los esfuerzos de mejora de la seguridad y la calidad de los pacientes y del papel clave de los pacientes y sus familias en dichos esfuerzos.**

**Desarrollar e impartir formación a pacientes y familiares para que comprendan su papel en la seguridad del paciente basándose en el conocimiento y la información, no en el miedo.**

La **Asociación para la Excelencia Sanitaria**, financiada inicialmente por **Blue Cross Blue Shield of Massachusetts**, se ha convertido en una amplia coalición estatal con participantes de todos los segmentos de la comunidad sanitaria. Entre sus miembros hay asociaciones de consumidores, organizaciones de defensa de enfermedades, médicos y aseguradoras, grupos empresariales, defensores de la salud pública y otros líderes sanitarios.

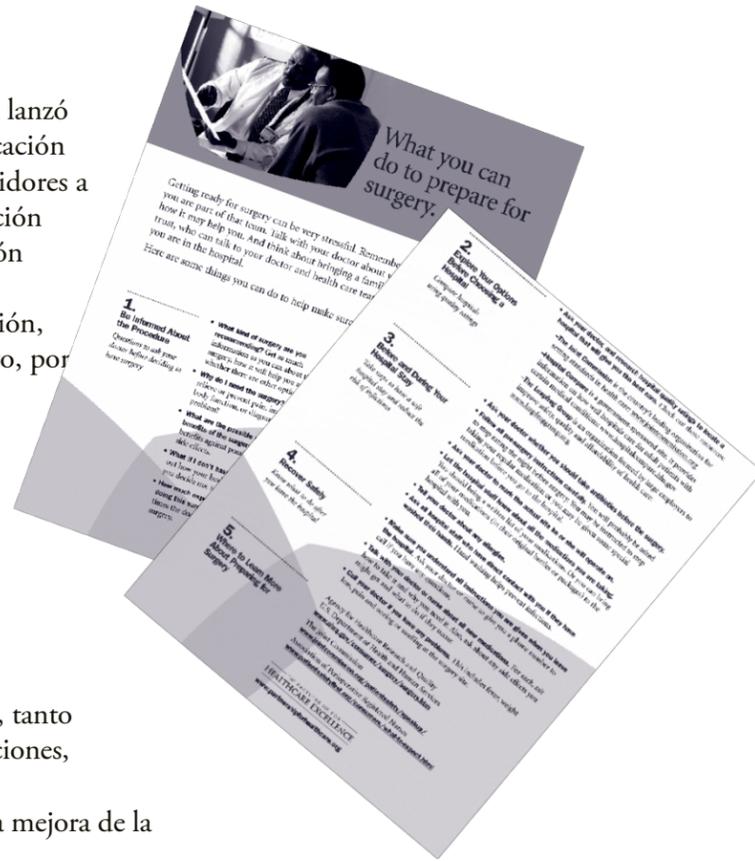
Los objetivos de la Asociación son:

- ◆ Educar al público sobre las variaciones en la calidad de la asistencia sanitaria;
- ◆ Proporcionar la información y las herramientas necesarias para mejorar la calidad de su propia atención.

que aboguen por un cambio general del sistema sanitario, como un mayor uso de la historia clínica electrónica y la receta electrónica.

- ◆ Inspirar a pacientes y familiares para

En octubre de 2007, la Asociación lanzó una campaña multimedia de educación pública para animar a los consumidores a participar activamente en su atención sanitaria. En un artículo de opinión publicado en el *Boston Globe*, Jim Conway, Presidente de la Asociación, afirma: "Empezamos, por supuesto, por una posición de fuerza: excelentes médicos, hospitales y otros profesionales sanitarios comprometidos con la prestación de la mejor atención posible. Pero algunas de las voces más importantes de la conversación aún no se han escuchado del todo. Se trata de pacientes y sus cuidadores, y ellos, tanto como los proveedores y las instituciones, deben ser plenamente comprometidos con la mejora de la calidad asistencial".



**La Comisión Conjunta** y los **Centros de Servicios de Medicare y Medicaid** han elaborado orientaciones para pacientes y familiares.

HOME | SEARCH | CONTACT US | SITE MAP | CAREERS | NEWSROOM | QUALITY CHECK

**The Joint Commission**

ACCREDITATION PROGRAMS | CERTIFICATION PROGRAMS | STANDARDS | PATIENT SAFETY | SENTINEL EVENT | PUBLIC POLICY REPORTS | PERFORMANCE MEASUREMENT | LIBRARY | ABOUT US

---

**HABLA**

**Datos sobre las iniciativas Speak Up**

En marzo de 2002, la Comisión Conjunta, junto con los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS), lanzó una campaña nacional para instar a los pacientes a asumir un papel en la prevención de errores en la atención sanitaria convirtiéndose en participantes activos, implicados e informados en el equipo de atención sanitaria.

El programa incluye folletos, carteles y botones sobre diversos temas relacionados con la seguridad del paciente. Speak Up™ anima al público a:

- Habla** si tienes preguntas o dudas, y si no lo entiendes, vuelve a preguntar. Es tu cuerpo y tienes derecho a saberlo.
- Preste** atención a la atención que recibe. Asegúrate de que estás recibiendo los tratamientos y medicamentos adecuados por parte de los profesionales sanitarios adecuados. No dé nada por sentado.
- Infórmese sobre su diagnóstico, las pruebas médicas a las que se somete y su plan de tratamiento.
- Pide a un familiar o amigo de confianza que sea tu defensor.
- Sepa** qué medicamentos toma y por qué los toma. Los errores de medicación son los errores sanitarios más comunes.
- Recorra a un hospital, clínica, centro quirúrgico u otro tipo de organización sanitaria que se haya sometido a una rigurosa evaluación in situ con respecto a las normas de calidad y seguridad más avanzadas, como las que establece la Comisión Conjunta.
- Participe en todas las decisiones sobre su tratamiento. Usted es el centro del equipo sanitario.

**PULSE of New York**, una organización de base sin ánimo de lucro, se dedica a mejorar la seguridad del paciente y a fortalecer las asociaciones entre pacientes y familias, proveedores de atención sanitaria y organizaciones comunitarias para educar y defender. PULSE of New York ofrece cursos de formación para hospitales, sistemas sanitarios y programas comunitarios que incluyen temas como "Formación en defensa del paciente centrada en la familia", "Cuidados en una crisis" e "Introducción a la seguridad del paciente". La formación en defensa del paciente se ofrece a las familias de pacientes que vayan a ser operados o sometidos a otros procedimientos, o a los que se haya diagnosticado una enfermedad grave y puedan pasar más tiempo en centros sanitarios. Se anima a los pacientes a que seleccionen a una o dos personas de apoyo para realizar este curso que se ofrece en el hospital, en las consultas de los médicos o en programas comunitarios. Además de los programas de formación, PULSE of New York colabora en la elaboración de anuncios y carteles de servicio público, ofrece hojas informativas y de consejos, y publica en línea un boletín informativo. En 2008 estarán disponibles dos nuevas publicaciones: *Teaching Patient Safety an Educators Guide* y *Family-Centered Patient Advocacy: Manual de formación*.

**Difundir información a través de periódicos y revistas sobre las iniciativas actuales en materia de seguridad sanitaria y las oportunidades de participación pública.**

Dentro de su serie Paciente informado, el *Wall Street Journal* describe la labor de pacientes y familiares que han sufrido daños y que ahora trabajan para mejorar la seguridad de la atención sanitaria. La **Fundación Josie King**, creada por la familia de una niña que murió por de error médico, fue el protagonista del reportaje. Entre las actividades de la Fundación está la creación de un sitio web que animará al público a compartir historias; proporcionará información, apoyo y asesoramiento de expertos médicos y jurídicos; y ofrecerá recursos a los hospitales. El artículo describe otras organizaciones como **Persons United Limiting Substandards and Errors in Health Care, Medically Induced Trauma Support Services** y **Consumers Advancing Patient Safety**.



**Patients, Families Take Up The Cause of Hospital Safety**

*Grass-Roots Movement Offers Support, Information to People Affected by Medical Errors*

By LAURA LANDRO

harm. Often working in tandem, they are becoming an increasingly powerful and vocal force world-wide, working with hospitals, governments and nonprofit groups to help formulate safety policies and lobbying for legislation in the U.S. and other countries to protect patients. They are using the Web to spread the message, creating online communities to share strategies for preventing medical errors and provide

## FIDEICOMISARIOS, ADMINISTRADORES Y LÍDERES MÉDICOS, DE ENFERMERÍA Y DE PACIENTES Y FAMILIARES: PREGUNTAS INICIALES PARA MEJORAR LA SEGURIDAD Y LA CALIDAD DE LOS PACIENTES

La atención centrada en el paciente y su familia proporciona el marco y las estrategias para mejorar la calidad y la seguridad dentro de una organización. La colaboración con pacientes y familiares en todos los niveles asistenciales es un aspecto esencial de la seguridad del paciente.

### Liderazgo

- ¿Reflejan la visión, la misión y la filosofía asistencial de la organización los principios de la atención centrada en el paciente y la familia y promueven la colaboración con los pacientes y las familias a los que atiende?
- ¿Ha definido la organización la calidad de la atención sanitaria? ¿Incluye esta definición el modo en que los pacientes y sus familias experimentarán la atención?

### Pacientes y familiares como asesores

- ¿Participan los pacientes y sus familias en comités y grupos de trabajo sobre seguridad del paciente y mejora de la calidad?
- ¿Es la seguridad del paciente un punto habitual del orden del día del consejo asesor de pacientes y familiares de la organización?
- ¿Participan los asesores de pacientes y familiares en el desarrollo de estrategias para informar a pacientes y familiares sobre su papel en la seguridad del paciente? ¿Sobre las formas en que pueden promover la seguridad y prevenir errores?
- ¿Participan los pacientes y sus familias en comités y grupos de trabajo que planifican, aplican y evalúan el uso de las tecnologías de la información?

### Participación del paciente y la familia en la asistencia

- ¿Se considera a los pacientes y sus familias miembros esenciales del equipo sanitario?
- ¿Se anima y apoya a los pacientes y familiares para que participen en la planificación de los cuidados y la toma de decisiones?
- ¿Son coherentes las políticas, los programas y las prácticas del personal de la organización con la idea de que las familias son aliadas para la salud, la seguridad y el bienestar del paciente, y no los visitantes?

### Acceso del paciente y la familia a la información

- ¿Existen sistemas para garantizar que los pacientes y sus familias tengan acceso a información completa, imparcial y útil?
- ¿Se anima a los pacientes y familiares a estar presentes y a participar en las rondas y en los cambios de turno de las enfermeras?
- ¿Tienen los pacientes acceso fácil y continuo a su historial médico?
- ¿Se anima a los pacientes y familiares a revisar sus historiales médicos y a colaborar con el personal y los médicos para corregir las inexactitudes?
- ¿Se proporciona a pacientes y familiares información práctica sobre la mejor manera de garantizar la seguridad en la asistencia sanitaria?

### Recursos Humanos

- ¿Existen sistemas para garantizar que:
  - ↳ ¿Se contrata a personas con aptitudes y actitudes centradas en el paciente y la familia?
  - ↳ ¿Se espera explícitamente que todos los empleados respeten y colaboren con los pacientes, las familias y el personal en todas las disciplinas y departamentos?

- ¿Preparan los programas de orientación y formación al personal, los médicos, los estudiantes y las personas en formación para una práctica centrada en el paciente y la familia y para la colaboración con los pacientes, las familias y otras disciplinas?

- ¿Participan los pacientes y las familias en la formación del personal, los médicos, los estudiantes y las personas en formación sobre los errores médicos y sobre cómo revelar un error médico a un paciente y a su familia?

## PARA MÁS INFORMACIÓN...

- Para consultar las referencias más recientes sobre este tema, véase el *Compendio de Bibliografías del Instituto* en <http://www.familycenteredcare.org/advance/supporting.html>.
- Las "Comunidades de Aprendizaje e Innovación" del Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria se describen con más detalle en <http://www.ihl.org/IHI/Programs/InnovationCommunities>.
- Puede obtenerse información sobre las "Comunidades virtuales de aprendizaje" de New Health Partnerships en los siguientes sitios web:
  - ◆ [www.newhealthpartnerships.org](http://www.newhealthpartnerships.org).
  - ◆ <http://www.ihl.org/NR/rdonlyres/84CD1D8B-7515-4F36-AAB0-E1E534933FE3/0/NHPLearningCommunityCharter.doc>.
- Las actividades de la Fundación Nacional para la Seguridad del Paciente (NPSF) se describen en <http://www.npsf.org>.
- Agenda Nacional de Acción 2003 de la NPSF: Pacientes y familias en la seguridad del paciente "Nada sobre mí sin mí" puede descargarse de <http://www.npsf.org/>

[download/AgendaFamilies.pdf](#).

- Puede consultarse una descripción del Premio Socius de la NPSF y del galardonado de 2007, el Hospital Infantil de Carolina del Norte, en <http://www.unhealthcare.org/site/newsroom/news/2007/May/socius>.
- Las actividades y la lista de miembros del Grupo Consultivo de Pacientes y sus Familias del Centro Internacional para la Seguridad del Paciente de la Comisión Conjunta están disponibles en <http://www.jcipatientsafety.org/22775>.
- Los esfuerzos de colaboración de la Organización Mundial de la Salud en materia de seguridad del paciente con pacientes y familiares se destacan en [http://www.who.int/patientsafety/patients\\_for\\_patient/en](http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/en).
- Los materiales de la Campaña 5 Millones de Vidas del IHI, incluidos los recursos para pacientes y familiares y para directivos y administradores, pueden descargarse de <http://www.ihl.org/IHI/Programs/Campaign/Campaign.htm?TabId=2#>.
- Para más información sobre Consumers Advancing Patient Safety, consulte <http://www.patientsafety.org>.
- El comunicado de prensa sobre la fusión entre la Partnership for Clear Health Communication (PCHC) y la National Patient Safety Foundation puede consultarse en <http://npsf.org/pr/pressrel/2007-05-4.php>.
- La información sobre Ask Me 3 está disponible en <http://www.askme3.org>.
- Partnerships for Clear Health Communication puede consultarse en el sitio web de National Patient Safety: <http://www.npsf.org/pchc>.

- El Informe Anual de Calidad, Seguridad e Información Sanitaria 2007 de la Región Sanitaria de Calgary puede descargarse de [http://www.calgaryhealthregion.ca/qshi/annual\\_report\\_2007\\_nov23.pdf](http://www.calgaryhealthregion.ca/qshi/annual_report_2007_nov23.pdf).
- En el sitio web de Consumers Advancing Patient Safety (Consumidores en pro de la seguridad del paciente) se pueden consultar dos conjuntos de herramientas elaborados por Aurora Health Care en Milwaukee (Wisconsin). *How to Develop a Community-Based Partnership Council puede* descargarse en <http://patientsafety.org/page/109387>. *Cómo crear una lista de medicación precisa en el ámbito ambulatorio a través de un sistema de registro de pacientes. Centered Approach* puede descargarse en <http://patientsafety.org/page/109587>.
- La información sobre la colaboración NICQ 2007 de la Red Oxford de Vermont se describe en <http://www.vtoxford.org/home.aspx?p=/quality/nicq/current.htm>.
- El artículo sobre la colaboración con los pacientes en el proceso de análisis de las causas profundas puede consultarse en la siguiente revista:
  - ◆ Zimmerman, T. M., y Amori, G. (2007). Incluir a los pacientes en el análisis de la causa raíz y del fallo del sistema: Implicaciones jurídicas y psicológicas. *Journal of Healthcare Risk Management*, 27(2), 27-34.
- ¡El comunicado de prensa de la asociación Sorry Works! Coalition-Physhield está disponible en <http://www.sorryworks.net/article49.phtml>.
- Los programas y recursos educativos producidos por la organización sin ánimo de lucro Medically Induced Trauma Support Services se describen en [www.mitss.org](http://www.mitss.org).
- Las respuestas a las preguntas más frecuentes sobre el Objetivo 13 de seguridad del paciente de la Comisión Conjunta pueden descargarse de [http://www.jointcommission.org/NR/rdonlyres/4EDAB705-F663-4D29-9449-EC0191063BD0/0/07\\_NPSG\\_FAQs\\_13.pdf](http://www.jointcommission.org/NR/rdonlyres/4EDAB705-F663-4D29-9449-EC0191063BD0/0/07_NPSG_FAQs_13.pdf).
- En [http://www.jointcommission.org/GeneralPublic/Speak+Up/about\\_speakup.htm?prin](http://www.jointcommission.org/GeneralPublic/Speak+Up/about_speakup.htm?prin) encontrará datos y recursos promocionales sobre las distintas campañas Speak Up de The Joint Commission.
- Encontrará más información sobre la Condición H y su aplicación en el Centro Médico de la Universidad de Pittsburgh en <http://www.upmc.com/ConditionH>. También se puede adquirir un conjunto de herramientas para la Condición H en <http://www.pulseamerica.org>.
- En el sitio web de la Asociación para la Excelencia Sanitaria (Partnership for Healthcare Excellence), <http://www.partnershipforhealthcare.org>, encontrará recursos para fomentar la participación activa de los pacientes en su atención sanitaria.
- El artículo de Jim Conway, "Partnering for Better Care", *Boston Globe*, 29 de octubre de 2007, puede leerse en [http://www.boston.com/news/globe/editorial\\_opinion/oped/articles/2007/10/29/partnering\\_for\\_better\\_care](http://www.boston.com/news/globe/editorial_opinion/oped/articles/2007/10/29/partnering_for_better_care).
- Las descripciones de tres organizaciones de seguridad impulsadas por los consumidores pueden consultarse en:

- ◆ <http://www.josieking.org>.
- ◆ <http://www.pulseamerica.org>. PULSE of NY, una red estatal, dispone de recursos en <http://www.pulseofny.org>.
- ◆ <http://www.mitss.org>.

# APOYAR A LOS PACIENTES Y FAMILIARES COMO ASESORES Y LÍDERES

### Principales recomendaciones...

1. Garantizar que los profesionales reconocen el importante papel que pueden desempeñar los asesores y líderes de pacientes y familiares en la mejora de la atención sanitaria y el rediseño de los sistemas de atención.
2. Fomentar y apoyar el desarrollo y mantenimiento de las funciones de los asesores y líderes de pacientes y familiares en todos los aspectos y niveles del sistema sanitario.
3. Proporcionar recursos, formación y apoyo para sostener el trabajo de los asesores y líderes de pacientes y familiares.

Los pacientes y sus familias tienen ideas, conocimientos y perspectivas que pueden contribuir al cambio y la mejora dentro del sistema sanitario. Sin embargo, para participar eficazmente como asesores, socios y líderes en el rediseño y la mejora de la atención sanitaria, los pacientes y familiares necesitan información, formación, apoyo, recursos y oportunidades.

Los líderes sanitarios, los proveedores y otros miembros del personal pueden crear oportunidades para desarrollar y mantener iniciativas de colaboración con pacientes y familias. Pueden facilitar la creación de puestos de asesoramiento y liderazgo para pacientes y familiares.

Las organizaciones pueden demostrar su compromiso apoyando la participación de pacientes y familiares en el desarrollo de políticas y programas, iniciativas de mejora de la calidad, formación de profesionales e investigación. Pueden ofrecer recursos, apoyo y formación para garantizar el éxito.

Las agencias gubernamentales y los financiadores privados pueden poner a disposición recursos que se basen en las ideas, el compromiso y las competencias de los asesores de pacientes y familias, y apoyar el desarrollo de líderes de pacientes y familias.

**1. Garantizar que los profesionales reconocen el importante papel que pueden desempeñar los asesores y líderes de pacientes y familiares en la mejora de la atención sanitaria y el rediseño de los sistemas de atención.**

Educar a los profesionales sanitarios y a los líderes de las organizaciones sanitarias sobre el valor de las asociaciones y el potencial de las funciones de asesoramiento y liderazgo para pacientes y familias.

En 2002, los editores del *British Medical Journal (BMJ)* crearon un grupo consultivo de pacientes para proporcionar información a la revista específicamente para los lectores del Reino Unido y dentro de determinadas especialidades. En 2007, los editores reconocieron las ventajas de los asesores de pacientes para la revista y para su público y se comprometieron a ampliar el alcance de la participación de los asesores de pacientes. Se comprometieron a buscar la participación de los pacientes en todo el mundo y en todos los campos de la medicina.

Ofrecer asesoramiento y talleres para apoyar a las instituciones y organizaciones que se plantean nuevas funciones para pacientes y familiares.

Promover el papel consultivo del paciente y la familia en todos los aspectos de las organizaciones sanitarias, incluida la elaboración de políticas, la administración, la atención clínica, la garantía de calidad, la educación y la investigación.

Los líderes de pacientes y familiares que han participado en el apoyo entre iguales, identifican este apoyo como un primer paso esencial. La reciprocidad, según ellos, es lo que les motiva e inspira a convertirse en asesores de pacientes y familiares.

**Parent to Parent-USA (P2P-USA)** es una organización nacional sin ánimo de lucro comprometida con garantizar el acceso y la calidad del apoyo de padres a padres en todo el país. Su sitio web destaca las organizaciones estatales que incluyen el apoyo de padres a padres como un programa central y que están comprometidas con la implementación de prácticas basadas en la evidencia. El sitio web conecta a las personas con programas estatales de apoyo entre padres, proporciona asistencia técnica a programas estatales, apoya la creación de redes de profesionales de apoyo entre padres y proporciona información para padres, familiares y profesionales interesados en el apoyo entre iguales. Los programas Parent to Parent proporcionan apoyo emocional e informativo a las familias sobre todo poniendo en contacto a los padres que buscan apoyo con un padre de apoyo experimentado y formado. P2P-USA también convoca reuniones anuales de liderazgo y proporciona acceso a estudios de investigación relevantes.

**Family Connection of South Carolina** apoya a las familias que desempeñan diversas funciones. Proporciona formación a las familias interesadas en el apoyo entre iguales, preparándolas para asumir funciones de apoyo a otras personas con preocupaciones similares. La experiencia de proporcionar apoyo entre iguales proporciona una base excelente para futuras funciones de asesoramiento.

*El programa Socios en la elaboración de políticas de Family Connection* forma a las familias para que desempeñen un papel diferente: colaborar con los responsables políticos a nivel local, estatal y nacional.

Difundir ampliamente historias de asesores y líderes de pacientes y familiares y sus contribuciones a la atención sanitaria.

En una serie de seis artículos de *Enfermería Pediátrica*, un líder familiar habla de las funciones que pueden desempeñar los padres para fomentar los cuidados centrados en la familia. Las funciones descritas van desde la defensa del propio hijo, a funciones de asesoramiento en instituciones y organizaciones sanitarias, a la formación de profesionales sanitarios, al empleo en organizaciones sanitarias, a la participación en consejos consultivos nacionales relacionados con la salud.

En los artículos se incluyen descripciones de los propios padres sobre cómo se desarrollaron y ganaron confianza al asumir sus nuevas funciones.

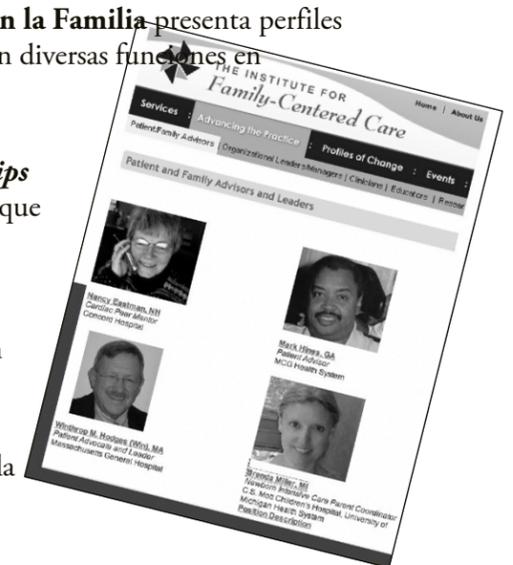
En un reciente artículo del *Wall Street Journal* se describen las formas en que pacientes y familiares actúan como asesores en los hospitales.

El sitio web del **Instituto de Atención Centrada en la Familia** presenta perfiles de asesores de pacientes y familiares que desempeñan diversas funciones en instituciones y organizaciones sanitarias.

La comunidad en línea de **New Health Partnerships** incluye perfiles de asesores de pacientes y familiares que trabajan en centros ambulatorios para promover la práctica de la salud pública.

apoyo colaborativo de autogestión centrado en el paciente y la familia.

La serie de televisión de la PBS, **Remaking American Medicine**, describió las funciones de asesoramiento y liderazgo de los asesores de pacientes y familiares. (Véanse las páginas 2-3 para más información sobre esta serie).



## 2. Fomentar y apoyar el desarrollo y mantenimiento de las funciones de los asesores y líderes de pacientes y familiares en todos los aspectos y niveles del sistema sanitario.

Desarrollar materiales de recursos y acumular pruebas de las mejores prácticas para fomentar el desarrollo del papel de los asesores y líderes de pacientes y familiares.

**Family Voices**, una organización de defensa de los padres, recopiló materiales elaborados por los estados que apoyan la participación familiar en la Salud Materno-Infantil y el Programas para niños con necesidades especiales de atención sanitaria. Estos materiales están disponibles en el sitio web de Family Voices como *Title V Toolbox for Family Participation*. Esta caja de herramientas se actualiza a medida que se dispone de nuevos materiales.

Emplear a líderes de pacientes y familias en puestos significativos a todos los niveles del sistema sanitario.

El **Children's Hospital of Philadelphia** cuenta con más de 12 años de experiencia en la contratación de consultores familiares, tanto a tiempo completo como a tiempo parcial. Actualmente, el Hospital cuenta con cuatro consultores familiares a tiempo completo.

En 2004, el **Centro Médico de la Universidad de Washington** en Seattle creó un puesto de media jornada para un Coordinador del Programa de Atención Centrada en el Paciente y la Familia. Financiado originalmente durante tres años por la Liga de Servicios del hospital, el puesto se sufraga ahora con cargo al presupuesto operativo ordinario. La Coordinadora se encarga de reclutar y preparar a pacientes y familiares asesores para que formen parte de diversos consejos y comités operativos de todo el centro médico. También actúa como enlace para cuatro consejos consultivos y trabaja en estrecha colaboración con el Director Adjunto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia.

Un consumidor de servicios sanitarios ejerce de Director de la Oficina del Consumidor de la **Oficina de VIH/SIDA del Departamento de Salud Pública de Massachusetts**. El sitio El Director ocupó diversos cargos antes de asumir la dirección, desde voluntario en los servicios de crisis del VIH hasta miembro de la Junta Consultiva de Consumidores del Estado (SWCAB), pasando por un puesto en la Oficina del Consumidor. El Director y el personal coordinan el SWCAB, prestan asistencia técnica a otros grupos consultivos del Estado y colaboran con todos los departamentos de la Oficina del SIDA para garantizar que los servicios, programas y políticas se diseñen y apliquen de forma eficaz de la comunidad del VIH. (Para más información sobre el consejo asesor de la agencia, véase la página 140).

Una de las principales áreas de misión del **Fondo de Hospitales Unidos**, organización benéfica pública con 125 años de antigüedad dedicada a mejorar la asistencia sanitaria en la ciudad de Nueva York y fuera de ella, es el envejecimiento y los cuidados crónicos. El *proyecto Families and Healthcare (Familias y asistencia sanitaria)* del Fondo se centra en el desarrollo de asociaciones entre los profesionales sanitarios y los cuidadores familiares de estas poblaciones de pacientes. La directora de este proyecto es una mujer con una larga experiencia como cuidadora familiar. Entre los logros recientes del programa figuran los siguientes:

- ◆ Una iniciativa de subvención a cuidadores familiares trabajó con siete hospitales de Nueva York para desarrollar programas de apoyo y formación de cuidadores;
- ◆ Un estudio de investigación sobre "Cómo gestionan los cuidadores familiares la finalización de los servicios formales de atención domiciliaria".
- ◆ Una iniciativa llamada "Inventar la rueda: Los cuidadores familiares como socios en la atención sanitaria", está estimulando el cambio de cultura en hospitales, residencias de ancianos, agencias de atención domiciliaria y centros de salud comunitarios.

Desarrollar expectativas realistas para los pacientes y las familias que actúan como asesores y comprender la necesidad de flexibilidad en los horarios, las tareas y las responsabilidades de estos asesores.

Proporcionar formación y descripciones claras de las funciones de los asesores de pacientes y familiares.

El **Institute for Family-Centered Care** ha preparado los siguientes materiales de orientación, todos ellos disponibles en su sitio web:

- ◆ *Selección, preparación y apoyo a los asesores de pacientes y familiares.*
- ◆ *Consejos para ser un asesor eficaz de pacientes o familiares: Una Lista Inicial.*
- ◆ *Consejos para líderes y facilitadores de grupos sobre la participación de las familias en comités y grupos de*

*trabajo.*

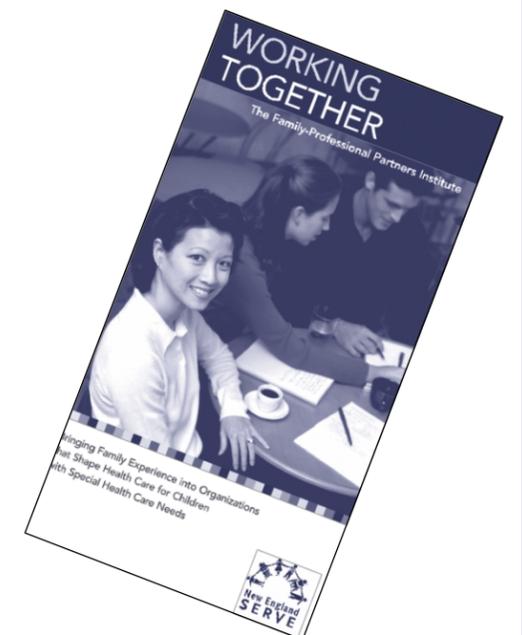
- ◆ *Avanzar en la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia: cómo empezar.*

En el **Children's Hospital & Regional Medical Center** de Seattle se ha desarrollado y puesto a prueba un programa de formación para el liderazgo de los padres. Prepara a los padres para convertirse en presentadores eficaces y les proporciona las habilidades necesarias para utilizar sus experiencias para informar sobre las mejores prácticas en una variedad de entornos relevantes para los padres de niños con necesidades especiales de atención sanitaria.

El desarrollo del plan de estudios se guió por la consulta a padres líderes y asesores familiares del Estado de Washington, así como a expertos nacionales.

### 3. Proporcionar recursos, formación y apoyo para sostener el trabajo de los asesores y líderes de pacientes y familiares.

Fundada en 1983, **New England SERVE** se dedica a facilitar la colaboración entre los profesionales sanitarios y las familias a las que atienden. En 2004, con financiación del **Maternal and Child Health Bureau** (MCHB), lanzaron el **Family-Professional Partners Institute**, seguir fomentando el papel de las familias con hijos con necesidades sanitarias especiales en el desarrollo de programas, la educación, la formación y la investigación dentro de



organizaciones sanitarias. El Instituto se pone en contacto con las organizaciones sanitarias para fomentar el interés por establecer asociaciones estructuradas y limitadas en el tiempo con las familias, con el objetivo de que estas asociaciones sean mantenidas por la organización tras su puesta en marcha a través del Instituto. En la actualidad, el Instituto ha establecido asociaciones con 16 organizaciones relacionadas con la salud en Massachusetts. Organizaciones y Los socios familiares reciben preparación y apoyo para trabajar juntos. Los socios familiares son entrevistados por la organización asociada, pero son contratados por el Instituto como empleados a tiempo parcial durante los seis meses que dura el establecimiento de la asociación. Los padres asociados reciben formación y se les asigna un padre mentor con experiencia para apoyarlas. El Instituto proporciona a las organizaciones relacionadas con la salud la asistencia técnica y el asesoramiento individual que necesitan para mantener estas asociaciones.

Las organizaciones asociadas y los padres asociados han reaccionado con entusiasmo a las asociaciones. Basándose en su interés por mantener las oportunidades de establecer contactos entre sí y mantener las asociaciones, el Instituto está creando un medio para que estas organizaciones y familias asociadas permanezcan conectadas.

**Designar un enlace de personal para reclutar asesores de pacientes y familiares, coordinar la formación, proporcionar tutoría y garantizar oportunidades de participación significativa en la institución u organización.**

El *New Health Partnerships Virtual Learning Collaborative*, una iniciativa de mejora creada para promover el apoyo colaborativo a la autogestión de las personas con enfermedades crónicas, apoya la participación de pacientes y familiares como miembros de los equipos de mejora de diversas formas, entre ellas:

- ◆ Cada equipo tiene designado un personal de enlace para los asesores de pacientes y familiares.
- ◆ Los asesores de pacientes y familiares y los enlaces con el personal reciben llamadas mensuales con regularidad.
- ◆ Tres miembros designados del profesorado asesor de pacientes y familiares están disponibles para prestar apoyo a los equipos cuando sea necesario.

**Preparar a los pacientes y familiares menos experimentados para participar en reuniones y sesiones educativas, poniéndolos en contacto con un paciente o familiar experimentado siempre que sea posible.**

**Proporcionar educación y formación o facilitar el acceso a la formación profesional en liderazgo y defensa.**

El programa *Leadership Education in Neurodevelopmental and Related Disabilities* (LEND) del **Hospital Infantil de Filadelfia (CHOP)** ofrece formación en liderazgo interdisciplinar que incluye seminarios educativos didácticos, participación en proyectos que abordan la colaboración familiar y las asociaciones basadas en la comunidad, y formación en investigación.

LEND está financiado por la **Oficina Federal de Salud Maternoinfantil (MCHB)** y es uno de los 36 programas existentes en 29 estados.

En 2005, con el apoyo del MCHB, el CHOP puso en marcha una disciplina de Liderazgo Familiar, proporcionando una beca LEND financiada para un padre o familiar de un niño con necesidades especiales de atención sanitaria. El becario familiar se integra entre los becarios profesionales sanitarios como compañero y socio en todos los aspectos de la formación de la beca. Para el miembro de la familia, esto supone una oportunidad de aprender sobre diversas condiciones sanitarias, políticas, cuestiones éticas, desarrollo de programas, defensa y otros temas pertinentes.

La Beca LEND tiene tres componentes básicos: el Programa de Educación Comunitaria y Enlace (para desarrollar asociaciones comunitarias que sirvan para mejorar la infraestructura sanitaria de la comunidad); el Programa de Colaboración Familiar (para mejorar la comprensión por parte de los becarios de las experiencias y perspectivas de los familiares); y un Programa de Liderazgo en Investigación (véase la página 87 para más información sobre las oportunidades de aprendizaje en investigación de los becarios).

El programa *Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities* (LEND) del **Nisonger Center** de Columbus, OH, recluta anualmente a un padre y un hermano en prácticas para que participen en una formación interdisciplinar de liderazgo junto con estudiantes de grado y posgrado de diez disciplinas relacionadas con la salud. Los objetivos principales del programa son desarrollar altos niveles de experiencia clínica, habilidades y competencias, y atributos de liderazgo que conduzcan a la mejora del estado de salud de los bebés, niños y adolescentes con o en riesgo de neurodesarrollo y discapacidades relacionadas y sus familias. El programa se centra en el avance de la profesionalidad en el cuidado de niños con discapacidades.

El padre y el hermano en prácticas dedican diez horas semanales durante nueve meses a todos los aspectos del plan de estudios de liderazgo de LEND y reciben un estipendio.

El programa *Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities* (LEND) de la **Cincinnati Children's Division of Developmental and Behavioral Pediatrics** también ofrece a un familiar de un niño con discapacidades del desarrollo la oportunidad de formarse junto a estudiantes de otras disciplinas.

El miembro de la familia debe completar los mismos requisitos rigurosos que los otros aprendices LEND, con adaptaciones a las competencias para reflejar la naturaleza única de la "familia" como disciplina. El período de prácticas para familiares de LEND permite al familiar adquirir importantes habilidades de liderazgo y defensa, al tiempo que proporciona a los demás participantes la inestimable perspectiva de un familiar. Para optar a las prácticas familiares, el solicitante debe ser familiar de un niño con una discapacidad del desarrollo, tener aptitudes probadas de defensa y el deseo de defender a todos los niños con discapacidades. El familiar recibe un estipendio y debe poder dedicar al programa 20 horas semanales durante nueve meses.

Los sistemas de atención a las comunidades financiados por la **Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias** están ahora obligados a implicar a las familias en la realización de sus actividades de evaluación. Entre las formas en que pueden Se incluyen la aportación de comentarios sobre el diseño y los objetivos de la evaluación, la realización de entrevistas, el análisis de los datos y la interpretación y comunicación de los resultados.

Una de estas comunidades es *Columbia River Wraparound*, un grupo formado por familias, jóvenes, líderes comunitarios y personal de organismos que prestan servicios a niños con graves trastornos emocionales y de conducta y a sus familias. El objetivo del proyecto es desarrollar, aplicar y evaluar sistemas de atención que proporcionen servicios integrales a niños y familias.

En mayo de 2003, el equipo del proyecto publicó un informe que resumía los resultados de una evaluación de su programa que forma a los familiares para participar

en los proyectos de evaluación. También investigaron los equipos de evaluación formados por profesionales y familiares para identificar estrategias que promuevan las relaciones de colaboración en los equipos de evaluación.

En la actualidad, el equipo del proyecto está elaborando materiales de formación para que los evaluadores trabajen en colaboración con los miembros de las familias y ha desarrollado un plan de formación integral de 10 módulos sobre la colaboración entre familias y evaluadores.

El personal del proyecto está elaborando recursos para ayudar a los evaluadores y familiares que colaboran en las evaluaciones.

familiares.

**Garantizar que los asesores de pacientes y familiares tengan acceso y formación para utilizar ordenadores, Internet y bibliotecas médicas.**

**Garantizar que los asesores y líderes de pacientes y familiares tengan acceso a profesionales en puestos de liderazgo dentro y fuera de la institución u organización.**

**Fomentar la tutoría y el apoyo entre iguales para los asesores y líderes de pacientes y familiares.**

**Family Voices** ha creado el *National Center on Family/Professional Partnerships for Children and Youth with Special Health Care Needs*, financiado por la Maternal and Child Health Bureau. Los objetivos del Centro incluyen aumentar la capacidad de liderazgo de los jóvenes y los miembros de las familias, así como ampliar las oportunidades de asociación en la práctica de la atención sanitaria y el desarrollo de políticas.

El Centro proporciona asistencia técnica y actividades de tutoría; fomenta la comunicación y el intercambio de información; y ofrece institutos de formación, teleconferencias y conferencias.

**Aliados de la calidad: Improving Care by Engaging Patients**, un proyecto financiado por la **Robert Wood Johnson Foundation** y la **California HealthCare**

**Foundation** para mejorar la atención crónica, ofreció un listserv específico para los pacientes y familiares miembros de los equipos de mejora y el profesorado de pacientes y familiares. Se reservó tiempo en cada sesión de aprendizaje formal para que los asesores de pacientes y familiares se reunieran en grupo para debatir de manera informal, resolver problemas y compartir ideas.

**Garantizar la financiación de los programas de asesoramiento a pacientes y**

## PARA MÁS INFORMACIÓN...

- Para consultar las referencias más recientes sobre este tema, véase el *Compendio de Bibliografías del Instituto* en <http://www.familycenteredcare.org/advance/supporting.html>.
- El siguiente artículo describe el compromiso de *BMJ* con la participación de los pacientes en el proceso editorial: Lapslee, P., & Godlee, F. (2007). Involving patients in the *BMJ*. *BMJ*, 334(7608), 1334.
- Los recursos de Parent to Parent USA se describen en <http://www.p2pusa.org>.
- Para más información sobre Family Connections of South Carolina, visite <http://www.familyconnections.org>.
- La serie de seis artículos de Deborah Dokken y Elizabeth Ahmann en *Pediatric Nursing*, "The Many Roles of Family Members in Family-Centered Care" comienza en el número de noviembre/diciembre-Volumen 32(6)-<http://www.pediatricnursing.net/issues/06novdec>.
- El artículo *del Wall Street Journal* titulado "Hospitals Boost Patients' Power as Advisers" puede descargarse en <http://online.wsj.com/public/article/SB118652860268491024.html>.
- Para más información sobre perfiles de asesores de pacientes y familiares que desempeñan diversas funciones en instituciones y organizaciones sanitarias, visite el sitio web del Instituto de Atención Centrada en la Familia en

<http://www.familycenteredcare.org/advance/pafam.html>.

- La comunidad en línea de New Health Partnerships, que incluye perfiles de asesores de pacientes y familiares en entornos ambulatorios, puede consultarse en <http://www.newhealthpartnerships.org>.
- La descripción de la serie de televisión de cuatro capítulos de PBS, *Remaking American Medicine*, está disponible en [www.pbs.org/remakingamericanmedicine](http://www.pbs.org/remakingamericanmedicine).
- Los materiales actualizados regularmente de Family Voices para las familias dentro de los programas del Título V se encuentran en [www.familyvoices.org/toolbox](http://www.familyvoices.org/toolbox).
- La filosofía de atención centrada en la familia del Hospital Infantil de Filadelfia se describe en [www.chop.edu/pat\\_care\\_fam\\_serv/our\\_philos\\_care.shtml](http://www.chop.edu/pat_care_fam_serv/our_philos_care.shtml).
- Para obtener más información sobre los asesores de pacientes y familiares y la atención centrada en el paciente y la familia en el Centro Médico de la Universidad de Washington, visite <http://www.uwmedicine.org/Facilities/UWMedicalCenter/ClinicsAndServices/FamilyAdvisors/index.htm>.
- En la Oficina de VIH/sida del Departamento de Salud Pública de Massachusetts, el Director de la Oficina del Consumidor es un consumidor de atención sanitaria. Para más información, visite <http://www.mass.gov/dph/aids>.
- El Proyecto Familias y Asistencia Sanitaria del Fondo de Hospitales Unidos se destaca en [http://www.uhfnyc.org/pubs-stories3220/pubs-stories\\_list.htm?attrib\\_id=5026](http://www.uhfnyc.org/pubs-stories3220/pubs-stories_list.htm?attrib_id=5026).

- Encontrará más información sobre las iniciativas de atención centrada en la familia del Children's Hospital & Regional Center de Seattle en [http://www.seattlechildrens.org/home/patients\\_families/family\\_centered.asp](http://www.seattlechildrens.org/home/patients_families/family_centered.asp).
- Para obtener más información sobre New England SERVE y el Instituto de Socios Familiares y Profesionales, visite <http://www.neserve.org>.
- Para obtener más información sobre dos programas LEND, visite: El Centro Nisonger en <http://medicine.osu.edu/LEND> y el Hospital Infantil de Filadelfia en <http://www.chop.edu/consumer/jsp/microsite/microsite.jsp?id=79400>.
- El National Center on Family/Professional Partnerships for Children and Youth with Special Health Care Needs, creado por Family Voices, se describe en <http://www.familyvoices.org/info/ncfpp/resources.php>.
- Para obtener más información sobre los 20 equipos que han participado en el proyecto Quality Allies, visite el sitio web del Institute for Healthcare Improvement en <http://www.ihl.org/IHI/Programs/StrategicInitiatives/NewHealthPartnerships.htm?TabId=1>.

# EL PAPEL DE LAS FUNDACIONES, LOS ORGANISMOS PÚBLICOS Y LAS EMPRESAS

### Principales recomendaciones...

1. Crear oportunidades para que el personal de las fundaciones, el personal gubernamental y los líderes empresariales adquieran conocimientos sobre la atención centrada en el paciente y la familia y los utilicen para dirigir/coordinar proyectos que fomenten el uso generalizado de asociaciones con pacientes y familias.
2. Modelar las asociaciones con pacientes y familiares en la estructura organizativa y en las formas de funcionamiento de fundaciones, agencias y corporaciones.
3. Dar prioridad a la financiación para apoyar y mantener las asociaciones con pacientes y familiares.
4. Identificar y perfilar modelos y pioneros/campeones de enfoques centrados en el paciente y la familia en todo tipo de organizaciones, y fomentar el aprendizaje a partir de sus éxitos.
5. Financiar la recopilación y el análisis de datos para comprender y demostrar los argumentos a favor de las asociaciones con pacientes y familias, y de las prácticas centradas en el paciente y la familia.
6. Animar a las empresas que financian innovaciones sanitarias a implicar a asesores de pacientes y familiares en el desarrollo de programas y la mejora de la calidad y a integrar conceptos y estrategias centrados en el paciente y la familia en toda la programación sanitaria.
7. Identificar las barreras más comunes a las que se enfrentan las personas y organizaciones que buscan financiación para proyectos que implican la colaboración con pacientes y familiares, y desarrollar estrategias para superarlas.

**I**nvolver a los pacientes y familiares en la colaboración en el sistema sanitario exigirá cambios importantes en los planteamientos no sólo a la asistencia, sino también a la gestión de la atención sanitaria. Este esfuerzo requerirá un compromiso de interés, esfuerzo, tiempo y financiación para la educación y la formación, el desarrollo de recursos y materiales y la investigación.

Las siguientes recomendaciones sugieren estrategias que las organizaciones de los sectores público y privado pueden utilizar para apoyar los esfuerzos de colaboración -entre pacientes, familias, proveedores, fundaciones, agencias federales y estatales y otros- para garantizar la disponibilidad de recursos que fomenten el desarrollo de asociaciones con pacientes y familias en la atención sanitaria.

**1. Crear oportunidades para que el personal de las fundaciones, el personal gubernamental y los líderes empresariales adquieran conocimientos sobre la atención centrada en el paciente y la familia y los utilicen para dirigir/coordinar proyectos que fomenten el uso generalizado de asociaciones con pacientes y familias.**

El personal de fundaciones y organismos gubernamentales que participa en conferencias y otras actividades centradas en la atención centrada en el paciente y la familia y en la colaboración con pacientes y familiares se encuentra en una posición excelente para aplicar estas estrategias a la hora de diseñar nuevos programas de financiación y trabajar con beneficiarios y contratistas. Ejemplo de ello es el trabajo realizado a finales de los ochenta y principios de los noventa para definir y promover la práctica de la atención centrada en la familia para niños con necesidades sanitarias especiales, mujeres infectadas y afectadas por el VIH/SIDA y niños con trastornos mentales graves. El personal del gobierno y de las fundaciones participó en actividades educativas que reunieron a pacientes, familias y profesionales sanitarios. Debido a esta labor, estos financiadores reconocieron la necesidad de apoyar oportunidades para aprender sobre colaboración y reunir a los beneficiarios para que aprendan unos de otros.

Al redactar las descripciones de los programas de subvenciones y evaluar las propuestas y los informes de progreso de los beneficiarios, las entidades financiadoras pueden asegurarse de que los posibles beneficiarios y contratistas entienden realmente el significado de la atención centrada en el paciente y la familia.

**2. Modelar las asociaciones con pacientes y familiares en la estructura organizativa y en las formas de funcionamiento de fundaciones, agencias y corporaciones.**

La **Región Sanitaria de Calgary**, en Alberta (Canadá), es un gran sistema integrado de asistencia sanitaria. Es responsable de la salud de más de un millón de personas que viven en su demarcación de 40.000 km<sup>2</sup>. La visión, la misión y los valores del organismo determinan sus programas, prioridades, asignación de recursos y forma de trabajar:

**VISIÓN:** Comunidades sanas

**MISIÓN:** Líderes en salud, socios en asistencia

**VALORES:**

**Relaciones afectuosas y respetuosas, como demuestran:**

- ◆ Atención centrada en el paciente y la familia
- ◆ Mostrar respeto, igualdad y equidad
- ◆ Ser compasivo
- ◆ Mantener la dignidad
- ◆ Valorar la contribución

**Calidad y seguridad, como demuestran:**

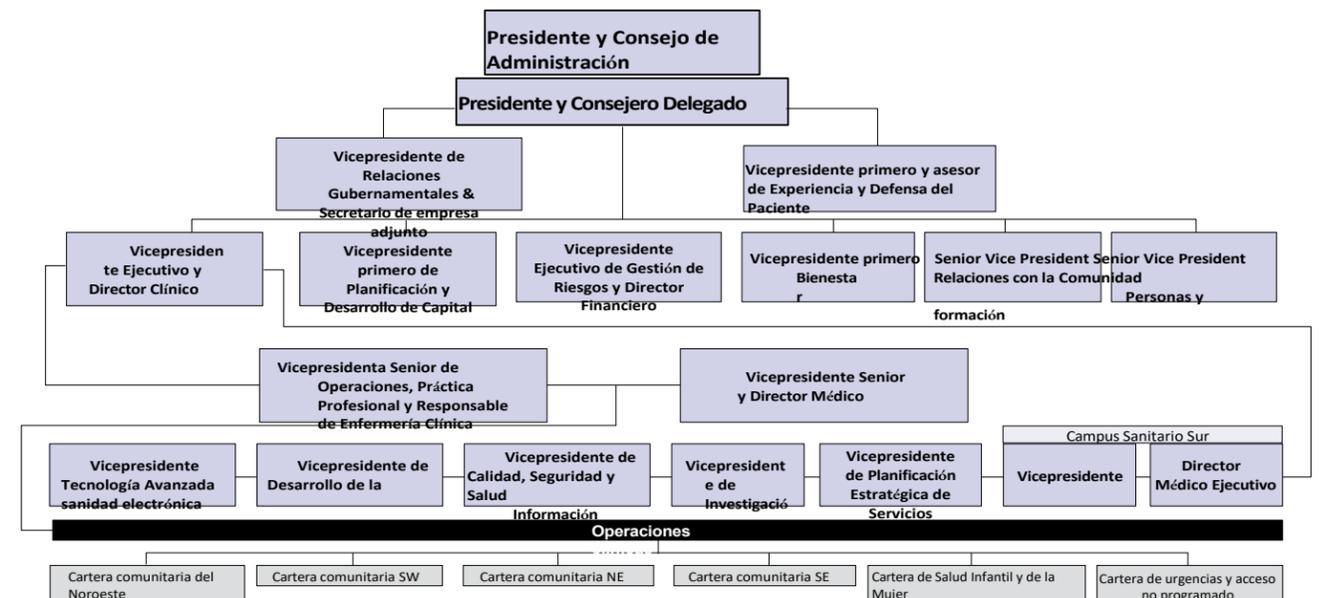
- ◆ Compromiso con la seguridad
- ◆ Prestación de servicios accesibles
- ◆ Trabajar en asociación
- ◆ Prestar una atención basada en las mejores prácticas y en la evidencia

**Rendición de cuentas, como demuestra:**

- ◆ Ser honesto
- ◆ Generar confianza y ser digno de confianza
- ◆ Mostrar integridad y el máximo nivel de comportamiento ético
- ◆ Responsabilizarnos de nuestras decisiones y acciones

En 2005, la Región creó una cartera de Experiencia del Paciente, que depende directamente del Consejero Delegado, para impulsar la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia en toda la región en todos sus programas (véase el organigrama que figura a continuación). El Equipo de Experiencia del Paciente está fomentando diversas estrategias para promover la atención centrada en el paciente y la familia, incluida la participación de pacientes y familias en diversos consejos y comités regionales, como el Consejo de Seguridad del Paciente y la Familia, equipos de mejora de la calidad y participación en proyectos de planificación de capital. La Región colabora con **Planetree** para implicar a los gestores y al personal de primera línea de los hospitales en el fomento de la práctica de una atención centrada en el paciente y la familia. La colaboración con pacientes y familiares está integrada en todo este proceso.

El Equipo de Experiencia del Paciente sirve como recurso para crear asociaciones eficaces con pacientes y familiares, proporcionando materiales escritos, audiovisuales y basados en la web, facilitación y asistencia a hospitales, clínicas ambulatorias y programas comunitarios de la región.



**La Oficina de VIH/SIDA del Departamento de Salud Pública de Massachusetts** cuenta con una Junta Consultiva de Consumidores de todo el Estado (SWCAB) formada por 30 miembros, todos ellos seropositivos. Los miembros potenciales deben presentar una solicitud, ser entrevistados, seleccionados por el personal y cuatro miembros actuales de la Junta, y ser aprobados por el Director de la Oficina de VIH/SIDA. Los miembros de la Junta se eligen para reflejar la demografía de la población con VIH. Todos los miembros del SWCAB deben formar parte de alguna otra junta comunitaria para garantizar que aportan información de su comunidad a la Junta y de la Junta a su comunidad.

El SWCAB asesora directamente a la Oficina sobre servicios y políticas para las personas que viven con el VIH en Massachusetts. Los miembros de la Junta trabajan con la Oficina del Consumidor para revisar los programas, las políticas y los servicios a fin de garantizar que la comunidad de personas con VIH/sida esté bien atendida.

Además de la SWCAB, la Oficina de VIH/SIDA de Massachusetts exige que todos los organismos que reciban financiación estatal para programas y servicios relacionados con el VIH dispongan de una Junta Consultiva de Consumidores o un mecanismo similar para obtener la opinión de los clientes. El director de la Oficina del Consumidor es una persona que vive con el VIH (véase la página 130 para obtener más información sobre esta función).

Esta influencia múltiple de los consumidores ha sido beneficiosa. A pesar de los importantes recortes presupuestarios de los últimos cinco años, el Estado ha podido introducir cambios positivos basados en las opiniones de los clientes y garantizar los servicios más necesarios.

**Exigir que los pacientes y las familias sean colíderes en todos los programas de "título" (códigos legales federales que afectan a la asistencia sanitaria en estados y comunidades) y participantes en todas las reuniones de los organismos de "título".**

El Título V es la legislación federal administrada por la **Oficina de Salud Materna e Infantil** para promover la salud de madres, bebés, niños y adolescentes con necesidades especiales de atención sanitaria. Uno de los elementos incluidos en las Medidas Nacionales de Rendimiento para las subvenciones en bloque mide el grado en que los estados incluyen a las familias en el desarrollo y la aplicación de políticas y programas ha elaborado y actualiza periódicamente la *Caja de herramientas del Título V para la participación familiar* con el fin de facilitar participación de las familias en todos los programas del Título V. La caja de herramientas incluye materiales y orientación para reclutar, formar y apoyar a los representantes de las familias, así como información sobre la medición de la participación familiar.

**Incluir requisitos específicos para la colaboración con pacientes y familiares en todas las convocatorias o solicitudes de propuestas.**

En 2003, la **Robert Wood Johnson Foundation** (RWJF) y el **Institute for Healthcare Improvement** crearon *Transforming Care at the Bedside* (TCAB), una comunidad de innovación, para desarrollar un marco de cambio en las unidades médico-quirúrgicas de los hospitales en torno a mejoras en cinco categorías principales:

- ◆ Atención segura y fiable
- ◆ Vitalidad y trabajo en equipo
- ◆ Atención centrada en el paciente
- ◆ Procesos asistenciales de valor añadido
- ◆ Liderazgo transformacional

En la fase III del TCAB, 10 hospitales del TCAB están probando, perfeccionando y aplicando cambios en cada una de estas categorías. La RWJF espera que los equipos del TCAB incluyan un asesor de pacientes y familiares, un médico y un representante de una escuela de enfermería.

La **Fundación Hulda B. y Maurice L. Rothschild** es una entidad filantrópica privada cuyo principal interés es mejorar la calidad de vida de los ancianos en entornos de cuidados de larga duración mediante programas modelo, recursos e investigación.

La Fundación está comprometida con un proceso de colaboración, integrando a las personas mayores y a sus familias en el diseño, la planificación y la programación de los centros de enfermería especializada. El Presidente de la Fundación, Robert Mayer, ha dicho: "Si realmente queremos mejorar la forma en que apoyamos y cuidamos a los mayores, ellos y sus familias deben formar parte de ese sistema de prestación de servicios. Desde el diseño físico del espacio hasta la naturaleza de los servicios disponibles, los residentes están en la mejor posición para influir positivamente en su propio entorno."

**Desarrollar las prioridades de financiación en colaboración con los pacientes y las familias.**

**Diseñar proyectos o solicitudes de propuestas en colaboración con pacientes y familiares.**

**Asegurarse de que los pacientes y sus familiares participan en todas las fases del proceso de revisión de la subvención por parte de la fundación o agencia.**

### 3. Dar prioridad a la financiación para apoyar y mantener las asociaciones con pacientes y familiares.

En 2005, **St. Luke's Health Initiative** (SLHI), una fundación sanitaria de Arizona que se centra en atender las necesidades de las poblaciones desatendidas, se sometió a un rediseño completo para centrarse en la creación de asociaciones basadas en las fortalezas de los pacientes y las familias en la atención sanitaria y en el fomento de la participación de la comunidad a través del liderazgo y la experiencia compartidos.

Para promover la salud de la población de Arizona, SLHI utiliza actualmente las siguientes estrategias básicas:

- ◆ Inversión en la capacidad comunitaria y aprovechamiento de la misma;
- ◆ Prestación de asistencia técnica a las comunidades; y
- ◆ Esfuerzos para informar y enriquecer el diálogo político público.

En 2006, SLHI financió nueve asociaciones comunitarias para la atención sanitaria. Entre los proyectos financiados figuran:

- ◆ **Promotoras de Bienstar**, que contrata y forma a miembros de la comunidad para promover dos temas relacionados con la salud cada año durante cinco años.
- ◆ **MATForce**, que colabora con personas que se recuperan de la adicción a la metanfetamina para mejorar las intervenciones destinadas a las personas que luchan contra la adicción.

Mientras tanto, dos programas a largo plazo de SLHI siguen apoyando de otras formas las asociaciones basadas en los puntos fuertes. El **Family Involvement Center** promueve la participación de las familias en la política, los programas y la prestación de servicios en los sistemas de salud mental. **Heart and Soul** utiliza asesores sanitarios no profesionales para promover la salud cardiovascular en la comunidad afroamericana.

La Oficina Federal de **Salud Maternoinfantil (Maternal and Child Health Bureau)** lleva mucho tiempo comprometida con el fomento de la práctica de la atención centrada en la familia para niños con necesidades sanitarias especiales a través de la colaboración con las familias. La agencia ha financiado varias colaboraciones relacionadas con el hogar médico pediátrico, y siempre transmite la expectativa de que los beneficiarios se asocien con las familias en todas las fases de su trabajo.

El estado de Minnesota tiene una larga historia de promoción y avance del Medical Home en todo el estado. En 2002, la sección de Niños con Necesidades Sanitarias Especiales del Título V del Departamento de Salud de Minnesota recibió una subvención del MCHB Medical Home, con la que iniciaron la **Minnesota Medical Home Learning Collaborative**. En 2005, el departamento de salud recibió una subvención de la Iniciativa Nueva Libertad del Presidente para continuar este trabajo y su Minnesota Medical Home Learning Collaborative es un líder reconocido en el movimiento.

Veintiún equipos trabajan para extender el concepto de hogar médico por todo el estado. Cada equipo está formado por una consulta de atención primaria de su

propia comunidad. Los equipos están formados por al menos dos padres con hijos con necesidades sanitarias especiales.

un médico de atención primaria y una persona elegida por el médico que pueda desempeñar la función de coordinador de cuidados, como una enfermera titulada, una enfermera diplomada o una enfermera especializada. Los equipos se reúnen dos veces al mes. Los padres miembros reciben estipendios por su trabajo.

Tres veces al año, todos los equipos se reúnen para una sesión de aprendizaje. Se enseñan a los nuevos equipos técnicas de atención centrada en la familia y de colaboración entre padres y profesionales. Los padres veteranos ayudan a formar a los nuevos miembros.

Todas las consultas de atención primaria han introducido cambios significativos en sus consultas y clínicas. Los específicos están adaptados por y para las personas de cada entorno clínico. Algunos ejemplos de cambios positivos son:

- ◆ La identificación dentro de la clínica de niños con necesidades especiales, y el desarrollo de un registro.
- ◆ Elaboración y aplicación de planes de asistencia.
- ◆ Gestión de cuidados crónicos, como:
  - ▼ Citas más largas;
  - ▼ Horarios de citas especiales; y
  - ▼ Acceso especial a médicos o coordinadores asistenciales.
- ◆ Mejoras en el espacio físico dentro de la clínica, como disponer de una báscula para sillas de ruedas y pictoboards.
- ◆ Coordinación para satisfacer las necesidades de la familia

en la comunidad y promoción de oportunidades de creación de redes familiares.

En marzo de 2008, 23 equipos de atención primaria participaban en la Minnesota Medical Home Learning Collaborative. Uno de los equipos es un equipo de medicina familiar que se centrará en rediseñar los sistemas de atención a adultos con enfermedades crónicas. Antes de empezar a trabajar con la colaboración, este equipo identificó a tres pacientes adultos asociados para participar. Cada uno de estos pacientes pidió que sus cónyuges se unieran a ellos porque los consideran miembros esenciales de su equipo de atención sanitaria.

Minnesota cuenta con un equipo directivo estatal formado por entre 12 y 15 miembros, en su mayoría del gobierno estatal y del mundo académico, que se reúne mensualmente. Algunos miembros son médicos. Dos padres forman parte de este equipo directivo.

El Estado está recopilando datos y trabajando en encuestas sobre resultados. Se incluye información de los padres para ayudar a medir las mejoras en los resultados. El Estado publicará los resultados en el futuro.

Mejorar los resultados clínicos y la calidad de vida de los californianos con enfermedades crónicas es uno de los objetivos de la **California HealthCare Foundation** (CHCF) de Oakland. Uno de los objetivos de la CHCF es aumentar la participación de pacientes y familiares en todos los aspectos de la gestión de enfermedades crónicas. Este trabajo se basa en iniciativas anteriores financiadas por la CHCF para desarrollar tecnologías de la información centradas en el paciente (por ejemplo, historiales médicos personales), promover el apoyo a la autogestión y trabajar con organizaciones de defensa del consumidor para hacer avanzar esta agenda.

CHCF apoya proyectos que incluyan enfoques centrados en el paciente y la familia. Una de las prioridades es financiar iniciativas que otorguen a pacientes y familiares un papel activo en la gestión de sus cuidados mediante el uso de tecnología y herramientas de apoyo relacionadas, el acceso a recursos de autoasistencia en sus comunidades y la interacción con intermediarios de confianza, como organizaciones de defensa del consumidor y organizaciones comunitarias. El objetivo también incluye trabajar con proveedores y pagadores para fomentar la inclusión de los pacientes como socios en la atención. Las estrategias diseñadas para ayudar a cumplir este objetivo incluyen la mejora de la prestación de apoyo a la autogestión a través de la colaboración con los sistemas de salud para garantizar que los pacientes y las familias participen en la prestación de la atención, la creación de formas sistemáticas para involucrar a los pacientes en el autocuidado (por ejemplo, sistemas telefónicos o basados en la web), y la promoción de la medición de la experiencia y el compromiso del paciente.

Además de estas medidas, se documentarán los resultados clínicos. La Fundación se está esforzando por identificar proyectos dentro de estas áreas estratégicas en los que los pacientes y sus familias puedan participar para orientar e impulsar estas mejoras.

### **Invertir en actividades que fomenten la comprensión de las asociaciones eficaces entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios, así como las aptitudes necesarias para ello.**

Como la mayoría de los estados, Maine se enfrenta al reto de proporcionar una asistencia sanitaria asequible, accesible, completa y de alta calidad. La **Maine Health Access Foundation** (MeHAF) es líder en la promoción del cambio y la innovación para responder a estos retos. La MeHAF también es reconocida como líder en el fomento de asociaciones.

Entre las prioridades a largo plazo de la MeHAF figura el apoyo a sistemas innovadores de prestación y gestión de la asistencia sanitaria centrados en el paciente y estructurados para atender las necesidades identificadas por el paciente.

La MeHAF apoya un proyecto cuyo objetivo es integrar más eficazmente la atención a la salud física y mental en los centros de atención primaria. La Fundación financia reuniones con pacientes y familiares como parte del proceso.

La MeHAF ha financiado becas para que personas con bajos ingresos y sin seguro médico participen en cursos de formación con profesionales sanitarios y otros asesores de pacientes y familiares para aprender a avanzar en la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia y a ser asesores eficaces.

***Project HealthDesign*** es una iniciativa cofinanciada por **la Robert Wood Johnson Foundation** y **la California HealthCare Foundation** para apoyar programas de diseño de historiales médicos personales innovadores que animen a los pacientes y sus familias a participar activamente en su propia atención sanitaria. El **Centro de Excelencia para la Atención del Cáncer de Mama de San Francisco**, uno de los centros financiados, está creando un plan de atención personalizada para pacientes con cáncer de mama. El objetivo de este proyecto es preparar y ayudar a las pacientes y sus familias a participar en la planificación de los cuidados y la toma de decisiones con los profesionales sanitarios. El

equipo de desarrollo está formado por supervivientes de cáncer de mama y el proyecto está llevando a cabo pruebas exhaustivas con pacientes y familiares.

**4. Identificar y perfilar modelos y pioneros/campeones de enfoques centrados en el paciente y la familia en todo tipo de organizaciones, y fomentar el aprendizaje a partir de sus éxitos.**

El **Commonwealth Fund** apoya sesiones educativas diseñadas para fomentar la aplicación de las lecciones aprendidas de las iniciativas de hogares médicos pediátricos y asociaciones con familias al rediseño de la atención primaria de adultos. Estas sesiones son especialmente oportunas, dado que en febrero de 2007 la **Academia Americana de Médicos de Familia**, la **Academia Americana de Pediatría**, el **Colegio Americano de Médicos** y la **Asociación Americana de Osteopatía** publicaron un documento de consenso titulado *Joint Principles of the Patient-Centered Medical Home (Principios conjuntos del hogar médico centrado en el paciente)* (véanse las páginas 35 y 105).

Las regiones del Pacífico Occidental y Asia Sudoriental de la **Organización Mundial de la Salud** han puesto en marcha recientemente una iniciativa, **People-Centred Health Care: Reorientar los sistemas sanitarios en el siglo XXI**. Esta iniciativa pretende fomentar el desarrollo y la adopción de políticas que garanticen la prestación de una asistencia sanitaria segura y de

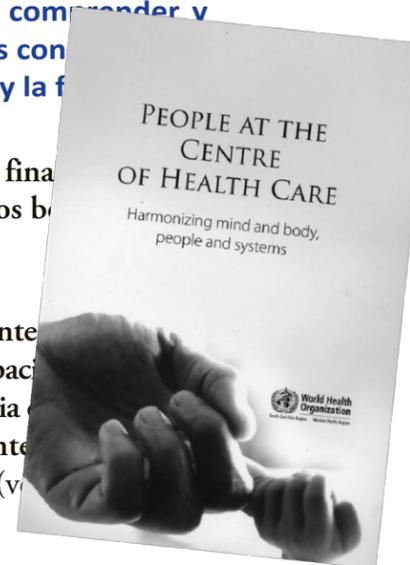
alta calidad para

todos. Los conceptos y estrategias de esta iniciativa son coherentes con la atención centrada en el paciente y la familia definida en este informe. Las características clave de la atención sanitaria centrada en las personas, tal y como figuran en su sitio web, se muestran en el gráfico de la página 148.

**5. Financiar la recopilación y el análisis de datos para comprender y demostrar los argumentos a favor de las asociaciones con pacientes y familias, y de las prácticas centradas en el paciente y la familia.**

Realizar evaluaciones de los programas existentes antes de financiar nuevos proyectos para evitar duplicaciones y maximizar los beneficios de todos los proyectos.

Desarrollar las pruebas de la atención centrada en el paciente, que incluya incluido el rendimiento de la inversión asociado a la participación de pacientes y las familias en el rediseño de la atención sanitaria, el impacto en los resultados clínicos, la seguridad del paciente, el empoderamiento del paciente y el apoyo al desarrollo generado por el paciente (véanse las páginas 4-5).



**6. Animar a las empresas que financian innovaciones sanitarias a implicar a asesores de pacientes y familiares en el desarrollo de programas y la mejora de la calidad y a integrar conceptos y estrategias centrados en el paciente y la familia en toda la programación sanitaria.**

El **Pacific Business Group on Health (PBGH)** fomenta la participación activa de pacientes y familiares en el sistema sanitario y facilita la comunicación pública de datos útiles sobre calidad. Una colaboración actual trata de mejorar la Experiencia del Paciente (véase la página 100 para más información sobre el PBGH).

Las empresas que se autoaseguran suelen tener interés en probar innovaciones centradas en el paciente y la familia como formas potencialmente rentables de prestar asistencia sanitaria. Por ejemplo, el **Hospital General de Massachusetts** tiene un programa de autoseguro para sus empleados. Esto ofrece al MGH, a la **Organización de Médicos Generales de Massachusetts** y al **Centro John D. Stoeckle para la Innovación de la Atención Primaria** una oportunidad para probar nuevos modelos de atención junto con nuevos modelos de reembolso para la atención primaria, atención fuera de los límites del actual sistema de reembolso (véanse las páginas 40-41 para saber cómo el Centro Stoeckle colabora con pacientes y familias en el diseño de la Atención Primaria del Futuro).



En 2005, la **empresa farmacéutica Pfizer** concedió una subvención inicial para convocar un foro de pacientes en **H. Lee Moffitt Cancer Center & Research Institute** de Tampa (Florida). El objetivo del foro era presentar la atención centrada en el paciente y su familia y la oportunidad de participar en procesos de colaboración para el cambio.

El Consejo Asesor de Pacientes y sus Familias planifica y organiza sesiones educativas para pacientes y familiares, y utiliza estas sesiones como una forma de aprender directamente de los pacientes y familiares sobre la experiencia de la atención y las oportunidades de mejora.

En los últimos tres años, los asesores de pacientes y familiares se han integrado en

- ◆ Comité de Calidad y Mejora de los Resultados y Comité de Calidad del Consejo de Administración
- ◆ Comité de Supervisión de la Seguridad de Moffitt
- ◆ Comité de Operaciones Hospitalarias
- ◆ Comité Directivo de la Clínica
- ◆ Reunión consultiva del Gabinete de Atención Oncológica Total y Junta Consultiva Externa de Atención Oncológica Total
- ◆ Iniciativa On-Time, Equipo Ambulatorio de Mejora de la Calidad
- ◆ Comité de búsqueda de capellán
- ◆ Comité Consultivo de Supervivencia al Cáncer

## 7. Identificar las barreras más comunes a las que se enfrentan las personas y organizaciones que buscan financiación para proyectos que implican la colaboración con pacientes y familiares, y desarrollar estrategias para superarlas.

Estructurar los criterios de financiación de manera que recompensen a las organizaciones que realmente buscan colaborar con los pacientes y las familias en la mejora de la calidad y el rediseño de la atención sanitaria.

Durante la década de 1990, cuando la **Oficina de Salud Maternoinfantil** estaba desarrollando servicios de emergencia para niños, puso fondos adicionales a disposición de los beneficiarios que incluían a las familias en sus equipos de mejora.

Reconocer los retos que supone conseguir que el personal y los médicos se comprometan a colaborar con los pacientes y las familias en la mejora de la calidad y el rediseño de la atención sanitaria, y apoyar adecuadamente el tiempo y el esfuerzo necesarios para cambiar la cultura organizativa.

Difundir información sobre oportunidades de financiación (subvenciones y capital inicial) relacionadas con las iniciativas de atención centrada en el paciente y la familia.

Los financiadores también pueden asegurarse de que los beneficiarios se comprometen a establecer asociaciones significativas y de que entienden que la atención centrada en el paciente y la familia implica trabajar con los pacientes y las familias y no hacer las cosas para ellos. Se trata de un cambio fundamental en las relaciones de la atención sanitaria, que implica a los pacientes y sus familias en las decisiones relacionadas no sólo con la atención, sino también con la planificación, aplicación y evaluación de políticas y programas.

## ENTRE LAS CARACTERÍSTICAS CLAVE DE LA ATENCIÓN SANITARIA CENTRADA EN LAS PERSONAS SE INCLUYEN:

*Para particulares, pacientes y sus familias:*

- ◆ Acceso a información y educación sanitarias claras, concisas e inteligibles que aumenten los conocimientos sanitarios;
- ◆ Acceso equitativo a los sistemas sanitarios, tratamientos eficaces y apoyo psicosocial;
- ◆ Habilidades personales que permiten controlar la salud y comprometerse con los sistemas de atención sanitaria: comunicación, colaboración y respeto mutuos, fijación de objetivos, toma de decisiones y resolución de problemas, autocuidado; y
- ◆ Apoyo a la participación en la toma de decisiones sanitarias, incluida la política sanitaria.

*Para los profesionales de la salud:*

- ◆ Enfoque holístico de la prestación de asistencia sanitaria;
- ◆ Respeto por los pacientes y sus decisiones;
- ◆ Reconocimiento de las necesidades de las personas que buscan asistencia sanitaria;
- ◆ Habilidades profesionales para satisfacer estas necesidades: competencia, comunicación, colaboración y respeto mutuos, empatía, promoción de la salud, prevención de enfermedades, capacidad de respuesta y sensibilidad;
- ◆ Prestación de atención individualizada;
- ◆ Acceso a oportunidades de desarrollo profesional e información;
- ◆ Cumplimiento de directrices y protocolos basados en la evidencia;
- ◆ Compromiso con la calidad, la seguridad y la ética asistencial.
- ◆ Trabajo en equipo y colaboración entre discípulos, proporcionando una atención coordinada y garantizando la continuidad asistencial.

*En las organizaciones sanitarias:*

- ◆ Accesible a todas las personas que necesiten asistencia sanitaria;
- ◆ Compromiso con una atención de calidad, segura y ética;
- ◆ Entorno físico seguro y acogedor que favorezca el estilo de vida, la familia, la intimidad y la dignidad;
- ◆ Acceso a apoyo psicológico y espiritual durante la experiencia asistencial;
- ◆ Reconocimiento de la importancia de todo el personal -directivo, médico, sanitario y auxiliar- en la prestación de asistencia sanitaria;
- ◆ Condiciones de empleo y remuneración que favorezcan una asistencia sanitaria centrada en las personas y el trabajo en equipo;
- ◆ Organización de servicios que proporcionen comodidad y continuidad asistencial a los pacientes.
- ◆ Modelos de servicios que reconozcan las dimensiones psicosociales y apoyen la colaboración entre las personas, sus familias y los profesionales sanitarios.

*En los sistemas sanitarios:*

- ◆ La atención primaria sirve de base;
- ◆ Disposiciones de financiación de las organizaciones sanitarias que favorezcan la colaboración entre los profesionales de la salud y las personas que acceden a la asistencia sanitaria;
- ◆ Inversión en formación profesional sanitaria que fomente el trabajo en equipos multidisciplinares, las buenas habilidades de comunicación, la orientación hacia la prevención y la integración de pruebas sobre las dimensiones psicosociales de la atención sanitaria;
- ◆ Vías para atender las quejas y reclamaciones de los pacientes;
- ◆ Colaboración con las comunidades locales;
- ◆ Participación de los consumidores en la política sanitaria.
- ◆ Transparencia.

## PARA MÁS INFORMACIÓN...

- Para consultar las referencias más recientes sobre este tema, véase el *Compendio de Bibliografías del Instituto* en <http://www.familycenteredcare.org/advance/supporting.html>.
- La Región Sanitaria de Calgary mantiene un sitio web en <http://www.calgaryhealthregion.ca>.
- Encontrará información e historia de la Oficina de Salud Materno Infantil en <http://mchb.hrsa.gov/about/default.htm>.
- La *caja de herramientas del Título V para la participación familiar*, desarrollada y actualizada por Family Voices, puede consultarse en <http://www.familyvoices.org/toolbox>.
- Se puede acceder a la Fundación Robert Wood Johnson en <http://www.rwjf.org>.
- En la página web del Institute for Healthcare Improvement, <http://www.ihl.org/IHI/Programs/StrategicInitiatives/TransformingCareAtTheBedside.htm>, encontrará un resumen del programa e información sobre la iniciativa Transforming Care at the Bedside.
- Para más información sobre la Fundación Hulda B. y Maurice L. Rothschild, véase [http://www.hpm.umn.edu/nhregsplus/hulda\\_b\\_&\\_maurice\\_l\\_rothschild\\_foundation.htm](http://www.hpm.umn.edu/nhregsplus/hulda_b_&_maurice_l_rothschild_foundation.htm).
- Más información sobre los programas comunitarios apoyados por la Iniciativa Sanitaria St Luke's en <http://www.slhi.org>.
- Puede descargarse un artículo que describe la Minnesota Medical Home Collaborative en <http://www.mnaap.org/PDF/mnmed0106.pdf>.
- El sitio web de la California HealthCare Foundation es <http://www.chcf.org>.
- Encontrará información sobre la Maine Health Access Foundation y una lista de sus recursos y publicaciones en <http://www.mehaf.org>.
- Más información sobre el Proyecto HealthDesign en <http://www.projecthealthdesign.org>.
- Encontrará información sobre la Iniciativa de Atención Centrada en el Paciente del Commonwealth Fund en [http://www.commonwealthfund.org/topics/topics\\_list.htm?attrib\\_id=15313](http://www.commonwealthfund.org/topics/topics_list.htm?attrib_id=15313).
- El documento de consenso, *Joint Principles of the Patient-Centered Medical Home*, puede descargarse de <http://www.aafp.org/online/en/home/press/aafpnewsreleases/20070301releases/20070305pressrelease0.html>.
- Información y documentos y enlaces relacionados con la Región del Pacífico Occidental de la

La iniciativa de la Organización Mundial de la Salud, People-Centred Health Care: Reorientar los sistemas sanitarios en el siglo XXI puede consultarse en <http://www.wpro.who.int/sites/pci>.

- El Pacific Business Group on Health ofrece información adicional sobre la participación de los consumidores en [http://www.pbgh.org/programs/consumer\\_engagement.asp](http://www.pbgh.org/programs/consumer_engagement.asp).
- Más información sobre el Centro John D. Stoeckle para la Innovación en Atención Primaria en [http:// www.massgeneral.org/stoecklecenter/jstoeckle.htm](http://www.massgeneral.org/stoecklecenter/jstoeckle.htm).
- El sitio web de H. Lee Moffitt Cancer & Research Institute es <http://www.moffitt.usf.edu>.

# A ppendix A

## LISTA DE

## PARTICIPANTES \*

**Marie Abraham, MA**

Especialista en políticas y programas  
Institute for Family-Centered Care  
Old Lyme, CT

New Haven, CT

**Melinda Abrams, MS**

Senior Program Officer  
The Commonwealth Fund  
Nueva York, NY

**Veenu Aulakh, MPH**

Oficial superior de programas  
Fundación California HealthCare  
Oakland, CA

**Steven Bergeson, MD**

Becario George W. Merck  
Institute for Healthcare Improvement  
Cambridge, MA

**Donald Berwick, MD, MPP, FRCP**

Presidente  
Institute for Healthcare Improvement  
Cambridge, MA

**Maureen Bisognano**

Vicepresidente Ejecutivo y Director  
de Operaciones Institute for  
Healthcare Improvement Cambridge,  
MA

**Joan Finnegan Brooks, BA**

Investigación de mercado  
centrada en el paciente  
Fundadora y consultora principal  
Osterville, MA

**Elga Brown, MA, PhB**

Asesor de pacientes  
Peace Health  
Eugene, OR

**Rosalyn Cama, BS**

Presidente y Diseñador Principal  
CAMA, Inc.

**Adeline Camelio, BSW**  
Trabajadora Social Médica  
Concord Hospital  
Concord, NH

**Jennifer M. Cernoch, Doctora**

Director Ejecutivo  
Ejecutiva

vo Family Voices,  
Inc. Albuquerque,  
NM

**Dra. Crystal Clark**  
Becario George W. Merck  
Institute for Healthcare  
Improvement Cambridge, MA

**Carol Ann Clothier**  
Vicepresidente de Servicios de  
Examen y Postlicencia  
Federación de Consejos Médicos  
Estatales Eules, TX

**James Conway**  
Senior Fellow  
Institute for Healthcare  
Improvement Cambridge, MA

**Cherie Craft, MD**  
Consultor  
Asociaciones con las  
familias Boston, MA

**Richard J. Croteau, MD**  
Director Ejecutivo de  
Iniciativas para la  
Seguridad del Paciente  
JCAHO  
Oakbrook Terrace, IL

**John D. Dean, MBChB, MD, FRCP**  
Becario de mejora de la calidad  
Institute for Healthcare  
Improvement Cambridge, MA

*\* En el momento de la reunión del 2 de junio de 2006, los participantes ocupaban cargos en las organizaciones aquí enumeradas.*

**Kathleen Dressman, RN, MSN**

Directora clínica senior  
Cincinnati Children's Hospital  
Medical Center  
Cincinnati, OH

**Mitchell Dvorak, MS, CAE**

Director Ejecutivo  
Consumers Advancing Patient Safety  
Chicago, IL

**Nancy B. Eastman, MA**

Cardiac Peer Mentors -  
Voluntarios del Hospital  
Concord  
Warner, NH

**Susan Edgman-Levitan, AP**

Director Ejecutivo  
The John D. Stoeckle Center  
for Primary Care Innovation  
Hospital General de  
Massachusetts Boston, MA

**Frank Federico, RPh**

Director  
Institute for Healthcare Improvement  
Cambridge, MA

**Susan Fine, BS, RRT, MEd**

Director del proyecto  
Memorial Hermann Texas Medical Center  
Houston, TX

**J. Daniel Ford, MBA**

Vicepresidente  
Furst Group  
Oro Valley, AZ

**Marianne Foster, ASN**

Enfermera titulada  
Antigua paciente de la  
UCI  
Hermann Memorial  
Hospital Houston, TX

**Rosemary Gibson, MA**

Oficial superior de programas  
Fundación Robert Wood Johnson  
Princeton, NJ

**Dr. Don Goldmann**

Vicepresidente primero  
Instituto para la Mejora de la Asistencia  
Sanitaria Boston, MA

**Susan Grant, RN, MS, OCN**

Jefe de Enfermería, Servicios de Atención al  
Paciente Centro Médico de la Universidad  
de Washington Seattle, WA

**Ann Greiner, MCP**

Director  
Instituto para la Mejora de la Asistencia  
Sanitaria Silver Spring, MD

**Doctora Jessie Gruman**

Director Ejecutivo  
Centro para el Avance de la Salud  
Washington, DC

**Helen Haskell, MA**

Presidente  
Madres contra los errores médicos  
Columbia, SC

**Pat Heinrich, RN, MSN**

Vicepresidenta de Programas  
NICHQ  
Cambridge, MA

**Winthrop M. Hodges**

Asesor de pacientes  
Hospital General de Massachusetts  
Hingham, MA

**Catherine Chandler Holmes, BSN, MBA**

Responsable de mejora de servicios  
Kaiser Foundation Health Plan, Inc.  
Oakland, CA

**Lynette Hurre**

Socio CentraCare  
Women &  
Children Medical Home Team  
Clearwater, MN

**F. Nicholas Jacobs, BS, MPM, MEd**

Presidente/CEO  
Windber Medical Center  
Windber Research Institute  
Windber, PA

**Dr. Steven Jencks**

Senior Fellow  
Institute for Healthcare Improvement  
Cambridge, MA

**Beverley H. Johnson**

Presidente y Consejero Delegado  
Instituto de Atención Centrada en la  
Familia Bethesda, MD

**Madge Kaplan, BA**

Estratega principal de comunicación de la  
campaña 100.000 vidas  
Institute for Healthcare Improvement  
Cambridge, MA

**Carol Kelly, AMP**

Director, Oficina de Política  
Centros de Medicaid y Medicare (CMS)  
Washington, DC

**Linda Kenney**

Asesor de Pacientes y  
Presidente del MITSS  
Chestnut Hill, MA

**Heather J. Kopecky, RN, PhD, MBA, CNAA**

Socio  
Heidrick & Struggles  
Houston, TX

**Victoria L. Kuhn, MBA, FAHM, CHC, FLMI, ACS**

Presidente del Consejo de  
Atención Segura Centrada en  
el Paciente y la Familia  
Estratega de organización  
Centro Médico de Maine  
Anthem Blue Cross and Blue Shield  
Portland, ME

**Peter Lachman, MBChB, FRCPC, FCP (SA)**

Becario de mejora de la calidad  
Institute for Healthcare  
Improvement Cambridge, MA

**Jason Leitch, FDSRCS, DDS**

Quality Improvement Fellow  
Institute for Healthcare  
Improvement Cambridge, MA

**Carol Levine, MA**

Director, Families & Health Care Project  
United Hospital Fund  
Nueva York, NY

**Sophie Lewis**

Director de la Oficina del Consumidor  
Oficina de VIH/SIDA del Departamento de  
Salud Pública de Massachusetts  
Boston, MA

**Roslyn Marshall, BSN, MA**

Enfermera jefe, Neurociencia  
MCG Health System  
Augusta, GA

**M. Rashad Massoud, MD, MPH**

Vicepresidente primero  
Institute for Healthcare Improvement  
Cambridge, MA

**Jeanne McAllister, RN, MS, MHA**

Codirector  
Center for Medical Home Improvement  
Crotched Mountain Foundation  
Wilmot, NH

**Joe McCannon**

Director, Campaña 100.000 Vidas  
Institute for Healthcare  
Improvement Cambridge, MA

**Lisa McGiffert, BA**

Directora de Proyecto  
Consumers Union  
Austin, TX

**Regina Mead**

Asesor de pacientes  
Instituto Oncológico Dana-  
Farber Westborough, MA

**Mary Theresa Meadows, RN, MS, MBA**

Director, Práctica Profesional  
American Organization of  
Nurse Executives (AONE)  
Chicago, IL

**Nestor Melnyk, AIA, MA**

Asesor de  
padres  
Cincinnati, OH

**Dale Ann Micalizzi, AAS**

Defender la seguridad del paciente pediátrico y  
la transparencia en la medicina  
Schenectady, NY

**Mary Minitti, BS, CPHQ**

Directora de mejora de la  
calidad PeaceHealth Medical  
Group Eugene, OR

**Suzanne Mintz, licenciada en Ciencias**

Presidente/Cofundador  
Asociación Nacional de Cuidadores Familiares  
(NFCA) Kensington, MD

**Walter J. Moore, MD**

Director de Educación Médica  
Medical College of Georgia  
Augusta, GA

**Julie Ginn Moretz, BS**

Director, Desarrollo de Servicios  
Familiares Medical College of Georgia  
Centro Médico Infantil  
Augusta, GA

**Julianne Nickerson, MSW**

Directora de la Facultad de  
Familia Parent to Parent of  
Vermont Williston, VT

**Geralyn Pandzik, RN, BSN**

Administrador de desarrollo organizativo  
Cincinnati Children's Hospital Medical  
Center Cincinnati, OH

**Ashley Peterson**

Asesor de padres  
Mejoras en el hogar médico en MN  
St. Cloud, MN

**Lucilia Prates**

Director del Programa de Divulgación y  
Educación sobre Medicare de Massachusetts  
Elder Services of the Merrimack Valley  
Lawrence, MA

**Patricia Reid Ponte, RN, DNSc, FAAN**

Vicepresidenta Senior, Servicios de  
Atención al Paciente Dana-Farber Cancer  
Institute  
Boston, MA

**Patricia Rutherford, RN, MS**

Vicepresidente  
Institute for Healthcare Improvement  
Cambridge, MA

**Juliette Schlucter, Jefa de**

Familia **BS** y Presidenta  
Bridgekeeper  
Malvern, PA

**Stephen C. Schoenbaum, MD, MPH**

Vicepresidente Ejecutivo de Programas  
The Commonwealth Fund  
Nueva York, NY

**Sarah Hudson Scholle, MPH, DrPH**

Vicepresidente Adjunto de  
Investigación y Análisis  
Comité Nacional para la  
Garantía de la Calidad  
(NCQA) Washington, DC

**Dr. William Schwab**

Director, Programa de Residencia en  
Medicina Familiar Universidad de Wisconsin-  
Madison  
Madison, WI

**Doctor Joshua J. Seidman**

Presidente  
Centro de Terapia de la Información  
Washington, DC

**Dale Shaller, AMP**

Principal  
Shaller Consulting  
Stillwater, MN

**Melissa Shannon, JD**

Coordinadora de Política Sanitaria de los  
Consumidores Salud para todos  
Boston, MA

**Laurel Simmons, SM**

Director de Subvenciones/Director de  
Proyectos Institute for Healthcare  
Improvement Cambridge, MA

**Marjorie Stanzler**

Director de Programas  
Centro Kenneth B. Schwartz Boston,  
MA

**Dr. David P. Stevens**

Vicepresidente, Mejora de la Asistencia  
Sanitaria Asociación de Facultades de  
Medicina de Estados Unidos Washington,  
DC

**Lindsay Swain**

Jefe de proyecto  
Institute for Healthcare Improvement  
Cambridge, MA

**Karen Tate, candidata al BFA**

Consultor familiar  
Hospital Infantil de Filadelfia Filadelfia,  
PA

**Jane Taylor, EdD, MHA, MBA, BA**

Asesor de mejora  
Instituto para la Mejora de la Asistencia  
Sanitaria Minneapolis, MN

**Paul N. Uhlig, MD, MPA**

Vicepresidente Hospital  
Universitario  
Cincinnati, OH

**Deandra Vallier**

Asesor Familiar, Seguridad del  
Paciente Hood River, OR

**Thomas Vallier, JD**

Asesor Familiar, Seguridad del  
Paciente Hood River, OR

**Terry L. Way**

Asesor de pacientes  
Centro Médico de la Universidad de  
Washington Seattle, WA

**Pamela Wescott, MPP**

Investigador senior asociado  
Perspectivas de los pacientes y evaluación de  
programas Foundation for Informed Medical  
Toma de  
decisiones  
Boston, MA

**Thomas V. Williams, MS,**

**PhD** Director, Centro de  
Estudios de Gestión Sanitaria  
Actividad de gestión de TRICARE  
Falls Church, VA



## VISIÓN

El desarrollo de una visión compartida para mejorar la atención sanitaria mediante el avance de la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia fue una tarea fundamental en la reunión del 2 de junio.

Los participantes en la reunión, entre los que había asesores de pacientes y familiares, proveedores de asistencia sanitaria, administradores, responsables políticos y representantes de pagadores y fundaciones, se organizaron en pequeños grupos, cada uno de ellos con un facilitador. La primera tarea a la que se enfrentó cada grupo fue imaginar el sistema sanitario ideal y las formas en que demostraría una colaboración significativa y sostenida con los pacientes y las familias. Para fomentar este proceso, los grupos recibieron cuatro preguntas. Se contabilizaron ciento cincuenta y seis respuestas en total, desglosadas de la siguiente manera según la pregunta específica:

1. ¿Qué es lo que realmente te importa? (22);
2. ¿Cuáles son sus esperanzas? (46);
3. ¿Y si...? (58); y
4. ¿Qué es lo más importante? (30).

Surgieron varios temas comunes. A continuación se detallan, seguidos de las respuestas clave a cada una de las cuatro preguntas:

### Temas comunes

- ◆ El "hospital del futuro" se hace realidad con los pacientes y las familias en lo más alto de la jerarquía.
- ◆ La atención centrada en el paciente y la familia pasa de ser una regla de oro a convertirse en algo cotidiano en todos los entornos sanitarios.
- ◆ La Joint Commission, el Accreditation Council for Graduate Medical Education y los Centers for Medicare & Medicaid Services, entre otros, ofrecen liderazgo e incentivos para la atención centrada en el paciente y la familia, incluidos modelos de asociación y estrategias de sostenibilidad.
- ◆ Los pagadores demuestran que valoran la atención centrada en el paciente y la familia tanto financiando iniciativas en este ámbito como vinculando el reembolso a la satisfacción del paciente y la familia y a los resultados relacionados.
- ◆ Las fundaciones y los organismos públicos de financiación exigen la participación de pacientes y familiares en los estudios de investigación y mejora de la calidad, siempre que proceda.
- ◆ La participación significativa de los pacientes y sus familias se convierte en la norma en todos los aspectos y a todos los niveles de los centros sanitarios; en la educación y formación de los profesionales sanitarios; y en las organizaciones, agencias y grupos políticos relacionados con la salud.

- ◆ La educación y la formación de los consumidores contribuyen al progreso de la atención centrada en el paciente y la familia.
- ◆ El acceso a la asistencia sanitaria es universal, desde la atención preventiva hasta los cuidados paliativos, en horarios y lugares convenientes para pacientes y familiares.
- ◆ La continuidad asistencial se ve favorecida por el fácil acceso a las historias clínicas electrónicas o transportadas por el paciente.
- ◆ La seguridad es primordial, incluida la seguridad física, mental y espiritual de los pacientes y sus familias. Se eliminan los errores médicos y los acontecimientos adversos.

### ¿Qué es lo que realmente te importa?

- ◆ El acceso universal, la equidad y la justicia se dan por sentados en la atención sanitaria.
- ◆ Toda la atención sanitaria es segura, humana, compasiva, culturalmente competente y centrada en las necesidades y prioridades del paciente y su familia.
- ◆ La continuidad de la atención a cada paciente se produce en todos los entornos e incluye la planificación coordinada del alta, el apoyo y la educación para quienes viven con enfermedades y el apoyo continuo y a largo plazo para los cuidadores.
- ◆ La atención sanitaria no sólo hace hincapié en los resultados clínicos, sino también en la experiencia de la atención. Esto incluye el respeto a la dignidad del paciente y su familia y la protección frente a daños físicos, emocionales y espirituales.
- ◆ La educación de pacientes y familiares se centra en apoyar la toma de decisiones informadas y la participación activa de pacientes y familiares en las decisiones.
- ◆ El personal sanitario es atento y compasivo.
- ◆ Los profesionales sanitarios experimentan alegría en su trabajo.
- ◆ Los proveedores, los pacientes y las familias salvan las diferencias de ingresos, educación, cultura e idioma para participar en asociaciones caracterizadas por:
  - ▼ Comunicación bidireccional;
  - ▼ Respeto por los conocimientos del paciente y su familia;
  - ▼ Escucha real y activa por parte de los profesionales sanitarios; y
  - ▼ Plena participación de pacientes y familiares.

### ¿Cuáles son sus esperanzas?

- ◆ El hospital del futuro se hace realidad en un futuro no tan lejano.
- ◆ Los pacientes y sus familias participan como socios en todos los niveles de la atención sanitaria, así como en la investigación, la organización y los segmentos empresariales del sector sanitario. Esto incluye la participación en equipos de mejora de la calidad, consejos de formulación de políticas y juntas directivas de hospitales.

- ◆ Se desarrollan y difunden ejemplos de cómo fomentar, crear y mantener asociaciones.
- ◆ Los pacientes y sus familiares participan en la selección y formación de los profesionales sanitarios a través de funciones regulares y continuas en las escuelas para profesionales sanitarios (en los comités de admisión y como profesores) y en los centros sanitarios (en la contratación, orientación y formación continua).
- ◆ Todos los hospitales de Estados Unidos prestan una atención centrada en el paciente y la familia sin limitaciones financieras ni organizativas, facilitada por:
  - ▼ La Comisión Conjunta, ACGME y CMS proporcionan liderazgo;
  - ▼ Pagadores como CMS, TRICARE y otros que financian iniciativas centradas en el paciente y la familia y la investigación relacionada, basando el reembolso en el cumplimiento de las normas de atención centrada en el paciente y la familia; y
  - ▼ El gobierno prestando apoyo a través de mandatos legislativos.
- ◆ Los pacientes sin familia, que no pueden abogar por sí mismos, tienen experiencias asistenciales similares a las de aquellos que pueden y saben abogar por sí mismos.

### Qué pasa si....

- ◆ El respeto y el cuidado mutuos están tan perfeccionados que no es necesario delinear un equilibrio entre el paciente, la familia y los profesionales sanitarios, y hacer lo correcto es como respirar.
- ◆ Los pacientes y las familias están en la cima de la jerarquía sanitaria.
- ◆ Los pacientes y familiares actúan como asesores en toda la legislación sanitaria.
- ◆ La igualdad de acceso a una atención sanitaria coordinada y de alta calidad se considera un derecho en todo el espectro de necesidades -incluida la atención primaria, la especializada, la hospitalaria, la domiciliaria, los cuidados paliativos y las transiciones entre cada una de ellas- y está al alcance de pacientes y familias de todo el espectro de recursos, horarios, seguros, raza, cultura y educación, idioma y ubicación geográfica.
- ◆ La atención centrada en el paciente y la familia está integrada en todos los niveles del sistema sanitario, cuenta con incentivos y es un criterio clave de atención para el Comité Nacional de Garantía de Calidad, la Comisión Conjunta, Medicare, Medicaid y los pagadores privados.
- ◆ La acreditación de escuelas para profesionales sanitarios y centros sanitarios de todo tipo exige la inclusión de pacientes y familias -de todas las razas, etnias, culturas, educación, ingresos, diagnósticos y entornos geográficos- en todos los tipos de formación, planificación, búsqueda de candidatos y entrevistas, evaluación del rendimiento, comité administrativo, mejora de la calidad, elaboración de políticas y proyectos de investigación.

- ◆ A los niños y jóvenes se les enseñan en la escuela valores y estrategias centrados en el paciente y la familia, y los consumidores de atención sanitaria se sienten capacitados para exigir una atención segura, eficaz y centrada en el paciente y la familia.
- ◆ El acceso y la continuidad están garantizados por historias clínicas integradas, portátiles o electrónicas, y un acceso rápido por teléfono o correo electrónico.

### ¿Qué es lo más importante?

- ◆ El desarrollo sostenible de un sistema sanitario centrado en el paciente y la familia se producirá en los próximos años.
- ◆ Se desarrolla un sistema sanitario seguro, compasivo, equitativo y caracterizado por la honestidad, el respeto mutuo y la inclusión.
- ◆ Se desarrolla un sistema asistencial simplificado e integrado, y el resultado es una experiencia menos agobiante y más segura para el paciente y el proveedor.
- ◆ Las palancas del sistema fomentan u obligan a crear comités consultivos de pacientes y familiares en todos los centros de atención primaria.
- ◆ Los profesionales reciben un tipo de formación diferente para apoyar la práctica centrada en el paciente y la familia en todos los entornos.
- ◆ A los pacientes y sus familias se les ofrece educación, acceso a información útil y oportunidades de elegir su propio nivel de participación como socios iguales en la atención clínica, la mejora de la calidad, el diseño y otras actividades de toma de decisiones en el sistema sanitario.
- ◆ Los cambios innovadores y estimulantes que implican a pacientes, familias y proveedores de atención sanitaria se traducen en una mejora cuantificable de los resultados asistenciales en las seis dimensiones del Instituto de Medicina: seguridad, eficacia, eficiencia, puntualidad, atención centrada en el paciente y equidad.

## PREGUNTAS EN LAS QUE SE BASAN LAS RECOMENDACIONES DEL INFORME

---

1. ¿Cómo podemos garantizar que todos los hospitales dispongan de estructuras y procesos para desarrollar y mantener una colaboración eficaz con los pacientes y sus familias a fin de mejorar la calidad, la seguridad y la experiencia asistencial?
2. ¿Cómo podemos garantizar que todos los centros ambulatorios dispongan de estructuras y procesos para desarrollar y mantener una colaboración eficaz con los pacientes y sus familias a fin de mejorar la calidad, la seguridad y la experiencia asistencial?
3. ¿Cómo pueden integrarse plenamente los conceptos centrados en el paciente y la familia en el plan de estudios y los entornos de aprendizaje de las facultades de medicina, los programas de residencia y las escuelas de enfermería y de ciencias de la salud?
4. ¿Cómo pueden integrarse plenamente los conceptos centrados en el paciente y la familia en el plan de estudios y los entornos de aprendizaje de los programas de posgrado y las becas de administración sanitaria?
5. ¿Cuál es la mejor manera de estimular y desarrollar una agenda de evaluación e investigación para medir sistemáticamente los resultados y fundamentar la práctica relacionada con la atención centrada en el paciente y la familia?
6. ¿Cómo pueden los pagadores y las organizaciones de acreditación y autorización fomentar, apoyar y establecer expectativas de colaboración eficaz con pacientes y familiares que mejoren la calidad, la seguridad y la experiencia asistencial?
7. ¿Cómo pueden las asociaciones profesionales y las organizaciones dedicadas a enfermedades específicas facilitar la práctica de una atención centrada en el paciente y la familia y la creación de alianzas con pacientes y familiares?
8. ¿Cómo pueden los profesionales y las organizaciones dedicados a la mejora de la calidad colaborar más eficazmente con los pacientes y las familias? En concreto, ¿cómo puede el IHI colaborar con los pacientes y las familias en la Campaña 100.000 vidas?
9. ¿Cómo pueden las organizaciones preocupadas principalmente por la seguridad de los pacientes promover de forma más eficaz el desarrollo de asociaciones entre pacientes, familias y profesionales sanitarios?
10. ¿Qué quieren y necesitan los asesores y líderes de pacientes y familiares para participar de forma significativa en la mejora de la calidad y en el rediseño de la atención sanitaria?
11. ¿Cuáles son las mejores estrategias para superar los obstáculos a las asociaciones en los centros sanitarios, facilitar la práctica centrada en el paciente y la familia y garantizar el desarrollo de asociaciones eficaces y sostenidas en todos los centros sanitarios y programas académicos?
12. ¿Cuáles son las estrategias más eficaces para obtener recursos que apoyen esta labor?
13. ¿Cómo pueden las fundaciones y los organismos federales y estatales fomentar el desarrollo de asociaciones eficaces y sostenidas con los pacientes y las familias en la atención sanitaria?



## ÍNDICE DE ORGANIZACIONES Y PROGRAMAS

### A

Consejo de Acreditación de Postgrado	
Educación Médica .....	94
Proyecto de resultados del Consejo de Acreditación de la Educación Médica de Posgrado .....	50
Empresa del Consejo Asesor5 .....	8
Agencia de Investigación Sanitaria y Calidad44 .....	87, 117
Academia Americana de Familia Médicos35 .....	105, 145
Academia Americana de Ortopedia Cirujanos1 .....	82, 107
Academia Americana de Pediatría35, 104, 105, 145	
Junta Americana de Medicina Interna .....	94
Junta Americana de Especialidades Médicas.....	94
Colegio Americano de Medicina Intensiva.....	105
American College of Healthcare Executives74., 75	
Colegio Americano de Médicos35 .....	105, 145
Asociación Americana de Hospitales5 .....	25, 71, 74
Asociación Americana de Hospitales Premio McKesson Quest for Quality16 .....	23, 74
Institutos Americanos de Investigación .....	85
Asociación Americana de Enfermeras.....	106
Organización Americana de Ejecutivos de Enfermería .....	71
Asociación Americana de Osteopatía35., 105, 145	
AQA .....	43
Asociación de Hospitales y Asistencia Sanitaria de Arizona .....	119
Asociación de Recursos en Línea contra el Cáncer.....	89
Centro de Esclerosis Múltiple de Augusta.....	37
Aurora Health Care .....	117

### B

Centro Médico Banner Desert .....	26
Centro Baylor de Fibrosis Quística Pediátrica.....	41
Centro Beach sobre Discapacidad en la Universidad de Kansas.....	84
Centro Médico Familiar Bellin.....	41
Centro Médico Beth Israel Deaconess .....	86
Hospital Comunitario del Ejército de Blanchfield3 .....	17
Blue Cross Blue Shield of Massachusetts18 .....	121
Escudo Azul de California .....	99
Boston Community-Academic Mental Alianza para la Salud .....	84
Escuela de Salud Pública de la Universidad de Boston .....	84
Hospital Brigham and Women's .....	86

### C

Región sanitaria de Calgary28 .....	116, 138
Asociación de Grupos de Médicos de California..	100
Fundación California HealthCare34, 134, 143, 144	
Colaboración para la Calidad de California .....	100
Alianza Sanitaria de Cambridge.....	10
Simposio canadiense sobre seguridad sanitaria.....	116
Socios de Catholic Healthcare .....	118
Centro para niños con necesidades especiales del Children's Hospital & Regional Centro Médico .....	85
Centro para la Colaboración y la Práctica Eficaces.....	85
Centro para la Gobernanza Sanitaria .....	28
Centro para la Integración de Medicina y Tecnología innovadora.....	42
Centro de Servicios de Salud Mental42 .....	85
Centro de Investigación de Servicios de Salud Mental de la Universidad de Massachusetts Facultad de Medicina .....	109
Centro de Investigación en Enfermería y Resultados de calidad.....	82
Centros de Servicios de Medicare y Medicaid .....	122
Iniciativa Central Massachusetts Medical Home Network.....	39
Sistema de Bibliotecas Metropolitanas de Chicago ..	9
Red de Salud Infantil para el Gran Área de Toronto.....	97
Quística del Hospital Infantil de Alabama Centro de Fibrosis .....	40
Hospital Infantil y Regional Centro médico9.....	11, 24, 56, 131
Hospitales y Clínicas Infantiles de Minnesota .....	9
CHKS.....	98
Cincinnati Children's División de Pediatría evolutiva y del comportamiento .....	133
Hospital Infantil de Cincinnati Centro médico9.....	23, 39, 112
Clínica Cleveland .....	22
Columbia River Wraparound.....	134
Comisión de Acreditación de la Formación en Gestión Sanitaria.....	69
Condición H .....	121
Evaluación de la asistencia sanitaria por los consumidores Proveedores y sistemas42 .....	43, 45, 98

Iniciativas de calidad para los consumidores .....83  
 Consumidores en pro de la seguridad del paciente  
 .....9, 115, 117, 123  
 Hospital Infantil C.S. Mott.....9  
 Fundación de Fibrosis Quística104....., 108

**D**

Facultad de Medicina de la Universidad Dalhousie..8  
 Instituto Oncológico Dana-Farber18 , 21,  
 22, 70, 86  
 Alianza Dartmouth-Hitchcock.....28  
 Centro Médico Dartmouth-Hitchcock20 ..... , 57  
 Colaboración para la Diabetes y la Atención  
 Cardiovascular .....100  
 Médicos Nueva Escocia.....8

**E**

Instituto de Investigación Económica y Social.....67  
 Fundación para la Epilepsia.....6  
 Centro Médico del Hospital Evergreen .....24  
 Programa Paciente Experto .....97

**F**

Proyecto Familias y Sanidad.....130  
 Conexión Familiar de Carolina del Sur .....129  
 Centro de Salud Familiar .....44  
 Centro de Participación Familiar.....142  
 Instituto de Colaboración Familiar-Profesional.....131  
 Voces de la familia130 ..... , 134  
 Federación de Familias por la Infancia  
 Salud mental .....42

**G**

Instituto de Gobernanza.....27  
 Hospital Griffin.....7

**H**

Biblioteca Hardin de Ciencias de la Salud .....9  
 Facultad de Medicina de Harvard53....., 60  
 Programa de Innovaciones Sanitarias.....17  
 Iniciativa sobre tecnologías sanitarias electrónicas...89  
 Centro de Aprendizaje de la Salud de Northwestern  
 Hospital Memorial .....9  
 Fondo de Investigación y Educación Sanitarias .....71  
 Corazón y alma .....142  
 H. Lee Moffitt Cancer Center &  
 Instituto de Investigación70 ..... , 85, 146  
 Evaluación hospitalaria de los consumidores  
 de proveedores y sistemas sanitarios20 ..... , 98  
 Fundación Hulda B. y Maurice L. Rothschild.....141  
 Humboldt Del Norte IPA.....35

**I**

Instituto IDEAS.....88  
 IMPACTO .....74  
 Mejora de la calidad de la atención sanitaria: Ley  
 de fomento de la transparencia de la atención  
 sanitaria  
 Asociaciones entre consumidores y proveedores  
 .....19  
 Instituto centrado en la familia  
 Cuidado7 ..... , 8, 27, 41, 56, 98, 129, 131  
 Instituto de Comunicación Sanitaria59....., 82  
 Instituto de Asistencia Sanitaria  
 Mejora6 ..... , 34, 74, 75, 112, 119, 141  
 Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria  
 Campaña 5 millones de vidas3....., 74, 115  
 Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria  
 Campaña 100.000 vidas3 ..... , 74, 115  
 Instituto para una Práctica Médica Segura.....117  
 Instituto de Medicina4....., 75  
 Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes  
 .....7  
 Proyecto Niños Invisibles.....109

**J**

Hospital Infantil Joe DiMaggio.....58  
 Comisión Conjunta Internacional.....94  
 Centro Internacional de la Comisión Conjunta  
 para la Seguridad del Paciente94....., 113  
 Recursos de la Comisión Mixta5 ..... , 8, 94, 121  
 Fundación Josie King.....123

**L**

Formación de líderes en neurodesarrollo  
 y otras discapacidades87 ..... , 132  
 Formación de líderes en discapacidades del  
 neurodesarrollo .....133  
 Clínica Los Lunas.....37  
 Hospital Infantil Lucile Packard57 ..... , 84

**M**

MaineHealth.....38  
 Fundación de Acceso a la Salud de Maine43., 144  
 Centro Médico de Maine .....82  
 Departamento de Asuntos Públicos de Massachusetts  
 Oficina de Salud y VIH/SIDA9 ..... , 130, 140  
 Hospital General de Massachusetts86 ..... , 146  
 Organización de Médicos Generales de  
 Massachusetts42 ..... , 146  
 Socios de Calidad Sanitaria de Massachusetts .....43  
 Salud materno-infantil  
 Oficina6 ..... , 131, 132, 140, 142, 147  
 MATForce .....142  
 MCG Health System4 ..... , 9, 21, 37, 51, 55, 71

Colegio Médico de Georgia51....., 53, 56, 88  
 Colegio Médico de Georgia Centro de  
 Atención centrada en el paciente y la familia51  
 ..... , 72, 83  
 Escuela de Enfermería del Colegio Médico de  
 Georgia .....53  
 Traumatismo inducido médicamente  
 Servicios de apoyo120....., 123  
 Centros médicos MemorialCare .....118  
 Sistema sanitario Memorial6 ..... , 25, 58  
 Sistema sanitario Memorial .....9  
 Hospital Regional Memorial .....58  
 Asociación de Salud Mental de Orange  
 Condado, NY .....109  
 Sistema sanitario militar .....17  
 Aprendizaje sobre el hogar médico de Minnesota  
 Colaboración .....142

**N**

Asociación Nacional de Técnicos de Emergencias  
 Médicas.....108  
 Asociación Nacional de Enfermería Pediátrica  
 Profesionales .....106  
 Centro Nacional de Competencia Cultural.....89  
 Centro Nacional de Liderazgo Sanitario .....75  
 Centro Nacional de Asociaciones Familiares y  
 Profesionales para la Infancia y la Juventud  
 con Necesidades Sanitarias Especiales.....134  
 Equipo nacional de apoyo a la gobernanza clínica..97  
 Servicio Nacional de Salud .....96  
 Iniciativa Nacional para la Infancia  
 Calidad de la asistencia sanitaria .....6  
 Instituto Nacional sobre Discapacidad y  
 Investigación sobre rehabilitación .....87  
 Institutos Nacionales de Salud.....84  
 Fundación Nacional para la Seguridad del Paciente  
 .....112  
 Foro Nacional de Calidad67 ..... , 95  
 Centro de Excelencia en Neurociencia.....5  
 Nueva Inglaterra SERVE.....131  
 Comisión de Salud Mental de New Freedom .....42  
 Nuevas asociaciones sanitarias6 , 34, 74, 112,  
 119, 129  
 Nuevas asociaciones sanitarias virtuales  
 Colaboración en el aprendizaje34....., 39, 132  
 Nuevo modelo .....45  
 Hospital Infantil de Carolina del Norte .....113  
 Consejo de Investigación en Enfermería .....82

**O**

Centro de Salud Ocean Park .....35  
 Oficina de Programas de Educación Especial.....85  
 Universidad Estatal de Ohio.....83  
 Instituto Orelena Hawks Puckett .....86

**P**

Grupo Empresarial del Pacífico sobre Salud100  
 ..... , 145  
 De padres a padres de Vermont.....54  
 De padres a padres-EE.UU. ....128  
 Asociación para una Comunicación Sanitaria Clara  
 .....116  
 Asociación para la Excelencia Sanitaria .....121  
 Programa Socios en la elaboración de políticas ....129  
 Atención centrada en el paciente y la familia  
 Implantación Colaborativa .....73  
 Programa de designación de hospitales centrados en el  
 paciente .....18  
 Colaboración para la Experiencia del Paciente .....100  
 Pacientes Acelerar el cambio.....97  
 Beca de Liderazgo en Seguridad del Paciente .....71  
 Grupo Médico PeaceHealth .....44  
 Departamento de Sanidad de Pensilvania .....9  
 Atención sanitaria centrada en las personas: Reorientar  
 Sistemas sanitarios en el siglo XXI.....145  
 Hospital y Hogar Perham Memorial .....25  
 Personas Unidas Limitación de las  
 Errores en la atención sanitaria .....123  
 Compañía farmacéutica Pfizer .....146  
 Physhield100....., 120  
 Grupo de Práctica Médica de la  
 Colegio de Georgia.....38  
 Instituto Picker .....18  
 Instituto Picker Europa97 ..... , 98  
 Colaboración piloto sobre apoyo a la autogestión.....34  
 Red Pioneer .....18  
 Planetree7 ..... , 18, 139  
 Centro Estatal de Investigación y Formación de  
 Portland.....87  
 Presbyterian Healthcare Services .....37  
 Comisión Presidencial para las Nuevas Libertades  
 sobre Salud Mental Informe final .....88  
 Prensa Ganey .....98  
 Primary Children's Medical Center.....55  
 Profesionales con experiencia personal  
 en Cuidados crónicos.....8  
 Proyecto HealthDesign .....144  
 Promotoras de Bienstar .....142  
 PULSE de Nueva York.....123

**Q**

Aliados de la calidad: Mejorar la atención mediante  
 Implicar a los pacientes34....., 134  
 Formación en calidad y seguridad para enfermeras 51

**R**

Rehacer la medicina estadounidense2....., 129  
 Instituto de Gestión de Riesgos y Seguridad del  
 Paciente .....118  
 Robert Wood Johnson  
 Fundación34 ..... , 51, 89, 134, 141, 144

## S

Sano y salvo.....	119
Centro de Excelencia de San Francisco para Atención al cáncer de mama .....	144
Sociedad de Medicina de Cuidados Críticos105 , 107	
Sociedad de Enfermería Pediátrica.....	106
¡Sorry Works! Coalición100 .....	120
Pediatría South County .....	39
Sistema sanitario Spectrum.....	71
Hospital St. Jude .....	52
Iniciativa Sanitaria St. Luke's.....	142
Abuso de sustancias y salud mental Administración de Servicios109 .....	133

## T

Enseñanza y aprendizaje de los cuidados al final de la vida .....	60
El Centro para la Colaboración con el Paciente .....	9
Hospital Infantil de Filadelfia9....., 36, .....52, 55, 56, 71, 82, 83, 87, 130, 132	
The Commonwealth Fund42....., 88, 89, 145	
Fundación para la Salud.....	4
El Centro John D. Stoeckle de Primaria Innovación asistencial40 .....	42, 146
La Comisión Mixta.....18, 85, 94, 95, 120, 121, 122	
Centro Nisonger.....	133
TransforMED .....	45
Transformar la asistencia a pie de cama75 , 112, 141	

## U

UMass Memorial Health Care .....	39
Fondo Hospitalario Unido .....	130
Consorcio Universitario HealthSystem4 .....	72
Universidad de Cincinnati.....	83
Facultad de Medicina de la Universidad de Massachusetts.....	109
Universidad de Pensilvania .....	52
Facultad de Medicina de la Universidad de Pensilvania .....	52
Escuela de Enfermería de la Universidad de Pensilvania .....	52
Escuela de la Universidad de Pensilvania de Trabajo Social .....	52
Centro Médico de la Universidad de Pittsburgh..	121
Facultad de Medicina de la Universidad de Vermont .....	54
Universidad de Washington Centro médico9....., 11, 21, 24, 52, 53, 70, 130	

## V

Centro Médico Vanderbilt .....	21
Red Oxford de Vermont60 .....	118

## W

Hospital de Rehabilitación Walton.....	37
Consejo de Seguridad del Paciente del Condado de Walworth .....	117
Centro de Salud Mental de Whitby.....	34
William E. Boyle, Jr. MD Comunidad Programa de Pediatría.....	57
Colaboración de Wisconsin para la calidad de la asistencia sanitaria .....	43
Departamento de Sanidad de Wisconsin y Servicios familiares .....	9
W. Fundación K. Kellogg.....	67
Organización Mundial de la Salud114 .....	145
Colaboradores de la Organización Mundial de la Salud Centro de Soluciones para la Seguridad del Paciente .....	94

## Z

Zipperer Gestión de Proyectos .....	9
-------------------------------------	---



Fundado como organización sin ánimo de lucro en 1992, el Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia proporciona un liderazgo esencial para avanzar en la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia. En 2010, el nombre del Instituto se cambió de Instituto de Atención Centrada en la Familia a Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia para expresar más claramente el compromiso del Instituto con la colaboración tanto con los pacientes como con las familias. Al promover relaciones de colaboración y empoderamiento entre pacientes, familias y proveedores de atención sanitaria, el Instituto facilita la atención centrada en el paciente y la familia en todos los entornos sanitarios que atienden a personas de todas las edades y a sus familias.

Los conceptos básicos de la atención centrada en el paciente y la familia son:

- Dignidad y respeto. Los profesionales sanitarios escuchan y respetan los puntos de vista y las decisiones del paciente y su familia. Los conocimientos, valores, creencias y antecedentes culturales del paciente y su familia se incorporan a la planificación y prestación de los cuidados.
- Compartir información. Los profesionales sanitarios comunican y comparten información completa e imparcial con los pacientes y sus familias de forma que resulte útil y reafirmante. Los pacientes y sus familias reciben información oportuna, completa y precisa para poder participar eficazmente en la atención y la toma de decisiones.
- Participación. Se anima y apoya a los pacientes y familiares para que participen en la atención y la toma de decisiones al nivel que elijan.
- Colaboración. Los pacientes, las familias, los profesionales sanitarios y los dirigentes sanitarios colaboran en la elaboración, aplicación y evaluación de políticas y programas, en el diseño de instalaciones y en la formación profesional, así como en la prestación de cuidados.

El Instituto sirve como recurso para responsables políticos, administradores, planificadores de programas, proveedores clínicos, educadores, investigadores, profesionales del diseño y asesores y líderes de pacientes y familiares para avanzar en la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia. El Instituto convoca conferencias internacionales y seminarios en profundidad, aclamados en todo el país, para equipos interdisciplinarios de pacientes, familias y profesionales, y publica un boletín electrónico mensual. Mediante el desarrollo y la difusión de materiales, iniciativas políticas y de investigación, formación, asistencia técnica y consultas in situ, el Instituto es un recurso central para aumentar la comprensión y las habilidades necesarias para crear asociaciones eficaces con pacientes y familias.

Visite el sitio web del Instituto en [www.ipfcc.org](http://www.ipfcc.org) para obtener recursos adicionales, herramientas, calendario de eventos, perfiles de asesores y líderes de pacientes y familiares, y perfiles de cambio organizativo.

**INSTITUTO DE ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA FAMILIA**

6917 Arlington Road, Suite 309  
Bethesda, MD 20814

Tel: 301-652-0281 - Fax 301-652-0186 - [Institute@ipfcc.org](mailto:Institute@ipfcc.org)

[www.ipfcc.org](http://www.ipfcc.org)