



# LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE EN EL SISTEMA SANITARIO



NOVIEMBRE 2020

El objetivo de este documento es presentar una visión actual y sintética de la integración de la perspectiva del paciente en las instituciones sanitarias, es decir, cómo y de qué manera la participación del paciente contribuye al cambio cultural de las mismas.

Este informe es el fruto de una reflexión conjunta de las instituciones miembros de Shared Patient Experience.

### Referencia bibliográfica

Cualquier uso de la información contenida en este documento que se cite debe hacerse con la siguiente referencia bibliográfica:

DELBRASSINE N., DIA O., ESCARRABILL J. La perspectiva del paciente en el sistema sanitario. Shared Patient Experience. Bruselas: SPX; 2020



### Dr. Joan ESCARRABILL

Director del Programa de Atención a Pacientes Crónicos del Hospital Clínico y director del plan director de enfermedades del aparato respiratorio del servicio de salud de la Generalitat de Catalunya.

El Dr. Joan Escarrabill ha sido director en el ámbito de evaluación de la Agencia para la Evaluación de la Calidad y la Salud en Catalunya (AQuAS). Actualmente es director del programa de atención a pacientes crónicos del Hospital Clínic de Barcelona y director del plan director de enfermedades del tracto respiratorio del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. El Dr. Escarrabill fue responsable de la UFISS (Unidad Funcional Interdisciplinaria Sociosanitaria)-Respiratoria, jefe de sección de neumología, y director médico adjunto, responsable de urgencias, y adscrito a la dirección del Hospital Universitario de Bellvitge



### Sra. Nathalie DELBRASSINE

Cuadro superior sanitario (Bélgica) y secretaria de Shared Patient Experience desde 2019.

La Sra. Delbrassine ha trabajado durante más de 10 años en la educación y el seguimiento de personas con diabetes. Es jefa de servicio de enfermería en el CHR de Lieja. Con el fin de responder mejor a las expectativas y necesidades de los pacientes y sus familiares, y de desarrollar acciones acordes con sus experiencias y vivencias, la Sra. Delbrassine es responsable del desarrollo de encuestas de satisfacción de los pacientes en los distintos departamentos del hospital y ha creado un Comité de Pacientes en 2014.



### Sr. Oscar DIA

Socio de Antares Consulting y redactor jefe de SPX Virtual Contents

El Sr. Dia tiene más de 20 años de experiencia en consultoría sanitaria, como consultor tecnológico, estratégico y de organización en Antares Consulting, especialmente en proyectos especializados en reingeniería de procesos y optimización de flujos de pacientes, así como en el rediseño organizativo y de la gobernanza para desarrollar la experiencia del paciente. Desde 2019 el Sr. Dia es redactor jefe de SPX Virtual Contents, la plataforma de conocimiento de SPX.

## Agradecimientos

También han participado en la elaboración de este informe las instituciones pertenecientes al Club de Shared Patient eXperience:

AZ Jessa, Hasselt - Bélgica

AZ Maria Middelaers, Gante - Bélgica

AZ Nikolaas, Saint-Nicolas - Bélgica

CHC Liège, Lieja - Bélgica

Clinique Saint Jean, Bruselas - Bélgica

Ensemble Hospitalier de la Côte, Morges - Suiza

Hospital Clínic, Barcelona - España

Hôpital Riviera-Chablais, Rennaz - Suiza

Hopitaux Robert Schumann - Luxemburgo

Hospital Plató, Barcelona - España

Institut de Pathologie et de Génétique (IPG), Charleroi - Bélgica

Unicancer, París - Francia

UZ Brussel, Jette - Bélgica

Shared Patient Experience colabora a través de una alianza estratégica con la Asociación Belga de Directores de Hospital (BVZD-ABDH) desde 2019.

Shared Patient Experience ha contado con el apoyo operativo de Antares-Consulting.

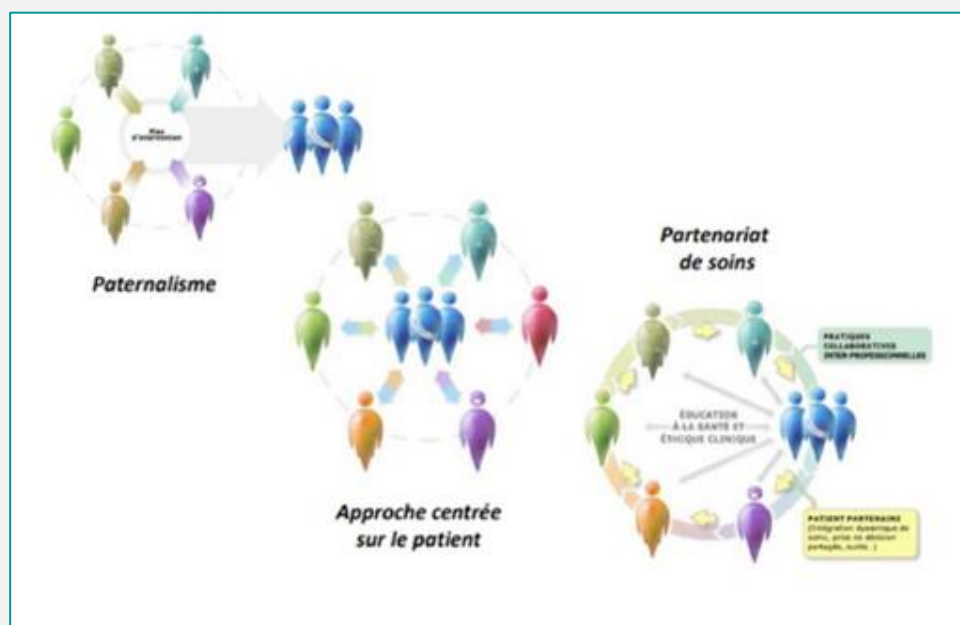
## Índice de contenidos

1. INTRODUCCIÓN: EL CONTEXTO DE LA PERSPECTIVA Y DE LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES.....	6
1.1. ¿Qué entendemos por participación de los pacientes? .....	12
2. ¿CUÁLES SON LAS DIFERENTES FORMAS DE PARTICIPACIÓN?.....	14
2.1. ¿Cómo participan los pacientes en su propio estado de salud? ..	15
2.2. ¿Cómo participan los pacientes en la mejora de los servicios y el diseño organizativo de las instituciones? .....	18
2.3. ¿Cómo participan los pacientes en el ámbito del conocimiento? (investigación y formación) .....	20
2.4. ¿Cómo participan los pacientes en el diseño de las políticas sanitarias? .....	22
3. ¿ES EL PUNTO DE VISTA DEL PACIENTE HOMOGÉNEO?.....	22
4. ¿QUIÉN REPRESENTA A LOS PACIENTES?.....	25
4.1.¿Cuáles son los métodos de selección más comunes? .....	26
4.2 ¿Cómo se relacionan la participación y la autoridad? .....	27
4.3 ¿Con qué frecuencia deben renovarse los participantes? .....	27
5. ¿CÓMO ES EL VÍNCULO ENTRE EL PACIENTE Y LA INSTITUCIÓN A NIVEL JURÍDICO-ADMINISTRATIVO? .....	28
5.1 Consulta.....	28
5.2 Asesoramiento puntual.....	29
5.3 Asesoramiento sistemático .....	29
5.4 Integración en la plantilla .....	29
6. CONCLUSIÓN.....	31
7. BIBLIOGRAFÍA .....	32

# 1. INTRODUCCIÓN: EL CONTEXTO DE LA PERSPECTIVA Y DE LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES

A lo largo de los años, la evolución del lugar de los pacientes en el sistema sanitario ha permitido integrar progresivamente la perspectiva del paciente en el proceso de toma de decisiones de forma activa, a través de diversas iniciativas que se han desarrollado tímidamente, con resultados dispares:

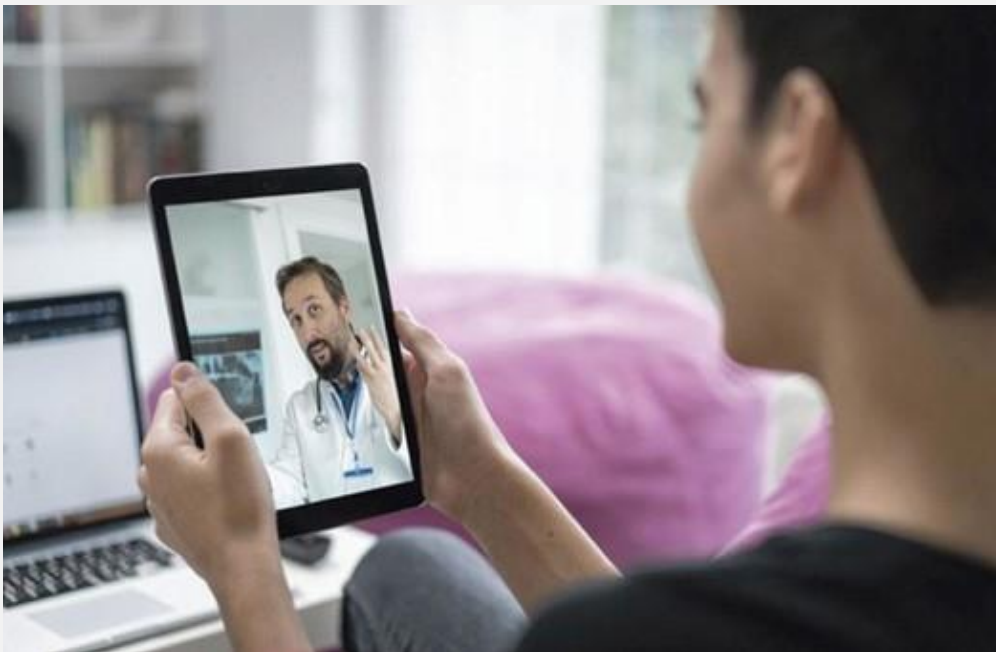
1. Modelos biopsicosociales y centrados en el paciente.
2. La experiencia del paciente y el análisis de las opiniones y del retorno de experiencia expresadas por el paciente.
3. Los derechos de los pacientes.
4. La aplicación del consentimiento informado, un proceso que iba a resultar en decisiones clínicas compartidas... pero al final ha generado un proceso meramente administrativo.
5. La aparición de asociaciones de pacientes con enfermedades crónicas, así como de iniciativas de participación de pacientes en el seno de las instituciones.



Guide d'implantation du partenariat de soins et de services - Université de Montréal 2014

Dos situaciones recientes han acelerado este proceso:

1. Las tecnologías de la información, las cuales han facilitado el acceso y la difusión de la información de salud, reduciendo la asimetría de información entre los profesionales sanitarios y los pacientes.
2. Los valores y comportamientos de la población, como consumidores exigentes, que solicitan la personalización, la co-creación de los servicios y la puesta en valor de los aspectos más cualitativos e intangibles de los servicios.



Y esta situación va a acelerarse aún más, y será crucial en la gestión de las instituciones sanitarias...

... si se desarrollan iniciativas basadas en el valor aportado (Value-based Healthcare), y si el valor de los servicios prestados se convierte en un componente de la financiación. En este caso, la percepción de los pacientes será una de las claves indispensables para la evaluación de los servicios co-creados entre los usuarios y los profesionales sanitarios y sociales ...

... si la experiencia del paciente se convierte en una palanca de diferenciación entre organizaciones, y en una ventaja competitiva, lo cual es muy probable.

**En este contexto, la experiencia del paciente se convierte en un aspecto estratégico en los sistemas de salud que afecta a todos los actores.**

**Estructurar y facilitar la participación de los pacientes forma parte de las condiciones ineludibles para garantizar la experiencia del paciente, aunque no sea suficiente por sí sola.**

Muchas iniciativas de participación no han contribuido a cambiar la cultura organizativa de una institución.

La participación de los pacientes y de sus cuidadores supone un cambio importante en el modelo de atención. El modelo paternalista (incluso “autoritario”), centrado en la enfermedad y en la autoridad científica del profesional, generado por la asimetría de conocimientos entre el paciente y el experto/profesional, está evolucionando hacia un modelo más deliberativo, centrado en los derechos y deberes del paciente<sup>1</sup>. Informar, consultar, implicar, colaborar y capacitar son niveles de participación cada vez más complejos y amplios<sup>2</sup>.

El objetivo de este informe es presentar una visión actualizada y sintética del posicionamiento de la asociación Shared Patient eXperience con relación a la **integración progresiva de la perspectiva del paciente** en las instituciones sanitarias.

---

<sup>1</sup> Millaret M, Pons JMV. Participació de ciutadans i pacients en les polítiques de salut: conceptualització i experiències internacionals. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, février 2015.

<sup>2</sup> Ocloo J., & Matthews R. From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf* 2016;25:626-32.





**No existen criterios estandarizados para abordar la perspectiva del paciente. Por lo tanto, es necesario hablar de la representatividad de los perfiles de pacientes que pueden participar activamente, así como de los criterios y de las metodologías para evaluar la perspectiva del paciente.**

**También es importante definir el modo de participación (de forma voluntaria, con algún tipo de compensación o sistemáticamente retribuida...) y los criterios de selección y renovación de los pacientes.**

Para comprender mejor la importancia de los modelos de participación de pacientes en el sistema sanitario, es importante hablar de la experiencia de los pacientes de forma integral. De hecho, la participación de los pacientes solo tiene sentido si se considera un enfoque holístico de la experiencia del paciente. Más allá de la participación, la experiencia del paciente es un medio para poner de manifiesto el cambio de rumbo en una organización sanitaria. Si la prioridad es proporcionar servicios que aumenten el valor desde la perspectiva del paciente, está claro que tener en cuenta la perspectiva de la persona que recibe el servicio a lo largo del proceso de atención es crucial. Toda la organización debe estar implicada en ofrecer un servicio de valor.

La participación del paciente debe entenderse en el marco de este concepto general.

**La experiencia del paciente abarca toda las interacciones y los servicios que los pacientes tienen con el sistema sanitario.**

Esto incluye tanto los cuidados recibidos por profesionales sanitarios en cualquier tipología de centro de salud como las interacciones de los pacientes con los programas de investigación y de formación relacionados con la salud<sup>3</sup>.



<sup>3</sup> Agency For Healthcare Research and Quality (AHRQ) <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>

El concepto de experiencia del paciente (PX) está cobrando cada vez más importancia en los últimos años, especialmente en los hospitales, donde cada vez se hace más hincapié en situar al paciente en el centro de los procesos y de la organización. Cada vez más, la experiencia del paciente se considera el "tercer pilar de la calidad"<sup>4</sup>

Uno de los elementos fundamentales de la experiencia del paciente es la participación activa para la mejora del sistema sanitario (desde el nivel micro al macro). Sin embargo, hay algunos elementos que hay que tener en cuenta cuando se habla de participación:

**1. La voluntad de participar forma parte de una demanda social general<sup>5</sup> y, al mismo tiempo, de la necesidad de apoyar a los que tienen que tomar decisiones complejas.**

- 2. La participación de los pacientes es condición necesaria, pero no suficiente, para garantizar el buen uso de la experiencia que el paciente puede aportar.**
- 3. El proceso participativo no sustituye a los responsables de la toma de decisiones. Los procesos de participación deben combinar la lógica deliberativa con el ejercicio de la autoridad<sup>6</sup>.**
- 4. Más allá del ámbito estricto de la experiencia del paciente, se deben poner en marcha mecanismos de participación de los ciudadanos en la investigación o la formación.**

---

<sup>4</sup> Doyle C., Lennox L., & Bell D.. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open* 2013;3:1-18

<sup>5</sup> Gramberger M (editor). *Citizens as Partners OECD Handbook on information, consultation and public participation in policy-making*. OECD, 2001. [https://www.internationalbudget.org/wp-](https://www.internationalbudget.org/wp-content/uploads/Citizens-as-Partners-OECD-Handbook.pdf)

[content/uploads/ Citizens-as-Partners-OECD-Handbook.pdf](https://www.internationalbudget.org/wp-content/uploads/Citizens-as-Partners-OECD-Handbook.pdf) Accès le 06 février 2020

<sup>6</sup> Brugué-Torruella, Q. Políticas Públicas: Entre la deliberación y el ejercicio de autoridad. *Cuadernos de Gobierno y Administración Pública*, 2014;1:37-55



Figura 1: La participación del paciente como parte integrante de la experiencia del paciente (SPX, 2020)

## 1.1. ¿Qué entendemos por participación de los pacientes?

Durante estos últimos años, el concepto de «participación de los pacientes» ha sido descrito y definido por diversos autores. Sin embargo, no hay un consenso general sobre lo que exactamente significa, qué elementos requiere, ni en qué caso su uso es apropiado.

A título de ejemplo, las cuatro definiciones que siguen permiten apreciar las diferentes visiones sobre la participación de los pacientes:

1. Una de las definiciones más aceptadas es la de Angela Coulter, que hace hincapié en la colaboración entre los pacientes y los proveedores de atención sanitaria para "promover y apoyar la

participación activa del paciente y de la población en el sistema sanitario y reforzar su influencia en las decisiones sanitarias, tanto individual como colectivamente”<sup>7</sup>.

2. El modelo de participación pública desarrollado por James Conway en el *Institute for Healthcare Improvement* se estructura mediante la implicación del paciente durante la experiencia asistencial, dentro del microsistema del servicio o de la unidad de cuidados, en el seno de una institución sanitaria y en la sociedad o comunidad<sup>8</sup>.

<sup>7</sup> Coulter A. *Engaging patients in healthcare*. New York (NY): McGraw-Hill Education Washington (DC): National Academies Press; 2011. p.103 - 10

<sup>8</sup> Institute of Medicine. *Engaging patients to improve science and value in a learning health*

system. Chapter 4 in: Institute of Medicine. *Patients charting the course: citizen engagement in the learning health system: workshop summary*

3. Por su parte, el *Center for Advancing Health* establece el marco para la participación y la implicación de los pacientes centrándose en el comportamiento, definiendo la participación como “las acciones que las personas realizan por su salud y para beneficiarse de la atención sanitaria que reciben” y proporcionando una lista de acciones participativas<sup>9</sup>.
4. Otra definición de la participación de los pacientes es la siguiente: “pacientes, familias, representantes y profesionales de la salud que trabajan en colaboración activa en los diferentes niveles del sistema sanitario (atención recibida, diseño organizativo, desarrollo de políticas públicas y gobernanza) para mejorar la salud y la atención sanitaria”<sup>10</sup>

Además de la participación del paciente, se utilizan los conceptos del paciente como actor de su propia salud y la **atención centrada en el paciente y en la familia**. Aunque estos conceptos están relacionados, no son idénticos.

- **El paciente como actor de su propia salud.** Implica conocimientos, habilidades, confianza en sí mismo, la inversión del paciente en la gestión de su propia salud y el cuidado y la

capacidad del individuo para gestionar su propia salud. Este es un requisito previo para poder implicar al paciente y convertirlo en un actor en los procesos de mejora de la unidad, servicio, institución o sistema sanitario<sup>11</sup>.

- **Atención centrada en el paciente y la familia** es un término más amplio que expresa una visión de lo que debe ser la atención sanitaria: la asociación entre profesionales, pacientes y familias para garantizar que las decisiones respeten las necesidades, deseos y preferencias de los pacientes y que éstos participen activamente en los programas educativos; la educación, la información y el apoyo para tomar decisiones informadas y participar en su propia recuperación cuando sea posible<sup>12</sup>.

Algunos autores<sup>13</sup> sugieren ir más allá del marco conceptual de la “atención centrada en la persona” y se refiere a la **Collaborative Health (CH)** (salud colaborativa) para enfatizar la intención de reducir la asimetría entre los profesionales y las personas atendidas.

Así pues, los elementos básicos para construir la salud colaborativa serían:

<sup>9</sup> Center for Advancing Health. A new definition of patient engagement: what is engagement and why is it important? Washington (DC): CFA; 2010 <http://www.hret-hiin.org/resources/display/a-new-definition-of-patient-engagement-what-is-engagement-and-why-is-it-important> Accés le 06 février 2020

<sup>10</sup> Kristin L. Carman, Palmo Dardess et. al. Health Affairs. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2012.1133> Accés le 06 février 2020.

<sup>11</sup> Hibbard JH, Mahoney E. Toward a theory of patient and consumer activation. *Patient Educ Couns.* 2010; 78 ( 3 ): 377 - 81

<sup>12</sup> Institute of Medicine. *Envisioning the national health care quality report.* Washington (DC): National Academies Press; 2001

<sup>13</sup> Millenson ML. When “patient centred” is no longer enough: the challenge of collaborative health: an essay by Michael L Millenson. *BMJ.* 2017 Jul 5;358:j3048. doi: 10.1136/bmj.j3048

- Compartir (toda) la información dentro de los límites establecidos por el paciente.
- Aceptar la diversidad (cultura local, valores...) en la forma como se toman decisiones.
- Sustituir el peso del conocimiento científico por el de la confianza.



## 2. ¿CUÁLES SON LAS DIFERENTES FORMAS DE PARTICIPACIÓN?

Todas las definiciones y marcos conceptuales observados comparten la idea subyacente que queremos destacar: **la participación del paciente es un medio para alcanzar un fin, nunca un fin en sí mismo. El objetivo general es mejorar el sistema sanitario en el sentido más amplio, y los objetivos concretos están relacionados con el entorno (o dimensión) en el que participa el paciente, así como con su grado de participación.**

Esta sección trata de las formas de participación de los pacientes en el sistema de salud.

Hemos constatado que las diferentes formas de participación de los pacientes se pueden clasificar, siempre con límites, en torno a 4 dimensiones equivalentes a ámbitos de actuación, clasificados de lo más local a lo más general.

Como se muestra en el siguiente gráfico, las **4 dimensiones son:**

1. Participación de los pacientes en su propia salud
2. Participación en la mejora de los servicios y la organización de las instituciones
3. Participación en el campo del conocimiento (investigación y formación)
4. Participación en el campo del diseño de las políticas sanitarias

A su vez, estas diferentes dimensiones se dividen, según el grado de participación, en las siguientes categorías:

- Consulta
- Colaboración
- Colaboración y liderazgo compartido
- Además, cabe señalar que este esquema ampliamente utilizado en la literatura puede ser útil para que una institución (desde un hospital o centro de investigación hasta un organismo público regulador) evalúe su nivel de desarrollo de la participación del paciente.

## 2.1. ¿Cómo participan los pacientes en su propio estado de salud?

Esta dimensión de la participación está estrechamente relacionada con el concepto de paciente como actor de su propia salud descrito anteriormente y se refiere a la implicación del paciente en su propio estado de salud, es decir, en la atención sanitaria recibida.

Hace unos años, gran parte de la bibliografía sobre la participación de los pacientes en el sistema sanitario se centraba en esta dimensión, lo cual es comprensible ya que la atención recibida es el vínculo más evidente entre el paciente y el proveedor<sup>14</sup>.

Esta dimensión de la participación se refiere a la relación entre el paciente y el profesional y se centra, en gran medida, en la capacidad de comunicación entre el paciente y el equipo de profesionales sanitarios desde el momento en que el paciente es informado de su diagnóstico y lo entiende, hasta el proceso de toma de decisiones clínicas compartidas entre el paciente o sus familiares y los profesionales sanitarios.

---

<sup>14</sup> M. Maurer, P. Dardess, K.L. Carman, K. Frazier, L. Smeeding. Guide to Patient and Family Engagement: Environmental Scan

Report. Agency for Healthcare Research and Quality: American Institutes for Research (2012)

GRADO DE PARTICIPACIÓN			
	Consulta	Colaboración	Partenariado y liderazgo compartido
Estado de la propia salud	El paciente es informado sobre su diagnóstico	El paciente es consultado sobre sus preferencias en relación al tratamiento	Las decisiones sobre el tratamiento se toman en función de las preferencias del paciente y del juzgado médico
Diseño organizativo	El hospital pregunta a los pacientes su opinión sobre su experiencia (ej., vía cuestionario)	El hospital incluye a los pacientes como asesores o miembros de los comités asesores	Los pacientes participan en comités estratégicos y sus opiniones tienen el mismo peso de decisión que los profesionales (ej, mejora de la calidad de la seguridad)
Conocimiento	Consulta a los pacientes de forma concisa y concreta sobre un aspecto de la investigación	Los pacientes se expresan sobre la investigación	Colaboración sistemática y equitativa durante todas las fases de un estudio entre pacientes e investigadores.
Políticas de salud	El regulador dirige focus groups de pacientes para recabar su opinión	Las recomendaciones de los pacientes sobre sus prioridades se tienen en cuenta para las decisiones de financiación	Los pacientes tienen igual representación en el comité de toma de decisiones para la asignación de recursos a programas de salud
Gobernanza de las instituciones	El hospital pregunta a los pacientes líderes de opinión (ej. vía un cuestionario o entrevistas)	El hospital incluye a pacientes como asesores en la comisión mixta con la dirección del hospital (“comisión consultativa”)	La comisión consultativa de los pacientes juega un papel activo en la toma de decisiones

Figura 2. Grado de participación del paciente según el contexto (SPX, 2020) inspirada en: Kristin L.Carman Thomas A.Workman. 2016. Engaging patients and consumers in research evidence: Applying the conceptual model of patient and family engagement



La toma de decisiones compartida sería una forma de participación efectiva. En un marco más amplio, se debería determinar cómo el profesional deja suficiente espacio para comprender y respetar los valores y preferencias del paciente.

Cada vez son más los profesionales que creen que el modelo paternalista de la práctica clínica es completamente inadecuado en la mayoría de los casos. En el modelo deliberativo, el médico y los pacientes discuten qué valores son los más adecuados para el paciente en cada circunstancia concreta. El papel del médico es, independientemente de las circunstancias, informar al paciente a tomar decisiones sin forzar<sup>15</sup>.

Centrar la atención únicamente en el comportamiento del paciente y del proveedor de asistencia sanitaria ignora el hecho de que gran parte de lo que ocurre en el entorno asistencial se ve afectado por las políticas, los procesos y la cultura de la organización.

En esto último también influyen las políticas públicas desarrolladas por los reguladores (y los financiadores).

La participación de pacientes y de consumidores en el diseño organizativo, a nivel de gobierno y en la definición de las políticas públicas pueden generar mejores políticas para apoyar la participación de los pacientes en la asistencia.

Si añadimos el valor de formalizar y hacer funcionar esos sistemas con evidencia científica se tomarán mejores decisiones a todos los niveles.

Por ello, el debate actual se está ampliando a otras dimensiones como el diseño organizativo de las instituciones sanitarias, la planificación sanitaria a nivel macro y el ámbito del conocimiento.

---

<sup>15</sup> Generalitat de Catalunya. Decisions compartides. <http://decisionscpartides.gencat.cat/ca/inici>



## 2.2. ¿Cómo participan los pacientes en la mejora de los servicios y el diseño organizativo de las instituciones?

En general, la participación del paciente/ciudadano se considera para el co-diseño de los servicios o de las políticas de evaluación de la prestación de servicios. El valor proporcionado por un servicio es siempre definido por el usuario y no por el proveedor.

**Implicar a las personas en el rediseño de los servicios que reciben ayuda a ajustar estos servicios a las necesidades reales y es, a su vez, una estrategia útil para promover su implantación y desarrollo evolutivo. La participación de los ciudadanos requiere de herramientas y espacios adecuados para ser efectiva.**

El diseño organizativo y la mejora de los servicios en las instituciones sanitarias es una de las dimensiones en las que se ha desarrollado el concepto de participación de los pacientes en los últimos años.

Como en las dimensiones anteriores, el grado de participación puede clasificarse en tres niveles.

1. **Consulta:** proyectos con un bajo grado de participación de los pacientes en los que son consultados de forma puntual, sobre aspectos concretos de su experiencia en la institución.

Algunos ejemplos son:

- Incluir a los pacientes en una reunión de personal del hospital para hablar de su estancia en el centro y destacar los aspectos positivos, identificar los aspectos negativos y/o presentar ideas de cambio o mejora.

- Trabajar con los pacientes para desarrollar o revisar herramientas audiovisuales o en papel, como folletos para pacientes y familiares, vídeos informativos o instrucciones.
- Consultar a los Consejos de Pacientes sobre el tipo de estrategias de comunicación que deben aplicarse para mejorar la calidad.
- Recabar sistemáticamente la opinión de los pacientes mediante encuestas de satisfacción, buzones de quejas y sugerencias, cuestionarios en línea, etc.

**2. Colaboración:** participación de los pacientes en equipos estables de trabajo, como en un comité de pacientes y familias.

- Un comité de pacientes y familias es un grupo formal que se reúne regularmente para fomentar la colaboración activa entre los médicos, el personal del hospital, los pacientes y las familias en la toma de decisiones sobre políticas y programas.
- Los comités pueden identificar oportunidades para mejorar la experiencia del paciente y su familia, asesorar sobre políticas y buenas prácticas para apoyar y fomentar su participación, y hacer recomendaciones para mejorar la medición, la cuantificación y la evaluación.

La participación de los pacientes en las comisiones de evaluación de calidad de los procesos asistenciales ofrece una visión complementaria muy útil<sup>16</sup>.

- 3. Asociación:** El nivel más alto de participación de los pacientes y familiares en un centro sanitario es aquel que no sólo incluye a los pacientes como miembros de los comités estratégicos, sino que también les da un puesto de co-liderazgo. Un ejemplo arquetípico son los comités de calidad y seguridad.

En estos comités, los pacientes pueden participar en las siguientes tareas:

- Revisar e interpretar los resultados de los cuestionarios de satisfacción de los pacientes y otros datos relacionados con la calidad y la seguridad del hospital y desarrollar estrategias de mejora.
- Participar en proyectos de mejora de la calidad asistencial.
- Dirigirse a las enfermeras, al personal médico y al resto del personal, que se concentra en mejorar la comunicación, la seguridad y la calidad, durante sus sesiones de formación.

16 Quirós C, Jansà M, Viñals C, Giménez M, Roca D, Escarrabill J, García F, Pérez S, Conget. Experiencias y manejo real de la terapia con bomba de insulina en adultos con diabetes tipo 1.

Endocrinol Diabetes Nutr. 2018 Jul 31. pii:S2530-0164(18)30155-1

### 2.3. ¿Cómo participan los pacientes en el ámbito del conocimiento? (investigación y formación)

Varios estudios muestran que la accesibilidad y la percepción de la utilidad de la investigación existente para el paciente son muy limitadas<sup>17</sup>.

Las soluciones están en:

- Por un lado, implicar a los pacientes y al público en general para garantizar que la investigación realizada sea la más adecuada y no solo la que pueda desarrollarse en función de los intereses de los patrocinadores (empresas farmacéuticas, por ejemplo) o de los intereses personales de los investigadores profesionales.
- Por otro lado, defender que la participación de los pacientes y los ciudadanos no sólo consiste en que las investigaciones sean más adecuadas, sino también en garantizar que la investigación se haga correctamente.

Las aportaciones de los pacientes y del público pueden ayudar a garantizar que los investigadores expliquen claramente de qué trata su estudio, que se comuniquen con mayor sensibilidad al público, pero también a que se

realicen estudios para que la investigación sea más eficaz y a que la comunicación de los resultados a los ciudadanos se mejore<sup>18</sup>.

La participación de los pacientes en los proyectos de investigación clínica también puede clasificarse en tres niveles según el grado de implicación<sup>19</sup>:

1. La **consulta** puede realizarse de manera muy concreta y concisa sobre un aspecto específico, o puede ser una consulta integrada en el proceso de investigación.
2. En el caso de **colaborar** en un proyecto de investigación, los pacientes tienen aún más control sobre el estudio, ya que asumen el rol de colaboradores o incluso de coproductores.
3. El nivel más alto de participación es la investigación **impulsada por el paciente**. En este caso, los pacientes y los investigadores colaboran sistemáticamente en todas las fases del estudio, desde la definición del alcance hasta la difusión de sus resultados, bajo la dirección activa de los pacientes o de la organización que los representa.

<sup>17</sup> Instituto PCOR. Escuchar a los pacientes, cuidadores y médicos: Satisfacer las necesidades de las partes interesadas para la investigación de la efectividad comparativa-una encuesta del PCORI. Washington DC2015

<sup>18</sup> Kristin L. Carman, Thomas A. Workman. Elsevier. Participación de pacientes y consumidores en la investigación pruebas: Aplicación del modelo conceptual de compromiso del paciente y la

familia. 2017. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399116303044#bibl0005> Consultado el 24 de enero de 2020

<sup>19</sup> Centro Federal de Competencia Sanitaria (KCE). 2019; Informe 320Bs Posición del KCE sobre la participación de los pacientes en los proyectos de investigación sobre política sanitaria

En el ámbito de la salud, existe un movimiento que promueve la participación ciudadana en la definición de las prioridades de investigación. El *Patient and Public Involvement (PPI)*<sup>20</sup>, es decir la implicación de los pacientes y del público, o el marco conceptual delimitado por el *Responsible Research Innovation (RRI)*<sup>21</sup> (Innovación en investigación responsable) son ejemplos de estos enfoques para involucrar a los ciudadanos en la definición de prioridades de investigación o en la evaluación (control) de las metodologías que se utilizan en los proyectos de investigación.

La corriente de opinión bajo el movimiento de la *Open Science*<sup>22</sup> (ciencia abierta) también se mueve en esta dirección de compartir información entre científicos y ciudadanos.

Algunos ejemplos representativos son el proyecto InSPIRE<sup>23</sup>, que incluye estas perspectivas de apertura de los procesos de investigación a la sociedad civil, y el SARIS<sup>24</sup> (Sistema de evaluación de la Investigación y la Innovación en salud), que incluye la participación de las partes interesadas (pacientes y sociedad civil) como una obligación para la correcta evaluación de los estudios.

Aunque en menor medida, la participación de los pacientes en la formación médico-sanitaria también se está desarrollando en varias universidades del mundo, como la Universidad de Montreal, donde desde 2010 se ha desarrollado un nuevo modelo relacional basado en la asociación entre pacientes y profesionales sanitarios. Este modelo de colaboración se basa en el reconocimiento de la experiencia (y del conocimiento) de los pacientes y su complementariedad con el conocimiento científico del profesional sanitario. Esta asociación forma parte de un compromiso permanente con el paciente y puede aplicarse a los ámbitos de la salud, la formación profesional, la educación y la investigación.

Otro ejemplo notable es la Université Libre de Bruxelles (ULB). Según el programa de *Certificat Universitaire* en colaboración con los pacientes de la ULB, el primer certificado universitario del mundo en este campo, existen tres tipos principales de pacientes según la colaboración: el paciente implicado en su atención, el paciente implicado en la mejora del sistema sanitario y, por último, el paciente implicado en el sistema sanitario a través de la formación<sup>25</sup>.

<sup>20</sup> Participación de pacientes y público en la investigación. <https://healthtalk.org/patient-and-public-involvement-research/what-is-patient-and-public-involvement-ppi-in-research-why-does-it-matter> Accés le 22 janvier 2020

<sup>21</sup> UE. Horizonte 2020. Investigación e innovación responsables <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/es/h2020-section/responsible-research-innovation> Acceso el 22 de enero de 2020

<sup>22</sup> Mehler, D. y Weiner, K. 2018 Ciencia abierta: Compartir es cuidar, pero ¿es robar la privacidad? <https://blogs.plos.org/neuro/2018/01/31/open-science-sharing-is-caring-but->

[privacy-theft-by-david-mehler-and-kevin-weiner/](https://blogs.plos.org/neuro/2018/01/31/open-science-sharing-is-caring-but-privacy-theft-by-david-mehler-and-kevin-weiner/) Accés le 22 janvier 2020.

<sup>23</sup> Proyecto Inspire <http://inspiresproject.com/> Consultado el 22 de enero de 2020.

<sup>24</sup> AQUAS (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. SARIS <http://aquas.gencat.cat/ca/ambits/recerca-salut/saris/> Acceso el 29 de enero de 2020.

<sup>25</sup> Universidad Libre de Bruselas (ULB) <https://www.ulb.be/en/programme/fc-613> Consultado el 24 de enero de 2020

## 2.4. ¿Cómo participan los pacientes en el diseño de las políticas sanitarias?

A nivel de diseño de políticas públicas, la participación se centra en el desarrollo, la aplicación y la evaluación de políticas y programas sanitarios a nivel nacional, regional y local.

**La participación de los pacientes en las políticas públicas, a menudo descrita como participación "ciudadana" o "pública", ayuda a garantizar que el sistema sanitario esté orientado, y responda, a las perspectivas de los pacientes y de los ciudadanos.**

Los pacientes colaboran con los representantes de la comunidad y los responsables de la toma de decisiones - por ejemplo, funcionarios del gobierno, planificadores sanitarios y proveedores de atención sanitaria- para resolver problemas sanitarios y sociales, configurar la política sanitaria y establecer prioridades en el uso de los recursos.

En el nivel más alto de participación de los pacientes en el diseño de las políticas sanitarias, los pacientes o sus representantes deberían establecer prioridades y tomar decisiones sobre políticas y programas al mismo nivel que los técnicos. Sin embargo, sigue siendo excepcional que los pacientes

tengan un poder e influencia significativos en esta dimensión<sup>26</sup>.

### Health Information Technology Policy Committee<sup>27</sup>

Un ejemplo de avance hacia este nivel superior de colaboración es el *Health Policy Technology Policy Committee* creado por la *American Recovery and Reinvestment Act* de 2009. Este comité consultivo federal reserva tres de sus veinte puestos a representantes de los usuarios para que hagan recomendaciones sobre políticas que promuevan la adopción y el "uso pertinente" de la tecnología de la información sanitaria, incluido su uso para promover el compromiso con los pacientes y sus familias.

## 3. ¿ES EL PUNTO DE VISTA DEL PACIENTE HOMOGÉNEO?

Para nosotros, la perspectiva del paciente no es homogénea, ya que cada paciente tiene su propia experiencia relacionada con la salud y esto implica una visión diferente del sistema sanitario (a diferentes niveles) que también influye en su forma de participar en él. En este sentido, hemos considerado necesario analizar las diferentes tipologías de pacientes citadas en la literatura y su adecuación a cada una de las dimensiones descritas anteriormente.

<sup>26</sup> Kristin L. Carman, Palmo Dardess et. al. Health Affairs. Patient and Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2012.1133> Accés le 24 janvier 2020

<sup>27</sup> Comité Asesor sobre Tecnologías de la Información Sanitaria (HITAC). <https://www.healthit.gov/hitac/committees/health-information-technology-advisory-committee-hitac> Accés le 06 février 2020

## Paciente testigo

- Es un tipo de paciente que explica su experiencia como paciente de una determinada institución sanitaria o con una determinada enfermedad. No interviene en ningún otro nivel de participación que no sea explicar su caso y su experiencia.
- Se inscribe en los niveles de consulta de la escala de participación mencionada y en las dimensiones de diseño organizativo y de políticas sanitarias.

## Profesional sanitario enfermo<sup>28</sup>.

- Se trata de un tipo de paciente diferente porque, al ser un profesional sanitario, tiene una capacidad de observación diferente a la de un paciente no profesional. Tiene mucha credibilidad frente a otros profesionales de la salud.
- Por otro lado, tiene limitaciones: por ejemplo, un profesional que ha sido tratado en la institución donde trabaja puede haber recibido una atención especial por parte de sus colegas y, por tanto, tener una visión sesgada de la experiencia del paciente en la institución.
- Puede situarse en los niveles medio y alto de participación (Colaboración y Asociación).

## Paciente experto

- Una persona que vive o ha vivido con una (o más) enfermedad(es) el tiempo suficiente para poder ayudar a sus compañeros a gestionarla desde diferentes perspectivas e incluso formar a otros pacientes. Actualmente existe un debate sobre la institucionalización de este perfil de paciente a través de una formación reglada y certificada (por ejemplo, a través de la escuela o la universidad del paciente).
- Desde el punto de vista de la investigación, se trataría de pacientes experimentados que están familiarizados con la investigación científica, ya sea por su formación o porque han participado frecuentemente en proyectos de investigación como pacientes.

## Paciente colaborador

- Un paciente que tiene una actitud de colaboración y ofrece una crítica constructiva y cuya participación se solicita de forma puntual.

## Paciente educador (modelo de Montreal)

- También se le conoce como "paciente compañero".
- Paciente que ofrece su experiencia y conocimientos a los profesionales de la salud o a los estudiantes a través

<sup>28</sup> Hospital Clínic de Barcelona. No hay que esperar a que se produzcan cambios. Experiència d'un metge malalt. 2016 <https://>

[www.youtube.com/watch?v=hNSHuQOiyYM](https://www.youtube.com/watch?v=hNSHuQOiyYM) Consultado el 20 de enero de 2020

- de la formación reglada de los profesionales de la salud.
- También pueden ser pacientes con experiencia en el mundo de la formación y que se encargan de formar a otros pacientes para que participen.
- Normalmente se asocia a la dimensión del conocimiento y a los niveles más altos de implicación.
- En muchos casos, es necesario el reconocimiento oficial de esta actividad. Este reconocimiento está asociado a una solicitud de estatus dentro de organización y compensación económica (salario).

### **Paciente voluntario**

- Paciente que se dedica a acompañar y apoyar a otros pacientes en una institución sanitaria. Por lo general, el paciente voluntario ha sido tratado en la misma institución. Su campo de acción está bien delimitado y forma parte de un equipo con otros voluntarios, y son supervisados por la institución.
- Normalmente se sitúa en el nivel 2 de implicación (colaboración) ya que tiene una participación habitual sin formar parte de un equipo profesional.

### **Representante de los pacientes**

- También conocido como paciente militante.

- Persona que representa al colectivo de pacientes en una institución sanitaria independientemente de sus problemas médicos.
- Participa en altos niveles de implicación y generalmente en las dimensiones del diseño organizativo y de las mejoras en el servicio.

### **Representante de los pacientes en los organismos de política sanitaria**

- Este tipo de paciente sólo difiere en la dimensión en la que se sitúa: las políticas sanitarias y la gobernanza. Están especializados en este tipo de actividades, pero pueden participar en cualquier nivel de implicación.

También constatamos que los familiares de los pacientes hablan en su nombre cuando no pueden hacerlo ellos mismos. En este caso, no se trata de una tipología de paciente diferenciada, ya que puede ser uno de los anteriores, pero en boca de un familiar/cuidador.

No debe confundirse con la posibilidad de que los cuidadores y las familias participen en investigaciones relacionadas con su papel específico como expertos en la función de cuidadores. En este caso, no hablan en nombre del paciente sino en el suyo propio.

También hay que tener en cuenta que estas tipologías no son incompatibles entre sí, y que un mismo paciente puede desempeñar diferentes funciones.

Además, hemos querido separar otra tipología de actores, que son las



**asociaciones de pacientes** (o de defensa de los pacientes- *patient advocacy*). Aunque desempeñan el papel de defensores del paciente, presentan problemas de representatividad, principalmente por dos razones:

1. **No representan siempre un gran número de pacientes con la misma enfermedad.**
2. **En un mismo territorio puede haber varias asociaciones de pacientes interesadas en el mismo problema asistencial.**

#### 4. ¿QUIÉN REPRESENTA A LOS PACIENTES?

La respuesta a esta pregunta es muy difícil. Dependiendo de la perspectiva adoptada, la representatividad puede variar. Desde el punto de vista de la planificación de los servicios sanitarios, las asociaciones de pacientes podrían ofrecer una visión desde el punto de vista del paciente (aunque esto tendría sesgos evidentes).

Desde el punto de vista de la planificación y mejora de los servicios de un centro sanitario, las asociaciones de pacientes aportan una visión incompleta y no garantizan la presencia de todas las visiones de las personas acogidas.

<sup>29</sup> Gramberger M (editor). Citizens as Partners OECD Handbook on information, consultation and public participation in policy-making. OCDE, 2001. <https://www.internationalbudget.org/wp-content/uploads/Citizens-as-Partners-OECD-Handbook.pdf> Acceso le 22 janvier 2020.

<sup>30</sup> Equidad y excelencia: Liberando el NHS. Londres. Departamento de Salud. REINO UNIDO. 2010.

<sup>31</sup> Brugué Torruella, Joaquim Guia per dissenyar i executar processos participatius en l'ambito municipal. Barcelona, Departamento de Asuntos

La voluntad de participar forma parte de una demanda social general <sup>29</sup>y, al mismo tiempo, de una necesidad de apoyo por parte de quienes tienen que tomar decisiones complejas.

En cierto modo, en el ámbito sanitario, este interés general de los ciudadanos por participar podría traducirse en la frase "*Nothing about me without me*", que es uno de los títulos clave de *Equity and excellence: Liberating the NHS*<sup>30</sup>. Existe una lógica deliberativa que sugiere que las decisiones técnicas son necesarias, pero no suficientes para abordar problemas complejos. Por ello, es fundamental integrar diferentes puntos de vista<sup>31</sup>.

Los beneficios potenciales de la participación pueden concretarse en la posibilidad de tomar decisiones más inteligentes y facilitar la aplicación de esas decisiones mediante el fomento de la confianza mutua.

Estos criterios son importantes a la hora de identificar a los pacientes/ciudadanos que formarán parte del proceso participativo. Dada la dificultad de identificar quién representa a los pacientes, podemos adoptar criterios pragmáticos.

Exteriores y Relaciones Institucionales y Exteriores y Transparencia. Febrer de 2017. <http://governobert.gencat.cat/ca/participacio-ciudadana/difusio-i-recerca/guies-breus-de-participacio-ciudadana/guia-per-dissenyar-i-executar-processos-participatius-en-lambit-municipal/> Acceso el 22 de enero de 2020.

## 4.1. ¿Cuáles son los métodos de selección más comunes?

Se pueden describir tres métodos principales de selección:

### a. Selección aleatoria:

Ante una pregunta concreta, se seleccionan al azar los pacientes que pueden responder a esa pregunta (los que tienen una enfermedad terminal o los que han utilizado determinados servicios, por ejemplo). El método de selección aleatorio puede sofisticarse de varias maneras, pero suele ser muy útil para tener una visión global de un problema.

### b. Pacientes conocidos (colaboradores):

Se solicita la colaboración de los pacientes estrechamente vinculados a un equipo o departamento. Esto es fácil, pero puede dar lugar a un sesgo importante al limitar las críticas al servicio con el que se tiene una relación estrecha.

### c. Pacientes que se ofrecen espontáneamente a participar:

Algunas instituciones abren sus puertas a los pacientes y sus familiares que se ofrecen espontáneamente a participar, como el "*Patient-Family Partner Program*" del Hospital Virginia Mason de Seattle<sup>32</sup>.

**Definición de tipologías.** Dadas las dificultades para seleccionar a los representantes de los pacientes, la estrategia para definir las tipologías puede basarse en la definición del paciente "arquetipo" del problema que se va a estudiar.

En las reuniones de trabajo con pacientes y profesionales, es muy importante tener en cuenta tanto la **proporción** entre ellos como el **papel asignado a cada uno de ellos**. Integrar a un paciente en una reunión con diferentes profesionales sin darle un papel concreto puede tener un significado puramente decorativo (tokenism, en inglés)<sup>33</sup>.

En cada una de las tres situaciones, es útil considerar los elementos que pueden facilitar la selección. Los criterios básicos son los siguientes:

- **Diversidad**

Es esencial que el grupo incluya una diversidad de pacientes con el mismo problema clínico. Aquí, la diversidad se entiende desde el punto de vista de la enfermedad: debe haber pacientes en diferentes estadios de la enfermedad, con tratamientos más o menos complejos, diferentes edades, etc.

- **Pluralidad**

Cuando la pregunta puede contener elementos que dependen en gran medida de los valores de las personas,

<sup>32</sup> Instituto Virginia Mason <https://www.virginiamason.org/patient-family-partner> Consultado el 5 de febrero de 2020.

<sup>33</sup> Hahn, D. L., Hoffmann, A. E., Felzien, M., LeMaster, J. W., Xu, J., & Fagnan, L. J. Tokenism in patient engagement. *Práctica familiar*, 2017;34:290- 295.

hay que tener en cuenta la pluralidad de valores.

- **Inclusión**

Para tener todas las perspectivas, debemos pensar en la inclusión. La invitación a participar debe enviarse a todos los candidatos. Además, hay que tener en cuenta si los participantes necesitan apoyo previo para participar (información sobre el sistema sanitario, mecanismos para superar las barreras lingüísticas, ...).

- **Estigmatización**

Hay que evitar la estigmatización. A veces se supone que el paciente no entenderá el problema o tendrá dificultades para comunicarse. A veces una simple pregunta resuelve muchas cuestiones difíciles.

- **Sesgo de género**

Hay que evitar los prejuicios de género, que a veces pueden parecer insospechados<sup>34</sup>.

- **Tener en cuenta al cuidador**

Especialmente en el caso de las enfermedades crónicas, el cuidador tiene una visión interesante del proceso de atención.

<sup>34</sup> The Guardian. Los cinco: prejuicios médicos contra las mujeres. 29 de julio de 2019. Existen sesgos de género en el abordaje de la insuficiencia cardíaca, la enfermedad de Alzheimer y la endometriosis. Pero también en los ensayos clínicos. Pero en este artículo de The Guardian, se revela que hasta los muñecos para realizar la RCP tienen forma masculina (y el problema es grave cuando vemos que se reaniman más hombres que

## 4.2 ¿Cómo se relacionan la participación y la autoridad?

El hecho de fomentar los procesos participativos no debe utilizarse para eximir de sus responsabilidades a los responsables de tomar las decisiones. Precisamente por tratarse de decisiones complejas, el responsable de estas debe escuchar a todos los implicados antes de decidir<sup>35</sup>.

Un elemento clave de la lógica deliberativa es la responsabilidad. La persona que tiene la responsabilidad de decidir debe escuchar, tomar la decisión que considere más adecuada y, a continuación, mostrar claramente las razones por las que se ha tomado la decisión.

Por lo tanto, es importante recordar que, en contra de la creencia popular, un proceso participativo no implica una decisión tomada por la asamblea.

## 4.3 ¿Con qué frecuencia deben renovarse los participantes?

Dependiendo de la tipología de los pacientes, y sobre todo de su grado de implicación, es necesario que haya una participación continua y regular de las mismas personas (por ejemplo, en comités o grupos de trabajo).

mujeres). <https://www.theguardian.com/science/2019/jul/28/medical-bias-against-women-drug-trials-cpr-medicine-gender-inequalities> Acceso 20 de enero de 2020

<sup>35</sup> Brugué-Torruella, Q. Políticas Públicas: Entre la deliberación y el ejercicio de autoridad. Cuadernos de Gobierno y Administración Pública, 2014;1:37-55.

En estos casos, es importante establecer criterios para la renovación de los que aportan su perspectiva como paciente. Estos criterios deben permitir encontrar un equilibrio entre la formación necesaria, los conocimientos y la objetividad.

- **La formación:**

En la mayoría de los casos será necesario informar y formar a los pacientes en función del grupo en el que vayan a participar (por ejemplo, sobre las metodologías de trabajo utilizadas por el grupo, lo que es importante para la institución, los profesionales que participan, etc.). Para beneficiarse de esta formación, es aconsejable que una o varias personas, siempre las mismas, participen asiduamente en el mismo grupo de trabajo.

- **Conocimientos:**

Por ello, es necesario tener en cuenta la "amortización" de los conocimientos aportados al paciente durante la formación. Hay que tener en cuenta la curva de aprendizaje del paciente.

- **Objetividad:**

El tercer factor a tener en cuenta es que cuando un paciente participa durante mucho tiempo en la misma institución, acaba perdiendo parte de su objetividad e independencia, pero también su espíritu crítico.

Por ello, es importante lograr un equilibrio en cuanto a la renovación de los participantes.

## 5. ¿CÓMO ES EL VÍNCULO ENTRE EL PACIENTE Y LA INSTITUCIÓN A NIVEL JURÍDICO-ADMINISTRATIVO?

La literatura consultada no detalla en profundidad cuáles son las mejores prácticas que deben seguirse en cuanto a los aspectos administrativos y legales como, por ejemplo, el régimen de trabajo de estos pacientes, si deben ser compensados, si forman parte de los equipos del hospital, etc.

Nuestra opinión es que es necesario establecer una gradación en cuanto a la relación entre el paciente (trabajador) y la institución en la que participa, según su implicación y papel en la misma. Para ello, podemos identificar cuatro modelos de relaciones:

1. **Consulta**
2. **Asesoramiento ad hoc**
3. **Asesoramiento sistemático**
4. **Integración en la plantilla**

### 5.1 Consulta

Actualmente, esta es la forma más común de participación. Se pide a los pacientes que han utilizado un dispositivo de atención sanitaria, o que lo utilizan regularmente, que participen. Se sobreentiende que el paciente participa de forma altruista, sin recibir nada a cambio.

El objetivo de este tipo de participación es obtener el *feed-back* de los pacientes que viven en el mundo real, sin demasiados prejuicios ligados al conocimiento del sistema o a la

relación con la institución. La opinión "ingenua" del paciente es muy útil en la reorganización de los servicios asistenciales<sup>36</sup>, pero también en la formalización de las guías de práctica clínica<sup>37</sup>.

## 5.2 Asesoramiento puntual

En algunos casos, además de la experiencia como paciente, se requieren habilidades especiales para participar en grupos de trabajo. Ciertamente, el límite entre "consulta" y "asesoramiento" es muy difuso. En algunos países, estos asesores no son remunerados, pero los participantes reciben una compensación económica para cubrir sus gastos de viaje.

En este caso, los pacientes que participan en asesoramientos puntuales están a disposición de la institución cuando se dan determinadas circunstancias.

## 5.3 Asesoramiento sistemático

Cuando el asesoramiento es sistemático (es decir, con reuniones periódicas), es necesario compensar el tiempo utilizado con dietas fijas (además de cubrir los gastos de viaje).

<sup>36</sup> Bolz-Johnson M, Meek J, Hoogerbrugge N. "Patient Journeys": mejorar la atención mediante la participación del paciente. *Eur J Hum Genet.* 2019 Dic 4. doi: 10.1038/s41431-019-0555-6.

<sup>37</sup> Armstrong MJ, Mullins CD, Gronseth GS, Gagliardi AR. Recomendaciones para la participación de los pacientes en los paneles de desarrollo de directrices: un estudio cualitativo de

## 5.4 Integración en la plantilla

Los pacientes pueden integrarse en las instituciones sanitarias de diferentes maneras:

1. Como miembros del comité
2. Como compañero paciente
3. Como director de pacientes

### 5.4.1 Integración en los comités

En el primer caso, los pacientes integrados en los comités tienen las mismas funciones que el resto de los miembros del comité y realizan las actividades asignadas (formación, seguimiento de actividades, etc.). Un ejemplo de comité compuesto por los pacientes en muchos hospitales es el comité de bioética. Sin embargo, aunque se trata de una práctica relativamente extendida, el objetivo deseado no se cumple si el paciente incluido es un profesional de la misma institución, porque se produce un sesgo y se pierde el principio de objetividad, así como el pensamiento crítico del paciente.

### 5.4.2 Compañero Paciente

El concepto de compañero paciente se desarrolló en Québec a partir de la idea de cooperación entre pacientes y profesionales<sup>38</sup>.

grupos focales de pacientes sin directrices. *PloS ONE* 2017;12: e0174329.

<sup>38</sup> Psicomedia. "Patient Partners" <http://www.psychomedia.qc.ca/sante/2019-05-21/patient-partners> Consultado el 24 de enero de 2020.

Los conceptos de "compañero paciente" y "compañero de cuidados" se describen como una relación de cooperación entre el paciente, la familia y los profesionales sanitarios. Un "compañero paciente" es una persona que, poco a poco, se va desarrollando a lo largo del proceso asistencial para tomar decisiones sanitarias de forma libre y adecuada.

Aunque se reconoce la experiencia de los profesionales de la salud, se centra en sus preocupaciones y en sus necesidades y bienestar a largo plazo.

En torno a la figura del "compañero paciente" surge un discurso muy concreto sobre la necesidad de formación e, inevitablemente, sobre la necesidad de integrar a este paciente altamente especializado y preparado en la plantilla del hospital. En el contexto de la educación terapéutica de los pacientes, se hace mucho hincapié en el papel del "compañero paciente", en especial en Francia y recientemente en Suiza<sup>39</sup>.

### 5.4.3 Director de pacientes

En el Reino Unido (Sussex)<sup>40</sup>, se ha probado la experiencia del "Director de pacientes" con una función ejecutiva comparable a la de "Director Clínico" o "Director de Operaciones". Las funciones del "Director de Pacientes" tienen como objetivo garantizar que los sistemas, los procesos y la cultura se centren en lo que es importante para las personas que utilizan los servicios.

---

<sup>39</sup> Hospitales universitarios de Ginebra. 2019. Pacientes Socios. <https://www.hug-ge.ch/patients-socios> Consultado el 24 de enero de 2020

<sup>40</sup> Patient leadership for real - The Sussex model for patient partnership 2018 <https://www.hsj.co.uk/patient-and-public-involvement/patient-leadership-for-real-the-sussex-model-for-patient-partnership/7022549>.article Consultado le 20 Janvier 2020.

## 6. CONCLUSIÓN

En los últimos años, el concepto de experiencia del paciente ha adquirido una importancia creciente en el sistema sanitario. Uno de los elementos fundamentales de la experiencia del paciente es la participación activa del mismo y/o de sus familiares en la mejora del sistema sanitario.

La participación de los pacientes es una de las condiciones esenciales para garantizar la experiencia del paciente, pero no es suficiente por sí sola para cambiar la cultura organizativa de una institución.

Dependiendo de la experiencia de cada paciente con su propia salud, su perspectiva será diferente, lo que dará lugar a distintos tipos de pacientes.

El método de selección y la representatividad de los pacientes variará según el objetivo y las funciones que se espera que desempeñen.

En cuanto a los aspectos administrativos y legales, es importante que el paciente, los profesionales y la institución definan las metodologías de trabajo y funcionamiento que deben integrar todas las partes.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

Centre Fédéral d'Expertise de soins de Santé (KCE). 2017. Involvement of patients in health care policy research projects

Cleemput Y, Dauvrin M, Kohn L, Mistiaen P, Christiaens W, Léonard C. KCE's position on the involvement of patients in health care policy research projects - Synthesis. Method. Brussels: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2019. KCE Reports 320Bs. D/2019/10.273/55.

EU. Horizon 2020. Responsible research & innovation <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/responsible-research-innovation>

Florin D, Dixon J. 2004. Public involvement in health care. *BMJ*. 328: 159-161. Decisiones compartides. <http://decisionescompartides.gencat.cat/ca/inici>

Hughes M, Duffy C. Public involvement in health and social sciences research: A concept analysis. *Health Expectations*. 2018; 21(6)

M. Maurer, P. Dardess, K.L. Carman, K. Frazier, L. Smeeding. Guide to Ocloo, J., & Matthews, R. 2016 From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf* 2016;25:626-32.

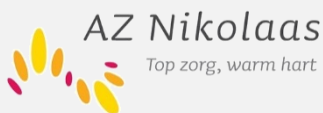
PAQS ASBL Co-construire avec les patients de leur famille. Janvier 2018. Adapted and translated with the permission of the U.S. Agency for Healthcare Research and Quality

Patient Family Advisory Council. Report to the Massachusetts Coalition for the Prevention of Medical Errors. Boston, MA: Brigham and Women's Hospital; 2009.

Quirós C, Jansà M, Viñals C, Giménez M, Roca D, Escarrabill J, Garcia F, Pérez S, Conget I. Experiences and real life management of insulin pump therapy in adults with type 1 diabetes. *Endocrinol Diabetes Nutr*. 2018 Jul 31. pii:S2530-0164(18)30155-1.

WHO. 2016. Priority-setting for national health policies, strategies and plans. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250221/9789241549745-chapter4eng>







[www.spexperience.org](http://www.spexperience.org)

