



PROYECTO

Análisis y recomendaciones para fomentar la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario. A propósito de la experiencia de 5 hospitales

Con la colaboración de:



Edita:

© 2024 Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA)

C/ Poeta Joan Maragall, 49. 28020 Madrid

Informe desarrollado por: Nephila Health Partnerhip, S.L.

El copyright y otros derechos de propiedad intelectual de este documento pertenecen a SEDISA.

Se autoriza a las organizaciones de atención sanitaria a reproducir total o parcialmente para uso no comercial, siempre que se cite el nombre completo del documento, año e institución.

www.sedisa.net

/ Índice

01

Introducción

Pág. 4

02

Objetivos del
proyecto

Pág. 10

03

Metodología

Pág. 12

04

Análisis y objetivos
de la participación
de pacientes

Pág. 18

05

Casos prácticos
de participación
de pacientes

Pág. 26

06

Recomendaciones
para implementar
la participación

Pág. 33

07

Bibliografía

Pág. 38

Introducción



01

Antecedentes del proyecto

La Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), que integra a profesionales del ámbito de la gestión sanitaria, con el propósito de impulsar la excelencia del modelo sanitario, y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), entidad sin ánimo de lucro que agrupa a 36 entidades estatales de pacientes crónicos, tienen entre sus objetivos estratégicos el fomento de la participación efectiva de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud (SNS).

En esa línea, ambas impulsaron en 2021, con la colaboración de Pfizer, el “Documento de consenso del fomento de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario”¹, con el objetivo de crear una herramienta de hoja de ruta para el fomento de la participación efectiva de los pacientes en el ámbito hospitalario, a partir de la cual los hospitales pudieran avanzar en su implantación.

Bajo el paraguas de esta iniciativa, SEDISA y POP, con la colaboración de Pfizer, han desarrollado en 2023 un programa de asesoramiento individualizado a hospitales cuyos resultados se describen en el presente documento.

/ Participación de pacientes en el nivel meso

La finalidad de la participación de los pacientes en el ámbito sanitario es promover y apoyar la participación del paciente (individual y, colectiva, a través de sus organizaciones) en el sistema sanitario². Esta se articula en los diferentes niveles del sistema de salud: planificación (macro), gestión (meso) y atención (micro)¹.

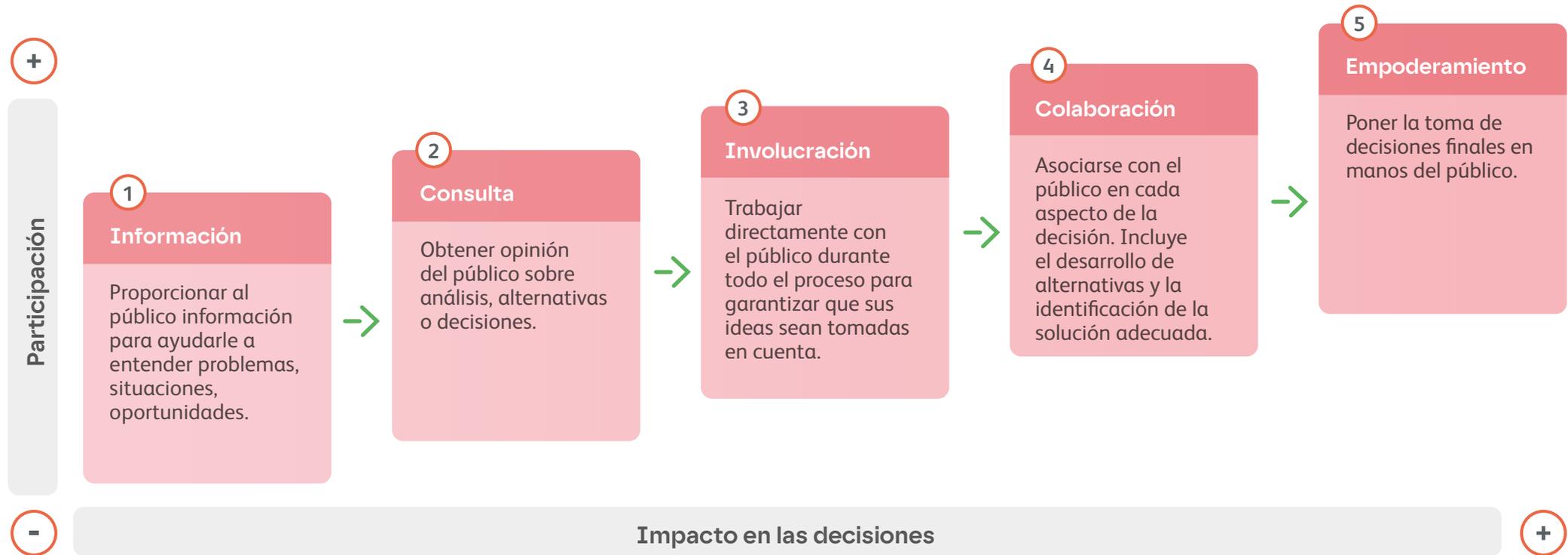
En el nivel meso se produce la gobernanza y la prestación de servicios en el ámbito hospitalario¹. Los principales objetivos de la participación en este ámbito son la mejora de los servicios sanitarios, la experiencia y la calidad asistencial¹.

Según la International Association for Public Participation (IAP2)³, la participación es un proceso continuo en el que los pacientes adquieren poder progresivo en la toma de decisiones, que se clasifica en cinco niveles¹:

- Información
- Consulta
- Involucración
- Colaboración
- Empoderamiento

Niveles de la participación de pacientes

Figura 1. Niveles de participación pública y su impacto



Fuente: Elaboración propia a partir de "POP y SEDISA (2021). Documento de consenso del fomento de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario."

/ Mecanismos de participación de pacientes

La participación de los pacientes en los hospitales puede adoptar diversas formas en función de las necesidades y los mecanismos elegidos para articularla, clasificándose en permanentes y no permanentes.

Los **mecanismos permanentes contemplan la participación estable de pacientes** en órganos estratégicos (como Comités o Consejos Asesores de pacientes). Estos pueden ser puros (compuestos únicamente por pacientes) o mixtos (pacientes y profesionales) y cuentan con una regulación propia¹. Actualmente, la mayoría de los hospitales en España (56,2%) no disponen de este tipo de órgano estable en su centro o área sanitaria¹.

Los **mecanismos no permanentes** pueden resultar adecuados para atender necesidades puntuales. Estos comprenden metodologías como talleres de trabajo, focus groups y reuniones para la identificación de necesidades, entre otras.

Ambos tipos de mecanismos pueden coexistir en el hospital y son necesarios para el fomento de la participación, ya que responden a diferentes objetivos. No obstante, los permanentes garantizan la continuidad y estabilidad de la participación en mayor medida.

Justificación

Actualmente, se están realizando esfuerzos a nivel nacional para incorporar la participación de los pacientes en la toma de decisiones en el ámbito hospitalario con la finalidad de proporcionar una atención sanitaria de calidad.

La creciente prevalencia de la cronicidad en España contribuye a la existencia, cada vez más frecuente, de pacientes formados y capacitados para participar, junto con los profesionales sanitarios, en la toma de decisiones que afectan a su salud y bienestar.

Esta situación precisa hospitales y profesionales preparados para afrontar los nuevos retos e incorporar estratégicamente el valor que aportan los pacientes en el funcionamiento de sus centros.

En la última década, algunos estudios han evidenciado los beneficios de la involucración de pacientes en el sistema de salud en los siguientes aspectos: la satisfacción del paciente, la calidad de la atención, los resultados de salud y los costes⁴.

Asimismo, existe evidencia de que en los hospitales que contemplan la participación de los pacientes en su visión estratégica, se ponen en marcha mayor volumen de iniciativas⁴. Asimismo, la existencia de comités de pacientes se encuentra relacionada con un mayor grado de implantación de otros mecanismos de participación⁴.

En este sentido, este documento representa una herramienta para difundir buenas prácticas y recomendaciones en materia de participación de pacientes que puedan ser puestas en marcha por los hospitales comprometidos con el fomento de esta en su entorno.

Objetivos del proyecto



02

Objetivo general

Realizar un programa de acompañamiento en 5 hospitales para analizar y proponer acciones que mejoren la participación de los pacientes

01

Establecer los objetivos prioritarios y las acciones necesarias para el fomento de la participación de pacientes/ organizaciones de pacientes.

02

Impulsar la puesta en marcha de procesos de participación de pacientes/organizaciones de pacientes.

03

Escalar la participación de pacientes en los hospitales a todos los niveles de la participación: información, consulta, involucración, colaboración, empoderamiento.

Metodología



03

/ Selección de hospitales



- La recogida de candidaturas se llevó a cabo entre el 7 y el 17 de marzo de 2023 y **se inscribieron** en el proyecto un total de **20 hospitales**.
- **Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión** para seleccionar hospitales con características lo más heterogéneas posibles (ver la tabla 1 de la siguiente página): situación de la participación, Comunidad Autónoma, tamaño del hospital, existencia de un responsable de coordinar la participación y de una base de datos con información de las entidades de pacientes presentes en el área de influencia del hospital.
- **Se seleccionaron 5 centros** para participar en el proyecto:
 - Hospital Clínico Universitario de Santiago en representación del Área Sanitaria de Santiago de Compostela e Barbanza
 - Hospital Santa Marina
 - Hospital Universitario Miguel Servet
 - Hospital Universitario y Politécnico La Fe
 - Hospital Universitario San Francisco de Asís

/ Criterios de inclusión y hospitales seleccionados

Tabla 1. Criterios de inclusión de los hospitales

Hospital / Área Sanitaria	Comunidad Autónoma	Tamaño del hospital	Responsable de coordinar participación	Base de datos de entidades de pacientes	Situación de la participación (previa al proyecto)
Área Sanitaria de Santiago de Compostela e Barbanza	Galicia	Gran hospital/Hospital de referencia (Más de 1.000 camas)	Sí	Sí	Dispone de herramientas formales de participación
Hospital Santa Marina	País Vasco	Hospital general básico (De 200 a 500 camas)	Sí	Sí	Contempla la participación de los pacientes en su “Plan Estratégico 2023- 2025”
Hospital Universitario Miguel Servet	Aragón	Gran hospital/Hospital de referencia (Más de 1.000 camas)	Sí	Sí	Contacta con organizaciones de pacientes (para conocer su opinión en aspectos estratégicos u operativos)
Hospital Universitario y Politécnico La Fe	Comunidad Valenciana	Gran hospital/Hospital de referencia (Más de 1.000 camas)	Sí	Sí	Realiza participación esporádica/no formal
Hospital Universitario San Francisco de Asís	Comunidad de Madrid	Hospital comarcal pequeño (Menos de 200 camas)	No	No	No contempla la participación de los pacientes

Representantes de los hospitales en el proyecto

Tabla 2. Profesionales participantes en el proyecto

Hospital / Área Sanitaria	Profesional	Cargo
Área Sanitaria de Santiago de Compostela e Barbanza	María José Menor	Subdirectora de Humanización, Calidad y Atención a la Ciudadanía
Hospital Santa Marina	Arantxa Picón	Directora de Enfermería
Hospital Universitario Miguel Servet	Patricia Gracia	Técnica de gestión de proyectos de la Subdirección Médica de Relaciones Institucionales y Humanización
	Alicia Tajada	Subdirectora Médica de Relaciones Institucionales y Humanización
Hospital Universitario y Politécnico La Fe	Susana Gómez	Directora de Atención a la Ciudadanía
Hospital Universitario San Francisco de Asís	Diego López	Director de Admisión, Facturación y Documentación Clínica
	Josefina Medina	Directora de Calidad, Prevención e Instalaciones

/ Programa de acompañamiento

01

Reunión de inicio

Sesión conjunta con los responsables de participación de los hospitales seleccionados con el objetivo de compartir las actividades, funciones y calendario previstos.

02

Entrevistas en profundidad

Una entrevista individual online con los responsables de participación y los gerentes de cada hospital. Se pretendía conocer la situación de los hospitales respecto a la implementación de la participación de pacientes.

03

Reuniones de seguimiento

Con cada hospital se realizaron **2-3 reuniones individuales online** con el objetivo de desarrollar un plan de trabajo individualizado en función de las necesidades detectadas y dar **apoyo técnico** en la ejecución de su plan individual.

04

Taller conjunto

Se realizó un taller conjunto presencial con los objetivos de presentar y discutir la situación, avances y objetivos del proyecto en el conjunto de hospitales y compartir experiencias y casos prácticos desarrolladas.

/ Tipo de análisis de la información

Para el desarrollo del presente documento se ha llevado a cabo:

- **Análisis de la situación de la participación** en los hospitales participantes, cuya información se presenta de forma agregada (sin detallar la realidad particular de cada hospital), mediante la matriz de análisis DAFO (fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas) más frecuentes en el conjunto de los centros.
- **Descripción de la evolución de los procesos de participación** en el conjunto de hospitales desde el inicio del proyecto hasta la actualidad (capítulo 4).
- **Selección y descripción de 5 casos prácticos.** Como resultado del programa de acompañamiento, cada hospital ha diseñado y puesto en marcha acciones para alcanzar objetivos en materia de participación de pacientes. De estas, se ha seleccionado **1 caso práctico por cada centro** (tabla 3) con la finalidad de inspirar a otros centros a la hora de poner en marcha procesos participativos (capítulo 5).

Tabla 3. Casos prácticos que se presentan

Hospital / Área Sanitaria	Caso práctico
Área Sanitaria de Santiago de Compostela e Barbanza	Diseñar acciones formativas e informativas para las entidades de pacientes
Hospital Santa Marina	Incorporar PREM en diferentes patologías
Hospital Universitario Miguel Servet	Promover y protocolizar la cultura de la participación en el hospital
Hospital Universitario y Politécnico La Fe	Crear un Consejo de Familias de enfermedades crónicas infantiles
Hospital Universitario San Francisco de Asís	Crear un Comité de Humanización

Análisis y objetivos de la participación de pacientes



04

/ Análisis DAFO

Fortalezas

- Los objetivos de la participación de pacientes se encuentran recogidos en los planes y/o estrategias de la mayoría de los hospitales.
- Los pacientes están representados en los Comités de Pacientes, Consejos de Salud y Asesores de las Áreas Sanitarias y Consejerías de Sanidad de los hospitales públicos analizados.
- Todos los hospitales han realizado iniciativas de participación en los niveles de información y consulta.
- Colaboración habitual con organizaciones de pacientes (mediante convenios de colaboración en la mayoría de los centros).
- Impulso de múltiples iniciativas de información a pacientes (Escuela de Pacientes, mesas informativas, talleres, programas formativos, etc.).
- Existencia de servicios y profesionales especialmente sensibilizados y comprometidos con la participación de pacientes y el contacto con organizaciones de pacientes.

Debilidades

- Ausencia de Comités de pacientes/familiares en los hospitales.
- Ausencia de la cultura de la participación en algunos servicios y profesionales.
- Déficit de comunicación y coordinación interna entre los profesionales.
- Desconocimiento del Departamento responsable de la coordinación de todas las iniciativas desplegadas en el hospital en esta materia (algunas se coordinan desde los servicios que las ponen en marcha).
- Colaboración con entidades de carácter no formal en atención a necesidades o demandas puntuales.
- Perfil del paciente o representante de organizaciones de pacientes no protocolizado en la mayoría de los hospitales (candidatos a participar en procesos).
- La experiencia de los pacientes no se recoge sistemáticamente (mediante encuestas, etc.).
- Déficit de comunicación y difusión de los resultados de la participación a los pacientes.

Oportunidades

- Existencia de entidades de pacientes en el área de influencia de los hospitales proactivas e interesadas en colaborar con ellos de manera formal.
- Creciente interés en el ámbito sanitario por el fomento de la participación de los pacientes en el nivel meso.

Amenazas

- Déficit de profesionalización de las organizaciones de pacientes.
- Desconocimiento de los pacientes sobre el funcionamiento del sistema sanitario y de los hospitales/Áreas Sanitarias.

/ Evolución de la participación de pacientes 1/2

Punto de partida de la participación (inicio del proyecto):

- La mayor parte de las iniciativas de participación se desarrollaban en los niveles de información y consulta (algunas en involucración).
- Ningún hospital había llevado a cabo procesos de colaboración o empoderamiento de los pacientes.
- 4 de los 5 hospitales habían colaborado con organizaciones de pacientes de su área de influencia y contaban con una figura/departamento responsable de coordinar la participación de pacientes.



“A través de este proyecto hemos sentado las bases de la participación de los pacientes, así como conocido la implicación de nuestros profesionales con la participación y la visión de nuestros pacientes sobre ellos”.

(Hospital San Francisco de Asís)

Situación actual:

En el marco del proyecto, **todos los hospitales han escalado la participación hacia niveles más elevados** (sin abandonar las actividades de información) para hacer frente a las debilidades y amenazas de la participación en sus centros:

- Los 5 hospitales han iniciado alguna colaboración o contacto con entidades de pacientes.
- Se han **fijado un total de 15 nuevos objetivos de participación de pacientes**: 13 externos para el fomento de la participación en los niveles de consulta (2), involucración (6) y colaboración (5), así como 2 objetivos internos transversales al conjunto de niveles, que se describen en la figura 3.



“Nuestro enfoque futuro contempla la integración de los pacientes en decisiones estratégicas, así como la puesta en marcha de iniciativas en los niveles más altos de participación en cada servicio”.

(Hospital Miguel Servet)

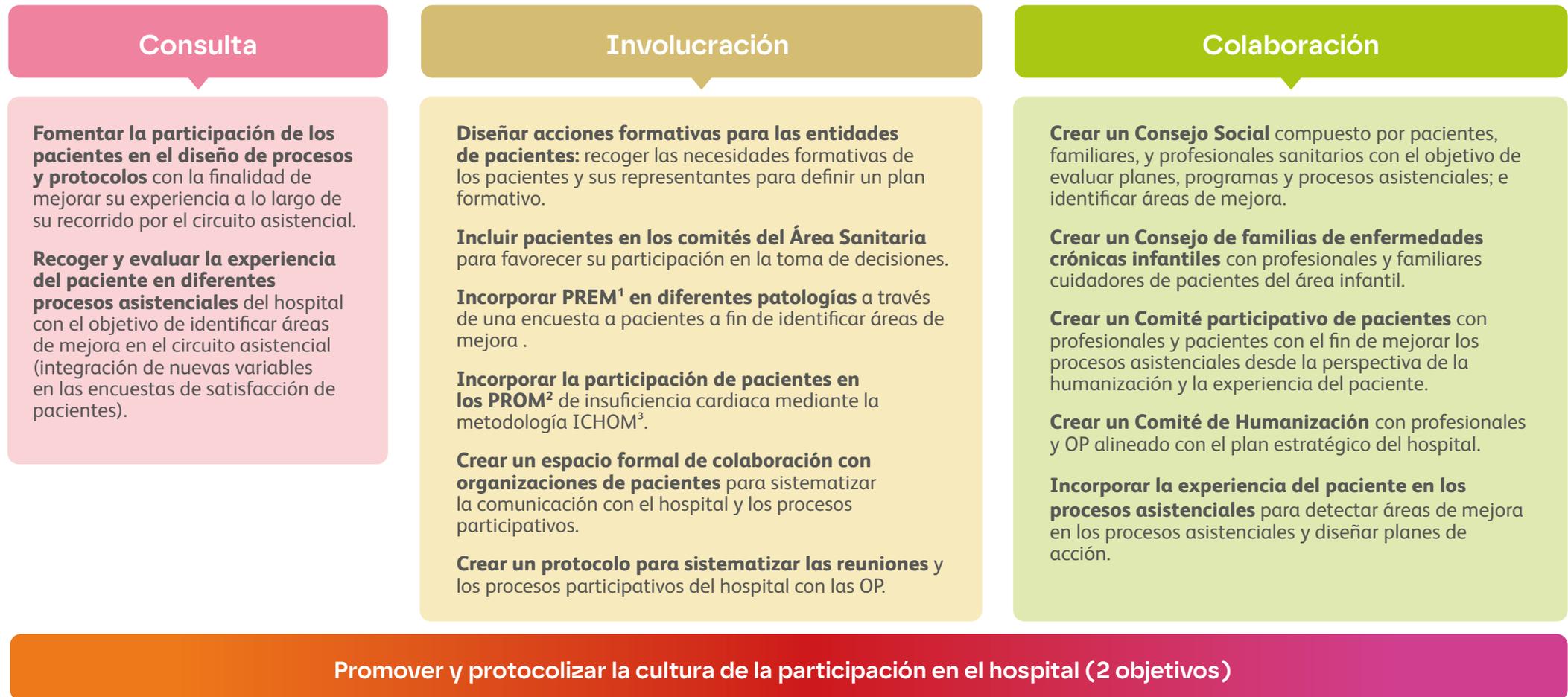
Evolución de la participación de pacientes 2/2

Figura 2. Evolución de la situación general de la participación en los 5 hospitales



Objetivos de la participación

Figura 3. Objetivos según el nivel de participación



1 PREM (Patient Reported Experience measurements, Medición de la Experiencia Reportada por el Paciente).

2 PROM (Patient-Reported Outcome Measure, Medición de los Resultados Reportados por el Paciente)

3 ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement)

/ Situación de la implementación de los objetivos

La implementación de las acciones necesarias para alcanzar los 15 objetivos de la participación de pacientes se encuentra en diferentes fases.

Actualmente, se está trabajando en el desarrollo de 9 de las 15 iniciativas planificadas por el conjunto de hospitales y se prevé la puesta en marcha de las 6 acciones restantes en el corto/medio plazo.

Tabla 4. Situación actual de la implementación de los objetivos en los hospitales

■ Puesta en marcha pendiente
■ En desarrollo

Objetivos definidos

Situación de la implementación

1. Fomentar la participación de los pacientes en el diseño de procesos y protocolos



2. Recoger y evaluar la experiencia del paciente en diferentes procesos asistenciales



3. Diseñar acciones formativas para las entidades de pacientes



4. Incluir pacientes en los comités del Área Sanitaria



5. Incorporar PREM en diferentes patologías



6. Incorporar la participación de pacientes en los PROM



/ Situación de la implementación de los objetivos

Tabla 4. Situación actual de la implementación de los objetivos en los hospitales

■ Puesta en marcha pendiente
■ En desarrollo

Objetivos definidos

Situación de la implementación

7. Crear un espacio formal de colaboración con organizaciones de pacientes



8. Crear un protocolo para sistematizar las reuniones



9. Crear un Consejo Social



10. Crear un Consejo de familias de enfermedades crónicas infantiles



11. Crear un Comité participativo de pacientes



12. Crear un Comité de Humanización



13. Incorporar la experiencia del paciente en los procesos asistenciales



14. Promover y protocolizar la cultura de la participación en el hospital



15. Promover la cultura de la participación en el hospital



Objetivos y acciones comunes

Los objetivos anteriormente descritos han sido agrupados y clasificados en 4 tipos, en función de los procesos de participación que implican:

- 1 Promoción de la cultura de la participación
- 2 Incorporación de la experiencia de los pacientes en la evaluación y la mejora de los procesos asistenciales
- 3 Creación de órganos de participación de pacientes
- 4 Protocolización de la colaboración con organizaciones de pacientes

A continuación (capítulo 5), se presentan los 5 casos prácticos seleccionados de los objetivos fijados en los 5 hospitales.

Posteriormente (capítulo 6), se presentan una serie de recomendaciones sobre las acciones que, de acuerdo con la situación identificada en los centros analizados (descrita en análisis DAFO), deberían implementar los hospitales interesados en alcanzar objetivos similares.



“Se han dado los primeros pasos de la participación y será posible recorrer el camino hacia una integración plena de los pacientes y sus representantes en los proyectos futuros del Área Sanitaria”.

(Hospital de Santiago)



“Recogeremos la voz y la experiencia de los pacientes para alcanzar su incorporación paulatina en todos los procesos asistenciales que les afecten”.

(Hospital La Fe)



“Consideraremos activamente, en cada decisión y proceso, la perspectiva y necesidades de los pacientes para enfocarnos en la atención integral de la persona, abrazando el aspecto humano de la atención sanitaria y social”.

(Hospital Santa Marina)

Casos prácticos de participación de pacientes



05

Objetivos de los casos prácticos

Tabla 5. Objetivos de los casos prácticos que se presentan

Hospital / Área Sanitaria	Caso práctico	Objetivos
Área Sanitaria de Santiago de Compostela e Barbanza	Diseñar acciones formativas e informativas para las entidades de pacientes	Protocolizar la identificación y recogida de las necesidades formativas de los pacientes y sus organizaciones a fin de planificar acciones de formación dirigidas a profesionalizarlas y empoderar a los pacientes
Hospital Santa Marina	Incorporar PREM en diferentes patologías	Recoger y evaluar la experiencia de los pacientes de forma disgregada por patologías y servicios a través de los indicadores PREM
Hospital Universitario Miguel Servet	Promover y protocolizar la cultura de la participación en el hospital	Promover la cultura de la participación en el hospital en la práctica asistencial con la finalidad de fomentar el impulso de iniciativas en colaboración con pacientes y sus entidades
Hospital Universitario y Politécnico La Fe	Crear un Consejo de Familias de enfermedades crónicas infantiles	Introducir la perspectiva de los familiares, cuidadores y pacientes en la definición de los procesos asistenciales y la toma de decisiones para mejorar la experiencia del paciente
Hospital Universitario San Francisco de Asís	Crear un Comité de Humanización	Impulsar la cultura de la participación de los pacientes en el hospital



Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza

Acciones formativas para organizaciones de pacientes

Actividad 1

Encuesta dirigida a organizaciones de pacientes sobre las necesidades y retos de la participación (N=32 organizaciones)

Muestra:

- 20 organizaciones integradas en el Consello Asesor del Área de Santiago de Compostela y Barbanza con las que el Área colabora habitualmente

Finalidad:

- Identificación de los servicios del hospital en los que el fomento de la cultura de la participación es más prioritario
- Identificación de los profesionales más sensibilizados para liderar la transformación cultural

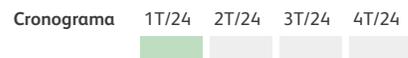
Variables:

- Colaboración en iniciativas de participación del Área, interés en participar en órganos/procesos, temáticas de interés, necesidad de formación, modalidad de la formación y retos para garantizar la participación

RESULTADOS DE LA ENCUESTA: Principales necesidades formativas de las entidades

Profesionales y pacientes: seguridad del paciente (identificación del paciente, evaluación de los riesgos de la actividad asistencial, etc.), derechos de los pacientes, salud digital (telemedicina, historia clínica compartida,...), información y educación sanitaria (factores de riesgo, hábitos de vida saludables, opciones terapéuticas, ...)

Profesionales: organización y prestaciones del SNS, competencias y barreras en la gestión sanitaria, mapa de recursos sanitarios



Análisis y recomendaciones para fomentar la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario

“ La encuesta a entidades ha supuesto una gran oportunidad para conocer sus inquietudes y un motor de motivación para establecer canales más participativos con estas. ”

Actividad 2

Elaboración de un plan de formación en base a los resultados de la encuesta

Periodicidad: Plan anual con duración semestral

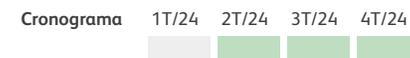
Colaboradores: Escuela Gallega de Salud

Finalidad:

- Planificar actividades de formación relacionadas con las necesidades reportadas por las OP en la encuesta
- Realizar un análisis de viabilidad de los recursos disponibles para llevar a cabo el programa formativo
- Elaborar y difundir materiales educativos con el contenido impartido en las formaciones

Acciones formativas (mínimo de 15 alumnos para llevarlas a cabo):

- Hábitos de vida saludable
- Instrucciones previas
- Derechos y deberes de pacientes
- Seguridad de pacientes
- Comunicación efectiva
- Prestaciones sociales





Hospital Santa Marina

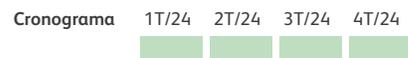
Incorporar PREMs en diferentes patologías

“ Mediante la recogida de PREM se reconoce el valor de la perspectiva de los pacientes y su capacidad de influir positivamente en la calidad de nuestros servicios. ”

Actividad 1

Recogida de la experiencia de pacientes con enfermedades crónicas (Encuesta IEXPAC) y sus cuidadores/as

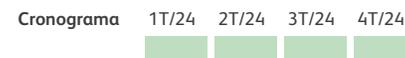
- **Concreción de indicadores PREM específicos** para cada patología (en sesión conjunta con profesionales de cada servicio y representantes de entidades):
 - **Inicialmente:** Insuficiencia Cardíaca (IC)
 - **Posteriormente:** patologías de cada unidad asistencial (cardiología, medicina interna, neumología, cuidados paliativos y rehabilitación)
- Monitorización de indicadores PREM con la **encuesta validada IEXPAC** (Instrumento de Evaluación de la eXperiencia del PAciente Crónico) a pacientes durante el alta hospitalaria (transición de los cuidados)
- **Ámbito y agente responsable** de la recogida de datos: Osakidetza
- Integración de los PREM en los **formularios de la historia clínica unificada** para recolectarlos durante las consultas



Actividad 2

Diseño de acciones de mejora

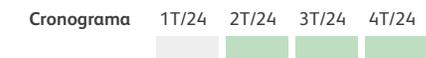
- Identificación y priorización de necesidades y áreas de mejora en el proceso asistencial a partir de los resultados obtenidos con la encuesta a pacientes y familiares
 - Se valorarán los resultados en la comisión de calidad percibida, donde se incorporan las entidades de pacientes
- Puesta en marcha de las acciones de mejora
- Involucración de los pacientes y cuidadores informales en el diseño y evaluación de las acciones implementadas:
 - A través de metodologías participativas con las entidades de pacientes del área de influencia del hospital



Actividad 3

Cálculo del valor social del hospital

- Desde 2013 el hospital realiza la medición del valor social de su actividad a través de la metodología SROI (Retorno Social de la Inversión), vinculada a los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)
- En 2024, los indicadores de participación PREM se incluirán en la metodología SROI, junto con otros indicadores de mercado y de no mercado
- Impartición de formación a los profesionales sanitarios del hospital para poder llevar a cabo un cálculo continuado del valor social del hospital





H.U. Miguel Servet

“ Hemos tomado conciencia de la necesidad de garantizar la equidad del fomento de la participación en los diferentes servicios. ”

Promover y protocolizar la cultura de la participación

Actividad 1

Encuesta online dirigida a los servicios del hospital sobre la situación de la participación (N=54 profesionales)

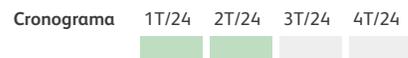
Finalidad:

- Identificación de los servicios del hospital en los que el fomento de la cultura de la participación es más prioritario
- Identificación de los profesionales más sensibilizados para liderar la transformación cultural

Variables:

- Colaboración/Impulso de procesos de participación
- Impacto de los resultados de los procesos en la toma de decisiones
- Retos del fomento de la participación en el hospital

Como resultado de la encuesta, se priorizarán los servicios del hospital donde fomentar la participación.



Actividad 2

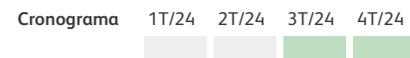
Elaboración de un protocolo que defina el proceso de participación de pacientes en el hospital

Información que debe recoger el protocolo:

- Personas implicadas
- Flujo de la información
- Proceso de canalización de la participación
- Rol de la Subdirección y de los servicios
- Catálogo de acciones y recursos para el desarrollo de las iniciativas.

Convocatoria de reuniones formativas y de actualización de proyectos de participación cada 6 meses:

- Participantes: profesionales de los servicios seleccionados, Subdirección Médica de Humanización, RRII e Innovación, el servicio de Calidad y la responsable de comunicación



Actividad 3

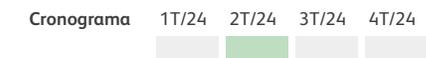
Formulario para definir procesos de mejora incorporando la participación de los pacientes (N=54 profesionales)

Finalidad:

- Conocer las iniciativas de participación impulsadas desde los servicios
- Ofrecer apoyo técnico a los servicios en la implantación de iniciativas de participación desde la Subdirección Médica de Relaciones Institucionales y Humanización

Variables:

- Descripción de la iniciativa
- Participantes (perfil y número)
- Actividades y formato
- Compromisos del servicio
- Necesidad de apoyo





H.U. y Politécnico La Fe

Crear un Consejo de familias de enfermedades crónicas infantiles

“ El Consejo de Familias representa un acercamiento a familias, pacientes y cuidadores del área infantil para conocer sus inquietudes y expectativas integrales. ”

1

Estructura del consejo

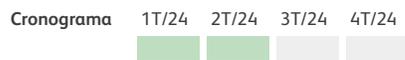
Consejo mixto (perfil de profesionales y pacientes variable en función del tipo/temática de las iniciativas):

- **3-4 profesionales:** responsables del Área Infantil Médica y de otras disciplinas (facultativos, enfermería, psicología, trabajadores sociales, gestores, etc.)
- **12-18 familiares cuidadores** principales de pacientes pediátricos (puntualmente otros familiares)

Crterios de selección de familiares:

- Conocimiento y experiencia en el manejo de la enfermedad
- Elevado nivel de implicación y participación

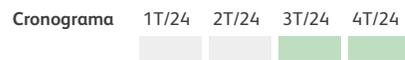
Vía de reclutamiento: Oficina de Coordinación de Atención e Información al Paciente, Dirección de Atención al paciente de Conselleria y organizaciones de pacientes



2

Funciones

- Proporcionar un foro permanente en el que las familias puedan participar en proyectos del hospital orientados a la mejora de los procesos asistenciales y las instalaciones
- Recoger la experiencia y necesidades de familiares y pacientes sobre los circuitos asistenciales, la calidad asistencial y aspectos emocionales y sociales
- Facilitar información y recursos educativos para el manejo de las patologías
- Evaluar la actividad del Consejo y su impacto en la experiencia de las familias y los pacientes en el proceso asistencial
- Establecer acciones de mejora de la experiencia del paciente en: procesos asistenciales, atención sanitaria, calidad y seguridad de los servicios asistenciales



3

Metodología de trabajo

Órgano de Gobierno (miembros del Área de la Atención a la Ciudadanía): dinamización de las sesiones de trabajo y contacto con los familiares y profesionales

- 1 responsable de la Coordinación y Gobernanza
- 1 responsable de la secretaría

Formato:

- Foro permanente de comunicación para facilitar la creación de proyectos
- Reuniones cuatrimestrales presenciales en el hospital y virtuales a través de la web del foro permanente

Metodología de las reuniones:

- Sesiones participativas y de debate (información, co-creación y diseño de estrategias y planes de acción)





H.U. San Francisco de Asís

Crear un Comité de humanización

“Nuestro principal propósito es promover una cultura basada en la participación de los pacientes que forme parte de nuestros objetivos institucionales.”

1

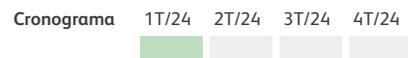
Estructura del consejo

Consejo mixto:

- Participación estable de 7 profesionales sanitarios de diferentes departamentos
- 2-3 representantes de entidades de pacientes con enfermedades renales, oncológicas y de medicina interna

Criterios de selección de los pacientes/representantes:

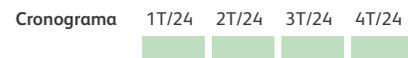
- Pacientes del hospital (oncología, nefrología y medicina interna)
- Miembros de entidades de pacientes (profesionales y pacientes)



2

Funciones

- Contactar con organizaciones de pacientes
- Implementar acciones de mejora de la atención sanitaria
 - Como mínimo, una mejora anual en los servicios de hemodiálisis, oncología y medicina interna, en base a las necesidades o propuestas reportadas por los pacientes en las encuestas de satisfacción de estos servicios
- Desarrollar acciones formativas dirigidas a pacientes y familiares (alimentación, ejercicio, salud mental y cuidados)
- Fomentar la vinculación de los pacientes del hospital a organizaciones de pacientes
- Humanización el proceso asistencial
- Fomentar una atención biopsicosocial (aspectos físicos, emocionales y sociales)



3

Metodología de trabajo

Órgano de Gobierno:

- 1 responsable de la Coordinación, Gobernanza y Secretaría del Comité (Dirección de Calidad, Prevención e Instalaciones)
- Funciones: dinamización de reuniones, envío de convocatorias y actas de reuniones, contacto con los miembros del Comité
- **Gobernanza:** la toma de decisiones se realizará en el propio comité por consenso entre las partes

Formato (presencial en el hospital):

- Reuniones generales: semestrales
- Reuniones monográficas: periódicas

Metodología: antes de las reuniones los participantes propondrán las temáticas a abordar



Recomendaciones para implementar la participación



06

/ El impulso de la participación precisa el compromiso de los profesionales

1 Promoción de la cultura interna del hospital

01

Protocolizar el proceso de participación de pacientes en el hospital, incluyendo el objetivo del fomento de la participación en los documentos estratégicos (plan de acción/de gestión).

02

Impulsar el cambio cultural interno en los diferentes departamentos, servicios y profesionales desde la dirección o gerencia del hospital.

03

Centralizar la coordinación y comunicación interna del conjunto de procesos de participación desplegados en el hospital en una Unidad o Departamento.

04

Fomentar el conocimiento de todos los profesionales del centro de la existencia y funciones de la Unidad o Departamento y figura responsable de coordinar la participación.

05

Facilitar el desarrollo de nuevos proyectos de participación por parte de los diferentes servicios y profesionales del hospital, ofreciéndoles el apoyo técnico necesario.

06

Capacitar y formar a los profesionales sanitarios de forma periódica para integrar la participación de los pacientes en la práctica asistencial.

/ Evaluar la experiencia y resultados del paciente es clave para mejorar la atención

2 Incorporación de la experiencia de los pacientes los procesos asistenciales

07

Seleccionar los servicios o patologías del hospital prioritarios donde evaluar y mejorar procesos o protocolos asistenciales y resultados en salud.

08

Definir la metodología para recoger la información sobre la experiencia del paciente (encuestas, PREM, ...) y los resultados en salud (PROM, etc.) 2) y los indicadores que permitan la monitorización y evaluación.

09

Concretar el perfil de los pacientes que participarán en el diseño, evaluación y mejora de los procesos asistenciales en función de los objetivos fijados.

10

Incorporar los indicadores e información obtenida en la Historia Clínica Compartida del paciente.

11

Evaluar el proceso de participación para garantizar la mejora continua y la toma de decisiones.

12

Identificar necesidades y áreas de mejora del proceso asistencial desde la perspectiva de los pacientes (a partir de los resultados obtenidos).

13

Diseñar e implementar las acciones de mejora con la implicación de los pacientes y/o representantes de pacientes.

14

Generar acciones y materiales informativos y formativos a partir de las necesidades identificadas, con la colaboración de las OP.

15

Comunicar de forma sistemática a los pacientes/OP los resultados de su participación en los proyectos y procesos de mejora.

/ Los órganos de pacientes fomentan una participación efectiva

3 Creación de órganos de participación de pacientes

16

Crear órganos estables para la participación de pacientes (comité de pacientes, comité de humanización, consejo de familias, consejo social).

17

Incorporar a pacientes y sus representantes en los Comités ya existentes en el hospital, aumentando progresivamente su representación.

18

Incluir los órganos de participación en los documentos estratégicos del hospital (plan de acción/de gestión).

19

Desarrollar un plan de acción que defina los objetivos, estructura, figura responsable de coordinación, roles, gobernanza, metodología, criterios de selección de pacientes y profesionales y cronograma.

20

Comunicar sistemáticamente a los pacientes y organizaciones participantes que participan en los órganos, los resultados de sus reuniones.

21

Concretar el grado de vinculación de las decisiones tomadas en los órganos de participación y adquirir un compromiso con las propuestas realizadas por los pacientes.

/ Colaborar con OP permite canalizar las propuestas de los pacientes

4 Protocolización de la colaboración con organizaciones de pacientes

22

Definir los objetivos generales de la colaboración del hospital con las organizaciones de pacientes (alineados con los objetivos internos del hospital).

23

Diseñar un protocolo que defina los posibles procesos de colaboración (tipo, objetivos, metodología, periodicidad, perfil de pacientes/representantes y profesionales sanitarios).

24

Crear y mantener actualizada una base de datos con la información y contacto de las entidades de pacientes con las que el hospital colabora o tiene previsto colaborar.

25

Establecer una vía de comunicación con las entidades para facilitarles la información previa necesaria sobre los procesos colaborativos de forma regular, detallada y a tiempo.

26

Informar a las organizaciones sobre los resultados y acciones derivadas de los procesos en los que participan, de forma sistemática y adaptada al colectivo de pacientes que representan.

27

Organizar programas y materiales formativos e informativos estructurados y regulares en colaboración con las entidades (Escuelas de Pacientes, talleres prácticos, jornadas, etc.).

Bibliografía



07

Bibliografía

1. Plataforma de Organizaciones de Pacientes y SEDISA

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

2021

https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/documento_consenso_participacion_hospitalaria_vf.pdf

2. Carman KL., Et. Al.

Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies

2013

<https://www.healthaffairs.org/doi/epdf/10.1377/hlthaff.2012.1133>

3. International Association for Public Participation

IAP2 Spectrum of Public Participation

2018

<https://www.iap2.org/page/pillars>

4. Scholtes, B., Et. Al.

Hospital practices for the implementation of patient partnership in a multi-national European region

2020

<https://academic.oup.com/eurpub/article/31/1/73/5910760>



Con la colaboración de:

