



Castilla-La Mancha

Ciudadanía activa y calidad asistencial

XVII Encuentro PACAP
Cuenca, 26-27 de noviembre de 2015

Rodrigo Gutiérrez Fernández

Director General de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria
Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha
Presidente de la SEAUS



Castilla-La Mancha

Participación

El término “PARTICIPACIÓN CIUDADANA” abarcaría un conjunto de procedimientos destinados a consultar, implicar e informar al público para permitir que los afectados por una decisión puedan intervenir en la misma.

I have a voice



Castilla-La Mancha

La acción ciudadana, individual o colectiva, enriquece la acción pública, democratiza las decisiones, legitima la definición de prioridades y mejora la asignación de recursos.





No se trata de consultar a la gente que opina sobre algo que ya se ha decidido, sino de incorporar la opinión y las razones de los actores sociales implicados en la propia definición de los problemas a resolver...

El poder de decidir ha de ir acompañado de la capacidad de explicar y de la voluntad de escuchar o recibir señales del entorno



Cuanto mayor es el ámbito de intervención de las administraciones públicas y más complejos los temas a resolver, más difícil resulta articular los intereses implicados usando los mecanismos convencionales de la democracia representativa.

Buscar mecanismos o ejemplos de innovación en la participación democrática que intentan combinar información, deliberación y capacidad de intervención de los ciudadanos en los procesos decisionales, sabiendo que no existe una solución ideal al conflicto entre racionalidades técnicas y económicas, participación popular y rol de las instituciones democráticas responsables últimas ante la sociedad de las decisiones a tomar.

NIVELES de PARTICIPACIÓN



Arnstein, Sherry R. (July 1969): "A Ladder of Citizen Participation",
JAIP, vol.35, Nº 4, July 1969, pp. 216-224



Sherry Arnstein

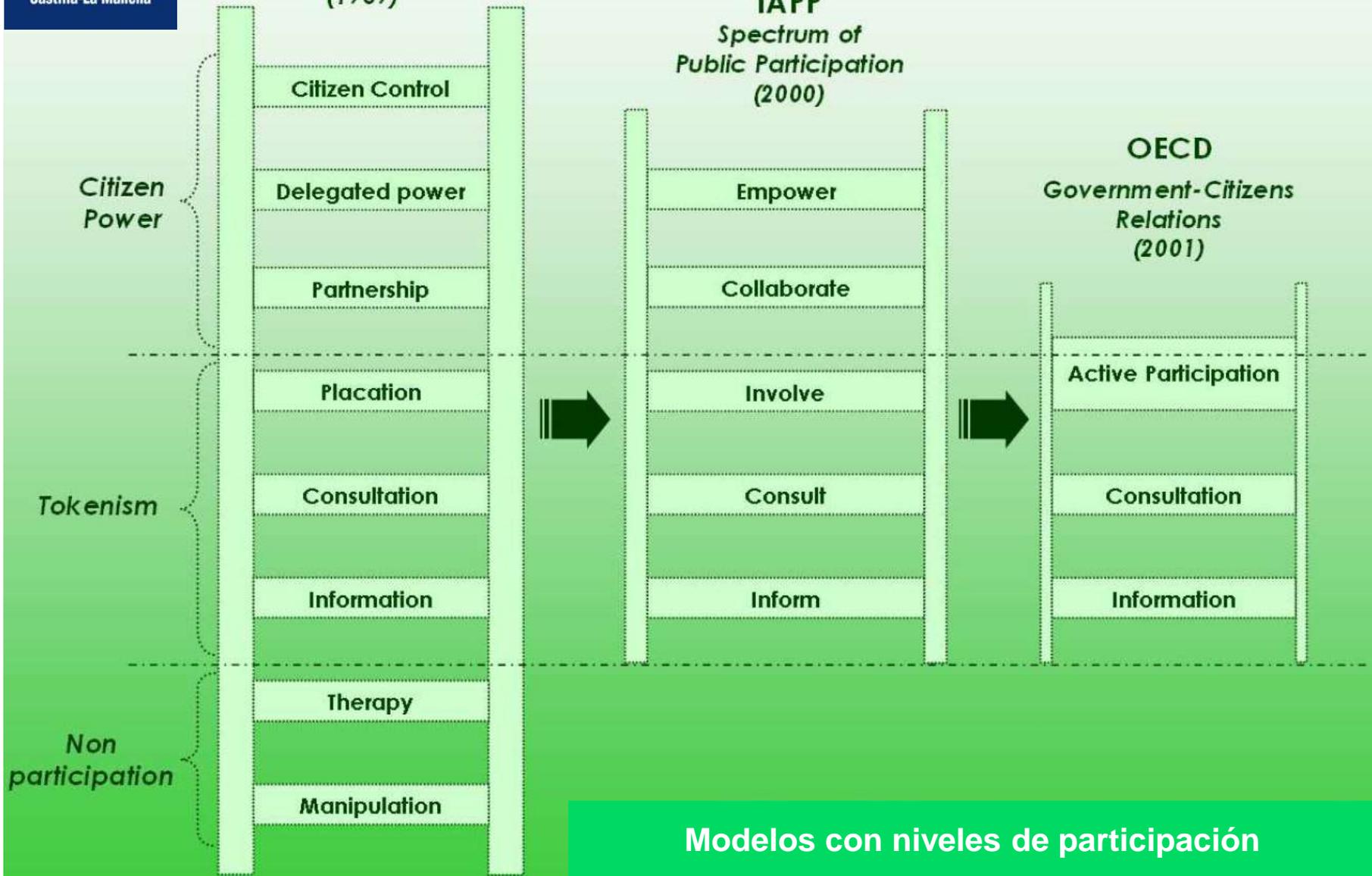
Ladder of Citizen Participation (1969)

IAPP

Spectrum of Public Participation (2000)

OECD

Government-Citizens Relations (2001)



Modelos con niveles de participación



Fuente: *An introduction to engagement*
Department of Sustainability and Environment. Victoria, Australia.

La participación ciudadana en salud

El sistema sanitario debe crear mecanismos y espacios para hacer del usuario de los servicios un sujeto activo ante los procedimientos de la institución sanitaria, y un actor en la toma de decisiones.

La democratización de la salud implica, entre otras cosas, estimular la participación de los ciudadanos en todos los niveles del sistema, desde asumir la responsabilidad por su propio estado de salud, hasta influir en el establecimiento de prioridades.

La legitimidad y la sostenibilidad del Sistema Sanitario Público se fundamenta también en la participación formal e institucional de los ciudadanos, sus verdaderos propietarios.



Castilla-La Mancha

PARTICIPACIÓN



Participación de los ciudadanos en salud es el refuerzo del poder de los ciudadanos para cambiar sus propios modos de vida y ser parte activa del proceso dirigido al desarrollo de comportamientos y ambientes saludables de manera que influyan en las decisiones que afecten su salud y el acceso a unos servicios adecuados de salud pública. (OPS-OMS)

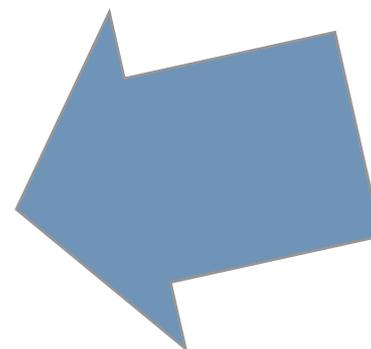


[LOGIN](#) [PRINT](#) [SEND](#) [BOOKMARK](#) [RELATED DOCUMENTS](#) [FRANÇAIS](#) [HELP](#)

COUNCIL OF EUROPE COMMITTEE OF MINISTERS

**Recommendation No. R (2000) 5
of the Committee of Ministers to member states
on the development of structures for citizen
and patient participation in the decision-making process
affecting health care**

*(Adopted by the Committee of Ministers
on 24 February 2000
at the 699th meeting of the Ministers' Deputies)*



The Committee of Ministers, under the terms of Article 15.b of the Statute of the Council of Europe,

Considering that the aim of the Council of Europe is to achieve greater unity between its members and that this aim may be pursued, *inter alia*, by the adoption of common action in the public health field;

Bearing in mind Article 11 of the European Social Charter on the right to the protection of health;

Recalling Article 3 of the Convention on Human Rights and Biomedicine requiring the Contracting Parties to provide "equitable access to health care of appropriate quality", and Article 10 on the right of everyone to know any information about his or her health;

Having regard to the Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data (ETS



Recomendación del Consejo de Europa Rec (2000) 5 de 24 de febrero de 2000

PRINCIPIOS PARA LA PARTICIPACIÓN

- **Los sistemas sanitarios deben estar orientados al paciente.**
- **Los ciudadanos deben participar necesariamente en las decisiones que se toman en la atención de su salud.**
- **Es un derecho fundamental de los ciudadanos en una sociedad democrática y libre, el determinar la misión y los objetivos del sector sanitario.**
- **Reconocimiento del importante papel que desarrollan las organizaciones cívicas y de ayuda mutua de pacientes, consumidores, personas aseguradas y los ciudadanos, representando los intereses de los “usuarios” en los sistemas de salud, y su doble función de apoyar y prestar servicios a sus miembros y defender sus intereses ante terceros.**

DEFINICIONES

En su utilización de servicios asistenciales públicos los individuos ejercen derechos como **ciudadanos**, a los que han de responder los gobiernos; también actúan como **consumidores**, cuyas decisiones afectan a la industria sanitaria y al mercado de servicios; su comportamiento como **usuarios** es objeto de atención para gestores e investigadores, mientras que a los profesionales sanitarios les corresponde la búsqueda de la mejor asistencia disponible para cada uno de ellos individualmente considerados, en su papel de **pacientes**.



DEFINICIONES

Tal vez la cuestión crucial es si la participación se plantea desde una perspectiva de ciudadanía, es decir de las **personas que tienen derechos civiles o más bien desde la condición de cliente o eventual comprador de los servicios, sea como contribuyente o como particular.**

“Un síntoma de la **crisis de la ciudadanía** es que la retórica política, de derechas o de izquierdas, se dirige al electorado como contribuyente o como consumidor, más que como ciudadano. Como si el mercado marcara el lenguaje de la comunidad política”.

Ignatieff M. *The myth of citizenship*. En: Biner R (ed). *Theorizing Citizenship*. Albany: Suny Press, 1995.

Michael Ignatieff

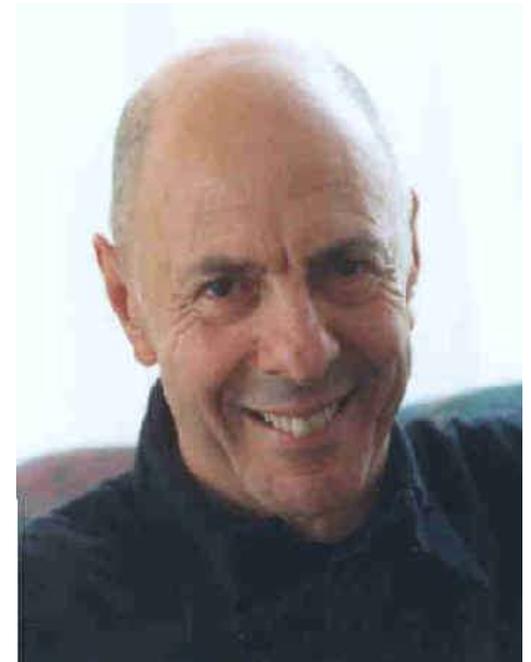


Castilla-La Mancha

DEFINICIONES

... y como también denunciaba M. Marinker: “La ciudadanía está confundida con el consumismo y la democracia con el marketing. El individualismo y la capacidad de elegir se han aupado a la categoría de imperativos morales. El consumidor no solo se caracteriza porque puede elegir sino también porque tiene derecho a devolución.”

Marinker M (Ed). *Sense and sensibility in Healthcare*. London: BMJ Publishing Group, 1996.





(...) Si lo que dicen y opinan los ciudadanos no sirve para modificar tangiblemente las cosas, la **participación** no es tal...

Segura A. *La participación ciudadana, la sanidad y la salud.*
Gestión Clínica y Sanitaria Volumen 12. nº 2. Verano de 2010.

Algunas consideraciones

Los “nuevos” usuarios, pacientes, consumidores o ciudadanos en general, deben desempeñar un papel cada vez más importante en el sistema sanitario público. La demanda de una mayor **transparencia** en la gestión de recursos públicos, su **participación e implicación en la toma de decisiones**, no sólo a nivel clínico -individual-, sino en el establecimiento conjunto de prioridades con los gestores y responsables públicos, exigirá un cambio en las fórmulas de gestión tradicionales, que obligará a incorporarlos como socios *-partners-* y agentes colaboradores.

(Algunas) VENTAJAS de la participación ciudadana (I)

- **La participación permite la **adecuación** de las respuestas desde lo público a las necesidades y demandas de los ciudadanos.**
- **La participación favorece una mayor **eficiencia** en la intervención pública, al producirse respuestas y propuestas bien orientadas que optimicen recursos.**
- **La participación profundiza en la **democracia** y facilita la **articulación social**.**

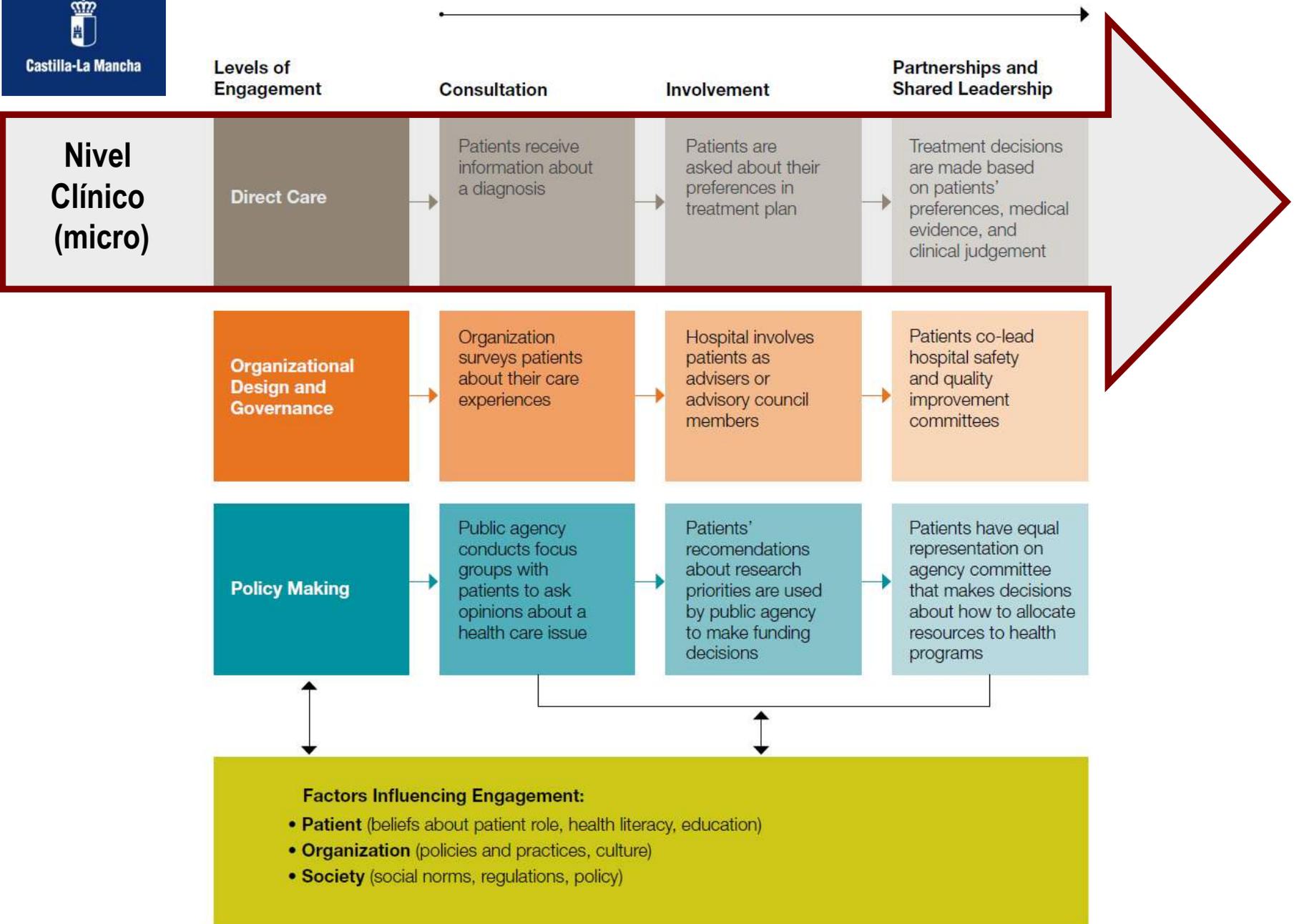
(Algunas) VENTAJAS de la participación ciudadana (II)

- **La participación introduce las perspectivas de los diferentes agentes y actores sociales (*stakeholders*) en el ámbito de la aplicación y la intervención, y permite orientar y gestionar de forma complementaria aquellos procesos planificadores que han identificado claramente los intereses de los ciudadanos.**
- **La participación permite alcanzar u obtener el mayor **consenso** posible, público/privado/ciudadano, a través de distintos procesos abiertos de consulta y debate.**

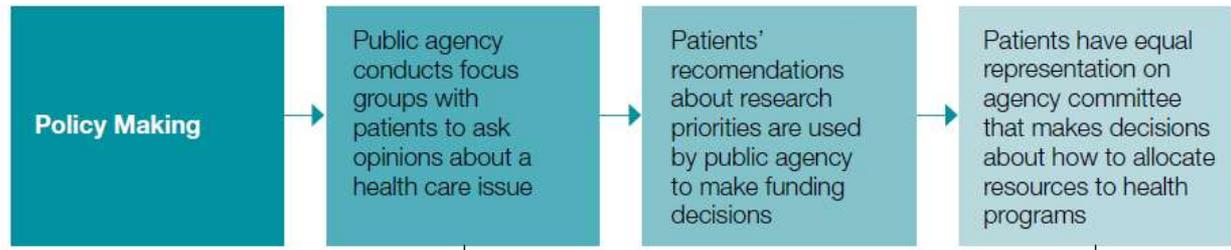
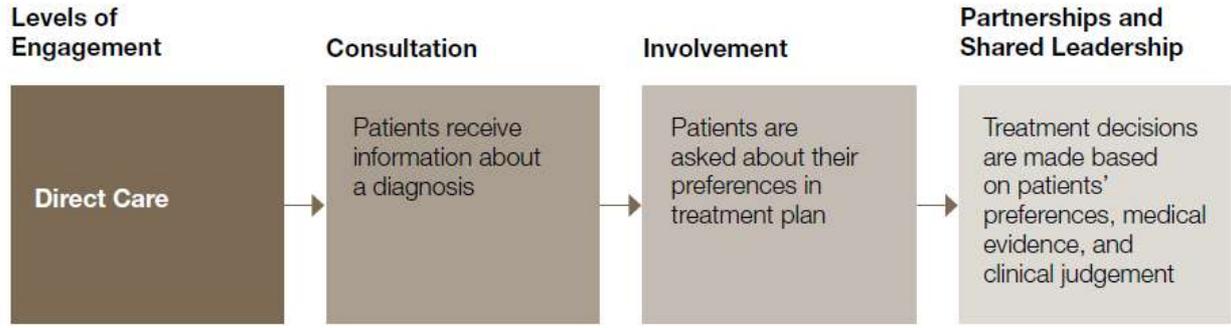
Formas de participación de pacientes

- Formulación de **políticas** relacionadas con la salud,
- Colaborar en el **diseño** y **co-creación** (coproducción) de enfoques innovadores de **prestación de servicios** o procesos asistenciales de salud, productos, espacios, interacciones, experiencias que sean deseables y atractivas y que constituyan una aspiración para los usuarios.
- Formar parte de **comités asesores o consejos de salud** de agentes prestadores de servicios: hospitales, áreas, centros de salud...
- Participar en la **toma de decisiones** sobre las prioridades en el ámbito de investigación.

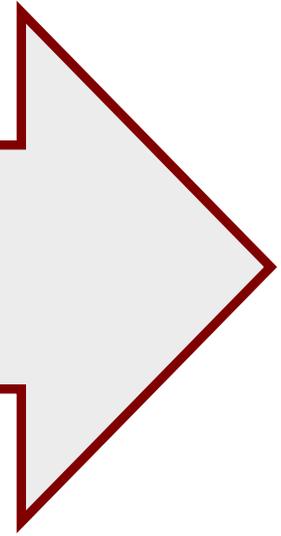
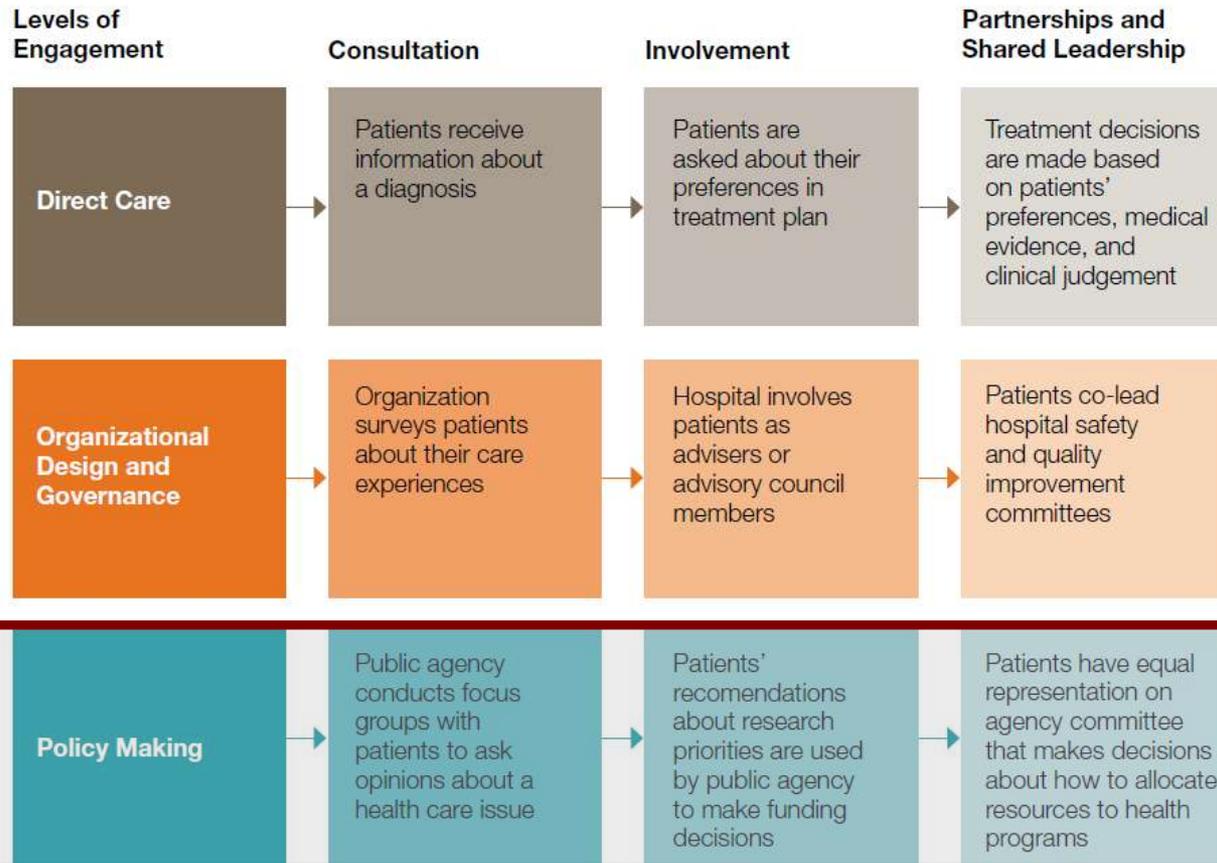
CONTINUUM OF ENGAGEMENT



CONTINUUM OF ENGAGEMENT



CONTINUUM OF ENGAGEMENT

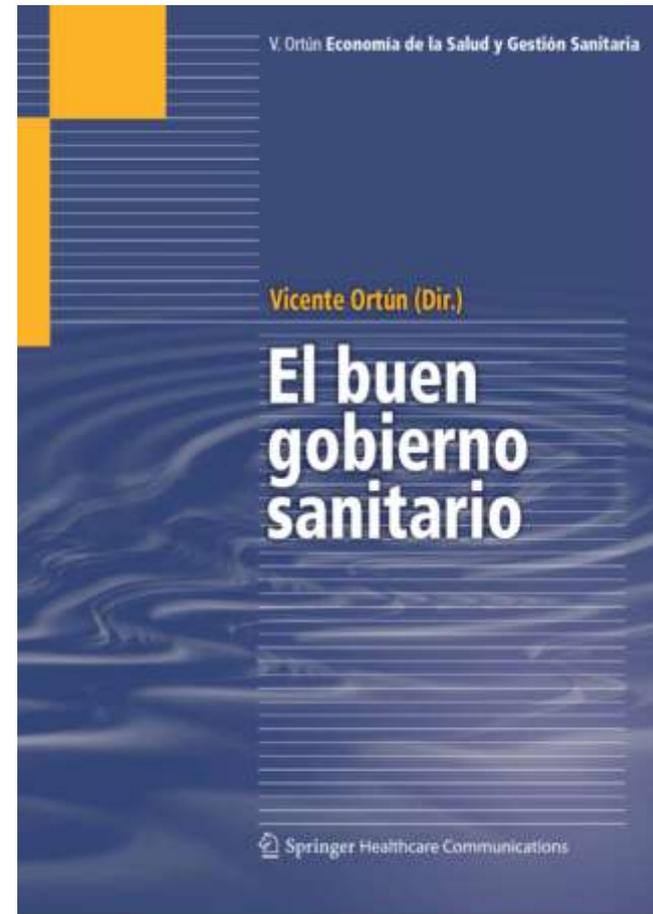


Factors Influencing Engagement:

- **Patient** (beliefs about patient role, health literacy, education)
- **Organization** (policies and practices, culture)
- **Society** (social norms, regulations, policy)

Atributos del buen gobierno

- **Rendición de cuentas**
- **Transparencia**
- **Responsabilidad**
- **Participación**
- **Eficiencia**
- **Calidad**
- **Seguridad**
- **Respuesta a las necesidades, demandas y expectativas de los ciudadanos**



(2009)

Empoderado
Comprometido
Paciente 2.0
Corresponsable
Activo
Autogestionado
Impaciente

Consecuente

Copartícipe

@alorza

Habilitado
Involucrado
Competente
Informado
Capacitado
Resourceful
Apoderado

Emancipado
Facultado
Proactivo

Responsable

Implicado



Castilla-La Mancha

El paradigma de la era industrial, en el cual los profesionales sanitarios eran vistos como la fuente exclusiva de conocimiento médico y sabiduría, está dando paso gradualmente al de la era de la información, en la que los pacientes, los familiares y los sistemas y redes que éstos generan son considerados cada vez más como recursos fundamentales de la atención sanitaria.

Fuente: Association of Cancer Online Resources



Guest

Subscribe today and get access to all current articles and HBR online archive.

THE MAGAZINE

July 1997



ARTICLE PREVIEW To read the full article, [sign-in](#) or [register](#). HBR subscribers, click [here to register](#) for **FREE** access »

Can Patients Drive the Future of Health Care?

by [Alexandra Wyke](#)

Comments (0)



Sobre la idea de calidad

Table 2 Dimensions of quality of care

Donabedian (1988)	Maxwell (1992)	United Kingdom Department of Health (1997)	Council of Europe (1998)	NLHI of the JCAHO (2006)	Institute of Medicine (2001)
Effectiveness	Effectiveness	Effectiveness	Effectiveness	Effectiveness	Effectiveness
Efficiency	Efficiency	Efficiency	Efficiency	Efficiency	Efficiency
Access	Access	Access	Access	Access	-
Safety	-	-	Safety	Safety	Safety
Appropriateness	Appropriateness	-	Appropriateness	Appropriateness	-
Equity	Equity	(Equity)	-	-	Equity
-	-	Timeliness	-	Timeliness	Timeliness
-	Acceptability	-	Acceptability	-	-
-	Respect	-	-	-	Respect/
-	Choice	-	-	-	Patient-centredness
-	Information	(Satisfaction)	Satisfaction	-	-
Health improvement	-	Health improvement	-	-	-
-	-	-	-	-	Continuity
-	Technical competence	-	Efficacy	Availability	-
-	Relevance	-	-	Prevention/early	-
-	-	-	-	detection	-

Sources: Donabedian, 1988; Maxwell, 1992; United Kingdom Department of Health, 1997; Council of Europe, 1998; IOM, 2001, JCAHO, 2006.

Notes: NLHI: National Laboratory for HIV Immunology; JCAHO: Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations.

Dimensiones de la calidad

Patient experience: The patient should be the definitive focus of healthcare delivery. 'Quality healthcare' may not be the same for every patient.

Effectiveness: Healthcare should be underpinned by the deployment of beneficial interventions at the right time and to the right patients.

Efficiency: Healthcare must make best use of limited resources. Avoidance of waste should apply to material and abstract (eg time, ideas) resources.

Timeliness: Timeliness is key to avoiding waits and potentially harmful delays in the delivery of healthcare, incorporating the deployment of health interventions to anticipate and prevent illness.

Safety: While risk in healthcare cannot be reduced to zero it must be actively managed with the minimisation of harm a definite objective.

Equity: Healthcare must strive for a level playing field, in which patients determine their own high-quality care, and in which the needs of the many and the few are balanced.

Sustainability: Sustainability should be viewed as a characteristic of healthcare which must run through and moderate other domains. Healthcare should be considered not only in terms of what can be delivered to an individual today, but also to the population in general and the patients of the future.

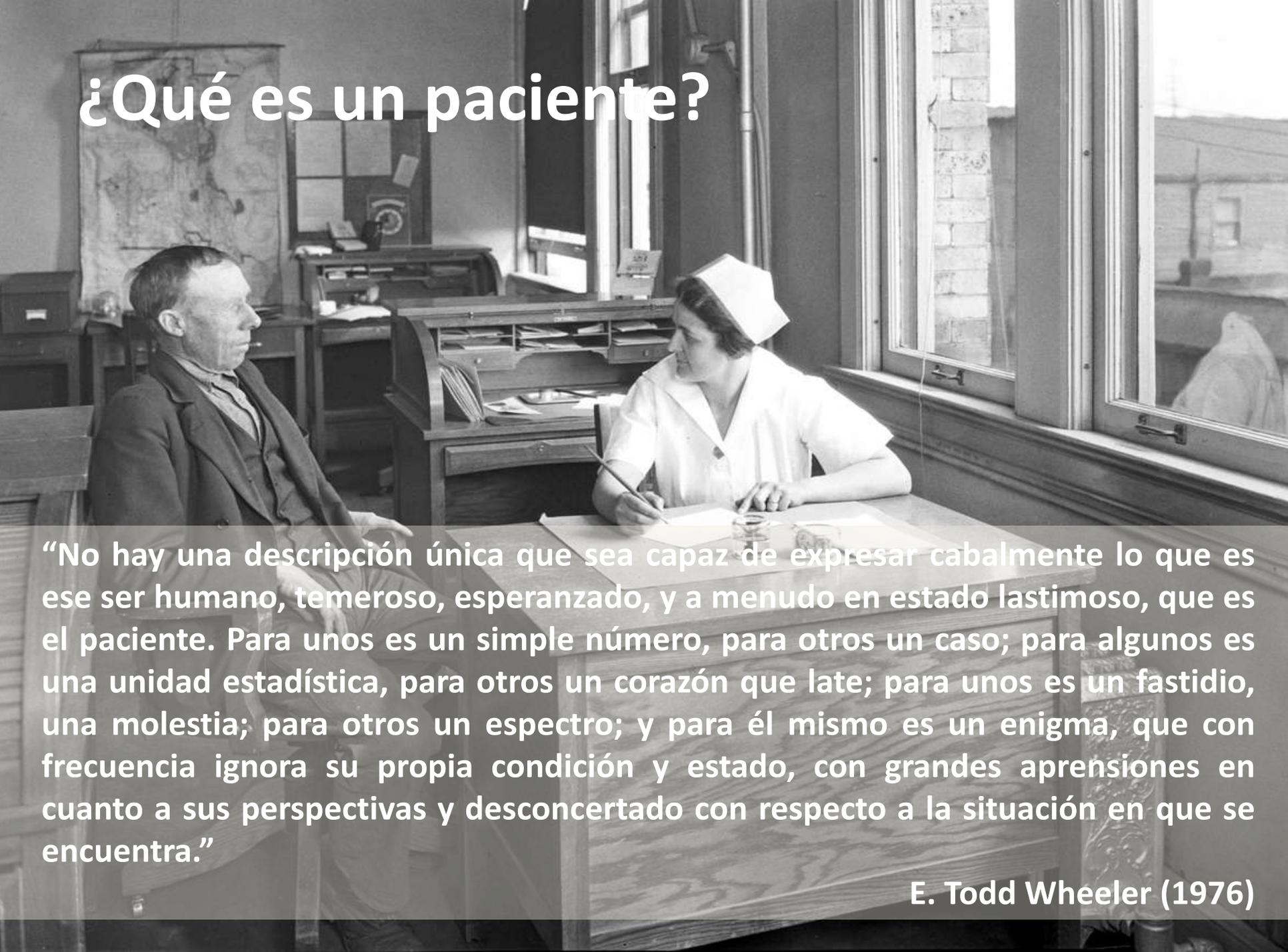
Fuente: Future Hospital Commission. *Future hospital: caring for medical patients*. A report from the Future Hospital Commission to the Royal College of Physicians. London: Royal College of Physicians, 2013.

El equilibrio de la calidad



Fuente: Antares Consulting, 2008

¿Qué es un paciente?



“No hay una descripción única que sea capaz de expresar cabalmente lo que es ese ser humano, temeroso, esperanzado, y a menudo en estado lastimoso, que es el paciente. Para unos es un simple número, para otros un caso; para algunos es una unidad estadística, para otros un corazón que late; para unos es un fastidio, una molestia; para otros un espectro; y para él mismo es un enigma, que con frecuencia ignora su propia condición y estado, con grandes aprensiones en cuanto a sus perspectivas y desconcertado con respecto a la situación en que se encuentra.”

E. Todd Wheeler (1976)

MEJORA CONTINUA DE LA CALIDAD

Es el **compromiso** y el **método** utilizados para mejorar de forma continua cualquier proceso de la organización, con el propósito de **alcanzar y superar las expectativas y necesidades del cliente.**

- **Compromiso:** de los líderes de la organización.
- **Método:** una manera de hacer (ciclos de mejora) y “empowerment” (corresponsabilización –descentralización de la toma de decisiones-).
- **Orientado al cliente.**



Ciclo de mejora continua de la calidad PDCA



Actuar:

- Eliminar causas de las desviaciones
- Institucionalizar el plan o modificarlo

Planificar:

- Identificar y priorizar problemas
- Analizar causas
- Planificar acciones correctoras

Controlar/Comprobar:

- Comprobar los resultados con los objetivos
- Feed back a los profesionales
- Analizar causas de los no cumplimientos

Desarrollar/Hacer:

- Implantar acciones de mejora
- Medir los resultados



Castilla-La Mancha

CALIDAD ASISTENCIAL

“Compromiso de **todas las personas de una organización, que quieren **hacer las cosas mejor** aplicando el **conocimiento disponible** y aprovechando cualquier **oportunidad de mejora** para **satisfacer las expectativas de los usuarios**, cuidando de su **seguridad** y haciendo un uso **eficiente** de los recursos disponibles.”**

Subcomisión de Calidad. Consejo Interterritorial del SNS. 2002.





Castilla-La Mancha

DIMENSIONES de la CALIDAD ASISTENCIAL

Antes de evaluar la calidad de la asistencia sanitaria es necesario acordar qué elementos la constituyen.

- **Accesibilidad**
- **Efectividad, eficacia**
- **Eficiencia**
- **Seguridad**
- **Continuidad**
- **Satisfacción del paciente**
- **Satisfacción de los profesionales**





CALIDAD en los servicios sociales y sanitarios

En el ámbito de los servicios sociosanitarios la perspectiva de la calidad comprende todas las etapas y funciones del servicio y está representada no sólo por la denominada **calidad científico-técnica** (medida en términos de eficacia, efectividad y adecuación), sino también por la **calidad percibida**, entendida como la diferencia entre lo que el usuario espera/desea y lo que percibe u obtiene (medido en términos de accesibilidad, capacidad de respuesta, trato, seguridad, fiabilidad, etc.)

Patient Experience

The sum of all **interactions**, shaped by an organization's **culture**, that influence patient **perceptions** across the **continuum** of care.

- The Beryl Institute

Patient Experience

Patient experience means **putting the patient and their experience at the heart of quality improvement**. As well as our policy work on this vital measure of quality, we run a number of programmes that aim to improve patient experience in care environments.



**Patient
Opinion**
Every voice matters

An independent site about your experiences of UK health services, *good* or *bad*.
We pass your stories to the right people to make a difference.

▶ [Information for professionals](#)

Home

Tell your story

About us

▶ Search



Search for stories about...

eg Leeds General Infirmary, heart surgery, depression, S3 8EN

[About](#) / What Patient Opinion can do for you

What Patient Opinion can do for you

<https://www.patientopinion.org.uk/>

"Hear the patient voice at every level – even when that voice is a whisper"

Berwick Report, August 2013

Patient Opinion is all about connection, collaboration and change.

Patients want to experience high quality healthcare – and, almost always, staff want to provide it. We think, through online feedback, we can help patients and carers to help staff to provide the best care they can.

Patient Opinion is the UK's leading independent feedback website, enabling patients to share their experiences of healthcare services. As a not-for-profit social enterprise, we help facilitate dialogue between patient and health services. Patient Opinion is an easy, cost effective and efficient tool for hearing from and engaging with your patients.

After 10 years of working with a broad range of organisations, we have learnt that it takes an honest and balanced approach to create a place where these constructive conversations can happen. [Read here](#) what our CEO James Munro has to say about this citizen centred approach.

Patient Opinion gives busy staff access to relevant

More information

- [Other organisations](#)
- [Already subscribe?](#)

Back to [About](#)

Search our help pages

 Search our help pages for...

Search

Keep in touch



[Follow us on Twitter](#)



Respect for patients' preferences

Coordination and integration of care

Information and education

Physical comfort

Emotional support

Involvement of family and friends

Continuity and transition

Access to care

Picker's Eight Principles of Patient Centred Care



Castilla-La Mancha



No. 18
**Measuring patient
experience**

Evidence scan

June 2013



SPOTLIGHT: PATIENT CENTRED CARE

Patient reported outcome measures in practice

Scores of tools to measure outcomes that matter to patients have been developed over the past 30 years but few are used routinely at the point of care. **Nelson and colleagues** describe examples where they are used in primary and secondary care and argue for their wider uptake to improve quality of care

Eugene C Nelson *professor*^{1,2}, Elena Eftimovska *researcher*³, Cristin Lind *patient advocate*⁴, Andreas Hager *patient advocate*^{5,6}, John H Wasson *professor*¹, Staffan Lindblad *professor*^{3,7}





Castilla-La Mancha



Box 1: Uses of PROMs

Health system

- Performance assessment
- Value for money

Healthcare provider organisation

- Benchmarking
- Quality improvement

Clinical trials

- Screening
- Treatment outcomes

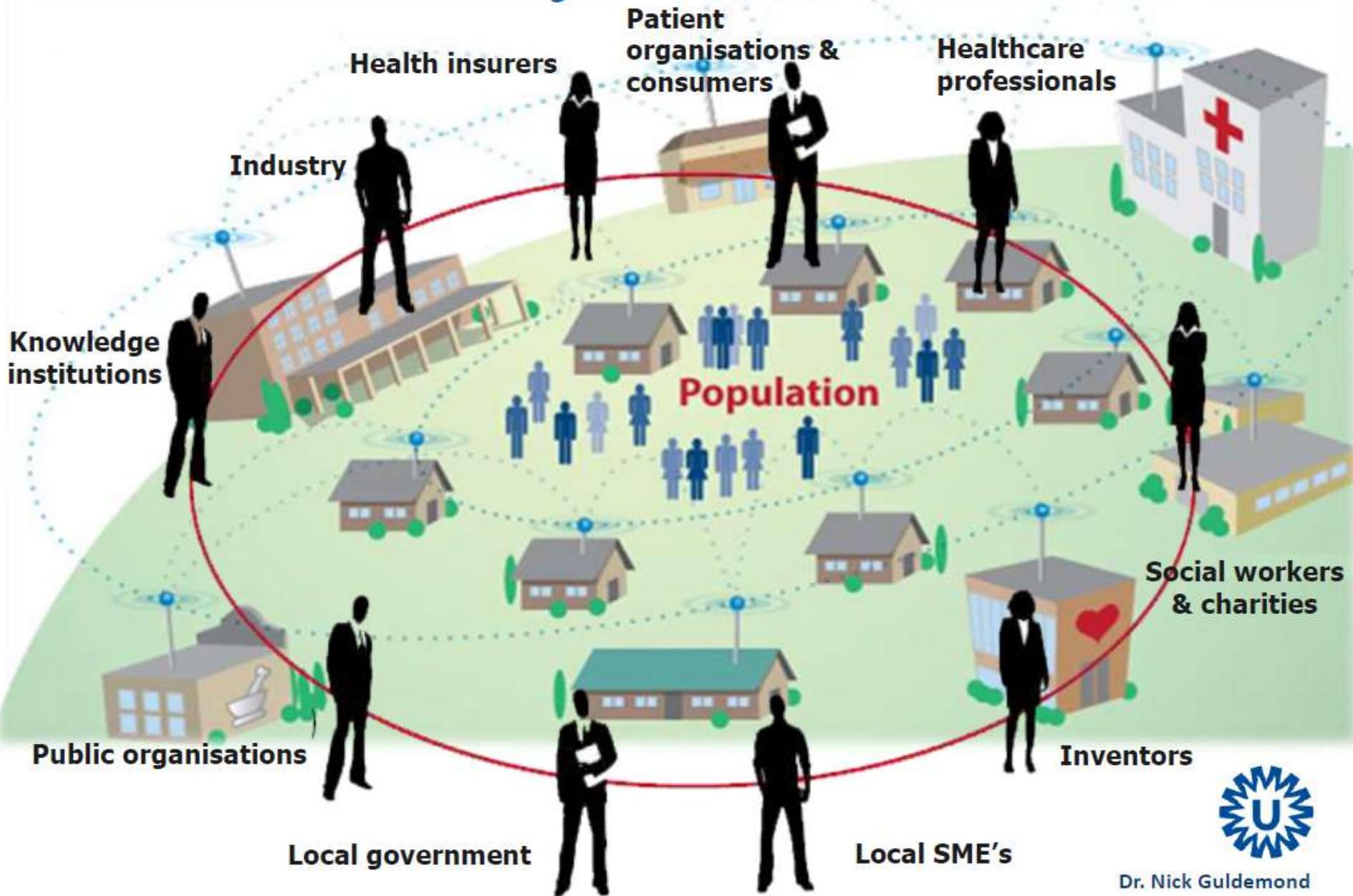
Clinical practice

- Diagnosis
- Monitoring progress

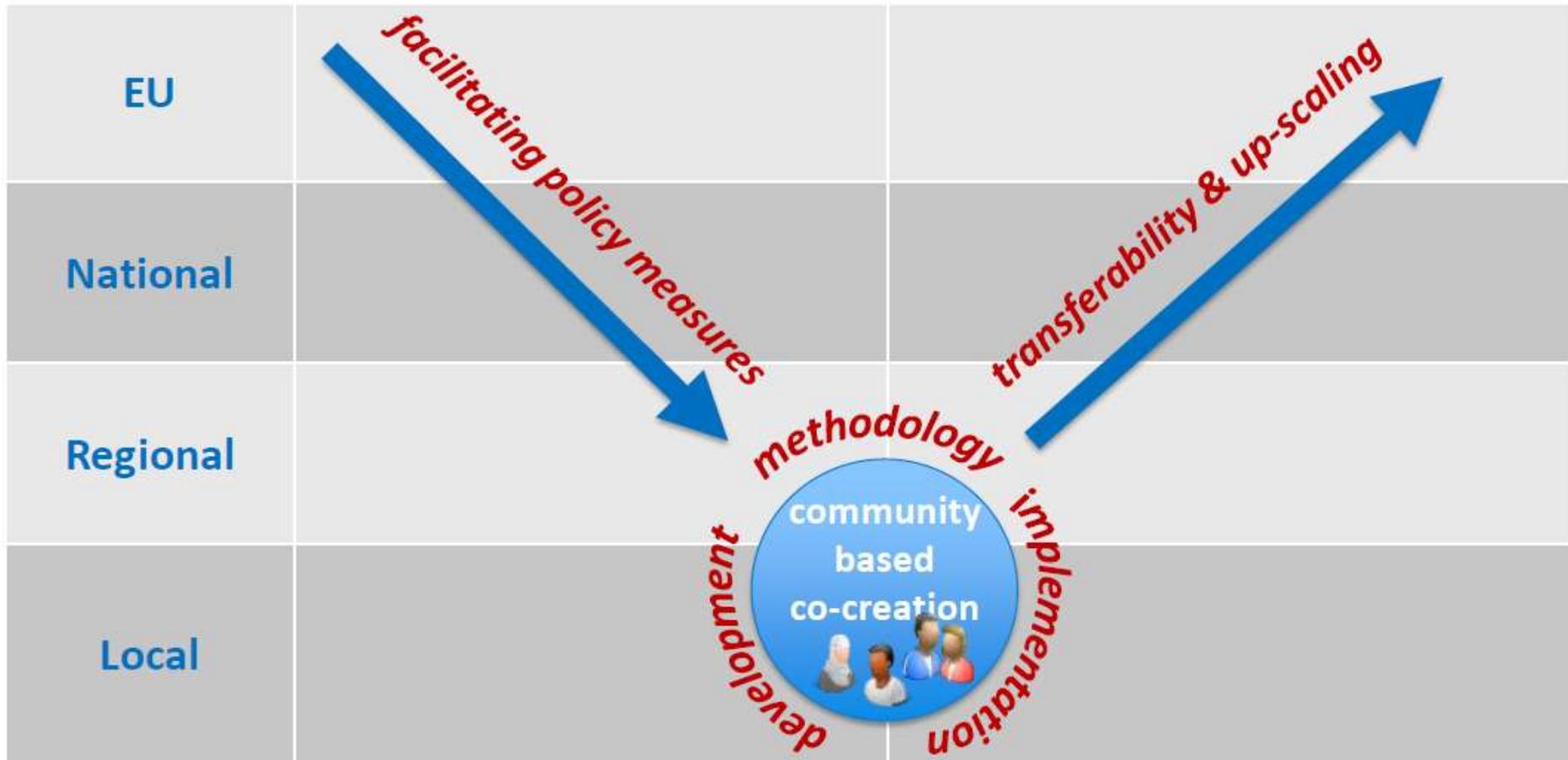
Information for patients or clinicians

- Choice of provider
- Choice of treatment

Community Based Co-creation



Multi-level framework for community based co-creation of health



Technology
Service models
Business models



Los diez mandamientos de la atención al cliente-usuario

1. El USUARIO por encima de todo.
2. No hay nada imposible cuando se quiere.
3. Cumpla todo lo que prometa.
4. Sólo hay una forma de satisfacer al usuario: darle más de lo que espera.
5. Para el usuario usted marca la diferencia.

Los diez mandamientos de la atención al cliente-usuario

- 6. Fallar en un punto, significa fallar en todo.**
- 7. Un(a) empleado(a) insatisfecho(a) genera usuarios insatisfechos.**
- 8. El juicio sobre la calidad del servicio lo hace el usuario.**
- 9. Por muy bueno que sea un servicio, siempre se puede mejorar.**
- 10. Cuando se trata de satisfacer a un usuario, todos somos un equipo.**



Castilla-La Mancha

Recommendations to EU leaders

9 principles
to achieve
quality
social and
health services

socialplatform

2008

SOCIAL PLATFORM FULL MEMBERS





Para la PLATAFORMA SOCIAL EUROPEA, un **SERVICIO DE CALIDAD** debe cumplir los siguientes 9 principios:

1. Respetar la dignidad humana y los derechos fundamentales.
2. Lograr los resultados esperados.
3. Garantizar el servicio adaptándolo a cada persona.
4. Garantizar la seguridad de todas las personas usuarias incluidas los más vulnerables.
5. Ser **participativo** y **empoderar a las personas** usuarias para que puedan tomar decisiones propias.
6. Ser integral y continuo (garantizar la **sostenibilidad**).
7. Prestar los servicios en asociación con la comunidad y otras partes interesadas, fomentando el trabajo en red.
8. Ofrecer los servicios por personal cualificado y en buenas condiciones de empleo y trabajo.
9. Gestionar de forma transparente y con rendición de cuentas.

A MODO DE CONCLUSIÓN

“Es necesario hacer compatible la sostenibilidad del sistema sanitario público con la introducción de formas de **gobernanza** que impliquen la **participación** de los pacientes y los ciudadanos en los procesos de toma de decisiones sanitarios, tanto a nivel individual como colectivo. La democratización del sistema sanitario solamente es posible si la **corresponsabilización** y la **colaboración** de pacientes, usuarios y de las asociaciones que los representan, alcanza las diferentes formas de participación y supone la implicación de éstos en el gobierno de las instituciones sanitarias.”

Blancafort Alias S. *Gobernanza y participación en el Sistema Nacional de Salud: visión y expectativas de pacientes y usuarios*. Fundación Salud, Innovación y Sociedad. Documento de trabajo nº 35. Barcelona, 2009.



Castilla-La Mancha

Las 6 claves para la ejecución del cambio

No es falta de tiempo, es falta de ideas claras...



Decisión



Dar ése algo más...



Rapidez en la toma de decisiones



Sin miedo



A close-up photograph of numerous green bamboo stalks, showing their segmented structure and vibrant color. The stalks are densely packed and oriented vertically. The word "Resiliencia" is written in a clean, white, sans-serif font in the upper right quadrant of the image.

Resiliencia



...La diferencia entre dejar de hacer aquello que hacemos habitualmente y empezar a hacer algo que no habíamos hecho nunca antes es extremadamente pequeña. Un paso, apenas una separación que se derriba de un soplo.



MUCHAS GRACIAS

rodrigo.rgf1@gmail.com

rgutierrez@jccm.es

[@rogufe](#)

<http://regimen-sanitatis.com>

