



ParticipACCIÓN

**El modelo
de excelencia de
las organizaciones
sanitarias**
en la involucración
de los pacientes

Edita:

**PLATAFORMA
DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES**

CIF: G-87288627

www.plataformadepacientes.org

Marzo, 2022

Realizado por:

[Nephila Health Partnership](#)

Índice

1. Introducción	4
1.1 La participación ciudadana y ámbitos de aplicación	4
1.2 Justificación	7
1.3 La participación de los pacientes	8
1.3.1 Ámbitos de participación	8
1.3.2 Marco normativo de la participación de pacientes en el Sistema Nacional de Salud	9
1.3.3 El papel de las organizaciones de pacientes como agentes de cambio social	10
2. Objetivos	12
3. Metodología	12
4. Análisis de la participación de los pacientes en las políticas públicas en España y Europa	16
4.1 Participación de los pacientes en Europa	16
4.2 Contexto actual de la participación de los pacientes en políticas sanitarias en España	21
5. Principios inspiradores del modelo de excelencia	24
6. Descripción del modelo de excelencia	26
6.1 Articulación de la participación	26
6.2 Recursos materiales y humanos	27
6.3 Objetivos	29
6.4 Mecanismos	30
6.4.1 Mecanismos de participación permanentes	32
6.4.2 Mecanismos de participación no permanentes	33
7. Herramienta de autoevaluación para las organizaciones sanitarias	34
8. Bibliografía	37
9. Anexos	42
9.1. Dimensiones del modelo de excelencia: estándares, mecanismos de verificación y valores numéricos	42

1 / Introducción

1.1. LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y ÁMBITOS DE APLICACIÓN

La *Internacional Association for Public Participation (IAP2)*¹ define la participación pública como el medio para implicar a los individuos en las decisiones que les afectan y que son el resultado de un proceso conjunto de toma de decisiones.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), cualquier sistema sanitario que pretenda ser óptimo debe presentar, entre otras, la cualidad de contar con una participación real de la población en la planificación y gestión, ya que las prestaciones cubiertas son responsabilidad de toda la sociedad y no solamente del profesional sanitario y de los gestores².

La participación de los pacientes ha evolucionado considerablemente desde 1978 cuando se produjo la Declaración de Alma-Ata de la OMS junto con la Organización Panamericana de Salud (OPS) y UNICEF. Esta declaración recoge el **derecho de las personas a participar en las decisiones de salud** que afectan a su vida: “las personas tienen el derecho y el deber de participar, individual y colectivamente, en la planificación e implementación de su atención sanitaria”³.

La carta de Ottawa⁴ para la promoción de la salud de 1986, recogía el testigo

de la Alma-Ata y declaraba que la promoción de la salud pasaba por “proporcionar los medios que permitan a toda la población desarrollar al máximo su salud potencial. Esto implica una base firme en un medio que la apoye, acceso a la información y poseer las aptitudes y oportunidades que la lleven a hacer sus opciones en términos de salud”.

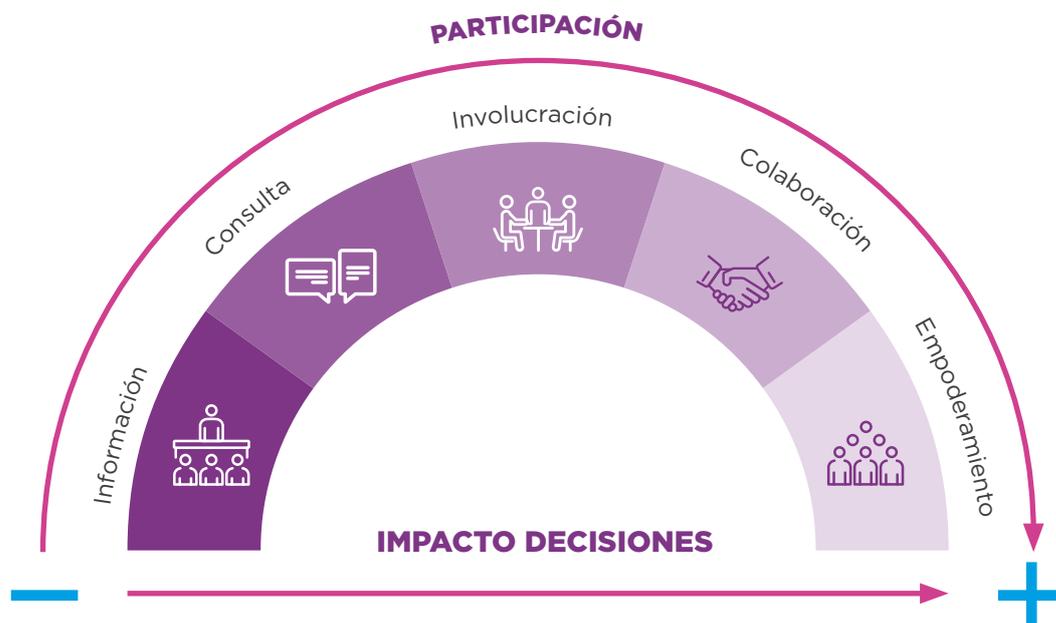
La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la OMS o, ya más cercano en el tiempo, el Consejo de Europa y la Unión Europea, ante la importancia creciente de los derechos de los pacientes, han promovido declaraciones o desarrollado normas jurídicas, como son **el derecho a la participación de los pacientes y ciudadanos en el proceso de toma de decisiones que afecta a la asistencia sanitaria, o el derecho al acceso a la información relacionada**. Pero, sin duda, el más importante, sobre todo por su trascendencia y su papel como punto de referencia, es la Declaración Universal de Derechos Humanos, del año 1948, o, en el ámbito más estrictamente sanitario, la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, promovida el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la OMS⁵⁻⁸.

La participación pública es un proceso continuo o de escalera como lo propuso Arnstein en 1969⁹, y que la IAP2¹⁰ clasifica según los niveles de

incremento del impacto que causa en la toma de decisión, evolucionando desde la información, la consulta y la participación hasta llegar al

empoderamiento de la población, donde se realiza la deliberación y la co-decisión, tal y como se muestra en la figura 1.

FIGURA 1 | Niveles de participación pública y su impacto en la toma de decisiones



Fuente: Elaboración propia a partir del Espectro de Participación Pública de la IAP2.

Disponer de información suficiente sobre cualquier actuación pública es imprescindible para que pueda existir la participación de la ciudadanía en el tema a tratar. Se debe garantizar también el proceso de comprensión de la información, por lo que muchas veces deberá ir acompañado de la capacitación en el ámbito de

participación. Además, **la información debe ser transparente** para llevar a cabo el proceso de participación de manera correcta. La transparencia, entendida como la capacidad de acceso a la información pública, está unida a la participación en dos sentidos. En primer lugar, la disponibilidad de información sobre las políticas

públicas es una condición previa para que la participación pueda ser rica y sustantiva. La capacidad que tiene la ciudadanía para realizar aportaciones al proceso de toma de decisiones es directamente proporcional a la información que tiene, por lo que cualquier proceso de participación debe velar por la disponibilidad y calidad de la información^{11,12}.

El proceso de **consulta** implica obtener la opinión de los grupos interesados y afectados sobre alternativas o decisiones. Puede ocurrir de manera puntual, en una etapa del proceso o ser un diálogo continuo, enfocándose, en la mayoría de los casos, en recopilar información y opiniones de la ciudadanía a través de diferentes mecanismos de recogida de un número alto de muestra, no estableciendo una colaboración ni formando parte del proceso decisivo.

La **involucración** es un grado más e implica que la organización trabaja con las personas implicadas, abriendo una fase de diálogo entre ambas partes a lo largo de todo el proceso.

La **colaboración** o co-creación se entiende como un trabajo conjunto entre ambas partes que generará una solución o decisión final en consenso.

Y más allá de la colaboración, está el **empoderamiento**, como el máximo impacto de la participación, donde la toma de decisiones está en manos de los ciudadanos, donde estos participan

en un estado de co-gestión en el desarrollo de políticas públicas.

Es importante destacar que se debe evitar hacer una asociación directa entre el grado de participación y el resultado democrático de un proceso. Es cierto que cuanto mayor es el grado de participación, mayor es también la ampliación de derechos y responsabilidades ciudadanas; pero hay muchos otros elementos que condicionan el resultado y calidad democrática de un proceso participativo. Así lo refleja un estudio realizado en 28 países de la Unión Europea relacionado con el *Health Democracy Index*, donde se constata **que un alto grado de participación no siempre conlleva un alto impacto de ella**¹³. Así, la participación debe ir acompañada de mecanismos y recursos que garanticen la aportación de valor y el impacto real en los ciudadanos.

Así, la participación en el ámbito sanitario se justifica, por un lado, como una necesidad de mejorar los problemas de salud multifactoriales desde una concepción biopsicosocial del proceso salud/enfermedad, y, por otro, como un derecho democrático en el que la ciudadanía, a nivel individual y colectivo, debe adquirir un papel de sujeto activo, autónomo y responsable en temas de promoción de la salud y prestación de los servicios sanitarios¹⁴.

A nivel nacional, diferentes documentos^{15,16,17} recogen el derecho y deber de la ciudadanía a participar en los asuntos relacionados con su salud

y la atención sanitaria recibida para ejercer una participación responsable, activa y con representatividad colectiva en las decisiones y determinación de prioridades para satisfacer sus necesidades de salud.

1.2. JUSTIFICACIÓN

En los últimos años se observa un crecimiento en el interés, por parte de planificadores y gestores sanitarios en incorporar la perspectiva de los pacientes en su ámbito de aplicación. Concretamente, en el ámbito de planificación sanitaria, la participación de los pacientes pretende recoger e incluir la voz y experiencias de las personas que conviven con una enfermedad crónica, para incorporarla en la toma de decisiones estratégicas que afectan directamente a su salud, por ejemplo, en la definición de normativas, planes o estrategias. Si bien algunas organizaciones sanitarias han avanzado en este sentido, **se detecta la necesidad de estructurar y formalizar mejor dicha participación, así como dar a conocer sus resultados.**

Es indudable la importancia que las organizaciones de pacientes y otros movimientos sociales consolidados han tenido y tienen actualmente en la vertebración de la sociedad civil y en el cuidado y apoyo de los pacientes y familiares con enfermedad crónica. El papel activo y de interlocución que ofrecen las organizaciones de pacientes es básico para la canalización de demandas y propuestas de los pacientes con enfermedad crónica.

Este papel relevante se debe reforzar con nuevas formas de participación que promuevan la participación de los pacientes y sus organizaciones en el diseño y evaluación de las políticas públicas, garantizando la información y la transparencia de su actuación, y diseñando sus estrategias en un marco de gobernanza en todos los niveles.

Por su parte, los pacientes deben avanzar también hacia la asunción de roles más activos y corresponsables que les permita participar en la toma de decisiones y colaborar con las instituciones en los diversos ámbitos de participación, alcanzando una transformación del papel de los pacientes en el sistema y organizaciones sanitarias con el objetivo de contribuir a mejorar la calidad de vida de personas con enfermedad crónica en España.

El cambio de paradigma que supone pasar de un modelo asistencial, históricamente paternalista, hacia un modelo participativo centrado en el paciente representa uno de los retos más significativos de los sistemas de salud en las últimas décadas. Existen directrices mundiales y referencias normativas sobre la participación de los pacientes en los sistemas sanitarios que constatan el interés y la voluntad de cambio, pero también **la escasa implantación y evaluación de los resultados de la participación de los pacientes.**

Desde **la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)** como entidad sin ánimo de lucro que **agrupa a 33 entidades** de ámbito estatal

que representan, a su vez, a más de **1.450 asociaciones autonómicas y provinciales**, se pretende fomentar la participación efectiva de los pacientes en el sistema sanitario. La colaboración entre organizaciones de pacientes y organizaciones sanitarias es básica para generar un cambio en el ámbito macro del sistema, donde se planifican y deciden las políticas de salud, para ofrecer seguridad y protección a las personas con enfermedad crónica. Este cambio debe ir acompañado de la incorporación de modelos de participación efectiva, donde las entidades de pacientes participen de forma estructurada y reglada, como representantes legítimos de los intereses de los pacientes en España.

1.3. LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES

1.3.1. Ámbitos de participación

La participación ciudadana es un derecho y una pieza fundamental del sistema democrático que promueve la construcción de una sociedad activa, ayudando a impulsar cualquier aspecto relacionado con la vida social, sanitaria, económica, cultural o política de la sociedad.

La participación de pacientes se considera un elemento fundamental de la atención y calidad asistencial centrada en la persona, ya que conlleva a identificar y analizar las necesidades, preferencias y valores de los pacientes. A través del conocimiento y experiencia en la patología, tanto pacientes como sus representantes, aportan valor a

los procesos, ayudando a identificar e implementar estrategias para abordar, con mayor certeza, las soluciones a las necesidades de salud que presentan. Así, la participación de los pacientes puede darse de manera individual o colectiva, en representación de intereses comunes, y articularse o producirse en cualquiera de los diferentes niveles en que se estructura el sistema sanitario¹⁸:

- + **Nivel de planificación o macro:** los pacientes participan en el desarrollo de normativas y políticas de salud con el Ministerio, Consejerías y Agencias e instituciones integradas, a través de consultas públicas puntuales o de la participación en consejos asesores y otros comités estratégicos.
- + **Nivel de gestión o meso:** los pacientes participan para la mejora del diseño organizativo y gobernanza en el ámbito de la gestión de la provisión de servicios. Su participación está estrechamente relacionada con la definición y evaluación de protocolos, de ensayos clínicos, el desarrollo de guías y en general con la mejora global de los servicios sanitarios, la seguridad de los pacientes y la calidad asistencial. La participación puede realizarse de manera formal a través de comités o grupos de trabajo, o de manera puntual mediante talleres, reuniones o encuestas.
- + **Nivel de atención o micro:** los pacientes y cuidadores participan en la toma de decisiones sobre su propia salud con los profesionales sanitarios. Puede incluir desde la recepción de información proporcionada por el profesional sanitario (nivel menos participativo), hasta la toma de

decisiones compartida basada en las preferencias del paciente, la evidencia médica y el criterio clínico (nivel de mayor participación).

Este documento **se centra en el nivel de planificación sanitaria o nivel macro** con el objetivo de generar conocimiento sobre el contexto actual de la participación de los pacientes en España, y ofrecer una herramienta que contribuya a acelerar la participación efectiva de los pacientes en nuestro país.

1.3.2 Marco normativo de la participación de pacientes en el Sistema Nacional de Salud

En España, en términos generales, la participación ciudadana y de pacientes ha recibido poca atención y su desarrollo efectivo en el ámbito sanitario no ha sido hasta ahora todo lo real que hubiera debido ser. Cabe señalar las siguientes normas:

La Constitución Española, en su artículo 9.2, contempla la obligación de los poderes públicos de facilitar la participación ciudadana en la vida política, económica, cultural y social¹⁹.

La Ley General de Sanidad establece, en su artículo 5, que los servicios públicos de salud deben articular la participación comunitaria en la formulación de la política sanitaria y en el control de su ejecución: “los servicios públicos de salud se organizarán de manera que sea posible articular la participación comunitaria a través de las Corporaciones territoriales

correspondientes, en la formulación de la política sanitaria y en el control de su ejecución”²⁰.

La Ley General de Salud Pública en su artículo 5 establece el derecho de participación de la ciudadanía y el compromiso de la Administración Pública en facilitar sus cauces: “los ciudadanos, directamente o a través de las organizaciones en que se agrupen o que los representen, tiene derecho a la participación efectiva en las actuaciones de salud pública. Las Administraciones públicas competentes establecerán los cauces concretos que permitan hacer efectivo ese derecho”²¹.

La Ley Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, 2002, establece que los diferentes Servicios de Salud dispondrán en los centros y servicios sanitarios de una guía o carta de los servicios que especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, prestaciones disponibles, características asistenciales del centro o servicio, y dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos, facilitando a todos los usuarios información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones²².

A través de la Ley 16/2003, de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud²³ se establecen acciones de coordinación y cooperación entre las Administraciones Públicas sanitarias como medio para asegurar a la ciudadanía el derecho a la protección de la salud, fijando, como objetivos

comunes, una garantía respecto a la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud. Esta norma alude a una participación ciudadana en materia de salud “tanto en el respeto a la autonomía de sus decisiones individuales como en la consideración de sus expectativas como colectivo de usuarios del sistema sanitario y para permitir el intercambio de conocimientos y experiencias”.

El 6 de abril de 2017 el Congreso de los Diputados aprobó la Proposición No de Ley²⁴ (PNL) que instaba al Gobierno a acordar la participación de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud²⁵. Este acuerdo, que la Plataforma trabajó y planteó, se concretó el 5 de octubre de 2017 con **la firma del Convenio marco de colaboración** entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Plataforma²⁶.

Más recientemente destaca la PNL del 30 de septiembre del 2020²⁷ la cual insta al Gobierno a la modificación de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud para regular la participación de los pacientes en el propio Sistema Nacional de Salud mediante el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial. Esta PNL ha dado lugar al anteproyecto de Ley que recoge la inclusión de las organizaciones de pacientes dentro de dicho Comité Consultivo. A través de esta modificación se pretende alcanzar la **participación efectiva de las organizaciones de pacientes en la evaluación, el diseño e implantación de todas las normativas, estrategias y planes de salud que les afectan**²⁸.

En esta línea y con vistas a una evolución de mejora de la participación en España, a través del **IV Plan de Gobierno Abierto 2020-2024**²⁹ impulsado por el Ministerio de Política Territorial y Función Pública, contempla la iniciativa de la creación del **Comité de Pacientes** como órgano propio de asesoramiento que permita **establecer modelos de participación efectiva** que tengan en cuenta las necesidades de las personas, siendo partícipes en el asesoramiento y formulación de propuestas y proyectos normativos, así como las disposiciones o acuerdos del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud que afecten directamente a materias relacionadas con las necesidades de los pacientes.

1.3.3. El papel de las organizaciones de pacientes como agentes de cambio social

Las organizaciones de pacientes han contribuido a impulsar y hacer realidad la participación de las personas con necesidades de salud en los sistemas sanitarios públicos. En el ámbito internacional, la *International Association of Patients' Organisations* (IAPO)³⁰ establece, en su “Declaración de la asistencia sanitaria centrada en el paciente”, la participación de los pacientes en la política sanitaria como uno de los cinco principios básicos para crear un sistema sanitario justo y rentable³¹. En esta misma Declaración se resalta la importancia de una implicación significativa en todos los puntos de decisión sobre la política sanitaria, es decir, en la definición de objetivos, en las priorizaciones de recursos, en la planificación de servicios, en su evaluación, etc.

Las organizaciones de pacientes son un agente comunitario clave en los sistemas sanitarios. El tejido asociativo que conforman estas organizaciones en el mundo ha ejercido y ejerce, hoy en día, una función imprescindible como captadoras de necesidades y transformadoras de soluciones que parten de la experiencia y el conocimiento de las propias personas afectadas. Complementa en gran medida, la función de la Administración Pública y trabaja con todos los agentes implicados en la mejora de los sistemas sanitarios y sociales: la propia Administración Pública (planificadores, gestores y profesionales sanitarios públicos), sociedades científicas y colegios profesionales, empresas y otras organizaciones e instituciones afines³².

En definitiva, la participación de los pacientes en los sistemas sanitarios públicos se ha convertido en una de las **principales palancas de cambio de los modelos de planificación, atención y evaluación de las políticas públicas en salud**. Ahora es el momento de potenciarla, definiendo y poniendo en marcha canales y mecanismos que garanticen el fomento de la participación y el reconocimiento de la autonomía de las personas con necesidades de salud, dos de los ejes fundamentales para la transformación de las actuales políticas sanitarias y, por tanto, de los sistemas de salud.

En este contexto, el objetivo de la Plataforma es elevar la voz de las personas con enfermedades crónicas y defender sus derechos implicando la participación efectiva de los

pacientes en el sistema sanitario y social. La Plataforma, junto con sus organizaciones miembro, impulsa, desde su creación, la transformación y mejora de los servicios sanitarios para conseguir que los pacientes participen en el diseño de las políticas públicas, pues su conocimiento sobre las necesidades es clave para ayudar a que las decisiones políticas se tomen con garantías de calidad, con transparencia y con criterios de efectividad y de eficiencia para el sistema sanitario. Ejemplo de estas iniciativas son las peticiones, en reuniones o través de comunicados, que instan a las autoridades sanitarias a la mejora del abordaje de la cronicidad donde se contemple la participación de las organizaciones de pacientes en el diseño e implantación de la estrategia, diseñar procesos o colaborar en la educación a la ciudadanía, entre otras acciones^{33,34}.

Es prioritario establecer canales de comunicación fluidos y coordinados, estables o puntuales, entre las organizaciones sanitarias y las organizaciones de pacientes para generar marcos de actuación adecuados a las necesidades de las personas en situación de cronicidad. La participación de pacientes y su coordinación interinstitucional busca establecer acuerdos y compromisos, plantear procesos a largo plazo, de forma integral y estructural. El reconocimiento del derecho y la utilidad de la participación de pacientes es imprescindible para generar estas transformaciones, por lo que es necesario dar a conocer, también, su impacto en los resultados.

2 / Objetivos

Objetivo general:

Definir e implantar un modelo que promueva la excelencia y mida el nivel de involucración de la participación de los pacientes con enfermedad crónica en las organizaciones sanitarias que actúan en el ámbito macro del Sistema Nacional de Salud.

Objetivos específicos:

1. Concretar las bases necesarias para impulsar la participación de los pacientes.
2. Generar conocimiento sobre la situación actual y los retos para el fomento de la participación.

3. Poner a disposición de las organizaciones sanitarias un modelo de participación referente sobre el que realizar evaluaciones periódicas orientadas a la mejora continua.
4. Facilitar una herramienta orientada a la mejora continua de las organizaciones sanitarias.
5. Identificar buenas prácticas en la involucración de pacientes en el ámbito internacional.

3 / Metodología

Para la consecución de los objetivos del proyecto se ha desarrollado la siguiente metodología:

En primer lugar, se ha realizado una revisión documental con el objetivo de profundizar en los conceptos relacionados con la participación, en general, y en el ámbito de planificación sanitaria, en particular, para conocer la situación actual de la participación de los pacientes en este ámbito a nivel nacional e internacional.

A continuación, se constituyó un Comité Asesor como grupo motor del proyecto, el cual se mantuvo activo a lo largo de todo su desarrollo. El comité cuenta con representantes de distintas Consejerías de Sanidad e instituciones públicas asociadas, todas ellas activas en

promover la participación de pacientes (Tabla 1).

En el mes de noviembre de 2020, se celebró la primera reunión online con el Comité Asesor del proyecto. Con anterioridad se diseñó un guion estructurado por dimensiones de análisis que, a su vez, contenía una clasificación de preguntas de interés dirigidas a extraer el máximo de información posible, de acuerdo con los objetivos del estudio. Se ha escogido esta metodología cualitativa dado que permite recoger la opinión y/o experiencia de los participantes sobre un tema central que supone el objeto de análisis, constituyendo una fase exploratoria que permite dibujar la situación de partida.

COMITÉ ASESOR

TABLA 1 | Miembros del Comité Asesor



**MARÍA LLANOS
CUENCA**

Directora General de Planificación, Eficiencia Tecnológica y Atención al Paciente en la Consejería de Sanidad Universal y Salud Pública de la Comunidad Valenciana.



**ÁNGEL L.
GARCÍA**

Jefe de Área de Reclamaciones de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente en la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.



**RODRIGO
GUTIÉRREZ**

Jefe de Servicio de Programas de Humanización en la Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria de la Consejería de Sanidad de Castilla - La Mancha.



**CÉSAR
HERNÁNDEZ**

Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS).



**ALMUDENA
JEREZ**

Coordinadora de Programas de Humanización. Servicio de Programas de Humanización en la Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria de la Consejería de Sanidad de Castilla - La Mancha.



**GUADALUPE
DE LLANOS**

Subdirectora General de Investigación, Innovación, Tecnología y Calidad en la Consejería de Sanidad Universal y Salud Pública de la Comunidad Valenciana.



**JOSEFINA
MONTEAGUDO**

Subdirectora General de Humanización y Atención a la Ciudadanía en el Servicio Gallego de Salud.



**JOSÉ
RAMÓN MORA**

Asesor Técnico. Jefe de Servicio. Unidad de Apoyo a la Dirección General del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).



**GLORIA
SÁNCHEZ**

Directora General de Planificación y Asistencia Sanitaria en la Gerencia Regional de Salud de la Consejería de Sanidad de Castilla y León.

Tras dicha reunión, se amplió información, a través de una entrevista en profundidad con cada uno de los miembros, sobre puntos destacados en la misma y detalles para la definición del modelo de excelencia.

ORGANIZACIONES DE PACIENTES

TABLA 2 | Participantes por parte de organizaciones de pacientes

	CARMEN ALEIX	Federación Española de Ictus (FEI).
	MANUEL ARELLANO	Federación Nacional de Asociaciones ALCER.
	ALEJANDRO BERTÓ	Coordinadora estatal de VIH y sida (CESIDA).
	CHELES CANTABRANA	Confederación Española de Alzheimer (CEAFA).
	ALFONSO CASTRESANA	Federación Esclerosis Múltiple España (EME).
	JUAN ANTONIO DA SILVA	Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ).
	ELISENDA DE LA TORRE	Liga Reumatológica Española (LIRE).
	ÁNGEL DE PROPIOS	Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas. Federación Nacional ASPAYM.
	PILAR FERNÁNDEZ	Coalición Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad (CONFESQ).
	BERNARD GASPAR	Asociación Española de Afectados por el Cáncer de Pulmón (AEACaP).
	ANTONIA GIMÓN	Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA).
	RAFAEL MARTÍNEZ	Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN).
	ANDRÉS MAYOR	Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
	ALBA PÉREZ	Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP).
	NATIVIDAD ROMERO	Asociación DEBRA-Piel de mariposa.

Con el objetivo de conocer la visión y la experiencia de los pacientes en su participación en las organizaciones sanitarias se realizó un taller online en el mes de febrero de 2021 con representantes de organizaciones de pacientes (Tabla 2). En esta sesión se recogió su opinión sobre cómo deberían participar las organizaciones de pacientes en los niveles de decisión, concretamente en el ámbito nacional (Ministerios y organismos adheridos) y regional (Consejerías), dando respuestas a una serie de preguntas para poder construir el modelo de participación de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud.

El resultado de todo este trabajo fue la definición de los criterios y estándares que debían componer el modelo de excelencia. Se definieron 26 estándares clasificados en 4 dimensiones de análisis. Posteriormente, se realizó una segunda reunión online en abril de 2021 con los miembros del Comité Asesor con el objetivo de revisar la propuesta de dimensiones, estándares y mecanismos de verificación del modelo de excelencia.

Durante la fase de construcción del modelo, en septiembre de 2021, se utilizó una metodología Delphi, con los miembros del Comité Asesor, para recoger la propuesta de valor numérico

para cada estándar del modelo de excelencia.

Una vez validado el modelo de excelencia se construyó una herramienta digital que permite la autoevaluación de las organizaciones sanitarias. La construcción de la herramienta se realizó entre los meses de octubre de 2021 y enero de 2022. La presentación y validación de su uso por el Comité Asesor tuvo lugar en enero, con una reunión virtual y posterior testeo de la herramienta de manera individual.

En paralelo, se ha realizado una revisión bibliográfica de información actualizada para ampliar datos en portales del Ministerio de Sanidad de diferentes países, las diferentes Consejerías de Comunidades Autónomas, así como revisiones de literatura científica, fuentes públicas oficiales, literatura gris, informes y noticias de organizaciones de pacientes tanto a nivel nacional como internacional.

4 / Análisis de la participación de los pacientes en las políticas públicas en España y Europa

4.1. PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES EN EUROPA

El estudio “Análisis de situación, impacto social y retos de las organizaciones de pacientes en España”³² de la Plataforma, publicado en el 2018, realizaba un primer análisis de ámbito internacional de modelos de participación de los pacientes en los sistemas sanitarios. En este informe se constataba una desigual implantación de la participación de los pacientes en los países analizados. Cerca de 4 años después, tras realizar una revisión y actualización de la información para la elaboración de este documento, se observa que la situación avanza en pequeños pasos, siendo la participación de los pacientes un área de investigación carente de indicadores de evaluación de impacto y criterios homogéneos para la implementación de la participación de los pacientes en Europa.

La documentación existente a nivel internacional relacionada con la participación de los pacientes en el ámbito sanitario y en concreto en el área de la planificación, es muy diversa y heterogénea y, como sucede en España, carece de una evaluación que permita la mejora continua. Esta heterogeneidad da lugar a una desigualdad tanto en la implantación de normativas reguladoras según los países observados, como en el impacto que genera la participación de los pacientes y las organizaciones

de pacientes. Algunos países como Reino Unido, Italia, Alemania y Portugal destacan por su experiencia en años de promoción de la participación y por tener programas reconocidos y cauces estables que fomentan la participación. A continuación, se presenta un extracto de la información que pretende contribuir a la reflexión en España.



Reino Unido

El National Health Services (NHS) destaca en Europa por sus esfuerzos en desarrollar canales para incluir la voz de ciudadanos y pacientes en todos los niveles del sistema sanitario, así como por la gran cantidad de proyectos e iniciativas que cuentan con la participación del paciente en la regulación, la evaluación de tecnologías sanitarias y la provisión de servicios sanitarios. Los organismos del NHS tienen la obligación legal de promover la participación y la consulta pública sobre los servicios locales de salud con el objetivo de influir y mejorar los servicios de salud para sus ciudadanos³⁵. Destacan iniciativas que fomentan la participación como:

- + *Programa Get Involved*³⁶: dirigido a pacientes y ciudadanos, incluye varios proyectos que promueven la participación activa de la ciudadanía en la definición y evaluación de servicios sanitarios y sociales, tanto del ámbito local como del nacional, a través de encuestas, guías y talleres. Recientemente han

lanzado el proyecto *NHS Public Engagement Practitioners Network*, una red interactiva para la conexión y formación en la participación de pacientes y ciudadanía.

- + *NHS Long Term Plan*³⁷: el NHS puso a disposición de los pacientes, personal del NHS, organizaciones asociadas y público interesado, un canal abierto temporal en su web para compartir sus propuestas a la hora de realizar cambios en la legislación vigente del NHS enfocados en el avance de la integración de servicios, la eficiencia administrativa y la rendición de cuentas a la ciudadanía.
- + *Healthwatch England*³⁸: es el organismo nacional con sedes locales que tiene como misión asegurar que los servicios sanitarios y sociales tengan en cuenta la voz de sus usuarios. Recogen la experiencia del paciente para trasladarla a los organismos públicos responsables de la gestión de los servicios. Durante el año 2019 cerca de 336.000 personas compartieron con su *Healthwatch* local sus puntos de vista, ideas y experiencias sobre la atención sanitaria y social, generando a nivel global más de 7.200 recomendaciones de mejora para los servicios que ofrece el NHS a través de la red *Healthwatch England*³⁹.
- + *Clinical Commissioning Groups (CCGS)*⁴⁰: son organismos del NHS responsables de la planificación y puesta en marcha de los servicios de atención médica a nivel local.

Compuestos por profesionales de la salud, incluyen entre sus acciones la recogida de la opinión de los ciudadanos para la mejora de los servicios, a través de cuestionarios, consultas y eventos públicos. Algunos CCG tienen grupos de pacientes o vinculan actividades con grupos locales de *Healthwatch*.

Por otra parte, destaca en Reino Unido la organización supranacional *National Voices*⁴¹, coalición que agrupa a más de 140 asociaciones que trabajan en el ámbito de la salud y los servicios sociales, con el objetivo de promover la atención centrada en la persona. En el campo concreto de la representación de los pacientes se encuentra *The Patients Association*⁴², una de las organizaciones no lucrativas más antiguas y distintivas del Reino Unido, que trabaja para escuchar y empoderar al paciente y promover cambios para la mejora del sistema sanitario. La asociación traslada al NHS las prioridades y preocupaciones de los pacientes con el fin de que la voz del paciente sea escuchada y se actúe en consecuencia.



Italia

La participación de los pacientes y sus organizaciones en Italia se reguló en la reforma de ley de 1992 que incluía un espacio al reconocimiento de los derechos de

los pacientes, pues se establecía que la administración sanitaria debe incluir a las organizaciones de pacientes en la toma de decisiones. En las posteriores reformas se fueron desarrollando distintos canales formales de participación (comités, mesas redondas, etc.) para que tanto asociaciones de pacientes como voluntarios pudieran ser consultados sobre la definición de políticas sanitarias y su evaluación en las ASL (*Azienda Sanitaria Locale*) regionales, que son los centros de operaciones administrativas relacionadas con la Salud Pública en Italia, dependiente del Servicio Nacional de Salud.

Como parte de las estrategias de empoderamiento de pacientes, el Ministerio puso en marcha una serie de iniciativas encaminadas a difundir la importancia de la involucración de los pacientes en las organizaciones sanitarias, como eje vertebrador del sistema de salud. Para permitir una evaluación comparativa de las iniciativas, se llevó a cabo un Programa titulado “Desarrollo de herramientas adecuadas para asegurar la participación activa de pacientes, operadores y otros agentes que interactúan con el SNS”. En particular, el programa realizó una encuesta (*INDACO - INDagine sul COinvolgimento*) de las iniciativas de empoderamiento que estaban en marcha a nivel nacional. Con los resultados, se ha elaborado un manual para la participación ciudadana,

ofreciendo un marco general en todos los ámbitos (macro, meso y micro), en relación con la participación de los ciudadanos⁴³.

Por otra parte, el Ministerio ha realizado un convenio denominado “Pacto por la Salud” entre el gobierno y las regiones, que se renueva cada tres años, con el objetivo de fortalecer la gobernanza en salud, mejorar la calidad de los servicios, garantizando la equidad y universalidad del sistema. A través de la acción participativa *#MaratonaPattoSalute*⁴⁴ realizada durante 3 días, se organizaron reuniones para la escucha activa de los representantes de los tres pilares del sistema de salud: profesionales sanitarios, empresas de I+D y asociaciones de pacientes. Concretamente, los temas tratados con los representantes de las asociaciones de pacientes fueron la equidad, innovación y reducción de listas de espera, entre otros temas. Fruto de esta escucha se confeccionó el Pacto por la Salud 2019-2021.

Nacida para la defensa de los derechos de los ciudadanos, *Cittadinanzattiva*⁴⁵ es una organización sin ánimo de lucro de promoción de la participación ciudadana y la protección de los derechos de los ciudadanos en Italia. Agrupa a 115.000 miembros entre asociaciones, individuos y grupos que defienden los derechos de los ciudadanos y opera a nivel local desde las 250 asambleas de ciudadanía.

Destaca la CnAMC (*Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici*) por ser la red de *Cittadinanzattiva* que agrupa a más de 100 organizaciones de pacientes que trabajan de forma transversal para la protección de sus derechos.

Cittadinanzattiva creó hace más de 30 años el Tribunal de los Derechos de los Pacientes, una red de más de 10.000 ciudadanos y profesionales que se organizan en 300 secciones de ámbito local cuya función es la de recoger quejas de los usuarios sobre los servicios de salud, generar informes, y tomar acciones necesarias para asegurar la participación y la protección de los derechos de los pacientes en la definición de políticas de salud, tanto en el ámbito nacional como en el regional.

Por otra parte, destaca *PartecipaSalute*⁴⁶, un portal de salud enfocado a la participación y toma de decisiones informadas, fruto del proyecto coordinado por el Instituto Mario Negri para la implicación de los ciudadanos en la salud, junto a un grupo colaborativo de investigadores del Centro Cochrane italiano, periodistas de la Agencia de Periodismo Científico Zadig, ciudadanos y representantes de organizaciones de pacientes. Desde sus inicios en el año 2003, es uno de los proyectos únicos e innovadores en el panorama italiano permitiendo impartir cursos de formación para ciudadanos y representantes de asociaciones,

experimentar nuevos métodos de participación y definir las condiciones para que los principios de participación y sensibilización se integren en el Servicio Nacional de Salud, así como en la investigación clínica, a través de diferentes herramientas y portales informativos.



Alemania

En Alemania, las organizaciones de pacientes están representadas de manera regulada en el *Joint Federal Committee - Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)*⁴⁷, el máximo órgano de decisión del sistema de salud, dependiente del Ministerio Federal de Sanidad. El G-BA fue creado por ley en 2004, su funcionamiento se regula bajo la supervisión legal del Ministerio Federal de Salud y está compuesto por profesionales sanitarios, representantes de fondos de salud y representantes de pacientes.

El G-BA se encarga de establecer directrices que determinen y aseguren que los pacientes sean tratados conforme a la ley de salud, así como fomentar su participación en políticas sanitarias. En este comité los representantes de pacientes tienen un papel consultivo ya que no tienen voto en la toma de decisiones, no obstante, éstos presentan continuamente iniciativas para mejorar temas relacionados con los servicios sanitarios y la seguridad de los pacientes⁴⁸.

Cuatro años después no se encuentran evidencias de avances en el fomento de la participación de los pacientes por parte de las administraciones públicas en Alemania.



Portugal

En el caso portugués, es la Ley Básica de Salud de 1990 y el estatuto del Servicio Nacional de Salud de 1993, donde se define la participación consultiva en varios niveles. Cabe mencionar, por ejemplo, los consejos generales de hospitales, en los que existe un comité consultivo que incluye un representante de la asociación de usuarios y, a nivel de atención primaria, la creación de un consejo asesor para promover la participación pública.

La Carta de Participación Pública en Salud⁴⁹ fue aprobada el 9 de septiembre de 2019 por la ley n.º108/2019, la cual contribuye a promover y defender los derechos de las personas con o sin enfermedad, en particular, en lo que respecta a la protección de la salud, la información y la participación y a informar a las autoridades sobre prioridades, necesidades e inquietudes. El documento tiene como objetivo fomentar la participación de las personas, con o sin enfermedad y sus representantes, en las decisiones que afecten a la salud de la población, así como la toma de decisiones en salud

basadas en una amplia participación ciudadana.

También pretende promover y consolidar la participación pública a nivel político y de los diferentes órganos y entidades públicas del país, profundizando en los procesos de participación existentes y creando nuevos espacios y mecanismos para la participación.

Como iniciativas de participación en Portugal destacan las siguientes:

- + [Infarmed \(Autoridad Nacional de Medicamentos y Productos de Salud\)](#)⁵⁰: impulsa el Proyecto INCLUIR a través del cual se pretende contribuir a la formulación de políticas de salud seguras y efectivas, enfocadas en el paciente. Entre sus objetivos está promover la implicación de los pacientes y sus asociaciones en las diferentes fases de los procesos de evaluación con una mayor proximidad y regularidad en esta relación; permitir a las entidades representantes de personas con enfermedades a construir posiciones más informadas sobre los procesos en los que interviene Infarmed y donde se pueda incluir en sus procesos/actividades la perspectiva de los pacientes, su experiencia, necesidades y preferencias, así como las de sus cuidadores y familiares.
- + [Mais participação melhor saúde](#)⁵¹: es una iniciativa de investigación-

acción colaborativa que surgió en 2015 impulsada por diferentes organizaciones de pacientes con el objetivo de promover la participación y formación de representantes de personas con o sin enfermedad, en el ámbito de los procesos de toma de decisiones en salud, a nivel político e institucional. Han trabajado en la elaboración de la Carta de Participación Pública en Salud presentando un informe con 10 prioridades para promover la participación pública en salud.

4.2. CONTEXTO ACTUAL DE LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES EN POLÍTICAS SANITARIAS EN ESPAÑA

La inclusión de la voz de los pacientes es la palanca necesaria para construir un sistema sanitario democrático y participativo. Si queremos conseguir sistemas de mayor calidad, en condiciones de acceso universal, equidad, así como promover la prevención y promoción de la salud de los pacientes y de la ciudadanía en general, son los propios pacientes quienes han de protagonizar el cambio y disponer de herramientas y canales para ello.

En este contexto, las organizaciones de pacientes, sus cuidadores y familiares juegan un papel muy importante, tanto de representación y defensa

de derechos como de prestación de servicios, sobre todo en los ámbitos de la información, conocimiento, orientación, educación y atención a las personas con enfermedad crónica. El movimiento asociativo es el agente legitimado de representación de los pacientes, y debe tenerse en cuenta tanto para la definición de planes y estrategias como su desarrollo, implantación y evaluación.

Actualmente, la participación de los pacientes en el sistema sanitario se da de forma muy heterogénea en las instituciones y no se conocen los resultados, pues no se disponen de sistema de evaluación estandarizados. Las organizaciones de pacientes manifiestan dificultades para acceder a la participación.

“Nos cuesta acceder a ciertas áreas de la Administración Pública donde se tratan temas transversales. Para asuntos centrados en patología sí somos llamados.”

Representante de organización de pacientes

Concretamente, la participación en el nivel donde se enfoca este documento, el de **la planificación sanitaria**, se produce con el Ministerio de Sanidad, las Consejerías de Salud y organismos públicos asociados. En este ámbito, la participación de pacientes persigue tener en cuenta sus necesidades y propuestas en la definición, desarrollo y evaluación de normativas, estrategias y planes, o la definición de carteras de servicios y prestaciones, entre otros.

Con este fin, algunas Comunidades Autónomas crearon, mediante una norma, órganos permanentes (porque se mantienen estables en el tiempo) de participación, los Consejos consultivos

de pacientes. El Consejo Asesor de Pacientes de Galicia (2011)⁵², el Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña (2012)⁵³, el Consejo Regional de Pacientes de Extremadura (2014)⁵⁴ o el Comité de Pacientes de la Comunidad Valenciana (2015)⁵⁵, son un ejemplo.

Otras, vehiculizan la participación exclusivamente de forma no permanente, es decir, con distintos instrumentos y herramientas que se definen ad-hoc en función de la necesidad a abordar: reuniones, focus groups, encuestas, etc. Las instituciones consultadas para ese documento coinciden en la necesidad de estructurar mejor la participación.

“No tenemos una conexión estable institucionalizada con la Administración Pública, nos vemos en la necesidad de insistir a la hora de solicitar una reunión con cada acción que nos afecta. Los planificadores no nos perciben como aliados.”

*Representante de
organización de pacientes*

En el ámbito nacional, organismos públicos como el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) o la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) incorporan la participación de los pacientes como evaluadores de los proyectos de investigación y en sus comités^{56,57}. A nivel legislativo, destaca la modificación del Estatuto de la AEMPS a través del

nuevo Real Decreto 957/2020, de 3 de noviembre, por el que se regulan los estudios observacionales con medicamentos de uso humano⁵⁸, la cual determina la incorporación de “un vocal nombrado por el Consejo Rector de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, a propuesta de la persona titular de la Dirección de la Agencia, por un periodo de dos años, en

representación de los intereses de los pacientes” en ambos comités: el Comité de Medicamentos de Uso Humano y el Comité de Productos Sanitarios de la AEMPS.

Esta medida responde al empuje del sector, también de la Plataforma⁵⁹ que ha trabajado en los últimos años solicitando a la AEMPS que se establezca y formalice la participación de los pacientes en diferentes ámbitos de trabajo, a fin de asemejarse al modelo de participación que tiene la Agencia Europea de Medicamentos (EMA)⁶⁰.

Por otro lado, tras años de trabajo y de reivindicación de la Plataforma, en noviembre de 2021 fue aprobado el Anteproyecto de la “Ley de Equidad, Universalidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud”, a través del cual se propone, entre otras acciones, incluir a las **organizaciones de pacientes dentro del Comité Consultivo del Sistema Nacional de Salud** para fomentar su participación efectiva en las políticas de salud²⁸. El Comité Consultivo es el órgano, dependiente del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, mediante el cual se hace efectiva, de manera permanente, la participación institucional de las organizaciones de pacientes en el Sistema Nacional de Salud. Esta aprobación permitirá trabajar a los representantes de pacientes de manera directa con los planificadores de salud para hacer frente a sus necesidades, estableciendo canales de comunicación estables y lazos de cooperación en aras de avanzar en la protección a la cronicidad.

La participación, la confianza y la colaboración entre instituciones y organizaciones de pacientes son

necesarias para identificar problemas y prioridades, así como en la incubación de ideas y la creación y mejora de las políticas públicas redefiniendo la relación entre el gobierno y las organizaciones de pacientes. Por lo tanto, los procesos participativos, entendidos como procesos de transformación y empoderamiento de los pacientes, no pueden ser únicamente consultivos y deben ofrecer a todos los que participen la oportunidad y la garantía de ser parte activa en la toma de decisiones que les afectan.

“Participar en la toma de decisiones significa poder influir, votar, evaluar, diseñar y/o co-diseñar las políticas públicas.”

Miembro del Comité Asesor

La situación y organización de la participación de los pacientes en los países analizados, así como el avance que se ha conseguido en España, debe impulsar de forma efectiva las acciones necesarias para que, de forma definitiva, el sistema sanitario establezca mecanismos para fomentar la inclusión de los pacientes en las decisiones sobre su salud.

5 / Principios inspiradores del modelo de excelencia

La participación de los pacientes en el ámbito sanitario es un derecho fundamental, aporta conocimiento basado en la experiencia personal y en representación del colectivo, y debe tenerse en cuenta en la toma de decisiones, tanto en la planificación como en la gestión sanitaria. El fomento de la participación en la planificación sanitaria debe ser la palanca de cambio en la construcción de un modelo sanitario que garantice la inclusión de la perspectiva transversal y global de la salud que aportan las personas con problemas de salud crónicos.

ParticipACCIÓN es un modelo que busca la excelencia de las organizaciones sanitarias en la involucración de los pacientes. Se pone a disposición de las organizaciones para que sirva de referencia y hoja de ruta tanto para iniciar procesos participativos, como para evaluar y mejorar su implantación actual.

En este sentido, el modelo de excelencia quiere contribuir a alcanzar una participación más **extendida, estructurada y equitativa**, para que todos los pacientes accedan a la participación, independientemente de su territorio, en condiciones de **igualdad**.

Por otra parte, a través de este modelo, la Plataforma busca crear una **red de organizaciones sanitarias** comprometidas con la participación efectiva de los pacientes donde puedan compartir su conocimiento y contribuir a expandir el fomento de la participación en todo nuestro país.

“Mediante la participación de los pacientes podemos definir actuaciones que verdaderamente aporten valor, priorizarlas y ayudar a la toma de decisiones. El conocimiento aportado por los pacientes es fundamental por su propia experiencia.”

Miembro del Comité Asesor

“La participación y acercamiento de un alto número de voces de pacientes es positiva para el sistema sanitario, pues deriva en una prestación de servicios más efectiva, eficiente y adaptada a las necesidades de las personas.”

Miembro del Comité Asesor

Fomentar y trabajar por la participación implica que las organizaciones sanitarias y los pacientes generen lazos de confianza, transparencia y compromiso. Se presentan y definen, a continuación, los **principios inspiradores de ParticipACCIÓN**:

TABLA 3 | Principios inspiradores del modelo de excelencia

Participación real	Promover la participación de los pacientes en la toma de decisiones, más allá de la consulta o escucha, e incorporándola en todo el proceso de planificación, gestión y evaluación.
Transparencia y rendición de cuentas	Ofrecer la información necesaria para garantizar el proceso de participación, así como dar respuesta sobre las aportaciones de los pacientes.
Corresponsabilidad	Generar lazos de confianza mutua y escucha constante entre ambas partes, atendiendo al principio de corresponsabilidad con el Sistema Nacional de Salud.
Compromiso	Apostar por relaciones estables basadas en el compromiso de organizaciones sanitarias y de pacientes por la mejora de la atención a personas con necesidades de salud crónicas.
Equidad	Fomentar una participación basada en la igualdad (género, territorio, tipos de patologías, etc.) recogiendo todas las voces, desde aquellas que se sitúan en niveles más bajos hasta las entidades de pacientes más representativas, asegurando la participación de toda la población.
Diálogo y cooperación	Perseguir el diálogo constante, bidireccional y la cooperación con los pacientes a través de sus organizaciones representantes, generando una reflexión colectiva.
Transversalidad	Incorporar la participación de los pacientes de manera horizontal en la organización sanitaria. Extender entre todos sus miembros el fomento de la participación en las acciones que afectan a los pacientes con problemas de salud crónicos.
Flexibilidad	Adoptar estructuras que permitan acoger diferentes niveles de participación, permitiendo adaptarse a las necesidades y complejidad de cada proceso, empleando procesos y canales que sean sencillos y eficaces.
Continuidad	Asegurar una participación permanente y continua en el tiempo, que no sea vulnerable a cambios políticos o de gestión, garantizando el conocimiento sostenido y su mejora constante.

6 / Descripción del modelo de excelencia

El modelo de excelencia que se presenta ofrece un **marco fundamentalmente práctico de directrices y orientaciones** que ayuden a identificar las mejoras que las organizaciones sanitarias deben introducir en relación con la participación de los pacientes.

El modelo de excelencia se articula en **4 dimensiones** que agrupan, en su conjunto, a **26 estándares**. Para cada uno de los estándares se ha definido un mecanismo de verificación que permite comprobar su cumplimiento.

FIGURA 2 | Dimensiones del modelo de excelencia



A continuación, se detallan las dimensiones y estándares que componen ParticipACCIÓN: el modelo de excelencia de las organizaciones sanitarias en la involucración de los pacientes.

6.1. ARTICULACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN

Articular la participación mediante una normativa es garantizar, por derecho, la participación. Si bien existen organizaciones sanitarias que han avanzado en esta línea, disponer de

una normativa que recoja la finalidad, los objetivos y los mecanismos que se deben poner en marcha para canalizar la participación no es una práctica extendida en la actualidad. Disponer de una normativa garantiza que la participación no sea solo un elemento puntual de carácter político, sino que está por encima de la voluntad y compromiso individual de los gobiernos u órganos de gobierno.

Para iniciar un proceso de participación, las organizaciones sanitarias deben disponer de un registro actualizado

de las organizaciones de pacientes que actúan en su territorio. Las organizaciones de pacientes deben estar legalmente constituidas, deben

hacer pública la relación de su órgano de gobierno (junta directiva o patronato) y acreditar su base social o socios que componen la organización.

TABLA 4 | Estándares presentes en la dimensión de la articulación de la participación

ESTÁNDARES

1	La organización sanitaria dispone de una normativa publicada que articula la participación de los pacientes en su ámbito de actuación.
2	La normativa de la organización sanitaria detalla como mínimo las siguientes características en relación con la participación: finalidad, objetivos, mecanismos de participación y periodicidad.
3	La organización sanitaria dispone de un registro/base de datos actualizado de organizaciones de pacientes que realizan actividad en su territorio.
4	La organización sanitaria verifica la participación de aquellas organizaciones de pacientes constituidas legalmente y con capacidad de representación.

6.2. RECURSOS MATERIALES Y HUMANOS

Las organizaciones sanitarias deben contar con los recursos humanos y materiales necesarios para incorporar la participación. La óptima canalización de la participación de los pacientes en las organizaciones sanitarias se realizaría a través de un **órgano transversal**

de alto nivel (Secretaría General dependiente del Consejero/a, Dirección General de una agencia o instituto, etc.) que cuente con una figura o equipo responsable que sea el referente de la participación, tanto para los pacientes como para todos los miembros internos de la organización. Se debe velar por la estabilidad de este equipo para garantizar el conocimiento sostenido y la mejora continua.

La transversalidad garantiza la visión global de la organización. La **figura responsable de la participación** debería trabajar transversal y estrechamente con todos los departamentos/unidades de la organización que deseen gestionar una actividad o acción que vaya a ser sometida a un proceso de participación, de modo que esa unidad comprenda la importancia de contar con la opinión de los pacientes e impulse el proceso de participación de forma adecuada.

Las funciones y responsabilidades de la figura responsable de la participación deben ser públicas. Se definen, a continuación, algunas de las responsabilidades:

- + Definir los objetivos, procesos de participación, sus características y requisitos de la participación.
- + Coordinar el desarrollo y la implementación de las acciones en toda la organización.

- + Ser la puerta de entrada de las demandas y propuestas de las organizaciones de pacientes.
- + Realizar el seguimiento y evaluación de los objetivos.
- + Publicar los resultados de la participación.
- + Impulsar las medidas correctoras necesarias de la acción participativa.

Como alternativa a la presencia de dicha figura o equipo referente de la participación, el servicio de atención al usuario y participación ciudadana podría asumir la responsabilidad de coordinar la participación.

En relación con los recursos materiales, las organizaciones deberán asegurar que cuentan con el mínimo necesario para que se lleve a cabo la participación: salas para procesos de participación presenciales, herramientas digitales que permitan la participación online, etc.

TABLA 5 | Estándares presentes en la dimensión de los recursos de la participación

ESTÁNDARES

5	La organización sanitaria tiene asignado un órgano transversal de alto nivel responsable de la coordinación de la participación de organizaciones de pacientes, haciendo pública su existencia.
6	En el órgano existe una figura/equipo referente o responsable de canalizar la participación y la comunicación con las organizaciones de pacientes y ésta es reconocida por los empleados de la organización sanitaria.
7	La organización sanitaria dispone y pone a disposición los recursos materiales y técnicos necesarios para facilitar la participación.

6.3. OBJETIVOS

El objetivo general de la participación de los pacientes en la planificación y toma de decisiones sanitarias es **mejorar los resultados en salud y la calidad de vida de las personas que viven con enfermedad crónica**. Para ello, las organizaciones e instituciones deben definir los objetivos concretos que se persiguen con la participación,

incluirlos en sus planes estratégicos y/o de gestión y hacer partícipes a las organizaciones de pacientes en la definición, modificación y evaluación de su cartera de servicios. A través de esta dimensión se pretende definir el “para qué” debe tener lugar la participación de los pacientes en el ámbito de planificación sanitaria.

“El objetivo de la participación de los pacientes persigue incrementar el éxito en la implantación de las políticas sanitarias, mejorar la calidad y prestación de sus servicios, mejorar la alfabetización en salud, potenciar la implicación, contribuir a la sostenibilidad.”

Miembro del Comité Asesor

La participación permite, además, contribuir a alcanzar objetivos específicos, tanto internos como externos, de las organizaciones sanitarias:

- + Empoderar y corresponsabilizar a pacientes y ciudadanos en el cuidado de su salud.
- + Construir un nuevo marco de relación, de alianza y compromiso, entre las organizaciones sanitarias y las organizaciones de pacientes.
- + Contribuir al fortalecimiento del tejido asociativo.
- + Desarrollar la cultura organizativa en

relación con la participación y mejorar el conocimiento en este ámbito en las organizaciones sanitarias.

- + Contribuir a la mejora y sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud a través de la perspectiva de los pacientes, sus cuidadores y familiares.

TABLA 6 | Estándares presentes en la dimensión de los objetivos de la participación

ESTÁNDARES	
8	La organización sanitaria incorpora el objetivo del fomento de la participación de los pacientes en su Plan Estratégico vigente .
9	La organización sanitaria tiene definidos los objetivos generales y específicos de la participación de los pacientes en su ámbito de actuación.
10	La organización sanitaria incorpora los objetivos y la valoración del resultado de la participación en los Planes Anuales de Gestión .
11	La organización sanitaria incorpora la participación de organizaciones de pacientes en la definición/revisión de normativas .
12	La organización sanitaria tiene definida la participación de las organizaciones de pacientes en la definición de planes, estrategias, estudios, etc. , que les afecta, tanto transversales como específicos .
13	La organización sanitaria tiene definida la participación de las organizaciones de pacientes en la definición, modificación y evaluación de la cartera de servicios dirigida a los pacientes (asistenciales, investigación, formación, etc.) /medicamentos/ productos sanitarios que les afecta.
14	La organización sanitaria incluye la participación de las organizaciones de pacientes donde puedan realizar propuestas o ser consultadas sobre los planes o necesidades de formación de los profesionales .

6.4. MECANISMOS

Un proceso de participación debe llevar asociado la definición de el/ los mecanismo/s que permitirán a los pacientes participar. Estos mecanismos pueden ser **permanentes** o estables (por ejemplo, un comité de pacientes) o **no permanentes** (encuestas, focus groups, talleres de trabajo, etc.).

Independientemente del mecanismo o forma de participación, la organización sanitaria debe completar el ciclo completo del proceso de participación, teniendo en cuenta:

+ Definición de perfiles. En función del objetivo de la participación se debe definir el perfil deseable de la persona o personas que deben participar: experiencia sobre la patología,

pertenencia o no a una organización de pacientes, conocimiento específico en un ámbito concreto como la gestión sanitaria, la investigación, etc.

- + **Facilitación de la información necesaria.** Es necesario conjugar la participación con la conciliación y comprensión de información aportando todos los detalles y requisitos del proceso participativo o consultivo, especificando qué se busca conseguir, si es colectiva o individual, así como el perfil del o los participantes o cualquier información que sea relevante y pueda influir en la calidad del proceso.
- + **Adecuación de tiempos.** En función del alcance de la participación, de su complejidad, será necesario planificar con tiempo el proceso de planificación y proporcionar el tiempo necesario y suficiente a las personas que participarán.
- + **Información del resultado.** La transparencia y rendición de cuentas a pacientes y ciudadanía es imprescindible en un proceso de participación. Los pacientes tienen

derecho a conocer los resultados de su participación y en concreto, las decisiones tomadas.

Las Administraciones Públicas deben ejercer una gobernanza más colaborativa, que implique a las organizaciones de pacientes, pues son agentes sociales legitimados por sus socios para ejercer la representación. También el sector asociativo debe seguir avanzando, interna y externamente, para que la participación que ejercen sea efectiva, es decir, cumpla con la misión de mejorar los resultados en salud y la calidad de vida de las personas a las que representan.

TABLA 7 | Estándares presentes en la dimensión de los mecanismos de la participación generales

ESTÁNDARES

15	La organización sanitaria tiene definidos mecanismos de participación permanentes y/o no permanentes alineados con los objetivos de la participación de las organizaciones de pacientes.
16	La organización sanitaria establece los criterios idóneos o características en función del tipo de proceso/objetivo del/de los representante/s de organizaciones de pacientes para su participación en función del tipo de proceso participativo/objetivo a llevar a cabo.

6.4.1 Mecanismos de participación permanentes

Los órganos de participación permanentes o estables requieren de una normativa para su constitución, garantizan en mayor medida la estabilidad en la participación y tienen el objetivo de incluir a los pacientes en los órganos con capacidad de decisión sobre las políticas.

En esta línea, el modelo de excelencia define los siguientes los mecanismos de participación estables:

- + Consejo o Comité Asesor de Sanidad, de carácter transversal, que incluya como mínimo un representante de organización de pacientes con representación transversal del colectivo de pacientes.

- + Comités u órganos de participación de pacientes a nivel regional o autonómico.
- + Comités u órganos de pacientes a nivel de área sanitaria.

Por otra parte, cabe señalar en esta dimensión que una política de participación efectiva debe ser lo suficientemente representativa para contar con una visión completa de todas las partes implicadas y de las personas destinatarias. En este sentido, el modelo de excelencia propone una composición de los órganos de participación donde se alcance, como mínimo, el 50% de representación de pacientes, atendiendo al criterio de representación territorial y de representatividad del colectivo.

TABLA 8 | Estándares presentes en la dimensión de los mecanismos de la participación permanentes

ESTÁNDARES

17	La organización sanitaria ha constituido y tiene operativo un Consejo/Comité Asesor de Sanidad de forma permanente. Entre sus componentes se incluye un representante de organización de pacientes de ámbito transversal.
18	La organización sanitaria ha constituido y tiene operativo un Comité/Órgano de Pacientes autonómico o regional en el que participan representantes de organizaciones de pacientes.
19	La organización sanitaria ha constituido y tiene operativo un Comité/Órgano de Pacientes a nivel de área sanitaria en el que participan representantes de organizaciones de pacientes.

6.4.2 Mecanismos de participación no permanentes

Los mecanismos de participación permanentes y no permanentes pueden coexistir en la organización sanitaria. Los mecanismos no permanentes tienen el objetivo de recoger información en un momento determinado, a través de distintas metodologías. La elección de la metodología (encuesta, taller, focus group, etc.) dependerá del objetivo de la participación, del tipo de información

a obtener, o de las características de las personas participantes (pacientes, representantes de organizaciones de pacientes, cuidadores, agentes o expertos/as, etc.).

Como se ha detallado anteriormente, la información sobre la metodología, los objetivos o los requisitos para la participación deben ser públicos y accesibles, así como la información sobre los resultados de la participación.

TABLA 9 | Estándares presentes en la dimensión de los mecanismos de la participación no permanentes

ESTÁNDARES	
20	La organización sanitaria realiza mecanismos de consulta como focus groups, encuestas u otros canales para incorporar la participación de los pacientes en los objetivos definidos.
21	La información facilitada por la organización sanitaria sobre los procesos de participación no permanentes es accesible y pública a todas las organizaciones de pacientes.
22	La organización sanitaria facilita la información en tiempo sobre mecanismos de participación o consulta a las organizaciones de pacientes.
23	La información facilitada por la organización sanitaria detalla los requisitos para la participación o consulta (colectiva, perfil del paciente, etc.).
24	La organización sanitaria tiene definidos procesos de recogida de información, demandas, reclamaciones y sugerencias por parte de todas las organizaciones de pacientes.
25	La organización sanitaria tiene procesos establecidos/implementados de recogida de información, demandas, reclamaciones y sugerencias por parte de todas las organizaciones de pacientes.
26	La organización sanitaria analiza y da respuesta a las organizaciones de pacientes sobre las peticiones que realizan.

7 / Herramienta de autoevaluación para las organizaciones sanitarias

El modelo de excelencia cuenta con una herramienta de autoevaluación para que las organizaciones e instituciones sanitarias puedan conocer su grado de alcance respecto a este modelo. La herramienta está disponible en:

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

La evaluación permite orientar a las organizaciones que ya promueven la participación sobre sus áreas y puntos de mejora, y, por otro lado, ayudar a aquellas otras que deseen iniciarse en este proceso.

La herramienta de autoevaluación de ParticipACCIÓN se compone de **26 estándares** clasificados por ámbito o dimensión de análisis. Las organizaciones sanitarias que deseen completar la autoevaluación deben analizar, para cada estándar, si cumplen totalmente con la guía que se detalla en el mecanismo de verificación de su cumplimiento.

Cada estándar tiene un valor entre 1 y 5 puntos, asignado en función de la importancia o peso en el modelo. La suma del valor de todos los estándares es de 100 puntos. Por lo tanto, las

organizaciones que cumplan con todos los estándares del modelo obtendrán la puntuación máxima de 100 puntos. En el anexo puede consultarse la tabla de puntuación/valor de cada estándar.

La evaluación es un proceso continuo, y se recomienda realizarla de nuevo conforme la organización sanitaria vaya implantando los estándares recogidos en el modelo, para analizar su evolución.

Al realizar la evaluación en la plataforma digital, la organización sanitaria podrá visualizar su puntuación global (sobre 100) y la puntuación para cada una de las dimensiones del modelo. Para facilitar la interpretación visual de resultados globales, los resultados obtenidos en cada dimensión se muestran en formato porcentual acompañada de un código de colores en función del nivel de cumplimiento:

FIGURA 3 | Código de colores empleado en la autoevaluación



A continuación, se representa una simulación de resultados generados del empleo de la herramienta digital de autoevaluación que presenta ParticipACCIÓN:

FIGURA 4 | Simulación de resultados de autoevaluación



En base al porcentaje superado en cada dimensión la herramienta ofrece a la organización sanitaria recomendaciones personalizadas con el fin de motivar y orientar sobre acciones de mejora.

Una vez finalizada la autoevaluación la herramienta permite realizar la descarga del **informe de resultados**, el cual recoge la puntuación en detalle obtenida en cada dimensión, los estándares cumplidos y recomendaciones alineadas con la situación reflejada. La información recogida en el informe de resultados pretende servir como **hoja de ruta para la mejora continua** en la involucración de los pacientes en las organizaciones sanitarias mediante:

- + Una reflexión sobre los resultados obtenidos con el fin de identificar áreas de mejora y orientar eficazmente sus cambios.
- + Un diagnóstico del nivel de cumplimiento de unos criterios mínimos comunes de la participación de los pacientes establecidos en el modelo de excelencia, así como su evolución en el tiempo.
- + Un análisis comparativo de la evolución de la propia organización frente a la media de resultados obtenidos por el resto de organizaciones sanitarias que forman parte de la red y que han completado la evaluación. El usuario tiene acceso exclusivamente a sus resultados, no siendo públicos ni visibles los resultados de autoevaluación de otros miembros de la red.

Esta herramienta permite obtener un mapa de la situación global de participación en España. Sin embargo, ha de tenerse en cuenta que:

- + La herramienta de autoevaluación mide las percepciones de los

evaluadores o respondedores sobre su sistema de participación de pacientes en su organización sanitaria. Como ocurre con otros instrumentos de autoevaluación, estas percepciones pueden estar influenciadas por las motivaciones, expectativas y por la propia comprensión e interpretación de las intervenciones por parte de los respondedores.

- + Aunque el modelo de excelencia aborda múltiples dimensiones, no pretende ser un plan integral de mejora, si no facilitar directrices a futuro para alcanzar la involucración de pacientes y su participación en la toma de decisiones a nivel de planificación sanitaria, situando al paciente como elemento central en el sistema sanitario.

8 / Bibliografía

1. IAP2 Code of Ethics for Public Participation Practitioners [Internet]. International association for public participation; 2021 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.iap2.org/page/ethics>
2. Directrices de la OMS sobre política sanitaria y apoyo al sistema para optimizar los programas de agentes de salud comunitarios [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS); 2019 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/326553/9789243550367-spa.pdf>
3. Declaración de Alma-Ata [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS); 1978 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf
4. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Carta de Ottawa para la promoción de la salud [Internet]. Madrid: MSCBS; 2021 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/UniversidadesSaludables/docs/CartaOttawa.pdf>
5. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 15 de noviembre de 2002. Boletín Oficial del Estado No. 274, 1 a 14 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
6. Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS); 1994 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf
7. European charter of patients' rights. Active Citizenship Network [Internet]. Roma: Active Citizenship Network; 2002 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <http://www.activecitizenship.net/patients-rights/projects/29-european-charter-of-patients-rights.html>
8. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [Internet]. Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos; 2005 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
9. Arnstein, S. R. (1969): A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35 (4), 216-224. [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01944366908977225>
10. AP2 Spectrum of Public Participation. International association for public participation; 2018 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://cdn.ymaws.com/www.iap2.org/resource/resmgr/pillars/Spectrum_8.5x11_Print.pdf
11. Villoria, M. (2018): La transparencia, la imparcialidad y la calidad de la democracia. *Ilemata, Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, nº 27, 1-16. [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/327117302_Transparency_Access_to_Public_Information_and_Good_Government_Act
12. Gobierno de Navarra. Plan de Impulso de la Participación Ciudadana en Navarra 2017-2019 [Internet]. Pamplona; 2017 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://gobiernoabierto.navarra.es/sites/default/files/plandeimpulsodelaparticipacionciudadanaennavara_20172019_final_jun17_0.pdf
13. Souliotis K (2018): Cancer patients' organisation participation in health policy decision-making: a snapshot/cluster analysis of the EU-28 countries. *BMJ Open* 2018 Aug 5;8(8):e018896. [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30082339/>
14. Ruiz-Giménez JL (2005): Participación comunitaria: Documento de discusión sobre un modelo de participación comunitaria en el Sistema Nacional de Salud del Estado Español. Sociedad

Española de Medicina de Familia y Comunitaria 2005 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://comunidad.semfyc.es/wp-content/uploads/08-Documentos2.pdf>

15. Servicio Catalán de la Salud. Carta de derechos y deberes de la ciudadanía en relación con la salud y la atención sanitaria [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2019 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/ciudadania/drets-deures/carta-derechos-deberes.pdf>

16. Dirección General de Planificación y Ordenación. Consejería de Sanidad de Castilla y León. Mis derechos y deberes como paciente [Internet]. Valladolid: Junta de Castilla y León; 2003 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://www.saludcastillayleon.es/Pacientes/es/derechos-deberes.ficheros/47976-Mis_derechos_y_deberes_como_paciente.pdf

17. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Carta de derechos y deberes del paciente. Guía práctica de la salud 245-246 [Internet]. Barcelona: semFYC; 2005 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2016/07/23_01.pdf

18. Carman KL et al (2013): Patient and Family Engagement: A Frame-work For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. Health affairs. 2013; 32(2): 223-31. [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23381514/>

19. Artículo 14 de la Constitución Española. 29 de diciembre de 1978. Boletín Oficial del Estado N°. 311 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229#:~:text=Los%20espa%C3%B1oles%20son%20iguales%20ante,o%20circunstancia%20personal%20o%20social.>

20. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. 29 de abril de 1986. Boletín Oficial del Estado N°. 102, página 13 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/1986/BOE-A-1986-10499-consolidado.pdf>

21. Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública. 5 de octubre de 2011. Boletín Oficial del Estado N°. 240, página 12 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-15623-consolidado.pdf>

22. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 15 de noviembre de 2002. Boletín Oficial del Estado N°. 274 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

23. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. 29 de mayo de 2003. Boletín Oficial del Estado N°. 128, 1 a 46 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-10715-consolidado.pdf>

24. Diario de sesiones del Congreso de los Diputados. Sanidad y Servicios Sociales, XII Legislatura, 189, sesión 10, de 5 de abril de 2017, página 9 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/DS/CO/DSCD-12-CO-189.PDF

25. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. El Congreso insta al Gobierno a acordar la participación de los pacientes en el SNS [Internet]. Madrid: POP; 2017 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/actualidad/el-congreso-insta-al-gobierno-a-acordar-la-participacion-de-los-pacientes-en-el-sns>

26. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. El Ministerio de Sanidad y los pacientes activan el convenio marco de colaboración [Internet]. Madrid: POP; 2017 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/actualidad/el-ministerio-de-sanidad-y-los-pacientes-activan-el-convenio-marco-de-colaboracion>

- 27.** Diario de sesiones del Congreso de los Diputados. Sanidad y Servicios Sociales, XIV Legislatura, 170, sesión 21, de 30 de septiembre de 2020, página 38 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://www.congreso.es/public_oficiales/L14/CONG/DS/CO/DSCD-14-CO-170.PDF
- 28.** Anteproyecto de Ley por la que se modifican diversas normas para consolidar la equidad, universalidad y cohesión del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, versión 15 de noviembre de 2021, 1 a 80 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/normativa/audiencia/docs/DG_67_21.pdf
- 29.** Ministerio de Hacienda y Función Pública. IV Plan de Gobierno Abierto 2020-2024 [Internet]. Madrid: MHFP; 2019 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://transparencia.gob.es/transparencia/dam/jcr:d306cd62-cc0f-40a1-9be8-fe24eeee10d/IVPlanGobiernoAbierto_ES_vdef.pdf
- 30.** International Alliance of Patient´s Organizations [Internet]. Reino Unido [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.iapo.org.uk/es>
- 31.** International Alliance of Patient´s Organizations. Declaration on Patient-Centred Healthcare [Internet]. Reino Unido: IAPO; 2006 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.iapo.org.uk/sites/default/files/files/IAPO%20Declaration%20on%20Patient-Centred%20Healthcare%20Poster.pdf>
- 32.** Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Análisis de situación, impacto social y retos de las organizaciones de pacientes en España [Internet]. Madrid: POP; 2018 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/documents/analisis-situacion-pacientes.pdf>
- 33.** Plataforma de Organizaciones de Pacientes. La POP insta a la nueva ministra a abordar de manera efectiva la cronicidad en el proceso de transformación del SNS [Internet]. Madrid: POP; 2021 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/actualidad/la-pop-insta-a-la-nueva-ministra-a-abordar-de-manera-efectiva-la-cronicidad-en-el-proceso>
- 34.** Plataforma de Organizaciones de Pacientes. La POP plantea a la secretaria de Estado de Sanidad la necesidad de establecer medidas urgentes para proteger a los pacientes crónicos [Internet]. Madrid: POP; 2020 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/actualidad/la-plataforma-de-organizaciones-de-pacientes-plantea-a-la-secretaria-de-estado-de-sanidad>
- 35.** Public involvement, 14Z2. Public involvement and consultation by clinical commissioning groups. Chapter A2 Clinical commissioning groups. National Health Service Act 2006. [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: National Health Service Act 2006 (legislation.gov.uk)
- 36.** National Health Services. Get involved [Internet]. Reino Unido: NHS [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.england.nhs.uk/get-involved/>
- 37.** National Health Services. Implementing the NHS Long Term Plan - Proposals for possible changes to legislation [Internet]. Reino Unido: NHS; 2019 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.engage.england.nhs.uk/survey/nhs-long-term-plan-legislation/>
- 38.** Healthwatch England. What we do [Internet]. Reino Unido: Healthwatch; 2021 [Último acceso: 19 noviembre 2021]. Disponible en: <https://www.healthwatch.co.uk/what-we-do>
- 39.** Healthwatch. Our annual report 2018-19 [Internet]. Reino Unido: Healthwatch; 2020 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.healthwatch.co.uk/report/2020-01-29/our-annual-report-201819>
- 40.** NHS Confederation. Publications: What are clinical commissioning groups? [Internet]. Reino Unido: NHS Confederation; 2022 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.nhsconfed.org/articles/what-are-clinical-commissioning-groups>
- 41.** National voices [Internet]. Reino Unido: National voices [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.nationalvoices.org.uk/>
- 42.** The patients association [Internet]. Reino Unido: The patients association; 2020 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.patients-association.org.uk/>

- 43.** Ministero della Salute. Le risposte attuali del Servizio Sanitario Nazionale: La qualità del Servizio Sanitario Nazionale [Internet]. Italia [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1144_ulterioriallegati_ulterioreallegato_2_alleg.pdf
- 44.** Ministero della Salute. #MaratonaPattoSalute, il ministro Grillo: “Grazie per essere qui, siete i pilastri del nostro Ssn” [Internet]. Italia; 2019 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=3828
- 45.** Cittadinanzattiva [Internet]. Italia; Cittadinanzattiva APS; 2022 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.cittadinanzattiva.it/>
- 46.** Cochrane Italy. PartecipaSalute [Internet]. Italia: Cochrane; 2022 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.cochrane.it/partecipasalute>
- 47.** Gemeinsamer Bundesausschuss [Internet]. Alemania: G-BA; 2022 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.g-ba.de/english/>
- 48.** Gemeinsamer Bundesausschuss. The Federal Joint Committee: Decisions on Healthcare Benefits [Internet]. Alemania: G-BA; 2022 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://www.g-ba.de/downloads/17-98-3769/2018-12-12_G-BA_Infobrosch%C3%BCre_EN_bf.pdf
- 49.** Lei n.º 108/2019 de 9 de setembro de 2019. Carta para a Participação Pública em Saúde. Diário da República, 1.ª série, 86, Assembleia da República [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2020/01/Carta-para-a-Participac%C3%A7%C3%A3o-Pu%C3%Blica-em-Sau%C3%81de.pdf>
- 50.** Serviço Nacional de Saúde. Infarmed, Projeto INCLUIR [Internet]. Portugal: Infarmed; 2016 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.infarmed.pt/documents/15786/2304493/Projeto+INCLUIR/14ee5af7-743a-4f99-b463-ee78efd0a775>
- 51.** MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde [Internet]. Portugal: +PARTICIPAÇÃO melhor saúde; 2020 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.participacaosaude.com/>
- 52.** Orden de 22 de agosto de 2011 [Xunta de Galicia] por la que se crea el Consejo Asesor de Pacientes. 14 de septiembre de 2011. Diario Oficial de Galicia N.º. 176 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://www.xunta.gal/dog/Publicados/2011/20110914/AnuncioC3K1-050911-6073_es.html
- 53.** Decret 110/2012 [Departament de Salut], de 2 d'octubre, pel qual es crea el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya. 4 d'octubre de 2012. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya N.º. 6226 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/6226/1263172.pdf>
- 54.** Decreto 58/2014 [Junta de Extremadura], de 8 de abril, por el que se crea el Consejo Regional de Pacientes de Extremadura, y se regula su composición, organización, funcionamiento y atribuciones. 14 de abril de 2014. Diario Oficial de Extremadura N.º. 72 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2014/720o/14040072.pdf>
- 55.** Decreto 80/2015 [Generalitat Valenciana], de 22 de mayo, del Consell, por el que se crea y regula el Comité de Pacientes de la Comunitat Valenciana. 25 de mayo de 2015. Diario Oficial de la Generalidad Valenciana N.º. 7532 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://dogv.gva.es/datos/2015/05/25/pdf/2015_4792.pdf
- 56.** Plataforma de Organizaciones de Pacientes. La directora de la AEMPS apuesta por los pacientes organizados como motor de desarrollo de medicamentos [Internet]. Madrid: POP; 2019 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/actualidad/la-directora-de-la-aemps-apuesta-por-los-pacientes-organizados-como-motor-de-desarrollo>
- 57.** Plataforma de Organizaciones de Pacientes. La POP subraya que “la crisis sanitaria ha puesto de manifiesto la necesidad de impulsar la innovación para avanzar hacia la óptima atención de la

cronicidad” [Internet]. Madrid: POP; 2020 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/actualidad/la-pop-subraya-que-la-crisis-sanitaria-ha-puesto-de-manifiesto-la-necesidad-de-impulsar>

58. Real Decreto 957/2020 [Ministerio de la Presidencia, Relaciones con las Cortes y Memoria Democrática], de 3 de noviembre, por el que se regulan los estudios observacionales con medicamentos de uso humano. 26 de noviembre de 2020. Boletín Oficial del Estado N°. 310, Sec. I. Pág. 104907 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2020/11/26/pdfs/BOE-A-2020-14960.pdf>

59. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. La POP aplaude la incorporación de los pacientes en el comité de medicamentos de uso humano [Internet]. Madrid: POP; 2020 [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/actualidad/la-pop-aplaude-la-incorporacion-de-los-pacientes-en-el-comite-de-medicamentos-de-uso>

60. Agencia Europea de Medicamentos (EMA) [Internet]. Comisión Europea, Dirección General de Comunicación [Último acceso: 21 febrero 2022]. Disponible en: https://european-union.europa.eu/institutions-law-budget/institutions-and-bodies/institutions-and-bodies-profiles/ema_es

9 / Anexos

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

DIMENSIÓN 1: ARTICULACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN			
ESTÁNDARES		MECANISMOS DE VERIFICACIÓN	VALOR
1	La organización sanitaria dispone de una normativa publicada que articula la participación de los pacientes en su ámbito de actuación.	Se dispone de normativa y es pública.	5
2	La normativa de la organización sanitaria detalla como mínimo las siguientes características en relación a la participación:	La normativa publicada incluye las características en relación a la participación.	3
3	La organización sanitaria dispone de un registro/base de datos actualizado de organizaciones de pacientes que realizan actividad en su territorio.	La organización sanitaria solicita a las organizaciones de pacientes, legalmente constituidas que realizan actividad en su territorio, su actualización y envío de datos como mínimo una vez al año.	3
4	La organización sanitaria verifica la participación de aquellas organizaciones de pacientes constituidas legalmente y con capacidad de representación.	- La organización sanitaria consulta al registro correspondiente la información de las organizaciones de pacientes relacionada con su acta de constitución, estatutos y relación de miembros de la Junta Directiva.	2
		- La organización sanitaria solicita con una periodicidad como mínimo anual la acreditación de la base social (certificado actualizado de número de socios).	1

DIMENSIÓN 2: RECURSOS MATERIALES Y HUMANOS

ESTÁNDARES	MECANISMOS DE VERIFICACIÓN	VALOR
<p>5 La organización sanitaria tiene asignado un órgano transversal de alto nivel responsable de la coordinación de la participación de organizaciones de pacientes, haciendo pública su existencia.</p>	<p>En el organigrama de la organización sanitaria se incluye la descripción de un órgano con competencias para la coordinación de la participación. El organigrama está publicado y disponible en la página web de la organización sanitaria.</p>	5
<p>6 En el órgano existe una figura/equipo referente o responsable de canalizar la participación y la comunicación con las organizaciones de pacientes y ésta es reconocida por los empleados de la organización sanitaria.</p>	<p>Todos los empleados de la organización sanitaria conocen la existencia de la figura responsable de la coordinación de la participación.</p>	4
<p>7 La organización sanitaria dispone y pone a disposición los recursos materiales y técnicos necesarios para facilitar la participación.</p>	<p>La organización sanitaria dispone de espacios físicos (salas, ...) y/o virtuales (plataforma virtual) para facilitar la participación de pacientes.</p>	2

DIMENSIÓN 3: OBJETIVOS

ESTÁNDARES	MECANISMOS DE VERIFICACIÓN	VALOR
8	La organización sanitaria incorpora el objetivo del fomento de la participación de los pacientes en su Plan Estratégico vigente.	5
9	La organización sanitaria tiene definidos los objetivos generales y específicos de la participación de los pacientes en su ámbito de actuación.	5
10	La organización sanitaria incorpora los objetivos y la valoración del resultado de la participación en los Planes Anuales de Gestión.	4
11	La organización sanitaria incorpora la participación de organizaciones de pacientes en la definición/ revisión de normativas.	4
12	La organización sanitaria tiene definida la participación de las organizaciones de pacientes en la definición de planes, estrategias, estudios, etc. , que les afecta, tanto transversales como específicos.	4
13	La organización sanitaria tiene definida la participación de las organizaciones de pacientes en la definición, modificación y evaluación de la cartera de servicios dirigida a los pacientes (asistenciales, investigación, formación, etc.) /medicamentos / productos sanitarios que les afecta.	4
14	La organización sanitaria incluye la participación de las organizaciones de pacientes donde puedan realizar propuestas o ser consultadas sobre los planes o necesidades de formación de los profesionales sanitarios.	2

DIMENSIÓN 4: MECANISMOS DE LA PARTICIPACIÓN

ESTÁNDARES	MECANISMOS DE VERIFICACIÓN	VALOR
15 La organización sanitaria tiene definidos mecanismos de participación permanentes y/o no permanentes alineados con los objetivos de la participación de las organizaciones de pacientes.	Los mecanismos están recogidos en un documento accesible a todas las organizaciones de pacientes.	5
16 La organización sanitaria establece los criterios idóneos o características en función del tipo de proceso/objetivo del/de los representante/s de organizaciones de pacientes para su participación en función del tipo de proceso participativo/objetivo a llevar a cabo.	La organización sanitaria tiene definido en cada ocasión las características del participante que se ajustan al tipo de proceso participativo/objetivo a llevar a cabo.	2

MECANISMOS DE PARTICIPACIÓN PERMANENTES

ESTÁNDARES	MECANISMOS DE VERIFICACIÓN	VALOR
17 La organización sanitaria ha constituido y tiene operativo un Consejo/Comité Asesor de Sanidad de forma permanente. Entre sus componentes se incluye un representante de organización de pacientes de ámbito transversal .	El Consejo/Comité Asesor de Sanidad incluye como mínimo un representante de organización de pacientes con representación transversal del colectivo de pacientes. El Consejo/Comité se reúne con la periodicidad definida.	5
18 La organización sanitaria ha constituido y tiene operativo un Comité/Órgano de Pacientes autonómico o regional en el que participan representantes de organizaciones de pacientes.	Si el Comité/Órgano de pacientes tiene una composición mixta, como mínimo contará con un 50% de representantes de pacientes, atendiendo al criterio de representación territorial y de representatividad del colectivo. El Comité/Órgano se reúne con la periodicidad definida.	4
19 La organización sanitaria ha constituido y tiene operativo un Comité/Órgano de Pacientes a nivel de área sanitaria en el que participan representantes de organizaciones de pacientes.	Si el Comité/Órgano de pacientes tiene una composición mixta, como mínimo contará con un 50% de representantes de pacientes, atendiendo al criterio de representación territorial y de representatividad del colectivo. El comité/Órgano se reúne con la periodicidad definida.	2

MECANISMOS DE PARTICIPACIÓN NO PERMANENTES

ESTÁNDARES	MECANISMOS DE VERIFICACIÓN	VALOR
20	La organización sanitaria realiza mecanismos de consulta como focus groups, encuestas u otros canales para incorporar la participación de los pacientes en los objetivos definidos.	5
21	La información facilitada por la organización sanitaria sobre los procesos de participación no permanentes es accesible y pública a todas las organizaciones de pacientes.	5
22	La organización sanitaria facilita la información en tiempo sobre mecanismos de participación o consulta a las organizaciones de pacientes.	3
23	La información facilitada por la organización sanitaria es detallada sobre los requisitos para la participación o consulta (colectiva, perfil del paciente, etc.)	3
24	La organización sanitaria tiene definidos procesos de recogida de información, demandas, reclamaciones y sugerencias por parte de todas las organizaciones de pacientes.	5
25	La organización sanitaria tiene procesos establecidos/ implementados de recogida de información, demandas, reclamaciones y sugerencias por parte de todas las organizaciones de pacientes.	5
26	La organización sanitaria analiza y da respuesta a las organizaciones de pacientes sobre las peticiones que realizan.	3



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

www.plataformadepacientes.org



ParticipACCIÓN