



ParticipACCIÓN

El modelo de excelencia de los hospitales en la involucración de los pacientes

GUÍA DE USO

Con la colaboración de:

abbvie

AMGEN®



Boehringer
Ingelheim

Bristol Myers Squibb®

CSL Vifor

Fundación
AstraZeneca

Johnson
& Johnson

Lilly

MSD

NOVARTIS

Roche



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

Edita:
**PLATAFORMA
DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES**

CIF: G-87288627
www.plataformadepacientes.org

Realiza:
Nephila Health Partnership, S.L.

Febrero, 2024

Índice

1. Introducción	4
1.1 Antecedentes	4
1.2 Características del nivel de participación meso	5
1.3 Justificación	7
2. Objetivos	8
3. Metodología	10
3.1 Comité Asesor	10
3.2 Evaluación de la herramienta	11
3.3 Definición del modelo de excelencia meso	11
4. Descripción del modelo de excelencia meso	14
4.1 Articulación de la participación	15
4.2 Recursos materiales y humanos	16
4.3 Objetivos	18
4.4 Mecanismos de participación	20
4.4.1 Mecanismos de participación permanentes	21
4.4.2 Mecanismos de la participación no permanentes	23
5. Herramienta de autoevaluación para los hospitales	24
6. Bibliografía	27
7. Anexos	29
7.1 Dimensiones del modelo de excelencia: estándares, mecanismos de verificación y valores numéricos	30
7.2 Índice de figuras y tablas	37
7.2.1 Figuras	37
7.2.2 Tablas	37

1 / Introducción

1.1 ANTECEDENTES

En 1994, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoció el papel que los pacientes juegan en la adecuada prestación de la atención sanitaria y en el funcionamiento óptimo del sistema sanitario en su “Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa”, entre cuyos objetivos se encontraba generar oportunidades de diálogo entre las organizaciones de pacientes, los profesionales sanitarios, las administraciones sanitarias y otros agentes sociales¹.

Asimismo, la OMS ha manifestado la importancia de que las administraciones sanitarias faciliten a los profesionales sanitarios la recogida de información de los pacientes en la actividad asistencial, por medio de sistemas que permitan recopilar y analizar sus opiniones y experiencias en beneficio de su seguridad, así como involucrar a las organizaciones de pacientes en el empoderamiento y educación sanitaria a pacientes para su participación en el sistema sanitario².

En un contexto de creciente interés hacia la incorporación de la perspectiva de los pacientes en la planificación de la atención sanitaria, el desarrollo de servicios, las políticas sanitarias y la investigación³ emerge la oportunidad de avanzar hacia el fomento de una participación de pacientes en el sistema

sanitario más global, estructurada y equitativa⁴. Un modelo de participación en el que la perspectiva de los pacientes esté representada en todos los niveles del sistema, tanto en las cuestiones relativas a su seguridad e información, como al conjunto de aspectos que afectan a su salud y de los servicios sanitarios recibidos, en condiciones de igualdad, independientemente de su territorio de residencia^{1,4}.

En esta línea, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes tiene entre sus objetivos estratégicos el fomento de la participación efectiva de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud (SNS) (entendiendo por pacientes, en adelante, tanto pacientes individuales como organizaciones de pacientes y sus representantes). Para cumplir con este objetivo, durante los últimos 2 años ha desarrollado dos iniciativas que han sentado las bases para que las organizaciones sanitarias puedan emprender este necesario cambio.

Por un lado, en el año 2022 puso en marcha el proyecto “ParticipACCIÓN”, un modelo de excelencia de las organizaciones sanitarias en la involucración de los pacientes⁴. El objetivo era que promoviese la excelencia y midiese el nivel de involucración de la participación de los pacientes en las organizaciones sanitarias que actúan en el ámbito macro del SNS, es decir, la planificación

de políticas, mediante una herramienta de autoevaluación de la participación dirigida a Ministerio, Consejerías y sus agencias e institutos asociados.

Por otro, desarrolló el “Documento de consenso del fomento de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario” con el propósito de concretar una hoja de ruta de su participación efectiva en el ámbito de gestión o meso y en concreto, para el entorno hospitalario.

Durante el 2023, la POP ha integrado ambas iniciativas bajo el paraguas de ParticipACCIÓN y ha trabajado para escalar el modelo de excelencia macro al nivel meso, adaptando la herramienta de autoevaluación macro a la realidad de los hospitales, con el objetivo de que estos puedan conocer su grado de orientación hacia la involucración de pacientes y avanzar en la integración de la participación en sus procesos y actividades.

Con este nuevo enfoque de la herramienta, se pretende también crear una red de fomento de la participación con aquellos hospitales comprometidos con la participación efectiva de los pacientes, del mismo modo que se ha hecho con las consejerías, con el objetivo de favorecer el conocimiento compartido y acelerar la involucración de los pacientes en las iniciativas para alcanzar su participación efectiva.

1.2 CARACTERÍSTICAS DEL NIVEL DE PARTICIPACIÓN MESO

La participación de pacientes se puede articular a través de los tres niveles del sistema de salud conectados entre sí: la **planificación** (macro), la **gestión** (meso) y la **atención** (micro⁵) consistiendo la finalidad de la participación en el ámbito meso en la mejora de los servicios sanitarios, la experiencia y seguridad de los pacientes y la calidad asistencial^{5,6}. Esta mejora tiene un impacto directo en el ámbito micro.

Según la International Association for Public Participation (IAP2)⁷, la participación se clasifica en cinco niveles que evolucionan de menor a mayor nivel de participación y con un menor o mayor impacto: la información, la consulta, la involucración, la colaboración y el empoderamiento:

- ▶ **Información:** En este nivel el hospital facilita información a los pacientes sobre temáticas que les afectan de forma transparente, accesible y comprensible.
- ▶ **Consulta:** Se establecen vías para recoger las opiniones de pacientes acerca de aspectos concretos como, por ejemplo, su grado de satisfacción o su experiencia en los circuitos asistenciales, sin que estos formen parte del proceso de toma de decisiones.

- ▶ **Involucración:** Se trabaja juntamente con los pacientes abriendo una fase de diálogo entre ambos agentes a lo largo de un proyecto.
- ▶ **Colaboración (o co-creación):** Se trabaja juntamente con los pacientes a lo largo de un proyecto, pudiendo consensuar una solución o decisión final.
- ▶ **Empoderamiento:** Fase más avanzada de la participación en la que la toma de decisiones es responsabilidad de los pacientes.

La participación del paciente en los hospitales implica su presencia en todos estos niveles desde una perspectiva integral, incorporando al paciente en el centro de la toma de decisiones en este ámbito⁸. Avanzar en los niveles de participación no implica abandonar la actividad en los niveles iniciales (que también resultan necesarios, como la información y la consulta), sino que permite aumentar el peso de la participación de los pacientes en la toma de decisiones.

FIGURA 1 | Niveles de participación pública y su impacto



Fuente: Documento de consenso del fomento de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario (2021)

1.3 JUSTIFICACIÓN

En España, la normativa nacional en materia de participación de pacientes en el sistema sanitario ha venido regulando aspectos de esta participación, fundamentalmente, a través de leyes como la Ley General de Sanidad⁹ (1986) (articulación de la participación comunitaria en la definición y control de la ejecución de la política sanitaria), la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud¹⁰ (2003) (reconocimiento de la participación ciudadana en materia de salud) y la Ley General de Salud Pública¹¹ (2011) (derecho a la participación ciudadana en las actuaciones de salud pública). En 2017 se aprobó el Convenio marco de colaboración entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la POP, mediante el que se aprobó la inclusión de los pacientes en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial del SNS y su participación de forma activa en las Estrategias de Salud del SNS y en actuaciones de formación y empoderamiento del Ministerio¹².

En la actualidad, se está a la espera de avanzar con la aprobación de la “Ley de equidad, universalidad y cohesión del Sistema Nacional de Salud” cuyo anteproyecto de ley aprobó el Consejo de Ministros en junio de 2022. Su aprobación supondría la regulación de la participación de los pacientes en el SNS y permitiría a las asociaciones de pacientes actuar como un agente social

y sanitario más, de forma activa en las políticas sanitarias junto con el propio Ministerio y los órganos vinculados al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud¹³.

Asimismo, el Ministerio está trabajando en la inclusión de los pacientes en el diseño y desarrollo de sus iniciativas con la puesta en marcha del “Foro Abierto de la Salud”, que operaría como un espacio de participación de pacientes, sociedades científicas y profesionales sanitarios en el que se abordarían políticas, programas y acciones relacionadas con enfermedades raras, cáncer, migraña, enfermedades cardiovasculares, investigación o prevención¹⁴. La participación de pacientes en el ámbito hospitalario no cuenta con un marco de referencia a nivel nacional, lo cual favorece la heterogeneidad entre centros. En este ámbito, algunas de las normativas que se deben tener en cuenta son las que recogen el derecho a la información, la toma de decisiones compartida y la autonomía del paciente en el sistema (Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica: 41/2002, de 14 de noviembre)¹⁵, la participación obligatoria de los pacientes en los comités de ética de investigación (Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre)¹⁶ y las Comisiones de Participación Ciudadana en el Sector Sanitario¹⁷ (Decreto 571/90, de 27 de abril).

Actualmente, se están realizando esfuerzos a nivel nacional para impulsar la participación de los pacientes en el ámbito meso con el desarrollo de iniciativas, principalmente, en materia de:

- ▶ **Educación sanitaria** (con Escuelas de Pacientes y programas de Paciente Experto, etc.).
- ▶ **Órganos de gobernanza** (como los consejos de salud y las comisiones clínicas)⁸.
- ▶ **Diseño de intervenciones** de promoción y prevención de salud.
- ▶ **Elaboración de guías** de práctica clínica.
- ▶ **Definición y evaluación** de protocolos, ensayos clínicos y procesos asistenciales⁸.

No obstante, la heterogeneidad en el grado de implementación de las iniciativas de participación y el déficit de evaluación de los resultados evidencian el camino que aún queda por recorrer hacia la plena integración de los pacientes en los diferentes niveles de participación⁸.

La creciente prevalencia de la cronicidad en España¹⁸ contribuye a la existencia de un perfil de paciente con mayor experiencia e información sobre su patología, adquiridas a lo largo del transcurso de su enfermedad¹⁹ y de su paso por el sistema sanitario, que

demandan una mayor participación⁸ en el sistema sanitario. Este fenómeno supone un reto para el SNS y requiere instituciones capaces de incorporar estratégicamente el valor que los pacientes pueden aportar a su funcionamiento⁸.

Las organizaciones de pacientes son un agente clave como representantes legítimos de los intereses de los pacientes en España⁴. La colaboración entre hospitales y organizaciones de pacientes permite a los pacientes y sus familiares canalizar sus propuestas y necesidades²⁰.

En este contexto, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) está trabajando en la promoción de los cambios necesarios para lograr la participación efectiva de las personas que viven con necesidades crónicas de salud en todos los ámbitos. Pese a haberse producido avances en el proceso de incorporación de la perspectiva de los pacientes en el sistema sanitario, la POP ha detectado la necesidad de estructurar y formalizar su participación, así como de difundir y medir los resultados mediante indicadores que faciliten también la identificación de buenas prácticas. En este sentido, el modelo de excelencia meso de PartipACCIÓN representa un instrumento clave para evaluar y generar conocimiento sobre el contexto actual de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario y, así, fomentar su adecuada implantación en todos los niveles.

2 / Objetivos

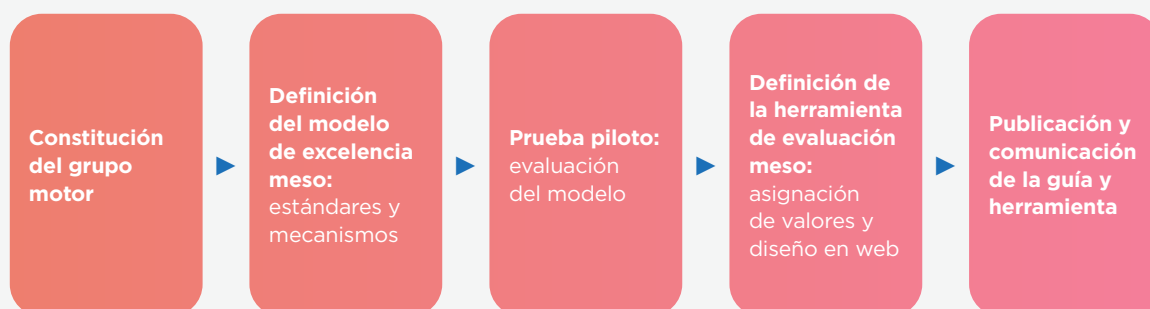
De acuerdo con la realidad expuesta se plantea como objetivo general de esta iniciativa **definir un modelo de excelencia en el fomento de la participación de los pacientes en el ámbito meso** que evalúe el grado de orientación de los hospitales hacia la participación en el territorio nacional. Para alcanzar este objetivo, se han planteado los siguientes objetivos específicos:

- ▶ Desarrollar un modelo de excelencia de la participación de los pacientes en el ámbito meso, tomando como base el documento de consenso en el ámbito meso y el modelo de excelencia en el ámbito macro desarrollados por la POP.
- ▶ Integrar el modelo de excelencia meso y su herramienta de autoevaluación en la plataforma web de ParticipACCIÓN.
- ▶ Escalar la comunicación del proyecto al conjunto de hospitales de España a fin de crear una red de fomento de la participación entre los hospitales en la que sea posible generar conocimiento compartido e impulsar buenas prácticas.

3 / Metodología

Con el fin de alcanzar los objetivos del proyecto se desarrolló la siguiente metodología cualitativa:

FIGURA 2 | Metodología y fases del proyecto



3.1 COMITÉ ASESOR

En primer lugar, se constituyó un Comité Asesor como grupo motor del proyecto compuesto por representantes de las Consejerías/Departamentos de Sanidad/Salud o servicios regionales de salud de las Comunidades Autónomas (CC.AA.) de Andalucía, Cantabria, Cataluña, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Galicia y Navarra, así como de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) (ver siguiente tabla).

Miembros del Comité Asesor

Andalucía	Javier Narbona Rodríguez	Consultor adjunto a la Dirección General de Humanización, Planificación, Coordinación y Cuidados del Sistema Andaluz de Salud (SAS).
Cantabria*	Verónica García Cernuda	Responsable de la Escuela Cántabra de Salud.
Cataluña	Raül Serra Fabregà	Coordinador de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
Comunidad Valenciana*	M^a José Avilés Martínez	Subdirectora General de Atención al Paciente y Calidad Asistencial de la Conselleria de Sanidad de la Generalitat Valenciana.
	Juan Manuel Beltrán Garrido	Director general de Información Sanitaria, Calidad y Evaluación de la Conselleria de Sanidad de la Generalitat Valenciana
Galicia	Josefina Monteagudo Romero	Subdirectora General de Humanización e Atención á Cidadanía de la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia.
Madrid	Carolina Rodríguez Gay	Jefa del Área de Información y Atención al Paciente de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
Navarra	María Asunción Rey Escalera	Jefa del Servicio de Atención a Ciudadanos y Pacientes del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra.
SEDISA	Dulce Ramírez Puerta	Vicepresidenta primera de la Sociedad Española de Directivos de la Salud.

**En la primera reunión del comité, participaron otros profesionales de las CC.AA. de Cantabria y la Comunidad Valenciana que actualmente no forman parte de este comité, ni ocupan el cargo que ostentaban en el momento de celebrarse dicha reunión (ver tabla 7 en anexos).*

Las funciones desempeñadas por el Comité Asesor en 2023 fueron:

- ▶ Asesorar al equipo técnico del proyecto
- ▶ Participar en dos reuniones virtuales (utilizando la metodología de *focus group*) con los siguientes objetivos:

1ª reunión (junio de 2023): analizar las dimensiones y adaptaciones necesarias en el modelo de excelencia meso

2ª reunión (octubre de 2023): validar las adaptaciones realizadas en los estándares y mecanismos del modelo

- ▶ Validar el valor asignado a cada estándar de la herramienta de autoevaluación
- ▶ Revisar el informe final del proyecto

3.2 EVALUACIÓN DE LA HERRAMIENTA

Una vez validado el modelo de excelencia meso por parte del Comité Asesor, se realizó una prueba piloto online de la herramienta, con la finalidad de testar el modelo, previamente a iniciar la fase de implementación en la plataforma Web.

Se invitó a participar mediante correo electrónico a los responsables

de coordinar la participación de pacientes de 27 hospitales a nivel nacional seleccionados por contar con experiencia en la puesta en marcha de este tipo de procesos de participación. Concretamente, se solicitó a las personas participantes que realizasen aportaciones respecto a la comprensión de los estándares y mecanismos, la adecuación de cada mecanismo a su respectivo estándar y la necesidad de incluir estándares y/o mecanismos adicionales.

La recogida de la información se llevó a cabo entre el 5 y el 12 de diciembre de 2023.

3.3 DEFINICIÓN DEL MODELO DE EXCELENCIA MESO

A partir de las aportaciones realizadas por los participantes del Comité Asesor en las dos reuniones celebradas y por los hospitales en la prueba piloto se acordó estructurar el modelo de excelencia meso en las mismas dimensiones de análisis que el modelo de referencia macro, así como realizar ajustes en el planteamiento de determinados estándares y mecanismos y definir nuevos mecanismos de verificación para adaptarlos a la realidad del ámbito meso.

Se definieron un total de 30 estándares, con sus correspondientes mecanismos de verificación del cumplimiento,

clasificadas en 4 dimensiones: articulación, recursos, objetivos y mecanismos (detalle de mecanismos en Anexos).

Una vez introducidos los ajustes en el contenido del modelo, se utilizó una metodología tipo Delphi con los miembros del Comité Asesor para validar una propuesta de valor numérico para cada mecanismo de

verificación en función del grado de importancia de sus correspondientes estándares.

Finalmente, se diseñó la herramienta digital de autoevaluación meso en la web de ParticipACCIÓN con el fin de que los hospitales interesados en conocer la situación de la participación de los pacientes en sus centros puedan acceder a ella.



4 / Descripción del modelo de excelencia meso

El presente modelo de excelencia de la participación de los pacientes en el ámbito meso ofrece una guía con directrices y recomendaciones dirigidas a promover la identificación de mejoras que los hospitales podrían introducir en los procesos de participación con pacientes con los siguientes objetivos:

1. **Avanzar en la involucración de pacientes** y su participación en la toma de decisiones en la actividad hospitalaria bajo unos criterios de excelencia.
2. **Identificar áreas de mejora** en el fomento de la participación que permitan orientar y facilitar la planificación de acciones futuras.
3. **Potenciar la mejora continua**, incentivando que los hospitales

pueden evaluarse de forma regular para conocer la evolución de la participación.

4. **Generar conocimiento** sobre la situación y retos actuales de la participación en el ámbito hospitalario.
5. **Crear una red de fomento de la participación** con los hospitales comprometidos con la participación efectiva de los pacientes para favorecer conocimiento compartido, buenas prácticas y la toma de decisiones de los pacientes sobre aquellas cuestiones que implican su salud.

A continuación, se detallan las dimensiones y estándares que componen este modelo.

FIGURA 3 | Dimensiones del modelo de excelencia meso



4.1 ARTICULACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN

Contar con planes estratégicos y/o de gestión que recojan la finalidad, los objetivos, los mecanismos para canalizar la participación de los pacientes en los hospitales y la medición de los resultados de la participación, entre otros aspectos conforma la base para favorecer una

participación efectiva de los pacientes y organizaciones de pacientes.

Para poder iniciar procesos de participación, los hospitales deben disponer de un registro actualizado de las organizaciones de pacientes legalmente constituidas que actúan en su territorio a fin de ampliar el conocimiento del tejido asociativo de su territorio.

TABLA 1 | Estándares presentes en la dimensión de la articulación de la participación

ESTÁNDARES

1	El hospital incorpora la línea de la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en su plan estratégico .
2	El plan estratégico del hospital detalla, como mínimo, las siguientes características en relación con la participación: finalidad, objetivos, mecanismos de participación, periodicidad.
3	El hospital dispone de un plan de acción/de gestión específico para implementar la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes.
4	El plan de acción/de gestión específico de participación detalla como mínimo las siguientes características en relación con la participación: Finalidad Objetivos Dirección/Subdirección/Departamento responsable Mecanismos de participación Periodicidad Comunicación de los resultados de la participación Medición/Evaluación (mediante indicadores)
5	El hospital dispone de un registro/base de datos actualizado de organizaciones de pacientes con las que colabora o tiene previsto colaborar en un futuro próximo.
6	El hospital verifica la participación de aquellas organizaciones de pacientes constituidas legalmente y con capacidad de representación.

4.2 RECURSOS MATERIALES Y HUMANOS

La participación efectiva de los pacientes en los hospitales requiere poner a su disposición los recursos materiales y humanos que favorezcan la correcta implementación de las iniciativas.

Respecto a los recursos humanos, los hospitales deberían asegurar la existencia de un departamento responsable de la coordinación de la participación de los pacientes (Dirección, Subdirección o Departamento, etc.), así como de una figura o equipo referente, que puede contribuir a canalizar las acciones y a optimizar la comunicación de sus resultados.

Entre las funciones y responsabilidades de la persona o equipo encargado de la participación destacarían:

- ▶ Coordinar el diseño e implementación del conjunto de acciones de participación en el hospital
- ▶ Definir los objetivos y los procesos de participación y sus características y requisitos
- ▶ Realizar el seguimiento y evaluación de los objetivos
- ▶ Coordinar la comunicación/publicación de los resultados de la participación

- ▶ Canalizar las demandas y propuestas de los pacientes y organizaciones de pacientes
- ▶ Promover las acciones de mejora necesarias para las iniciativas participativas
- ▶ Ofrecer apoyo técnico a los Servicios interesados en iniciar procesos de participación

Actualmente, el impulso y la coordinación de la participación de los pacientes recae principalmente en departamentos responsables de la atención a la ciudadanía, la calidad, o la humanización de la atención sanitaria.

En cuanto a los recursos materiales, los hospitales pueden contribuir, junto con las entidades de pacientes, a la información y formación del colectivo de pacientes a través de programas formativos estructurados diseñados a partir de las necesidades identificadas (como, por ejemplo, las escuelas de salud).

A su vez, los hospitales pueden ser impulsores de programas formativos dirigidos a los profesionales sanitarios de su centro, con el propósito de generar el interés y mejorar las competencias necesarias para desarrollar e incorporar la participación de los pacientes en sus servicios.

Los hospitales deberían destinar espacios físicos y/o virtuales para facilitar la participación de los pacientes en las diferentes actividades

desplegadas, así como de un espacio en su página web en el que se incluya información sobre los procesos de participación abiertos y sus resultados.

TABLA 2 | Estándares presentes en la dimensión de los recursos de la participación

ESTÁNDARES

- | | |
|-----------|--|
| 7 | El hospital tiene asignada una Dirección/Subdirección/Departamento responsable de la participación de pacientes/organizaciones de pacientes, haciendo pública su existencia. |
| 8 | En la Dirección/Subdirección/Departamento existe una figura o equipo referente/responsable de canalizar la participación y la comunicación con los pacientes/organizaciones de pacientes y ésta es reconocida por los empleados del hospital. |
| 9 | El hospital dispone y pone a disposición los recursos materiales y técnicos necesarios para facilitar la participación. |
| 10 | El hospital contribuye a la información y formación de los pacientes/organizaciones de pacientes que colaboran en las iniciativas de participación, en colaboración con las entidades. |
| 11 | El hospital fomenta la información y la formación a los profesionales sanitarios de los diferentes Servicios/Departamentos para promover la cultura de la participación y su implicación en las iniciativas. |
| 12 | El hospital dispone y pone a disposición los recursos técnicos necesarios para garantizar la transparencia y comunicación de los procesos de participación y de sus resultados. |

4.3 OBJETIVOS

El objetivo general de la participación de los pacientes en la gestión y toma de decisiones en el ámbito hospitalario consiste en mejorar tanto la experiencia de los pacientes como los resultados en salud y, en definitiva, la calidad de vida de las personas con enfermedad(es) crónica(s).

Para este fin, los hospitales, además de definir los objetivos específicos que pretenden alcanzar por medio de la participación y cómo es posible lograrlos, deben incluirlos en sus planes estratégicos y/o de gestión generales o específico de participación.

A su vez, en un modelo de excelencia de la participación hospitalaria resulta clave asegurar que los pacientes sean parte activa en la definición, revisión, modificación y/o evaluación de tales planes, así como de los procesos asistenciales y la cartera de servicios vigente.

Estos objetivos, internos y externos, podrían concretarse en los siguientes:

- ▶ Crear un nuevo marco de colaboración entre el hospital y los pacientes
- ▶ Promover la mejora de la calidad asistencial y la sostenibilidad, por medio de la incorporación de la perspectiva de los pacientes, sus

cuidadores informales o familiares y las entidades que los representan

- ▶ Fomentar la cultura de la participación entre los profesionales del ámbito hospitalario, así como su formación en materia de participación
- ▶ Empoderar y corresponsabilizar a los pacientes respecto al cuidado de su salud
- ▶ Contribuir a la mejora de las competencias para la participación efectiva del sector asociativo de su área de influencia

TABLA 3 | Estándares presentes en la dimensión de los objetivos de la participación

ESTÁNDARES

-
- | | |
|-----------|---|
| 13 | El hospital incorpora el objetivo del fomento de la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en su plan de acción/de gestión . |
| 14 | El hospital tiene definidos los objetivos generales y específicos de la participación de los pacientes/organización de pacientes en su ámbito de actuación. |
| 15 | El hospital incorpora los objetivos y la valoración del resultado de la participación en los Planes Anuales de Gestión . |
| 16 | El hospital incorpora la participación de pacientes/organizaciones de pacientes en la definición de planes y procesos asistenciales . |
| 17 | El hospital tiene definida la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en la definición de planes, estrategias, estudios , etc. que les afectan, tanto transversales como específicos (planes de humanización, planes estratégicos de patologías, procesos asistenciales, protocolos de atención a pacientes, etc.). |
| 18 | El hospital tiene definida la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en la definición, modificación y evaluación de la cartera de servicios dirigida a los pacientes (asistenciales, investigación, formación, etc.), que les afectan. |
| 19 | El hospital contempla que los pacientes/organizaciones de pacientes puedan proponer o ser consultadas sobre los planes o necesidades de formación que tienen los profesionales sanitarios . |
-

4.4 MECANISMOS DE PARTICIPACIÓN

Todo proceso de participación debe definir los mecanismos a través de los cuales se vehiculará la participación de los pacientes. Estos pueden ser permanentes (por ejemplo, los comités de pacientes) o no permanentes (como las encuestas, los focus groups o los talleres de trabajo, entre otros). Ambos tipos de mecanismos pueden coexistir en el hospital, en tanto que dan respuesta a objetivos diferentes y son complementarios entre sí. Incorporar la visión y experiencia del paciente en los hospitales a través de órganos estables de participación es fundamental para los pacientes participen desde una perspectiva más global, integradora y continuista.

Independientemente de la naturaleza del mecanismo (permanente o no permanente) el hospital que inicie un proceso de participación debe llevar a cabo las siguientes acciones:

- ▶ **Definir el perfil de los participantes.** Los hospitales deben concretar el perfil de paciente que se ajuste a las necesidades del mecanismo que se plantea. En el proceso de definición de este perfil podrían considerarse los siguientes criterios: experiencia sobre la patología y otros procesos participativos previos, pertenencia o no a entidades de pacientes, diagnóstico de patologías concretas

y conocimiento sobre aspectos sanitarios (gestión sanitaria, investigación, etc.). Actualmente, solo una quinta parte (19,6%) de los hospitales y áreas sanitarias en España tendría establecidos criterios definidos acerca del paciente o representante que deberían participar en los procesos de participación⁵.

- ▶ **Facilitar la información necesaria previamente al proceso de participación.** Las organizaciones de pacientes o pacientes individuales que participen en el hospital deberán ser informados de lo que se espera de ellas, los objetivos de la participación y los participantes, así como cualquier información que pudiera ser relevante en relación con la participación.
- ▶ **Adecuar los tiempos.** Establecer plazos adecuados a la complejidad del proceso participativo planteado es necesario para garantizar una planificación adecuada en la que los pacientes y organizaciones puedan preparar su participación con la antelación necesaria.
- ▶ **Informar sobre los resultados.** Los pacientes tienen derecho a conocer los resultados de su participación, especialmente las decisiones tomadas a partir de esta y su justificación. La comunicación de resultados a los pacientes tras los

procesos de participación por parte del hospital resulta imprescindible en un proceso de participación. Sin embargo, actualmente solo uno de cada cuatro hospitales en España (26%) publica abiertamente los resultados de la participación de pacientes en su centro⁵.

- ▶ **Establecer canales accesibles y adecuados.** La información sobre los procesos participativos debe darse a través de los canales adecuados al perfil de pacientes que les permitan recibir la información necesaria y realizar contribuciones.

TABLA 4 | Estándares presentes en la dimensión de los mecanismos generales de la participación

ESTÁNDARES

20

El hospital tiene **definidos mecanismos de participación permanentes y/o no permanentes** alineados con los objetivos de la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes.

21

El hospital establece **a quien va dirigida cada iniciativa participativa en función del tipo del objetivo/proceso** participativo a llevar a cabo (miembros de junta directiva/profesionales de las organizaciones, pacientes asociados a organizaciones, pacientes no asociados, pacientes expertos, etc.) y facilita a los pacientes no vinculados a entidades la posibilidad de colaborar con estas.

4.4.1 Mecanismos de participación permanentes

Los mecanismos permanentes contemplan la participación a través Comités o Consejos Asesores de Pacientes que puede contribuir a la puesta en marcha de acciones a partir

de las necesidades identificadas por los pacientes.

No obstante, los pacientes y las organizaciones de pacientes pueden participar también de forma estable en otros comités o comisiones del hospital (comisiones de seguridad de

los pacientes, comités de bioética o de ética asistencial, de Humanización, de Calidad etc.).

A pesar de que ambos mecanismos, tanto los mecanismos permanentes como los no permanentes, son necesarios para el fomento de la participación, los permanentes garantizan en mayor medida la continuidad y estabilidad de la participación en el tiempo. Sin embargo, actualmente, la participación de pacientes se da principalmente a través de mecanismos no permanentes⁵.

Los Comités o Consejos de Pacientes pueden ser puros (incluir únicamente pacientes) o mixtos (incluir pacientes y profesionales, asegurando idealmente una representación mínima de pacientes del 50%). En ambos casos se debe asegurar la representatividad del colectivo de pacientes: tipo/grupo de patología, grupo de edad, sexo, etc.

La definición del grado de vinculación de las propuestas acordadas en el seno de estos órganos representa un elemento de compromiso del hospital con los pacientes y las entidades.

TABLA 5 | Estándares presentes en la dimensión de los mecanismos permanentes de la participación

ESTÁNDARES

22

El hospital ha constituido y tiene operativo un **Comité/Consejo de Pacientes** de forma permanente.

23

El hospital incorpora pacientes en sus diferentes **Comités** (Comités de Ética, de Humanización, de Calidad, etc.).

24

El hospital **reconoce las competencias, funciones y grado de vinculación de las decisiones tomadas** en el seno de los Comités/Consejos en los que participan pacientes/organizaciones de pacientes.

4.4.2 Mecanismos de la participación no permanentes

Los mecanismos no permanentes dan respuesta a necesidades concretas y puntuales de recopilación de información sobre aspectos como, por ejemplo, la experiencia de los pacientes, o la evaluación de procesos o servicios asistenciales. Estos mecanismos comprenden diferentes metodologías como talleres, focus groups y reuniones, que pueden variar en función del perfil de los participantes y el tipo de información de interés.

En todo caso, es importante que los procesos de participación no permanentes también se encuentren definidos en algún documento o reglamento de funcionamiento interno del hospital.

La información acerca de los mecanismos debe ser pública, accesible y facilitarse con la antelación suficiente. El uso de canales de comunicación adecuados y de contenido adaptado a las necesidades de comprensión específicas de los diferentes perfiles de pacientes (como, por ejemplo, la “lectura fácil”) resulta beneficioso para lograr una participación efectiva.

TABLA 6 | Estándares presentes en la dimensión de los mecanismos no permanentes de la participación

ESTÁNDARES

25

El hospital realiza **mecanismos de consulta** como focus groups, encuestas u otros canales para incorporar la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en los objetivos definidos.

26

El hospital tiene establecidos/implementados **procesos de información**, solicitudes, reclamaciones, sugerencias, expectativas, opiniones, necesidades, preferencias por parte de todos los pacientes/organizaciones de pacientes (encuestas de satisfacción de pacientes, canal de reclamaciones o sugerencias/servicio de atención al paciente, etc.).

27

La información facilitada por el hospital sobre los procesos de participación no permanentes es **accesible y pública** a todos los pacientes/organizaciones de pacientes **en formatos y medios adaptados** al colectivo al que se dirige la iniciativa participativa.

28

El hospital facilita a los pacientes/organizaciones de pacientes la **información** sobre los mecanismos de participación o consulta no permanentes a **tiempo**.

29

La información facilitada por el hospital es **detallada** sobre las características de la participación o consulta y los requisitos para la participar en esta (tipo de paciente/representante de la organización, patología que representa, nivel de conocimiento o experiencia en relación con los objetivos de la participación, etc.).

30

El hospital **comunica de forma sistemática** a los pacientes/organizaciones de pacientes **los resultados** de su participación en los procesos.

5 / Herramienta de autoevaluación para los hospitales

El modelo de excelencia de ParticipACCIÓN en el ámbito meso cuenta con una herramienta de autoevaluación que permite a los hospitales conocer su grado de orientación hacia la participación de los pacientes y detectar posibles áreas de mejora en el fomento de la participación para dirigir acciones futuras. La herramienta está disponible en:

[HTTPS://WWW.PLATAFORMADEPACIENTES.ORG/PARTICIPACION/](https://www.plataformadepacientes.org/participacion/)

Los hospitales interesados en completar la autoevaluación deben analizar, si cumplen totalmente con cada estándar. Durante el proceso de reflexión acerca de la situación actual de la participación de los pacientes en el hospital, y de forma complementaria a la autoevaluación, se debería tener en cuenta en qué medida están implantados los siguientes valores y principios¹⁰:

- ▶ Definición los objetivos de la participación
- ▶ Flexibilización del modelo de participación
- ▶ Promoción del cambio cultural en la organización
- ▶ Garantía de la calidad y la mejora continua
- ▶ Fomento de la transparencia en el proceso

La herramienta se compone de 30 estándares clasificados según las 4 dimensiones de análisis del modelo, e incorpora uno o varios mecanismos de verificación para cada estándar, que permiten medir en qué medida se garantiza su cumplimiento.

La mayor proporción de estándares se concentra en la dimensión “Mecanismos de participación”, dada la relevancia de estos en el modelo en tanto que representan los medios a través de los cuales se materializa la participación de los pacientes.

Cada mecanismo tiene asignado un valor de entre 1 y 5 puntos en función de su importancia o peso en el modelo (1: poco importante, 2: importante, 3: bastante importante, 4: muy importante y 5: imprescindible). La suma del valor de todos los estándares es de 129 puntos. Con el objetivo de normalizar la puntuación total de la herramienta a una base de 100 puntos, se realizó una regla de tres en la que 100 representa la mayor puntuación posible (129) en caso de cumplir con todos los estándares del modelo (en el Anexo es posible consultar la puntuación original de cada estándar).

Una vez finalizada la evaluación en la plataforma digital, el hospital podrá visualizar su puntuación global y la puntuación para cada una de las dimensiones del modelo. Para facilitar la interpretación de los resultados obtenidos en cada dimensión, estos se presentan de forma porcentual a través de un código de colores asociado al grado de cumplimiento.

FIGURA 4 | Código de colores para interpretar los resultados de la autoevaluación

NIVEL DE CUMPLIMIENTO:



Se recomienda realizar la evaluación de nuevo conforme el hospital avance en la implantación de los estándares recogidos en el modelo.

A continuación, se representa una simulación de resultados generados en una autoevaluación de la herramienta.

FIGURA 5 | Simulación de resultados de autoevaluación

MI AUTOEVALUACIÓN:



Asimismo, la herramienta permite descargar un informe de resultados de la autoevaluación en el que se recoge la siguiente información: la puntuación obtenida en cada dimensión, los estándares cumplidos y una serie de recomendaciones y buenas prácticas relacionadas con la situación mostrada por los resultados.

Esta información representa una hoja de ruta para la mejora continua en la implicación de los pacientes en los hospitales, que les aporta la siguiente información estratégica:

- ▶ Diagnóstico del nivel de cumplimiento de ciertos criterios mínimos comunes de la participación de los pacientes y su evolución en el tiempo.
- ▶ Identificación de áreas de mejora en los procesos de participación de pacientes desplegados.
- ▶ Análisis comparativo de la situación del hospital frente a la media de resultados obtenidos por el resto de los hospitales que han completado la autoevaluación. El usuario tendrá acceso exclusivamente a sus resultados de autoevaluación (no a los resultados de otros centros), que no serán de carácter público.

6 / Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. (1994). Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa. Consulta Europea sobre los Derechos de los Pacientes: Amsterdam. Disponible en: https://www.ffis.es/ups/documentacion_ley_3_2009/Declaracion_promocion_derechos_pacientes_en_Europa.pdf Acceso: 24 de enero de 2024
2. World Health Organization. (2013). Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks. Disponible en: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/326442/9789289002943-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Acceso: 24 de enero de 2024
3. De Souza, S. et. Al. (2017). Patient involvement in rheumatology outpatient service design and delivery: a case study. *Health Expect.* doi: 10.1111/hex.12478. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hex.12478> Acceso: 2 de enero de 2024
4. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2022) El modelo de excelencia de las organizaciones sanitarias en la involucración de los pacientes Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/participacion/wp-content/uploads/2022/03/ParticipACCION_Informe.pdf Acceso: 4 de enero de 2024
5. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. (2021). Documento de consenso del fomento de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario. Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/documento_consenso_participacion_hospitalaria_vf.pdf Acceso: 5 de enero de 2024
6. Carman KL. Et. Al. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*;32(2):223-31. doi: 10.1377. Disponible en: <https://www.healthaffairs.org/doi/epdf/10.1377/hlthaff.2012.1133> Acceso: 2 de enero de 2024
7. International association for public participation. (2018). IAP2 Spectrum of Public Participation. Disponible en: <https://www.iap2.org/page/pillars> Acceso: 3 de enero de 2024
8. Deusto Business School Health. (2017). Foro de Transformación Sanitaria: Experiencia y Participación del Paciente. Disponible en: <https://www.deusto.es/document/dbs/es/experiencia-y-participacion-del-paciente.pdf> Acceso: 18 de enero de 2024
9. BOE-A-1986-10499 Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499> Acceso: 19 de enero de 2024

7 / Anexos

TABLA 7 | Otros participantes en la primera Reunión del Comité Asesor (no miembros)

COMUNIDAD AUTÓNOMA	PARTICIPANTE	CARGO (a fecha de la reunión)
Aragón	Javier Gállego Diéguez	Jefe del Servicio de Educación, Participación y Derechos de los Pacientes del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.
Cantabria	Rocío González Zubizarreta	Técnica de la Subdirección de Cuidados, Formación y Continuidad Asistencial del Servicio Cántabro de Salud.
Comunidad Valenciana	María Llanos Cuenca González	Directora General de Planificación, Eficiencia Tecnológica y Atención al Paciente de la Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana.
	Guadalupe de Llanos Sánchez	Subdirectora General de Planificación, Calidad y Atención al Paciente de la Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana.

7.1 DIMENSIONES DEL MODELO DE EXCELENCIA: ESTÁNDARES, MECANISMOS DE VERIFICACIÓN Y VALORES NUMÉRICOS

DIMENSIÓN 1 | ARTICULACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN

	ESTÁNDARES	MECANISMO DE VERIFICACIÓN	VALOR
1	El hospital incorpora la línea de la participación de los pacientes/ organizaciones de pacientes en su plan estratégico.	Se dispone del documento, que incorpora la línea de la participación.	3
		El documento es de acceso público y se encuentra disponible en la página web del hospital u otros canales.	2
2	El plan estratégico del hospital detalla, como mínimo, las siguientes características en relación con la participación: Finalidad Objetivos Mecanismos de participación Periodicidad	El plan estratégico del hospital publicado incluye las características en relación con la participación.	4
3	El hospital dispone de un plan de acción/de gestión específico para implementar la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes.	Se dispone del documento específico la participación de los pacientes/ organizaciones de pacientes.	2
		El documento es de acceso público y se encuentra disponible en la página web del hospital u otros canales.	2
4	El plan de acción/de gestión específico de participación detalla como mínimo las siguientes características en relación con la participación: Finalidad Objetivos Dirección/Subdirección/ Departamento responsable Mecanismos de participación Periodicidad Comunicación de los resultados de la participación Medición/Evaluación (mediante indicadores)	El plan de acción / de gestión del hospital publicado incluye, al menos, 2 de las siguientes características en relación con la participación (finalidad, objetivos, Dirección/ Subdirección/Departamento responsable, mecanismos de participación y periodicidad).	1
		El plan de acción / de gestión del hospital publicada incluye la comunicación de los resultados de la participación y la medición/ evaluación (mediante indicadores).	2

5	El hospital dispone de un registro/ base de datos actualizado de organizaciones de pacientes con las que colabora o tiene previsto colaborar en un futuro próximo.	El hospital solicita a las organizaciones de pacientes, legalmente constituidas que realizan actividad en su territorio, su actualización y envío sistemático de datos.	3
6	El hospital verifica la participación de aquellas organizaciones de pacientes constituidas legalmente y con capacidad de representación.	El hospital consulta en el registro de asociaciones autonómico la información de las organizaciones de pacientes relacionada con su acta de constitución, estatutos y relación de miembros de la Junta Directiva.	3
		El hospital solicita con una periodicidad sistemática la acreditación de la base social (certificado actualizado de número de socios).	2

DIMENSIÓN 2 | RECURSOS MATERIALES Y HUMANOS

	ESTÁNDARES	MECANISMO DE VERIFICACIÓN	VALOR
7	El hospital tiene asignada una Dirección/Subdirección/ Departamento responsable de la participación de pacientes/ organizaciones de pacientes, haciendo pública su existencia.	En el organigrama del hospital se incluye la descripción de una Dirección/ Subdirección/Departamento con competencias para la coordinación de la participación.	2
		La existencia/descripción de una Dirección/Subdirección/Departamento para la coordinación de la participación está publicada y disponible en la página web del hospital.	3
8	En la Dirección/Subdirección/ Departamento existe una figura o equipo referente/responsable de canalizar la participación y la comunicación con los pacientes/ organizaciones de pacientes y ésta es reconocida por los empleados del hospital.	El plan estratégico del hospital publicado incluye las características en relación con la participación.	1
		Todos los empleados del hospital conocen la existencia de la figura responsable de la coordinación de la participación.	3

9	El hospital dispone y pone a disposición los recursos materiales y técnicos necesarios para facilitar la participación.	El hospital dispone de espacios físicos (salas, ...) y/o virtuales (plataforma virtual) para facilitar la participación de pacientes/ organizaciones de pacientes.	2
10	El hospital contribuye a la información y formación de los pacientes/organizaciones de pacientes que colaboran en las iniciativas de participación, en colaboración con las entidades.	El hospital facilita información a los pacientes/organizaciones de pacientes para su participación efectiva, a partir de la identificación de las necesidades informativas de pacientes/organizaciones de pacientes (encuestas, etc.).	1
		El hospital facilita formación a los pacientes/organizaciones de pacientes para su participación efectiva, a partir de la identificación de las necesidades formativas de pacientes/organizaciones de pacientes.	1
11	El hospital fomenta la información y la formación a los profesionales sanitarios de los diferentes Servicios/ Departamentos para promover la cultura de la participación y su implicación en las iniciativas.	El hospital difunde (en su Web / Intranet, etc.) y facilita la realización de sesiones informativas regulares sobre participación de pacientes (ejemplos: tipos de mecanismos de participación, buenas prácticas, recomendaciones, sector asociativo, etc.) a partir de la identificación de los servicios en los que resulta más prioritaria la participación (mediante encuestas a profesionales, reuniones de trabajo, etc.).	1
		El hospital difunde (en su Web / Intranet, etc.) y facilita la realización de sesiones formativas regulares sobre participación de pacientes/ organizaciones de pacientes (ejemplos: tipos de mecanismos de participación, buenas prácticas, etc.) a partir de la identificación de los servicios en los que resulta más prioritaria la participación (mediante encuestas a profesionales, reuniones de trabajo, etc.).	3
12	El hospital dispone y pone a disposición los recursos técnicos necesarios para garantizar la transparencia y comunicación de los procesos de participación y de sus resultados.	El hospital dispone en su página web de un espacio en el que se incorpora toda la información de las iniciativas y procesos de participación y de sus resultados de forma pública.	5

DIMENSIÓN 3 | OBJETIVOS

	ESTÁNDARES	MECANISMO DE VERIFICACIÓN	VALOR
13	El hospital incorpora el objetivo del fomento de la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en su plan de acción/de gestión.	El plan de acción/de gestión vigente recoge un objetivo/línea estratégica específica para el fomento de la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes.	5
14	El hospital tiene definidos los objetivos generales y específicos de la participación de los pacientes/organización de pacientes en su ámbito de actuación.	El plan de acción/de gestión recoge los objetivos generales y específicos de la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes.	5
15	El hospital incorpora los objetivos y la valoración del resultado de la participación en los Planes Anuales de Gestión.	El plan anual vigente recoge los objetivos, acciones e indicadores de resultado de la participación.	4
16	El hospital incorpora la participación de pacientes/organizaciones de pacientes en la definición de planes y procesos asistenciales.	Documento interno de trabajo que describe la participación en el proceso de definición de planes y procesos asistenciales.	4
17	El hospital tiene definida la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en la definición de planes, estrategias, estudios, etc. que les afectan, tanto transversales como específicos (planes de humanización, planes estratégicos de patologías, procesos asistenciales, protocolos de atención a pacientes, etc.).	En el documento del plan, estrategia, estudio, etc. se refleja la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes.	4
18	El hospital tiene definida la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en la definición, modificación y evaluación de la cartera de servicios dirigida a los pacientes (asistenciales, investigación, formación, etc.), que les afectan.	Se detalla en un documento la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en lo relativo a la cartera de servicios dirigida a los pacientes.	4

19	El hospital contempla que los pacientes/organizaciones de pacientes puedan proponer o ser consultadas sobre los planes o necesidades de formación que tienen los profesionales sanitarios.	Se dispone de un documento que acredita la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en relación con la formación de los profesionales.	2
----	--	--	---

DIMENSIÓN 4 | MECANISMOS DE LA PARTICIPACIÓN

	ESTÁNDARES	MECANISMO DE VERIFICACIÓN	VALOR
20	El hospital tiene definidos mecanismos de participación permanentes y/o no permanentes alineados con los objetivos de la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes.	Los mecanismos están recogidos en una herramienta accesible a todas los pacientes/organizaciones de pacientes (ejemplo: documento, plataforma telemática, portal web o newsletter).	5
21	El hospital establece a quien va dirigida cada iniciativa participativa en función del tipo del objetivo/proceso participativo a llevar a cabo (miembros de junta directiva/profesionales de las organizaciones, pacientes asociados a organizaciones, pacientes no asociados, pacientes expertos, etc.) y facilita a los pacientes no vinculados a entidades la posibilidad de colaborar con estas.	El hospital define y documenta para cada proceso participativo/objetivo el colectivo al que se dirige cada iniciativa.	2

MECANISMOS DE PARTICIPACIÓN PERMANENTES

	ESTÁNDARES	MECANISMO DE VERIFICACIÓN	VALOR
22	El hospital ha constituido y tiene operativo un Comité/Consejo de Pacientes de forma permanente.	Si el Comité/Consejo de pacientes tiene una composición mixta, como mínimo, contará con un 50% de representantes de pacientes, atendiendo al criterio de representatividad del colectivo (tipo de patología, grado de discapacidad, grupo de edad, etc.) y se reúne con la periodicidad definida.	5

23	El hospital incorpora pacientes en sus diferentes Comités (Comités de Ética, de Humanización, de Calidad, etc.).	Representación de, como mínimo, un paciente en el 40% de los Comités, durante el primer año tras realizar el análisis.	3
		Representación de, como mínimo, un paciente en el 100% de los Comités, hasta el tercer año tras realizar el análisis.	2
24	El hospital reconoce las competencias, funciones y grado de vinculación de las decisiones tomadas en el seno de los Comités/Consejos en los que participan pacientes/organizaciones de pacientes.	Los Comités/Consejos en los que participan los pacientes/organizaciones de pacientes disponen de un reglamento de funcionamiento interno.	2
		El reglamento de funcionamiento interno contempla que las decisiones tomadas en su seno sean vinculantes para la dirección del hospital.	2
		El reglamento de funcionamiento interno contempla que los representantes de los pacientes tengan la potestad de participar en la definición del orden del día de los plenos del órgano.	2

MECANISMOS DE PARTICIPACIÓN NO PERMANENTES

	ESTÁNDARES	MECANISMO DE VERIFICACIÓN	VALOR
25	El hospital realiza mecanismos de consulta como focus groups, encuestas u otros canales para incorporar la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en los objetivos definidos.	El hospital comunica y actualiza los canales y herramientas de consulta a los pacientes/organizaciones de pacientes (correo electrónico, reuniones periódicas, etc.).	5

26	El hospital tiene establecidos/ implementados procesos de información, solicitudes, reclamaciones, sugerencias, expectativas, opiniones, necesidades, preferencias por parte de todos los pacientes/organizaciones de pacientes (encuestas de satisfacción de pacientes, canal de reclamaciones o sugerencias/servicio de atención al paciente, etc.).	El hospital facilita herramientas para recoger la información sobre solicitudes, reclamaciones, sugerencias, expectativas, opiniones, necesidades, preferencias.	5
27	La información facilitada por el hospital sobre los procesos de participación no permanentes es accesible y pública a todos los pacientes/organizaciones de pacientes en formatos y medios adaptados al colectivo al que se dirige la iniciativa participativa.	La información sobre los procesos de participación está disponible en la página web del hospital.	4
		La información está disponible en canales adecuados al colectivo específico de pacientes al que se dirige la participación (por ejemplo: vídeos en redes sociales, etc.).	2
		La información se transmite en un lenguaje adaptado al colectivo específico de pacientes al que se dirige la participación (por ejemplo: la "lectura fácil", material infográfico, etc.).	3
28	El hospital facilita a los pacientes/ organizaciones de pacientes la información sobre los mecanismos de participación o consulta no permanentes a tiempo.	La información sobre el proceso participativo es facilitada en unos tiempos apropiados para la correcta preparación de la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes.	4
29	La información facilitada por el hospital es detallada sobre las características de la participación o consulta y los requisitos para la participar en esta (tipo de paciente/ representante de la organización, patología que representa, nivel de conocimiento o experiencia en relación con los objetivos de la participación, etc.).	El hospital informa a los pacientes/ organizaciones de pacientes sobre el tipo de mecanismo de participación, los requisitos para participar, el objetivo y el proceso de la participación (ejemplos: número de participantes, fecha(s) de celebración, si la iniciativa es restringida o abierta al público en general, etc.).	3
30	El hospital comunica de forma sistemática a los pacientes/ organizaciones de pacientes los resultados de su participación en los procesos.	Los resultados son comunicados a todos los pacientes/organizaciones que participan (ejemplo: informes/actas de reuniones, proyectos, etc.).	5

7.2 ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS

7.2.1 Figuras

1	Niveles de participación pública y su impacto	p. 6
2	Metodología y fases del proyecto	p. 9
3	Dimensiones del modelo de excelencia meso	p. 12
4	Código de colores para interpretar los resultados de la autoevaluación	p. 20
5	Simulación de resultados de autoevaluación	p. 20

7.2.2 Tablas

1	Estándares presentes en la dimensión de la articulación de la participación	p. 13
2	Estándares presentes en la dimensión de los recursos de la participación	p. 14
3	Estándares presentes en la dimensión de los objetivos de la participación	p. 15
4	Estándares presentes en la dimensión de los mecanismos generales de la participación	p. 17
5	Estándares presentes en la dimensión de los mecanismos permanentes de la participación	p. 18
6	Estándares presentes en la dimensión de los mecanismos no permanentes de la participación	p. 18
7	Otros participantes en la primera Reunión del Comité Asesor (no miembros)	p. 25



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES



www.plataformadepacientes.org



ParticipACCIÓN