



**AVANZAR EN LA
PRÁCTICA
DE LA ATENCIÓN
CENTRADA EN EL
PACIENTE Y LA
FAMILIA EN LA
ATENCIÓN
PRIMARIA Y
OTROS
ENTORNOS
AMBULATORIOS**

Cómo empezar...



Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia

6917 Arlington Road, Suite 309

Bethesda, MD 20814

(301) 652-0281

La atención centrada en el paciente y la familia es un enfoque de la planificación, la prestación y la evaluación de la atención sanitaria basado en asociaciones mutuamente beneficiosas entre los pacientes, las familias y los profesionales sanitarios. Estas asociaciones a nivel clínico, programático y político son esenciales para garantizar la calidad y la seguridad de la atención sanitaria.

Desde 1992, el **Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia (IPFCC)** ha proporcionado liderazgo nacional e internacional para avanzar en la comprensión y la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia. El IPFCC promueve el cambio en la cultura organizativa y mejora la calidad y la seguridad de la atención sanitaria a través de la formación y la asistencia técnica in situ y a distancia; seminarios web y conferencias internacionales; desarrollo de recursos de orientación impresos y digitales; difusión de información; investigación; e iniciativas políticas.

El IPFCC sirve de recurso a los responsables administrativos y clínicos de la atención primaria y otros tipos de atención ambulatoria, hospitales y sistemas sanitarios, planificadores de programas, proveedores de servicios directos, responsables de la experiencia del paciente, educadores de profesionales sanitarios, investigadores, profesionales del diseño de instalaciones y líderes de pacientes y familiares.

Para más información sobre la atención centrada en el paciente y la familia en atención primaria y otros entornos ambulatorios, visite www.ipfcc.org/advance/topics/primary-care.html.

© 2016 Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia.

El Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia (IPFCC) fomenta el intercambio de recursos de orientación del IPFCC para facilitar la mejora y el rediseño de la atención sanitaria. Por lo tanto, se concede autorización para reproducir los materiales (total o parcialmente) con fines educativos. Aunque la autorización no es necesaria, solicitamos que se indique: "Reimpreso con permiso del Institute for Patient- and Family-Centered Care: www.ipfcc.org".

Si tiene previsto insertar material del IPFCC en los documentos o publicaciones de su organización, le rogamos que solicite autorización a la dirección de correo electrónico: institute@ipfcc.org. Por favor, incluya su información de

contacto y una descripción del uso propuesto.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

W ¿Qué es la atención centrada en el paciente y su familia? ¿Por qué es importante? ¿Cómo encaja con la misión general de nuestra consulta de atención primaria o ambulatoria? Y, por último, ¿qué puede hacer nuestra clínica para fomentar la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia? ¿Por dónde empezar?

En la actualidad, dirigentes, médicos, personal, pacientes y familiares de todo el país se plantean estas preguntas. El propósito de este documento es ofrecer algunas respuestas.

En la Parte I se exponen los fundamentos de un enfoque asistencial centrado en el paciente y la familia, se definen sus conceptos básicos y se destacan los puntos de vista de los principales líderes y organizaciones de liderazgo sobre la importancia de las asociaciones de pacientes y familias para la transformación ambulatoria y el desarrollo del hogar médico.

En la Parte II se esbozan los pasos que una clínica de atención primaria o una consulta ambulatoria pueden dar para empezar a crear relaciones con pacientes y familiares, y se ofrecen sugerencias prácticas para empezar.

En la Parte III, "El papel de los líderes", se describen las distintas funciones y los pasos de acción relacionados para que los líderes creen la infraestructura necesaria para apoyar y mantener asociaciones eficaces con los pacientes y las familias.

En la Parte IV, "¿En qué punto nos encontramos?", se describe un proceso de autoevaluación para que una consulta determine el grado en que los enfoques centrados en el paciente y la familia están integrados en la cultura organizativa actual de una consulta ambulatoria.

La Parte V, "Reclutamiento, selección, preparación y apoyo a los asesores de pacientes y familiares", ofrece orientación práctica para iniciar el proceso de colaboración con los asesores de pacientes y familiares en el cambio y la mejora.

Parte VI, "Selección de un enfoque de colaboración: Consejo asesor de pacientes y familiares o integración de asesores en los equipos existentes", ofrece una herramienta para decidir qué mecanismo es mejor para implicar a pacientes y familiares como asesores en la transformación de su consulta.

La Parte VII enumera una selección de recursos impresos y audiovisuales.

La Parte VIII, "Apéndices", incluye tres herramientas prácticas para iniciar el desarrollo de asociaciones eficaces con pacientes y familiares en la atención ambulatoria.

Apéndice A: Colaboración con pacientes y familiares: Una autoevaluación de la práctica ambulatoria

Apéndice B: Colaboración con los pacientes y las familias en la mejora y el rediseño de la atención primaria: Hoja de trabajo para apoyar el progreso

Apéndice C-Muestra de solicitud para asesores de pacientes y familiares en atención ambulatoria

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

PARTE I: ¿QUÉ ES LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y SU FAMILIA?

Justificación

En sus esfuerzos por mejorar la calidad y la seguridad de la atención sanitaria, los responsables sanitarios son cada vez más conscientes de la importancia de incluir una perspectiva que durante mucho tiempo ha estado ausente de la ecuación de la atención sanitaria: la perspectiva de los pacientes y sus familias. La experiencia asistencial, tal como la perciben el paciente y su familia, es un factor clave de la calidad y la seguridad de la asistencia sanitaria.

La atención sanitaria centrada en el paciente y su familia consiste en incorporar directamente el punto de vista del paciente y su familia a la planificación, prestación y evaluación de la atención sanitaria, mejorando así su calidad y seguridad. Los estudios y la experiencia demuestran cada vez más que cuando los administradores de la atención sanitaria, los proveedores y los pacientes y familiares trabajan en colaboración, la calidad y la seguridad de la atención sanitaria aumentan, los costes disminuyen y la satisfacción de proveedores y pacientes aumenta.

Definición

La atención centrada en el paciente y la familia es un enfoque de la planificación, la prestación y la evaluación de la atención sanitaria basado en asociaciones mutuamente beneficiosas entre los pacientes, las familias y los profesionales sanitarios. Estas asociaciones a nivel clínico, programático y político son esenciales para garantizar la calidad y la seguridad de la atención sanitaria.

Conceptos básicos

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 bases culturales del paciente y su familia se incorporan a la planificación y prestación de la atención.

Compartir información. Los profesionales sanitarios comunican y comparten información completa y no sesgada con los pacientes y sus familias, de forma que resulte útil y positiva. 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 líderes sanitarios colaboran en el desarrollo, la aplicación y la evaluación de políticas y programas, en el diseño de instalaciones, en la formación profesional y en la investigación, así como en la prestación de cuidados.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

Colaboración con pacientes y familiares - Perspectivas de los dirigentes

"...en un número cada vez mayor de casos en los que se han alcanzado niveles de mejora realmente asombrosos, las organizaciones han pedido a los pacientes y familiares que participen directamente en el proceso. Y los líderes de esas organizaciones suelen citar este cambio: colocar a los pacientes y las familias en una posición de poder e influencia reales, utilizando su sabiduría y experiencia para rediseñar..."

y mejorar los sistemas de asistencia- como el cambio transformador más poderoso de su historia".

-Reinersten, et al., *Seven Leadership Leverage Points for Organization-Level Improvement in Health Care*, 2008.

"Concebimos a los pacientes como socios esenciales y respetados en su propio cuidado y en el diseño y ejecución de todos los aspectos de la asistencia sanitaria. En este nuevo mundo de la asistencia sanitaria:

Las organizaciones afirman pública y sistemáticamente la centralidad de la atención centrada en el paciente y la familia. Buscan a los pacientes, los escuchan, oyen sus historias, son abiertas y honestas con ellos y actúan con ellos".

-Leape, et al., *Calidad y seguridad en la atención sanitaria*, 2009

El informe del IOM, *Best Care at Lower Cost: The Path to Continuously Learning Health Care in America*, ofrece diez recomendaciones clave; la cuarta afirma:

"En un sistema sanitario que aprende, las necesidades y perspectivas de los pacientes se tienen en cuenta en el diseño de los procesos sanitarios, la creación y uso de tecnologías y la formación de los clínicos".

-Instituto de Medicina, *Best Care at Lower Cost: The Path to Continuously Learning Health Care in America*, 2012.

El papel de los pacientes y las familias en la implantación de un hogar médico centrado en el paciente

Los Principios Conjuntos para el Hogar Médico, firmados por las principales organizaciones de atención primaria en 2007, adoptaron el concepto de colaboración en todos los niveles de la atención:

- ▶ "...Un proceso de planificación de los cuidados impulsado por una colaboración compasiva y sólida entre médicos, pacientes y la familia del paciente..."
- ▶ Los pacientes participan activamente en la toma de decisiones....
- atención se coordina. .de forma cultural y lingüísticamente adecuada.
- ▶ □□ tecnología de la información se utiliza adecuadamente para apoyar... una comunicación mejorada.
- ▶ Pacientes y familiares participan en la mejora de la calidad en la consulta."

-AAFP, AAP, ACP y AOA, *Joint Principles of the Patient*

Centered Medical Home, febrero de 2007.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

Muchas organizaciones y consultas médicas se encuentran en alguna fase de implantación de un Hogar Médico Centrado en el Paciente (PCMH). El informe del PCPCC, *Benefits of Implementing the Primary Care Patient-Centered Medical Home: Review of Cost & Quality Results*, afirma:

"...el PCMH mejora los resultados sanitarios, mejora la experiencia asistencial del paciente y reduce la costosa e innecesaria atención hospitalaria y en urgencias".

-Nielsen, et al., *Benefits of Implementing the Primary Care Patient-Centered Medical Home: Review of Cost & Quality Results*, 2012

Los resultados positivos pueden acelerarse sustancialmente mediante prácticas centradas en el paciente y la familia. Esto es especialmente cierto cuando los pacientes y las familias participan en los esfuerzos de mejora de la calidad y rediseño.

Basándose en casi siete años de experiencia con colaboraciones PCMH, McCallister y colegas informaron de que:

"...la atención centrada en la familia, con los padres como socios en la mejora" fue uno de los motores más significativos de la transformación".

-McAllister, et al., *Anales de Medicina Familiar*, 2013.

En una aplicación a gran escala de los conceptos PCMH en el VA, entre los pasos identificados como críticos para el establecimiento de hogares médicos exitosos fue:

"Implicar a los pacientes y otras partes interesadas clave en el rediseño de los procesos asistenciales..."

-Klein, *The Veterans Health Administration: Implementing Patient-Centered Medical Homes in the Largest Nation's Integrated Delivery System*, 2011.

En un estudio de 112 consultas de atención primaria, Han y sus colegas sugirieron que, aunque sólo el 33% implican a los pacientes en la mejora de la calidad, los que lo hacen experimentan importantes beneficios. Según informaron:

"Estas prácticas declararon que la participación robusta de los pacientes en todos los aspectos de la práctica, incluyendo el diseño de estrategias eficaces de participación de los pacientes, afectó positivamente la forma en que los pacientes y las familias interactuaron con los médicos y el personal, apoyando relaciones más fuertes y permitiendo que los pacientes se sientan más capacitados para convertirse en socios activos en su cuidado."

-Han, et al., *Health Affairs*, 2013.

En su comentario sobre los factores que son críticos para crear hogares médicos, Homer y Baron señalaron:

"Según nuestra experiencia, la perspectiva única que aportan los familiares reorienta los esfuerzos de transformación, alejándolos de las preocupaciones de los proveedores y dirigiéndolos a aportar valor a las familias y los pacientes."

-Homer & Baron, *Revista de Medicina Interna General*, 2010

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

PARTE II: AVANZAR EN LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA FAMILIA: PASO A PASO

Establecer una atención centrada en el paciente y la familia exige un compromiso a largo plazo. Implica transformar la cultura de la organización. Este enfoque de la asistencia es un viaje, no un destino, que requiere la exploración y evaluación continuas de nuevas formas de colaborar con los pacientes y sus familias. Una cultura organizativa que adopte los conceptos de respeto y dignidad para todos, el intercambio eficaz de información, la participación del paciente y la familia en la atención y la toma de decisiones, y la auténtica colaboración con los pacientes y las familias en la atención directa y en la práctica es beneficiosa para todos: médicos, personal, pacientes y familias.

Los siguientes pasos pueden ayudar a una consulta de atención primaria o ambulatoria en su camino hacia el desarrollo de asociaciones eficaces con los pacientes y las familias y el avance de la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia.

1. Nombrar a un líder de la práctica como patrocinador ejecutivo.
2. Designar un Enlace de Personal para coordinar y apoyar el trabajo con los asesores de pacientes y familiares.
3. Identificar al menos dos asesores de pacientes o familiares que formen parte del equipo de transformación clínica.
4. Implementar un proceso para que los líderes clave y el equipo de transformación clínica aprendan sobre la atención centrada en el paciente y la familia y las asociaciones con pacientes y familias en la atención primaria y otros cuidados ambulatorios.
5. Evalúe en qué medida los conceptos y estrategias básicos centrados en el paciente y la familia se aplican actualmente en su consulta de atención primaria u otro tipo de consulta ambulatoria. (Encontrará más información sobre este proceso de evaluación en la Parte IV y en el Apéndice A).
6. Identificar las funciones iniciales de los asesores de pacientes y familiares.
7. Determine las cualidades y aptitudes que deben tener los asesores que desempeñen las funciones mencionadas.
8. Desarrollar un plan de reclutamiento y selección de asesores de pacientes y familiares, materiales informativos para el reclutamiento y un formulario de solicitud.
9. Ofrecer un programa de orientación a los asesores de pacientes y familiares y prepararlos para participar en iniciativas de mejora y transformación de la práctica.
10. Proporcionar formación y apoyo a los responsables administrativos, los médicos y el personal para que colaboren con los asesores de pacientes y familiares.
11. Planificar y facilitar las reuniones de trabajo iniciales con los asesores de pacientes y familiares.
12. Sobre la base de la autoevaluación, asociarse con asesores de pacientes y familiares para establecer prioridades y desarrollar un plan de acción de cambios y mejoras para avanzar en la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia.

13. Realizar un seguimiento de los cambios y las nuevas iniciativas. Documente los resultados.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

14. Evaluar los procesos, medir el impacto de los esfuerzos de colaboración, seguir avanzando en la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia, y celebrar y reconocer el éxito.

En el **Apéndice B** figura una hoja de trabajo detallada para apoyar el avance en la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia y el desarrollo de asociaciones con asesores de pacientes y familiares.

PARTE III: EL PAPEL DE LOS DIRIGENTES EN LA CREACIÓN DE LA INFRAESTRUCTURA NECESARIA PARA APOYAR Y MANTENER ASOCIACIONES EFICACES

Las organizaciones sanitarias que han conseguido asociarse con pacientes y familias para avanzar en la atención centrada en el paciente y la familia cuentan con líderes que entienden que su compromiso y su apoyo son esenciales. Esta sección enumera las funciones y medidas que los líderes pueden utilizar para guiar sus esfuerzos.

Funciones esenciales	Medidas clave
Los líderes se comprometen explícitamente a prestar una atención centrada en el paciente y la familia y sirven de modelo a la hora de colaborar con las personas y familias a las que atienden a lo largo de todo el proceso asistencial.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Crear un compromiso de liderazgo con las asociaciones. ▶ Servir de modelo: predicar con el ejemplo. ▶ Actuar como defensor/es ejecutivo/s de una atención centrada en el paciente y la familia y de asociaciones con pacientes y familiares.
Los líderes proporcionan recursos y apoyo a las asociaciones con las personas a las que sirven.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Establecer la infraestructura de apoyo a las asociaciones. ▶ Evaluar el estado actual de la atención centrada en el paciente y la familia. ▶ Eliminar las barreras institucionales y de actitud que dificultan el acceso de los pacientes y los atención centrada en la familia. ▶ Crear oportunidades para que los administradores, los clínicos, el personal, los pacientes y las familias aprendan a asociarse.
Los líderes fomentan las asociaciones como vía para mejorar la calidad y la seguridad de la atención sanitaria.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Asociarse con asesores para desarrollar estrategias y herramientas para preparar a pacientes y familiares. participar activamente para garantizar la calidad y seguridad de la asistencia. ▶ Involucrar a los asesores de pacientes y familiares en el fortalecimiento de la capacidad de un organización para garantizar la calidad y la seguridad.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

Funciones esenciales	Medidas clave
Los líderes supervisan y fomentan la colaboración con pacientes y familiares en iniciativas estratégicas.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Asociarse con pacientes y familiares para cambiar y mejorar las prácticas asistenciales. ▶ Colaborar con los pacientes y las familias para mejorar la planificación de los cambios en la edificación medio ambiente. ▶ Asociarse con los pacientes y las familias para ampliar el uso y la utilidad de tecnología de la información. ▶ Asociarse con pacientes y familiares para mejorar la educación sanitaria profesionales.
Los líderes establecen sistemas para medir los resultados de los procesos de colaboración.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Medir el efecto de la atención centrada en el paciente y la familia en los resultados clave. ▶ Documentar los esfuerzos y el impacto de los asesores de pacientes y familiares. ▶ Compartir los resultados con los líderes, los clínicos, el personal, los pacientes, las familias y la comunidad miembros.
Los líderes reconocen que un cambio organizativo profundo lleva tiempo.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Afirmar el compromiso con una atención centrada en el paciente y su familia. ▶ Celebra los éxitos.

Adaptado de Johnson, B. H. y Abraham, M. A. (2012). *Partnering with Patients, Residents, and Families: A Resource for Leaders of Hospitals, Ambulatory Care Settings, and Long-Term Care Communities*. Bethesda, MD: Institute for Patient- and Family-Centered Care.

PARTE IV: ¿DÓNDE ESTAMOS? UNA HERRAMIENTA DE AUTOEVALUACIÓN PARA ADMINISTRADORES DE CLÍNICAS, PROVEEDORES, PERSONAL Y LÍDERES DE PACIENTES Y FAMILIARES

Un plan de acción eficaz para avanzar en la atención centrada en el paciente y la familia y desarrollar asociaciones eficaces con los pacientes y las familias se basa en una evaluación reflexiva del grado en que una consulta de atención primaria o ambulatoria ya ha incorporado los principios clave de este enfoque de la atención, y de las áreas en las que queda por avanzar.

El **Apéndice A**, "Colaboración con pacientes y familiares: Una autoevaluación ambulatoria", incluye preguntas que pueden servir de trampolín. En él se pide a la organización que reflexione sobre las áreas clave que influyen en las prácticas de atención centrada en el paciente y la familia, como el liderazgo, los programas de asesoramiento a pacientes y familias, la participación de los pacientes y sus familias en la atención y la toma

de decisiones, su acceso a la información, la educación y el apoyo, así como la educación de los médicos, el personal y los alumnos de la consulta. Lo ideal sería que el equipo de transformación clínica, con sus asesores de pacientes y familias, completara la evaluación y utilizara los resultados de la misma para desarrollar un plan de acción.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

plan de acción. Este proceso puede llevarse a cabo en organizaciones antes de haber establecido un programa de asesoramiento, como forma de conocer las maneras en que los asesores podrían participar en la práctica. Más adelante, como parte de una evaluación continua de sus esfuerzos, proporcione esta encuesta a otros líderes administrativos y clínicos, gestores, personal de primera línea y asesores de pacientes y familiares para determinar la eficacia de los planes de acción iniciales a la hora de implicar a un grupo más amplio de partes interesadas.

PARTE V: RECLUTAMIENTO, SELECCIÓN, PREPARACIÓN Y APOYO A LOS ASESORES DE PACIENTES Y FAMILIARES

En muchos entornos sanitarios, como la atención primaria y las consultas ambulatorias, los líderes están aumentando sus esfuerzos para colaborar con pacientes y familiares en el desarrollo de políticas y programas, la seguridad del paciente, la mejora de la calidad, la experiencia del paciente, el rediseño de la atención sanitaria, la educación profesional, la planificación del diseño de instalaciones y la investigación y evaluación. Piden a los pacientes y familiares que formen parte de los consejos asesores de pacientes y familiares y de los equipos de transformación clínica y otros comités. El reclutamiento efectivo y la selección, preparación y apoyo adecuados de los asesores de pacientes y familiares son la clave de una colaboración eficaz.

Características de los asesores de pacientes y familiares de éxito

Un paciente o familiar asesor es una persona o un familiar que ha recibido atención en el ámbito ambulatorio y colabora con los profesionales sanitarios en el cambio y la mejora. A la hora de identificar a los pacientes y familiares asesores, hay que buscar a personas que hayan demostrado interés en colaborar con los proveedores en su atención o en la de sus familiares. Considere a aquellos que hayan ofrecido ideas constructivas para el cambio y que tengan una habilidad especial para ayudar al personal y a los clínicos a comprender mejor la perspectiva del paciente o de la familia.

Busque personas que tengan las siguientes aptitudes, cualidades e intereses:

- ▶ La capacidad de compartir experiencias personales de manera que otros puedan aprender de ellas.
- ▶ La capacidad de ver la "gran" imagen.
- ▶ Interesado en más de un tema del programa.
- ▶ Compromiso □ □ □ □ □ □ □ □ con la asociación y la colaboración.
- ▶ La capacidad de escuchar y oír otros puntos de vista.
- ▶ La capacidad de conectar con la gente.
- ▶ Interés por mejorar la atención sanitaria.
- ▶ Sentido del humor.
- ▶ Representante de los pacientes, familiares y miembros atendidos

por la consulta ambulatoria.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

Contratación de asesores de pacientes y familiares

Antes de iniciar un proceso formal de contratación, identifique algunas formas iniciales y tangibles de implicar a los pacientes y familiares asesores. Funciones y tareas que podría considerar: formar parte de un equipo de transformación clínica, un consejo asesor de pacientes y familiares o un comité de mejora de la calidad; formar parte de equipos para mejorar la seguridad o el flujo de trabajo; ayudar en el desarrollo de un portal del paciente, materiales o programas educativos; planificar la renovación o construcción de nuevas instalaciones; o planificar y llevar a cabo un proyecto de investigación o evaluación. Algunos asesores de pacientes y familiares pueden estar interesados en todas estas áreas; otros pueden tener habilidades e intereses particulares que serán valiosos para estos esfuerzos de colaboración, además de los conocimientos, perspectivas y experiencia que aportan como pacientes y familiares.

El **Apéndice C** incluye un modelo de formulario de solicitud que puede utilizarse o adaptarse para consultas específicas de atención primaria u otras consultas ambulatorias.

Encontrar asesores de pacientes y familiares con las cualidades y aptitudes descritas en la página 8:

- ▶ sugerencias a los clínicos y al resto del personal. Asista a una reunión de personal o de proveedores y describa o comparta una lista de las cualidades y habilidades de los asesores eficaces. Pida a los asistentes que den recomendaciones sobre posibles asesores de pacientes y familiares.
- ▶ Revisar las cartas o correos electrónicos de pacientes o familiares que han aportado comentarios constructivos a la consulta.
- ▶ Incluir información sobre los asesores de pacientes y familiares en los materiales informativos de la página web de la clínica y en las encuestas de experiencia y satisfacción de los pacientes.
- ▶ Colocar avisos en las publicaciones de la clínica/práctica o en las publicaciones o vehículos de comunicación pertinentes utilizados por el sistema sanitario.
- ▶ Publica información en Twitter y Facebook.
- ▶ en contacto con representantes de pacientes, defensores del pueblo, trabajadores de proximidad y asesores actuales de pacientes y familiares.
- ▶ Póngase en contacto con grupos comunitarios como la YMCA, Rotary, Kiwanis, departamentos de bomberos u otros servicios municipales, y organizaciones religiosas como otra forma de encontrar personas que podrían estar interesadas en servir como asesores.
- ▶ Conecta con grupos de apoyo entre iguales.
- ▶ Coloque carteles/folletos en los tabloneros de anuncios de las zonas de recepción, pasillos y vestíbulos sobre la oportunidad de ser asesor.
- ▶ Preguntar a los pacientes/familias durante una visita clínica cuando proceda.

Busque personas procedentes de las poblaciones de pacientes y familias a las que atiende su clínica/consulta. El reclutamiento de personas de diversos orígenes étnicos y culturales puede ser muy útil.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

eficaz si se asocia con organizaciones comunitarias de confianza que atiendan a esas poblaciones (por ejemplo, comunidades religiosas, servicios sociales y organismos públicos).

Selección de asesores de pacientes y familiares

Encontrar oportunidades significativas de asesoramiento para pacientes y familiares es fundamental para crear una asociación eficaz que permita mejorar. Una vez que un paciente o familiar exprese su interés en ser asesor mediante la cumplimentación de una solicitud, mantener un diálogo sobre los intereses mutuos puede ayudarle tanto a usted como al posible asesor a determinar si se trata de una buena opción. Algunas organizaciones celebran una breve reunión con los solicitantes interesados, ya sea individualmente o en grupo. Otras optan por hacer una selección telefónica para recabar información del posible asesor. En ambos casos, se da tiempo a los candidatos para que hagan preguntas sobre la organización y a la organización para que conozca mejor las aptitudes, intereses y experiencias que el candidato aporta al puesto. A continuación figuran algunas preguntas que pueden ayudar a iniciar la conversación:

- ▶ Dime por qué te interesa ser asesor. Qué te gustaría conseguir en este puesto?
- ▶ ¿Qué quieres preguntarme sobre las funciones de asesoramiento en nuestra consulta?
- ▶ ¿Puede describir una experiencia sanitaria reciente que haya tenido usted o un familiar? Qué funcionó bien y qué se podría haber mejorado para que fuera una experiencia mejor?
- ▶ ¿Puedes describir tu experiencia trabajando en grupo para resolver un problema?

En el **Apéndice D** encontrará más preguntas para las entrevistas.

Informar a los posibles asesores de pacientes y familiares sobre sus funciones

Antes de que las personas puedan decidir si desean participar en un consejo asesor, un equipo de transformación clínica, un comité de seguridad del paciente, un equipo de mejora de la calidad u otras iniciativas de rediseño de la atención sanitaria, deben ser informadas de las responsabilidades y privilegios asociados a la función. Puede prepararse una hoja informativa con la siguiente información y ofrecérsela a las personas a las que se pida que participen:

- ▶ Misión, objetivos y prioridades de la consulta ambulatoria.
- ▶ Descripción, prioridades y objetivos del consejo, equipo, comité o proyecto.
- ▶ Expectativas de participación del paciente y del asesor familiar.
- ▶ Horario, frecuencia y duración de las reuniones.
- ▶ Expectativas de comunicación entre los miembros del equipo entre reuniones.

- ▶ Compromiso de tiempo más allá de las horas de reunión.
- ▶ Reembolso o compensación ofrecida.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

- ▶ Beneficios de la participación (es decir, cuáles son los resultados esperados de su participación).
- ▶ Se proporcionará formación y apoyo.

Reembolso/compensación

A fin de garantizar la diversidad en el grupo de asesores, deben tenerse en cuenta por adelantado los obstáculos a la participación y los costes. Como mínimo, la organización debe ofrecer reembolsos a los pacientes y familiares para compensar los gastos relacionados con su trabajo en la clínica o consulta (por ejemplo, aparcamiento, transporte, guardería). En algunos casos, el asesor puede optar por rechazar esta ayuda. Algunas organizaciones también ofrecen estipendios u honorarios por la participación en reuniones. Estos pagos suelen oscilar entre 12 y 25 dólares por reunión. Tenga en cuenta las necesidades del paciente o familiar asesor y pregúntele por sus preferencias. Si no tienen medios para cobrar un cheque, los estipendios tendrán que ofrecerse de forma alternativa (por ejemplo, vale de una tienda, tarjeta regalo, dinero en efectivo).

Preparar y apoyar a los asesores de pacientes y familiares

Para que los pacientes y las familias participen eficazmente como asesores, se les debe proporcionar la orientación, la formación, la preparación y el apoyo adecuados. Los asesores de pacientes y familiares deben tener la oportunidad de discutir sus preguntas o ideas sobre el trabajo con un miembro del personal (a menudo llamado "enlace del personal") que tenga tiempo dedicado a coordinar las actividades con los asesores.

La orientación para los asesores de pacientes y familiares debe incluir información sobre lo siguiente, si no se ha proporcionado durante el proceso de contratación:

- ▶ La misión, objetivos y prioridades de la consulta de atención primaria o ambulatoria.
- ▶ Atención centrada en el paciente y la familia.
- ▶ Visión general de la experiencia, calidad y seguridad del paciente.
- ▶ Habilidades y conocimientos específicos necesarios para ser un miembro eficaz del equipo (por ejemplo, metodología de mejora de la calidad para los que forman parte de un equipo de mejora de la calidad).
- ▶ HIPAA y la importancia de la privacidad y confidencialidad.
- ▶ Comunicarse en colaboración:
 - ☼ Expresar tu punto de vista para que los demás te escuchen
 - ☼ Cómo hacer preguntas difíciles
 - ☼ Qué hacer cuando no estás de acuerdo
 - ☼ Escuchar y aprender de las perspectivas de los demás.
 - ☼ Pensar más allá de la propia experiencia.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

Si la organización cuenta con un programa de voluntariado, su orientación y formación pueden ser muy útiles para los asesores de pacientes y familiares. Otras cuestiones de formación a tener en cuenta son:

- ▶ Hablar el idioma de la organización, "Jerga 101". Aunque lo mejor es reducir la cantidad de jerga utilizada en los esfuerzos de colaboración, a veces es imposible eliminarla por completo. Si hay términos que se utilizarán con frecuencia en las reuniones, asegúrese de que los asesores de pacientes y familiares los entiendan. Anímeles a pedir una explicación de cualquier cosa que no entiendan.
- ▶ Quién es quién en la organización o en el equipo del proyecto y cómo contactar con los miembros del equipo.
- ▶ Cómo prepararse para una reunión: qué ponerse, qué hacer con antelación y qué llevar.
- ▶ Cómo se celebran las reuniones: formato, orden del día, actas, funciones (por ejemplo, secretario, cronometrador).
- ▶ Formación para cualquier tecnología que se vaya a utilizar (por ejemplo, conferencias telefónicas, herramientas basadas en la web).

CONSEJO ESPECIAL: Es extremadamente útil para los nuevos asesores de pacientes y familiares tener un "entrenador" o mentor que pueda proporcionarles apoyo informal continuo. Se puede asignar esta función a un miembro del consejo, del equipo de transformación clínica o del comité que tenga experiencia trabajando en iniciativas de colaboración (ya sea un miembro del personal o un asesor de pacientes y familiares con experiencia). Esta persona puede asegurarse de que los asesores de pacientes y familiares estén preparados para cada reunión. Durante las reuniones, esta persona puede fomentar activamente la participación del asesor. Puede informar después de cada reunión para determinar qué información o recursos adicionales necesitan los asesores de pacientes y familiares. Y lo que es más importante, puede ayudar a los asesores de pacientes y familiares a participar plenamente en el equipo proporcionándoles comentarios y ánimos.

PARTE VI: SELECCIÓN DE UN ENFOQUE DE COLABORACIÓN: CONSEJO ASESOR DE PACIENTES Y FAMILIARES O INTEGRACIÓN DE ASESORES EN LOS EQUIPOS EXISTENTES

Es importante considerar detenidamente los distintos enfoques para implantar un programa de asesoramiento a pacientes y familiares. Dos formas habituales de crear asociaciones para la calidad y la seguridad con pacientes y familiares en atención primaria y otros entornos ambulatorios son crear un Consejo Asesor de Pacientes y Familiares o invitar a pacientes y familiares a formar parte del equipo de transformación clínica y otros comités específicos de mejora. Las clínicas y consultas con más experiencia en la colaboración con asesores suelen utilizar ambos métodos. Sin embargo, revisar sus necesidades y comprender los pros y los contras de cada enfoque puede ayudarle a decidir por dónde empezar. Puede utilizarse para la autorreflexión y como forma de suscitar el debate entre el personal y los clínicos antes de empezar a trabajar con los pacientes y las

familias.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

A continuación encontrará un resumen de cada enfoque y una lista de pros y contras para su consideración. No hay un enfoque correcto o incorrecto. Elija el que mejor se adapte a las necesidades y capacidades de su organización. El objetivo es crear asociaciones mutuamente beneficiosas que ofrezcan una forma de integrar la voz del paciente y la familia en las decisiones tomadas sobre los programas y servicios de su consulta.

Acérquese a	Pros	Contras
<p>Consejo Asesor de Pacientes y sus Familias (PFAC):</p> <p>Un grupo que representa las voces de su población de pacientes y que se asocia con personal y líderes clave. El sitio La mayoría de los miembros de un PFAC son pacientes y familiares.</p>	Permite una amplia representación de las poblaciones atendidas	Los asesores voluntarios suelen comprometerse a más largo plazo (1-2 años).
	Proporciona un mecanismo para recabar mensualmente información sobre cuestiones que afectan a toda la clínica.	El proceso de contratación y selección puede llevar mucho tiempo
	Establece un grupo formal que informa a la dirección y está patrocinado por un ejecutivo.	La orientación a la organización es exhaustiva y lleva más tiempo
	Transmite al personal y a otras personas el mensaje de que la colaboración con los pacientes y las familias es valorada por la organización	Hay un mayor factor coste y tiempo (comidas y tiempo del personal)
	Por lo general, el consejo se reúne por las tardes para que tanto los participantes que trabajan como los que no lo hacen tengan la oportunidad de relacionarse con los que prestan la asistencia.	A veces se limita a conversaciones de alto nivel y no al trabajo sobre el terreno
	Crea embajadores de su clínica en toda la comunidad	Es posible que algunos asesores no trabajen bien en grupo
	Ofrece a la administración la oportunidad de conocer la opinión de los pacientes y sus familias sobre su clínica.	Limitado a los que pueden asistir a una hora determinada, no permite tanta flexibilidad.
	Es un mecanismo en el que las aportaciones de pacientes y familiares pueden influir en muchos proyectos	Es posible que el Consejo no pueda abordar a tiempo todas las cuestiones que se le planteen.
	Crea un grupo de personas que pueden llegar a sus comunidades para recabar más opiniones e ideas.	Puede que los asesores no tengan suficiente experiencia directa y práctica en un cambio concreto.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

Acérquese a	Pros	Contras
Integración de asesores en los comités de mejora de la calidad y otros comités	La contratación está orientada a un tema/área específicos	Los asesores no tienen la oportunidad de participar/influir en otros aspectos del funcionamiento de la clínica.
Algunos ejemplos:	Por lo general, estos esfuerzos son puntuales y no requieren un compromiso a largo plazo.	Es posible que el horario de las reuniones de los comités existentes no funcione para los asesores, por lo que podría ser necesario cambiar la hora del grupo para obtener la opinión de los asesores.
▶ Invitar a los pacientes con una enfermedad crónica a participar en un equipo clínico que trabaje en la mejora de materiales o programas educativos para esa población de pacientes.	Los asesores pueden elegir los temas que más les apasionan para trabajar en colaboración con el personal de la clínica	Se toma tiempo para poner al día a los asesores sobre el trabajo ya realizado
▶ Invitar a los nuevos pacientes a participar en un "paseo" para hacer fotos y hablar de las formas en que la clínica es acogedora y de los lugares donde los mensajes podrían ser más positivos o donde la orientación es confusa.	Ayuda a emparejar a las personas con sus puntos fuertes y conocimientos específicos	Se toma tiempo para informar a los asesores sobre el proceso/alcance del proyecto o sobre las limitaciones de lo que se puede cambiar.
▶ Pedir a los pacientes y familiares que ¿identificar un cambio que mejoraría la clínica o su experiencia asistencial? Recopile las respuestas y formule un equipo clínico con asesores para el seguimiento de las sugerencias.	Los asesores pueden trabajar más estrechamente con el personal sobre el terreno	Un asesor no puede ser la voz de todos los pacientes, por lo que es importante asegurarse de que se asignan al menos dos asesores a un comité.
	La orientación se limita al tema de la mejora y puede proporcionarse con la orientación para otros miembros del equipo de mejora	Lleva tiempo preparar al personal que trabaja en el comité porque si no se entiende claramente el papel de los asesores por el personal, es posible que los asesores no se integren de forma efectiva y significativa como miembros del comité
	Los asesores se contratan en función de su experiencia específica y / o su condición crónica, por lo que se les reconoce inmediatamente por su "pericia"	

Creemos que la participación de pacientes y familiares es esencial

Independientemente de la estructura de las asociaciones de pacientes y familias, la directriz más importante para implicar a pacientes y familias en funciones consultivas es creer que su participación es esencial para el diseño y la prestación de una atención y unos servicios óptimos. Sin una participación sostenida del paciente y la familia en todos los aspectos del desarrollo y la evaluación de políticas y programas, la clínica/práctica no conseguirá responder a las necesidades y preocupaciones reales de aquellos a los que pretende servir.

Una colaboración eficaz entre el paciente, la familia y el proveedor ayudará a rediseñar la atención sanitaria y a mejorar la seguridad y la calidad. Se obtendrán mejores resultados y aumentará la eficiencia y la rentabilidad. Los proveedores también descubrirán una forma más gratificante, creativa e inspiradora de ejercer su profesión.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

Implicar a pacientes y familiares como socios y asesores:

- ▶ Aportar perspectivas importantes sobre la experiencia asistencial.
- ▶ Enseñar cómo funcionan realmente los sistemas.
- ▶ Inspirar y dar energía al personal.
- ▶ Mantén al personal con los pies en la realidad.
- ▶ Proporcionar retroalimentación e ideas oportunas.
- ▶ Aliviar la carga del personal para solucionar los problemas... el personal no tiene por qué tener todas las respuestas.
- ▶ Aporta conexiones con la comunidad.
- ▶ Ofrecer a los pacientes y familiares la oportunidad de "devolver".

Este material de las Partes V y VI ha sido adaptado de dos recursos: *Developing and Sustaining a Patient and Family Advisory Council* y *Essential Allies-Patient, Family, and Resident Advisors: A Guide for Staff Liaisons*, publicado por el Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia.

PARTE VII: RECURSOS SELECCIONADOS

Disponible en el Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia

Abraham, M., Ahmann, E., y Dokken, D. (2013). *Palabras de consejo: Una guía para asesores de pacientes, familiares y residentes*. Bethesda, MD: Instituto para la Atención Centrada en el Paciente y la Familia.

Conway, J., Johnson, B. H., Edgman-Levitan, S., Schlucter, J., Ford, D., Sodomka, P., & Simmons, L. (2006). *Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered health care system: A roadmap for the future*. Bethesda, MD: Instituto de Atención Centrada en la Familia. Obtenido de www.ipfcc.org/pdf/Roadmap.pdf

Crocker, L., y Johnson, B. (2014). *Presencia privilegiada: Historias personales de conexiones en la atención sanitaria* (2ª ed.). Boulder, CO: Bull Publishing Company.

Crocker, L., Webster, P. D., & Johnson, B. H. (2012). *Developing patient- and family-centered vision, mission, and philosophy of care statements*. Bethesda, MD: Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia.

Instituto para la Atención Centrada en el Paciente y la Familia. (2012). *Asociaciones con pacientes, residentes y familias: Leading the journey* [vídeo]. Bethesda, MD: Instituto para la Atención Centrada en el Paciente y la Familia.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

Johnson, B. H., y Abraham, M. R. (2012). *Partnering with patients, residents, and families—A resource for leaders of hospitals, ambulatory care settings, and long-term care communities*. Bethesda, MD: Instituto para la Atención Centrada en el Paciente y la Familia.

Johnson, B., Abraham, M., Conway, J., Simmons, L., Edgman-Levitan, S., Sodomka, P., Schlucter, J., & Ford, D. (2008). *Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered health care system: Recomendaciones y prácticas prometedoras*. Bethesda, MD: Institute for Family-Centered Care. Obtenido del sitio Web: <http://www.ipfcc.org/tools/downloads.html>

Minniti, M., y Abraham, M. (2013). *Essential allies—Patient, family, and resident advisors: Una guía para los enlaces del personal*. Bethesda, MD. Instituto para la atención centrada en el paciente y la familia.

Visite el sitio web del IPFCC para consultar otros recursos escritos y audiovisuales en www.ipfcc.org.

Recursos adicionales

Academia Americana de Médicos de Familia, Academia Americana de Pediatría, Colegio Americano de Médicos y Asociación Osteopática Americana. (2007, febrero). *Principios conjuntos del hogar médico centrado en el paciente*. Obtenido del sitio Web: <http://www.pcpcc.net/content/joint-principles-patient-centered-medical-home>

Academia Americana de Pediatría. (2004). Medical home initiatives for children with special needs [Número especial]. *Pediatrics*, 113(Suppl. 4).

Angood, P., Dingman, J., Foley, M. E., Ford, D., Martins, B., O'Regan, P.,...Denham, C. (2010). Participación del paciente y la familia en la atención sanitaria contemporánea. *Journal of Patient Safety*, 6(1), 38-42.

Angstman, K. B., Bender, R. O. y Bruce, S. M. (2009). Grupos asesores de pacientes en la mejora de la práctica: Ejemplo de presentación de un caso con un debate sobre las mejores prácticas. *Journal of Ambulatory Care Management*, 32(4), 328-332. doi:10.1097/JAC.0b013e3181ba6e90

Armstrong, N., Herbert, G., Aveling, E. L., Dixon-Woods, M., & Martin, G. (2013). Optimización de la participación del paciente en la mejora de la calidad. *Expectativas sanitarias*, 16(3), e36-47. doi:10.1111/hex.12039

Bitton, A., Ellner, A., Pabo, E., Stout, S., Sugarman, J. R., Sevin, C., . . . Phillips, R. S. (2014). La Colaboración de Innovaciones Académicas de la Facultad de Medicina de Harvard: Transformando la práctica y la educación en atención primaria. *Academic Medicine*, 89(9), 1239- 1244. doi:10.1097/ACM.0000000000000410

Bodenheimer, T., Ghorob, A., Willard-Grace, R. y Grumbach, K. (2014). Los 10 componentes básicos de la atención primaria de alto rendimiento. *Anales de*

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

- Boivin, A., Lehoux, P., Lacombe, R., Burgers, J., & Grol, R. (2014). La participación de los pacientes en el establecimiento de prioridades para la mejora de la atención sanitaria: A cluster randomized trial. *Implementation Science, 9*, 24. doi:10.1186/1748-5908-9-24
- Caplan, W., Davis, S., Kraft, S., Berkson, S., Gaines, M. E., Schwab, W. y Pandhi, N. (2014). La participación de los pacientes en la primera línea de rediseño de la atención primaria: Lecciones operativas para un programa eficaz. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety, 40*(12), 533-540.
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Compromiso del paciente y la familia: Un marco para comprender los elementos y desarrollar intervenciones y políticas. *Health Affairs, 32*(2), 223-231. doi:10.1377/ hlthaff.2012.1133
- Carr, E. C., Worswick, L., Wilcock, P. M., Champion-Smith, C., & Hettinga, D. (2012). Mejora de los servicios para el dolor de espalda: Poner al paciente en el centro de la educación interprofesional. *Quality in Primary Care, 20*(5), 345-353.
- Centro para el Avance de la Salud. (2010). *Una nueva definición del compromiso del paciente: ¿Qué es el compromiso y por qué es importante?* Washington, DC: Autor. Obtenido de [http:// www.cfah.org/pdfs/CFAH_Engagement_Behavior_Framework_current.pdf](http://www.cfah.org/pdfs/CFAH_Engagement_Behavior_Framework_current.pdf)
- Coulter, A. (2012). Compromiso del paciente: ¿qué funciona? *Journal of Ambulatory Care Management, 35*(2), 80-89. doi:10.1097/JAC.0b013e318249e0fd.
- Dillon, A. D. (2003). *Padres asociados: Fuerzas creativas en los equipos de mejora del hogar médico*. Greenfield, NH: Center for Medical Home Improvement. Obtenido del sitio Web: [http://www. medicalhomeimprovement.org/pdf/CMHI-Parent-Partner-Guide.pdf](http://www.medicalhomeimprovement.org/pdf/CMHI-Parent-Partner-Guide.pdf)
- Elwyn, G., Lloyd, A., May, C., van der Weijden, T., Stiggelbout, A., Edwards, A.,... Epstein, R. (2014). Deliberación colaborativa: Un modelo para la atención al paciente. *Patient Education and Counseling, 97*(2), 158-164. doi:10.1016/j.pec.2014.07.027
- Fisher, E. B., Hacker, T., McDonough, M., Nielsen, M. y Tang, P. Y. (2015). *El apoyo entre pares en el hogar médico centrado en el paciente y la atención primaria: Informe de la conferencia*. Fundación de la Academia Estadounidense de Médicos de Familia, Consejo Nacional de La Raza, Patient- Centered Primary Care Collaborative y Peers for Progress. Obtenido de [https:// www.pcpcc.org/resource/peer-support-patient-centered-medical-home-and-primary-care](https://www.pcpcc.org/resource/peer-support-patient-centered-medical-home-and-primary-care)
- Fontaine, P., Whitebird, R., Solberg, L. I., Tillema, J., Smithson, A., & Crabtree, B. F. (2014). La experiencia temprana de Minnesota con la implementación del hogar médico: Puntos de vista desde el frente. *Journal of General Internal Medicine, 30*(7), 899-906. doi:10.1007/ s11606-014-3136-y

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

- Fulmer, T., y Gaines, M. (2014). *Asociarse con los pacientes, las familias y las comunidades para vincular la práctica interprofesional y la educación* [Recomendaciones de la conferencia]. New York, NY: Fundación Josiah Macy Jr. Obtenido del sitio Web: <http://macyfoundation.org/publications/publication/partnering-with-patients-families-and-communities-to-link-interprofessional>
- Goldfield, N. (Ed.). (2009). Patient-centered care [Número temático]. *Journal of Ambulatory Care Management*, 32(1).
- Han, E., Hudson Scholle, S., Morton, S., Bechtel, C., & Kessler, R. (2013). Survey shows that fewer than a third of patient-centered medical home practices engage patients in quality improvement. *Health Affairs*, 32(2), 368-375. doi:10.1377/hlthaff.2012.1183
- Heisler, M. (2006). *Creación de programas de apoyo entre iguales para tratar enfermedades crónicas: Seven models for success*. Oakland, CA: California HealthCare Foundation. Obtenido del sitio Web: <http://www.chcf.org/publications/2006/12/building-peer-support-programs-to-manage-chronic-disease-seven-models-for-success>
- Hibbard, J., y Greene, J. (2013). Lo que la evidencia muestra sobre la activación del paciente: Mejores resultados sanitarios y experiencias asistenciales; Menos datos sobre costes. *Health Affairs*, 32(2), 207-214.
- Hibbard, J., y Minniti, M. (2012). Un enfoque basado en la evidencia para involucrar a los pacientes. En D. Nash, J. Clarke, A. Skoufalos, & M. Horowitz (Eds.), *Health Care Quality: The Clinician's Primer* (pp. 245-262). Tampa, FL: American College of Physician Executives.
- Homer, C. J., y Baron, R. J. (2010). Cómo ampliar la transformación de la atención primaria: ¿Qué sabemos y qué necesitamos saber? *Journal of General Internal Medicine*, 25(6), 625- 629. doi:10.1007/s11606-010-1260-x
- Horowitz, C. R., Eckhardt, S., Talavera, S., Goytia, C., & Lorig, K. (2011). Traducir eficazmente la prevención de la diabetes: Un modelo exitoso en una comunidad históricamente desatendida. *Medicina conductual traslacional*, 1(3), 443-452.
- Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria. (2009, mayo). *Colaboración en el apoyo a la autogestión: A toolkit for clinicians*. Cambridge, MA: Autor. Obtenido del sitio Web: http://www.improvingchroniccare.org/downloads/selfmanagement_support_toolkit_for_clinicians_2012_update.pdf
- Comité del IOM sobre el sistema de salud de aprendizaje en América. (septiembre de 2012). *Mejor atención a menor coste: El camino hacia una asistencia sanitaria en continuo aprendizaje en Estados Unidos*. Washington, DC: The National Academies Press. Washington, DC: The National Academies Press. Obtenido del sitio Web: <http://iom.nationalacademies.org/Reports/2012/Best-Care-at-Lower-Cost-The-Path-to-Continuously-Learning-Health-Care-in-America.aspx>
- Klein, S. (2011). *La Administración de Salud de Veteranos: Implementación de hogares médicos centrados en el paciente en el mayor sistema integrado de prestación del país*. Nueva York, NY: The Commonwealth Fund. Obtenido del sitio Web:

<http://www.commonwealthfund.org/publications/case-studies/2011/sep/va-medical-homes>

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

- Langston, T., Pattabiraman, A., & Kaye, P. E. (2012, junio). *Patient engagement: A framework for improving health and lowering cost*. Washington, DC: Coalición Regional de Atención Primaria. Obtenido de www.regionalprimarycare.org
- Leape, L., Berwick, D., Clancy, C., & Conway, J., Gluck, P., Guest, J...Isaac, T. (2009). Transformar la asistencia sanitaria: Un imperativo de seguridad. *BMJ's Quality and Safety in Health Care*, 18, 424-428. Obtenido de <http://qualitysafety.bmj.com/content/18/6/424.full>
- Lorig, K. (2001). *Educación del paciente: A practical approach* (3ª ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Lorig, K., Holman, H., Sobel, D., Laurent, D., Gonzalez, V., & Minor, M. (2012). *Vivir una vida sana con enfermedades crónicas: Self-management of heart disease, arthritis, diabetes, depression, asthma, bronchitis, emphysema, and other physical and mental health conditions* (4ª ed.). Boulder, CO: Bull Publishing.
- Marshall, B. C., y Nelson, E. C. (2014). Acelerar la aplicación de los avances de la investigación biomédica: Critical elements of a successful 10 year Cystic Fibrosis Foundation healthcare delivery improvement initiative. *BMJ Quality & Safety*, 23(Suppl. 1), i95-i103. doi:10.1136/bmjqs-2013-002790
- McAllister, J. W., Cooley, W. C., Van Cleave, J., Boudreau, A. A., & Kuhlthau, K. (2013). Transformación del hogar médico en la atención primaria pediátrica: ¿qué impulsa el cambio? *Anales de Medicina Familiar*, 11(Suppl. 1), S90-8. doi:10.1370/afm.1528
- McMullen, C. K., Schneider, J., Firemark, A., Davis, J., & Spofford, M. (2013). Cultivar el liderazgo comprometido a través de una colaboración de aprendizaje: Lecciones de la renovación de la atención primaria en las clínicas de la red de seguridad de Oregón. *Anales de Medicina Familiar*, 11(Suppl. 1), S34-40. doi:10.1370/afm.1489
- Millenson, M. L., DiGioia, A. M., 3rd, Greenhouse, P. K., & Swieskowski, D. (2013). Pasar de lo ideal a lo real: Lecciones de dos historias de éxito. *Journal Ambulatory of Care Management*, 36(4), 319-334. doi:10.1097/JAC.0b013e3182a3e76d
- Minniti, M., Abraham, M., y Johnson, B. (2014). *Compromiso individual y familiar en la población de Medicaid: Mejores prácticas y recomendaciones emergentes*. Princeton, NJ: Fundación Robert Wood Johnson. Obtenido de <http://www.ipfcc.org/advance/topics/medicaid-engagement.html>
- Morrow, E., Cotterell, P., Robert, G., Grocott, P., & Ross, F. (2013). Los mecanismos pueden ayudar a utilizar las experiencias de los pacientes con enfermedades crónicas en la investigación y la práctica: An síntesis interpretativa. *Journal of Clinical Epidemiology*, 66(8), 856-864. doi:10.1016/j.jclinepi.2012.12.019

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

- Nielsen, M., Langner, B., Zema C, Hacker, T., & Grundy, P. (2012). *Beneficios de la implantación del hogar médico centrado en el paciente de atención primaria: Revisión de los resultados de coste y calidad*. Obtenido del sitio web de Patient-Centered Primary Care Collaborative: https://www.pcpcc.org/sites/default/files/media/benefits_of_implementing_the_primary_care_pcmh.pdf
- Renedo, A., Marston, C., Spyridonidis, D., & Barlow, J. (2015). Participación de pacientes y público en la mejora de la calidad asistencial: Cómo pueden las organizaciones ayudar a pacientes y profesionales a colaborar. *Public Management Review*, 17(1), 17-34. doi:10.1080/14719037.2014.881535
- Reinersten, J. L., Bisognano, M., & Pugh, M. D. (2008). *Seven leadership leverage points for organization-level improvement in health care* (2ª ed.). Cambridge, MA: Institute for Healthcare Improvement. Obtenido de www.ihl.org
- Rissi, J. J., Gelmon, S., Saulino, E., Merrithew, N., Baker, R., & Hatcher, P. (2015). Sentar las bases para la transformación del sistema sanitario: El programa de hogares de atención primaria centrada en el paciente de Oregón. *Journal of Public Health Management and Practice*, 21(1), 34-41. doi:10.1097/PHH.0000000000000083
- Roseman, D., Osborne-Stafsnes, J., Amy, C. H., Boslaugh, S., & Slate-Miller, K. (2013). Early lessons from four 'Aligning Forces for Quality' communities bolster the case for patient-centered care. *Health Affairs*, 32(2), 232-241. doi:10.1377/hlthaff.2012.1085
- Scholle, S. H., Torda, P., Peikes, D., Han, E., & Genevro, J. (2010) *Engaging patients and families in the medical home*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Policy.
- Solberg, L. I., Crain, A. L., Tillema, J. O., Fontaine, P. L., Whitebird, R. R., Flottemesch, T. J.,...Crabtree, B. F. (2014). Desafíos de la transformación del hogar médico reportados por 118 líderes del hogar médico centrado en el paciente (PCMH). *Revista de la Junta Americana de Medicina Familiar*, 27(4), 449-457. doi:10.3122/jabfm.2014.04.130303
- Stout, S., y Weeg, S. (2014). La perspectiva de la práctica en la transformación: Experiencia y aprendizaje desde la primera línea. *Medical Care*, 52(11 Suppl. 4), S23-S25. doi:10.1097/MLR.0000000000000239
- Taylor, J., Salem-Schatz, S., Gerrard, M. D., Hardeman, R., & Jim, J. (2009, septiembre). *Integración de las mejores prácticas en los métodos de aprendizaje colaborativo para proveedores de residencias sanitarias: Resumen de conclusiones y recomendaciones para los Departamentos de Salud y Servicios Humanos de Minnesota*. Minneapolis, MN: Wilder Research. Obtenido de <http://www.health.state.mn.us/healthreform/homes/background/collaborativelearningeval.pdf>
- Weinberger, S. E., Johnson, B. H. y Ness, D. L. (2014). Educación médica centrada en el paciente y la familia: ¿La próxima revolución en la educación médica? *Anales de Medicina Interna*, 161(1), 73-75. doi:10.7326/M13-2993
- Wynn, J. D., Draffin, E., Jones, A., & Reida, L. (2014). La transformación de la calidad de Vidant Health. *Joint Commission Journal for Quality and Patient Safety*, 40(5), 212-218.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR



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 - www.ipfcc.org

APÉNDICE A: COLABORACIÓN CON PACIENTES Y FAMILIARES: AUTOEVALUACIÓN DE LA PRÁCTICA AMBULATORIA

Esta evaluación puede ser realizada por el equipo de transformación de la clínica u otro grupo que incluya líderes administrativos y clínicos, gestores, personal de primera línea y asesores de pacientes y familiares. A continuación, el grupo puede debatir las respuestas y elaborar un plan de acción.

SÍ	NO	PRIORIDAD POR EL CAMBIO		
		BAJA	ALTO	

Compromiso de liderazgo

¿Dispone su consulta/clínica de una visión, misión y filosofía de la asistencia centradas en el paciente y la familia que promuevan la colaboración con los pacientes y las familias? 1 2 3

¿Comunica su consulta/clínica su visión, misión y filosofía asistencial centradas en el paciente y la familia de forma clara a...?

▶ ¿Personal de la clínica/consulta y clínicos? 1 2 3

▶ ¿Pacientes y familiares? 1 2 3

▶ ¿Otros en la comunidad? 1 2 3

Dirigentes de consultas/clínicas:

▶ ¿Crear la expectativa de asociarse con asesores de pacientes y familiares en la mejora de la clínica/práctica y el rediseño ambulatorio? 1 2 3

▶ A través de sus palabras y acciones, responsabiliza a las siguientes personas de colaborar con los pacientes y las familias:

¿Personal? 1 2 3

☼ ¿Clínicos? 1 2 3

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

	SÍ	NO	PRIORIDAD POR EL CAMBIO		
			BAJA	ALTO	
			1	2	3
¿Presupuesta su consulta/clínica tiempo, recursos económicos y de personal en iniciativas centradas en el paciente y la familia [por ejemplo, revisión de materiales educativos para el paciente, mejora de las instalaciones, equipos de mejora de la calidad]?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
¿Tiene su consulta/clínica un Consejo Asesor de Pacientes y Familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
¿Participan los pacientes y sus familias en comités y grupos de trabajo relacionados con:					
▶ ¿Educación del paciente/familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Cuidado de enfermedades crónicas (por ejemplo, apoyo a la autogestión)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Planificando el uso de visitas en grupo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Planificación de la transición?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Educación y apoyo entre iguales?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Implantación del Hogar Médico/rediseño de la atención ambulatoria?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Mejora de la calidad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Seguridad del paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Uso de las tecnologías de la información?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Supervisión de servicios cultural y lingüísticamente apropiados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Conexiones con servicios y programas comunitarios?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Orientación y formación del personal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Desarrollo de políticas y procedimientos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Diseño de instalaciones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Iniciativas de evaluación e investigación?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Otros? _____					

Señalización y diseño de instalaciones

La señalización y el diseño de las instalaciones de las clínicas/consultorios:

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|---|---|---|
| ▶ Crea impresiones positivas y acogedoras en todo el centro para pacientes y familiares? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 1 | 2 | 3 |
| ▶ Muestra mensajes que comuniquen a pacientes y familiares que son miembros esenciales del equipo sanitario? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 1 | 2 | 3 |

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

			PRIORIDAD	
			POR EL	
			CAMBIO	
SÍ	NO		BAJA	ALTO

Participación del paciente y la familia en la asistencia y la toma de decisiones

¿Anima el personal o el personal clínico a los pacientes a definir a su familia o a otros cuidadores que participarán en la atención y en la toma de decisiones?

1 2 3

¿Se anima y apoya a los pacientes y sus familias, según las preferencias del paciente, para que participen en la planificación de sus cuidados y en la toma de decisiones?

1 2 3

¿Consideran el personal y los médicos que los pacientes y sus familias son miembros esenciales del equipo sanitario?

1 2 3

¿Se respetan las prácticas culturales y espirituales de los pacientes y sus familias y se incorporan a la planificación de los cuidados y la toma de decisiones?

1 2 3

¿Los proveedores animan y apoyan a los pacientes y a sus familias, según las preferencias del paciente, para que fijen objetivos y creen planes de acción para la autogestión de las enfermedades crónicas?

1 2 3

¿Son las prácticas del personal coherentes con la opinión de que los pacientes y sus familias son aliados para la salud, la seguridad y el bienestar de los pacientes?

1 2 3

Acceso del paciente y la familia a la información, la educación y el apoyo

¿Existen sistemas para garantizar que los pacientes y sus familiares tengan acceso a información completa, imparcial y útil?

1 2 3

¿Se ofrecen diversos programas y materiales informativos y educativos?

▶ ¿En las lenguas principales de la comunidad atendida? 1 2 3

▶ ¿En niveles de alfabetización adecuados? 1 2 3

▶ ¿Que incluyan ejemplos e imágenes que reflejen la diversidad de pacientes y familias atendidos por la consulta/clínica? 1 2 3

▶ ¿En diversos formatos (por ejemplo, escrito, vídeo, basado en la web)? 1 2 3

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

	SÍ	NO	PRIORIDAD POR EL CAMBIO		
			BAJA	ALTO	
¿Tienen los pacientes fácil acceso a su historial médico [en papel o electrónico]?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Tienen los pacientes acceso a sus notas clínicas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
¿Hay programas educativos dirigidos por iguales disponibles y accesibles para pacientes y familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3

Formación del personal, médicos, estudiantes y becarios

¿Los programas de orientación y formación de la clínica/práctica preparan a las siguientes personas para colaborar con los pacientes y las familias en la atención y la toma de decisiones?

¿Personal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Clínicos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
▶ ¿Estudiantes y becarios?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3
¿Participan los pacientes y familiares como ponentes en los programas de orientación y educación?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	2	3

Esta herramienta está disponible como documento Word en los siguientes sitios web para que pueda utilizarse o adaptarse como herramienta interactiva o en línea:

- ▶ www.ipfcc.org/advance/topics/primary-care.html
- ▶ www.pcpcc.org

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR



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 - www.ipfcc.org

APÉNDICE B: COLABORACIÓN CON PACIENTES Y FAMILIARES EN LA MEJORA Y EL REDISEÑO DE LA ATENCIÓN PRIMARIA: HOJA DE TRABAJO PARA APOYAR EL PROGRESO

Medidas	Progreso	Fecha
1. 1. Designar a un Líder de Práctica como Patrocinador Ejecutivo para promover la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia y desarrollar asociaciones significativas y sostenidas con pacientes y familias.		
2. Designar un Enlace de Personal para coordinar y apoyar el trabajo con los asesores de pacientes y familiares para el Hogar Médico y otras iniciativas de rediseño de la atención primaria y otros cuidados ambulatorios.		
3. Identificar al menos dos asesores de pacientes y familiares que formen parte del equipo de transformación clínica.		
4. Poner en marcha un proceso para que los principales líderes y el equipo de transformación clínica aprendan sobre la atención centrada en el paciente y la familia y las asociaciones con pacientes y familias en atención primaria y otros cuidados ambulatorios. Participar en seminarios web, asistir a seminarios y conferencias, crear un club de diarios. para revisar y debatir artículos, y visitar sitios web como: www.ipfcc.org , www.pcpcc.org y www.healthcarecommunities.org .		
5. Evalúe en qué medida los conceptos y estrategias básicos centrados en el paciente y la familia se aplican actualmente en su consulta de atención primaria u otra consulta ambulatoria. (En el Apéndice A figura una breve herramienta de autoevaluación inicial).		

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

Medidas	Progreso	Fecha
<p>6. Identificar las funciones iniciales de los asesores de pacientes y familiares que ayudarán a desarrollar el Hogar Médico y a rediseñar la atención primaria y otros cuidados ambulatorios. Las posibilidades son las siguientes</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Formar parte de un consejo asesor de pacientes y familiares que reciben atención en la consulta ambulatoria con personal seleccionado y líderes clínicos. b. Formar parte del equipo de transformación clínica. c. Formar parte de equipos de trabajo y grupos de trabajo relacionados con el diseño de las instalaciones, las actividades de las salas de espera, los procedimientos de registro, el flujo clínico, los sistemas de documentación, las historias clínicas electrónicas, la seguridad de los pacientes y otras iniciativas de mejora de la calidad. d. Participar en equipos de visita a otros programas. e. Participar en sesiones de intercambio de ideas antes de elaborar el material educativo y a lo largo de todo el proceso de desarrollo. f. Ayudar a adaptar los materiales informativos para pacientes a las necesidades lingüísticas y de alfabetización de los pacientes atendidos en la consulta. g. Formar parte de equipos para planificar, realizar y evaluar visitas de grupos ambulatorios. h. Dirigir o codirigir programas educativos y de apoyo. i. Ocupar puestos de voluntariado o de personal, como recepcionista en la clínica, mentor/entrenador de compañeros o enlace entre compañeros. j. Participar en la identificación y el establecimiento de relaciones con programas y recursos comunitarios. k. Únase al personal cuando se reúna con financiadores y grupos comunitarios. l. Presencia en los programas de orientación y perfeccionamiento del personal. m. Ofrezca a los profesionales en formación o al personal la oportunidad de pasar un día con ellos para observar cómo los pacientes y sus familias gestionan sus cuidados en su vida diaria. n. Realizar llamadas telefónicas de seguimiento con otros pacientes y/o familiares después de las visitas a la clínica para recabar sus puntos de vista 		

<p>sobre cómo experimentan la atención.</p> <ul style="list-style-type: none"> o. Facilitar o co-facilitar horas de café trimestrales o semestrales para que otros pacientes, familiares, personal y médicos exploren ideas para mejorar la atención. p. Participar en la creación o revisión de una encuesta de satisfacción del paciente/familia y desarrollar estrategias para responder a las preocupaciones y problemas comunicados. 		
---	--	--

Medidas	Progreso	Fecha
<ul style="list-style-type: none"> q. Facilitar o co-facilitar grupos de discusión de otros pacientes y familiares cuando surjan cuestiones específicas. r. Participar en la planificación, realización y difusión de investigaciones y evaluaciones. 		
<p>7. Determine las cualidades y aptitudes de los asesores que desempeñarán las funciones descritas anteriormente. Las posibilidades son las siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. La capacidad de compartir experiencias personales de forma que otros puedan aprender de ellas. b. La capacidad de ver el "gran" panorama. c. Interesado en más de un tema del programa. d. Compromiso demostrado con la asociación y la colaboración. e. La capacidad de escuchar y oír otros puntos de vista. f. La capacidad de conectar con la gente. g. Interés por mejorar la atención sanitaria. h. Sentido del humor. i. Representativa de los pacientes, familiares y miembros atendidos por la consulta ambulatoria. 		
<p>8. Desarrollar un plan de reclutamiento y selección de asesores de pacientes y familiares, materiales informativos para el reclutamiento y un formulario de solicitud.</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Elabore un formulario de solicitud (utilice o adapte el formulario del Apéndice C) y otros materiales de reclutamiento. b. Elaborar material informativo para captar asesores de pacientes y familiares. <ul style="list-style-type: none"> c Misión, objetivos y prioridades de la consulta ambulatoria. c Descripción, prioridades y objetivos del consejo, comité o proyecto. c Expectativas de participación del paciente y del asesor familiar. c Horario, frecuencia y duración de las reuniones. c Expectativas de comunicación entre reuniones. c Compromiso de tiempo más allá de las horas de reunión. c Reembolso o compensación ofrecida. c Beneficios de la participación (es decir, cuáles son los resultados esperados de su participación). 		

c Formación y apoyo.		
----------------------	--	--

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

Medidas	Progreso	Fecha
<ul style="list-style-type: none"> c. Considere los siguientes enfoques para la contratación: <ul style="list-style-type: none"> o Pedir sugerencias al personal y a los médicos. o Colocar carteles/folletos en los tabloneros de anuncios de las zonas de recepción, pasillos y vestíbulos sobre la oportunidad de ser asesor. o Preguntar a los pacientes/familias durante una visita clínica cuando proceda. o Colocar avisos en las publicaciones, sitios web, quioscos informativos y sistemas de televisión de la clínica o el sistema sanitario. o Póngase en contacto con grupos de apoyo y organizaciones comunitarias como Rotary, Kiwanis, departamentos de bomberos y organizaciones religiosas. o Pregunte a los actuales asesores de pacientes y familiares de la clínica, hospital afiliado o sistema sanitario. o Llamar o enviar un correo a los pacientes y familiares atendidos en la consulta. o Publique información en Twitter y Facebook. d. Planificar el proceso de selección, especialmente quién entrevistará a los asesores de pacientes y familiares y los criterios de selección. 		
<p>9. Ofrecer un programa de orientación a los asesores de pacientes y familiares y prepararlos para participar en iniciativas de mejora y transformación de la práctica.</p> <ul style="list-style-type: none"> a. La misión, los objetivos y las prioridades de la consulta de atención primaria o ambulatoria. b. Atención centrada en el paciente y la familia. c. Visión general de la experiencia del paciente, la calidad y los problemas y estrategias de seguridad. d. Capacidades y conocimientos específicos necesarios para ser un miembro eficaz de un equipo (por ejemplo, metodología de mejora de la calidad para quienes formen parte de un equipo de mejora de la calidad). e. HIPAA y la importancia de la privacidad y la confidencialidad. 		

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

Medidas	Progreso	Fecha
<ul style="list-style-type: none"> f. Comunicación en colaboración: <ul style="list-style-type: none"> o Expresar tu punto de vista para que los demás te escuchen. o Cómo hacer preguntas difíciles. o Qué hacer cuando no estás de acuerdo. o Escuchar y aprender de los puntos de vista de los demás. o Pensar más allá de la propia experiencia. g. Quién es quién en la organización o en el equipo del proyecto y cómo contactar con los miembros del equipo. h. Cómo prepararse para una reunión: qué ponerse, qué hacer con antelación y qué llevar. i. Cómo se celebran las reuniones: formato, orden del día, actas, funciones (por ejemplo, secretario, cronometrador). j. Formación para cualquier tecnología que se vaya a utilizar (por ejemplo, conferencias telefónicas, herramientas basadas en Internet). 		
<p>10. Proporcionar formación y apoyo a los responsables administrativos, los clínicos y el personal para colaborar con los asesores de pacientes y familiares. Abordar cuestiones como:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Cómo fomentar los debates en colaboración. b. La importancia de escuchar. c. Enfoques eficaces para la facilitación de reuniones. d. Poner en práctica las observaciones y recomendaciones de los asesores cuando proceda y facilitar información cuando no se apliquen. e. Estar abierto a preguntas y retos. f. Responder/explicar sin ponerse a la defensiva. 		
<p>11. Planificar y facilitar las reuniones de trabajo iniciales con los asesores de pacientes y familiares.</p>		
<p>12. Sobre la base de la autoevaluación, asociarse con los asesores de pacientes y familiares para establecer prioridades y desarrollar un plan de acción para cambios y mejoras para avanzar en la práctica de una atención centrada en el paciente y la familia.</p>		
<p>13. Seguir los cambios y las nuevas iniciativas. Documente los resultados.</p>		
<p>14. Evaluar los procesos, medir los resultados y el impacto de los esfuerzos de colaboración, seguir avanzando en la práctica centrada en el paciente y la familia, y celebrar y reconocer el éxito.</p>		

Esta herramienta está disponible como documento Word en los siguientes sitios web para que pueda utilizarse o adaptarse como herramienta interactiva o en línea:

- ▶ www.ipfcc.org/advance/topics/primary-care.html
- ▶ www.pcpcc.org

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR



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 - www.ipfcc.org

APÉNDICE C: ASESORES DE PACIENTES Y FAMILIARES EN ATENCIÓN AMBULATORIA: MODELO DE FORMULARIO DE SOLICITUD

(Escriba en letra de imprenta)

Nombre: Dirección _____

Dirección: _____

Ciudad: _____ Provincia: _____ Código postal: _____

Teléfono particular: () _____

Teléfono móvil: () _____

Teléfono de trabajo: () _____

Dirección de correo electrónico: _____

¿Cuál es la mejor forma de contactar con usted? (Marque uno) Casa Móvil Trabajo

Correo electrónico

¿Permitirá que su información de contacto se comparta con otros miembros del consejo asesor/comité? Sí No

Idioma(s) que habla _____

.....
(Marque las casillas siguientes según proceda)

y un paciente familiar de un paciente

Lugar(es) donde usted/su familia reciben atención primaria o ambulatoria: _____

y un paciente con una enfermedad crónica (por ejemplo, diabetes, insuficiencia cardíaca, asma, depresión, artritis).

Ayudo a un familiar o amigo a controlar una enfermedad crónica.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

¿Por qué le gustaría trabajar como asesor?

¿Qué temas relacionados con la salud y la asistencia sanitaria le interesan especialmente?

Especifique las horas en las que puede asistir a las reuniones:

De día: _____ Tarde: _____ Fin de semana: _____

¿Conoce a otras personas y familias que hayan experimentado cuidados en _____
_____ ¿quién podría estar interesado en actuar como
asesor?

Sí No

Llámelos de nuestra parte o indique su nombre y número de teléfono a continuación:

Devuelva el formulario a

Esta herramienta está disponible como documento Word en los siguientes sitios web para que pueda utilizarse o adaptarse como herramienta interactiva o en línea:

- ▶ www.ipfcc.org/advance/topics/primary-care.html
- ▶ www.pcpcc.org

FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR



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 - www.ipfcc.org

APÉNDICE D: SUGERENCIAS PARA LAS PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA DE SELECCIÓN DE ASESORES DE PACIENTES Y FAMILIARES

- ▶ Háblenos brevemente de usted y de su familia.
- ▶ ¿Qué tipos de servicios sanitarios has utilizado?
- ▶ ¿Qué experiencias positivas has tenido con la atención sanitaria? (Se trataría de una experiencia en la que usted y su familia se sintieron respetados o apoyados, en la que dispusieron de la información que necesitaban y deseaban o en la que usted y su familia pudieron participar en las decisiones sobre su atención sanitaria de la forma que deseaban).
- ▶ □ □ □ □ □ □ □ □ alguna experiencia que no haya sido tan útil?
 - ☼ ¿Cómo se podría haber cambiado o mejorado?
- ▶ □ i tuvieras una varita mágica y pudieras cambiar/mejorar la atención sanitaria para ti y tu familia y otras personas de la comunidad, ¿qué cambios te gustaría hacer?
- ▶ ¿Has formado parte de algún comité en el trabajo o en la comunidad como voluntario? Por favor, comparte algunas de esas experiencias y lo que aprendiste sobre el trabajo en grupo.
- ▶ Por favor, comparte con nosotros puntos fuertes que tengas y que sean útiles para trabajar con un grupo.
- ▶ □ □ □ resulta fácil compartir tu opinión con un grupo de personas? Y si tienes una opinión diferente a la de la mayoría del grupo? ¿Qué haces en esa situación?
- ▶ ¿Estarías interesado en presentar tu historia sobre tus experiencias sanitarias a otras personas para destacar lo que fue útil y lo que podría mejorarse?
- ▶ Discutir las diversas oportunidades de participación del paciente/familia asesor y obtener los intereses y preferencias del posible asesor:
 - ☼ Compartir tu opinión y responder a las preguntas de la encuesta por teléfono.

☼ Proporcionar retroalimentación sobre un tema específico en un formato de grupo.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR

- ☼ Servir de asesor electrónico.
- ☼ Servir como miembro del equipo de transformación clínica.
- ☼ Servir como miembro de un comité (por ejemplo, trabajar con el personal para realizar mejoras específicas).
- ☼ Compartir relatos de sus experiencias sanitarias con el personal, los clínicos o los estudiantes en prácticas u otros pacientes y familiares (por ejemplo, para la orientación del personal, la educación de los estudiantes en prácticas, la sesión educativa para pacientes).
- ☼ Ser miembro de un consejo asesor de pacientes y familiares (reuniones nocturnas mensuales).
- ☼ Discutir cuestiones relacionadas con el horario y el lugar de las reuniones, la asistencia lingüística y de transporte, las adaptaciones de movilidad, requisitos dietéticos.

Adaptado de *Essential Allies: Patient, Resident, and Family Advisors: A Guide for Staff Liaisons*. Muchas organizaciones contribuyeron con preguntas y fueron reconocidas en *Essential Allies*.

AVANZAR EN LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y LA
FAMILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y OTROS ENTORNOS AMBULATORIOS:
CÓMO EMPEZAR