

Participación de pacientes
oncohematológicos en el ámbito
hospitalario

De la experiencia del paciente a la mejora asistencial: análisis y recomendaciones en 5 hospitales

Editan:

© 2026 Pfizer y Sociedad Española de Directivos de la Salud

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

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



Índice

1	Introducción	Pág. 4
2	Objetivos del proyecto	Pág. 10
3	Metodología	Pág. 12
4	Análisis de la participación de pacientes oncohematológicos	Pág. 17
5	Definición de objetivos y acciones de participación en los 5 hospitales	Pág. 21
6	Casos prácticos de participación de pacientes oncohematológicos	Pág. 25
7	Recomendaciones para implementar la participación de pacientes	Pág. 31
8	Bibliografía	Pág. 38



01

Introducción

Antecedentes del proyecto

Contexto e iniciativa

La Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), en línea con su objetivo estratégico de fomentar la participación efectiva de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud (SNS), han impulsado distintas iniciativas para promover su integración en el ámbito hospitalario, con la colaboración de Pfizer.

Evolución del proyecto

2021

Publicación del *Documento de consenso para el fomento de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario*¹ por parte de la POP y SEDISA, con la colaboración de Pfizer.

- Herramienta de referencia que establece una hoja de ruta y recomendaciones para impulsar la participación en hospitales.

2023

SEDISA, con la colaboración de Pfizer, realizó un programa de acompañamiento para la implantación de la hoja de ruta en 5 hospitales².

2025

SEDISA y Pfizer impulsan, de forma conjunta, una 2ª fase de este programa de acompañamiento en el área de oncohematología de 5 hospitales, coordinado por SEDISA.

Asesoramiento individualizado y definición de objetivos de participación y acciones orientadas a la mejora de la participación de pacientes a corto y medio plazo.



Participación de pacientes en el ámbito hospitalario



El nivel meso (ámbito hospitalario) es el espacio donde la participación de pacientes **impacta directamente en la mejora de la calidad asistencial y la experiencia del paciente.**

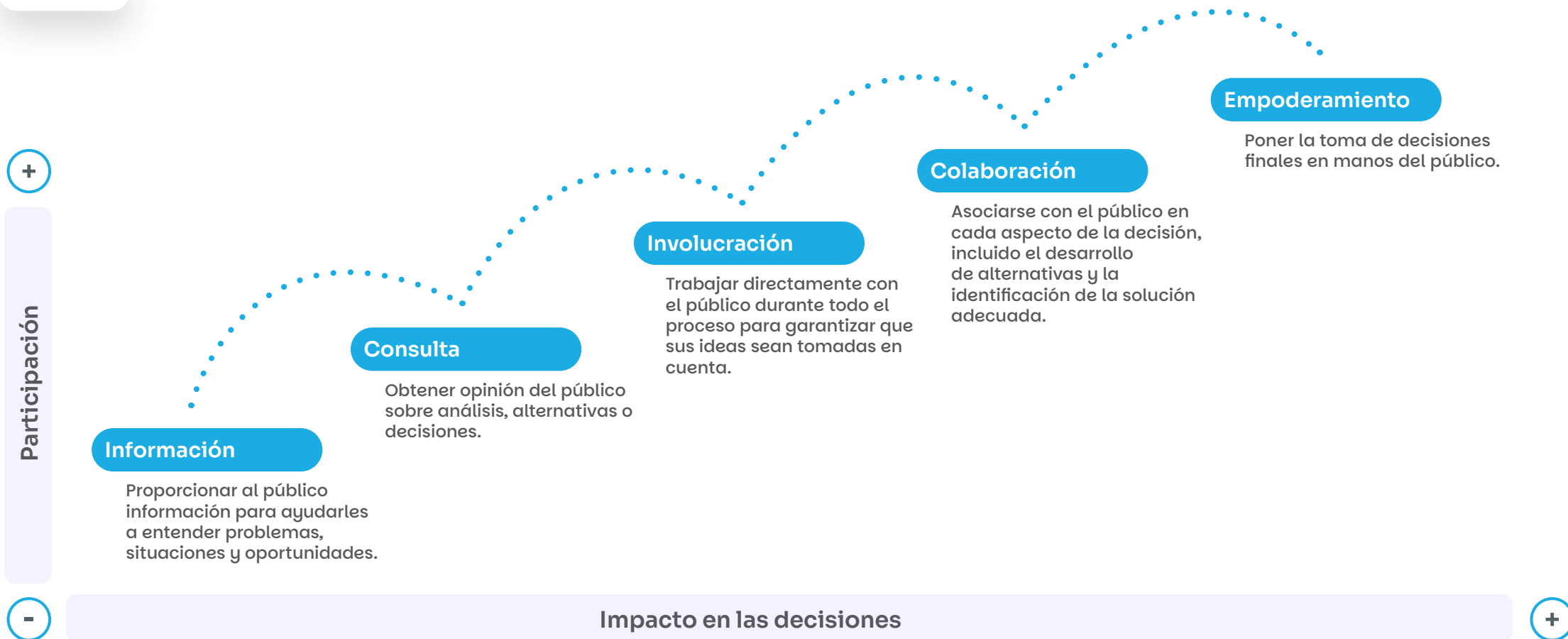
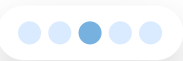
La participación de los pacientes en el ámbito sanitario tiene como finalidad promover y apoyar su implicación —tanto a nivel individual como colectivo, a través de sus organizaciones— en el sistema sanitario³. Esta participación se articula en los diferentes niveles del sistema de salud: macro (planificación), meso (gestión) y micro (atención)¹.

En el nivel meso se desarrollan las funciones de gobernanza y prestación de servicios en el ámbito hospitalario¹. En este contexto, la participación de los pacientes contribuye a mejorar la calidad asistencial, optimizar los servicios y reforzar la experiencia del paciente.

Según la International Association for Public Participation (IAP2)⁴, 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 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 para estructurar la participación en el ámbito hospitalario

La participación de los pacientes en el ámbito hospitalario se articula a través de la combinación de mecanismos permanentes y no permanentes, clave para garantizar una participación estructurada y sostenible.

Mecanismos permanentes (carácter estructural y estable). Permiten integrar la participación en el funcionamiento del hospital y garantizar su continuidad en la toma de decisiones, trascendiendo iniciativas puntuales (integración en la gobernanza):

- Comités o consejos de pacientes (puros o mixtos)
- Participación en comisiones y órganos hospitalarios
- Grupos participativos estables

La mayoría de los hospitales en España (56,2%) no disponen de órganos estables en su centro o área sanitaria¹.

Mecanismos no permanentes (carácter flexible y adaptados a necesidades concretas). Permiten recoger la experiencia, identificar necesidades y activar la participación en momentos clave del proceso asistencial:

- Encuestas de experiencia del paciente
- *Patient Journey* y metodologías cualitativas
 - Grupos focales
 - y espacios de diálogo

Las iniciativas desarrolladas en el marco de este proyecto combinan ambos mecanismos, situando la **recogida estructurada de la experiencia del paciente como punto de partida** para evolucionar hacia modelos de participación más estables y colaborativos.

Factores clave para una participación efectiva en hospitales:

- ✓ Liderazgo institucional
- ✓ Gobernanza clara
- ✓ Recursos específicos
- ✓ Representatividad de pacientes
- ✓ Evaluación y retorno de resultados

Justificación

Contexto

Evolución del modelo asistencial

- ✓ Cronicidad en aumento
- ✓ Pacientes más activos e implicados
- ✓ Impulso institucional

Reto

Avanzar hacia modelos estructurados

- ✓ Participación aún poco estructurada
- ✓ Predominio de iniciativas puntuales
- ✓ Falta de integración sistemática
- ✓ Evidencia del impacto en pacientes y centros⁴

Oncohematología

Entorno prioritario

- ✓ Procesos asistenciales complejos y continuados
- ✓ Alto impacto asociado a la enfermedad y tratamiento
- ✓ Clave integrar la experiencia del paciente

Cronicidad creciente



Pacientes más informados y participativos



Modelos hospitalarios poco estructurados



Necesidad de integrar la participación



Proyecto desarrollado en 5 hospitales con distintos niveles de madurez en participación.

Se definen e impulsan iniciativas concretas orientadas a estructurar la participación de pacientes oncohematológicos. El foco es la recogida sistemática y utilización de la experiencia y necesidades del paciente como base para la mejora asistencial.

Este documento sintetiza los principales aprendizajes del proyecto, desde el análisis inicial hasta el desarrollo de casos prácticos, y ofrece un marco aplicable para avanzar hacia modelos de participación más estructurados y orientados a la mejora de la experiencia del paciente oncohematológico.



02

Objetivos del proyecto

Objetivo general

Realizar un programa de acompañamiento en 5 hospitales para analizar y mejorar la participación de los pacientes oncohematológicos

01

Establecer los objetivos prioritarios y las acciones necesarias para el fomento de la participación de pacientes y organizaciones de pacientes en los servicios o unidades de oncohematología.

02

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

03

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



03

Metodología

Características de los 5 hospitales seleccionados

En cada hospital **se identificó un grupo multidisciplinar** para participar en las actividades del programa (comunicación, reuniones de asesoría y seguimiento y taller presencial conjunto).

Las **especialidades de referencia** en el proyecto han sido:

- Oncohematología
- Responsable de coordinar la experiencia del paciente en el hospital (Departamento de Humanización, Dirección Médica, Dirección de Calidad...)
- Farmacia Hospitalaria

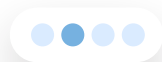
En las diferentes sesiones también han participado **otros perfiles**:

- Dirección y subdirección médica
- Supervisión de unidades asistenciales (hospitalización, hospital de día, hematología, farmacia)
- Coordinación de cuidados de enfermería oncológica

Las entrevistas y reuniones de seguimiento fueron dinamizadas por el equipo investigador de la oficina técnica del proyecto (Nephila Health Partnership).

Hospital	Comunidad Autónoma	Tamaño	Figura responsable de participación/experiencia de pacientes	Niveles de participación con iniciativas previas
Hospital Álvaro Cunqueiro	Galicia	Gran hospital de referencia (>1.000 camas)	Sí	Información, consulta, involucración y colaboración
Hospital Regional Universitario de Málaga	Andalucía	Hospital grande/alta especialización (> 500 camas)	Sí	Información, consulta e involucración
Hospital Universitari Doctor Peset	Comunitat Valenciana	Hospital grande/alta especialización (> 500 camas)	Sí	Información, consulta e involucración
Hospital Universitario La Paz	Comunidad de Madrid	Gran hospital de referencia (>1.000 camas)	Sí	Información, consulta, involucración y colaboración
Hospital Universitari Son Espases	Illes Balears	Hospital grande/alta especialización (> 500 camas)	Sí	Información y consulta

Representantes de los hospitales en el proyecto



Hospital	Profesional	Cargo
Hospital Álvaro Cunqueiro (Área Sanitaria de Vigo)	Francisco Jesús Represas Carmen Albo Noemí Martínez	Subdirector de Humanización e Atención á Cidadanía Jefa Servicio Hematología y Hemoterapia Jefa Servicio Farmacia Hospitalaria
Hospital Regional Universitario de Málaga	Antonio Zamudio Esther Manotas Estela García Miguel Ángel Sánchez	Director de Enfermería y de Humanización Supervisora de Hematología y del Hospital de Día Supervisora de Farmacia Supervisor del Hospital de Día Oncología
Hospital Universitari Doctor Peset	María Cristina Barrios Pedro Guillén Ayala María Begoña Cifo Mónica Climente María Paz Ribas Oreto Ruiz María del Rosario Ramos Ezequiel Ibáñez	Directora de enfermería Subdirector médico Subdirectora de enfermería Jefa Servicio Farmacia Hematóloga Farmacéutica Supervisora unidad de hospitalización hematología Supervisor Hospital de día
Hospital Universitario La Paz	Esther Rey José Manuel Martín de Bustamante Gema Casado	Directora de Enfermería Médico Adjunto Hematólogo Farmacéutica hospitalaria
Hospital Universitari Son Espases	Núria Casanova Bàrbara Boyeras Antonio Gutiérrez Albert Pérez	Responsable de Humanización Farmacéutica Especialista de Área de Farmacia de Oncología y Hematología Adjunto del Servicio de Hematología y Hemoterapia Adjunto del Servicio de Hematología y Hemoterapia

Programa de acompañamiento desarrollado

Reunión de inicio

(mayo de 2025)

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

Entrevistas en profundidad

(junio de 2025)

- **Una entrevista individual** online con los responsables de participación, oncología y farmacia hospitalaria.
- **Objetivos:** 1) conocer la situación actual de la implementación de la participación de pacientes oncohematológicos en el hospital (tipo de participación, necesidades y barreras de implementación); y 2) definir la hoja de ruta a corto plazo de la participación (objetivos y actividades).

Reuniones de seguimiento

(julio de 2025 - febrero de 2026)

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

Taller presencial conjunto

(febrero de 2026)

Objetivos:

- Presentar la situación del proyecto y los objetivos de la participación de pacientes en los 5 hospitales participantes.
- Compartir las iniciativas puestas en marcha en cada hospital en materia de participación de pacientes.
- Identificar aprendizajes comunes, buenas prácticas y recomendaciones para avanzar en la participación de pacientes oncohematológicos en el entorno hospitalario.

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, presentado de forma agregada mediante una matriz DAFO (fortalezas, áreas de mejora, oportunidades y amenazas más frecuentes) (capítulo 4).

✓ **Descripción de la evolución de la participación** en los hospitales desde el inicio del proyecto hasta la actualidad (capítulo 4).

✓ **Selección y análisis de 5 casos prácticos.** Cada hospital ha definido distintos objetivos de participación de pacientes oncohematológicos, cuya distribución por niveles y principales líneas de actuación se recogen en el capítulo 5.

- Se presenta el detalle de un caso por centro, por tratarse de iniciativas factibles y en fase de implementación, con potencial de transferencia a otros centros (capítulo 6).

04

Análisis de la participación de pacientes oncohematológicos

DAFO de la participación: análisis interno

Base institucional consolidada con retos en estructuración y organización de la participación

Fortalezas

1. Reconocimiento institucional del enfoque de participación y humanización

- **Alineación con marcos estratégicos** y planes de humanización
- **Respaldo institucional a la participación** en oncohematología por parte de Dirección/Gerencia
- **Existencia de estructuras formales** (comisiones, subdirecciones de atención al paciente, referentes de experiencia/participación del paciente)

2. Relación estable con asociaciones de pacientes

- Colaboraciones activas (convenios/comunicación frecuente)
- Experiencias previas que favorecen confianza

3. Trayectoria en iniciativas de participación y experiencia del paciente

(proyectos, talleres, grupos focales), que constituye una base para su evolución hacia modelos más estructurados

4. Existencia de canales y estructuras para la recogida de la experiencia

del paciente (encuestas, canales institucionales, etc.), aunque con distinto grado de madurez

5. Rol clave de enfermería: impulso en humanización, educación sanitaria y acompañamiento a pacientes

Áreas de mejora

1. Falta de estructuración y gobernanza de la participación

- Participación poco sistematizada
- Predominio de iniciativas puntuales
- Ausencia de circuitos estables
- Limitada coordinación interna
- Falta de roles/unidades responsables

2. Cultura de participación no plenamente transversal

- Implicación desigual entre servicios de los hospitales
- Desconocimiento por parte de los profesionales de iniciativas y su valor estratégico

3. Limitado retorno estructurado de información a los pacientes tras su participación en proyectos hospitalarios

4. Sostenibilidad de las iniciativas

- Limitaciones de tiempo y recursos humanos
- Alta carga asistencial y rotación

5. Accesibilidad y visibilidad de canales de participación

- Canales poco conocidos o accesibles/adaptados

DAFO de la participación: análisis externo

Entorno favorable con retos en implementación de iniciativas y representatividad de pacientes

Oportunidades

1. Marco institucional favorable

para consolidar modelos estructurados y prioridad creciente de la participación en las políticas sanitarias

2. Procesos de transformación

organizativa y de infraestructuras (planes, nuevos espacios, etc.) como oportunidad para integrar la participación desde el diseño

3. Colaboración con asociaciones

como palanca de desarrollo

- Potencial para ampliar alcance y representatividad
- Cocreación de iniciativas más maduras

4. Ampliación del acceso y

diversificación de los perfiles de pacientes, mediante el impulso de la digitalización de los canales de participación

Retos del entorno

1. Heterogeneidad del perfil del paciente oncohematológico

- Situación clínica
- Edad /capacidades

2. Riesgo de participación poco representativa o sesgada

- Infrarrepresentación de pacientes no asociados
- Dependencia de entidades de pacientes

3. Variabilidad entre centros

- Diferentes niveles de madurez organizativa

4. Presión asistencial estructural

- Limitación de recursos disponibles para iniciativas de participación

5. Dificultad para traducir la participación en cambios organizativos reales

6. Necesidades psicoemocionales no siempre abordadas de forma estructurada

Evolución: consolidación de la participación del paciente

Situación de partida

(inicio del proyecto)

- Existencia de iniciativas de **participación en todos los hospitales**.
- Predominio de **iniciativas en niveles de información y consulta**, con experiencias en el nivel de involucración.
- **Diferente grado de estructuración** y desarrollo de las iniciativas.
- Predominio de **mecanismos de participación no permanentes**.
- **Desarrollo variable** según áreas y servicios.

Situación actual

(finalización del proyecto)

- Todos los hospitales han **definido iniciativas en distintos niveles de participación** para abordar áreas de mejora identificadas.
- Incorporación del **retorno de resultados a pacientes** como elemento clave en la mayoría de las iniciativas iniciadas y previstas.
- Tendencia a **avanzar hacia modelos más estructurados** y estables de participación.
- Se han definido **14 objetivos de participación**: información: 2; consulta: 4; involucración: 7; colaboración: 1; y 1 transversal (véase página 22).
- Se ha puesto en marcha un objetivo orientado a la **recogida de la experiencia del paciente oncohematológico en todos los centros**, incluidos como casos prácticos en este documento.



“Hemos incorporado una visión más integral de nuestra atención a los pacientes.” (Hospital de Málaga)

“Hemos evolucionado hacia un modelo en el que la experiencia del paciente guía la mejora y la toma de decisiones.” (Hospital Son Espases)

“El proyecto ha supuesto un cambio en nuestra manera de entender la participación del paciente; ahora es un agente activo de su atención.” (Hospital Dr. Peset)



“La participación del paciente se ha incorporado como una variable clave en la toma de decisiones, integrándose de forma estructural en los procesos.” (Hospital Álvaro Cunqueiro)

“Hemos reforzado la importancia de incorporar la perspectiva y las necesidades reales de pacientes y familiares en los procesos asistenciales.” (Hospital La Paz)



05

**Definición de
objetivos y acciones
de participación
en los 5 hospitales**

Objetivos definidos según nivel de participación y hospital

En desarrollo
Desarrollo a medio plazo

Nivel de participación	Hospital Álvaro Cunqueiro	Hospital Regional Universitario de Málaga	Hospital Universitario Doctor Peset	Hospital Universitario La Paz	Hospital Universitario Son Espases
Información		Reforzar la educación sanitaria en farmacia hospitalaria mediante talleres grupales presenciales		Crear un Programa de Paciente Experto Oncohematológico (largo plazo)	
Consulta	Estructurar y canalizar la recogida de necesidades de pacientes oncohematológicos		Recoger de forma sistematizada las necesidades y propuestas de los pacientes oncohematológicos (<i>Consulta - Involucración</i>)	Recoger las necesidades de los pacientes oncohematológicos a través de un <i>Patient Journey (Consulta - Involucración): grupos focales</i>	Recoger la experiencia de los pacientes oncohematológicos en el Hospital de Día
Involucración	- Incorporar la participación de los pacientes en la revisión y elaboración de materiales informativos - Articular la participación de pacientes oncohematológicos en el diseño de proyectos de investigación liderados por el hospital	Crear dos grupos participativos de trabajo estable en oncohematología	- Incorporar pacientes oncohematológicos en Comités/ Comisiones del hospital - Desarrollar un programa de mentoría oncohematológica liderada por pacientes expertos	Fomentar el diálogo estructurado con pacientes para identificar y priorizar mejoras basadas en su experiencia (<i>objetivo complementario a la encuesta y Patient Journey</i>)	Mantener y dar continuidad a las sesiones participativas con cuidadores/pacientes oncohematológicos
Colaboración					Creación de un grupo asesor de pacientes oncohematológicos (<i>se valorará implementación tras análisis de los resultados de la encuesta</i>)
Transversal	Fortalecer el rol de la Subdirección de Humanización y Atención a la Ciudadanía en la participación de pacientes				

Principales líneas de actuación en participación de pacientes

A partir de los objetivos definidos por los hospitales, se identifican los siguientes tipos de líneas de actuación:

1. Impulso de modelos de participación más avanzados: programas de mentoría entre pacientes; espacios de diálogo continuado; y evolución hacia colaboración.
(Colaboración – Empoderamiento)

2. Desarrollo de mecanismos estructurados de participación: grupos participativos estables; incorporación en comités; y grupos asesores de pacientes.
(Involucración – Colaboración)

3. Incorporación del paciente en la mejora del proceso asistencial y generación de conocimiento: revisión de materiales informativos; participación en investigación; e identificación y priorización de mejoras.
(Consulta – Involucración)

4. Recogida estructurada de la experiencia y necesidades del paciente (base para la mejora asistencial): encuestas; *Patient Journey* y metodologías cualitativas.
(Consulta)

5. Refuerzo de la información y educación sanitaria: talleres grupales y programas de paciente experto; y mejora del conocimiento y autonomía del paciente. (Información)



“Se ha iniciado la incorporación estructurada de la perspectiva del paciente mediante la revisión y actualización de la encuesta de experiencia.” (Hospital Son Espases)

“Trabajamos en un equipo participativo en el que pacientes y profesionales están al mismo nivel.” (Hospital de Málaga)

“El objetivo es avanzar hacia la integración de la perspectiva de pacientes y familiares en todo el proceso oncohematológico, desarrollando espacios de diálogo y canales de comunicación que respondan mejor a sus necesidades.” (Hospital La Paz)



“Impulsamos iniciativas centradas en las necesidades y preferencias del paciente.” (Hospital Dr. Peset)

“Nuestra evolución se orienta al Plan de Acción de Humanización del Área Sanitaria de Vigo, reforzando la participación de pacientes en la investigación del hospital.” (Hospital Álvaro Cunqueiro)

La recogida estructurada de la experiencia del paciente se identifica como línea común prioritaria.

Eje común: recogida de la experiencia del paciente

Casos prácticos desarrollados

- **Hospital Álvaro Cunqueiro:** “Estructurar y canalizar la recogida de necesidades de pacientes oncohematológicos” (Encuesta)
- **Hospital Regional Universitario de Málaga:** “Crear dos grupos participativos de trabajo estable en oncología y hematología”
- **Hospital Universitari Doctor Peset:** “Recoger de forma sistematizada las necesidades y propuestas de los pacientes oncohematológicos” (Grupo focal y encuesta)
- **Hospital Universitario La Paz:** “Recoger las necesidades de los pacientes oncohematológicos a lo largo del proceso asistencial ” (Encuesta y *Patient Journey*)
- **Hospital Universitari Son Espases:** “Recoger la experiencia de los pacientes oncohematológicos en el Hospital de Día” (Encuesta)



Objetivo general

- Analizar de forma estructurada la experiencia del paciente oncohematológico a lo largo del proceso asistencial para identificar necesidades, expectativas y áreas de mejora que orienten la toma de decisiones y la mejora de la atención

Metodología

- Encuesta como eje central
- Combinación de encuesta y técnicas cualitativas

Nivel de participación de pacientes

- Desde consulta (encuestas) hasta colaboración (priorización de necesidades en grupos focales y participación en el codiseño de acciones de mejora)

Momento de la recogida de la información:

- Escucha puntual (periódica) vs. escucha continua
- Foco en hospital de día vs. todo el proceso asistencial del paciente oncohematológico



06

Casos prácticos de participación de pacientes oncohematológicos

Hospital Álvaro Cunqueiro



Objetivo: Estructurar y canalizar la recogida de necesidades de pacientes en el Hospital de Día Oncohematológico

“Hemos comenzado a concretar la participación de pacientes mediante la identificación de sus necesidades y la puesta en marcha de acciones como la mejora de las salas de espera del hospital de día, ya ejecutada e inaugurada recientemente.”

Cronograma 1T/26 2T/26 3T/26 4T/26

Metodología

- **Encuesta online y anónima a pacientes oncohematológicos en tratamiento activo** en el Hospital de Día
- **Difusión:** a través de un enlace enviado por SMS
- **Trabajo de campo:** noviembre - diciembre de 2025
- **Muestra:** 326 pacientes (representativa, 95% IC)
- **Diseño:** grupo multidisciplinar interno y validación con asociaciones (AECC, Asociación Galega de Afectados por Transplantes Medulares e Enfermedades Oncohematológicas)
- **Dimensiones analizadas:** estado de salud y bienestar emocional, espacios y estancias, accesibilidad y tiempos de espera, información y comunicación, trato y apoyo profesional y valoración global

Resultados clave

- Alta satisfacción global (valoración media: 9/10; 96% lo recomendaría)
- Más del 80% satisfecho con la información y el trato recibido
- Enfermería perfil mejor valorado (92%)
- Identificación de áreas de mejora: comodidad de salas de espera (52% insatisfacción); e intimidad durante la atención (26% insatisfacción)
- Diferencias en experiencia entre pacientes oncológicos y hematológicos en tiempos e impacto funcional
- 64% de acuerdo con descentralización de analíticas a Atención Primaria

Valor diferencial de la iniciativa

- Integración de pacientes en el diseño del cuestionario a través de asociaciones
- Enfoque estructurado de recogida de la experiencia
- Implicación institucional: Subdirección de Humanización y Atención a la Ciudadanía
- Establecimiento de canales de comunicación con los participantes para ofrecer retorno de información

Posibles acciones de mejora

- Integrar los resultados del proyecto en el Plan de Humanización del Área Sanitaria de Vigo
- Avanzar hacia modelos más estructurados de participación, incluyendo la investigación
- Reformar las salas de espera (en curso)
- Mejorar los sistemas de citación

Hospital Regional Universitario de Málaga



Objetivo: Crear dos grupos participativos de trabajo estable en oncología y hematología

“Orientamos nuestras acciones a mejorar los procesos asistenciales y la experiencia del paciente oncohematológico.”

Cronograma 1T/26 2T/26 3T/26

Metodología y estructura

- **2 grupos mixtos estables:** profesionales, pacientes y cuidadores. Coordinados y dinamizados por profesionales sanitarios
 - **Oncología:** 5 pacientes/cuidadores (2 de organizaciones de pacientes) y 5 profesionales (enfermería, oncología, farmacia, Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería -TCAE-)
 - **Hematología:** 6 pacientes/cuidadores (no asociados) y 6 profesionales (enfermería, hematología, farmacia y TCAE)
- **Formato:** sesiones presenciales periódicas (≥ 3 /año)
- **Dimensiones (primeras sesiones):** diagnóstico, tratamiento, accesibilidad, información y comunicación y atención psicoemocional
- **Criterios de selección:** cuidadores y pacientes en **tratamiento activo** (varios ciclos completados) y con diagnóstico de cáncer de mama, mieloma o linfoma
- **Participación de pacientes:** identificación de necesidades y rol activo en cocreación de propuestas de mejora; comunicación continua entre sesiones

Valor diferencial de la iniciativa

- Modelo deliberativo estructurado y continuado, con participación mixta y doble perspectiva (paciente y profesional)
- Modelo dinámico: temáticas, frecuencia y perfiles flexibles
- Amplia representatividad: integración de pacientes asociados y no asociados
- Metodología cualitativa que permite identificar necesidades no cubiertas y priorizar acciones de mejora de la experiencia del paciente

Resultados clave de primera sesión

Oncología:

- Déficit de información y comunicación en algunas fases del proceso asistencial
- Déficit de apoyo psicoemocional
- Interés en conocer procesos asistenciales
- Buena valoración de la coordinación asistencial
- Ausencia de nutricionistas, fisioterapeutas y genetistas en el abordaje de los procesos oncológicos

Hematología:

- Necesidad de mejorar información en el Hospital de Día
- Problemas de accesibilidad y tiempos de espera
- Buena coordinación asistencial percibida
- Refuerzo en nutrición y fisioterapia
- Apoyo psicosocial adecuado, con mejora en pacientes sin cuidador

Posibles acciones de mejora

- **Designar una enfermera referente** para mejorar la continuidad asistencial y reducir la incertidumbre
- **Reducir tiempos de espera** para mejorar la experiencia del paciente
- **Mejorar accesibilidad y confort** para favorecer una atención más humanizada
- **Reforzar información en nutrición y fisioterapia** para mejorar el autocuidado
- **Promover seguimiento a pacientes sin cuidador** para asegurar acompañamiento continuado
- **Mejorar el apoyo psicosocial** en el proceso

Hospital Universitari Doctor Peset

“Hemos evolucionado hacia un modelo en el que la experiencia del paciente guía la mejora y la toma de decisiones.”



Objetivo: Recoger de forma sistematizada las necesidades y propuestas de los pacientes oncohematológicos

Cronograma 1T/26 2T/26 3T/26 4T/26

Metodología

Fase 1. Grupo focal con pacientes: codiseño de 3 encuestas

- **Objetivo:** validación de lenguaje, contenido y relevancia de las encuestas; y priorización de dimensiones y variables clave
- **Participantes:** 4 pacientes de diferentes áreas asistenciales del hospital (en activo o remisión) y 2 de entidades de pacientes (atendidos en el hospital)

Fase 2. Difusión de encuestas: Hospital de Día/UFPE, hospitalización y continuidad asistencial en farmacia hospitalaria

- Encuestas online y anónima (QR + tablets)
- **Difusión** con apoyo de profesionales sanitarios de las áreas asistenciales implicadas en el proceso oncohematológico: Hospital de Día, farmacia y unidad de hospitalización
- **Trabajo de campo:** 2 meses por encuesta (mayo – julio de 2026)
- **Muestra** estimada: 20 – 30 encuestas en cada área asistencial
- **Criterios de selección:** en tratamiento activo con mieloma múltiple

Resultados clave del grupo focal (preliminares)

El grupo focal permitió:

- Simplificar y adecuar cuestionarios según recomendaciones de pacientes
- Satisfacción de los pacientes con su participación
- Ordenar la experiencia del paciente por áreas asistenciales
- Identificar variables desde la perspectiva del paciente no contempladas en el cuestionario y a incorporar

Resultados destacados:

- Sensación de desprotección tras el alta hospitalaria
- Necesidad de reforzar la intervención del trabajo social
- Alta predisposición de los pacientes a participar en procesos de consulta para optimizar su experiencia
- Diferencias en la valoración de resultados preliminares según la fase del proceso asistencial del paciente
- Necesidad de mejorar tiempos de espera y adecuación de áreas de espera

Valor diferencial de la iniciativa

- Enfoque integral y multidisciplinar con participación del paciente desde el inicio
- Análisis y codiseño del proceso asistencial con pacientes
- Alineación con el plan de humanización de la Comunitat Valenciana 2025-2028
- Impulso institucional con implicación de la gerencia hospitalaria
- Integración en las comisiones de calidad y humanización del departamento

Posibles acciones de mejora

- Desarrollo de programas de apoyo y mentoría con asociaciones de pacientes
- Creación de canales estables de participación y retorno de resultados
- Difusión de resultados de encuestas en áreas asistenciales y comisión de humanización para su extensión
- Establecimiento de vías de feedback a pacientes y aplicación sistemática de mejoras estructurales
- Desarrollo de la figura del paciente experto

Hospital Universitario La Paz



Objetivo: Recoger las necesidades de los pacientes oncohematológicos a lo largo del proceso asistencial

“A través de la encuesta se identificaron pacientes oncohematológicos y familiares interesados en participar en proyectos de mejora de su experiencia. Diseñaremos con ellos soluciones adecuadas a sus necesidades, mediante espacios de diálogo.”

Cronograma

	1T/26	2T/26	3T/26	4T/26

Metodología

Fase 1. Encuesta a pacientes oncohematológicos de consultas y Hospital de Día

- Encuesta anónima en formato digital y en papel
- **Difusión:** en consulta y salas de espera mediante QR, con apoyo de profesionales
- **Trabajo de campo:** 1 mes ampliable (en curso)
- **Muestra** (preliminar): 32
- **Dimensiones:** información recibida, comunicación con profesionales, accesibilidad y recursos, impacto emocional, participación del paciente, experiencia global del proceso asistencial, interés en participar en fase 2

Fase 2. Patient Journey

- **Objetivo:** profundizar en necesidades detectadas y priorizar mejoras (2h)
- **Grupo:** 9 - 12 participantes (pacientes, profesionales y asociaciones)

Resultados clave (preliminares)

- **Alta valoración de la comunicación y trato profesional** (90 -95%)
- **Tiempos de espera:** principal punto crítico (60% valoración negativa/intermedia)
- **Impacto emocional** relevante durante el proceso asistencial:
 - 63% reporta cambios en el estado de ánimo
 - 38% identifica necesidad de apoyo psicológico
- **Déficits de información** sobre efectos adversos, nutrición y recursos sociales

Valor diferencial de la iniciativa

- Enfoque con valor cualitativo para identificar necesidades y momentos críticos (integración del *Patient Journey* como herramienta de toma de decisiones)
- Enfoque progresivo: encuesta - diálogo con pacientes - codiseño de acciones de mejora
- Adaptación metodológica a contexto asistencial
- Orientación a cerrar el ciclo de la participación mediante el retorno a pacientes

Posibles acciones de mejora

- Desarrollar **espacios de diálogo** estructurado
- **Priorizar acciones** de mejora resultantes de encuesta y *Patient Journey*, según impacto y factibilidad
- Integrar **resultados de la iniciativa en la estrategia del hospital**
- **Promover el retorno de resultados a los pacientes** participantes
- Diseñar una **infografía que contenga los resultados** y acciones implementadas
- **Difundir los resultados**/infografía en canales institucionales y espacios físicos del hospital

Hospital Universitari Son Espases



Objetivo: Recoger la experiencia de los pacientes oncohematológicos en el Hospital de Día

“Nuestro objetivo es consolidar una estructura de participación mediante la creación de sesiones de paciente experto para avanzar hacia una atención más coordinada, humanizada y alineada con sus necesidades reales.”

Cronograma 1T/26 2T/26 3T/26 4T/26

Metodología

- **Encuesta online** anónima a pacientes y cuidadores
- **Difusión:** área de consulta y tratamiento del Hospital de Día con colaboración de auxiliares de enfermería
- **Trabajo de campo:** abierta de forma permanente para recogida sistemática de la experiencia del paciente
- **Muestra** (preliminar): 32
- **Dimensiones:** contacto con profesionales; impacto del cambio en el modelo de atención de urgencia; tiempos de espera; coordinación entre profesionales; valoración de atención y espacios; información recibida; apoyos a cuidadores; satisfacción global; e interés en participar en futuras iniciativas
- **Metodología cualitativa:** posible realización posterior de un grupo focal con pacientes y cuidadores para priorizar necesidades identificadas en la encuesta

Resultados clave

- Elevada satisfacción global con el Hospital de Día, la coordinación asistencial y los espacios: consultas, tratamiento, privacidad
- **Principales áreas de mejora:** accesibilidad a profesionales (contacto telefónico limitado); tiempos de espera y gestión de citas; continuidad asistencial y coherencia en la comunicación
- **Necesidades no cubiertas:** información y formación; apoyo psicoemocional; apoyo administrativo; espacios de relación entre pacientes, atención de urgencia prestada en el propio Hospital de Día (no en las urgencias hospitalarias generales)

Valor diferencial de la iniciativa

- Modelo de escucha sistemática, continua y estructurada
- Metodología mixta: cuantitativa + cualitativa
- Participación de pacientes y cuidadores en la generación de conocimiento
- Base para la creación de un posible grupo asesor de pacientes, con los objetivos de profundizar en las necesidades y barreras específicas de los pacientes oncohematológicos y priorizar propuestas de mejora surgidas en la encuesta a pacientes y otros espacios

Posibles acciones de mejora

- Mejorar la accesibilidad a profesionales para mejor respuesta asistencial
- Mantener la atención urgente en Hospital de Día para brindar mayor seguridad y experiencia
- Reforzar la información al paciente para mejorar su comprensión del proceso
- Incorporar apoyo psicoemocional para promover la mejora del bienestar del paciente
- Optimizar la gestión de citas
- Promover espacios apoyo mutuo entre pacientes
- Mejorar la comunicación con el paciente



07

**Recomendaciones
para implementar
la participación
de pacientes**

Introducción

- Las recomendaciones que se presentan a continuación se han elaborado a partir de:

- El análisis de la situación de partida de los hospitales (DAFO).
- Los aprendizajes derivados de los cinco casos prácticos desarrollados.
- Los objetivos de participación y sus correspondientes líneas de actuación definidas por los propios centros durante el programa de asesoría.

- En conjunto, reflejan un enfoque progresivo para avanzar desde modelos de participación puntuales hacia sistemas más estructurados, sostenibles y orientados a la mejora asistencial.

- Las recomendaciones se organizan en torno a las principales líneas de actuación identificadas, permitiendo su adaptación a distintos niveles de madurez organizativa (impulso de modelos de participación más avanzados, desarrollo de mecanismos estructurados de participación, incorporación del paciente en procesos de mejora y generación de conocimiento, recogida estructurada de la experiencia y necesidades del paciente, refuerzo de la información y educación sanitaria).

La participación del paciente requiere evolución progresiva y acompañamiento



1. Impulso de modelos de participación más avanzados: mentorías, espacios de diálogo

01

Plantear una evolución progresiva de la participación, adaptada al contexto clínico y organizativo de la oncohematología

02

Priorizar iniciativas piloto concretas antes de su escalado: mentorías entre pacientes, espacios de diálogo estructurado

03

Seleccionar pacientes con experiencia y capacidad de participación activa, garantizando la representatividad de los diferentes perfiles

04

Definir con claridad el rol esperado del paciente en cada iniciativa: mentor, participante, asesor

05

Incorporar mecanismos de acompañamiento a pacientes y profesionales: facilitación, alineación de expectativas

06

Integrar estas iniciativas en planes y estructuras existentes del hospital para asegurar continuidad

07

Evaluar el impacto de las iniciativas de participación mediante variables clave: experiencia del paciente en todas las fases del proceso asistencial, recursos y apoyo emocional y social, etc.

Continúa en la siguiente diapositiva →

Las estructuras estables consolidan la participación en la práctica asistencial

2. Desarrollo de mecanismos estructurados de participación: comités, órganos formales

08

Definir un modelo organizativo de participación alineado con la estructura y estrategia del hospital

09

Establecer los responsables de coordinar la participación de pacientes para centralizar las iniciativas y favorecer su conocimiento en los equipos asistenciales

10

Crear espacios estables de participación con objetivos específicos vinculados a la mejora asistencial en oncohematología

11

Incorporar progresivamente pacientes en órganos existentes: calidad, humanización, comités asistenciales

12

Combinar la participación de pacientes individuales y organizaciones de pacientes para garantizar diversidad de perspectivas

13

Dotar a estos espacios de una mínima estructura operativa: planificación, seguimiento de acuerdos, acciones implementadas, ...

14

Reforzar la comunicación interna de estos mecanismos/proyectos para favorecer su integración en la cultura organizativa

Continúa en la siguiente diapositiva →

Incorporar al paciente permite orientar mejor las decisiones asistenciales



3. Incorporación del paciente en la mejora del proceso asistencial y generación de conocimiento: materiales, investigación, priorización de mejoras

15

Incorporar la perspectiva del paciente desde fases tempranas en procesos de mejora y no únicamente en validación final

16

Priorizar ámbitos de participación con impacto directo en la experiencia oncohematológica: información, apoyo psicosocial, coordinación, continuidad asistencial

17

Implementar acciones de mejora de forma sistemática a partir de la experiencia del paciente, estableciendo criterios de priorización según su impacto en la experiencia y su factibilidad en la implantación

18

Combinar la evidencia clínica con la experiencia del paciente para una toma de decisiones más completa y centrada en la persona

19

Formalizar la participación de pacientes en proyectos de investigación promovidos por el hospital

20

Garantizar el retorno de la información sobre el uso de sus aportaciones

La recogida estructurada de la experiencia como palanca de mejora asistencial

4. Recogida estructurada de la experiencia y necesidades del paciente

21

Definir un modelo estructurado y continuo de recogida de la experiencia: integrar herramientas cuantitativas y cualitativas

22

Asegurar la representatividad y diversidad de pacientes: incluir distintos perfiles clínicos y sociodemográficos; complementar la participación de asociaciones con pacientes no asociados

23

Vincular la recogida de información a momentos clave del proceso asistencial: consultas externas, hospital de día, hospitalización y continuidad asistencial; y priorizar momentos de mayor impacto en la experiencia del paciente

24

Garantizar la relevancia y aplicabilidad de la información recogida: diseñar herramientas comprensibles y validadas con pacientes; e incorporar dimensiones relevantes: información, coordinación, impacto emocional, participación

25

Combinar canales de recogida para maximizar la participación: formatos digitales y presenciales (reduciendo la brecha digital); y apoyo activo de profesionales en la captación

26

Establecer mecanismos de análisis y priorización de resultados: identificar necesidades clave y áreas de mejora; y priorizar en base a impacto y factibilidad

27

Cerrar el ciclo de la participación: comunicar resultados a pacientes y profesionales; y traducir los resultados en acciones concretas de mejora

28

Integrar la recogida de experiencia en la estrategia del hospital: alinear con planes de calidad y humanización; y utilizar los resultados para la toma de decisiones

Continúa en la siguiente diapositiva →

La información personalizada favorece la mejora de la experiencia del paciente



5. Refuerzo de la información y educación sanitaria: talleres, programas de paciente experto

29

Identificar de forma estructurada las necesidades de información a lo largo del proceso oncohematológico

30

Adaptar los contenidos y formatos a las características del paciente: edad, situación clínica y social, nivel de alfabetización en salud

31

Incorporar contenidos orientados a mejorar la comprensión del proceso asistencial y el funcionamiento del sistema sanitario

32

Involucrar a pacientes en el diseño y validación de materiales y actividades formativas

33

Desarrollar programas de paciente experto con objetivos y funciones definidas

34

Integrar estas acciones en el circuito asistencial para evitar su carácter puntual

35

Evaluar su impacto en la experiencia del paciente, la comprensión del proceso asistencial y la capacidad de autocuidado



08

Bibliografía

Bibliografía

1

Plataforma de Organizaciones de Pacientes y Sociedad Española de Directivos de la Salud

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

Sociedad Española de Directivos de la Salud

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

2024

https://sedisa.net/wp-content/uploads/2024/05/Informe_apaisado_vf-1.pdf

3

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>

4

International Association for Public Participation

IAP2 Spectrum of Public Participation

2018

https://cdn.ymaws.com/www.iap2.org/resource/resmgr/pillars/Spectrum_8.5x11_Print.pdf

5

Scholtes, B., Et. AL.

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

2020

<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa153>

