

Documento de consenso del fomento de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario



Edita:

Plataforma de Organizaciones de Pacientes

CIF: G-87288627

www.plaformadepacientes.org

Desarrollado por:

Nephila Health Partnership, S.L.

Noviembre, 2021

No se permite la reproducción total o parcial de este documento, ni el almacenamiento en sistema informático, ni su transmisión de cualquier forma o por cualquier medio, electrónico, mecánico, fotocopia, registro u otros medios sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Arts. 270 y siguientes del Código Penal).

Índice

1	Introducción	4
2	Objetivos	6
3	Metodología	7
4	Contexto de la participación	10
4.1	Definición y ámbitos de aplicación	10
4.2	Marco normativo de la participación de los pacientes en el ámbito sanitario en España	15
5	Análisis de la participación actual de los pacientes en el ámbito hospitalario	17
5.1	Resultados del sondeo de percepción de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario	18
5.1.1	Participación general	19
5.1.2	Bases de fomento de la participación	22
5.1.3	Criterios y características de los pacientes y entidades participantes	24
5.1.4	Representatividad de los pacientes en comités o comisiones	29
5.1.5	Mecanismos y ámbitos de participación	30
5.1.6	Participación de los pacientes en comités o comisiones	33
5.1.7	Temáticas de interés	37
5.1.8	Información	38
5.1.9	Resultados de la participación	42
5.1.10	Retos futuros de la participación de los pacientes	44
5.1.11	Conclusiones del sondeo	45
5.2	Análisis nacional: experiencias de éxito	47
5.3	Análisis internacional: experiencias de éxito	52
6.	Recomendaciones	55
7.	Referencias	59
8.	Anexo	62
8.1	Sondeo de opinión online dirigido a la dirección gerencia de hospitales y áreas sanitarias	62
8.2	Sondeo de opinión online dirigido a organizaciones de pacientes	71



1

Introducción

La *Internacional Association for Public Participation* (IAP2)¹ define la participación pública como el medio para implicar a los individuos en las decisiones que les afectan y que son el resultado de un proceso conjunto de toma de decisiones.

La participación ciudadana es un derecho y una pieza fundamental del sistema democrático que promueve la construcción de una sociedad activa, ayudando a impulsar cualquier aspecto relacionado con la vida social, sanitaria, económica, cultural o política de la población.

La participación de los pacientes y la ciudadanía en aspectos relacionados con su salud, implica que los ciudadanos, pacientes y organizaciones de pacientes formen parte activa en la toma de decisiones de la planificación, gestión y evaluación del sistema sanitario, así como, en el ámbito más micro, en la toma de decisiones compartida con sus profesionales sanitarios.

Así, la participación puede darse de manera individual o colectiva, en representación de intereses comunes, con objetivos de planificación, gestión y evaluación y en distintos ámbitos o niveles asistenciales, es decir, donde se sitúa la atención primaria, la atención hospitalaria o la atención comunitaria.

En los últimos años se observa un crecimiento en el interés, por parte de planificadores y gestores sanitarios, en incorporar la perspectiva de los pacientes, especialmente en el ámbito hospitalario. La participación de los pacientes en este ámbito de gestión pretende recoger e incluir la voz y experiencias de las personas que conviven con una enfermedad crónica, para incorporarla



en la toma de decisiones estratégicas, en la definición de procesos asistenciales o en la educación sanitaria de los pacientes del hospital, entre otros objetivos. Si bien algunos hospitales han avanzado en este sentido, se detecta la necesidad de estructurar y formalizar mejor dicha participación, así como dar a conocer sus resultados.

Las organizaciones de pacientes llevan más de 50 años trabajando en nuestro país, dando soporte a pacientes y familias, ofreciendo información, terapias de rehabilitación o apoyo psicológico, entre otros servicios, complementando la cartera de servicios pública. En ocasiones, parte de estos servicios se prestan en las estructuras sanitarias, como son los hospitales, para ofrecer orientación y acompañamiento tras el diagnóstico, así como formación a los pacientes en la adaptación y el manejo de su enfermedad.

La **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)** como entidad sin ánimo de lucro que agrupa a **33 entidades de ámbito estatal** que representan, a su vez, a más de **1.450 entidades autonómicas y provinciales**, trabaja por fomentar la participación efectiva de los pacientes en el sistema sanitario, con el valor de contar con la experiencia que supone vivir de primera mano con necesidades de salud crónicas.

Por su parte, la **Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA)** agrupa a personas que desempeñan su labor profesional en el **ámbito de la gestión sanitaria** y/o que tienen interés en ella, con el objetivo de **transformar y hacer evolucionar el modelo sanitario hacia la excelencia** a través de la profesionalización de los directivos de la salud y la gestión sanitaria.

Desde la POP y SEDISA creemos que el trabajo conjunto entre organizaciones de pacientes y gestores sanitarios es básico para generar conocimiento y promover el cambio en el ámbito meso del sistema, donde se produce la gobernanza y la prestación de servicios en el ámbito hospitalario. Mediante este documento de consenso entre pacientes y directivos de la salud, se pretende ofrecer pautas para aquellos hospitales que inicien la incorporación de la participación de los pacientes y para aquellos que cuente con dicha participación y quieran evaluarla o mejorarla.

33

Entidades de
ámbito estatal

1.450

Entidades autonómicas
y provinciales

2

Objetivos

General

- Concretar una hoja de ruta para el fomento de la participación efectiva de los pacientes en el ámbito hospitalario.

Específicos

- Conocer la situación actual de la participación del paciente desde la perspectiva de gestores de hospitales/áreas sanitarias y de las organizaciones de pacientes.
- Compartir buenas prácticas del fomento de la participación de los pacientes.
- Destacar puntos de mejora para impulsar la participación y su mejora tanto dentro de las organizaciones de pacientes como en el ámbito de la gestión hospitalaria.



3

Metodología

Para la consecución de los objetivos del proyecto se ha desarrollado la siguiente metodología:

En primer lugar, se realizó una revisión documental con el objetivo de profundizar en los conceptos relacionados con la participación en general y en el ámbito sanitario en particular, así como de la situación actual de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario, a nivel nacional e internacional.

A continuación, se constituyó un **comité estratégico** compuesto por representantes de servicios regionales de salud, de la POP y de SEDISA y un **comité de trabajo** compuesto por representantes de hospitales y de organizaciones de pacientes. Se realizó una reunión con cada comité entre los meses de abril y junio de 2021, utilizando una metodología de focus group. Con anterioridad a las sesiones se diseñaron dos guiones estructurados por dimensiones de análisis que, a su vez, contenían una clasificación de preguntas de interés dirigidas a extraer el máximo de información posible de acuerdo con los objetivos del estudio. Se escogió esta metodología cualitativa dado que permite recoger la opinión y/o experiencia de los participantes sobre un tema central que supone el objeto de análisis, constituyendo una fase exploratoria que permite dibujar la situación de partida.

Participantes del comité estratégico

- **Javier Gállego**
Jefe de Servicio de información, Transparencia y Participación. Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.
- **Josefina Monteagudo**
Subdirectora General de Humanización y Atención a la Ciudadanía en el Servicio Gallego de Salud.
- **Zulema Gancedo**
Técnico Asesor en la Subdirección de Cuidados del Servicio Cántabro de Salud.
- **María Asunción Rey**
Jefa del Servicio de Atención a Ciudadanos y Pacientes del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra.
- **Rosario García**
Coordinadora Dirección Gerencia del Servicio Andaluz de Salud.
- **Rosa Romà**
Directora del Área de Ciudadanía, Innovación y Usuarios del Servicio Catalán de la Salud.
- **Lorena Gutiérrez**
Subdirectora General de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente en la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Participantes del comité de trabajo

- **Manuel Arellano**
Federación Nacional de Asociaciones AL CER.
- **Juan Antonio Da Silva**
Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ).
- **Ramón Ares**
Gerente de la Estructura Organizativa de Gestión Integrada de Lugo, Cervo e Monforte.
- **Francisco Dolz**
Gerente del Hospital Universitario Doctor Peset de Valencia.
- **Alejandro Bertó**
Coordinadora estatal de VIH y sida (CESIDA).
- **Conrado Jesús Domínguez**
Director del Servicio Canario de la Salud.
- **Candela Calle**
Directora General del Instituto Catalán de Oncología (ICO).
- **Andrés Mayor**
Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- **Cheles Cantabrana**
Confederación Española de Alzheimer (CEAFA).
- **Carmen Vicente**
Directora Gerente del Hospital San Juan de Dios de Zaragoza.

Ambos comités participaron a lo largo de todo el proyecto, aportando información en los focus group realizados y realizando la revisión de los documentos que se han trabajado y analizado en el marco del proyecto.

Con el objetivo de conocer la situación actual de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario, se diseñó un **sondeo de opinión online** (ver anexo) que se envió a la dirección gerencia de hospitales y áreas sanitarias, a través de SEDISA, y por otro lado, a las organizaciones de pacientes, a través de la POP. Las preguntas se clasificaron en diversas dimensiones de estudio, tales como la articulación de la participación y sus características y criterios, ámbitos y mecanismos de participación, información, transparencia y resultados de la participación de los pacientes.

La participación fue totalmente voluntaria y anónima, la cual se realizó a través de la plataforma de creación de cuestionarios online SurveyMonkey (www.surveymonkey.com), cumpliendo con la política de privacidad y las normativas vigentes de Protección de datos y garantía de derechos digitales. El cuestionario tenía una duración de complementación de aproximadamente 15 minutos. El sondeo dirigido a perfiles de dirección gerencia de hospitales y áreas

sanitarias se realizó entre el 13 de septiembre de 2021 y el 25 de octubre de 2021, mientras que el sondeo de opinión dirigido a organizaciones de pacientes lo estuvo desde el 28 de septiembre hasta el 14 de octubre de 2021.

El tamaño muestral alcanzado fue de **48 participantes** del ámbito hospitalario y **68 participantes** de las organizaciones de pacientes. Sólo los cuestionarios completados al 100% fueron seleccionados para el análisis en ambas categorías.

Con la información extraída del análisis se ha obtenido una aproximación a la situación actual de la participación de los pacientes en el ámbito meso o de gestión sanitaria en España, que, sin pretender ser representativa del conjunto nacional, contribuye a tener una visión general para poder definir la hoja de ruta que garantice la participación efectiva de los pacientes.

Tras esta fase de análisis de resultados de ambos sondeos, se realizó una segunda reunión online con el comité estratégico para concretar la definición de los criterios de la hoja de ruta que recoge este documento.

48

Participantes del
ámbito hospitalario

68

Participantes
de las organizaciones
de pacientes

4

Contexto de la participación

4.1 Definición y ámbitos de aplicación

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), cualquier sistema sanitario que pretenda ser óptimo debe presentar entre otras, la cualidad de contar con una participación real de la población en la planificación y gestión, ya que las prestaciones cubiertas son responsabilidad de toda la sociedad y no solamente del profesional sanitario y de los gestores².

La participación de los pacientes ha evolucionado considerablemente desde la Declaración de Alma-Ata en 1978 de la OMS junto con la Organización Panamericana de Salud (OPS) y UNICEF, donde se recogía el **derecho de las personas a participar en las decisiones de salud** que afectan a su vida: *“las personas tienen el derecho y el deber de participar, individual y colectivamente, en la planificación e implementación de su atención sanitaria”*³.

La carta de Ottawa⁴ para la promoción de la salud de 1986, recogía el testigo de la Alma-Ata y declaraba que la promoción de la salud pasaba por *“proporcionar los medios que permitan a toda la población desarrollar al máximo su salud potencial. Esto implica una base firme en un medio que la apoye,*



acceso a la información y poseer las aptitudes y oportunidades que la lleven a hacer sus opciones en términos de salud”.

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la OMS o, ya más cercano en el tiempo, el Consejo de Europa y la Unión Europea, ante la importancia creciente de los derechos de los pacientes, han promovido declaraciones o desarrollado normas jurídicas sobre aspectos genéricos y cuestiones específicas, como es **el derecho a la participación de los pacientes y ciudadanos en el proceso de toma de decisiones que afecta a la asistencia sanitaria, así como el derecho al acceso a la información relacionada**. Pero sin duda, el más importante, sobre todo por su trascendencia y su papel como punto de referencia, es la Declaración

Universal de derechos humanos, del año 1948, o, en el ámbito más estrictamente sanitario, la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, promovida el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la OMS^{5,6,7}.

La participación pública es un proceso continuo o de escalera como lo propuso Arnstein en 1969⁸, y que la IAP2⁹ clasifica según los niveles de incremento del impacto que causa en la toma de decisión, evolucionando desde la información, la consulta y la participación hasta llegar al empoderamiento de la población donde se realiza la deliberación y la co-decisión, tal y como se muestra en la figura 1.

Figura 1. Niveles de participación pública y su impacto en la toma de decisiones.



Fuente: Elaboración propia a partir del Espectro de Participación Pública de la IAP2.

Disponer de información suficiente sobre cualquier actuación pública es imprescindible para que pueda existir la participación de la ciudadanía en el tema a tratar. Se debe garantizar también el proceso de comprensión de la información, por lo que muchas veces deberá ir acompañado de la capacitación en el ámbito de participación. Además, **la información debe ser transparente** para llevar a cabo el proceso de participación de manera correcta. La transparencia, entendida como la capacidad de acceso a la información pública, está unida a la participación en dos sentidos. En primer lugar, la disponibilidad de información sobre las políticas públicas es una condición previa para que la participación pueda ser rica y sustantiva. La capacidad que tiene la ciudadanía para realizar aportaciones al proceso de toma de decisiones es directamente proporcional a la información que tiene, por lo que cualquier proceso de participación debe velar por la disponibilidad y calidad de la información ^{10,11}.

El proceso de **consulta** implica buscar de manera activa las opiniones de los grupos interesados y afectados. La búsqueda de información mediante la consulta puede ocurrir de manera puntual, en una etapa del proceso o ser diálogo continuo, enfocándose en la mayoría de los casos en recopilar información y opiniones de la ciudadanía a través de diferentes mecanismos de recogida de un número alto de muestra, no estableciendo una colaboración ni formando parte del proceso decisivo.

El proceso de **involucración** significa que exista una proactividad de las personas implicadas a la hora de dar su opinión, realizar sugerencias y alternativas, abriendo una fase de diálogo entre ambas partes.

La **colaboración** o co-creación se entiende como un trabajo conjunto entre ambas partes que generará una solución o decisión final en consenso. Más allá de la colaboración está el **empoderamiento** como proceso máximo de la participación donde la toma de decisiones está en manos de los ciudadanos, alcanzando un estado de co-gestión en el poder de desarrollo de políticas públicas.

Es importante destacar que se debe evitar hacer una asociación directa entre el grado de participación y el resultado democrático de un proceso. Es cierto que cuanto mayor es el grado de participación, mayor es también la ampliación de derechos y responsabilidades ciudadanas; pero hay muchos otros elementos que condicionan el resultado y calidad democrática de un proceso participativo. Así lo refleja un estudio realizado en 28 países de la Unión Europea relacionado con el *Health Democracy Index*, donde se constata **que un alto grado de participación no siempre conlleva a un alto impacto de ella**¹². Así, la participación debe ir acompañada de mecanismos y recursos que garanticen la aportación de valor y el impacto real en los ciudadanos.

La participación en el ámbito sanitario se justifica, por un lado, como una necesidad de mejorar los problemas de salud multifactoriales desde una concepción biopsicosocial del proceso salud/enfermedad, y, por otro, como un derecho democrático en el que la ciudadanía, a nivel individual y colectivo, debe adquirir un papel de sujeto activo, autónomo y responsable en temas de promoción de la salud y prestación de los servicios sanitarios¹³.

“Derechos como la libertad de elección, de información y de transparencia, contextualizándolos como motores para el empoderamiento del paciente, deben ser garantizados por el sistema sanitario, generando además un puente de feedback o respuesta para los gestores y sus decisiones con el objetivo de mejorar los servicios ofrecidos a los pacientes”.

(Directivo servicio regional de salud)

A nivel nacional, diferentes documentos^{14,15,16} recogen el derecho y deber de la ciudadanía a participar en los asuntos relacionados con su salud y la atención sanitaria recibida para ejercer una participación responsable, activa y con representatividad colectiva en las decisiones y determinación de prioridades para satisfacer sus necesidades de salud.

La participación de pacientes se considera un elemento fundamental de la atención y calidad asistencial centrada en la persona ya que conlleva a identificar y valorar las necesidades, preferencias y valores de los pacientes. A través del conocimiento y experiencia en la patología, tanto pacientes como sus representantes, aportan valor a los procesos, ayudando a identificar e implementar estrategias para abordar con mayor certeza las soluciones a las necesidades de salud que presentan.

La participación de los pacientes se puede articular y darse en cualquiera de los diferentes niveles en que se estructura el sistema sanitario¹⁷:

○ Nivel de atención o micro

Los pacientes y cuidadores participan en la toma de decisiones compartida sobre su propia salud con los profesionales sanitarios y en la autogestión de la misma. Puede incluir desde la recepción de información proporcionada por el profesional sanitario (nivel menos participativo), hasta la toma de decisiones compartida basada en las preferencias del paciente, evidencia médica y criterio clínico (nivel de mayor participación).

○ Nivel de gestión o meso

Los pacientes participan para la mejora del diseño organizativo y gobernanza en el ámbito hospitalario, incluidas las áreas integradas de salud. Su participación está estrechamente relacionada con la mejora de la calidad asistencial y de las experiencias de los pacientes en cuanto a la atención recibida. La participación se realiza normalmente en comités o grupos de trabajo, para la toma de decisiones, la elaboración de guías de práctica clínica, la definición de procesos asistenciales integrados, etc.

○ Nivel de planificación o macro

Los pacientes participan en el desarrollo de normativas y políticas de salud con el Ministerio, Consejerías y Agencias e instituciones integradas, a través de consultas públicas puntuales o de la participación en consejos asesores y otros comités estratégicos.

Este documento de consenso se **centra en el nivel de gestión sanitaria o meso**, recogiendo una serie de pautas y recomendaciones a integrar por parte de hospitales.

4.2 Marco normativo de la participación de los pacientes en el ámbito sanitario en España

En España, en términos generales, la participación ciudadana y de pacientes ha recibido poca atención, y aunque se ha tenido en cuenta a la hora de legislar a nivel estatal y regional, su desarrollo efectivo en el ámbito sanitario no ha sido hasta ahora todo lo real que hubiera debido ser. Cabe señalar las siguientes normas:

La Constitución Española en su artículo 9.2 contempla la obligación de los poderes públicos de facilitar la participación ciudadana en la vida política, económica, cultural y social¹⁸.

La Ley General de Sanidad establece en su artículo 5 que los servicios públicos de salud deben articular la participación comunitaria en la formulación de la política sanitaria y en el control de su ejecución: *“Los servicios públicos de salud se organizarán de manera que sea posible articular la participación comunitaria a través de las Corporaciones territoriales correspondientes, en la formulación de la política sanitaria y en el control de su ejecución”*¹⁹.

La Ley General de Salud Pública en su artículo 5 establece el derecho de participación de la ciudadanía y el compromiso de la administración en facilitar sus cauces: *“Los ciudadanos, directamente o a través de las organizaciones en que se agrupen o que los representen, tiene derecho a la*

*participación efectiva en las actuaciones de salud pública. Las Administraciones públicas competentes establecerán los cauces concretos que permitan hacer efectivo ese derecho”*²⁰.

La Ley Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, 2002, establece que los diferentes Servicios de Salud dispondrán en los centros y servicios sanitarios de una guía o carta de los servicios que especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, prestaciones disponibles, características asistenciales del centro o servicio, y dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos, facilitando a todos los usuarios información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones²¹.

A través de la Ley 16/2003, de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud²² se establecen acciones de coordinación y cooperación entre las administraciones públicas sanitarias como medio para asegurar a la ciudadanía el derecho a la protección de la salud, fijando, como objetivos comunes, una garantía respecto a la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud. Esta norma alude a una participación ciudadana en materia de salud *“tanto en el respeto a la autonomía de sus decisiones individuales como en la consideración de sus expectativas como colectivo de usuarios del sistema sanitario y para permitir el intercambio de conocimientos y experiencias”*.

El 6 de abril de 2017 el Congreso de los Diputados aprobó la Proposición No de Ley²³ (PNL) que instaba al Gobierno a acordar la participación de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud²⁴. Este acuerdo, que la POP trabajó y planteó, se concretó el 5 de octubre de 2017 con **la firma del Convenio marco de colaboración** entre el Ministerio de Sanidad y la POP²⁵.

Más recientemente destaca la PNL del 30 de septiembre del 2020²⁶ la cual insta al Gobierno a la modificación de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud para regular la participación de los pacientes en el propio Sistema Nacional de Salud mediante el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial. A través de esta modificación se pretende alcanzar **la participación efectiva de las organizaciones de pacientes en la evaluación, el diseño e implantación de todas las normativas, estrategias y planes de salud que les afectan**²⁷.

La modificación del estatuto de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) a través del nuevo Real Decreto 957/2020, de 3 de noviembre, por el que se regulan los estudios observacionales con medicamentos de uso humano²⁸, determina la participación de los pacientes en sus comités mediante la incorporación de *“un vocal nombrado por el Consejo Rector de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, a propuesta de la persona titular de la Dirección de la Agencia, por un periodo de dos años, en representación de los intereses de los pacientes”* en ambos comités: el **Comité de Medicamentos de Uso Humano y el Comité de Productos Sanitarios**.

En el ámbito hospitalario, el Reglamento sobre Estructura, Organización y Funcionamiento de los Hospitales gestionados por el Instituto Nacional de la Salud (R.D. 521/1987, de 15 de abril) contemplaba la existencia de las **Comisiones de Participación Hospitalaria y Comisiones de Bienestar Social**: *“como Órgano colegiado de participación comunitaria en la planificación, control y evaluación de la asistencia que corresponde al hospital, existirá una Comisión de Participación Hospitalaria”*. Estas comisiones se modificaron posteriormente por el Decreto 571/90, de 27 de abril, sobre la Estructura periférica de gestión de los servicios sanitarios del Instituto Nacional de la Salud, creándose las Comisiones de Participación Ciudadana en el Sector Sanitario²⁹.

A través del Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, que regula los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos, se establece la **participación obligatoria de los pacientes en los comités de ética de investigación** para que su voz esté representada³⁰, articulando su participación para dar opinión sobre protocolos, información facilitada a los pacientes, o el consentimiento informado, entre otros temas.

5

Análisis de la participación actual de los pacientes en el ámbito hospitalario

En este apartado se presentan los resultados de un análisis cuantitativo y cualitativo con el objetivo de disponer de información actualizada sobre la participación de los pacientes en España, que incluye un sondeo realizado a organizaciones de pacientes y a hospitales, la identificación de buenas prácticas en distintos ámbitos en España y una selección de experiencias de 3 países europeos.



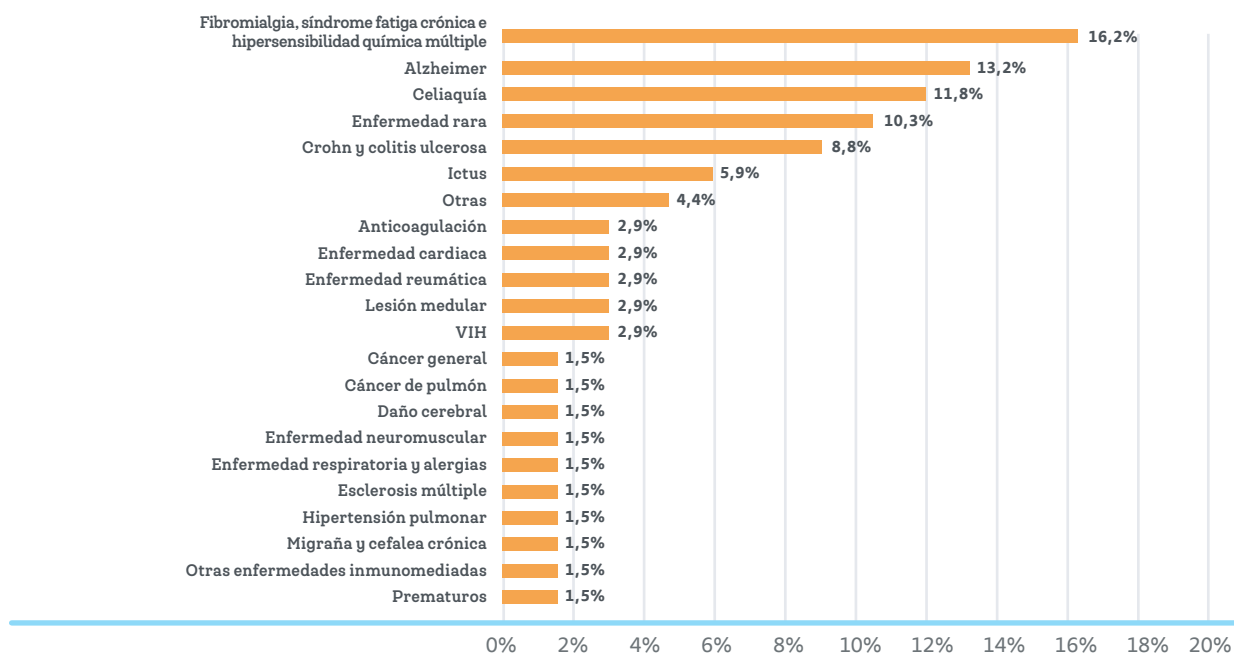
5.1 Resultados del sondeo de percepción de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario

Con el objetivo de disponer de información actualizada sobre la situación actual de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario, se diseñó un sondeo de percepción dirigido a directivos de entidades de pacientes y hospitales. Las áreas principales de análisis fueron el conocimiento de aspectos generales de la participación, sus características y criterios, mecanismos y ámbitos de participación, información, resultados y retos futuros que se plantean para su fomento.

En ambos sondeos el **perfil de los encuestados** corresponde principalmente a directivos. En el caso de las organizaciones, son miembros de junta directiva o directores y en el caso de hospitales, directores gerentes, directores médicos, directores asistenciales, directores de calidad o del servicio de atención al usuario.

En lo que se refiere al tipo de organización de pacientes que ha realizado la encuesta, el **85,3% eran asociaciones**, el 11,8% fundaciones y el 2,9% restante federaciones. El ámbito territorial de actuación de todas las entidades encuestadas era de 33,8% en Comunidad Autónoma; 27,9% provincial; 22,1% estatal y 16,2% local. A continuación, en la figura 2 se muestra la patología de referencia de todas las entidades que participaron en el sondeo.

Figura 2. Patología representada por las entidades (n=68)

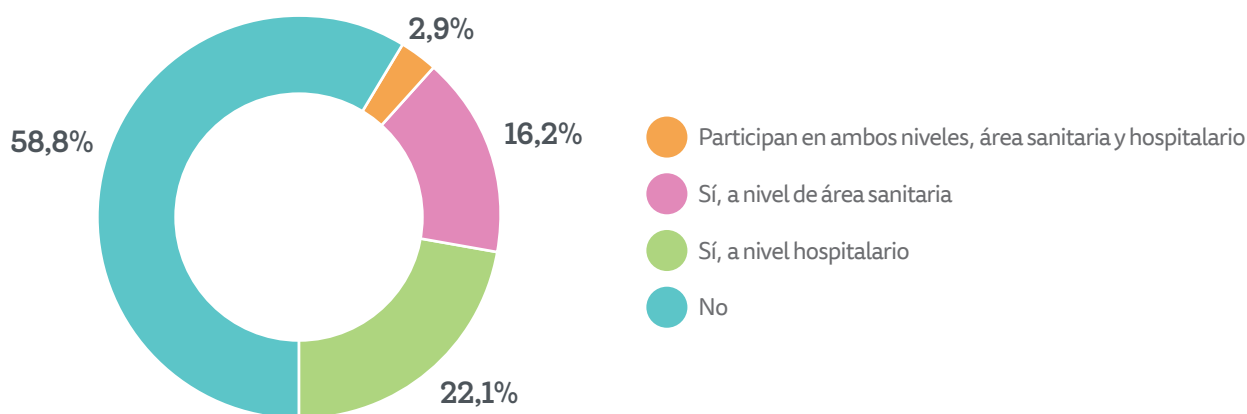


En el sondeo realizado a hospitales, el 72,9% de los participantes trabajan exclusivamente en el área hospitalaria y 27,1% en áreas integradas de salud. El 62,9% de los hospitales participantes tiene una dimensión menor a 500 camas. En cuanto al desarrollo de su actividad, el 70,8% de las respuestas corresponde al sector público, el 20,8% al sector privado y el 8,3% restante a la actividad en el sector concertado. La muestra presenta una distribución equitativa por Comunidades Autónomas.

5.1.1 Participación general

El diseño del sondeo de entidades pretendía conocer las situaciones y características donde sí se realiza la participación de pacientes directamente desde la propia entidad encuestada y, en el caso contrario, los motivos por los cuales la entidad encuestada no realiza la participación directa en el ámbito hospitalario. En este sentido, **más de la mitad de las entidades encuestadas (58,8%) no participan directamente en procesos de participación**, tal y como se muestra en la figura 3.

Figura 3. Participación directa de las entidades (n=68)



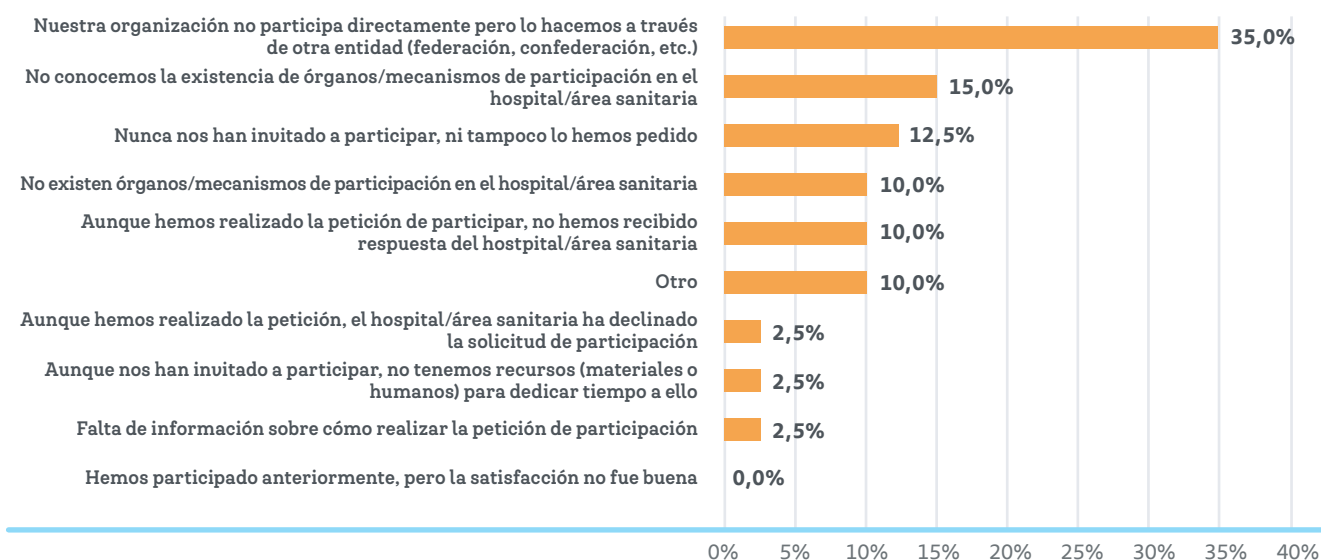
“El paciente no tiene una incorporación clara y definitiva en participación en salud en el sistema sanitario”.

(Directivo de hospital)

Según se muestra en la figura 4, entre las entidades que no participan directamente, el 35% manifiestan que es debido a que esta participación se canaliza a través de otra entidad (federación, confederación, etc.). Otros motivos son el **desconocimiento de la existencia de mecanismos de participación (15%)** o **que nunca les hayan invitado a participar (12,5%)**.

Figura 4.

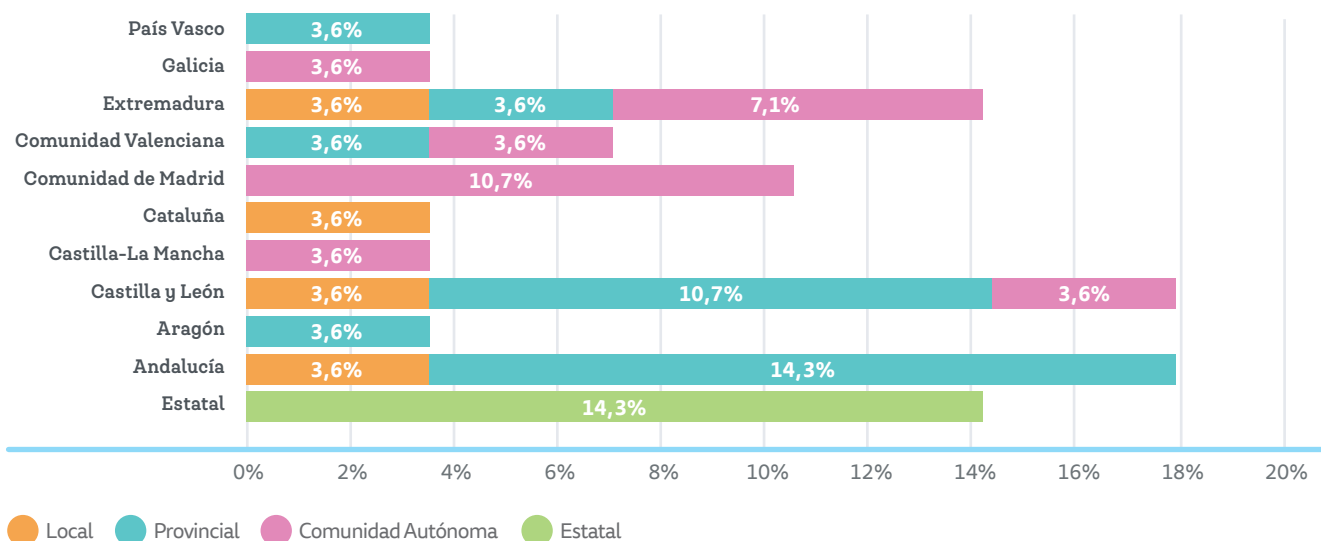
Motivo por el cual las entidades no participan (n=40)



El ámbito territorial de actuación de las entidades que participan activamente es mayoritariamente provincial (39,3%), seguido del ámbito autonómico (32,1%), según se representa en la figura 5.

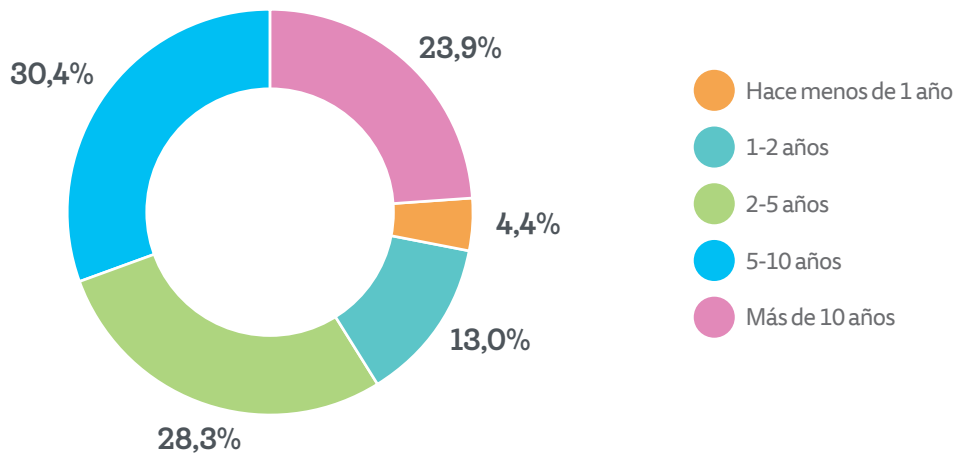
Figura 5.

Ámbito territorial de las entidades que realizan participación directa (n=28)



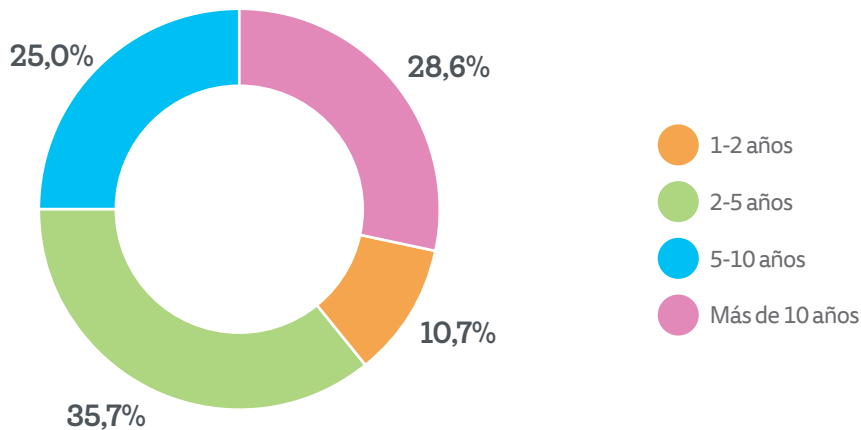
Para conocer durante cuánto tiempo se fomenta la participación de los pacientes en los hospitales, se preguntó a la muestra de directivos y gestores hospitalarios por diferentes franjas temporales. Más de la mitad de los participantes (54,3%) respondió fomentar la participación desde hace 5 o más años, tal y como refleja la figura 6.

Figura 6. Años fomentando la participación de pacientes en hospitales/áreas sanitarias (n=46)



También se quiso recoger este dato por parte de las entidades, siendo muy similar al obtenido por los hospitales ya que más de la mitad de las entidades encuestadas afirmaron realizar la participación en este ámbito desde hace 5 años o más (53,6%), según se muestra en la figura 7.

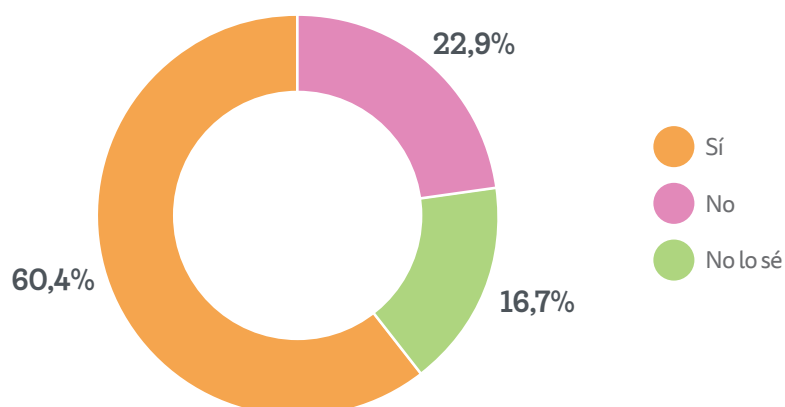
Figura 7. Años que llevan las entidades realizando la participación en el ámbito hospitalario/área sanitaria (n=28)



5.1.2 Bases de fomento de la participación

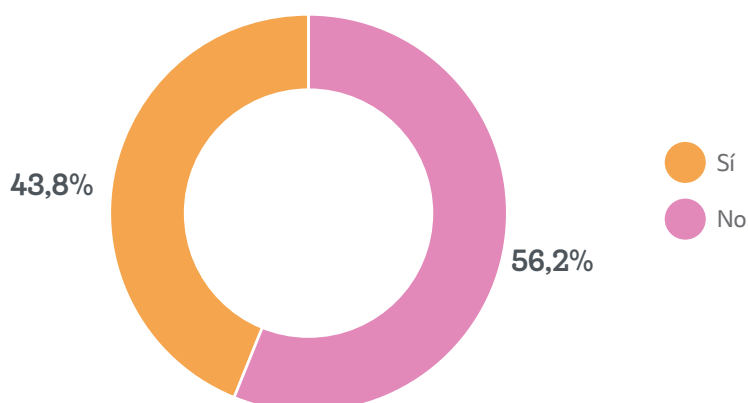
La existencia de órganos superiores de participación presentes en consejerías o servicios regionales de salud, puede estar relacionada con el impulso de órganos estables de participación en ámbitos inferiores, como el hospitalario. Siguiendo esta línea, se preguntó a los participantes de la muestra de hospitales **por la existencia de órganos asesores de pacientes en su Comunidad Autónoma, obteniendo un 60,4% de afirmaciones** como muestra la figura 8.

Figura 8. Existencia de órgano asesor en consejería o servicio regional de salud (n=48)



En cambio, solo el 43,8% de los hospitales afirma disponer de este órgano estable de participación en su centro o área sanitaria, según se refleja en la figura 9.

Figura 9. Existencia de órgano estable de participación en el centro/área sanitaria (n=48)



Otra característica para analizar es la presencia en documentos, ya sean de carácter normativo o en los propios planes estratégicos o de gestión del hospital, de objetivos o mecanismos que impulsen y organicen la participación de los pacientes en los centros o áreas sanitarias.

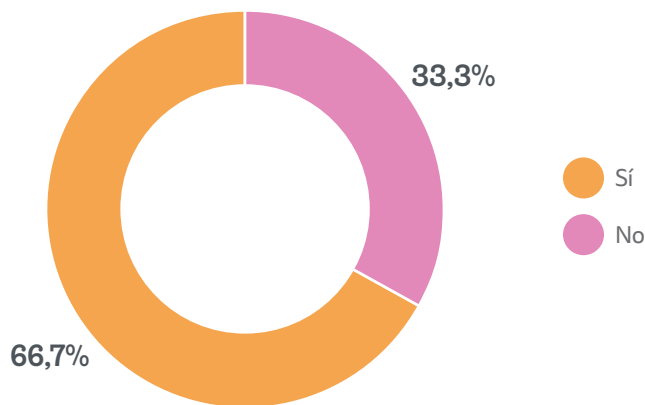
“La participación debería estar reglada, de esta manera se evita que las entidades tengamos que pedir participar. El paciente no quiere estar invitado a participar, quiere ser parte de ella”.

(Representante de organización de pacientes)

Para conocer esta característica, se preguntó a los centros y áreas sanitarias si la participación de pacientes estaba recogida en sus planes, obteniendo la **afirmación de dos tercios de los encuestados (66,7%)**.

Figura 10.

Fomento de la participación recogido en documento por parte de hospitales/áreas sanitarias (n=48)



“Debe existir un soporte organizativo para garantizar la continuidad de la participación ante cualquier cambio de posiciones directivas, estructuras o parálisis de proyectos”.

(Directivo servicio regional de salud)

Entre aquellos que no incluyen el fomento de la participación en un documento (33,3%), el **87,5% afirmó fomentar la participación de los pacientes igualmente** fuera de cualquier documento. El 12,5% que no fomenta la participación expone que es debido a que la **organización tiene una estructura rígida**, sin cabida a la inclusión de los pacientes en los órganos decisores o estratégicos, por un lado, y por otro, la **falta de acercamiento o contacto continuado** con organizaciones de pacientes.

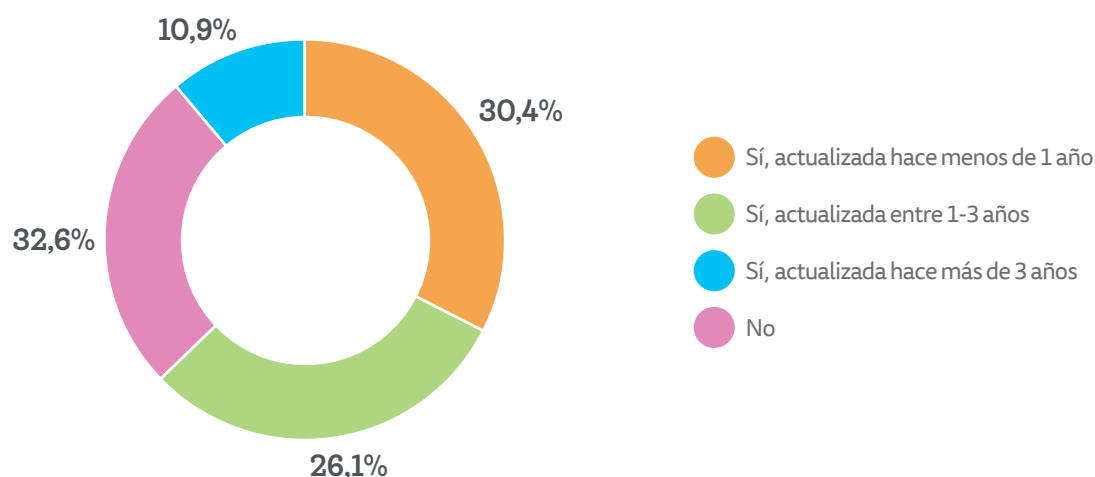
5.1.3 Criterios y características de los pacientes y entidades participantes

Varios expertos consultados apuntan la dificultad de concretar a qué pacientes/ organizaciones invitar o incluso que **características deben presentar** para participar en un proceso, lo que dificulta también la labor de las organizaciones de pacientes.

Uno de los objetivos es conocer de qué información disponen los hospitales para establecer los procesos de participación. En primer lugar, se quiso conocer el estado de actualización de información interna sobre las entidades que trabajan en su área de influencia.

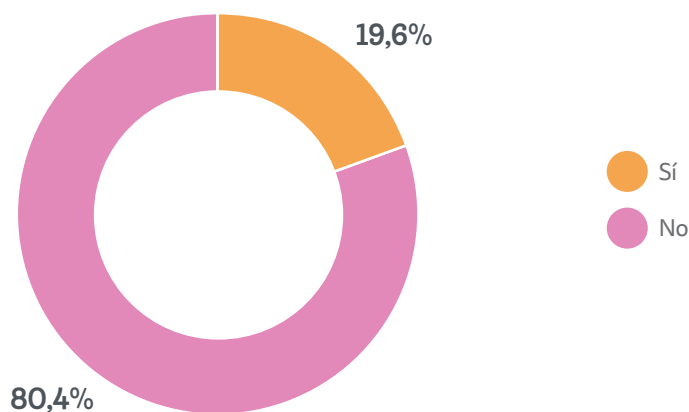
Aproximadamente dos tercios de las personas encuestadas (67,4%) afirmaron disponer de una base de datos actualizada de organizaciones de pacientes que realizan actividad en su centro o área sanitaria. Como se muestra en la figura 11, el **30,4% de los hospitales o áreas sanitarias encuestadas sí tiene actualizada** su base de datos recientemente, es decir, hace menos de 1 año.

Figura 11. Base de datos actualizada de entidades de pacientes del hospital/área sanitaria (n=46)



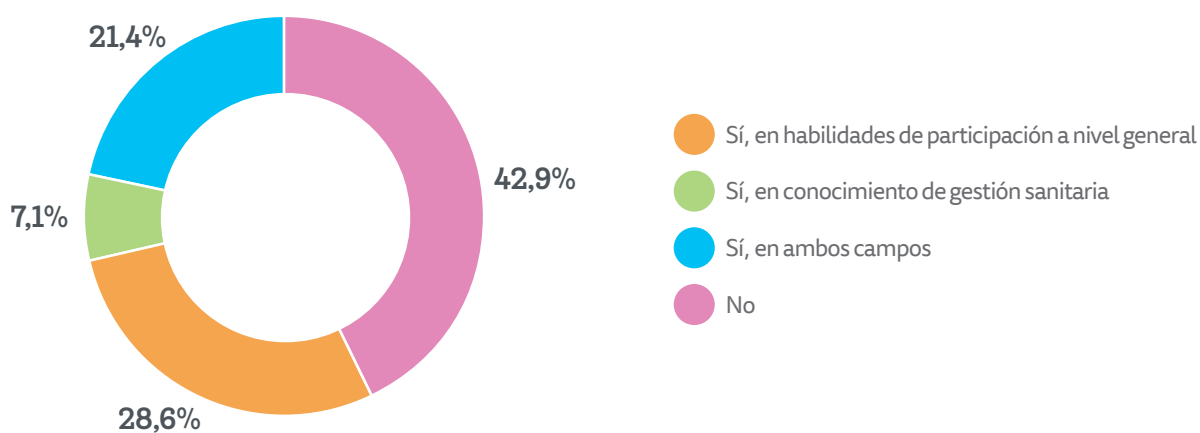
El 80% de los hospitales y áreas sanitarias consultadas **no tienen establecidos unos criterios o perfil deseable** de las personas que deben participar, ya sea paciente individual o representante de organizaciones de pacientes, como muestra la figura 12:

Figura 12. Centros que presentan criterios definidos o perfil deseable de pacientes o representantes para la participación (n=46)



Se preguntó a las entidades si realizan capacitación interna dirigida a pacientes o representantes en el ámbito de la participación, y más de la mitad afirmó realizarla (57,1%), principalmente en habilidades a nivel general (28,6%), según muestra la figura 13.

Figura 13. Formación en el ámbito de la participación dentro de las entidades (n=28)



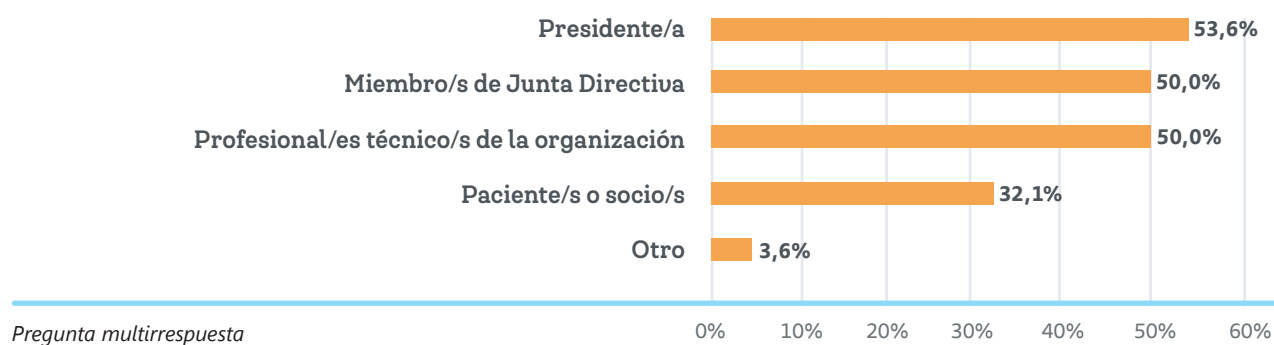
Entre los motivos principales de la carencia de formación dentro de las entidades destaca como el motivo principal la falta de recursos económicos (66,7%) o la falta de herramientas o información e interés (25%).

“Cuanto más se forman los pacientes más se motivan para participar y más interés tiene el hospital u organización sanitaria en hacerlos partícipes”.

(Directivo servicio regional de salud)

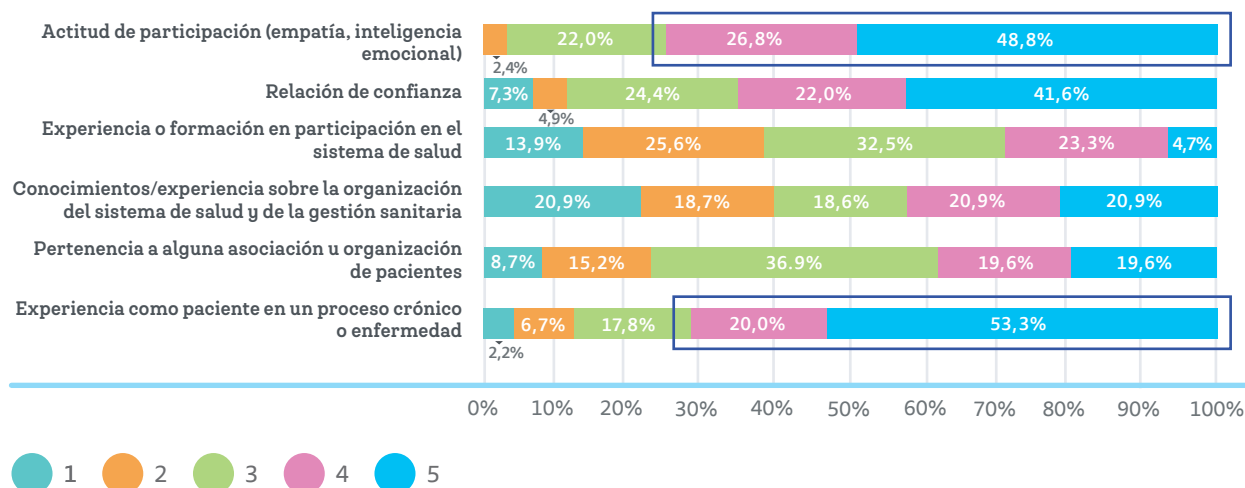
Según las entidades encuestadas, el 92,9% considera que cuentan con perfiles adecuados para realizar la participación. En la mayoría de los casos es el **presidente de la entidad quien realiza la función de participación (53,6%)**, seguido de otros miembros de la junta directiva o profesional técnico de la organización con un 50% de representación en ambos casos, según muestra la figura 14.

Figura 14. Perfil que realiza la función de participación en las entidades (n=28)



Según los expertos consultados la predisposición o nivel de empatía del participante individual, así como la experiencia como paciente son criterios importantes que se deben tener en cuenta para aportar valor en cualquier proceso de participación. Coincide con los resultados obtenidos en el sondeo realizado a la muestra hospitalaria donde destaca la **experiencia como paciente en un proceso crónico o enfermedad** como el criterio más valorado en importancia por parte de los hospitales (73,3%) seguido de la **actitud** (75,6%) como se refleja en la figura 15, sumando las puntuaciones 4=importante y 5=muy importante.

Figura 15. Escala de importancia del 1-5 de criterios que debe presentar el paciente individual



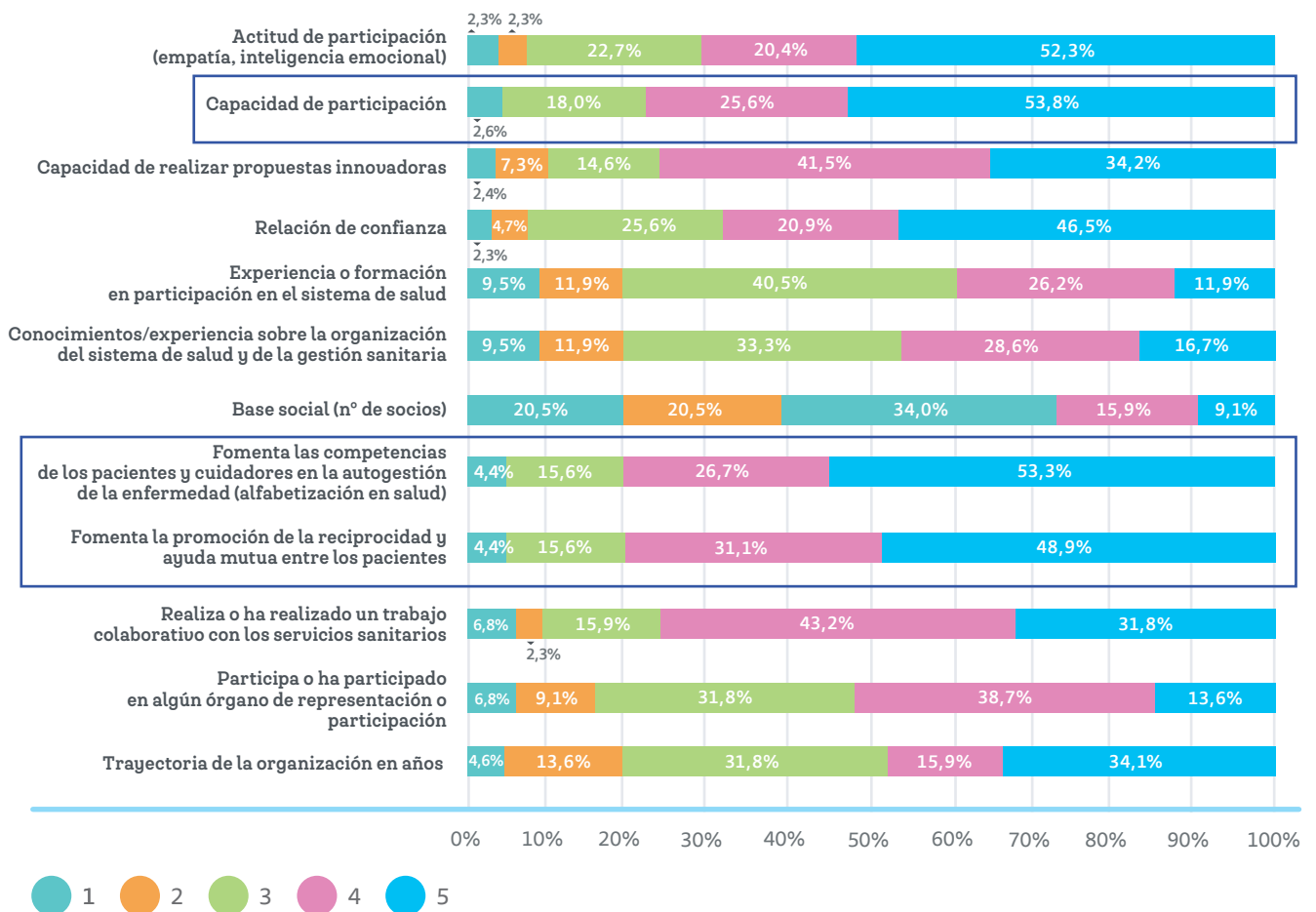
Actitud de participación (n=41). Relación de confianza (n=41). Experiencia o formación en participación en el sistema de salud (n=43). Conocimientos/experiencia sobre la organización del sistema de salud y de la gestión sanitaria (n=43). Pertenencia a alguna asociación de pacientes (n=46). Experiencia como paciente en un proceso crónico o enfermedad (n=45).

“El valor que aportan los pacientes está vinculado con la experiencia y conocimiento, sintiéndose empoderado y escuchado cuando participa”.

(Directivo servicio regional de salud)

Así, los criterios más valorados por los hospitales o áreas sanitarias en relación a las organizaciones de pacientes que deben participar son el **fomento de las competencias de pacientes y cuidadores en el automanejo de la enfermedad**, la **promoción de la ayuda mutua** entre pacientes (sumando un valor aproximado del 80% de importancia en las categorías 4=importante y 5=muy importante), o la **capacidad de participación** con un valor del 79,4%, según se refleja en la figura 16.

Figura 16. Escala de importancia del 1-5 de criterios que debe presentar la entidad de pacientes



Actitud de participación (n=44). Capacidad de participación (n=39). Capacidad de realizar propuestas innovadoras (n=41). Relación de confianza (n=43). Experiencia o formación en participación en el sistema de salud y de la gestión sanitaria (n=42). Conocimientos/experiencia sobre la organización del sistema de salud y de la gestión sanitaria (n=42). Base social (nº de socios) (n=44). Fomenta las competencias de los pacientes y cuidadores en la autogestión de la enfermedad (alfabetización en salud) (n=45). Fomenta la promoción de la reciprocidad y ayuda mutua entre los pacientes (n=45). Realiza o ha realizado un trabajo colaborativo con los servicios sanitarios (n=44). Participa o ha participado en algún órgano de representación o participación (n=44). Trayectoria de la organización en años (n=44).

5.1.4 Representatividad de los pacientes en comités o comisiones

Otra de las características que los expertos señalan es la baja representatividad de los pacientes en los comités o comisiones, respecto al conjunto de miembros. Esta característica fue objeto de estudio en ambos sondeos, donde los resultados coinciden con la percepción global transmitida por los expertos. Tal y como se observa en la figura 17, la representación de pacientes en grupos formales **no alcanza el 10% del total de participantes en el 46% de los casos**, siendo cercano al dato extraído de entidades encuestadas con una media de 51,6% para la opción "menos del 10%", según las figuras 18 y 19.

Figura 17. Nivel de representación de pacientes en comités o comisiones según los hospitales/áreas sanitarias (n=37)

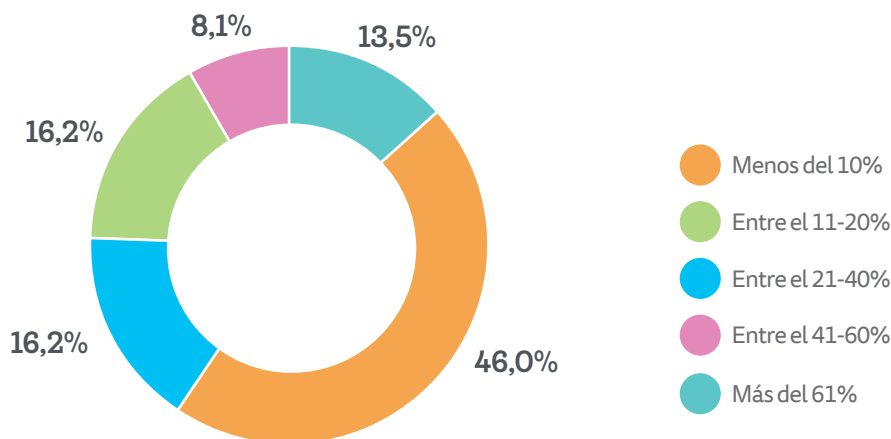


Figura 18. Nivel representación de pacientes en comités o comisiones de hospital (n=16)

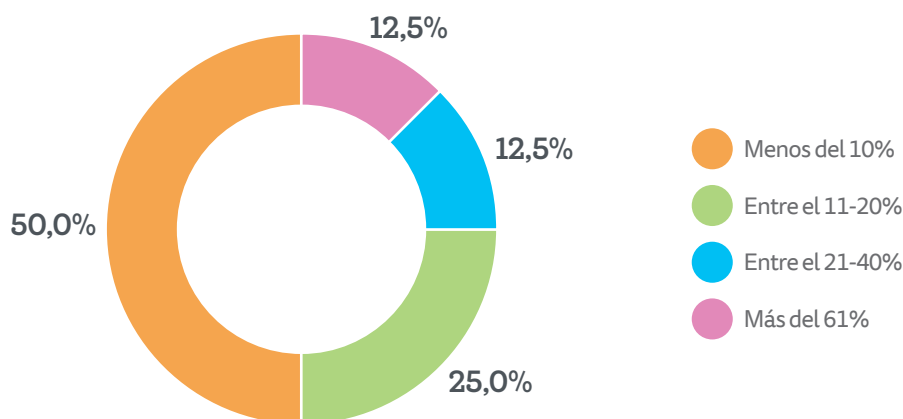
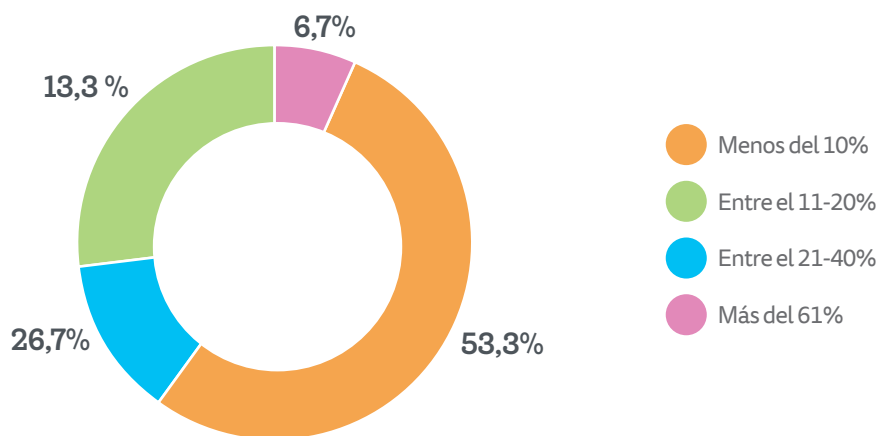


Figura 19. Nivel representación de pacientes en órganos de área sanitaria (n=15)



“Se debe perseguir un cambio de cultura dentro de los hospitales para aprender a tener una escucha constante y mantenida de pacientes y ciudadanos para saber qué necesitan”.

(Directivo servicio regional de salud)

5.1.5 Mecanismos y ámbitos de participación

La opinión de los pacientes se puede articular mediante mecanismos formales estables (comités, comisiones, consejos, etc.), de manera puntual a través de reuniones a demanda o recogiendo información mediante encuestas y buzones de consultas y sugerencias. Es necesario resaltar la diferencia entre participar y consultar, ya que en un proceso de consulta el participante está excluido del proceso de toma de decisiones. Por ello, es interesante analizar qué tipo de mecanismos predominan en el ámbito hospitalario para entender el nivel de involucración que tienen los pacientes en la toma de decisiones en la gestión sanitaria.

Las entidades participantes manifiestan que son invitadas a participar principalmente a través de reuniones puntuales o periódicas, ya sea con médicos o directivos (60,7%) o mediante talleres puntuales (42,9%) como refleja la figura 20. En ese sentido, los hospitales participantes manifiestan que emplean principalmente encuestas y buzones para recoger información de pacientes (45,7%) como recoge la figura 21. Solo el 28,8% tiene mecanismos estables de participación.

Figura 20. Principales canales de participación según las entidades encuestadas (n=28)

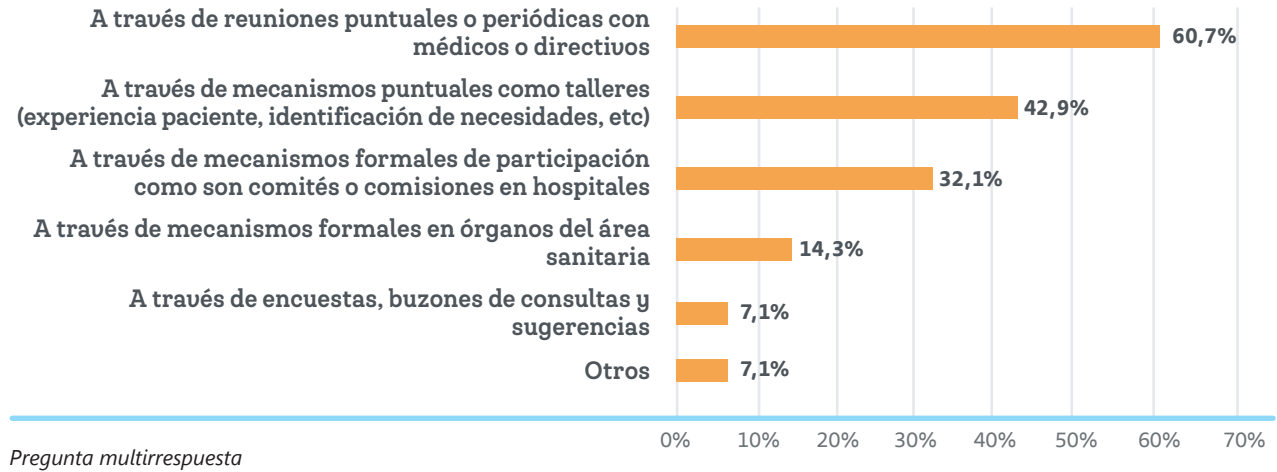
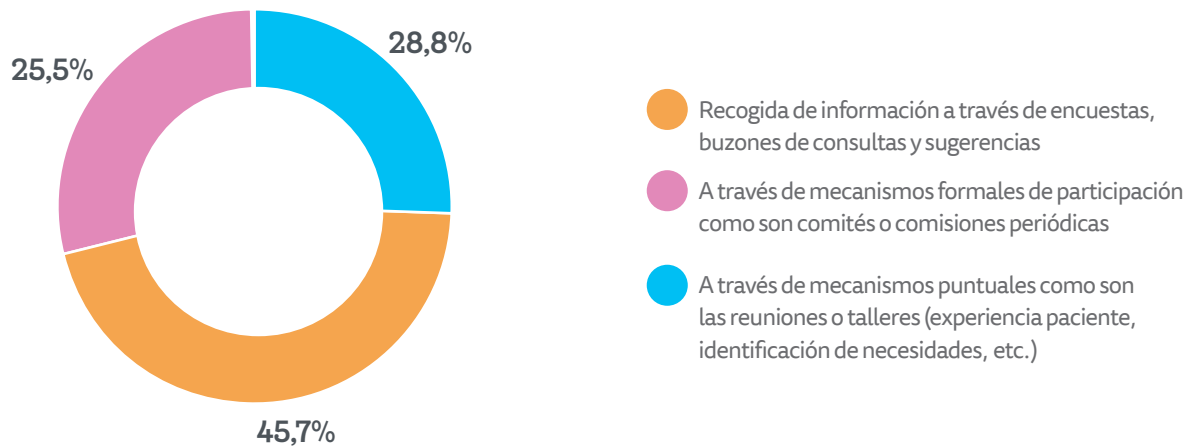


Figura 21. Canalización de la participación de los pacientes por los hospitales/áreas sanitarias (n=45)



La presencia de un canal estable de comunicación entre gestores y pacientes se considera positivo para aportar fluidez y facilitar los procesos de participación, según los expertos consultados. En ese sentido, más de dos tercios de los centros encuestados (69,6%) afirma contar con una figura, equipo o unidad referente, responsable o con la función de canalizar y/o coordinar la participación y la comunicación con las organizaciones de pacientes.

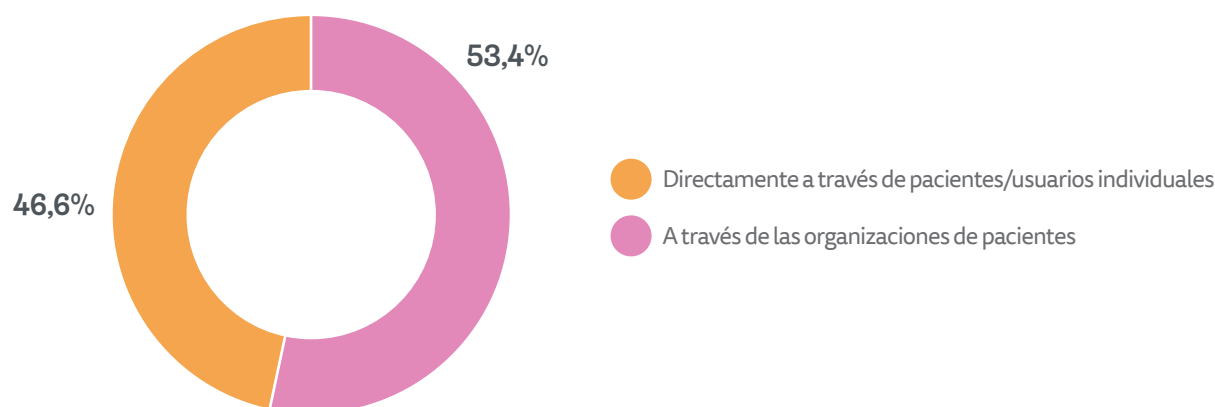
“La co-creación vinculada a la escucha activa es clave para ver cómo incorporar la visión de la ciudadanía en el diseño de procesos e identificar cuándo hacer partícipes a las organizaciones de pacientes, pacientes expertos o ciudadanos”.

(Directivo servicio regional de salud)

Otro de los puntos que fue objetivo de análisis pretendía conocer la distribución de la participación según se cuente con un paciente individual o con una organización de pacientes. La mayoría de los expertos coincide en que la naturaleza del proceso y del objetivo que se pretenda conseguir marca esta proporción. Los resultados obtenidos del sondeo muestran, en la figura 22, cierta homogeneidad, con una mayor frecuencia de participación **a través de organizaciones de pacientes (53,4%)** que con el paciente individual (46,6%).

Figura 22.

Participación de pacientes individuales o entidades de pacientes en hospitales/áreas sanitarias (n=45)



5.1.6 Participación de los pacientes en comités o comisiones

Cuando se analiza la participación de pacientes en comités o comisiones, en la figura 23 se observa que el 63% de los hospitales/áreas sanitarias encuestadas afirma contar con su participación en estos órganos, obteniendo un dato similar por parte de las entidades que afirman participar directamente en este ámbito (57,1%).

Figura 23. Participación de pacientes en comités o comisiones de hospital/área sanitaria (n=46)

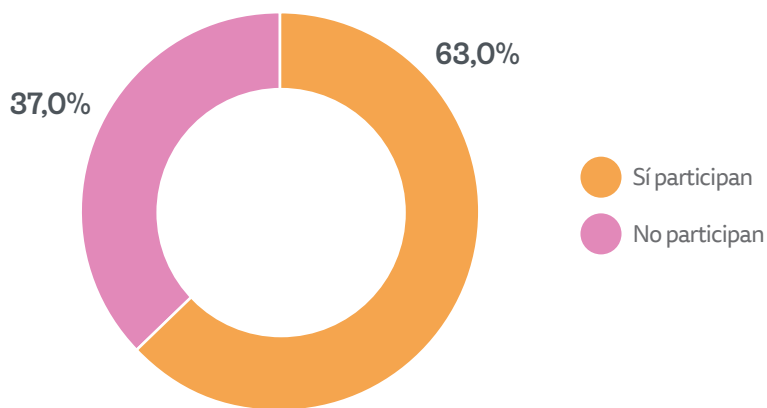
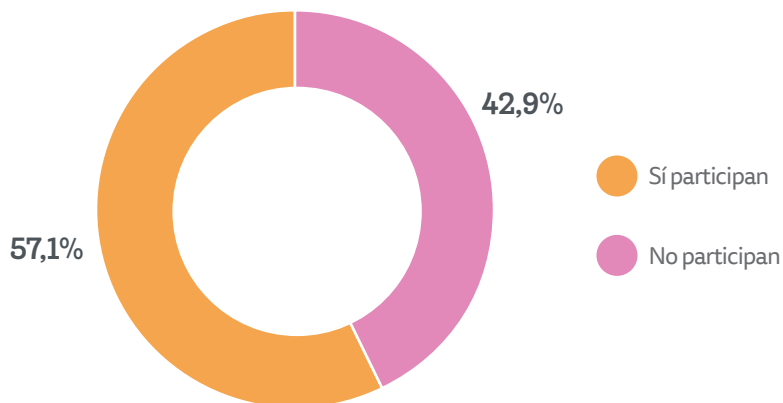


Figura 24. Participación de pacientes en comités o comisiones de hospital/área sanitaria según las entidades encuestadas (n=28)



A la hora de conocer en qué tipo de comités o comisiones participan los pacientes, se realizó una pregunta multirrespuesta a ambas partes. Entre las entidades que participan en estos órganos, se afirma que el **comité de pacientes** es el mecanismo más frecuente (43,8%), mientras que un 48,3% de los hospitales incluían la participación de pacientes en este órgano, siendo superior la participación en Consejos de Salud del área integrada (51,7%), según se recoge en las figuras 25 y 26.

Figura 25. Comités o comisiones de hospital/área sanitaria donde participan las entidades (n=16)

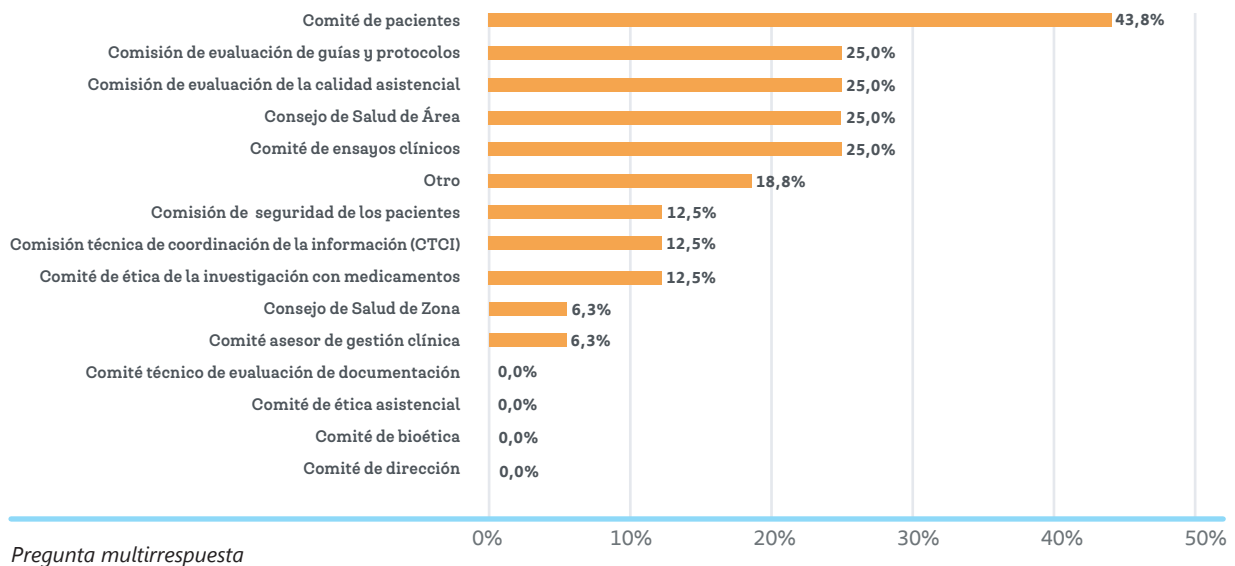
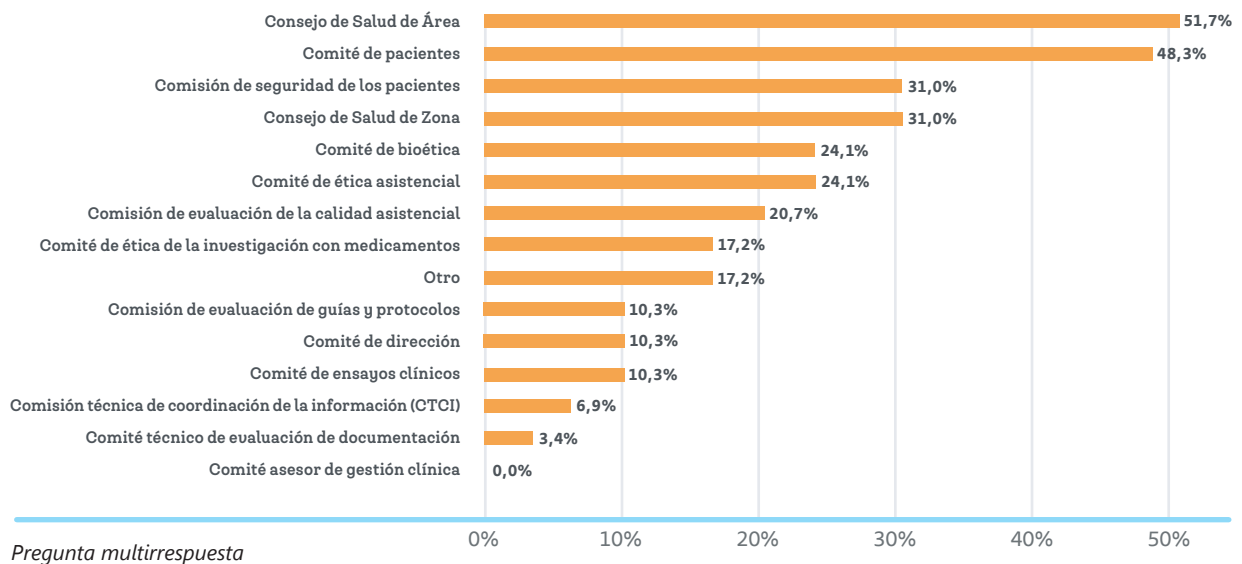


Figura 26. Comités o comisiones donde participan los pacientes según hospitales/áreas sanitarias (n=29)



De las entidades de pacientes que afirmaron participar en estos comités o comisiones el **75% afirma encontrar dificultades durante la participación**, ya sea por falta de tiempo o conocimiento para expresar opinión, así como carencia de autoridad y credibilidad en comparación con el resto de los componentes del comité (25%). Este dato coincide con la opinión de expertos quienes señalan la importancia de conseguir un cambio de cultura y percepción en los directivos y profesionales sanitarios hacia los pacientes, puesto que las entidades a veces no son percibidas como un aliado y no encuentran receptividad a la hora de trasladar propuestas de mejora.

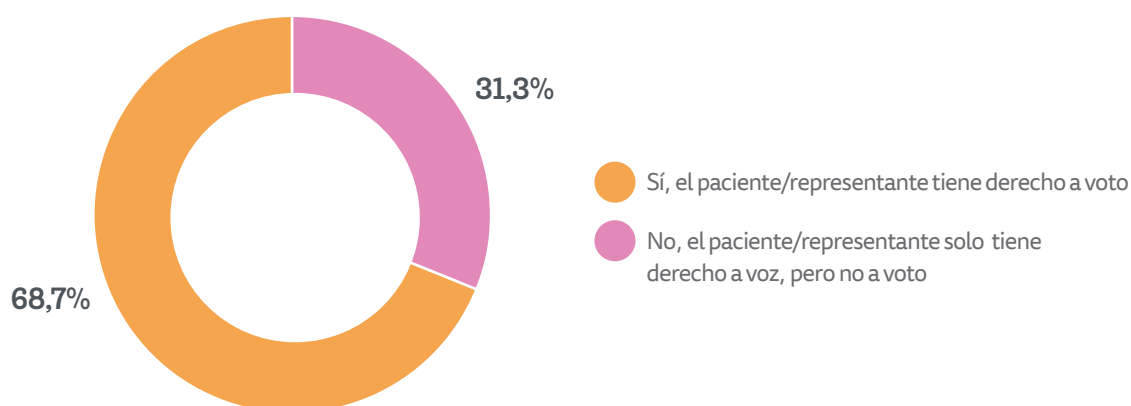
“Es necesario eliminar los prejuicios que existen hacia los pacientes para no percibirlos como una molestia. Deben ser escuchados porque el desarrollo de servicios sanitarios es por y para ellos”.

(Gerente de hospital)

Cuando se pregunta a las entidades por las condiciones de participación que presentan en los grupos de trabajo formales el **68,7% que tiene derecho a voto, mientras que un 31,3% afirma tener solo derecho a voz, pero no voto**, como muestra la figura 27.

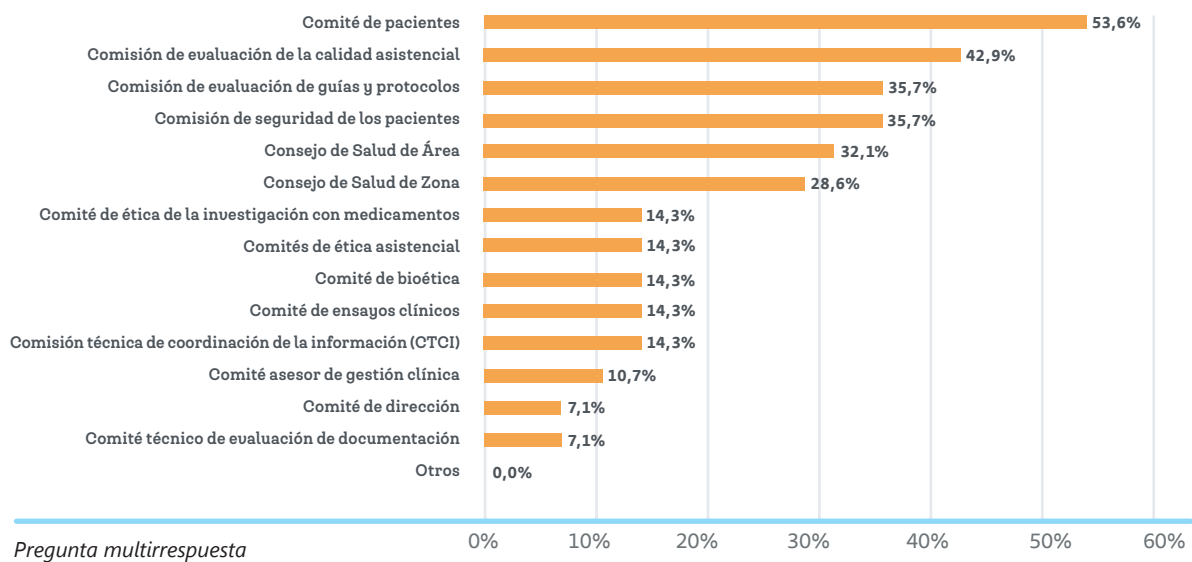
Figura 27.

Condiciones de participación de los pacientes o representantes en grupos de trabajo formales en comparación con el resto de personas (n=16)



Más allá de la situación actual, se preguntó a las entidades acerca de su interés por participar en comités o comisiones de hospitales. El **53,6% de las entidades afirmaban querer participar en comités de pacientes seguidos de las comisiones de evaluación de calidad asistencial (42,9%)**, según muestra, a continuación, la figura 28.

Figura 28. Interés de las entidades en participar en los siguientes comités o comisiones (n=28)



Este interés coincide con los resultados de las entidades que afirman participar en órganos estables, destacando de nuevo el comité de pacientes (43,8%) y en segundo lugar, las comisiones de evaluación de calidad asistencial (25%).

5.1.7 Temáticas de interés

El interés de todas las entidades que han participado en el sondeo coincide en **colaborar y elaborar acciones informativas y educativas dirigidas a los pacientes y familiares/cuidadores**.

Cuando se pregunta a hospitales/áreas sanitarias y entidades de pacientes sobre los temas donde se produce actualmente la participación, existe cierto grado de consenso entre ambos participantes. Como muestra la figura 29, el 43,5% de hospitales/áreas sanitarias afirman contar con la participación de pacientes en la elaboración de guías de información dirigidas a pacientes, siendo similar al dato recogido por las entidades en este mismo tema (42,3%) como se muestra en la figura 30.

Figura 29.

Temas o cuestiones donde se da la participación según hospitales/áreas sanitarias encuestadas (n=46)

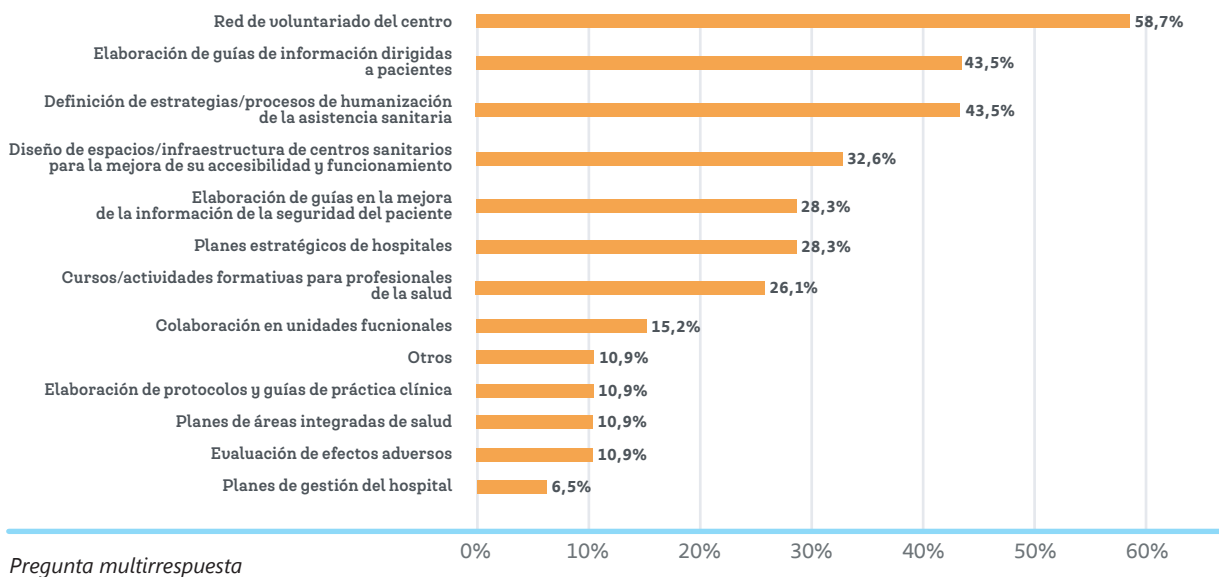
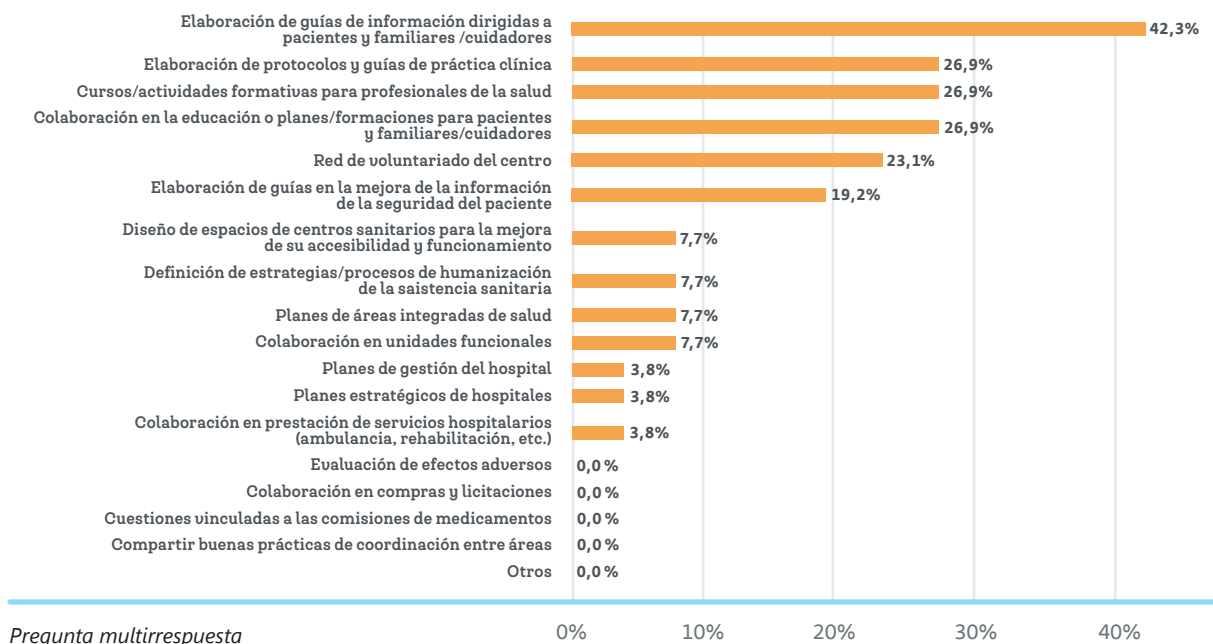


Figura 30.

Temas o cuestiones donde se da la participación según las entidades encuestadas (n=26)



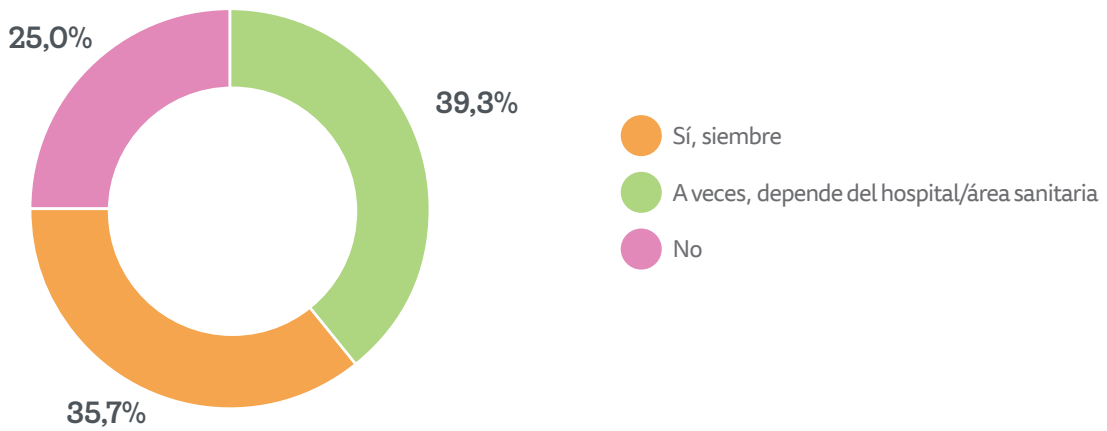
5.1.8 Información

○ Antes del proceso de participación

En cualquier proceso donde los pacientes vayan a aportar una opinión o recomendaciones, debatir con el resto de miembros de la mesa, o compartir información, necesitan conocer previamente el tema a tratar y qué se busca con su intervención para poder aportar valor a cualquier proceso, ya que, como se ha venido detallando a lo largo del documento, las características de los procesos pueden ser muy diferentes unas de otras y los criterios o perfil de un paciente o representante, su formación, capacidades, etc., condicionarán el resultado de su participación.

Cuando se les pregunta a las entidades sobre el conocimiento de los detalles del proceso donde van a formar parte, solo el 35,7% manifiestan disponer de información, el 39,3% no la recibe siempre y el 25% afirma no recibir nunca la información del detalle, según se muestra en la figura 31.

Figura 31. Recepción de información detallada por las entidades para realizar la participación (n=28)



Recibir la información con suficiente antelación también es importante en el proceso de participación. En este sentido solo el 28,6% de las entidades afirman recibir la información con antelación para poder preparar el proceso (figura 32) y 1 de cada 3 entidades siente que no recibe la información necesaria para poder aportar una opinión completa durante la reunión (figura 33).

Figura 32. Información recibida con antelación por las entidades para participar (n=28)

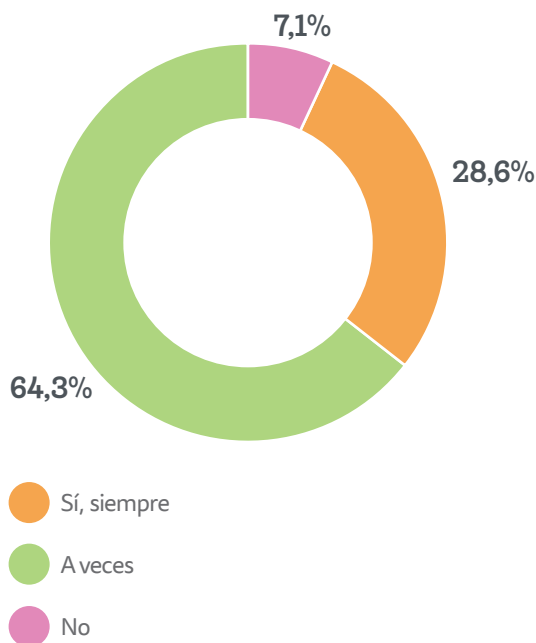
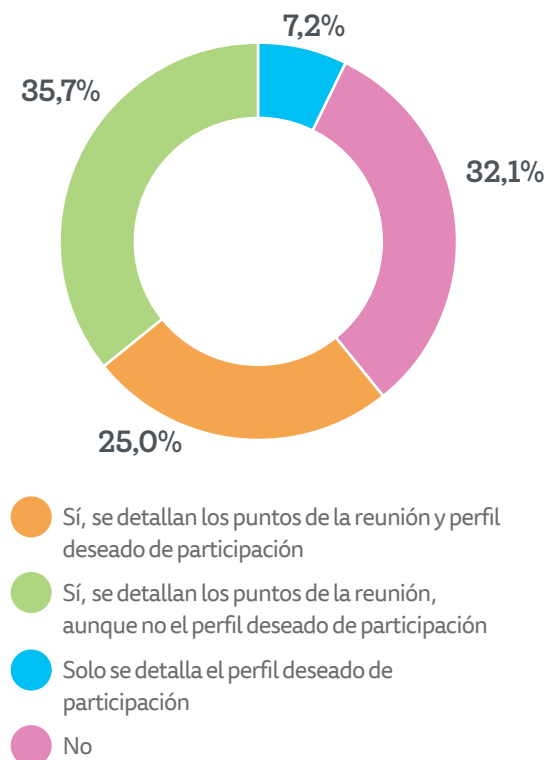


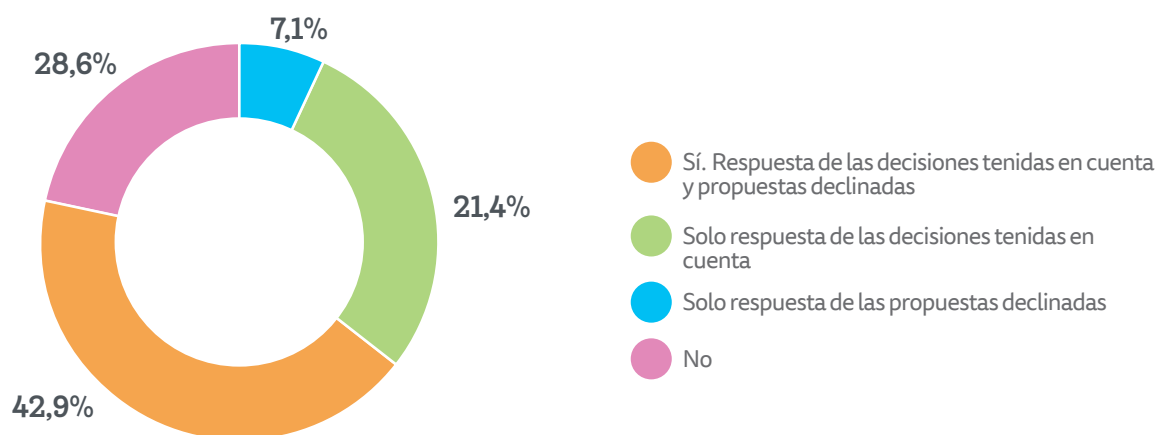
Figura 33. Puntos de información recibidos por las entidades para participar (n=28)



○ Después del proceso de participación

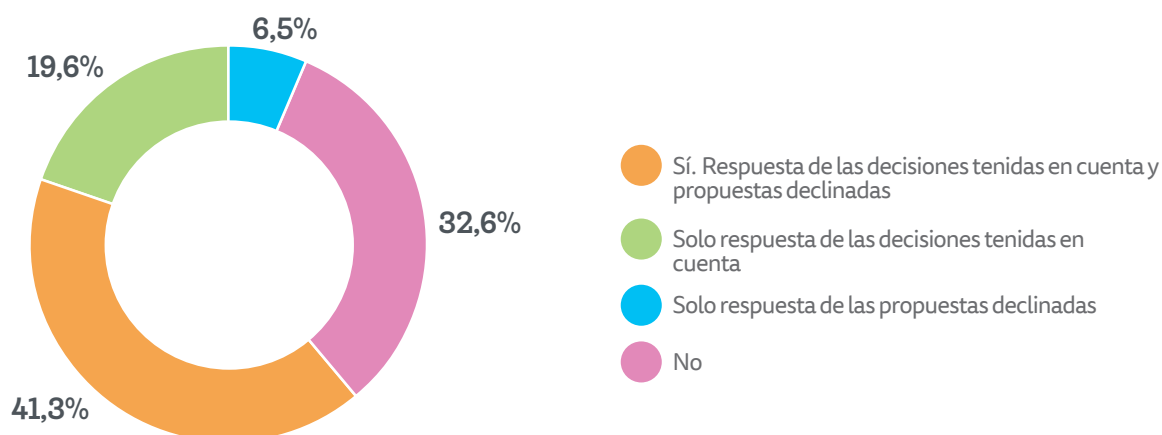
Como muestran las figuras 34 y 35, los resultados obtenidos en ambos sondeos coinciden en el nivel de comunicación de información tras un proceso de participación de pacientes. El 42,9% de las entidades encuestadas afirman recibir dicha información y el 41,3% de hospitales afirman facilitar respuesta a las entidades participantes.

Figura 34 Recepción de respuesta según las entidades (n=28)



El 7,1% de las entidades encuestadas afirman **no recibir información**, similar al 6,5% de hospitales/áreas sanitarias que afirman no comunicar respuesta, según se observa en la figura 35.

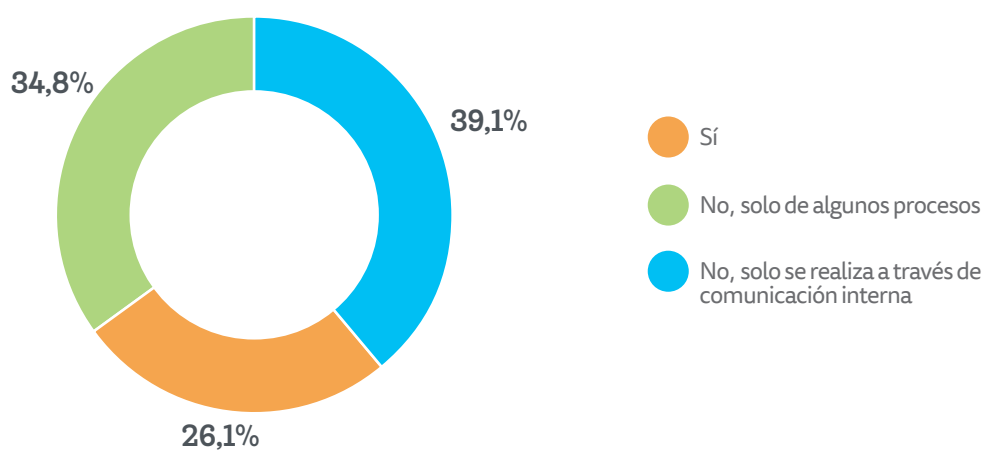
Figura 35 Respuesta por parte de hospitales/áreas sanitarias a las entidades sobre el resultado e impacto de la participación (n=46)



Solamente el **26,1%** de hospitales y áreas sanitarias **afirman realizar la publicación abierta de los resultados** de la participación de pacientes. La mayoría de los encuestados (39,1%) afirma que se realiza la **comunicación interna** de los resultados obtenidos de la participación de los pacientes en su hospital/área sanitaria según muestra la figura 36.

Figura 36

Publicación abierta de resultados en hospitales/áreas sanitarias (n=46)



5.1.9 Resultados de la participación

Resulta de interés conocer la percepción de los participantes sobre el grado de implantación de propuestas concretas de los pacientes/organizaciones de pacientes. El **60,7% de las entidades considera que sus propuestas son nada o poco implantadas** a diferencia de los resultados obtenidos por hospitales/áreas sanitarias donde el **47,8% afirman tener un nivel intermedio de implantación** de las propuestas/sugerencias de los pacientes en sus planes y acciones, según muestran las figuras 37 y 38.

Según los expertos este resultado podría estar relacionado, por un lado, con la falta de información que reciben tras el proceso y por otro, por las expectativas de los pacientes en incorporar soluciones a corto plazo a sus necesidades de salud.

Figura 37. Grado de implantación de propuestas en los planes y acciones de hospitales/área sanitaria percibido por las entidades (n=28)

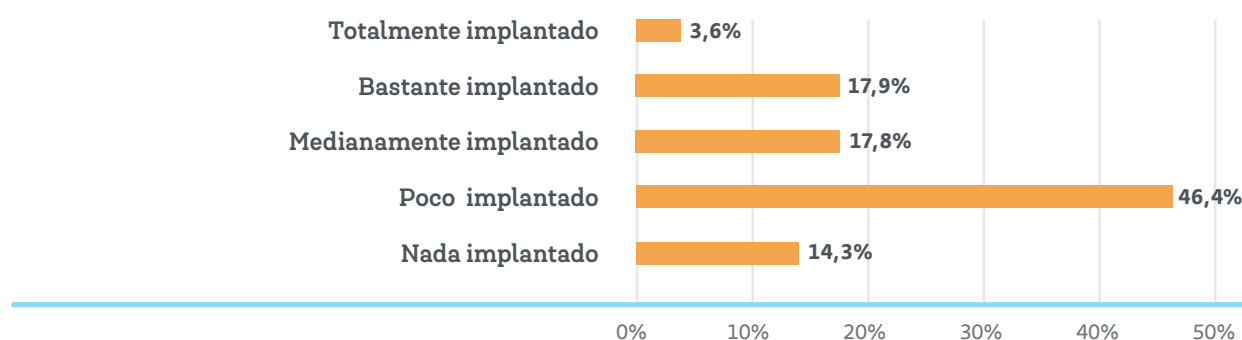
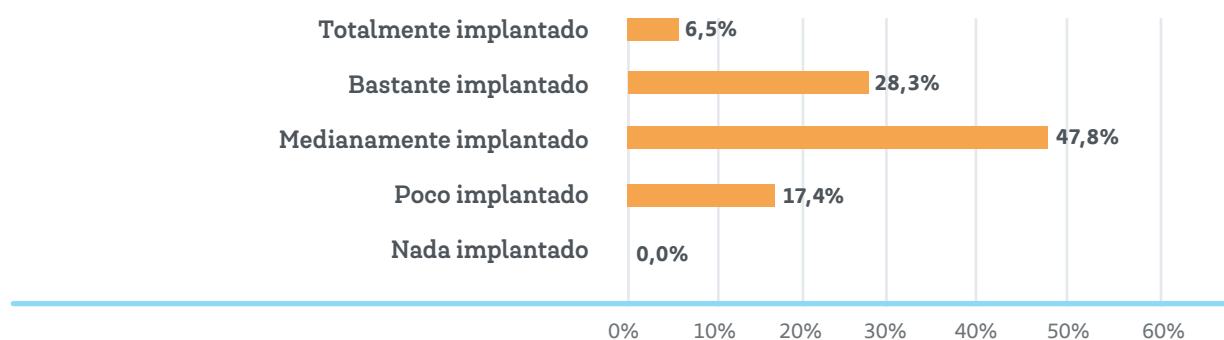


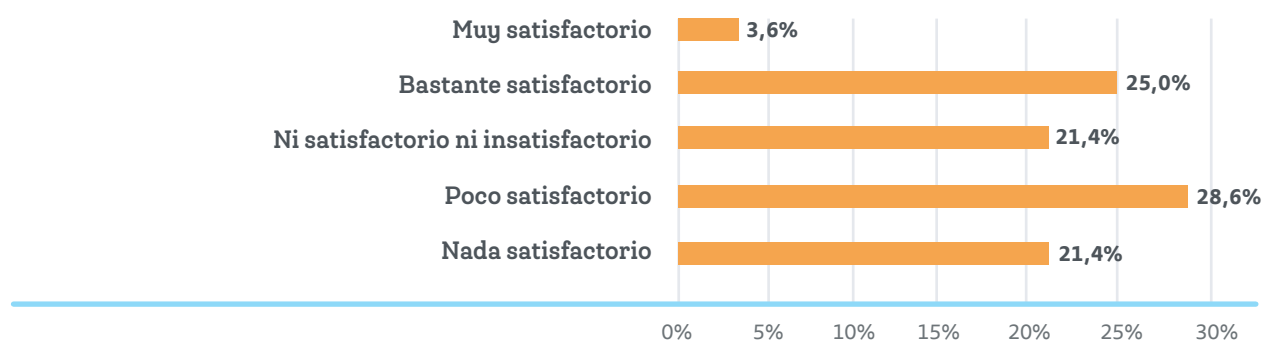
Figura 38. Grado de implantación de propuestas y sugerencias en los planes y acciones según hospitales/áreas sanitarias (n=46)



En relación con el grado de satisfacción general sobre la participación, se observa que éste es mucho menor en las organizaciones de pacientes, pues la mitad (50%) de las entidades responden mostrar una satisfacción negativa, atendiendo a las categorías "poco satisfactorio" o "nada satisfactorio", como se muestra la figura 39.

Figura 39.

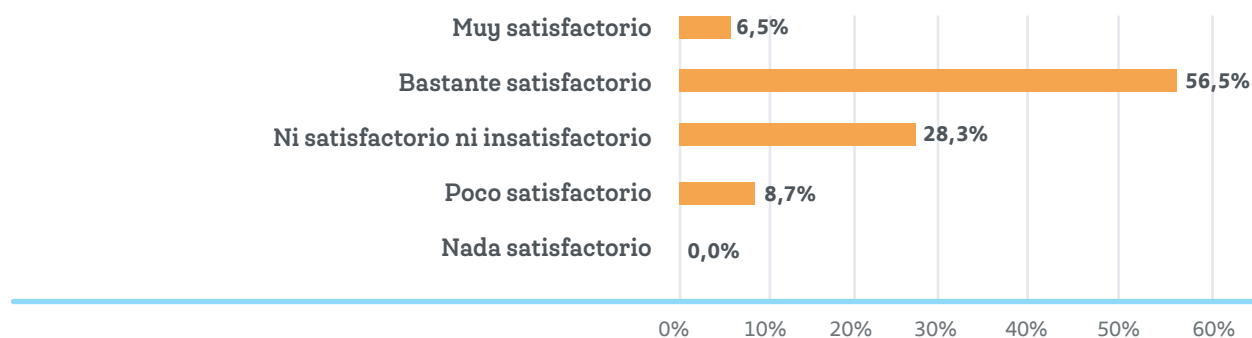
Nivel de satisfacción general de la participación que presentan las entidades (n=28)



En cambio, como se muestra en la figura 40, el 62,5% de las personas que han participado en representación de los hospitales manifiestan un buen grado de satisfacción (categorías "muy satisfecho" y "bastante satisfecho").

Figura 40.

Nivel de satisfacción general de la participación de las entidades en centros/áreas sanitarias (n=46)



5.1.10 Retos futuros de la participación de los pacientes

Por último, el sondeo pretendía recoger qué retos para el fomento de una participación efectiva de los pacientes en el ámbito hospitalario deben considerarse.

Se encuentra cierta similitud en los retos elegidos por ambas partes como los más importantes a llevar a cabo. Como se muestra en la figura 41, las organizaciones de pacientes priorizan entre los retos potenciar la formación de representantes (50%), incluir la participación de forma más estratégica en los hospitales (46,4%) y potenciar los canales de participación (46,4%). Por su parte, el 76,1% de los hospitales prioriza también la inclusión de la participación de forma más estratégica, y reconocen la necesidad de impulsar un cambio de cultura interno (63%), así como potenciar una estructura/figura responsable de la participación (41,3%), como se recoge en la figura 42.

Figura 41.

Importancia de retos para el fomento de una participación efectiva de los pacientes en el ámbito hospitalario/área sanitaria, según las entidades (n=28)

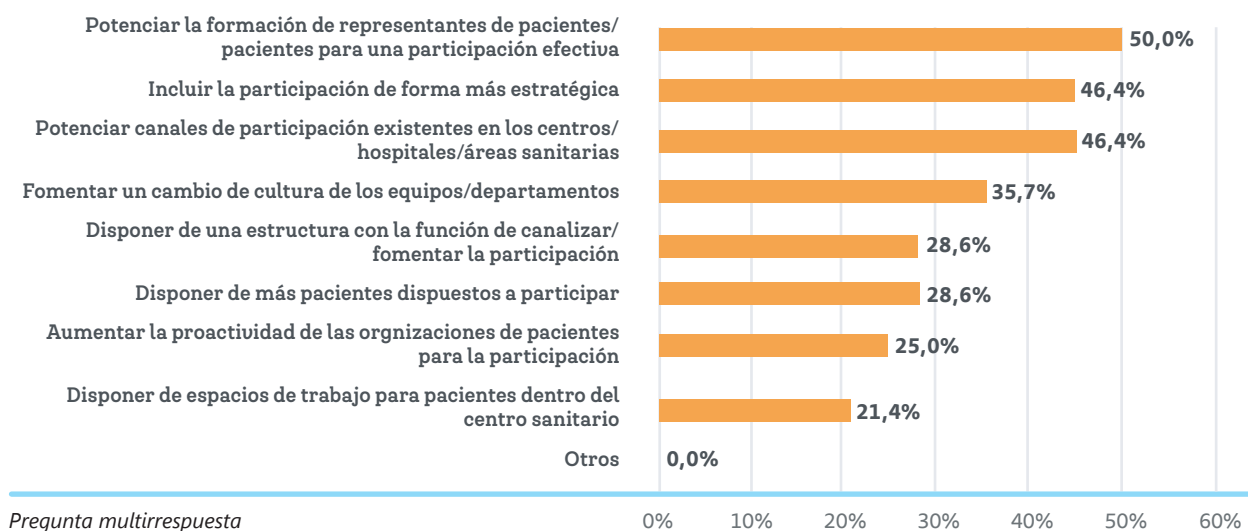
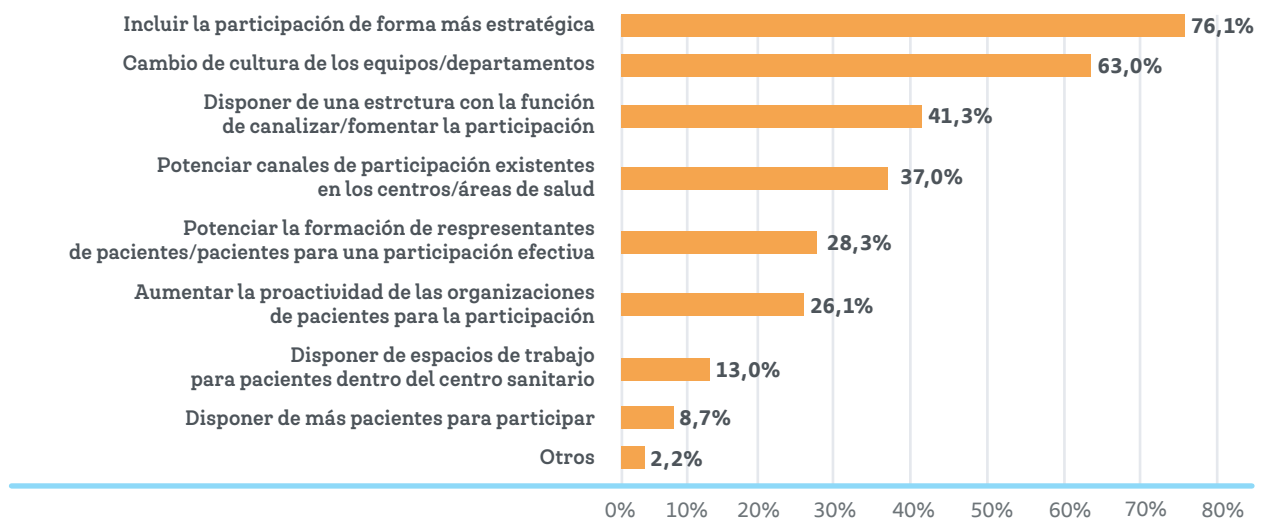


Figura 42.

Importancia de retos para el fomento de una participación efectiva según hospitales/áreas sanitarias (n=46)



5.1.11 Conclusiones del sondeo

A continuación, se presentan las principales conclusiones extraídas del sondeo que recoge la percepción sobre la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario por parte de hospitales y de organizaciones de pacientes:

Existe un amplio margen de mejora en el fomento general de la participación

1

- Aproximadamente el 50% de las entidades participan directamente y el 50% de los hospitales promueven la participación.
- Entre las entidades que no participan directamente, 1 de cada 3 lo hace a través de sus Federaciones o Confederaciones.
- El 43% de entidades no realiza formación en participación, principalmente por falta de recursos económicos. Aunque el 93% de las entidades afirma que cuenta con perfiles adecuados para la participación.
- El 66% de los hospitales incluye la participación en sus planes estratégicos o de gestión.
- El 56,5% de los hospitales tiene las bases de datos de organizaciones de pacientes actualizadas como máximo hace 3 años.

La participación se da principalmente a través de mecanismos puntuales más que de forma estable

2

- El 44% de los hospitales y el 60% de las consejerías/servicios regionales de salud cuentan con un órgano estable de participación.
- El 29% de las entidades afirma participar en órganos estables, el resto, lo hacen a través de mecanismos puntuales.

La participación se está extendiendo a comités y comisiones, aunque con una representación menor de pacientes

3

- El 63% de los hospitales y el 57% de las entidades afirman que las organizaciones de pacientes participan en Comités o Comisiones, Consejo de Salud de Área o Comités de Pacientes hospitalarios, siendo menor al 10% en Comités o comisiones temáticas (seguridad, calidad, ética, etc.).
- La representación de pacientes en estos órganos es, en la mitad de los casos, aproximadamente menor del 10%.
- Las organizaciones de pacientes presentan interés en participar en comités de pacientes, comités de evaluación de calidad asistencial y en acciones formativas y educativas dirigidas a pacientes y familiares/cuidadores, donde la mayoría están participando actualmente.
- Los hospitales le dan importancia a la **experiencia y actitud del paciente individual**, por un lado, y el **fomento del autocuidado y la ayuda mutua** de las entidades por otro, a la hora de realizar un proceso de participación.

Es necesario mejorar el proceso de información y transparencia

4

- El 80% de los centros no tienen establecidos criterios definidos o perfil deseable del paciente o representante que va a incorporarse a un proceso de participación.
- Aproximadamente 2 de cada 3 hospitales que fomenta la participación de pacientes cuenta con una figura o equipo referente encargado de canalizar la participación y la comunicación con las organizaciones de pacientes.
- El 63% de las entidades que afirman realizar la participación dentro de los hospitales encuentran dificultades durante el proceso.
- El 58% de las entidades no recibe respuesta sobre el resultado del proceso de participación, pudiendo existir relación con el 60% de entidades que considera que sus propuestas son nada o poco implantadas a diferencia del 17,4% de hospitales con esta misma perspectiva.
- Una de cada 4 organizaciones de pacientes afirma que se les facilita los detalles de la participación en tiempo y forma. Solo el 26% de hospitales publica abiertamente los resultados de la participación de pacientes en su centro.
- La satisfacción de los hospitales es mayor (63%) que la percibida por las organizaciones de pacientes en los procesos de participación (28,6%).

Existe cierto grado de consenso entre los retos a abordar para el fomento de la participación

5

- Los **retos más valorados** en importancia para el fomento de una participación efectiva de los pacientes en el ámbito hospitalario, tanto por organizaciones de pacientes como por los hospitales, son: formación de representantes, participación estratégica, potenciación de canales de participación y el cambio de cultura interna en hospitales.
- Las organizaciones de pacientes persiguen **participar más y de manera más estable** mediante un trabajo directo con profesionales y gestores en el desarrollo de planes estratégicos en los grupos de trabajo.

5.2 Análisis nacional: experiencias de éxito

Analizada la situación actual de la participación de los pacientes en España se considera de interés compartir experiencias de buenas prácticas y en la que la participación de las organizaciones de pacientes es clave. Se presenta una selección que corresponden a miembros del **comité estratégico** y el **comité de trabajo**, por su interés y aplicación en distintos ámbitos de la participación:

- El diseño de servicios hospitalarios
- La incorporación en órgano de gobierno
- La participación en consejos reglados
- La inclusión de servicios de las organizaciones de pacientes como complemento a los servicios de los hospitales

Hospital San Juan de Dios de Zaragoza

Diseño de servicios y experiencia de pacientes

Objetivo

- ✓ Contribuir a generar un cambio de la cultura de trabajo del centro hospitalario hacia un enfoque centrado en la experiencia de paciente.
- ✓ Conocer la percepción que tienen los pacientes y sus acompañantes sobre la atención recibida en todas sus interacciones con el centro durante todo el proceso de hospitalización.
- ✓ Identificar problemas y soluciones para crear nuevas propuestas de mejora de las unidades asistenciales del centro hospitalario.

Metodología

- ✓ El proyecto es llevado a cabo por un grupo de trabajo multidisciplinar, compuesto por profesionales de las diferentes unidades y servicios del hospital, liderado por la Unidad de Atención al Usuario del centro con el apoyo de una empresa privada para el diseño de servicios.
- ✓ Fases de desarrollo del proyecto para realizar un diseño centrado en el paciente:
 - Investigación: desarrollo de acciones como mapa de actores, talleres de mapeo inicial, entrevistas, benchmark.
 - Selección de retos de diseño.
 - Ideación y prototipado: conceptos de servicio, talleres de co-creación y prototipado.
 - Definición del servicio: propuesta de mapa del servicio de convalecencia y rehabilitación, siguientes pasos como proyectos piloto y subproyectos.
- ✓ La participación de pacientes se enfoca en los talleres y entrevistas para conocer los momentos clave de la experiencia del paciente en las unidades asistenciales.
- ✓ De las propuestas elegidas entre el grupo de trabajo y pacientes, se elegirá el reto o los retos más adecuados para su desarrollo posterior con el seguimiento de la persona adecuada (arquitecto, dirección, etc.)

Más información

 [Ir a enlace](#)

Institut Català d'Oncologia (ICO)

Participación de pacientes en el órgano de gobierno del ICO

Objetivo

- ✓ Integrar a los pacientes en la gestión operativa de la institución.

Metodología

- ✓ El ICO tiene incorporado un paciente en el Consejo Asesor de la Dirección General realizando una participación activa y formando parte del Grupo de Trabajo donde se desarrollan y abordan los planes de la institución: Plan Estratégico Corporativo, Plan Estratégico del Servicio de Hematología, Plan de Acción y Plan de Humanización.
- ✓ A nivel de gobernanza contaron con un paciente como miembro del Consejo de Administración del ICO.
- ✓ Cuentan con representantes de organizaciones de pacientes incorporados en algunas comisiones de la institución para su gestión operativa.
- ✓ Todos los proyectos presentes en su plan estratégico están vinculados al paciente, situando al paciente en el centro del sistema.

Más información



Servicio Gallego de Salud

Consejos Asesores de Pacientes de área

Objetivos

- ✓ Regular la participación de los pacientes en la gestión del sistema sanitario estableciendo una serie de objetivos estratégicos.
- ✓ Establecer y consolidar los canales de comunicación y de interlocución necesarias para que la opinión de los pacientes sea escuchada.
- ✓ Estrechar mecanismos de cooperación entre organizaciones de pacientes y órganos directivos de las áreas de gestión sanitaria.

Metodología

- ✓ La participación de los pacientes está recogida en los planes estratégicos del centro correspondiente.
- ✓ Las asociaciones de pacientes que conforman el Consejo son establecidas según el área sanitaria que les corresponde.
- ✓ La participación se realiza a través de asociaciones de pacientes constituidas legalmente junto con los órganos directivos de las áreas sanitarias.
- ✓ Todos los hospitales de Galicia presentan un local para los pacientes, permitiendo la integración del Consejo Asesor de Pacientes en la infraestructura del hospital, siendo un punto de encuentro y acercamiento de las organizaciones al hospital.

Más información

 [Ir a enlace](#)

Coordinadora estatal de VIH y sida (CESIDA)

Programa Pares para el acompañamiento en el ámbito hospitalario

Objetivos

- ✓ Garantizar una atención integral y de calidad a las personas con el VIH que acuden a las unidades hospitalarias de VIH.
- ✓ Empoderar a las personas con el VIH, para que, con la debida formación actúen como agentes de salud y apoyen a los y las profesionales sanitarios/as.

Metodología

- ✓ Difusión del proyecto de prevención y promoción de la salud a través de la educación entre iguales en el contexto hospitalario entre las asociaciones miembro de CESIDA.
- ✓ Incorporación del servicio de educación entre iguales (PARES) dentro de los centros hospitalarios que han manifestado interés en participar. La entidad ejecutante valora la pertinencia de implantar el proyecto en su área de acción geográfica, estimando la necesidad del servicio. Esta necesidad puede ser expresada por el equipo sanitario o percibida por la propia entidad colaboradora.
- ✓ Producción de material para promocionar las actividades de las personas educadoras y de material de apoyo para las intervenciones.
- ✓ Realización de intervenciones en los hospitales por parte de personas educadoras de pares con las personas con VIH que acuden al servicio hospitalario. El personal sanitario informa y oferta el servicio del programa de pares a pacientes que estime oportuno, siempre y cuando no presenten patologías psiquiátricas graves.
- ✓ Realización de cursos de formación para personas educadoras sobre estilos de vida saludables, autocuidado, tratamientos, reducción de comportamientos de riesgo, fomento de la autoestima y percepción de autoeficacia entre personas con el VIH.

Resultados o evaluación

- ✓ En el año 2021 CESIDA cuenta con un equipo de 14 personas educadoras pares en 21 hospitales y 8 Comunidades Autónomas.
- ✓ Evaluación por parte del equipo médico del hospital sobre el programa de pares. Además, las personas usuarias cumplimentarán una evaluación sobre la utilidad del servicio y el trato recibido.
- ✓ Implementación de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS, por sus siglas en inglés) para medir el impacto de la atención en el bienestar de pacientes susceptibles de patologías en medio hospitalario en consultas externas. El cuestionario HADS se facilita en la primera consulta y al finalizar el proceso de sesiones para mostrar los cambios tras la intervención.
- ✓ Durante el año 2020 en el programa de pares se atendieron 1.938 personas, de las cuales 459 personas fueron atendidas por primera vez, realizando 4.041 intervenciones.
- ✓ El 100% de las personas encuestadas, consideraron que a través del proyecto de pares resolvieron la consulta por la que acudían, obteniendo un 100% de las evaluaciones favorables por parte del equipo sanitario.

Más información



5.3 Análisis internacional: experiencias de éxito

En los últimos estamos viviendo una serie de cambios sustanciales en la práctica clínica y en la relación establecida entre los profesionales, el sistema sanitario y pacientes y usuarios del mismo. La documentación existente a nivel internacional relacionada con la participación de pacientes en el ámbito sanitario y en concreto, hospitalario, es muy diversa y heterogénea y, como sucede en España, carece de una evaluación que permita la mejora continua. Esta heterogeneidad da lugar a una desigualdad tanto en la implantación de normativas reguladoras según los países observados, como en el impacto que generan los pacientes y las organizaciones de pacientes en la planificación y gestión sanitaria. Algunos países como Reino Unido, Países Bajos e Italia destacan por su experiencia en años de promoción de la participación y por tener programas reconocidos y cauces estables, dependientes o independientes de la administración, que fomentan la participación de pacientes en la gestión de los servicios sanitarios. A continuación, se presenta un extracto de la información que pretende contribuir a la reflexión.

○ Reino Unido

El *National Health Services (NHS)* destaca en Europa por sus esfuerzos en desarrollar canales para la inclusión de la voz de los ciudadanos y pacientes en todos los niveles del sistema sanitario. Dentro del NHS sus organismos tienen la obligación legal de promover la participación y la consulta pública sobre los servicios locales de salud con el objetivo de influir y mejorar los servicios de salud para sus ciudadanos³¹.

El programa “*Get involved*”³² del NHS ofrece a los ciudadanos, no solo a los pacientes y a las organizaciones, diferentes instrumentos de participación en los servicios sanitarios y sociales, especialmente en el ámbito más local, donde se realiza la provisión de servicios para asegurar que la opinión de los ciudadanos, recogida de forma individual y colectiva, se tenga en cuenta. Tanto el NHS³³ como el *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)*³⁴ han



desarrollado guías y recomendaciones dirigidas a los proveedores de salud y los profesionales sanitarios con el objetivo de homogeneizar los mecanismos y procesos de participación de la ciudadanía. La participación se da a través de distintos procesos y órganos entre los que destacan:

- **Clinical Comissioning Groups (CCG)**³⁵: son organismos del NHS responsables de la planificación y puesta en marcha de los servicios de atención médica a nivel local. Compuestos básicamente por profesionales de la salud, incluyen entre sus acciones la recogida de la opinión de los ciudadanos para la mejora de los servicios.
- **Patient Participation Group (PPG)**³⁶: estos grupos están formados por pacientes, cuidadores y profesionales sanitarios. Los PPG se reúnen con regularidad para debatir sobre los servicios que se ofrecen y cómo se pueden mejorar.
- **Local Health and Wellbeing Boards**³⁷: son juntas que revisan las necesidades actuales y futuras de la atención sanitaria y social de la población local, generando recomendaciones sobre las prioridades de actuación. Los miembros que lo componen pertenecen a los CCG locales, representantes del ayuntamiento, Healthwatch local y organizaciones comunitarias.

○ Países Bajos

Los Países Bajos se caracterizan por promover la participación de la sociedad civil y de los grupos de interés como las organizaciones de pacientes³⁸. Al estar éstas completamente institucionalizadas, es decir, considerados en la misma posición que proveedores de salud y aseguradoras, se encuentran en una situación ideal a la hora de participar en la definición de políticas públicas.

Analizando la participación de pacientes en el ámbito de gestión hospitalaria, destacan diferentes acciones donde se fomenta y facilita la participación de organizaciones de pacientes:

- Algunas organizaciones de pacientes están involucradas en proyectos de mejora sanitaria y en la formación de profesionales.
- Contribuyen con su perspectiva como pacientes en los grupos de trabajo para el desarrollo de guías y participan en el desarrollo de indicadores utilizados por la Inspección Sanitaria Holandesa.
- Participan activamente en la toma de decisiones sobre la investigación en salud, desempeñan un papel intermediario entre investigadores y pacientes, y son cada vez más consultados en el desarrollo de la investigación, en la evaluación de propuestas de investigación y comités de supervisión.
- Contribuyen al trabajo en equipo junto con aseguradoras sanitarias y proveedores de atención médica para desarrollar e implementar el *Consumer Quality Index*, instrumento de medida de las experiencias de pacientes con el cuidado de la salud.
- Participan en proyectos de compra sanitaria, generando resultados positivos como la creación de equipos interdisciplinarios y el acceso de mayor información para los pacientes.



○ Italia

En Italia, *Cittadinanzattiva* es la organización sin ánimo de lucro que aboga por la defensa de los derechos de los ciudadanos y la promoción de la participación ciudadana agrupando a 115.000 miembros entre asociaciones, individuos y grupos que defienden y que opera a nivel local desde las 250 asambleas de ciudadanía. Esta organización creó, hace más de 30 años, **el Tribunal de los Derechos de los Pacientes**, una red de más de 10.000 ciudadanos y profesionales que se organizan en 300 secciones de ámbito local cuya función es la de recoger quejas y sugerencias de los usuarios sobre los servicios de salud, generar informes, y tomar acciones necesarias para asegurar la participación y la protección de los derechos de los pacientes³⁹.



Por otra parte, en la región de Toscana, se han desarrollado Planes Integrados de Salud⁴⁰ creando Comités Participativos que han contado con asociaciones de pacientes pertenecientes al Consejo Asesor del Tercer Sector compuesto de representantes de organizaciones de voluntariado que brindan servicios sociales y de salud. Además, de forma puntual la región convoca un Ágora, que fomenta la participación individual de los residentes.

A través del “Taller de ciudadanos para salud”, creado por la AUSL (*Azienda Unità Sanitaria Locale*) de Bolonia, se promueven proyectos de salud entre ciudadanos y profesionales de la salud. También organizan eventos de formación e información, invitando a participar a organizaciones de pacientes y voluntariado, jubilados, médicos y otros profesionales⁴¹.

Por último, la Junta Asesora de la Comunidad Italiana (I-CAB) promueve la participación activa de las organizaciones de pacientes en la investigación clínica con los siguientes objetivos: supervisar los protocolos clínicos, promover la buena práctica clínica y la igualdad de acceso a los ensayos clínicos, revisar los formularios de consentimiento informado de estudios de investigación, recibir información sobre resultados intermedios de los experimentos en curso, interactuar con figuras institucionales y promover el uso y acceso ampliado a los protocolos de medicamentos⁴¹.

6

Recomendaciones

Los resultados del análisis realizado permiten obtener una foto general de la situación de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario, donde destacan avances importantes en la materia, pero también se detectan necesidades o mejoras que incidirían en una mejor **participación** para que ésta aporte valor, es decir, sea **efectiva**.

A raíz del análisis que se presenta en los apartados anteriores, se plantean necesidades globales que marcan los valores y principios que pueden tenerse en cuenta a la hora de iniciar un proceso de incorporación de la participación de los pacientes o de reflexionar acerca de los procesos y situación actuales:

1 Definir los objetivos de la participación

Los hospitales deben definir el objetivo de la participación de los pacientes, qué esperan de ellos, qué se pretende conseguir y cómo se puede lograr. Se debe perseguir la participación de valor.

2 Flexibilizar el modelo de participación

Cada hospital deberá adaptar los procesos y mecanismos de participación a su situación interna y al contexto local (características sociodemográficas, tipo y número de organizaciones de pacientes, etc.). Contar con una participación estable de pacientes, mediante comisiones o comités, y por otro lado, de manera puntual, a través de reuniones o talleres, según el objetivo a alcanzar.

3 Promover el cambio cultural en la organización

Los directivos deben impulsar el cambio cultural interno que llegue también a los profesionales sanitarios, y trasladar la importancia de tener en cuenta la experiencia de los pacientes como una herramienta fundamental para avanzar en la mejora de calidad de los procesos y servicios que presta el hospital.

4 Garantizar la calidad y la mejora continua

La evaluación del proceso de participación debe tenerse en cuenta como palanca para garantizar la mejora continua. Se deben definir indicadores, para empezar, un conjunto mínimo, que permitan la monitorización y evaluación para la toma de decisiones: identificar cambios implantados en la estructura o circuitos asistenciales propuestos por los pacientes, la participación de los pacientes en procesos de evaluación o el número de pacientes que participan en comités de trabajo o estables.

5 Fomentar la transparencia del proceso

En aras de contribuir a la transparencia del proceso los hospitales deben contemplar la necesidad de ofrecer a los pacientes respuesta a las demandas y propuestas para cerrar el ciclo de la participación. Asimismo, se debe fomentar la publicación en los canales oficiales del centro (web, memorias, etc.) los resultados del proceso de participación.

A lo largo de este documento se han recogido multitud de aspectos relacionados con la participación de los pacientes en general y en el ámbito hospitalario en particular. Como se apunta en el apartado anterior, cada hospital debe seleccionar aquellos aspectos que mejor se adapten a su situación, por los recursos humanos, materiales y económicos disponibles, así como por el contexto territorial en el que actúa. No obstante, con este documento se pretende ofrecer una hoja de ruta que sirva para el inicio del proceso, con el objetivo de escalar la participación de los pacientes al máximo número de hospitales posibles en nuestro país.

Además de los principios que se detallan en el apartado anterior, a continuación, se presenta una serie de recomendaciones que se consideran básicas para empezar el proceso o para evaluar y redefinir los procesos actuales.

Piense en los mecanismos que le permiten incluir la participación de los pacientes, teniendo en cuenta que pueden darse de forma simultánea y con distintos objetivos

Mecanismos formales y estables de participación

1 Comité de pacientes

- Es un órgano estratégico que debe reportar al Comité de Dirección y como tal debe contar con una regulación propia. Describa, como mínimo, sus objetivos, funciones y responsabilidades.
- En este nivel estratégico se recomienda que tenga una composición mixta, es decir, que incluya a organizaciones de pacientes y responsables de unidades/ departamentos del hospital (humanización, calidad asistencial, ética, etc.). De forma opcional, podría estar formado solo por representantes de organizaciones de pacientes que actúen en el área de influencia del hospital, dado que cuenta con la legitimidad necesaria para representar al colectivo.
- El Comité de pacientes recibirá, analizará y canalizará las aportaciones de las organizaciones de pacientes, así como las del propio hospital.
- Se deben definir vías de comunicación fluida con otros comités de hospital.

2 Grupos de trabajo estables

Se recomienda establecer grupos de trabajo en función de las necesidades identificadas donde participen los pacientes. Son de especial interés para los pacientes los ámbitos de la calidad asistencial y la formación e información a pacientes y familiares/cuidadores.

Mecanismos puntuales de participación

- Son mecanismos útiles para recoger información y valorar un proceso de manera puntual.
- Pueden ser talleres, focus groups o reuniones para la identificación de necesidades.
- Se valora la experiencia personal del paciente con la patología, por lo que resulta de interés incorporar a pacientes individuales, pacientes expertos/ formados o representantes de organizaciones de pacientes.

Defina y complete el ciclo completo de la participación con los participantes

○ Definición de perfiles

En función del objetivo de la participación se debe definir el perfil deseable de la persona o personas que deben participar: experiencia de la patología, pertenencia o no a una organización de pacientes, conocimiento en aspectos relacionados con la gestión sanitaria o en investigación, etc.

○ Información previa

Para aportar valor al proceso de participación y lograr el resultado esperado y la satisfacción por ambas partes, las personas participantes deben recibir toda la información necesaria: objetivos de la participación, personas participantes, etc., y disponer de esta información en tiempo y forma.

○ Información del resultado

La transparencia y rendición de cuentas a pacientes y ciudadanía es imprescindible en un sistema sanitario público. Los pacientes tienen derecho a conocer los resultados de su participación y, en concreto, las decisiones tomadas.

Contribuya a la capacitación de pacientes para promover la participación efectiva

Los hospitales, como agentes activos del sistema sanitario público, contribuyen a la capacitación y formación de pacientes, a través de programas estructurados de escuelas de salud o programas propios o en colaboración con organizaciones de pacientes. Se propone valorar la definición de un programa formativo que potencie las habilidades y conocimientos en participación de los pacientes y sus representantes, y que permita disponer de pacientes referentes que canalicen los procesos de participación.

7

Referencias

- 1— IAP2 Code of Ethics for Public Participation Practitioners [Internet]. International association for public participation; 2021 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <https://www.iap2.org/page/ethics>
- 2— Directrices de la OMS sobre política sanitaria y apoyo al sistema para optimizar los programas de agentes de salud comunitarios [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS); 2019 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/326553/9789243550367-spa.pdf>
- 3— Declaración de Alma-Ata [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS); 1978 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: https://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf
- 4— Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Carta de Ottawa para la promoción de la salud [Internet]. Madrid: MSCBS; 2021 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/UniversidadesSaludables/docs/CartaOttawa.pdf>
- 5— Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, 274, de 15 de noviembre de 2002, 1 a 14 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
- 6— Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS); 1994 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: https://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf
- 7— European charter of patients' rights. Active Citizenship Network [Internet]. Roma: Active Citizenship Network; 2002 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <http://www.activecitizenship.net/patients-rights/projects/29-european-charter-of-patients-rights.html>
- 8— Arnstein, S. R. (1969): A Ladder of Citizen Participation. Journal of the American Institute of Planners, 35 (4), 216-224. [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01944366908977225>
- 9— IAP2 Spectrum of Public Participation [Internet]. International association for public participation; 2018 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: https://cdn.ymaws.com/www.iap2.org/resource/resmgr/pillars/Spectrum_8.5x11_Print.pdf



- 10 — Villoria, M. (2018): La transparencia, la imparcialidad y la calidad de la democracia. Ilemata, Revista Internacional de Éticas Aplicadas, nº 27, 1-16. [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/327117302_Transparency_Access_to_Public_Information_and_Good_Government_Act
- 11 — Gobierno de Navarra. Plan de Impulso de la Participación Ciudadana en Navarra 2017-2019 [Internet]. Pamplona; 2017 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: https://gobiernoabierto.navarra.es/sites/default/files/plandeimpulsodelaparticipacionciudadanaennavarra_20172019_final_jun17_0.pdf
- 12 — Souliotis K (2018): Cancer patients' organisation participation in health policy decision-making: a snapshot/ cluster analysis of the EU-28 countries. BMJ Open 2018 Aug 5;8(8):e018896. [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30082339/>
- 13 — Ruiz-Giménez JL (2005): Participación comunitaria: Documento de discusión sobre un modelo de participación comunitaria en el Sistema Nacional de Salud del Estado Español. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria 2005 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <https://comunidad.semfyec.es/wp-content/uploads/08-Documentos2.pdf>
- 14 — Servicio Catalán de la Salud. Carta de derechos y deberes de la ciudadanía en relación con la salud y la atención sanitaria [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2019 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/ciudadania/drets-deures/carta-derechos-deberes.pdf>
- 15 — Dirección General de Planificación y Ordenación. Consejería de Sanidad de Castilla y León. Mis derechos y deberes como paciente [Internet]. Valladolid: Junta de Castilla y León; 2003 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: https://www.saludcastillayleon.es/Pacientes/es/derechos-deberes.ficheros/47976-Mis_derechos_y_deberes_como_paciente.pdf
- 16 — Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Carta de derechos y deberes del paciente. Guía práctica de la salud 245-246 [Internet]. Barcelona: semFYC; 2005 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: https://www.semfyec.es/wp-content/uploads/2016/07/23_01.pdf
- 17 — Carman KL, et al (2013): Patient and Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. Health affairs. 2013; 32(2): 223-31. [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23381514/>
- 18 — Artículo 14 de la Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, 311, del 29 de diciembre de 1978. [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229#:~:text=Los%20espa%C3%B1oles%20son%20iguales%20ante,o%20circunstancia%20personal%20o%20social.>
- 19 — Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado, 102, de 29 de abril de 1986, página 13 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/1986/BOE-A-1986-10499-consolidado.pdf>
- 20 — Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública. Boletín Oficial del Estado, 240, de 5 de octubre de 2011, página 12 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-15623-consolidado.pdf>
- 21 — Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, 274, de 15 de noviembre de 2002. [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
- 22 — Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Boletín Oficial del Estado, 128, de 29 de mayo de 2003, 1 a 46 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-10715-consolidado.pdf>
- 23 — Diario de sesiones del Congreso de los Diputados. Sanidad y Servicios Sociales, XII Legislatura, 189, sesión 10, de 5 de abril de 2017, página 9 [Último acceso: 18 noviembre 2021]. Disponible en: https://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/DS/CO/DSCD-12-CO-189.PDF
- 24 — Plataforma de Organizaciones de Pacientes. El Congreso insta al Gobierno a acordar la participación de los pacientes en el SNS [Internet]. Madrid: POP; 2017 [Último acceso: 19 noviembre 2021]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/actualidad/el-congreso-insta-al-gobierno-a-acordar-la-participacion-de-los-pacientes-en-el-sns>
- 25 — Plataforma de Organizaciones de Pacientes. El Ministerio de Sanidad y los pacientes activan el convenio marco de colaboración [Internet]. Madrid: POP; 2017 [Último acceso: 19 noviembre 2021]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/actualidad/el-ministerio-de-sanidad-y-los-pacientes-activan-el-convenio-marco-de-colaboracion>

8

Anexo



8.1 Sondeo de opinión online dirigido a la dirección gerencia de hospitales y áreas sanitarias

Clasificación

01 Indique la Comunidad Autónoma en la que desempeña su labor profesional:

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="radio"/> Andalucía | <input type="radio"/> Comunidad de Madrid | <input type="radio"/> Islas Baleares |
| <input type="radio"/> Aragón | <input type="radio"/> Comunidad Foral de Navarra | <input type="radio"/> La Rioja |
| <input type="radio"/> Canarias | <input type="radio"/> Comunidad Valenciana | <input type="radio"/> País Vasco |
| <input type="radio"/> Cantabria | <input type="radio"/> Extremadura | <input type="radio"/> Principado de Asturias |
| <input type="radio"/> Castilla y León | <input type="radio"/> Galicia | <input type="radio"/> Región de Murcia |
| <input type="radio"/> Castilla-La Mancha | | <input type="radio"/> Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla |
| <input type="radio"/> Cataluña | | |

02 Seleccione su perfil profesional:

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Dirección/gerencia de área integrada de salud o Servicio Regional de Salud (pasar P.4) | <input type="radio"/> Dirección de Enfermería de centro sanitario/hospital |
| <input type="radio"/> Dirección-gerencia de centro sanitario/hospital | <input type="radio"/> Servicio de atención al usuario de centro sanitario/hospital |
| <input type="radio"/> Dirección Médica de centro sanitario/hospital | <input type="radio"/> Otro: |

03 En el caso que trabaje en un centro hospitalario, indique la categoría de hospital, según número de camas:

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Grupo 1: menos de 200 camas | <input type="radio"/> Grupo 3: 501-1.000 camas |
| <input type="radio"/> Grupo 2: 200-500 camas | <input type="radio"/> Grupo 4: más de 1.000 camas |

04 Indique dónde desarrolla su actividad:

- | | | |
|--------------------------------------|--------------------------------------|---|
| <input type="radio"/> Sector público | <input type="radio"/> Sector privado | <input type="radio"/> Sector concertado |
|--------------------------------------|--------------------------------------|---|

Articulación de la participación

05 ¿Existe en su Comunidad Autónoma un órgano asesor de pacientes directamente de la Consejería de Sanidad/Salud o Servicio de Salud (por ejemplo, un Comité o Consejo Asesor de Pacientes)?

Sí No No lo sé

06 ¿Existe en su centro sanitario/área sanitaria un órgano estable de participación, como un Comité o Consejo Asesor de Pacientes?

Sí No No lo sé

07 ¿Recoge su centro sanitario/área sanitaria la participación de pacientes en su plan estratégico o plan de gestión anual?

Sí (pasar P.10) No

08 Aunque no lo incorpore en un documento de gestión, ¿su centro sanitario/área sanitaria fomenta la participación de los pacientes de alguna forma?

Sí (pasar P.10) No

09 ¿Por qué motivo/s no se da la participación de pacientes en su centro sanitario/área sanitaria? (seleccione varias opciones, si es necesario)

La organización tiene una estructura rígida, sin cabida a incluir pacientes en los órganos decisores o estratégicos

No consideran necesaria la participación de pacientes dentro de la estructura de la organización

Falta de recursos para incluir su participación

Falta de acercamiento o contacto continuado con organizaciones de pacientes

Falta de confianza en las organizaciones de pacientes

Otro. Especifique:

.....
.....

Fin de encuesta para centros que hayan indicado "No" en la pregunta 8

10 ¿Desde cuándo fomenta su centro sanitario/área sanitaria la participación de pacientes?

Hace menos de 1 año

5-10 años

1-2 años

Más de 10 años

2-5 años

Recursos humanos y materiales

11 ¿Existe en su centro sanitario/área sanitaria una figura/equipo/unidad referente, responsable o con la función de canalizar/coordinar la participación y la comunicación con las organizaciones de pacientes?

Sí No

Características y criterios de la participación

12 Indique de forma aproximada cómo se realiza actualmente la participación de pacientes en su centro sanitario/área sanitaria.
Reparta 100 puntos entre las opciones:

- Directamente a través de pacientes/usuarios individuales:

- A través de las organizaciones de pacientes:

13 ¿Dispone de una base de datos actualizada de organizaciones de pacientes que realizan actividad en su centro sanitario/área sanitaria?

- Sí, actualizada hace menos de 1 año Sí, actualizada hace más de 3 años
 Sí, actualizada entre 1-3 años No

14 ¿Existen en su centro sanitario/área sanitaria unos criterios definidos o perfil deseable de la/s persona/s que ejercen la participación de pacientes/representantes de pacientes?

- Sí No

15 ¿Cómo de importante son los siguientes criterios que debe presentar el **paciente** para participar en un proceso participación en su centro/área sanitaria? Puntúe los siguientes criterios en una escala del 1 al 5, donde 1 es nada importante y 5 muy importante:

- Experiencia como paciente en un proceso crónico o enfermedad
- Pertenencia a alguna asociación u organización de pacientes
- Conocimientos/experiencia sobre la organización del sistema de salud y de la gestión sanitaria
- Experiencia o formación en participación en el sistema de salud
- Relación de confianza
- Actitud de participación (empatía, inteligencia emocional)
- Otros. Especifique:
.....

16

¿Cómo de importante son los siguientes criterios que debe presentar una **organización de pacientes** para participar en un proceso de participación? Puntúe los siguientes criterios en una escala del 1 al 5, donde 1 es nada importante y 5 muy importante:

- Trayectoria de la organización en años.
- La organización participa o ha participado en algún órgano de representación o participación.
- La organización realiza o ha realizado un trabajo colaborativo con los servicios sanitarios.
- La organización fomenta la promoción de la reciprocidad y ayuda mutua entre los pacientes.
- La organización fomenta las competencias de los pacientes y cuidadores en la autogestión de la enfermedad (alfabetización en salud)
- Base social (nº de socios)
- Conocimientos/experiencia sobre la organización del sistema de salud y de la gestión sanitaria.
- Experiencia o formación en participación en el sistema de salud.
- Relación de confianza.
- Capacidad de realizar propuestas innovadoras.
- Capacidad de participación.
- Actitud de participación (empatía, inteligencia emocional)
- Otros. Especifique:

.....

Ámbitos y mecanismos de participación

17

Indique de forma aproximada cómo se canaliza actualmente la participación de pacientes en su centro sanitario/área sanitaria.

Reparta 100 puntos entre las opciones:

- Recogida de información a través de encuestas, buzones de consultas y sugerencias
- A través de mecanismos formales de participación como son comités o comisiones periódicas
- A través de mecanismos puntuales como son las reuniones o talleres (experiencia paciente, identificación de necesidades, etc.)

18

Si ha respondido a través de mecanismos formales como comités o comisiones, ¿qué nivel de representación de pacientes existe en estos comités/comisiones en comparación con el total de integrantes?

- Menos del 10%
- Entre el 11-20%
- Entre el 21-40%
- Entre el 41-60%
- Más del 61%

19

Marque, a continuación, si participan pacientes en los siguientes comités o comisiones: (seleccione varias opciones, si es necesario)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> No participan pacientes en comités o comisiones | <input type="checkbox"/> Comité de ética asistencial |
| <input type="checkbox"/> Comisión de evaluación de guías y protocolos | <input type="checkbox"/> Comité de bioética |
| <input type="checkbox"/> Comisión de evaluación de la calidad asistencial | <input type="checkbox"/> Comité de ensayos clínicos |
| <input type="checkbox"/> Comisión de seguridad de los pacientes | <input type="checkbox"/> Comité técnico de evaluación de documentación |
| <input type="checkbox"/> Comisión técnica de coordinación de la información (CTCI) | <input type="checkbox"/> Comité de pacientes |
| <input type="checkbox"/> Comité de dirección | <input type="checkbox"/> Consejo de Salud de Área |
| <input type="checkbox"/> Comité asesor de gestión clínica | <input type="checkbox"/> Consejo de Salud de Zona |
| <input type="checkbox"/> Comité de ética de la Investigación con medicamentos | <input type="checkbox"/> Otro. Especifique:
.....
..... |

20

Marque, a continuación, si participan pacientes en los siguientes comités o comisiones: (seleccione varias opciones, si es necesario)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Evaluación de efectos adversos | <input type="checkbox"/> Diseño de espacios/infraestructura de centros sanitarios para la mejora de su accesibilidad y funcionamiento |
| <input type="checkbox"/> Planes de gestión del hospital | <input type="checkbox"/> Definición de estrategias/procesos de humanización de la asistencia sanitaria |
| <input type="checkbox"/> Planes de áreas integradas de salud | <input type="checkbox"/> Red de voluntariado del centro |
| <input type="checkbox"/> Planes estratégicos de hospitales | <input type="checkbox"/> Colaboración en unidades funcionales |
| <input type="checkbox"/> Elaboración de guías de información dirigidas a pacientes | <input type="checkbox"/> Otro. Especifique:
.....
..... |
| <input type="checkbox"/> Elaboración de protocolos y guías de práctica clínica | |
| <input type="checkbox"/> Elaboración de guías en la mejora de la información de la seguridad del paciente | |
| <input type="checkbox"/> Cursos/actividades formativas para profesionales de la salud | |

Información y transparencia

21 ¿Se realiza la publicación abierta de los resultados de los diferentes procesos participativos por su centro sanitario/área sanitaria?

- Sí No, solo de algunos procesos No, solo se realiza a través de comunicación interna

Resultado de la participación

22 ¿Se comunica un feedback a los pacientes/organizaciones de pacientes sobre el resultado de su participación e impacto en la toma de decisiones?

- Sí. Feedback de las decisiones tenidas en cuenta y propuestas declinadas Solo feedback de las propuestas declinadas
 Solo feedback de las decisiones tenidas en cuenta No

23 ¿Cuál es el nivel de satisfacción general de su centro sanitario/área sanitaria sobre la participación de los pacientes?

1. Nada satisfactorio 2. Poco satisfactorio 3. Ni satisfactorio ni insatisfactorio 4. Bastante satisfactorio 5. Muy satisfactorio

24 Valore el nivel de implantación de las propuestas/sugerencias de los pacientes en los planes y acciones de su centro sanitario/área sanitaria:

1. Nada implantado 2. Poco implantado 3. Medianamente implantado 4. Bastante implantado 5. Totalmente implantado

Retos a futuro

25

Marque, a continuación, los **3 retos** que considera más importantes para el fomento de una participación efectiva de los pacientes en la toma de decisiones sobre su salud en su centro sanitario/área sanitaria:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Incluir la participación de forma más estratégica | <input type="checkbox"/> Disponibilidad de espacios de trabajo para pacientes dentro del centro sanitario |
| <input type="checkbox"/> Disponer de una estructura con la función de canalizar/fomentar la participación | <input type="checkbox"/> Mayor proactividad de las organizaciones de pacientes para la participación |
| <input type="checkbox"/> Cambio de cultura de los equipos/ departamentos | <input type="checkbox"/> Potenciar canales de participación existentes en los centros/áreas sanitarias |
| <input type="checkbox"/> Disponibilidad de más pacientes para participar | <input type="checkbox"/> Otro. Especifique:
.....
..... |
| <input type="checkbox"/> Potenciar la formación de representantes de pacientes/ pacientes para una participación efectiva | |

8.2 Sondeo de opinión online dirigido a organizaciones de pacientes

Clasificación

01 Indica el ámbito territorial de actuación de tu organización:

- Local Comunidad Autónoma
 Provincial Estatal

02 Indica el tipo de organización:

- Asociación Federación
 Fundación Confederación

03 Indica el tipo de organización:

- Miembro de Junta Directiva/
Patronato Socio/voluntario
 Profesional de la organización Otro. Especifica:
-

04

Indica la patología/condición crónica de referencia de tu organización:

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="radio"/> Afasia | <input type="radio"/> Enfermedad renal | <input type="radio"/> Fibrosis quística |
| <input type="radio"/> Alzheimer | <input type="radio"/> Enfermedad reumática | <input type="radio"/> Hemofilia |
| <input type="radio"/> Anticoagulación | <input type="radio"/> Enfermedad cardíaca | <input type="radio"/> Hipertensión pulmonar |
| <input type="radio"/> Autismo | <input type="radio"/> Enfermedad hepática | <input type="radio"/> Ictus |
| <input type="radio"/> Cáncer de mama | <input type="radio"/> Enfermedad neuromuscular | <input type="radio"/> Lesión medular |
| <input type="radio"/> Cáncer de pulmón | <input type="radio"/> Enfermedad respiratoria y alergias | <input type="radio"/> Migraña y cefalea crónica |
| <input type="radio"/> Cáncer en general | <input type="radio"/> Epilepsia | <input type="radio"/> Piel de mariposa |
| <input type="radio"/> Celiaquía | <input type="radio"/> Esclerosis múltiple | <input type="radio"/> Prematuros |
| <input type="radio"/> Crohn y colitis ulcerosa | <input type="radio"/> Fibromialgia, síndrome fatiga crónica e hipersensibilidad química múltiple | <input type="radio"/> Trasplante de corazón |
| <input type="radio"/> Otras enfermedades inmunomediadas | | <input type="radio"/> VIH |
| <input type="radio"/> Daño cerebral | | <input type="radio"/> Otras |
| <input type="radio"/> Enfermedad rara | | |

Nota: A continuación, debes responder sobre vuestro nivel de participación con hospitales o áreas de salud/áreas integradas, donde se produce la gestión sanitaria. Se excluye la participación general con las Consejerías de Salud. El interés de esta encuesta es la participación en un nivel inferior, directamente donde se proveen los servicios de salud.

05

¿Participa tu organización directamente en algún proceso o forma parte de algún órgano de participación en el ámbito hospitalario/ área sanitaria (a nivel de gestión, de asesoramiento, de colaboración con departamentos del hospital, en comités, comisiones, etc.)?

- Sí, a nivel de área sanitaria (p.8) Sí, a nivel hospitalario (p.8) No

06

¿Por qué motivo no participáis? Indica el que consideres el principal:

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> Nuestra organización no participa directamente, pero lo hacemos a través de otra entidad (federación, confederación, etc.) | <input type="radio"/> Aunque nos han invitado a participar, no tenemos recursos (materiales o humanos) para dedicar tiempo a ello |
| <input type="radio"/> No existen órganos/mecanismos de participación en el hospital/área sanitaria | <input type="radio"/> Nunca nos han invitado a participar, ni tampoco lo hemos pedido |
| <input type="radio"/> No conocemos la existencia de órganos/mecanismos de participación en el hospital/área sanitaria | <input type="radio"/> Hemos participado anteriormente, pero la satisfacción no fue buena |
| <input type="radio"/> Aunque hemos realizado la petición de participar, no hemos recibido respuesta del hospital/área sanitaria | <input type="radio"/> Falta de información sobre cómo realizar la petición de participación |
| <input type="radio"/> Aunque hemos realizado la petición, el hospital/área sanitaria ha declinado la solicitud de participación | <input type="radio"/> Otro motivo. Especifica:
.....
.....
.....
..... |

07

¿En qué temas te parecería interesante que participase tu organización? **Marca, como máximo, los 5 más importantes para vosotros:**

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> No nos interesa/no es una prioridad actualmente la participación | <input type="checkbox"/> Red de voluntariado del centro |
| <input type="checkbox"/> Evaluación de efectos adversos | <input type="checkbox"/> Colaboración en unidades funcionales |
| <input type="checkbox"/> Planes de gestión del hospital | <input type="checkbox"/> Colaboración en prestación de servicios hospitalarios (ambulancia, rehabilitación, etc.) |
| <input type="checkbox"/> Planes de áreas integradas de salud | <input type="checkbox"/> Colaboración en compras y licitaciones |
| <input type="checkbox"/> Planes estratégicos de hospitales | <input type="checkbox"/> Cuestiones vinculadas a las comisiones de medicamentos |
| <input type="checkbox"/> Elaboración de guías de información dirigidas a pacientes y familiares/cuidadores | <input type="checkbox"/> Compartir buenas prácticas de coordinación entre áreas |
| <input type="checkbox"/> Elaboración de protocolos y guías de práctica clínica | <input type="checkbox"/> Colaboración en la educación o planes/formaciones para pacientes y familiares/cuidadores |
| <input type="checkbox"/> Elaboración de guías en la mejora de la información de la seguridad del paciente | <input type="checkbox"/> Otro. Especifique:
.....
.....
.....
..... |
| <input type="checkbox"/> Cursos/actividades formativas para profesionales de la salud | |
| <input type="checkbox"/> Diseño de espacios de centros sanitarios para la mejora de su accesibilidad y funcionamiento | |
| <input type="checkbox"/> Definición de estrategias/procesos de humanización de la asistencia sanitaria | |

Fin de encuesta para centros que hayan indicado "No" en la pregunta 5

08 ¿Desde cuándo estáis participando?

- Hace un año o menos 5-10 años
 1-2 años Más de 10 años
 2-5 años

09 Indica en qué Comunidad/es Autónoma/s estáis participando a nivel de hospital/área sanitaria:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Estatal (en este caso, solo marcar esta opción) | <input type="checkbox"/> Comunidad Valenciana |
| <input type="checkbox"/> Andalucía | <input type="checkbox"/> Extremadura |
| <input type="checkbox"/> Aragón | <input type="checkbox"/> Galicia |
| <input type="checkbox"/> Canarias | <input type="checkbox"/> Islas Baleares |
| <input type="checkbox"/> Cantabria | <input type="checkbox"/> La Rioja |
| <input type="checkbox"/> Castilla y León | <input type="checkbox"/> País Vasco |
| <input type="checkbox"/> Castilla-La Mancha | <input type="checkbox"/> Principado de Asturias |
| <input type="checkbox"/> Cataluña | <input type="checkbox"/> Región de Murcia |
| <input type="checkbox"/> Comunidad de Madrid | <input type="checkbox"/> Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla |
| <input type="checkbox"/> Comunidad Foral de Navarra | |

Formación

10 ¿Consideras que tu organización cuenta con personas con un perfil adecuado para realizar la participación en el ámbito hospitalario/área sanitaria?

- Sí No

11 ¿Tu organización forma a los pacientes/representantes en habilidades de participación o en conocimientos de gestión sanitaria/hospitalaria?

- Sí, en habilidades de participación a nivel general (p. 13) Sí, en ambos campos (p. 13)
 Sí, en conocimientos de gestión sanitaria (p. 13) No

12 ¿Por qué no se realiza esta formación? (selecciona varios, si es necesario)

Falta de personal cualificado para formar

Falta de herramientas o información

Falta de interés de los representantes/participantes

Falta de recursos económicos para realizar esta formación

No creemos que sea necesario

Otro. Especifica:

.....
.....
.....

Características y criterios de la participación

13 ¿Quién/quienes de la organización realizan la función de participación en el ámbito hospitalario/área sanitaria? (selecciona varios, si es necesario)

Presidente/a

Miembro/s de Junta Directiva

Profesional/es técnico/s de la organización

Paciente/s o socio/s

Otro. Especifica:

.....
.....

14 Cuando os invitan a un proceso de participación en el ámbito hospitalario/área sanitaria, ¿os detallan los objetivos y/o el perfil deseable de la persona que debe participar?

Sí, siempre A veces, depende del hospital/área sanitaria No

Ámbitos y mecanismos de participación

15 Indica cómo se realiza actualmente la participación de tu organización en hospitales/área sanitaria. Puedes marcar varias opciones, si es necesario:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> A través de mecanismos formales de participación como son comités o comisiones en hospitales | <input type="checkbox"/> A través de reuniones puntuales o periódicas con médicos o directivos |
| <input type="checkbox"/> A través de mecanismos formales en órganos del área sanitaria | <input type="checkbox"/> Otros. Especifica:
.....
.....
.....
..... |
| <input type="checkbox"/> A través de encuestas, buzones de consultas y sugerencias | |
| <input type="checkbox"/> A través de mecanismos puntales como talleres (experiencia paciente, identificación de necesidades, etc.) | |

16 Indica si tu organización participa en algunas de estas comisiones o comités de hospital/área sanitaria. Puedes marcar varias opciones, si es necesario:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> No participamos en Comités/ Comisión de hospital o área sanitaria | <input type="checkbox"/> Comités de ética asistencial |
| <input type="checkbox"/> Comisión de evaluación de guías y protocolos | <input type="checkbox"/> Comité de bioética |
| <input type="checkbox"/> Comisión de evaluación de la calidad asistencial | <input type="checkbox"/> Comité de ensayos clínicos |
| <input type="checkbox"/> Comisión de seguridad de los pacientes | <input type="checkbox"/> Comité técnico de evaluación de documentación |
| <input type="checkbox"/> Comisión técnica de coordinación de la información (CTCI) | <input type="checkbox"/> Comité de pacientes |
| <input type="checkbox"/> Comité de dirección | <input type="checkbox"/> Consejo de Salud de Área |
| <input type="checkbox"/> Comité asesor de gestión clínica | <input type="checkbox"/> Consejo de Salud de Zona |
| <input type="checkbox"/> Comité de ética de la Investigación con medicamentos | <input type="checkbox"/> Otro. Especifica:
.....
.....
..... |

17

Indica en qué comisiones o comités de hospital/área sanitaria le gustaría participar a tu organización y que **actualmente no tiene lugar**. Puedes marcar varias opciones, si es necesario:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Comisión de evaluación de guías y protocolos | <input type="checkbox"/> Comité de bioética |
| <input type="checkbox"/> Comisión de evaluación de la calidad asistencial | <input type="checkbox"/> Comité de ensayos clínicos |
| <input type="checkbox"/> Comisión de seguridad de los pacientes | <input type="checkbox"/> Comité técnico de evaluación de documentación |
| <input type="checkbox"/> Comisión técnica de coordinación de la información (CTCI) | <input type="checkbox"/> Comité de pacientes |
| <input type="checkbox"/> Comité de dirección | <input type="checkbox"/> Consejo de Salud de Área |
| <input type="checkbox"/> Comité asesor de gestión clínica | <input type="checkbox"/> Consejo de Salud de Zona |
| <input type="checkbox"/> Comité de ética de la Investigación con medicamentos | <input type="checkbox"/> Otro. Especifica:
..... |
| <input type="checkbox"/> Comités de ética asistencial | |

18

¿La participación en los grupos de trabajo formales (comités, consejos, comisiones, etc.) se realiza en igualdad de condiciones con el resto de componentes de la mesa?

- Sí, el paciente/representante tiene derecho a voto
 No, el paciente/representante solo tiene derecho a voz, pero no a voto
 No participamos en comités/comisión de hospital o área sanitaria (p.22)

19

¿Habéis encontrado algunas dificultades para participar en los grupos de trabajo formales (comités, consejos, comisiones, etc.)? Puedes marcar más de una opción:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Sí, falta de tiempo para expresar opinión | <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> Sí, falta de conocimiento sobre el tema a tratar | <input type="checkbox"/> Otros. Especifica:
..... |
| <input type="checkbox"/> Sí, falta de autoridad y credibilidad en comparación con el resto de componentes de la mesa | |

20 En el caso de que tu organización participe en **comisiones o comités de hospital**, ¿qué nivel de representación de pacientes existe en estos comités/comisiones respecto con el total de integrantes?

- Menos del 10% Entre el 41-60%
- Entre el 11-20% Más del 61%
- Entre el 21-40%

21 En el caso de que tu organización forme parte de **órganos de participación de área sanitaria**, ¿qué nivel de representación de pacientes existe en estos órganos respecto con el total de integrantes?

- Menos del 10% Entre el 41-60%
- Entre el 11-20% Más del 61%
- Entre el 21-40%

22 Indica si tu organización participa actualmente en los siguientes temas o cuestiones del ámbito hospitalario/área sanitaria. Puedes marcar más de una opción:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Evaluación de efectos adversos | <input type="checkbox"/> Red de voluntariado del centro |
| <input type="checkbox"/> Planes de gestión del hospital | <input type="checkbox"/> Colaboración en unidades funcionales |
| <input type="checkbox"/> Planes de áreas integradas de salud | <input type="checkbox"/> Colaboración en prestación de servicios hospitalarios (ambulancia, rehabilitación, etc.) |
| <input type="checkbox"/> Planes estratégicos de hospitales | <input type="checkbox"/> Colaboración en compras y licitaciones |
| <input type="checkbox"/> Elaboración de guías de información dirigidas a pacientes y familiares/cuidadores | <input type="checkbox"/> Cuestiones vinculadas a las comisiones de medicamentos |
| <input type="checkbox"/> Elaboración de protocolos y guías de práctica clínica | <input type="checkbox"/> Compartir buenas prácticas de coordinación entre áreas |
| <input type="checkbox"/> Elaboración de guías en la mejora de la información de la seguridad del paciente | <input type="checkbox"/> Colaboración en la educación o planes/formaciones para pacientes y familiares/cuidadores |
| <input type="checkbox"/> Cursos/actividades formativas para profesionales de la salud | <input type="checkbox"/> Otros. Especifica: |
| <input type="checkbox"/> Diseño de espacios de centros sanitarios para la mejora de su accesibilidad y funcionamiento | |
| <input type="checkbox"/> Definición de estrategias/procesos de humanización de la asistencia sanitaria | |
| | |

23 Indica en qué temas o cuestiones le gustaría participar a tu organización y que **actualmente no tiene lugar** en el ámbito hospitalario/área sanitaria. Puedes marcar varias opciones, si es necesario:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Evaluación de efectos adversos | <input type="checkbox"/> Red de voluntariado del centro |
| <input type="checkbox"/> Planes de gestión del hospital | <input type="checkbox"/> Colaboración en unidades funcionales |
| <input type="checkbox"/> Planes de áreas integradas de salud | <input type="checkbox"/> Colaboración en prestación de servicios hospitalarios (ambulancia, rehabilitación, etc.) |
| <input type="checkbox"/> Planes estratégicos de hospitales | <input type="checkbox"/> Colaboración en compras y licitaciones |
| <input type="checkbox"/> Elaboración de guías de información dirigidas a pacientes y familiares/cuidadores | <input type="checkbox"/> Cuestiones vinculadas a las comisiones de medicamentos |
| <input type="checkbox"/> Elaboración de protocolos y guías de práctica clínica | <input type="checkbox"/> Compartir buenas prácticas de coordinación entre áreas |
| <input type="checkbox"/> Elaboración de guías en la mejora de la información de la seguridad del paciente | <input type="checkbox"/> Colaboración en la educación o planes/formaciones para pacientes y familiares/cuidadores |
| <input type="checkbox"/> Cursos/actividades formativas para profesionales de la salud | <input type="checkbox"/> Otros. Especifica: |
| <input type="checkbox"/> Diseño de espacios de centros sanitarios para la mejora de su accesibilidad y funcionamiento | |
| <input type="checkbox"/> Definición de estrategias/procesos de humanización de la asistencia sanitaria | |
| | |

Información y transparencia

24 ¿Sentís que a la hora de participar os han facilitado toda la información necesaria para aportar una opinión completa sobre el tema a abordar?

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Sí, se detallan los puntos de la reunión y perfil deseado de participación | <input type="radio"/> Solo se detalla el perfil deseado de participación |
| <input type="radio"/> Sí, se detallan los puntos de la reunión, aunque no el perfil deseado de participación | <input type="radio"/> No |

25 En términos generales, ¿consideráis que os han facilitado la información/documentación con antelación para poder preparar la reunión?

- Sí, siempre A veces No

Resultado de la participación

26 ¿Recibís respuesta (acta, email, carta, etc.) de vuestra participación o información de las decisiones tenidas en cuenta, así como de las propuestas declinadas, por parte del hospital/área sanitaria?

- Sí. Respuesta de las decisiones tenidas en cuenta y propuestas declinadas
- Solo respuesta de las decisiones tenidas en cuenta
- Solo respuesta de las propuestas declinadas
- No

27 Valora el grado de implantación de las propuestas que ha realizado tu organización en los planes y acciones de hospitales/áreas sanitarias en una escala del 1 al 5, donde 1 es nada implantado y 5 muy implantado:

1. Nada implantado
2. Poco implantado
3. Medianamente implantado
4. Bastante implantado
5. Muy implantado

28 Valora el nivel de satisfacción general de la participación de tu organización de pacientes en la toma de decisiones en el ámbito hospitalario/áreas sanitarias en una escala del 1 al 5, donde 1 es nada satisfactorio y 5 muy satisfactorio:

1. Nada satisfactorio
2. Poco satisfactorio
3. Medianamente satisfactorio
4. Ni satisfactorio ni insatisfactorio
5. Muy satisfactorio

Retos a futuro

29 Marca, a continuación, los **3 retos** que consideras más importantes para el fomento de una participación efectiva de los pacientes en la toma de decisiones sobre su salud en el ámbito hospitalario/área sanitaria:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Incluir la participación de forma más estratégica | <input type="checkbox"/> Disponer de espacios de trabajo para pacientes dentro del centro sanitario |
| <input type="checkbox"/> Disponer de una estructura con la función de canalizar/fomentar la participación | <input type="checkbox"/> Aumentar la proactividad de las organizaciones de pacientes para la participación |
| <input type="checkbox"/> Fomentar un cambio de cultura de los equipos/departamentos | <input type="checkbox"/> Potenciar canales de participación existentes en los centros/hospitales/áreas sanitarias |
| <input type="checkbox"/> Disponer de más pacientes dispuestos a participar | <input type="checkbox"/> Otros. Especifica:
.....
.....
..... |
| <input type="checkbox"/> Potenciar la formación de representantes de pacientes/pacientes para una participación efectiva | |

Muchas gracias por tu colaboración 

