



UNA GUÍA SOBRE LA INCORPORACIÓN DE LAS FAMILIAS



**El papel de los Socios Familiares de Salud en la mejora
de calidad de un hogar médico pediátrico**



ÍNDICE DE RECURSOS

INTRODUCCIÓN

El trasfondo 2

¿Qué es un hogar médico? 2

El papel de los Socios Familiares de Salud dentro de un hogar médico 3

El colaborativo de aprendizaje de CHIPRA Medical Home 4

Cómo usar esta guía 4

PRIMER PASO
EXAMINE EL PAPEL Y LOS BENEFICIOS DE LOS SOCIOS FAMILIARES DE SALUD 5

Cómo se benefician las familias de colaborar con el hogar médico 6

Cómo los profesionales médicos se benefician de colaborar con las familias 7

Por qué convertirse en un Socio Familiar de Salud 8

Los atributos esenciales de los Socios Familiares de Salud 9

Las actividades y el papel de los Socios Familiares de Salud 10

SEGUNDO PASO
CREANDO LA DISPOSICIÓN A LOS SOCIOS FAMILIARES DE SALUD COMO MIEMBROS DEL EQUIPO 12

La evaluación de la disposición 13

La evaluación de la disposición de la practica 13

La evaluación de la disposición de los empleados 13

Creando un equipo inaugural de Socios Familiares de Salud 16

¿Qué es un equipo inaugural? 16

El proveedor campeón 17

El enlace a los Socios Familiares de Salud 18

El representante de la familia en el equipo inaugural 18

El papel y las expectativas de los Socios Familiares de Salud 19

La descripción del puesto 19

El compromiso de tiempo 20

La compensación 20

La incorporación 21

Asegurando la representación de la diversidad de la práctica 21

Efectuando las reuniones informativas con posibles Socios Familiares de Salud 22

Asegurando el compromiso 23

TERCER PASO
INCORPORAR A LOS SOCIOS FAMILIARES DE SALUD: LA CAPACITACIÓN DE FAMILIAS Y LA ORIENTACIÓN DE PARTNERS 24

La orientación a la práctica 25

Las políticas y los procedimientos de las oficinas 25

"Mirando Vidrieras" 26

Las organizaciones de salud afiliadas 26

La orientación al hogar médico 27

El cuidado centrado en el paciente y la familia 27

El cuidado culturalmente apropiado 28

El equipo del hogar médico 28

Los planes de cuidado 29

La coordinación del cuidado 30

La conexión a recursos comunitarios 30

La mejora de calidad 33

La transformación de la práctica 33

Los equipos de mejora de la práctica 34

El ciclo de Plan-Do-Study-Act (PDSA) y The Model for Improvement 35

CUARTO PASO
EL DESARROLLO DEL EQUIPO: CREANDO CAPACIDADES DE COMUNICACIÓN Y DE LIDERAZGO 36

El desarrollo de capacidades esenciales 36

La narrativa 36

La autoconciencia y la identificación 36

La escucha profunda y las conversaciones respetuosas 37

La escucha profunda 37

Entender las conversaciones difíciles 38

La conversación sobre los sentimientos 38

El método de conversación "Lo que realmente deseo" 38

La técnica de conversación enfocada (ORID) 38

Recurso: Technology of Participation (ToP)[®] 38

La resolución de conflictos 39

Los primeros recuerdos 39

El muro de ladrillos y el portón 39

QUINTO PASO
EVALUAR, SOSTENER Y MEJORAR LA INCORPORACIÓN DE LAS FAMILIAS Y EL PAPEL DEL SOCIO FAMILIAR DE SALUD 40

La evaluación de la incorporación de las familias 41

La lista de chequeo para incorporar a las familias como consejeros y socios en el hogar médico 41

La autoevaluación organizacional del cuidado centrado en el paciente y la familia 43

Las encuestas sobre las experiencias de los pacientes 43

Examinando los obstáculos 44

Sosteniendo, apoyando y avanzando la incorporación de las familias 44

La rotación de los Socios Familiares de Salud 46

Bibliografía anotada 47

INTRODUCCIÓN

En este capítulo

El trasfondo

¿Qué es un hogar médico?

El papel de los Socios Familiares de Salud dentro en un hogar médico

El colaborativo de aprendizaje de CHIPRA Medical Home

Cómo usar esta guía

¿Qué es un hogar médico?

Esta guía sobre la incorporación de las familias imparte orientaciones sobre el mejor método de integrar las perspectivas de la familia efectivamente en una práctica pediátrica. Hemos escrito esta guía para apoyar su trabajo con familias como colaboradores en la mejora. Es nuestra intención que esta guía responde tanto a las necesidades de la práctica como las de los pacientes y familias. Le invitamos a explorar estas ideas y recursos y le deseamos éxito en la incorporación de las familias dentro de su hogar médico.

Un **hogar médico** no es un edificio, casa, hospital o servicio de atención del hogar, sino un modelo para proveer la comprensiva asistencia médica primaria. Es un modelo de atención centrado en el paciente y la familia, **culturalmente efectivo**, e incluye la coordinación de la atención tanto en la comunidad como en centros de salud, **la continuidad de la asistencia**, y la educación del paciente.

Un hogar médico pediátrico es una práctica de atención médica primaria desde la infancia hasta la adolescencia que facilita para todos los niños y jóvenes una transición suave a los servicios para adultos, incluidos los con necesidades especiales de atención médica.

Estos hogares médicos centrados en el paciente y la familia (también conocidos como PFCMH – Patient- and Family-Centered Medical Home) fomentan una colaboración cooperativa entre los doctores, las enfermeras, otro personal médico y los familiares para proveer el mejor cuidado posible para los niños. Este equipo de cuidado, que incluye al paciente y su familia, crea una relación confiable y toma decisiones sobre el cuidado del niño, trabajando hacia la satisfacción de las necesidades del niño y la familia.

Además de proporcionar el cuidado médico directo para el niño, el equipo de cuidado colabora con el paciente y su familia para acceder y coordinar el cuidado médico especializado, los servicios educativos, el cuidado fuera del hogar, el apoyo a la familia y otros recursos comunitarios y programas que son de importancia para la salud general del niño y la familia.

INTRODUCCIÓN

**PARA MÁS
INFORMACIÓN SOBRE
LAS ACTIVIDADES DE
UN HOGAR MÉDICO,
VISITE EL TERCER
PASO DE ESTA GUÍA.**

El papel de los Socios Familiares
de Salud dentro de un hogar
médico

En resumen, las prácticas de atención médica primaria comprometidas a convertirse en hogar médico:

- Apoyan la mejora de calidad de la práctica
- Prestan cuidado centrado en el paciente y la familia
- Involucran a familias como colaboradores de mejora que trabajan dentro de la práctica
- Ofrecen cuidado médico basado en equipos que incluyen doctores y otro personal médico junto con los pacientes y familiares
- Mejoran la coordinación del cuidado

Una manera de demostrar una colaboración auténtica centrada en la familia en un hogar médico pediátrico es invitar familias como expertos y consumidores a evaluar, planear y mejorar su práctica. Los Socios Familiares de Salud pueden desempeñar un papel integral en la conversión de una práctica pediátrica en un hogar médico y en sus continuas mejoras de calidad. Informados por sus experiencias como cuidadores y consumidores, los Socios Familiares de Salud proveen una valerosa perspectiva familiar a los pediatras y al equipo de cuidado.

Los Socios Familiares de Salud efectivos proveen comentarios, participan regularmente en actividades para la mejora de la práctica, generalizan su experiencia personal para beneficiar a todos los pacientes de la práctica, están abiertos a nuevas perspectivas y respetan diferentes puntos de vista.

Puede ser que el título de “Socio Familiar de Salud” sea nuevo para usted, pero su trabajo puede resultar familiar. La participación de la familia en el cuidado médico es conocida por muchos nombres: Especialista de Recursos para Padres, Parent Resource Specialist, Asesor Familiar, Representante de Padres, Socio Familiar, etc. Elegimos “Socios Familiares de Salud” para reconocer el papel colaborativo de los cuidadores en un entorno médico.

Una exploración más extensa de cómo los Socios Familiares de Salud puedan contribuir a la mejora de calidad del hogar médico continúa en esta guía en Primer paso: Examine el papel y los beneficios de los Socios Familiares de Salud.

INTRODUCCIÓN

El colaborativo de aprendizaje de
CHIPRA Medical Home

El National Institute for Child Health Quality (NICHQ) ha trabajado exitosamente con 13 equipos pediátricos que incluyeron Socios Familiares de Salud, centrados en la mejora de la salud infantil en los niveles de la práctica, la organización y el sistema. Visite **NICHQ**, un colaborador en el Quality Demonstration Grant de Massachusetts Children's Health Insurance Program Reauthorization Act (MA CHIPRA), para aprender sobre las mejores prácticas del colaborativo de aprendizaje de este hogar médico.

Cómo usar esta guía

Esta guía fue creada como una exploración profunda de la participación de la familia en la mejora de calidad dentro de las prácticas pediátricas de los hogares médicos. Puede que algunos usuarios de la guía decidan usarla de forma secuencial, como un proceso paso a paso para ampliar su conocimiento de la participación de las familias dentro de sus prácticas pediátricas. Otros tal vez necesiten elementos específicos o ciertos pasos para desarrollar la colaboración de sus prácticas con las familias. Les invitamos a todos los usuarios a interactuar con la guía en la manera que mejor satisfaga las necesidades únicas de sus prácticas.

PRIMER PASO
EXAMINE EL
PAPEL Y LOS
BENEFICIOS DE
LOS SOCIOS
FAMILIARES DE
SALUD

SEGUNDO PASO
CREANDO LA
DISPOSICIÓN
A LOS SOCIOS
FAMILIARES DE
SALUD COMO
MIEMBROS DEL
EQUIPO

TERCER PASO
INCORPORAR
A LOS SOCIOS
FAMILIARES DE
SALUD: LA
CAPACITACIÓN
DE FAMILIAS Y LA
ORIENTACIÓN DE
PARTNERS

CUARTO PASO
EL DESARROLLO
DEL EQUIPO:
CREANDO
CAPACIDADES DE
COMUNICACIÓN
Y DE LIDERAZGO

QUINTO PASO
EVALUAR,
SOSTENER Y
MEJORAR LA
INCORPORACIÓN
DE LAS FAMILIAS
Y EL PAPEL DEL
SOCIO FAMILIAR
DE SALUD

Esta guía es un producto de Mass FamilyVoices, un proyecto de Federation for Children with Special Needs y el National Institute for Child Health Quality (NICHQ). Juntos, hemos aplicado las experiencias extensivas de familias que regularmente apoyan a otras familias y de equipos de mejora del hogar médico pediátrico que han trabajado para incorporar exitosamente a las familias. Esta guía es el resultado de esfuerzos entre pares para informar a las familias, a los profesionales médicos y empleados interesados sobre maneras prácticas para garantizar servicios médicos de calidad e impulsados por la familia.

La financiación de esta guía la dio Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) a través de subvenciones mediante la sección 401(d) de CHIPRA. Las declaraciones y opiniones expresadas en esta guía son las de los autores y no de CMS.

PRIMER PASO

EXAMINE EL PAPEL Y LOS BENEFICIOS DE LOS SOCIOS FAMILIARES DE SALUD

En este capítulo

Cómo se benefician las familias de colaborar con el hogar médico

Cómo los profesionales médicos se benefician de colaborar con las familias

Por qué convertirse en un Socio Familiar de Salud

Los atributos esenciales de los Socios Familiares de Salud

Las actividades y el papel de los Socios Familiares de Salud

Mientras las prácticas pediátricas inician o profundizan su compromiso a los hogares médicos centrados en el paciente y la familia, fomentan una transformación creando un equipo de doctores y otro personal médico para la mejora de calidad.

Este equipo identificará áreas de la práctica que precisan cambio o innovación, elegirá un método para probar el cambio y trabajará hacia la aplicación de estrategias probadas.

Involucrar a los Socios Familiares de Salud en un equipo de mejora de calidad de una práctica requiere consideración pensativa de cómo serán utilizados por el hogar médico dentro del proceso de mejora de calidad. Puede resultar beneficioso reconocer lo que motiva y recompensa a las familias que participan en los hogares médicos y actividades para la mejora. Igualmente importantes son los beneficios que los proveedores y otro personal de una práctica reciben cuando trabajan colaborativamente con las familias.

Además de la voluntad de participar, las familias también llevan sus propias capacidades y fuerzas que contribuyen a la eficacia de los equipos de mejora de calidad. Más adelante en esta sección, hemos identificado los atributos que son los más útiles y las actividades que los Socios Familiares de Salud pueden realizar dentro del hogar médico centrado en el paciente y la familia.



Cómo se benefician las familias de colaborar con el hogar médico

Cuando las familias participan de manera significativa en su hogar médico, desarrollan un aprecio por el mayor impacto que tienen sus contribuciones no sólo en sus familiares, sino también en todos los niños y familias en la práctica. Muchos de los Socios Familiares de Salud dicen que se sienten bien “contribuir” a los proveedores del cuidado que han apoyado a sus familias, y están orgullosos de contribuir a mejoras que pueden producir mejores resultados de salud para todos los niños.

Las familias que participan en la mejora de calidad dentro de un hogar médico pediátrico indican sentirse beneficiadas de estas ventajas adicionales:

- Tener oportunidades de iniciar cambios significativos en la práctica
- Tener oportunidades de establecer conexiones y compartir información con otros padres
- Comprender que sus “experiencias vividas” forman una perspectiva importante en el desarrollo de la atención médica
- Desarrollar relaciones colaborativas con proveedores
- Aprender nuevas capacidades y ampliar el conocimiento del cuidado médico
- Desarrollar relaciones con otros Socios Familiares de Salud
- Ser reconocidas como participantes valiosas en las discusiones del equipo de mejora de calidad

“Durante el intercambio de ideas, los padres presentan diferentes escenarios que han visto, los cuales ayudan a nuestro equipo clínico a cambiar la manera en que pensamos. Es un beneficio tener un padre presente durante una reunión, hablando directamente acerca de lo que estamos discutiendo.”

Maria Mignone, RN, Pediatric Associates of Greater Salem

Cómo los profesionales médicos se benefician de colaborar con las familias

Como parte del equipo del hogar médico centrado en el paciente y la familia, las familias proveen continuos comentarios a los proveedores y otro personal de la práctica sobre sus experiencias. Son fuertes aliados en la promoción de las mejoras de atención médica y pueden ayudar a los padres y cuidadores a conectarse a los servicios y programas comunitarios.

Trabajar en cooperación con los padres beneficia a los profesionales y otro personal médico de las siguientes maneras:

- Informa el proceso de planificación para que los cambios en atención sean posibles para el personal y relevantes para las necesidades de las familias
- Mejora la comunicación entre el personal del hogar médico y las familias
- Aporta nuevas perspectivas a los problemas
- Aumenta la comprensión del proveedor de las experiencias y desafíos cotidianos de las familias
- Genera más satisfacción del paciente y la familia

La integración de los Socios Familiares de Salud en los esfuerzos de mejora asegura que la mejora del cuidado del paciente sea el enfoque de los esfuerzos de mejora, lo cual permite que los equipos de mejora imaginen cuidado mejor.

Por qué convertirse en un Socio Familiar de Salud

Algunas familias sabían inmediatamente que querían ser más profundamente integradas en su práctica pediátrica y contribuir a la práctica. Otros dicen que querían apoyar los cambios y las mejoras de la práctica. Para algunos fue una oportunidad de aprender, educar y dar voz a las familias. Sea cual sea su motivación, contribuir a la conversión de los hogares médicos puede ser una oportunidad para la familia entera de aumentar su confianza y capacidad de resolver problemas, mientras descubren el valor de las experiencias de los cuidadores en la colaboración para la mejora de calidad dentro de la práctica pediátrica de su niño.

A seguir, unos Socios Familiares de Salud de CHIPRA Medical Home comparten sus narrativas personales y por qué les importa la colaboración en su hogar médico.

POR QUÉ PARTICIPO, DE PARENT PARTNER ZIVA MANN, 14 DICIEMBRE, 2013

Los Socios Familiares desempeñan un papel clave en la orientación de cómo funciona el cambio para la conversión de una práctica en un hogar médico. Ziva Mann es una de los Socios Familiares, trabajando con un equipo de Cambridge Pediatrics en Massachusetts. Una asesora y madre de un niño con hemofilia, comparte su narrativa sobre la importancia del hogar médico y cómo la colaboración con profesionales médicos ayudó a lograr mejoras dentro de una práctica.

POR QUÉ PARTICIPO, DE PARENT PARTNER OLGA CAPPAS, 15 AGOSTO, 2013

En el trabajo de NICHQ en la mejora de los hogares médicos, los profesionales médicos trabajan estrechamente con los padres para hacer mejoras a los sistemas pediátricos. Olga Cappas comparte su narrativa de criar a un hijo con parálisis cerebral y por qué el cuidado ajustado ofrecido en un hogar médico es tan importante.

Animamos a las familias que tienen interés en aprender más sobre cómo convertirse en Socios Familiares de Salud a leer el artículo "**Who You Gonna Call?**" que contiene útil información de fondo sobre la incorporación de las familias y preguntas importantes para la reflexión al final.

Los atributos esenciales de los Socios Familiares de Salud

Los Socios Familiares de Salud ofrecen una mezcla única de experiencia vivida, atributos personales y estilos de comunicación. A pesar de esa variedad, hay características universales que son importantes para los hogares médicos y sus equipos de mejora de calidad. Los Socios Familiares de Salud efectivos aumentan su credibilidad como colaboradores cuando miran más allá de sus intereses personales y representan las necesidades más amplias de todos los niños de la práctica, están dispuestos a expresar sus opiniones con franqueza, saben escuchar y tienen la capacidad de trabajar con personas de diversas opiniones.

Los Socios Familiares de Salud que trabajan en hogares médicos han enfatizado esos atributos y capacidades adicionales para su trabajo. Los Socios Familiares de Salud deben:

- Sentirse cómodos compartiendo sus ideas, preocupaciones y narrativas personales de manera significativa y confiada
- Ser colaboradores de trabajo que cumplen con los compromisos
- Estar abiertos a aprender nuevas ideas y diferentes perspectiva
- Ser honestos y francos y sentirse cómodos formulando preguntas
- Ser compasivos y no juzgarl
- Ser capaces de respetar la confidencialidad y honrar la privacidad de las familias, de los proveedores y del personal
- Tener paciencia y entender que el cambio sostenible puede tardar tiempo
- Saber manejar efectivamente el tiempo y tener sólidas habilidades de organización



Las actividades y el papel de los Socios Familiares de Salud

PARA APRENDER MÁS SOBRE LA CREACIÓN DE PFAC PARA SU PRÁCTICA MÉDICA, DESCARGUE EL MANUAL PFAC.

Además de contribuir a los cambios a nivel de sistema como parte del equipo de mejora de calidad, los Socios Familiares de Salud prestan apoyo vital a las familias que mejora la experiencia del paciente y la familia.

Los Socios Familiares de Salud ayudan al hogar médico a apoyar a las familias:

- Presentando talleres de información y ferias de recursos
- Desarrollando recursos materiales y carteleras para promover servicios y programas comunitarios
- Creando conexiones comunitarios para las familias, incluidas recomendaciones para recursos comunitarios
- Solicitando la participación de familias al crear encuestas o presentar grupos de enfoque
- Informando a las familias de la práctica sobre las actividades de mejora de calidad
- Creando y facilitando una junta consultiva de pacientes y familias (Patient and Family Advisory Council, PFAC) para la práctica

Las actividades y el papel de los Socios Familiares de Salud

Como un colaborador a nivel de sistema, un Socio Familiar de Salud contribuye efectivamente a todos los niveles de la práctica:

- Ayudando a los colaboradores clínicos y equipos de cuidado a perfeccionar la atención médica en la práctica
- Evaluando cómo la práctica responde a las familias e identificando áreas que deben mejorarse (vea Tercer paso – “Mirando Vidrieras”)
- Asistiendo regularmente a las reuniones del personal para reforzar la voz de las familias en los esfuerzos de mejora
- Haciendo sugerencias instructivas para el flujo de procesos centrado en la familia y mejoras operacionales
- Iniciando pruebas de pequeños ciclos de cambio (vea el tercer paso Plan-Do-Study-Act-PDSA) para ayudar a la práctica a alcanzar sus metas de mejora de calidad
- Fomentando la dispersión de los avances de calidad en la práctica, en cualquiera organización de salud afiliada (si se puede aplicar) y a más amplios sistemas de atención médica externos
- Contribuyendo al diseño de portales para pacientes y otros interfaces entre familias y el equipo de cuidado
- Prestando asesoramiento sobre los materiales de educación de la familia relevantes a las necesidades de la familia
- Ayudando a diseñar espacio de oficinas que satisfaga las necesidades de los pacientes y familias

SEGUNDO PASO

CREANDO LA DISPOSICIÓN A LOS SOCIOS FAMILIARES DE SALUD COMO MIEMBROS DEL EQUIPO

En este capítulo

La evaluación de la disposición

La evaluación de la disposición de la práctica

La evaluación de la disposición de los empleados

Creando un equipo inaugural de Socios Familiares de Salud

¿Qué es un equipo inaugural?

El proveedor campeón

El enlace a los Socios Familiares de Salud

El representante de la familia en el equipo inaugural

El papel y las expectativas de los Socios Familiares de Salud

La descripción del puesto

El compromiso de tiempo

La compensación

La incorporación

Asegurando la representación de la diversidad de la práctica

Efectuando las reuniones informativas con posibles Socios Familiares de Salud

Asegurando el compromiso

Las experiencias de la familia en las prácticas pediátricas varían considerablemente, y el éxito de la participación de las familias puede variar también. La mayoría de las prácticas quieren responder, pero pueden faltar los recursos o la experiencia para serlas. La participación significativa de la familia es un proceso constante donde las familias interesadas y afectadas están consultadas e incluidas en la toma de decisiones de la práctica. Al considerar añadir Socios Familiares de Salud a su práctica, se necesitará un compromiso significativo de los líderes, proveedores y personal de la práctica. Es recomendable evaluar la disposición de su práctica para determinar los recursos actuales e identificar áreas que necesitan desarrollarse. La evaluación de la práctica a continuación debe estar relleno por los líderes de la práctica y miembros del personal.



La evaluación de la disposición

La evaluación de la disposición de la práctica

Utilice esta autoevaluación de liderazgo como base para una conversación entre los proveedores de la práctica y los líderes superiores para determinar el nivel de disposición de su práctica a incluir Socios Familiares de Salud en la transformación de su hogar médico. ¿En qué grado considera ciertas para su práctica las siguientes declaraciones?

EL LIDERAZGO DE LA PRÁCTICA evaluación de la disposición a la participación de las familias	1 Muy de acuerdo	2 Relativa-mente de acuerdo	3 Neutral	4 Relativa-mente de desacu-erdo	5 En desacu-erdo
A todos los niveles de nuestra práctica, creemos que las perspectivas de nuestros pacientes y familias son tan importantes como las nuestras respecto al funcionamiento de nuestra práctica.					
Creemos que la participación de las familias en las actividades de mejora de calidad nos permite acceder las perspectivas de pacientes y familias como ningún otro proceso de pedir comentarios.					
Nuestro personal dentro de la práctica está emocionado con el liderazgo familiar y dispuesto a contribuir el esfuerzo.					
Podemos comprometer recursos realistas financieros y humanos para este proyecto.					
Tenemos familias que quieren darnos comentarios e ideas, y creemos que este es un foro útil para contribuirlos.					
Estamos abiertos a la participación de pacientes interesados con una variedad de puntos de vista, incluidos los de diferentes culturas.					

La evaluación de la disposición de los empleados

La mayoría del personal y de proveedores están emocionados con la idea de solicitar comentarios de pacientes y familias sobre sus experiencias. Es muy importante para la participación exitosa dedicar desde el principio tiempo en una reunión del personal para hablar sobre la inclusión de los Socios Familiares de Salud en su hogar médico.

Resistencia del personal puede deberse a la falta de información sobre lo que hacen los Socios Familiares de Salud. En definitiva, reconocer y solucionar preocupaciones es crucial a la colaboración significativa de familias y profesionales. Esta autoevaluación contiene unas preguntas que pueden facilitar una conversación abierta y honesta con el personal de una práctica.

La evaluación de la disposición

EL PERSONAL La evaluación para la disposición a la participación de la familia	1 Muy de acuerdo	2 Relativa-mente de acuerdo	3 Neutral	4 Relativa-mente en desacuerdo	5 En desacuerdo
Creo que los padres contribuyen experiencias únicas a nuestra relación.					
Creo en la importancia de la participación de la familia en la toma de decisiones a nivel del programa y políticas.					
Creo que las opiniones y perspectivas de los padres son tan importantes como las de los profesionales.					
Creo que las familias contribuyen un elemento crítico al equipo que nadie más puede brindar.					
Siempre afirmo que valoro las percepciones de las familias.					
Trabajo para crear un entorno en que las familias se sienten apoyadas y cómodas para hablar abiertamente.					
Escucho con respeto a las opiniones de familiares.					
Creo que los familiares pueden mirar más allá de las experiencias de su propio hijo o familia.					
Puedo describir claramente lo que se requiere y lo que se espera de las familias en su papel de asesor.					
Puedo ayudar a los padres a establecer objetivos claros para su papel.					
Entiendo que la enfermedad de un niño u otras exigencias familiares puede obligar a padres a tomar tiempo libre de sus responsabilidades de asesor.					
Me siento cómodo delegando responsabilidades a familias.					
Estoy dispuesto a poner en práctica ideas que las familias contribuyen para mejorar el hogar médico.					

La evaluación de la disposición

La evaluación de la disposición de la práctica

Los resultados de esta evaluación ofrecen una percepción valerosa a su práctica respecto de si su hogar médico centrado en el paciente y la familia esté dispuesto a seguir adelante en la participación de las familias y la creación de colaboraciones auténticas. Si el liderazgo o el personal de la práctica necesita más tiempo, un posible paso siguiente sería crear oportunidades para la participación de las familias con compromiso limitado.

Las siguientes sugerencias puede ayudar a su práctica a progresar en su desarrollo de adoptar a familias como colaboradores de mejora:

- Invite un equipo exitosa de Socios Familiares y proveedores de un hogar médico a hablar en una reunión del personal de la práctica (identifique colaboradores por una organización de salud afiliada o red profesional)
- Experimente con “Mirando Vidrieras”, utilizando una familia de la práctica para representar la experiencia del paciente y presentar su perspectiva en una reunión del personal de la práctica (Vea más sobre “Mirando Vidrieras” en el tercer paso)
- Ilustre los resultados de la evaluación que precisan de mejoras y correlaciónelos a las medidas de calidad usadas en su práctica, como la encuesta sobre las experiencias del paciente o el Índice del Hogar Médico

La práctica que está transformándose a un hogar médico centrado en el paciente y la familia necesita comprender que el cambio lleva algún tiempo y puede que el personal necesite ver una muestra que las familias pueden ser útiles y efectivas como colaboradores en la mejora de calidad.

Creando un equipo inaugural de Socios Familiares de Salud

Cuando su práctica ha determinado que está dispuesto a los Socios Familiares de Salud como parte del proceso de mejora de calidad, empiece por considerar el proceso de la incorporación. Para prácticas con esfuerzos actuales de mejora de calidad, la incorporación podría estar integrada en el trabajo del equipo de mejora. Otras prácticas querrán abordar la incorporación de manera estructurada. Ello garantiza que el liderazgo y el personal de la práctica están involucrados y dedicados a la incorporación de las familias desde el principio y que la perspectiva de la familia sea parte de la planificación para los Socios Familiares de Salud en su hogar médico.

Cualquiera que sea el método de incorporación que se escoja, ofrecemos un resumen de los pasos necesarios para exitosamente identificar, crear un papel e incorporar a Socios Familiares de Salud que representen las necesidades de sus pacientes y familias y que ayuden su práctica a alcanzar sus metas de mejora de calidad.

El equipo inaugural debe ser responsable de:

- Definir el propósito del papel de los Socios Familiares de Salud dentro de la práctica y asegurar que alinee con otras iniciativas de mejora de calidad y de la práctica
- Identificar el papel y las responsabilidades de los Socios Familiares de Salud dentro de la práctica y crear una descripción del puesto
- Crear un plan de divulgación con atención vital a la incorporación de familias que reflejan la cultura y la experiencia de la práctica
- Crear una lista de chequeo de la capacitación y orientación y asignar recursos para apoyar la implementación
- Promover los Socios Familiares de Salud dentro de la práctica, presentándoles al personal como miembros del equipo e incluyéndoles en todas las actividades del personal

Cuando se usa un equipo inaugural, las prácticas deben incluir un “proveedor campeón” de la práctica y un líder clínico o administrativo involucrado en las iniciativas de mejora de calidad, que puede hacer el papel de enlace a los Socios Familiares de Salud. Unos hogares médicos centrados en el paciente y la familia han notado que un proveedor campeón es el mejor enlace a la familia; la reflexión sobre los resultados de las evaluaciones arriba puede ayudar a determinar qué funcionaría mejor para su práctica. Otro representante importante del

¿Qué es un equipo inaugural?

Creando un equipo inaugural de Socios Familiares de Salud

¿Qué es un equipo inaugural?

El proveedor campeón

equipo inaugural es un familiar que puede garantizar que una perspectiva auténtica del paciente y la familia esté presente desde el principio.

Estos aliados de la práctica deben tener suficiente tiempo para representar el valor de la familia como un miembro del equipo, facilitar la capacitación y orientación y proveer el apoyo cuando sea necesario durante la participación del Socio Familiar:

La incorporación de las familias significa incluir a las familias en la evaluación de su práctica y en la planificación e implementación de las actividades para la mejora de calidad, incluido el papel de los Socios Familiares de Salud. Cuánto más temprano la voz del paciente y la familia esté incluida en el proceso, más auténtica será la participación de la familia en la práctica.

Los Socios Familiares de Salud necesitarán apoyo y orientación de múltiples aliados dentro de su práctica. Elija un líder de la práctica que valore las colaboraciones entre familias y profesionales, que tenga una disposición auténtica a fomentar la colaboración a todos niveles de la práctica y que tenga la autoridad para asignar recursos necesarios para apoyar la incorporación significativa de otras familias.

Este proveedor campeón debe ser responsable de:

- Identificar e incorporar a Socios Familiares apropiados
- Fomentar las colaboraciones familiares auténticas dentro de la práctica con todos niveles del personal y proveedores
- Obtener recursos financieros y humanos para apoyar la incorporación de las familia
- Negociar con otros líderes y personal de la práctica la retirada de barreras
- Confirmando la disposición de la práctica
- Apoyar el trabajo del enlace a los Socios Familiares de Salud (vea abajo)
- Invitar a los Socios Familiares de Salud a participar en las actividades de mejora del hogar médico
- Contribuir a las actividades del equipo inaugural de Socios Familiares de Salud
- Mantener informados los líderes de la práctica sobre las actividades y contribuciones de los Socios Familiares de Salud

Creando un equipo inaugural de Socios Familiares de Salud

El enlace a los Socios Familiares de Salud

Los Socios Familiares de Salud funcionarán mejor con un miembro del personal de la práctica que valora las colaboraciones entre familias y profesionales. El enlace debe coordinar el equipo inaugural y asegurar que los Socios Familiares de Salud reciban la orientación y el apoyo necesarios para ser efectivos en su papel como miembros del equipo.

El enlace a los Socios Familiares de Salud debe ser responsable por:

- Trabajar estrechamente con el proveedor campeón para promover la colaboración e participación auténticas de los Socios Familiares de Salud a todos niveles
- Coordinar el equipo inaugural de los Socios Familiares de Salud
- Trabajar con el proveedor campeón para identificar e incorporar un representante de la familia para el equipo inaugural
- Asegurar que los Socios Familiares de Salud reciban una orientación inicial de la práctica y del equipo, además de la formación continua cuando sea necesaria
- Incluir a los Socios Familiares de Salud en todas las reuniones del personal y actividades del equipo de mejora de calidad
- Apoyar a los Socios Familiares de Salud, ofreciendo orientación y dirección cuando sean necesarias
- Trabajar colaborativamente con los Socios Familiares de Salud para evaluar y sostener la participación de las familias dentro de la práctica

El representante de la familia en el equipo inaugural

La incorporación de los Socios Familiares de Salud en una práctica requiere la consejería para la familia al comienzo de la planificación. El papel del representante de la familia en el equipo inaugural es provisional y sirve para proveer la perspectiva de la familia en el desarrollo y la incorporación de un Socio Familiar de Salud. Si es posible, encuentre a alguien dentro de la práctica, o un miembro del personal o el padre de un paciente, que tenga experiencia de liderazgo o asesoría familiar y que valora las colaboraciones entre familias y profesionales. Esta persona debe funcionar como la voz de la familia en las actividades del equipo inaugural y revisará o co-creará el papel y las responsabilidades de los Socios Familiares de Salud, los materiales de incorporación, el plan de incorporación y el proceso de selección “por los ojos de la familia”, para asegurar que la perspectiva de la familia esté considerada durante toda la fase de desarrollo.

UNA VEZ QUE LOS SOCIOS FAMILIARES DE SALUD HAYAN SIDO ELEGIDOS Y ACEPTADOS, LA MISIÓN DEL REPRESENTANTE DE LA FAMILIA ESTÁ CUMPLIDA.

El papel y las expectativas de los Socios Familiares de Salud

La descripción del puesto

Incluir Socios Familiares de Salud en un equipo de mejora de una práctica requiere la consideración pensativa de cómo estarán incorporados en el proceso de transformación del hogar médico. Al principio, el equipo inaugural de la práctica puede establecer el alcance del trabajo y determinar cómo el Socio Familiar puede mejor ayudar a su hogar médico centrado en el paciente y la familia. Utilizar la experiencia única de las familias requiere la planificación colaborativa para que los Socios Familiares de Salud puedan co-crear su papel dentro de la práctica.

Documentar los papeles y las responsabilidades en una descripción escrita del puesto provee la orientación y la dirección para el trabajo de los Socios Familiares de Salud en el equipo de mejora. Mientras la conversión del hogar médico progresa y la colaboración entre familia y profesionales se profundiza, el papel de los Socios Familiares de Salud puede evolucionar y ser examinado. Como mínimo, se debe discutir el papel entre los Socios Familiares de Salud y el enlace de la práctica cada seis meses.

La descripción del puesto debe incluir:

- **Un resumen general:** Algunas frases sobre su práctica y el papel de los Socios Familiares de Salud
- **Las tareas y responsabilidades:** Describa lo que harán los Socios Familiares de Salud en su hogar médico (vea el primer paso para más actividades y papeles de los Socios Familiares de Salud). Si se aplica, incluya detalles sobre su papel en:
 - El equipo de mejora de calidad
 - La creación de conexiones y vínculos a los recursos comunitarios
 - La junta consultiva de pacientes y familias (Patient and Family Advisory Council, PFAC) de su práctica
 - La asistencia a las reuniones del personal, las orientaciones a nuevos funcionarios y la capacitación de la práctica
- **Capacidades y aptitudes:** Haga una lista de características y atributos preferidos de los Socios Familiares de Salud
- **El proceso de solicitud:** Defina cómo y quién va a entrevistar a las familias interesadas
- **Requisitos especiales:** Describa cualquiera documentación especial que los Socios Familiares de Salud tienen que rellenar o entregar como una verificación de antecedentes penales (Criminal Offender Record Information, CORI), una prueba de drogas, un formulario de privacidad y confidencialidad o un número de seguro social

El papel y las expectativas de los Socios Familiares de Salud

El compromiso de tiempo

El tiempo que los Socios Familiares de Salud pasan involucrados en el trabajo de mejoras de calidad variará según su papel y sus responsabilidades dentro del hogar médico y su disponibilidad. Cuando una práctica médica involucra a Socios Familiares de Salud, tiene que reconocer las realidades de los compromisos de la familia y las limitaciones de tiempo enfrentadas por muchos Socios Familiares de Salud.

Asegurar que la diversidad dentro de la práctica del hogar médico sea representada requiere que los equipos de mejora planifiquen reuniones considerando las agendas de los Socios Familiares de Salud. Equipos de mejora que adoptan las colaboraciones deberán encontrar horarios para reuniones que acomodan los calendarios de todos, lo cual puede ser difícil.

Los Socios Familiares de Salud deben identificar su tiempo disponible y comprometerse responsablemente al trabajo de mejoras del hogar médico. La credibilidad de la colaboración entre padres y profesionales está elevada cuando los compromisos de tiempo estén completos y los Socios Familiares de Salud cumplan con sus obligaciones del trabajo de mejoras.

La compensación

Las familias involucradas como colaboradores activos en las mejoras de un hogar médico comprometen tanto su tiempo como su esfuerzo. Las contribuciones de los profesionales de las familias son valerosas y deben recibir compensación por su experiencia siempre que sea posible. Crear puestos remunerados para los líderes de las familias facilita el desarrollo de las colaboraciones profesionales. Cuando los Socios Familiares están pagados, eso valida el tiempo y la atención que dedican a su trabajo en el hogar médico y los hace responsables.

La decisión de cómo compensar a los Socios Familiares de Salud puede variar según su papel y los presupuestos de la práctica. Algunos Socios Familiares de Salud están pagados para participar porque tienen un puesto que requiere la transmisión de trabajo de manera consistente. Para otros Socios Familiares de Salud se les pagan un estipendio o están pagados mediante fuentes alternativas de financiamiento (subvenciones, agencias estatales, etc.). Algunos Socios Familiares de Salud pueden preferir participar de manera voluntaria para mantener su autonomía y flexibilidad. El enlace a los Socios Familiares de Salud y cada Socio Familiar de Salud debe discutir lo que la práctica puede ofrecer y si satisface las necesidades de ese Socio Familiar de Salud. Eso es especialmente importante si las responsabilidades de los Socios Familiares de Salud aumentan con el tiempo. Como otros profesionales reciben compensación proporcional a sus capacidades y logros, así también debe ser con los Socios Familiares de Salud.

La incorporación

Asegurando la representación de la diversidad de la práctica

Las prácticas del hogar médico centradas en el paciente y la familia de forma ideal deben incorporar a dos Socios Familiares de Salud para actividades del equipo de mejora. Es beneficioso tener más de un familiar involucrado, así que puedan sustituirse cuando uno no puede asistir a las reuniones del equipo de mejora. Tener dos Socios Familiares de Salud desalentará la incorporación selectiva, y proveerá apoyo de colegas y consejos necesarios.

Los padres involucrados en las mejoras de calidad de su hogar médico deben reflejar las múltiples dimensiones de poblaciones atendidas por la práctica, y esto exige esfuerzo. Hay muchos tipos de diversidad, incluidos el género, la raza, la cultura, la edad (de pacientes y familiares), el idioma, el trasfondo socioeconómico, la enfermedad o discapacidad, la estructura de la familia y la orientación sexual.

Aquí están unas ideas para fomentar la diversidad mientras solicita a Socios Familiares de Salud:

- Solicite de su personal ideas sobre la incorporación diversa de su práctica
- Si es necesario, asegure que los materiales sean traducidos a los idiomas nativos de los Socios Familiares de Salud y que los intérpretes estén disponibles para las reuniones y otras discusiones importantes
- Elimine las barreras a la participación; ofrezca horarios de trabajo flexibles y la participación por teléfono en las reuniones
- Evite el uso de los acrónimos, la jerga y los términos médicos complejos; use lenguaje simple y claro cuando provee explicaciones o descripciones
- Los materiales escritos deben usar el término “familia” en vez de “padres”; incluya una gama amplia de voces permitiendo que las familias se definan a sí mismos
- Busque ayuda de otros dentro o afuera de su organización que tienen experiencia en asuntos multiculturales o que tienen fuertes conexiones comunitarios con otras familias de su práctica
- Pregunte a los pacientes y las familias qué acomodaciones les permitirían asistir
- Si es posible, conéctese con organizaciones comunitarios que trabajan con pacientes de su práctica; pueden tener recomendaciones o remisiones de familias con quien han trabajado
- Cree un plan de incorporación para vigilar las reacciones de las familias con quien se han iniciado contactos; note las barreras a la participación porque los asuntos comunes pueden necesitar soluciones creativas

La incorporación

Asegurando la representación de la diversidad de la práctica

FACTORES DEMOGRÁFICOS

- LA EDAD
- EL GÉNERO
- LA RAZA Y LA ETNICIDAD
- LA CULTURA DE LA FAMILIA
- EL IDIOMA HABLADO
- LA SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA

FACTORES NO-DEMOGRÁFICOS

- LA CONDICIÓN MÉDICA Y/O TIPO DE DISCAPACIDAD
- LOS SERVICIOS USADOS
- LA UBICACIÓN GEOGRÁFICA
- EL SITIO DE LA ATENCIÓN PRIMARIA

Efectuando las reuniones informativas con posibles Socios Familiares de Salud

Además de la representación cultural, la práctica debe considerar la inclusión de otros grupos. Si hay un alto porcentaje de niños con condiciones crónicas como el asma o TDAH, piense en invitar a una familia cuyo niño tiene esa condición. También piense en representar diferentes edades: los asuntos para las familias con un niño de tres años pueden resultar diferentes a las familias con un adolescente de 16 años. Intente representar las familias según las edades más representadas en su hogar médico.

La organización de consumidores **Community Catalyst** ofrece una orientación para asegurar una mayor diversidad. Hemos proporcionado una versión adaptada que refleja las necesidades específicas de las prácticas pediátricas. Ofrecemos estas sugerencias para enfatizar la importancia de incorporar a los Socios Familiares de Salud que pueden relacionarse a las necesidades amplias de las familias de su práctica.

Alcanzando a las familias puede tomar diversas formas. El mejor método es directo, especialmente cuando un proveedor u otro miembro confiable del equipo de cuidado habla con las familias. Algunas familias invitan la oportunidad de crear una relación más profunda con su práctica pediátrica y están emocionadas con ayudar en la mejora de calidad. Si su práctica ya tiene una junta consultiva de pacientes y familias (PFAC), pida a los líderes que recomienden miembros de la familia involucrados en el grupo.

Otro idea es realizar un debate en grupo, solicitando comentarios sobre las necesidades de mejora dentro de la práctica. Este ejercicio puede cumplir la doble función de proveer la retroalimentación a la práctica e identificar las familias que tienen interés en participar en las mejoras de la práctica.

Una reunión en persona puede ser una manera efectiva para entender el interés de una familia en contribuir a la mejora de calidad de su práctica. Es una oportunidad de explorar los valores, las necesidades y las capacidades de su práctica—y los de las familias interesadas. Cada reunión es una oportunidad de crear relaciones y tener una conversación sobre lo que importa a las familias y cómo pueden colaborar para hacer una diferencia dentro de su hogar médico pediátrico. Use estas reuniones para confirmar que un familiar es compatible con su práctica, para aprender

La incorporación

Efectuando las reuniones informativas con posibles Socios Familiares de Salud

más sobre los impedimentos a la participación e para identificar el tipo de capacitación y apoyo que necesitará proveer.

La *Guía de Incorporación* de Organizing for Health ofrece un marco para iniciar un diálogo exploratorio con los líderes sobre la colaboración en la transformación del cuidado médico. Recomienda las reuniones en persona como la manera más efectiva para conocer a sus posibles colaboradores. Proponga iniciar la reunión compartiendo algo importante sobre sí mismo, como lo que le ha llevado a este trabajo, para invitar una conversación abierta.

Aquí tenemos unas preguntas adaptadas que pueden guiar su reunión:

SU HISTORIA: ¿Qué es el trasfondo de su familia? ¿Qué situación le ha llevado aquí hoy? (Descubra la habilidad de conectar el trasfondo personal a un contexto más amplio.)

LA ESPERANZA: ¿Por qué quiere ayudar a mejorar nuestra práctica? ¿Cómo podrían ser diferentes las cosas si trabajáramos juntos? (Descubra los valores compartidos)

RECURSOS DE LIDERAZGO: ¿Qué capacidades tiene? ¿Cómo dirige a las personas en su vida? ¿Qué está disponible contribuir a este trabajo? (Descubra los aptitudes colaborativos y de liderazgo)

LOS DESAFÍOS: ¿Qué desafíos pueden usted prever que le impedirían contribuir a las mejoras de nuestro hogar médico? (Descubra las barreras a la participación.)

Asegurando el compromiso

Cuando su práctica ha elegido familiares con quien quiere colaborar en la mejora de calidad en su hogar médico, cree una oferta escrita que explica claramente los detalles que necesitarán para empezar. Incluya la descripción del puesto de Socios Familiares de Salud, el compromiso de tiempo, las fechas importantes como cuándo empiezan, las fechas de orientación y capacitación, la remuneración, los formularios necesarios y el nombre de la persona que pueden contactar con cualquier pregunta.

TERCER PASO

INCORPORAR A LOS SOCIOS FAMILIARES DE SALUD: LA CAPACITACIÓN DE FAMILIAS Y LA ORIENTACIÓN DE PARTNERS

En este capítulo

La orientación a la práctica

Las políticas y los procedimientos de las oficinas

“Mirando Vidrieras”

Las organizaciones de salud afiliadas

La orientación al hogar médico

El cuidado centrado en el paciente y la familia

El cuidado culturalmente apropiado

El equipo del hogar médico

Los planes de cuidado

La coordinación del cuidado

La conexión a recursos comunitarios

La mejora de calidad

La transformación de la práctica

Los equipos de mejora de la práctica

El ciclo de Plan-Do-Study-Act (PDSA) y The Model for Improvement

Aunque los Socios Familiares de Salud ya estén involucrados en su hogar médico como pacientes o padres, puede que no entiendan todos los aspectos de cómo funciona la práctica.

Proveer una orientación de la administración y de procedimientos de oficina de la práctica ofrece a un nuevo Socio Familiar de Salud la estructura y el contexto organizacional que le informarán mejor su perspectiva como miembro del equipo de mejora de la práctica.

Los Socios Familiares de Salud forman parte del personal de la práctica que deben recibir una orientación similar a la de un nuevo empleado. Oriente a los Socios Familiares de Salud al equipo de cuidado presentándoles a los colaboradores, al personal médico y a los proveedores profesionales. Dependiendo de su práctica, puede incluir los asistentes médicos, el personal de enfermería, el personal del laboratorio, los coordinadores del cuidado, los proveedores de salud mental y otros proveedores de servicios auxiliares.



La orientación a la práctica

Las políticas y los procedimientos de las oficinas

Para asegurar que los Socios Familiares de Salud sean asesores informados dentro del equipo de mejora de calidad, deben entender todos los aspectos de la atención médica y de la operación del hogar médico que afectan a los pacientes y sus familias.

Los Socios Familiares de Salud deben familiarizarse con los siguientes herramientas, políticas y procedimientos de la práctica:

- La estructura del equipo de cuidado, incluidas las responsabilidades de cada miembro
- Un sistema electrónica de records de salud
- Los registros de población
- Las órdenes permanentes
- La coordinación del cuidado
- La vigilancia de remisiones
- Sistemas para vincular familias con los recursos comunitarios
- La planificación de transiciones
- Los canales para proveer retroinformación a la práctica—quejas, sugerencias, etc.

La administración y el personal de apoyo de la práctica son indispensables para el funcionamiento cotidiano del hogar médico y son los profetas del servicio centrado en el paciente. Los Socios Familiares de Salud deben conocer a estos miembros del personal y entender cómo funciona el hogar médico administrativo.

Los siguientes políticas y procedimientos de oficina forman una parte importante de la experiencia del paciente y deben estar incluidos en la capacitación de los Socios Familiares de Salud:

- Los nuevos pacientes y formularios necesarios
- La programación de citas; el cuidado de rutina v. el cuidado urgente
- Los recordatorios de citas
- El registro de citas
- La facturación
- HIPAA (el acto Health Insurance Portability and Accountability de 1996) y la política de la privacidad y la confidencialidad
- Otros formularios de la práctica que reciben las familias

La orientación a la práctica

“Mirando Vidrieras”

Para entender la experiencia de la familia e identificar las áreas que necesitan mejorarse, los Socios Familiares de Salud pueden hacer **“Mirando Vidrieras”**, un proceso guiado por un miembro del personal de la práctica, el padre o el Socio Familiar de Salud del niño, y el niño o adolescente como el paciente.

Los que están designados para hacer “Mirando Vidrieras” deben empezar al punto inicial de contacto: haciendo una cita y entrando en la oficina como pacientes. La experiencia de “Mirando Vidrieras” continúa durante todas las fases de la visita. Es importante recordar la experiencia y cómo fue: ¿Dónde existen las demoras, los embotellamientos o las largas esperas? ¿Qué tiene sentido y qué no? Piense en usar la fotografía para documentar estas observaciones, siempre que tiene el consentimiento de los pacientes y familiares.

“Mirando Vidrieras” se debe llevar a cabo con la conciencia sensorial total; importa lo que se ve, lo que se oye y lo que se oye. Notando áreas que merecen mejorarse un hogar médico, puede empezar a establecer metas y elementos de referencia para mejorar las experiencias del paciente y los sistemas de la práctica.

Las organizaciones de salud afiliadas

Las iniciativas de mejora de calidad de su hogar médico pueden tener un impacto en o estar influenciado por el ámbito de salud más amplio en el que funciona su práctica médica. Los Socios Familiares de Salud deben estar conscientes de este sistema de salud más grande. ¿La práctica es de propietarios y operadores independientes o es parte de un grupo de prácticas? ¿En cuáles hospitales tienen los doctores privilegios de admisión? ¿Hay una red de proveedores preferida a la que consultan para el cuidado especial? Considere al ámbito de salud en el que funciona su hogar médico y provee a los Socios Familiares de Salud un contexto para entender cómo esto influye en las actividades y decisiones del equipo de mejora de calidad.

La orientación al hogar médico

El cuidado centrado en el paciente y la familia

PARA MÁS RECURSOS SOBRE LOS HOGARES MÉDICOS, VISITE

<http://www.nichq.org/sitecore/content/medical-home/medical-home>

Los Socios Familiares de Salud deben estar informados sobre el hogar médico. Un hogar médico no es un lugar sino un proceso de cuidado que enfatiza el “hogar” como el sucursal del cuidado donde los pacientes y las familias se sienten reconocidos, invitados y apoyados. American Academy of Pediatrics (AAP) desarrolló el modelo del hogar médico para la atención médica primaria que es accesible, continua, comprensiva, centrada en la familia, coordinada, compasiva y culturalmente efectiva para todos.

El cuidado centrado en el paciente y la familia se trata de los pacientes, familias, doctores, enfermeras y otros profesionales que trabajan juntos. Las prácticas de un hogar médico que adoptan los valores abajo centrados en el paciente y la familia pueden lograr el cuidado de alta calidad.

- Honrar la diversidad racial, étnica, cultural y socioeconómica y su impacto en la experiencia de la familia y su entendimiento del cuidado
- Inspirar a cada niño y familia a descubrir sus propias fuerzas, crear confianza y tomar decisiones sobre el cuidado del niño, incluso en situaciones difíciles y desafiantes
- Asegurar la flexibilidad dentro de las prácticas así que los servicios puedan estar creados para satisfacer los únicos necesidades, creencias y valores culturales de cada niño y familia
- Compartir información honesta e imparcial con las familias de manera continua, útil y positiva
- Proveer conexiones a recursos comunitarios para el niño y la familia durante todas las fases de la niñez, incluida la adolescencia

“Cuando practicamos el cuidado centrado en el paciente y la familia, da forma a las políticas, los programas, el diseño de los centros, la evaluación del cuidado médico e las interacciones cotidianas entre pacientes, familias, médicos y otros profesionales de salud.”

La orientación al hogar médico

El cuidado culturalmente apropiado

En un hogar médico centrado en el paciente y la familia efectivo, el trasfondo de la familia—que incluye creencias, rituales, y costumbres—es reconocido, valorizado, respetado e incorporado en el plan de cuidado. Se realizan todo tipo de esfuerzos para asegurar que el niño y la familia comprendan los resultados de la visita médica y el plan de cuidado. Cuando sea necesario, se debe ofrecer los **traductores o intérpretes**.

Servicios culturalmente y lingüísticamente apropiados se definen como “cuidado y servicios respetuosos de y responsivos a las necesidades culturales y lingüísticas de todos y son reconocidos como efectivos en la mejora de calidad del cuidado y de los servicios.”¹

Recuerde que los miembros de un grupo étnico o lingüístico no son todos iguales, aunque las personas dentro del grupo enfrenten obstáculos similares. Pregunte a las familias sobre sus creencias culturales, cómo se relacionan al plan de cuidado de su niño y cómo toman decisiones sobre el cuidado. Cuando los proveedores piden a las familias que se definan a sí mismos en sus propias palabras, refuerza la colaboración auténtica.

La humildad cultural inspira a proveedores a autoevaluar constantemente sus opiniones sobre las normas culturales y a reconocer el desequilibrio de poder entre los pacientes y proveedores. Ejerciendo la humildad cultural, los proveedores pueden establecer más efectivamente colaboraciones con sus pacientes para incluir sus necesidades y creencias en las decisiones de cuidado.

El equipo del hogar médico

Equipos de cuidado centrados en el paciente en los hogares médicos prestan cuidado guiado por los pacientes y familias. Equipos de cuidado pueden incluir un médico de atención médica primaria o una enfermera, otro personal de enfermería y un asistente médico. Se puede incluir los Socios Familiares de Salud con otro personal profesional (como un proveedor de salud mental, el coordinador del cuidado, un dietista, etc.), dependiendo en las necesidades del paciente y la familia. Los papeles y responsabilidades del equipo pueden variar. Delege tareas entre los miembros del equipo según sus capacidades, aptitudes y capacitación.

NICHQ ha creado una herramienta para crear equipos de cuidado en los hogares médicos que ayuda a las prácticas a desarrollar equipos de cuidado dentro de sus hogares médicos.

¹ Beach et al., 2004; Goode, Dunne, & Bronheim, 2006

La orientación al hogar médico

Los planes de cuidado

Un **plan de cuidado** recoge la información del paciente—su historia médica pasada y actual, una lista de medicamentos, una lista de doctores y especialistas, los recursos o servicios comunitarios usados por la familia—con las preferencias personales del paciente y la familia con respeto al cuidado médico del niño, todo en el mismo lugar. También conocido como un resumen médico portable, el plan puede incluir aspectos médicos y sociales de las necesidades de un niño y una familia, y cualquier material médico que usa el paciente.

Pacientes y familias pueden usar este resumen para comunicar información médica a otros proveedores médicos no familiarizados con su historia médica. Puede ser particularmente útil para las familias en caso de una emergencia médica cuando los proveedores no tienen acceso al record médico del niño.

Un **cuaderno de cuidado** es una herramienta que usan los pacientes y familias para mantener organizada la información médica importante. Llevando el cuaderno a las citas y reuniones permite que las familias compartan fácilmente la información con los doctores, terapeutas y el personal escolar.

Un cuaderno de cuidado puede ayudar a pacientes y familias a:

- Prepararse para las citas
- Guardar la información sobre la historia médica
- Monitorear medicamentos actuales, incluidas las alergias
- Organizar la información de contacto (la dirección y los números telefónicos) para los proveedores de salud y las organizaciones comunitarias que apoyan a las familias



La orientación al hogar médico

La coordinación del cuidado

La coordinación del cuidado pediátrico se realiza identificando las necesidades del niño y su familia y conectándoles a servicios médicos y comunitarios para satisfacer esas necesidades. En un hogar médico, el proveedor y el personal de la práctica puede ayudar a los pacientes y familias a establecer contacto con otros proveedores de salud, doctores especializados, organizaciones de apoyo familiar u otros servicios que ayudan a familias. La coordinación del cuidado puede ser un papel específico dentro de una práctica o puede ser una función de la práctica de un hogar médico.

Hogares médicos centrados en el paciente y la familia aspiran a prestar coordinación de cuidado que:

- Es centrada en la familia y basada en la comunidad
- Es proactiva, planeada y comprensiva
- Promueve las capacidades de autocuidado y automanejo para niños, jóvenes y familias
- Ayuda a los pacientes y familias a conectarse con otros proveedores médicos

La coordinación del cuidado funciona dentro de un hogar médico haciendo evaluaciones de necesidades con pacientes y familias, desarrollando un plan de cuidado y vigilando las remisiones a proveedores y otros tipos de apoyo. Varían los métodos de la coordinación del cuidado dentro de los hogares médicos, pero todos comparten el objetivo similar de ayudar a los niños a alcanzar la buena salud y el bienestar.

La conexión a recursos comunitarios

Los equipos de cuidado de los hogares médicos pueden ayudar y guiar a familias que necesitan más que los servicios médicos. Las prácticas de hogares médicos tienen que descubrir los programas y servicios en la comunidad de su paciente que ofrecen a las familias la asistencia positiva y basada en puntos fuertes. Las organizaciones establecidas con experiencia apoyando a los pacientes y familias pueden ser colaboradores productivos en las prácticas de hogares médicos que quieren mejorar los resultados.

Durante las visitas, los equipos de cuidado pueden hablar de las preocupaciones y los desafíos de un paciente y su familia. Considere también una encuesta de todos los pacientes y familias de una práctica; pregúntales qué necesidades tienen que no se satisfacen y qué les ayudaría. Considere preguntar cuáles recursos comunitarios han sido útiles para las familias. ¿Qué mejor forma de aprender sobre los programas beneficiosos que hablando con las familias que los están usando?

La orientación al hogar médico

La conexión a recursos
comunitarios

Aquí tenemos maneras adicionales de identificar bienes comunitarios y empezar a conectar a familias a recursos necesarios:

- Interconectar con otros profesionales médicos
- Conectar con programas de la primera infancia (Head Start, Early Intervention, etc.)
- Establecer contactos en distritos escolares (al nivel de las escuelas primarias y secundarias)
- Aprender sobre los recursos disponibles por medio de organizaciones religiosas
- Investigar la educación comunitaria, la recreación municipal, el YMCA y los clubes de Boys & Girls
- Buscar las organizaciones de apoyo familiar
- Investigar el departamento de salud pública local y estatal
- Revisar servicios de los programas de State Maternal and Child Health Title V

Mantenga archivada y disponible la información fiable para los pacientes y familias.

UN RECURSO ÚTIL: MATERNAL AND CHILD HEALTH LIBRARY'S COMMUNITY SERVICES LOCATOR

Los hogares médicos establecidos crean conocimiento de recursos comunitarios:

- Creando una guía de recursos para la práctica
- Usando tableros de anuncios en las salas de espera y el espacio común para anunciar información
- Invitando los socios comunitarios a reuniones del personal para aprender sobre los programas y servicios que ofrecen
- Presentando las ferias de recursos
- Incluyendo en el sitio web de la práctica o en el portal para pacientes la información de contacto de los grupos comunitarios
- Dedicando tiempo durante las reuniones del personal para celebrar los éxitos recientes de conexiones comunitarias

La orientación al hogar médico

La conexión a recursos
comunitarios

Las organizaciones de apoyo familiar

El respaldo entre iguales (también conocido como el apoyo entre pares) puede proveer oportunidades valiosas para familias de aprender sobre los sistemas y servicios necesarios para ayudar a sus niños a prosperar. Compartiendo una experiencia común, las familias a menudo desarrollan una confianza que puede llevar a una identificación más profunda de necesidades. Esas relaciones permiten a las familias que desarrollen conexiones comunitarias mientras aumentan el conocimiento práctico.

Otros recursos comunitarios valiosos para las familias:

- **Family to Family Health Information Centers**, ayuda con preguntas sobre el seguro médico
- Los programas de ayuda familiar fundados por el estado (p. ej., la comida, la vivienda, la electricidad, el transporte, el equipo)
- Los derechos y recursos educativos, incluidos los talleres y la capacitación
- **Parent 2 Parent USA**
- Los derechos y recursos laborales, incluidos recursos para los afectados por el desempleo
- Los materiales y clases específicos de educación para el paciente
- La recreación adaptada
- Las herramientas/orientaciones de autocuidado del paciente
- **National Federation of Families for Children's Mental Health**
- Los servicios y recursos de idioma apropiado
- Los grupos de apoyo para padres
- La asistencia con el manejo de cuidado externo
- La ayuda con cuidado en casa
- Title V, las escuelas, **American Academy of Pediatrics (AAP)**, American Academy of Family Physicians (AAFP), **Family Voices**

La mejora de calidad

La transformación de la práctica

Muchas prácticas de salud pediátricas en el proceso de transformarse en un hogar médico centrado en el paciente y la familia usan guías o herramientas como **Estándares para hogares médicos** del National Committee for Quality Assurance (NCQA) o el **Índice del hogar médico** de Center for Medical Home Improvement (CMHI). Los dos requieren que las prácticas demuestren iniciativas continuas de mejora de calidad y que los pacientes y las familias sean parte de este proceso.

Como resultados de la experiencia en buscar y recibir cuidado médico para sus hijos, las familias llevan capacidades únicas a la colaboración del hogar médico centrado en el paciente y la familia. Las familias pueden ayudar a los doctores a crear planes de mejora que aumentan la calidad del cuidado para todos los niños. Las prácticas que fomentan, valorizan e incluyen las perspectivas y experiencias familiares en el desarrollo de cuidado médico de alta calidad pueden acelerar su progreso hacia convertirse en un hogar médico centrado en el paciente y la familia.

“La percepción y el conocimiento que los padres ponen sobre la mesa es más de lo que podemos imaginar.”

Jacqueline Johnson, Jefa de Operaciones, Caring Health Center

Según NCQA, transformando las prácticas pediátricas en hogares médicos centrados en el paciente (PCMHs), los pacientes y las familias pueden conseguir lo que quieren: un enfoque en los pacientes y sus necesidades médicas. Para lograr estos objetivos, la transformación de un hogar médico requiere el desarrollo continuo, la mejora de calidad de forma continua, la capacidad de colaborar con familias, una actitud de compañerismo y la fuerte coordinación del cuidado.

La mejora de calidad

Los equipos de mejora de la práctica

La transformación de un hogar médico y las actividades para la mejora de calidad requieren la dedicación de un equipo unificado. El **Center for Medical Home Improvement (CMHI)** identifica los equipos de alto funcionamiento como compuestos de “la primera fila del cuidado”, que están reclutando a las familias, que tienen la capacidad de probar los cambios rápidamente y que tienen la resistencia para lidiar con las complejidades de la atención médica primaria.

Incluir los Socios Familiares de Salud en el equipo de mejora de la práctica aumenta la aplicación del cuidado centrado en la familia dentro de esa práctica. Sus contribuciones a la transformación del hogar médico ayuda a una práctica a identificar las prioridades de mejora de calidad identificando barreras actuales y colaborando en nuevas iniciativas de mejora de calidad.

Los equipos requieren el apoyo de los proveedores de la práctica y de los líderes administrativos. Equipos apoyados pueden obtener reacciones de toda la práctica para sus innovaciones de mejora y otros cambios procesal, que garantiza el éxito. El compañerismo es fundamental para la mejora efectiva de un hogar médico.



La mejora de calidad

El ciclo de Plan-Do-Study-Act (PDSA) y The Model for Improvement

The Model for Improvement, desarrollado por Associates in Process Improvement, es un método robusto y poderoso para ejecutar y acelerar la mejora. Su filosofía es establecer un objetivo, determinar cómo medir el progreso hacia el objetivo y hacer cambios que genera la mejora. En todo el mundo, las organizaciones de salud usan The Model for Improvement para cambiar muchos diferentes procesos y resultados del cuidado médico. The Model for Improvement también puede ser útil para incorporar y maximizar la participación de los Socios Familiares de Salud del hogar médico de su práctica.

RESUMEN DE THE MODEL FOR IMPROVEMENT

The Model for Improvement tiene dos partes:

1. Tres preguntas fundamentales, que se puede abordar en cualquier orden:

- ¿Qué estamos intentando lograr? (Fijar el objetivo)
- ¿Cómo vamos a saber si un cambio es una mejora? (Establecer medidas)
- ¿Cuáles cambios podemos hacer que resultarán en la mejora? (Elegir cambios para probar)

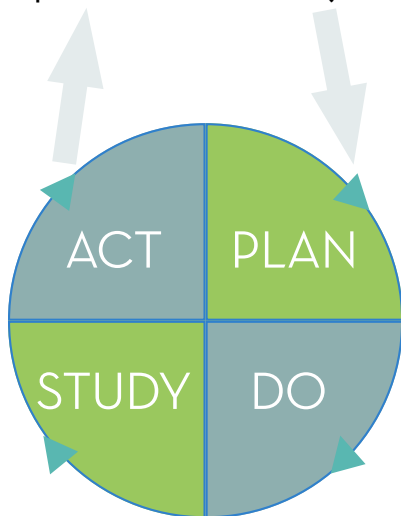
2. El ciclo de aprendizaje y mejora de Plan-Do-Study-Act (PDSA) de W. Edwards Deming permite probar un cambio en un contexto real—planeándolo, prediciendo lo que va a pasar; probándolo, observando los resultados y actuando sobre lo aprendido. Este es el método científico usado para el aprendizaje orientado a la acción y puede ser útil a su equipo de mejora de su hogar médico.

MODEL FOR IMPROVEMENT

¿Qué estamos intentando lograr?

¿Cómo vamos a saber si un cambio es una mejora?

¿Cuáles cambios podemos hacer que resultarán en la mejora?



CUARTO PASO

EL DESARROLLO DEL EQUIPO: CREANDO CAPACIDADES DE COMUNICACIÓN Y DE LIDERAZGO

En este capítulo

El desarrollo de capacidades esenciales

La narrativa

La autoconciencia y la identificación

La escucha profunda y las conversaciones respetuosas

La escucha profunda

Entender las conversaciones difíciles

La conversación sobre los sentimientos

El método de conversación "Lo que realmente deseo"

La técnica de conversación enfocada (ORID)

Recurso: Technology of Participation (ToP)®

La resolución de conflictos

Los primeros recuerdos

El muro de ladrillos y el portón

Una colaboración fuerte de familias y profesionales se basa en la confianza, la comprensión y el respeto mutuo. Aunque estas relaciones pueden crecer orgánicamente, su equipo de mejora de calidad se beneficiará de explorar las capacidades esenciales para formar colaboraciones efectivas.

A continuación se muestran unas actividades que puede usar dentro de su práctica para apoyar a familias y al personal. Los módulos/recursos de aprendizaje ayudarán a los participantes a ampliar el desarrollo de capacidades fundamentales en cuatro áreas cruciales: la narrativa, la auto-conciencia y la identificación, la escucha profunda y la conversación respetuosa, y la resolución de conflictos y la colaboración cultural.

LA NARRATIVA:

Los Socios Familiares de Salud están llamados a reflexionar sobre y describir sus experiencias personales con el acceso al cuidado médico y la calidad de los servicios. Los proveedores y el personal de una práctica trabajando con familias tendrán narrativas para compartir también. Aprendiendo a compartir su narrativa personal de una manera que crea el cambio sin causar la vergüenza o la sobreexposición es una capacidad crítica.

EJERCICIO: La narrativa para hacer una diferencia

Este ejercicio de aprendizaje enfatiza el poder potencial de la narrativa de una familia y las muchas maneras de que los oyentes la pueden escuchar.

LA AUTO-CONCIENCIA Y LA IDENTIFICACIÓN:

Entender y apreciar quiénes somos y cómo estamos diferentes a los otros hace más fácil trabajar colaborativamente sin sacrificar el punto de vista único del individuo.

RECURSO: True Colors

True Colors es una herramienta prestigiosa y desarrollada comercialmente que es una adaptación del inventario de Myers-Briggs. Los usuarios

El desarrollo de capacidades esenciales

La autoconciencia y la identificación



hacen una autoevaluación para identificar a cuál de cuatro colores pertenecen. Identificar con nuestra personalidad y las de otros provee información sobre diferentes motivos, acciones y métodos de comunicación. El entendimiento mutuo de nuestros valores y necesidades fundamentales ofrece un base sólido para comunicar, motivar y alcanzar objetivos comunes con extrema dignidad, eficacia y respeto mutuo. Usted puede querer que todos los miembros del equipo sepan cuáles son sus colores verdaderos y que los compartan entre sí. Eso puede ayudar a los miembros del equipo a trabajar juntos de forma que considera la diversidad de preferencias y estilos que tienen.

True Colors ha sido usado exitosamente con muchos equipos colaborativos de familias y profesionales para ayudarles a trabajar colaborativamente. Ofrece un idioma universal que acelera la resolución de problemas, aumenta la confianza y disminuye el conflicto.

LA ESCUCHA PROFUNDA Y LA CONVERSACIÓN RESPETUOSA:

La mejora de las capacidades de comunicación respecto a la escucha profunda y la conversación respetuosa permite considerar todas las perspectivas, incluidas las diversas y hasta las controvertidas. Las discusiones, con independencia de la sensibilidad del tema, deben suceder respetuosamente, llevando a mejores relaciones laborales y un mayor entendimiento de las perspectivas de todos.

“Que busquemos primero comprender a los demás, entonces el ser comprendido.”

Steven R. Covey, *The Seven Habits of Highly Effective People*

La escucha profunda y las conversaciones respetuosas

EJERCICIOS:

La escucha profunda:

Este ejercicio ayuda a disminuir los niveles del miedo y la molestia estableciendo un sentido de seguridad y confianza. Es otra práctica explícita de eludir los estereotipos y la parcialidad escuchando a otra persona sin responder ni juzgar.

El desarrollo de capacidades esenciales

La escucha profunda y las conversaciones respetuosas



Entender las conversaciones difíciles:

Las situaciones que llevan a conversaciones difíciles ocurren cada día. Los padres y profesionales tienen fuertes opiniones sobre muchos temas, y las opiniones varían. Este ejercicio explora el libro *Crucial Conversations* y los tres ingredientes de las conversaciones difíciles y desafiantes.

La conversación sobre los sentimientos:

Al expresarse, muchas personas tienden a usar palabras que relacionan con las emociones pero que no son emociones. Aprenda que tenemos siempre una opción respecto a cómo y cuándo expresamos nuestras emociones.

El método de conversación “Lo que realmente deseo”:

Reflejar en estas preguntas simples ayuda a reenfoque la energía en un método productivo de conversación.

La técnica de conversación enfocada (ORID):

La técnica ORID (Objetivo, Reflexivo, Interpretativo y Decisivo) es un tipo de conversación estructurada guiada por un facilitador. El método fue desarrollado por El Institute for Cultural Affairs como manera de analizar los datos y las emociones, preguntar sobre las implicaciones y tomar decisiones inteligentemente.

RECURSO: **Technology of Participation (ToP)**[®]

Technology of Participation (ToP)[®] es un marco teórico ofrecido por El Institute for Cultural Affairs in the USA, que enseña a los miembros del equipo a colaborar en los proyectos y que enseña a los facilitadores de un grupo a liderar efectivamente a sus equipos.

La resolución de conflictos

El compromiso de una práctica a la mejora de calidad requiere una variedad de experiencias para generar nuevas ideas que mejoran el cuidado del paciente. Una práctica efectiva colocará una variedad de perspectivas, voces y culturas. Debido a esa variedad, es probable que ocurra el conflicto.

El conflicto puede ser positivo o negativo. El conflicto puede ser positivo cuando ayuda a iniciar la discusión de un problema, cuando resulta en soluciones a problemas o nuevas ideas generadas y cuando suelta emociones suprimidas. Puede ser negativo cuando divierte a personas a lidiar con problemas muy importantes, cuando crea sentimientos de descontento entre las personas involucradas o cuando lleva a individuales y grupos insulares o poco cooperativos.

Apoyar el equipo de mejora de calidad implica ayudar a miembros a desarrollar las capacidades que les permitirán beneficiarse de los aspectos positivos de conflicto mientras aún se tratan con respeto mutuo.

Al nivel del individuo, este requiere un entendimiento de la perspectiva cultural de uno y cómo se refleja en sus ideas y su comportamiento. Requiere que las personas obtengan valores, principios, áreas de conocimiento, atributos y capacidades para trabajar en situaciones multiculturales de manera sensible y eficaz. Estas capacidades se conocen como la competencia cultural o la colaboración intercultural.

Uniendo una variedad de perspectivas, voces y culturas lleva a las diferencias de opiniones y al posible conflicto. Los equipos deben reflexionar sobre sus perspectivas y desarrollar las capacidades para participar en conversaciones respetuosas cuando las opiniones difieren.

EJERCICIOS:

Los primeros recuerdos: Reflexione sobre las experiencias que han formado sus opiniones sobre la diferencia. Intente entender la importancia de las relaciones recíprocas para ayudar a los miembros del equipo de mejora a empatizar con y apoyar a las personas de diferentes trasfondos y culturas.

El muro de ladrillos y el portón: Este ejercicio ayuda a los individuos a reflexionar sobre la experiencia de las conversaciones respetuosas y a identificar las mejores prácticas. También puede resultar en una lista de reglas para reuniones.

QUINTO PASO

EVALUAR, SOSTENER Y MEJORAR LA INCORPORACIÓN DE LAS FAMILIAS Y EL PAPEL DEL SOCIO FAMILIAR DE SALUD

En este capítulo

La evaluación de la incorporación de las familias

La lista de chequeo para incorporar a las familias como consejeros y socios en el hogar médico

La autoevaluación organizacional del cuidado centrado en el paciente y la familia

Las encuestas sobre las experiencias de los pacientes

Examinando los obstáculos

Sosteniendo, apoyando y avanzando la incorporación de las familias

La rotación de los Socios Familiares de Salud

Las familias participarán de manera significativa en la mejora de calidad de su práctica si se sienten valoradas y hacen una diferencia. Involucrar a los Socios Familiares de Salud en la evaluación de la incorporación de las familias de su práctica desarrollará una colaboración significativa y auténtica y un hogar médico más centrado en el paciente y la familia. Estas actividades de evaluación le permite evaluar el éxito de la incorporación de las familias dentro de sus actividades de mejora de calidad. También proveen una oportunidad de reconocer qué está funcionando bien y qué merece mejorarse.

Con tiempo y atención, hasta las interacciones de retroinformación más informales entre pacientes, familias y prácticas pueden convertirse en una colaboración auténtica. Evaluar esta colaboración usando las mismas medidas con el tiempo puede ayudar a medir el progreso general hacia los objetivos de mejora de calidad de su hogar médico. Dicha evaluación puede entonces informar las estrategias que se usa para reforzar la colaboración. Existen varias medidas que evalúan esta colaboración desde las perspectivas de la práctica y del paciente y la familia.

La evaluación de la incorporación de las familias

La lista de chequeo para incorporar a las familias como consejeros y socios en el hogar médico

A continuación se encuentran extractos o adaptaciones de varias diferentes herramientas de evaluación que se puede usar para medir las asociaciones de pacientes y profesionales. Elija la herramienta que mide más adecuadamente lo que importa a su práctica y comprométase a usarla regularmente, como cada 3-6 meses. Registre sus datos en una hoja de cálculo simple para monitorear los cambios de datos con el tiempo.

- La lista de chequeo para incorporar a las familias como consejeros y socios del hogar médico [adaptada]
- La herramienta de la autoevaluación organizacional del cuidado centrado en el paciente y la familia
- Las encuestas sobre las experiencias de los pacientes

Sugerimos que revise la información obtenida de su herramienta elegida e que identifique los pasos de acción para abordar y mejorar las áreas problemáticas. Midiendo de vez en cuando, puede evaluar si sus acciones resultaron en mejoras.

Esta evaluación es una herramienta para ayudar a las prácticas a pensar en maneras que las familias están participando en la mejora de calidad y en la transformación en un hogar médico centrado en el paciente y la familia. Conteste cada pregunta y cite ejemplos específicos que ilustran el grado al cual la práctica está involucrando a las familias. Use esta herramienta para iniciar nuevas oportunidades de colaborar con familias o ampliar actividades actuales. Por ejemplo, se podría identificar todas las áreas problemáticas y desarrollar un plan de acción para mejorar uno o dos de ellas para la próxima vez que evalúa esta medida.

LA LISTA DE CHEQUEO PARA INCORPORAR A FAMILIAS como consejeros y socios del hogar médico	No vamos bien	Vamos bien	Vamos muy bien	Ejemplos
Reconocemos que los pacientes y familiares llevan perspectivas y experiencias únicas a la transformación del hogar médico y a las actividades de mejora de calidad.				
Queremos incorporar a familias que reflejan la diversidad racial, étnica, cultural y socioeconómica de las familias actualmente en nuestra práctica.				
Usamos una variedad de estrategias para identificar e incorporar familias como colaboradores en la transformación de nuestra práctica en un hogar médico y en la mejora de calidad.				
Hemos desarrollado varias maneras para que las familias aconsejen sobre el cuidado centrado en el paciente y la familia y servicios en nuestro hogar médico: <ul style="list-style-type: none"> Ofreciendo actividades que involucran a otras familias, como una junta consultiva de pacientes o un grupo de enfoque 				
<ul style="list-style-type: none"> Permitiendo que las familias faciliten capacitaciones en la orientación del personal y en programas de servicio 				
Ofrecemos a nuestros Socios Familiares de Salud las siguientes cosas: <ul style="list-style-type: none"> Expectativas claras sobre su papel y sus responsabilidades en la práctica 				
<ul style="list-style-type: none"> Una orientación comprensiva de la práctica 				
<ul style="list-style-type: none"> La capacitación sobre el hogar médico y la mejora de calidad 				
<ul style="list-style-type: none"> La compensación proporcional a su contribución a la mejora de calidad 				
Proveemos la capacitación al personal y a las familias sobre el trabajo colaborativo en la mejora de calidad.				
Ofrecemos a los Socios Familiares de Salud estas maneras significativas de participar en actividades de mejora de calidad: <ul style="list-style-type: none"> Identificar las necesidades de las familias de la práctica y áreas problemáticas del servicio 				
<ul style="list-style-type: none"> Diseñar políticas para abordar las necesidades y áreas problemáticas 				
<ul style="list-style-type: none"> Implementar nuevas políticas 				
<ul style="list-style-type: none"> La evaluación de nuevas políticas que satisfacen las necesidades de las familias y que abordan las áreas problemáticas 				
Expresamos nuestro agradecimiento por las contribuciones de las familias a la transformación de nuestro hogar médico y a nuestras actividades para la mejora de calidad.				
Reconocemos que los compromisos de la familia pueden impactar la participación de los Socios Familiares de Salud de vez en cuando y ofrecemos alternativas para continuar su participación.				
Nuestros Socios Familiares de Salud tienen el apoyo de un enlace de la práctica y un proveedor campeón.				

La evaluación de la incorporación de las familias

La autoevaluación organizacional del cuidado centrado en el paciente y la familia

Esta autoevaluación puede ayudar a su práctica a evaluar cómo su hogar médico funciona en relación con componentes específicos del cuidado centrado en el paciente y la familia, o puede servir como base para conversaciones sobre lo que significa ser centrado en el paciente. Esta herramienta permite que las organizaciones comprendan la amplitud de los elementos del cuidado centrado en el paciente y la familia y que evalúen cómo se comparan con la vanguardia del cuidado médico.

La autoevaluación organizacional del cuidado centrado en el paciente y la familia

Esta herramienta fue un esfuerzo colaborativo del National Institute for Children's Health Quality (NICHQ), el Institute for Healthcare Improvement (IHI) y el Institute for Patient- and Family-Centered Care.

Las encuestas sobre las experiencias de los pacientes

Involucrar a los Socios Familiares de Salud profundiza el compromiso de su práctica al cuidado centrado en el paciente y la familia. Una gran ventaja de tener perspectivas familiares en el trabajo de mejora de calidad es saber qué verdaderamente quieren y necesitan las familias de su hogar médico. Probando e implementando cambios que satisfacen esas necesidades puede resultar en mayor satisfacción familiar y mejores resultados de salud para los niños.

Una encuesta sobre las experiencias del paciente es una herramienta para medir la calidad importante que puede ayudar a su práctica a medir la satisfacción del paciente. Esta herramienta de medida pregunta a los pacientes y las a familias sobre sus encuentros con los proveedores y el personal de la oficina. Los resultados de la encuesta provee información directa sobre las experiencias de los pacientes y de las familias con los servicios y el cuidado del hogar médico. Los equipos de mejora de calidad pueden usar esta información para identificar las áreas que merecen cambios, medir el progreso de mejora de calidad con el paso de tiempo y aumentar la satisfacción del paciente y la familia.

Las siguientes encuestas sobre las experiencias de los pacientes se recomiendan para hogares médicos pediátricos:

- **Encuesta de 12 meses para niños con elementos del hogar médico centrado en el paciente (PCMH)**
- **Elementos suplementarios para las encuestas para niños**

Examinando los obstáculos

Cuando los Socios Familiares de Salud se unen a un hogar médico centrado en el paciente y la familia para participar en la transformación y en la mejora de calidad, comienzan a hacer un trabajo nuevo para ellos mismos y posiblemente para la práctica del hogar médico también. Este es una oportunidad de aprender y descubrir y debido a este crecimiento es posible que emerjan los desafíos. Se puede identificar las barreras únicas de su práctica y de las familias involucradas en ella. Unos desafíos pueden ocurrir como resultado de dificultades imprevistas, problemas de comunicación o la falta de apoyo. A continuación se muestran unas barreras comunes experimentadas por las prácticas y por las familias trabajando dentro de los hogares médicos.

Unos obstáculos pueden estar fuera del control de la práctica. Por ejemplo, la disponibilidad y la capacidad de familias puede depender en múltiples variables que no se solucionan fácilmente. Sin embargo, en la mayoría de los casos, estas barreras presentan una oportunidad de re-examinar la disposición o la capacitación/orientación de la práctica y de la familia. Una práctica de un hogar médico que experimenta problemas con la incorporación de Socios Familiares de Salud puede beneficiarse de la resolución de problemas creativa. Un hogar médico que ha tenido éxito con la incorporación de familias puede ser una gran fuente de ideas y sugerencias sobre cómo moverse más allá de los retos de su práctica.

Sosteniendo, apoyando y avanzando la incorporación de las familias

Una medida exitosa de su colaboración con familias es el interés continuo de la práctica y de los Socios Familiares de Salud en continuar la colaboración. Si el trabajo dentro de su equipo de mejora del hogar médico es continuo, puede haber una oportunidad de continuar reclutando a las familias dentro de la práctica. El apoyo continuo debe reforzar los elementos esenciales de su iniciación a su práctica y a su papel como líderes familiares.

Si existe la capacidad y el interés, considere ampliar el papel de los Socios Familiares de Salud en la representación de su práctica en la comunidad o en el ámbito de salud más grande. Los líderes familiares están emergiendo como una parte integral de la mejora de calidad en todos los niveles del sistema de salud. Usando sus Socios Familiares de Salud como campeones de la mejora de calidad de su práctica es una auténtica demostración que su práctica está centrada en el paciente y la familia.

Sosteniendo, apoyando y avanzando la incorporación de las familias

Las siguientes sugerencias ofrecen una orientación sobre cómo apoyar y sostener a sus Socios Familiares de Salud.

Ayude a los Socios Familiares de Salud a estar preparados y efectivos en su trabajo

- Desarrolle expectativas realistas para los Socios Familiares de Salud y provea descripciones claras de su papel
- Designe a un enlace del personal para involucrar a consejeros de pacientes y familias, coordinar la capacitación y orientación a la práctica, proveer la tutoría y asegurar que las oportunidades para la participación significativa sea continua
- Asegure que los Socios Familiares de Salud tengan acceso a un espacio laboral con computadora e internet para que puedan terminar tareas de trabajo con herramientas profesionales

Apoye a los Socios Familiares de Salud en su desarrollo de liderazgo

- Ofrezca oportunidades para que los Socios Familiares de Salud faciliten reuniones o capacitaciones con el personal u otros pacientes de la práctica
- Animen a los Socios Familiares de Salud a tomar un papel activo en la creación o facilitación de una junta consultiva de pacientes y familias
- Busque oportunidades para que los Socios Familiares de Salud y los proveedores de la práctica o del personal hagan una presentación sobre el trabajo de mejora de calidad que han realizado por la colaboración
- Designe a un miembro del personal de la práctica a quién los Socios Familiares de Salud rinden cuentas; este miembro del personal también puede ser un recurso y un apoyo
- Haga que los Socios Familiares de Salud se sientan como parte del equipo

Conecte a las familias a colegas y mentores

- Conecte a los Socios Familiares de Salud a las organizaciones de apoyo familiar que ofrecen la capacitación de liderazgo familiar; tutoría e inspiración mediante programas de apoyo entre iguales
- Prepare a los Socios Familiares de Salud con menos experiencia para participación en reuniones y sesiones educativas conectándoles con un paciente o familiar con experiencia siempre que sea posible
- Si su práctica es parte de un sistema de salud más grande, conecte a los Socios Familiares de Salud a otros Líderes familiares dentro de otras prácticas de hogares médicos o de la junta consultiva de pacientes y familias de su hospital afiliado (que existen en cada hospital en ciertos estados)

Sosteniendo, apoyando y avanzando la incorporación de las familias

La rotación de los Socios Familiares de Salud

Cuando celebra los éxitos, enfatice el papel de los Socios Familiares de Salud

- El proveedor campeón de la práctica y el enlace a los Socios Familiares de Salud pueden promover el trabajo de los Socios Familiares de Salud y buscar maneras de compartir sus contribuciones (p. ej., boletines de la práctica, tableros de anuncios y el sitio web de la práctica)

Promueve la participación de las familias dentro y afuera de su hogar médico

- Afirme consistentemente la importancia de colaborar con las familias en la mejora del cuidado médico dentro de su práctica, su vecindario médico y su comunidad
- Considere cómo ampliar el papel de los Socios Familiares de Salud más allá de la mejora de calidad de su práctica. Otros hogares médicos han tenido éxito con la conexión de familias a servicios comunitarios, la coordinación del cuidado y la facilitación de juntas consultivas de pacientes y familias.
- Sugiera la participación de familias en otras áreas del sistema de salud como la formulación de políticas, la administración, el cuidado clínico, la seguridad del paciente, la educación y la investigación sobre el cuidado centrado en el paciente

Hay ocasiones en que los Socios Familiares de Salud tendrán que alejarse de su trabajo de mejora de calidad. Pueden experimentar demandas de la vida contrapuestas que exigen más de su tiempo y atención. Es importante reconocer sus logros y expresar el aprecio por sus contribuciones mientras asegurarles que sus familias siempre serán bienvenidas como pacientes de la práctica.

Como parte de las actividades de salida de un Socio Familiar de Salud, haga una entrevista de salida. Su comentario puede ser útil en el refinado de futuras actividades de mejora de calidad y la incorporación de nuevos Socios Familiares de Salud. Cuando sea posible, identifique otras oportunidades para su futura participación; es posible que la persona busque la oportunidad de contribuir a su hogar médico de otra manera.

Aquino, E., Bristol, T.E., Crowe, V., DesGeorges, J., & Heinrich, P., Gordon, A. (ed). **Powerful Partnerships: A Handbook for Families and Providers Working Together to Improve Care**. Boston, MA: National Initiative for Children's Health Quality. This guide is intended to help both family members and healthcare professionals who are working together to improve care for children with special healthcare needs. Joining together in multi-disciplinary teams, family members and providers are increasingly working as equal partners to improve care. Collaborating as equals may be new for family members and providers. This guide includes information and guidance on how to get the most out of this potentially powerful partnership. <http://www.nichq.org/how-we-improve/resources/powerful-partnerships>

Advancing the Practice of Patient- and Family-Centered Care in Primary Care and other Ambulatory Settings: How to Get Started. Bethesda, MD: Institute for Family-Centered Care. Offers a philosophical overview of patient- and family-centered care along with assessments and surveys for practices to gauge staff perspective and readiness in shifting towards increased patient-family partnerships. Of note, Part V provides important guidance and specific suggestions for identifying and developing patient-family leadership. <http://www.ipfcc.org/pdf/GettingStarted-AmbulatoryCare.pdf>

Blue-Banning, M., Summers, J., Frankland, H. C., Nelson, L., & Beegle, G. **Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration**. Arlington, VA: Exceptional Children. Winter 2004, volume 70, number 2, pp. 167-184. This study identifies important themes in the development of collaborative partnerships between professionals and families. With input from multiple focus groups, the interpersonal domains of communication, commitment equality, skills, trust and respect are explored more closely. <https://www2.bc.edu/~peck/BluBanning.pdf>

Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. **Patient and Family Engagement: A Framework for Understanding the Elements and Developing Interventions and Policies**. Bethesda, MD: Health Affairs, February 2013, volume 32 number 2, pp. 223-231. This framework looks at the continuum of patient and family engagement and the levels of the health system in which they can engage. Moving across the continuum from consultation to shared decision-making through partnering, this framework illustrates the ways that further engagement can develop. <http://content.healthaffairs.org/content/32/2/223.full>

Dillon, A.D., McAllister, J.W. (ed.), LaValley, J. (ed.), & Cooley, W.C. (ed.). **Parent Partners: Creative Forces on Medical Home Improvement Teams. A Guide for Parent and Practice "Partners" Working to Build Medical Homes for Children with Special Health Care Needs**. Elk Grove Village, IL: Center for Medical Home Improvement (CMHI). This guide defines and describes the role of parents as partners on the medical home improvement team. It offers insight into how practices can engage families in their efforts to build strong medical homes. <http://www.medicalhomeimprovement.org/pdf/CMHI-Parent-Partner-Guide.pdf>

Johnson B, Abraham M, Conway J, Simmons L, Edgman-Levitan S, Sodomka P, et al. **Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered health care system: recommendations and promising practices**. Bethesda, MD: Institute for Patient and Family-Centered Care, Institute for Healthcare Improvement with support from the California HealthCare Foundation; April 2008. This report highlights conference discussions including hospitals, ambulatory programs, medical and nursing schools, funders of health care, patient- and family-led organizations, and other health care entities. Examples of best practices in supporting and engaging patients and families are shared. <http://www.ipfcc.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>

Malouin, R.A. **Positioning the Family and Patient at the Center: A Guide to Family and Patient Partnership in the Medical Home**. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics and Center for Medical Home Implementation, 2013. This monograph focuses on case studies of 17 pediatric practices nominated by their peers or patients as exemplary patient- and family-centered medical homes. http://www.medicalhomeinfo.org/downloads/pdfs/Positioning_FINAL_May24.pdf

McAllister, J.W., Cooley, W.C., Van Cleave, J., Boudreau, A.A., & Kuhlthau, K. **Medical home transformation in pediatric primary care—what drives change?** Leawood, KS: Annals of Family Medicine. May-June 2013; volume 11, supplement 1:S90-8. This study analyzed and identified common elements in medical practices that were highly effective in transforming to successful medical homes. http://www.annfam.org/content/11/Suppl_1/S90.long

National Standards for Culturally and Linguistically Appropriate Services (CLAS) in Health and Health Care. Rockville, MD: United States Office of Health and Human Services, Office of Minority Health. This guidance is intended to advance health equity, improve quality and help eliminate healthcare disparities by providing a blueprint for individuals and health and healthcare organizations to implement culturally and linguistically appropriate services. <http://minorityhealth.hhs.gov/omh/browse.aspx?lvl=2&lvlid=53>

Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. Elk Grove, IL: Pediatrics. February 1, 2012, volume 129, number 2, pp. 394-404. The American Academy of Pediatrics offers a policy statement that outlines the core principles of patient- and family-centered care, summarizes some of the recent literature linking patient- and family-centered care to improved health outcomes and lists various other benefits of engaging in patient- and family-centered pediatric practice. The statement concludes with specific recommendations for how pediatricians can integrate patient- and family-centered care in hospitals, clinics, community settings and in broader systems of care. <http://pediatrics.aappublications.org/content/129/2/394.full>

Schaefer, J., Van Borkulo, N., Morales, L., Coleman, K., Brownlee, B., Phillips, K.E., & Weir, V., eds. **Patient-Centered Interactions: Engaging Patients in Health and Healthcare. Safety Net Medical Home Initiative Implementation Guide**, second edition. Seattle, WA: Qualis Health and the MacColl Center for Health Care Innovation at the Group Health Research Institute, 2013. This guide provides an overview of medical home transformation, specifically addressing the components of patient- and family-centered care. <http://www.safetynetmedicalhome.org/sites/default/files/Implementation-Guide-Patient-Centered-Interactions.pdf>

Scholle, S.H., Torda, P., Peikes, D., Han, E., & Genevro, J. **Engaging Patients and Families in the Medical Home**. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. June 2010. This document looks at patient and family engagement through the lens of active participation in care decision, in practice improvement and policy development. Through systematic analysis, this material reviews the rationale, provides examples and identifies the issues encountered in partnering, offering reasonable solutions leading to more meaningful engagement. <http://pcmh.ahrq.gov/sites/default/files/attachments/Engaging%20Patients%20and%20Families%20in%20the%20Medical%20Home.pdf>



National Institute for Children's Health Quality

30 Winter Street, 6th Floor, Boston, MA 02108 | 617.391.2700 | f: 617.391.2701 | www.NICHQ.org