

Participación comunitaria en las organizaciones sanitarias

Es incuestionable, hoy día, el derecho de las personas a involucrarse y participar en el diseño de procesos y la toma de decisiones en cualquier procedimiento o actividad sanitaria que pueda tener un impacto en su salud.

Existen múltiples declaraciones en defensa de este derecho y de la confidencialidad de la información sanitaria por parte de la O.M.S. y otras organizaciones supranacionales, así como por la propia Unión Europea y, por supuesto, también en la legislación española.

Son numerosas las actividades que desde hace años vienen desarrollando las administraciones sanitarias y los propios centros, públicos y privados, para que los pacientes y usuarios ejerzan estos derechos. También hay múltiples iniciativas por parte de los propios pacientes para poder participar en los procesos sanitarios.

Aunque los resultados sean dispares, los objetivos siempre son los mismos y no se limitan al respeto teórico del derecho, sino que persiguen también:

1. Favorecer la comunicación para transmitir educación sanitaria y pautas para el control de las enfermedades y, al mismo tiempo, establecer un cauce para conocer la experiencia del paciente.
2. Incorporar al paciente en la estrategia general del centro y

muy en particular en el diseño de los procesos asistenciales buscando una mejor adecuación a las necesidades reales, o sentidas, de los pacientes.

3. Evaluar la calidad percibida de la asistencia, incluyendo la accesibilidad y la confortabilidad, para incorporarla a los resultados y poder elaborar ciclos de mejora en busca de la excelencia.

Disponemos de múltiples herramientas para desarrollar estos objetivos. Sin ánimo de exhaustividad podríamos citar algunas:

- Las oficinas y buzones de usuarios, sugerencias, quejas y reclamaciones.
- La medición, individualizada o automatizada, de la satisfacción del paciente.
- Los Informadores Clave. Los Foros de Pacientes, expertos y no expertos.
- Las Asociaciones de Pacientes.
- Las nuevas tecnologías para facilitar la accesibilidad y la comunicación.

Experiencia del Paciente

Si queremos analizar, con un mínimo de rigor el valor que nuestras labores asistenciales aportan a nuestros objetivos (que no son otros que la salud y la calidad de vida de nuestros pacientes) debemos intentar recoger, de la manera más fidedigna posible, la experiencia del paciente en su contacto con el sistema sanitario e

incluso en la capacidad de accesibilidad al mismo aunque no lo haya utilizado, llegando a la valoración genérica del centro por la población de referencia de su ámbito de influencia.

Para ello, se han desarrollado desde hace muchos años múltiples encuestas, directas e indirectas, para analizar la calidad percibida de la asistencia. Encuestas a nivel de centro o a nivel genérico como los Barómetros Sanitarios, encuestas de satisfacción global o de aspectos particulares como un tratamiento o un servicio específico, encuestas directas (ej. valore la asistencia recibida) o indirectas (ej. recomendaría este centro a sus amistades)

Se habla mucho de nuevas formas de evaluar la experiencia del paciente y en realidad lo único que cambia son las herramientas utilizadas, desde la encuesta directa o telefónica, al usuario o aleatoria, a los métodos más modernos, automatizados. Así los modelos Serqval de adaptación de resultados a expectativas o los sencillos de valoración inmediata pulsando iconos de satisfacción al salir de las consultas o puntuando en la web o APP se han utilizado con buenos resultados en muchos centros en España, así como también el monitoreo de opiniones en redes sociales.

El problema no es solo que preguntar sino también a quien preguntar y aquí y las asociaciones de pacientes pueden jugar un papel fundamental

Incorporación del paciente a la gestión del centro

Los pacientes, además de ser tenida en cuenta su opinión para evaluar la calidad del centro, deberían participar en la planificación estratégica, la definición de objetivos e incluso en la gobernanza y dirección del centro, como ya se hace en países desarrollados de nuestro entorno e incluso en algunos hospitales de nuestro país.

El problema es elegir a los representantes de los pacientes y en concreto que sean realmente representativos del colectivo y permitan una real comunicación bidireccional entre los pacientes y la dirección del centro. En España existen unos órganos de participación, los Consejos de Salud, pero como no tienen reales funciones ejecutivas y, además, canalizan mal la participación, suelen ser muy poco operativos.

Las organizaciones de pacientes, si están bien organizadas, serían una buena herramienta y habría que darles participación en la dirección o, al menos, en el control de la gestión.

Las asociaciones de pacientes se han revelado, desde su nacimiento, como uno de los mejores instrumentos para facilitar la participación y comunicación de los pacientes en sus procesos asistenciales. Los pacientes han visto en ellas no solo una ayuda para afrontar sus problemas de salud sino también como una vía para canalizar sus opiniones, e incluso quejas, evitando la sensación de

soledad y desamparo que antes sentían.

Los centros, en muchos casos, recelaban de las asociaciones inicialmente, al entenderlas como meramente reivindicativas. Sin embargo, pronto han entendido la oportunidad que suponen para facilitar sus estrategias e incluso la propia gestión interna y desde entonces han apostado por favorecerlas y establecer alianzas estratégicas con ellas.

Modelo de Alianzas Estratégicas

El 4º informe Amphos, publicado en 2015 con un gran consenso de gestores sanitarios, define las alianzas estratégicas como fórmula organizativa de colaboración estable entre organizaciones, que persiguen objetivos comunes a través de la realización de acciones conjuntas que implican intercambiar, compartir y/o generar recursos y/o capacidades. Este posicionamiento ha seguido reflejándose en las versiones posteriores de dicho informe e incluso se ha concretado en las alianzas con Asociaciones de Pacientes, así en la 7ª Edición de 2021 "La asistencia sanitaria que queremos para 2025", se llega a recomendar la profesionalización de la gestión de las asociaciones junto con la de los directivos de la salud y la integración formativa de ambos, además de incluir a los pacientes en los consejos de participación a todo lo largo y ancho de la organización sanitaria

Una alianza estratégica debe disponer de objetivos explícitos comunes, mantener la independencia jurídica de las instituciones participantes, formalizar un marco de colaboración institucional, desarrollarse en un marco temporal continuado y, sobre todo, contribuir al desarrollo de los objetivos estratégicos de los participantes, estableciendo un marco de gestión estratégica, con toma de decisiones compartida y coordinada y mecanismos de control y seguimiento de los objetivos y acciones diseñados.

Los centros sanitarios han definido, desde siempre, alianzas con muchas organizaciones, desde otros centros hasta proveedores y partners, pasando por universidades y ONGs. En la mayoría de los casos son experiencias de éxito y muy satisfactorias para el centro que ve reforzada su estrategia y mejora sus resultados y la eficiencia de su gestión.

Alianzas Estratégicas con asociaciones de pacientes

Este modelo se ha mostrado especialmente útil en la relación de las organizaciones sanitarias con las asociaciones de pacientes. Se usó inicialmente con las asociaciones de patologías crónicas para facilitar el seguimiento y los resultados asistenciales y la satisfacción de los usuarios. También con las asociaciones de enfermedades raras al objeto de mejorar su visibilidad y las posibilidades de investigación y tratamiento.

Las organizaciones de pacientes, como afirma la Plataforma de Organizaciones de Pacientes en su documento de 2022 “El modelo de excelencia de las organizaciones sanitarias en la involucración de los pacientes”, son un agente comunitario clave en los sistemas sanitarios como captadoras de necesidades y transformadoras de soluciones que parten de la experiencia y el conocimiento de las propias personas afectadas.

Las alianzas se hacen bajo criterios de beneficio mutuo, generando valores positivos, mediante el establecimiento de convenios de colaboración o acuerdos cuyos principales objetivos son mejorar y ampliar los servicios prestados al paciente, a sus familiares y a la población de referencia, optimizando recursos, estableciendo sinergias y evitando duplicidades.

El documento de alianza, debidamente firmado por ambas partes, debe incluir, al menos:

- Población diana a la que va dirigida.
- Objetivo. Mejorar la calidad de vida de enfermos, cuidadores y familiares a través de objetivos específicos como la promoción de la salud, prevención de secuelas, rehabilitación y recuperación de estas, formación y apoyo de cuidadores informales, limitar la dependencia o reorientar los procesos asistenciales.
- Recursos. Materiales y humanos que ponen ambas

organizaciones.

- Líneas de actuación. Entre otras:
- Captación e integración de pacientes.
- Actividades concretas en ambas organizaciones. Con carácter de complementariedad y evitando su solapamiento.
- Formación de pacientes y cuidadores.
- Formación sanitaria, incluyendo la formación especializada.
- Actividades de voluntariado.
- Canales de comunicación y participación.
- Evaluación. Definición de indicadores y proceso de mejora continua.
- Seguimiento de la alianza y mecanismos de supervisión.

Las alianzas estratégicas deben ser correctamente implantadas y difundidas entre la población y los colectivos sociales subsidiarios de beneficiarse de ellas. Los resultados de su evaluación deben ser públicos y suficientemente conocidos y analizados.

El centro puede elaborar una Tabla de Alianzas incluida en su planificación estratégica y en la Oferta de Servicios que hace a sus usuarios.

Humanización de la asistencia a través de las alianzas

Las alianzas con asociaciones de

pacientes mejoran la comunicación bidireccional y la participación del usuario en su propia salud y el cuidado de la misma.

No obstante, no acabarán de cumplir sus objetivos si no contribuyen a la humanización de la propia asistencia sanitaria. Tras su inclusión en el propio Plan de Humanización, que casi todos los centros tienen, su papel en algunos aspectos puede ser decisivo:

- Mejorando la información del paciente y sus familiares sobre la enfermedad y su proceso asistencial.
- Facultando al paciente para participar en la toma de decisiones clínicas y asistenciales desarrollando la gestión de la decisión compartida.
- Integrando los procesos para evitar incomodidades y duplicidades.
- Mejorando las posibilidades de desarrollo de la asociación a través de los recursos que pueda aportar el centro sanitario o la administración correspondiente.
- Articulando un voluntariado a través de la asociación que facilite a los pacientes sus procesos asistenciales y la confortabilidad en su desarrollo.
- Cumpliendo una función de agente en la circulación por el sistema sanitario.

Es destacable el papel que juegan las asociaciones en el feedback que la asistencia precisa y en la evaluación de la calidad percibida y la satisfacción del usuario.

Los Foros de Pacientes, donde a veces es difícil estimular la participación, se benefician mucho de la intervención de las asociaciones y les permiten a estas tener una visión más global de la asistencia que la que da su ámbito de actuación.

Participación en la gestión de procesos asistenciales

Las asociaciones de pacientes con alianza estratégica activa pueden participar en la elaboración y puesta en marcha de procesos asistenciales. También en su seguimiento, evaluación y reorientación periódica en función de sus resultados.

El Mapa de Procesos del centro incluirá los procesos, asistenciales, no asistenciales y estratégicos del mismo. Disponen, habitualmente, de una comisión de seguimiento del proceso donde puede incluirse la asociación de pacientes que corresponda.

Todo ello sin perjuicio de que las asociaciones se incorporen a los órganos de participación e incluso, en algunos casos, de dirección del centro y formen parte de la elaboración y seguimiento de sus planes estratégicos y en las evaluaciones de su gestión.

Implicación en la Responsabilidad Social Corporativa del Centro

Las asociaciones de pacientes con alianzas estratégicas establecidas con el centro asistencial correspondiente pueden y deben participar en los proyectos que este desarrolle para aportar valor a la sociedad a la que están sirviendo.

Son múltiples los proyectos de responsabilidad social corporativa que los hospitales y otros centros sanitarios españoles desarrollan habitualmente, bien a iniciativa propia, bien a petición de los ciudadanos o agentes sociales y muchos más los que en cualquier momento llegarán a ponerse en marcha. Podemos citar muy variados ejemplos: actividades de fomento de hábitos saludables, del deporte, de la cultura y el arte, de humanización de los ingresos hospitalarios en niños con creación de entornos agradables, juguetes, lecturas, payasos, etc., conciertos y actividades navideñas, visitas al centro y del centro a otras organizaciones, medidas de reducción del impacto ambiental y muchas otras que sería imposible citar exhaustivamente.

Todas estas actividades, aunque muy valiosas, suponen una gran carga para los centros. Las asociaciones de pacientes pueden prestar una gran ayuda en su desarrollo, aportando además su penetración e implicación en la sociedad y mejorando la percepción que los ciudadanos tienen de los centros y su función

más allá de la mera asistencia.

Conclusión

Las asociaciones de pacientes son una gran oportunidad para las organizaciones sanitarias y la consecución de sus objetivos. Deben incorporarse como un actor más a los centros. Hay que favorecer su creación, si no existe, o su expansión y funcionamiento si no fueran los esperados.

La participación se canalizará a través de herramientas adecuadas para el beneficio mutuo, siempre la atención al paciente y su calidad de vida, y la consecución de los objetivos y estrategias de ambos, compartiendo recursos de la manera más eficiente posible.

El modelo de alianza estratégica, con amplia experiencia de utilización en el sector sanitario, puede ser muy útil para aprovechar la cooperación con las asociaciones de pacientes. Permite su sistematización y priorización, así como la evaluación aportando continuas oportunidades de mejora.

Este modelo no agota las posibilidades de participación individual y comunitaria en la gestión de la salud y la asistencia sanitaria. Puede coexistir con todos los que se vengán desarrollando o puedan ponerse en marcha en el futuro.

Bibliografía:

- Antares consulting, Abbvie, Sedisa, ANDE. Proyecto Amphos, 4ª entrega, Alianzas estratégicas en el entorno hospitalario. Guía Práctica para su implantación. 2015.
7ª entrega. La asistencia sanitaria que queremos en 2025. 2021
<https://www.sedisa.net/wp-content/uploads>
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes. El modelo de excelencia de las organizaciones sanitarias en la involucración de pacientes.
<https://www.plataformadepacientes.org/participación/>

IV. Alianzas estratégicas con asociaciones de pacientes. Herramienta de participación comunitaria en el sistema sanitario

Documento realizado por el Consejo Asesor de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), de mano de **Enrique Delgado**, Ex gerente del Área Integrada de Asistencia Sanitaria de Soria.

Creado en 2021, este Consejo Asesor funciona como un importante foro de reflexión, asesoramiento y Comité científico, ético y estratégico de la Junta Directiva de SEDISA, la Fundación SEDISA y las juntas directivas de las Agrupaciones Territoriales de la Sociedad, en materias tales como tendencias en formación y profesionalización de directivos sanitarios, de planificación estratégica y operativa sanitaria, actualizaciones en gestión de organizaciones sanitarias, reforma de las organizaciones sanitarias, código de buenas prácticas, estrategias de responsabilidad social corporativa, ética en práctica asistencial y en las líneas de investigación biomédicas, comunicación y marketing sanitario,

economía de la salud y en cuantas otras materias solicite la Presidencia de SEDISA.

Formado por 16 referentes del Sistema y referentes institucionales de cada comunidad autónoma. Presidido por Mariano Guerrero Fernández, el Consejo está formado por Mikel Álvarez Yeregui, Miguel Ángel Asenjo, Carina Escobar, Enrique Delgado, Pepe Martín, José M^a Martín Moreno, José Antonio Moreno, Rafael Pacheco, Luis Cortina, Paloma Alonso, Beatriz González López-Valcárcel, María Berta Sáez Gutiérrez, José Manuel González Álvarez y Elena Gazapo Carretero.