



Diversidad del Consejo Asesor de Familias de Pacientes o Consejo de Familias de Residentes: una guía de reclutamiento de la diversidad

Desarrollado por el Consejo de Asociación Internacional de Pacientes y Familias de Planetree*



Jill Adolphe (Canada)

“Para mí es muy importante sentirme realmente representada. Tener una voz como la mía, de América Latina, en nuestro grupo, me hace sentir segura de que Planetree está trabajando en un enfoque que se puede aplicar globalmente, en cualquier entorno, sin importar la raza, el nivel social, la religión o cualquier otra orientación de la parte interesada. Esto es más que equidad y diversidad; esto es respeto y responsabilidad por el sistema de salud mundial.”

– **Isabela Castro, Miembro de Planetree International PFPC**



Isabela Castro
(Brazil)

Introducción

Los pacientes/residentes y la familia juegan un papel vital en los esfuerzos continuos de mejora organizacional. Un enfoque para integrar estas voces vitales en el trabajo de mejora es a través de un Consejo Asesor de Familias de Pacientes (PFPC). Estos consejos brindan una visión increíble de la experiencia y las necesidades del paciente/residente/cuidador familiar, y también comprenden cuán importante es el trasfondo cultural para cada individuo.

Un Consejo Asesor de Pacientes PFPC está compuesto por personas que representan a la comunidad y que han experimentado el sistema de atención médica. Los miembros representan las voces de los pacientes/residentes y de las familias. Se asocian con la administración y con los profesionales de la salud para que puedan tomar las decisiones adecuadas sobre una variedad de temas que afectan el cuidado diario de las personas que representan. El aporte de los pacientes/residentes y familiares enriquece enormemente ese proceso de decisión. Los pacientes/residentes y miembros de la familia entienden qué y por qué son importantes varias acciones. Piense, por ejemplo, en acciones relacionadas con la higiene, la seguridad, la nutrición, la recreación y las actividades culturales. El aporte de los pacientes/residentes y la familia es fundamental para crear un entorno acogedor y enriquecedor para los pacientes/residentes.

Las siguientes pautas se basan en las experiencias de pacientes y familiares que han trabajado en diferentes y variados PFPC. Aquí, compartimos estrategias que hemos visto que son efectivas y le brindamos información sobre cómo puede reclutar pacientes/residentes y familiares para que participen activamente en el PFPC de la organización de atención en salud. Al conocer de primera mano el impacto de estas asociaciones, lo alentamos a que haga de esto una acción de alta prioridad para que sea una acción de prioritaria.



Brigitte Desjardins
(Canada)



Lisa Freeman (USA)



Joel Hirschhorn
(USA)

Más allá de obtener esta información de su PFPC, también es esencial examinar qué perspectivas NO pueden estar representadas y tomar medidas para diversificar el PFPC y garantizar la inclusión y representación de voces que reflejen la comunidad a la que se sirve. La información a continuación se proporciona como un recurso de diferentes formas de abordar el reclutamiento de diversos miembros para el PFPC en su comunidad. En nuestra experiencia, más miembros no necesariamente se traducen en PFPC más efectivos, particularmente si la mayoría de los miembros comparten antecedentes o perspectivas similares. Los PFPC más efectivos tienen la intención de crear estructuras y procesos para permitir la participación desde diversas perspectivas, incluidas aquellas que a menudo son las más difíciles de alcanzar.

Esta guía le proporcionará diferentes enfoques para

- ⇒ Evaluar la composición actual de su PFPC
- ⇒ Encontrar a las personas adecuadas y comprometidas
- ⇒ Involucrar a una población de pacientes más diversa



Jon Hoch, Sr. (USA)

Evaluación de la composición actual de su PFPC

Los miembros de PFPC a menudo no reflejan adecuadamente la población local de la organización. ¿Cómo identifica la diversidad de su PFPC para representar mejor a la población real atendida?

- Aprenda sobre la diversidad en su región a través de los datos del censo u otros recursos gubernamentales sobre la población local.
- Una organización puede realizar una evaluación de la comunidad para conocer la población local a la que sirve.
- Revisar la diversidad de los pacientes con:
 - Evaluación de las poblaciones desde una perspectiva de departamento de emergencias / Clínica (¿Qué poblaciones utilizan más sus servicios?)
 - Revisión del censo para ver el desglose de la población (inmersión más profunda).
 - Solicite recursos a su departamento de marketing
 - Evalúe quién está en su red para apoyar la divulgación, Asociaciones de pacientes, Asociaciones científicas, grupos de iglesias para buscar líderes formales para sugerencias.
- Considere los desafíos de los posibles pacientes/familias más jóvenes. Es posible que tengan niños pequeños y se necesite flexibilidad para que asistan constantemente.
- Solicite información actualizada a recursos humanos de los datos demográficos del personal.
- Considere a los pacientes silenciosos y sus familias. Los pacientes con autismo tienen una tasa más alta de visitas al hospital, a menudo tienen problemas físicos y tienen miedo a la atención médica. Considere también la población de pacientes con Demencia/Alzheimer. Estas poblaciones muchas veces se pasan por alto.
- Utilice los datos de admisión para evaluar su diversidad.
- Establezca conexiones con el gobierno local. Averigüe si su comunidad ha realizado una evaluación de las necesidades locales de servicios de atención médica.



Lisa Keitel (USA)



Katie Lawhead
(USA)



Arun Murugesan
(Saudi Arabia)



Lori Shanahan
(USA)

“Me ha resultado gratificante y fortalecedor compartir mis experiencias y las de mi familia en los consejos de seguridad y asesoramiento de atención médica, sabiendo muy bien que representa solo la historia de una familia. Crear un espacio seguro para escuchar las historias y experiencias de TODOS los pacientes y familias es clave para la atención compasiva y competente de una organización de atención médica de sus diversas poblaciones”. — **Lisa Keitel, Miembro de Planetree International PFPC**

Planetree International PFPC



Involucrar a las personas adecuadas

Cuando se inicia un PFPC o se agrega nuevos miembros a un PFPC existente, es importante encontrar las personas "correctas". ¿Cómo se puede determinar los miembros más potencialmente comprometidos?



Shirlene Stafford-Reeves (USA)



Rob Victoria (The Netherlands)



Lynn Vosburgh (USA)

- Use la aplicación para miembros potenciales de PFPC. Esto lo ayudará a definir lo que está buscando en un nuevo miembro. Además, piense en cómo se puede estructurar la aplicación para promover la inclusión.
- Incluya el equipo de experiencia del paciente que interactúa con los pacientes en el hospital. Es probable que puedan recomendar algunos pacientes que agradecerán la oportunidad de participar en este tipo de trabajo.
- Cuando tenga un grupo de enfoque de pacientes, aproveche la oportunidad al final de la sesión para brindar una breve descripción general del PFPC y tenga solicitudes disponibles para que las completen si están interesados.
- Considere comunicarse con un consejo asesor de padres. Son una gran fuente de difusión entre los padres.
- Encuentre un campeón médico que no solo pueda identificar candidatos potenciales, sino que también pueda correr la voz entre sus colegas médicos sobre la oportunidad de que sus pacientes se involucren.
- Desarrolle un horario para que los miembros existentes de PFPC traigan un carrito de café al personal en el centro de salud de forma rotativa. Además de café, té y golosinas, asegúrese de que el carrito esté lleno de información básica sobre el consejo y copias de la solicitud para alentar a todo el personal a pensar en posibles nuevos miembros.

Involucrar a una población de pacientes más diversa

- Considere un comité para la diversidad y la inclusión e incluya sus aportes para su PFPC.
- Considere coordinar más de un PFPC, como uno pediátrico, otro latino – indígena - raizal, en salud conductual, de oncología. Luego, un representante de cada PFPC reporta al PFPC a nivel organizacional. Explique el “por qué” en torno a los grupos separados de PFPC. Averigüe qué funciona con otros PFPC para ver cómo pueden sentirse seguros y qué ha funcionado bien.
- Considere grupos focales para capturar la voz de diferentes grupos de población. Los grupos focales permiten que aquellos con preocupaciones comunes se empoderen, expresen y compartan sus preocupaciones únicas:
 - Lenguaje
 - Edad
 - Diagnostico
 - Raza
 - Cultura
 - Nivel de educación, Pacientes con bajo recursos economicos
- Si su organización decide que quiere usar grupos focales, considere organizar estas sesiones en la comunidad donde las personas viven y se movilizan (en lugar de en sus instalaciones). Por ejemplo, vaya a un centro para personas mayores, un lugar de culto o un centro comunitario en lugar de pedirles que vengan a su organización.
- Los grupos focales pueden convertirse en un PFAC. Algunos sitios comenzaron con un grupo de enfoque de latinos y se convirtió en un PFAC de latinos.