

Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES

Plan de actuación

en el
Área de
Participación Ciudadana

2015



JUNTA DE ANDALUCÍA

**Plan
de actuación**

**en el
Área de
Participación Ciudadana**

Índice

Presentación.....	7
1. Introducción.....	9
2. Marco Conceptual.....	10
3. Objetivos a nivel de Centros.....	15
4. Objetivos a nivel de Unidad de Gestión Clínica.....	18
5. Creación de un Banco de Iniciativas y Experiencias aportadas por los centros.....	27
Anexo I. Instrucciones y modelo de colaboración con entidades sin ánimo de lucro en materia de voluntariado.....	35
Anexo II. Calidad de vida relacionada con la salud para procesos específicos. Ejemplo: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.....	41
Anexo III. Medidas de resultado informadas por los pacientes (Patient Reported Outcomes- PROMP's) para procesos específicos intervenidos quirúrgicamente. Ejemplo: Artroplastia de rodilla.....	47
Anexo IV. Guía: Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales.....	53



Presentación

Tras un análisis de situación del Plan de Participación Ciudadana, se detecta la necesidad, compartida por la mayor parte de los centros, de introducir mejoras en el marco organizativo de la participación ciudadana en el Sistema Sanitario Público Andaluz (SSPA).

Existe consenso en torno a la necesidad de disponer de un marco conceptual claro que ofrezca un escenario de desarrollo de la participación ciudadana en el SSPA, en la línea de las prioridades marcadas por el mismo: potenciar la gestión clínica orientándola a la mejora de los resultados clínicos y en salud.

También entendemos que existe la necesidad de establecer un marco de planificación de acciones y objetivos, con espíritu abierto y asimétrico, buscando su adaptabilidad a los diferentes entornos, tanto desde el punto de vista de las características de la población, como desde el punto de vista de los aspectos organizativos del SSPA en cada contexto.

De igual modo, creemos que es momento de dar el máximo protagonismo a los planes de participación y reorientar las comisiones como una herramienta de planificación de la participación a nivel de centro.

Con este nuevo plan también pretendemos que el usuario no solo participe en la organización de los servicios sanitarios, sino también en la evaluación de los resultados clínicos y en salud a través de su opinión sobre su percepción de su salud y su calidad de vida relacionada con su problema clínico y su proceso asistencial.

El Plan de Participación Ciudadana marca una serie de líneas de actuación tanto a nivel de centro como a nivel de Unidad-de Gestión Clínica (UGC) y por tanto para su desarrollo e implantación debe verse reflejado tanto en el Contrato-Programa de los Centros como en los Acuerdos de Gestión Clínica de las UGC.

Todo ello dentro del contexto normativo de La Ley de Salud Pública de Andalucía, la Ley de Transparencia de Andalucía, el IV Plan Andaluz de Salud y el Contrato-Programa Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales - Servicio Andaluz de Salud (SAS), en lo relativo a participación ciudadana y gobierno abierto y a valores transversales como sostenibilidad, equidad y orientación a disminuir las desigualdades en salud.

Jose Manuel Aranda Lara
Director-Gerente del Servicio Andaluz de Salud



1. Introducción

Una escalera para la participación en salud en Andalucía

La Organización Mundial de la Salud insta a los pacientes a una participación tanto individual como colectiva en la salud, reiterando la importancia de la participación tanto en los procesos de salud individuales como de ámbito colectivo y en contextos locales y regionales. Desde esa perspectiva, se ha desarrollado en España y en Andalucía, la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, con «el reconocimiento explícito de la capacidad de elección e influencia de los pacientes, tanto individual como colectiva, por medio de las organizaciones que los representen».

La participación social en salud es un medio y un instrumento necesario para abordar los problemas de salud en una concepción global del proceso salud/enfermedad. Se entiende también la participación en su propio proceso de salud en lo que se refiere a prevención, manejo y control de la propia salud, buscando información, formándose, opinando, haciendo propuestas de mejora o tomando decisiones junto con los profesionales. La participación social en salud, también, se refiere a los procesos sociales a través de los cuales los grupos: comunidad, organizaciones, sectores e instituciones, se unen en una alianza para diseñar, probar y poner en práctica las soluciones.

El derecho a participar en salud supone reconocer que la población, tanto en el ámbito individual como colectivo, debe lograr mayor autonomía y responsabilidad en la gestión de lo social, entendiendo a la sociedad en su conjunto como protagonista y responsable de su propio desarrollo.

La participación colectiva de los pacientes se realiza tradicionalmente mediante asociaciones, consejos de salud o foros de pacientes. En este sentido concurren experiencias como consultas de opinión y expectativas dirigidas a pacientes y ciudadanía, foros de participación regionales o consejos asesores de pacientes, junto con un tejido asociativo cada vez más influyente. El espacio compartido y legalmente reconocido para disponer de una mayor facilidad de transmisión de necesidades hacia la administración pública constituye una de las expectativas prioritarias de los representantes asociativos. Asimismo es vital involucrar a la comunidad en el análisis de sus problemas de salud y en la identificación de cuáles son las necesidades de salud más importantes y reforzar el papel de protagonista de la ciudadanía como sujeto del cuidado de su salud, aumentando su responsabilidad. La participación del paciente en las decisiones que le afectan es uno de sus

derechos básicos y la información es el instrumento clave para el empoderamiento de ciudadanos y pacientes.

Varios son los momentos y espacios importantes para la participación en salud y el SAS ha puesto en marcha una escalera de la participación social en salud que comprende diversos apartados y que se basa en los siguientes principios y valores:

1. Favorecer en la sanidad pública una cultura organizativa y profesional de empatía y deferencia hacia el paciente, en la que éste y su familia tengan en todo momento la información personalizada que precisan para tomar sus propias decisiones y controlar todo lo que concierne a la atención a su salud. En la práctica clínica, pacientes y profesionales sanitarios se enfrentan habitualmente a situaciones en que deben tomar decisiones relacionadas con la elección de uno u otro procedimiento diagnóstico o terapéutico. En muchas ocasiones estas decisiones se toman con importantes grados de incertidumbre, en especial por parte del paciente, pero también a veces por parte de los profesionales sanitarios, por lo que es de especial importancia la participación de los pacientes en el proceso de toma de decisiones relacionadas con su salud.
2. La información que puede llegarnos de nuestros pacientes es muy valiosa. Podemos recibir información sobre la limpieza y comodidad de nuestras instalaciones, sobre el trato recibido del personal, sobre la relación médico-paciente, sobre las esperas, sobre la calidad de la atención, sobre nuevos recursos... muchas cuestiones que nos darán pistas claras para mejorar aquellos aspectos susceptibles de mejora. También nos servirán para detectar posibles disfunciones que, en ocasiones, son la principal causa de la pérdida de pacientes. Conocer aquello que piensan nuestros pacientes nos permite realizar mejoras basándonos en la información.
3. Los pacientes necesitan información de calidad contrastada y proporcionada, directa o indirectamente, por profesionales. La información tiene que producirse en un lenguaje inteligible y adaptado a la capacidad de entendimiento de los pacientes. En esa línea, las asociaciones de pacientes y organizaciones que los representan tienen un papel fundamental en fomentar una mejor comunicación entre Administraciones Sanitarias, centros sanitarios y los pacientes individuales. Asimismo, la participación y apoyo de la ciudadanía como voluntario, es un aspecto de vital importancia porque les involucra en el día a día de la atención sanitaria. Es importante promover los mecanismos formales que favorezcan una mayor implicación de los ciudadanos en la definición de las políticas públicas relacionadas con la asistencia sanitaria.

4. Es habitual entender la reclamación o queja como la expresión de la disconformidad del paciente o familiar sobre el servicio que ha recibido. Sin embargo, debemos pensar que la reclamación es una excelente fuente de información para el profesional y la organización, que recibe una ayuda inestimable para mejorar la calidad de su servicio. No podemos pensar que nuestro servicio es inmejorable y que satisface por igual a todos los pacientes. La reclamación o queja es la manifestación que realiza el usuario sobre los defectos de funcionamiento, estructura, recursos, organización, trato, asistencia u otras cuestiones análogas o relativas a los centros o servicios sanitarios. La sugerencia es la propuesta para promover la mejora del funcionamiento, organización y estructura de los centros y servicios sanitarios, del cuidado y atención a los usuarios y, en general, de cualquier otra medida que suponga una mejora en la calidad o una mayor satisfacción de las personas en sus relaciones con los centros y servicios sanitarios. Responder desde los hechos que resuelven los problemas detectados por pacientes puede ser un elemento de mejora de la calidad muy relevante.
5. En los últimos años, han comenzado a desarrollarse programas de formación dirigidos a pacientes, familiares, cuidadores, voluntarios y ciudadanía en general, interesados en temas de salud y sanidad. Los programas de paciente experto son exponentes de la participación de los pacientes en su proceso de salud. Se consideran pioneros del modelo de paciente experto la Universidad de Stanford (Estados Unidos) con el Chronic Disease Self-Management Programme, el Servicio Nacional de Salud Británico con su implementación a través del Expert Patients Programme, y el Chronic Disease Self-Management Programme de Canadá. En España, existen varias iniciativas, entre las que destaca por ser pionera, la Escuela de Pacientes del SSPA. Los objetivos de estos programas van dirigidos a que los pacientes y los familiares tengan un mayor conocimiento sobre sus enfermedades concretas (fibromialgia, diabetes, insuficiencia cardíaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cáncer de colon y de mama, tratamiento anticoagulante oral, etc.), facilitando así la autogestión del paciente respecto a su enfermedad. Temas más generales, como la formación en cuidados a personas dependientes, cuidados paliativos, seguridad del paciente o hábitos de vida saludables, también ocupan algunos planes de formación. En estos programas, los pacientes son formados, y éstos replican la formación con más pacientes, familiares y ciudadanía. Todas estas iniciativas se complementan con los programas de educación en autocuidados, bajo el prisma del nuevo paradigma en educación sanitaria y manejo de enfermedades crónicas. Según los resultados de las evaluaciones realizadas sobre estas experiencias, destacan el aumento en la confianza del paciente para autocuidarse,

las mejoras en la calidad de vida y en el bienestar psicológico, y el incremento de la autoestima y de la actividad. La formación de pacientes expertos y la formación entre iguales son estrategias que cada vez se incorporan más a las agendas de salud pública. Todas estas actividades formativas, junto a programas de promoción de salud que fomente los activos en salud, son líneas complementarias que pueden ayudar a que se cumplan mejor los tratamientos y consejos y con ello, se facilite el logro de unos resultados mejores de la atención sanitaria recibida.

6. En los últimos 30 años, se ha consolidado el área de investigación en los resultados percibidos por los pacientes, especialmente en el ámbito de la medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Gran parte de los esfuerzos se ha consagrado a la construcción de instrumentos de medida con propósitos diversos. La satisfacción de los pacientes y la medida de su calidad de vida son elementos cruciales cuando se valoran resultados del proceso de atención sanitaria. Estos indicadores no son sólo un elemento válido para evaluar la calidad de la asistencia sanitaria, sino también un espacio en el que los pacientes expresan su opinión y permite medir el efecto no solo «técnico» que en ellos producen la asistencia sanitaria o su proceso de enfermedad. La importancia de la evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud radica en la necesidad de obtener, mediante otro tipo de resultados que no sean los resultados clínicos tradicionales, el impacto de la patología en la vida diaria del paciente. La perspectiva del paciente como un enfoque válido en la evaluación de los resultados de una determinada intervención, ha impulsado definitivamente que el conocimiento de la Calidad de Vida relacionada con la Salud de los pacientes sea cada vez más importante en la evaluación de la efectividad de las intervenciones terapéuticas. El objetivo fundamental de los instrumentos para evaluar la Calidad de Vida es conocer aquellos aspectos relacionados con las dimensiones mental, física, social y percepción general de salud autodeclarada que impactan de forma especial en la vida del paciente.
7. En los últimos años, hemos asistido a un imparable crecimiento de Internet. Esto, unido a la utilización cada vez mayor de las herramientas sociales, que fomentan la colaboración y la participación de los usuarios, está transformando de forma profunda nuestra forma de hacer las cosas como ciudadanos. Aplicar las nuevas tecnologías a nuestro quehacer diario puede ayudar a mejorar, acercar aún más los servicios a los ciudadanos y darles tanto a estos, como a los profesionales, un nuevo cauce de participación. En este sentido, las redes sociales son un espacio con vocación de facilitar la participación y dar cabida a todas las iniciativas cuyo fin último sea la innovación para la mejora de la asistencia sanitaria, en todas sus vertientes. Por ello, cualquier medio online que permita la interacción social, como

cualquier Foro, Twitter, Facebook, Google+ o cualquier blog, son espacios donde los pacientes y profesionales pueden conversar, son lugares donde se podrá encontrar información contrastada que necesita cualquier paciente para ser un colaborador activo, para tomar las riendas de su salud, para hacer un mejor uso de los servicios sanitarios, para aceptar mejor la enfermedad o para lograr mejor los resultados a partir de la adherencia a los tratamientos y consejos. Las tecnologías de la comunicación e información hacen posible no solo acceso a todo tipo de información por parte de ciudadanos, pacientes y profesionales, si no también sistemas de comunicación de los pacientes con el sistema sanitario y sus profesionales, permitiendo nuevas formas de atención sanitaria con grandes mejoras en el acceso y calidad de los servicios.

Este conjunto de elementos en forma de escalera de la participación en salud ayudarán a conformar una participación en salud que hace más protagonista real al paciente y la ciudadanía y con ello, unos servicios sanitarios más centrados en las personas.



2. Marco Conceptual

Cómo se entiende la Participación Ciudadana en el SSPA

Es un proceso que tiene diferentes grados o niveles de profundidad, que van desde la mera información y participación en la organización de la forma de prestar la asistencia hasta la participación en la evaluación de los resultados clínicos y en salud, pasando por la colaboración entre la ciudadanía y el sistema en la elaboración e implantación de planes de la promoción de la salud.

El plan de participación ciudadana debe ser una fuente de información para la mejora y una herramienta que favorezca la corresponsabilidad de los ciudadanos en el cuidado de su salud.

2.1. Ejes del Marco Conceptual

Quién participa

- a) Las personas en tanto que ciudadanos y ciudadanas, ya sea a nivel individual (p.e. entrevistas, reclamaciones, encuestas), a nivel colectivo (p.e. grupos focales) o a nivel asociativo (asociaciones, ONG, etc.).
- b) Las personas en tanto que pacientes, bien a nivel individual, o bien a nivel colectivo o a través de asociaciones de pacientes.

En qué participa

- a) Evaluación de los resultados de los servicios asistenciales que se les prestan.
- b) Diseño de la organización de los servicios (acceso, procedimientos, etc.).
- c) En la asistencia como referencia para otros pacientes (pacientes expertos).
- d) Formación de pacientes y acciones ligadas a la misma (videochats, foros provinciales, colaboración en la creación de nuevas aulas, escritura de blogs, etc.).

- e) Participación activa en actividades de promoción y prevención.
- f) Apoyo a las actividades del centro (voluntariado).

Ámbitos de participación

- a) Atención Primaria.
 - A nivel de Distrito.
 - A nivel de UGC.
- b) Atención Hospitalaria.
 - A nivel de Hospital.
 - A nivel de UGC.
- c) Área de Gestión Sanitaria.
 - A nivel de Área de Gestión.
 - A nivel de UGC.
- d) Agencias Públicas Empresariales Sanitarias (APES).
- e) Consorcio Sanitario Público de Aljarafe (CSPA).

Herramientas

- a) Comisión de Participación Ciudadana de centro.
- b) Grupos focales.
- c) Encuestas a pacientes.
- d) Cuestionarios para medir la calidad de vida relacionada con la salud para procesos específicos.
- e) Cuestionarios pre y post intervención (Medidas de resultado informadas por los pacientes: *Patient Reported Outcomes* - PROMP's).
- f) Análisis de reclamaciones.

- g) Medios sociales.
- h) Talleres de formación a pacientes por pacientes expertos y/o actividades paralelas.
- i) Acciones de promoción y prevención.
- j) Participación del centro en comisiones intersectoriales de aspectos relacionados con ciudadanía.
- k) Mesas participativas con la ciudadanía a nivel de las UGC.

2.2. Comisión de Participación Ciudadana

Naturaleza

La Comisión de Participación Ciudadana se establecerá a nivel de centro (Distrito, Hospital, Área de Gestión Sanitaria, CSPA y de centros de las APES) sin perjuicio de que cada unidad clínica pueda relacionarse con los ciudadanos para el cumplimiento de los fines que tiene encomendados de la manera que estime conveniente.

Dichas comisiones pasarán a tener un carácter más profesionalizado, a modo de comisión de expertos, compuesta por personas que la dirección del centro considere expertas en el área de participación ciudadana. Los componentes de dicha comisión estarán en calidad de expertos y no en representación de ninguna institución ni colectivo.

Su papel pasa de ser, los que representan y transmiten la opinión de los ciudadanos, a un papel más estratégico, siendo los que diseñan las líneas y métodos para que la participación de los ciudadanos/pacientes sea efectiva y real. Pasarían a ser el comité director de la participación ciudadana del centro.

Hasta ahora hemos intentado que las comisiones de participación ciudadana representaran a todos los segmentos de población de una determinada área sin éxito, ya que el nivel de representación era muy bajo. Pensamos que la participación debe ser más flexible y de diferentes formas, adaptándola en cada momento a las necesidades reales de participación de los centros y de las personas como ciudadanos o como pacientes.

Composición

La selección de los componentes la realizará la dirección del centro recordándole a los mismos que forman parte de dicha comisión en calidad de expertos y no en representación de la institución a la que pertenecen.

Posibles componentes:

- Dirección Gerencia del centro.
- Dirección asistencial del centro.
- Responsables de la participación ciudadana del centro.
- Otros expertos del centro que considere la Dirección Gerencia.
- Profesionales referentes de la Escuela de Pacientes.
- Pacientes expertos de la Escuela de Pacientes.
- Expertos en participación ciudadana pertenecientes a organizaciones de consumidores (UCE, Facua, Amas de casa Al-Ándalus), asociaciones de pacientes, asociaciones de vecinos y de consejos de distritos, técnicos de ayuntamientos que lleven la participación ciudadana, expertos de ONG, pacientes expertos, voluntarios expertos en participación, expertos en participación de los medios de comunicación, etc.

Funciones

- Diseño, validación, seguimiento y evaluación del Plan de Participación Ciudadana del centro y de las acciones llevadas a cabo por las UGC en el ámbito de la participación ciudadana.

2.3. Participación de las Asociaciones de Pacientes

Independientemente de las actuaciones que se incluyan en el plan de participación ciudadana del centro con determinadas asociaciones de pacientes para tratar algún aspecto de forma concreta, los centros continuarán teniendo reuniones con todas las asociaciones de pacientes. Dichas reuniones las llevará a cabo el responsable de participación ciudadana con la dirección de la UGC con la que tenga mayor relación en el caso de que esta exista.

Se realizará al menos una reunión anual, para que dicha asociación pueda expresar su opinión sobre la asistencia que se presta a los pacientes que padecen la patología en torno a la cual se han asociado, y, en su caso, aporte ideas o soluciones que puedan mejorar dicha asistencia o el entorno en que la misma se presta.

3. Objetivos a nivel de Centros

3.1. Constitución de la Comisión de Participación Ciudadana de Centro

Cada centro constituirá la Comisión de Participación Ciudadana, según los criterios establecidos en el punto 2.2. La comisión se reunirá al menos dos veces al año, creándose las subcomisiones que considere necesario para la implantación de las iniciativas incluidas en el plan.

Evaluación:

- Envío del acta de constitución, donde vengan reflejados los componentes de la misma.
- Envío de las actas levantadas en cada reunión donde se haga constar:
 - Asistentes a la reunión.
 - Temas tratados.
 - Acuerdos adoptados.

3.2. Elaboración del Plan de Participación Ciudadana y su aprobación por parte de la Comisión de Participación Ciudadana del Centro, incluyendo las acciones propuestas para cada una de las UGC

Para la elaboración del plan se utilizará como base la guía metodológica de elaboración de los planes de participación ciudadana de Hospitales, Distritos y Áreas Sanitarias, que será actualizada de acuerdo a las nuevas directrices y estará disponible en:

http://www.sas.junta-andalucia.es/principal/documentosacc.asp?pagina=gc_GCParticipacionCiudadana

3.3. Evaluación del Plan y de las acciones puestas en marcha por las UGC

Se utilizará como base la guía metodológica de evaluación de los planes de participación ciudadana, que será actualizada de acuerdo a las nuevas directrices y estará disponible en:

http://www.sas.junta-andalucia.es/principal/documentosacc.asp?pagina=gc_GCParticipacionCiudadana

3.4. Incorporar al menos una buena práctica en participación ciudadana, en el banco que se desarrollará para ello desde los Servicios de Apoyo del SAS

Cada centro remitirá de forma anual, al menos, una buena práctica de participación ciudadana realizada en el ámbito de centro (Distrito, Hospital, Área de Gestión Sanitaria, CSPA y de centros de las APES) o en las UGC, en base a los siguientes criterios: innovación, transferibilidad, implicación de la ciudadanía, factibilidad, impacto positivo en salud y sistemas de evaluación.

3.5. Desarrollo de la presencia digital a través de 2 canales: Web/Blogs y Medios Sociales, siguiendo la Guía de Estilo

Para el despliegue de la presencia digital de los centros del SSPA, se sugiere seguir las recomendaciones de la Guía de Usos y Estilo en las Redes Sociales del SSPA. Disponible en el siguiente enlace:

<http://www.redsaludandalucia.es/participa/guia-de-usos-y-estilo-en-las-redes-sociales-del-sspa>

3.6. Reuniones con las asociaciones de pacientes

Para su evaluación se enviarán las actas de las reuniones donde se haga constar al menos:

- Asistentes a la reunión.
- Temas tratados.
- Acuerdos adoptados.
- Seguimiento de las actividades desarrolladas a partir de las acciones propuestas.

3.7. Participación: Apoyo ciudadano a la actividad del centro

Formalización de acuerdos de colaboración con entidades sin ánimo de lucro en materia de voluntariado u otros temas que pudieran establecerse. (Anexo I. Instrucciones y modelo de colaboración en materia de voluntariado).

3.8. Análisis y disminución de las reclamaciones del centro

1. Análisis de los motivos de las reclamaciones del centro identificando las reclamaciones que nos indiquen un mal funcionamiento sistemático de algunas de las áreas asistenciales o no asistenciales del mismo.
2. Elaboración de un plan de mejora para resolver el problema identificado a través de las reclamaciones y otras fuentes de información sobre el funcionamiento de las áreas no asistenciales y asistenciales.
3. Inclusión como objetivo en los acuerdos de gestión de las UGC y en el acuerdo de objetivos de las unidades no asistenciales, la disminución significativa o eliminación de dichas reclamaciones
4. Evaluación de los resultados obtenidos con dicho plan de mejora, midiéndose los mismos como una bajada significativa de las reclamaciones por dicho motivo.



4. Objetivos a nivel de Unidad de Gestión Clínica

Los objetivos de participación ciudadana estarán incluidos en el apartado de objetivos comunes y por tanto serán asignados por la dirección del centro en coordinación con las direcciones de las UGC.

Los objetivos asignados a cada UGC deberán ser homogéneos en cuanto a la dificultad para su obtención.

Para a la asignación de los objetivos tendremos en cuenta el marco conceptual recogido en este documento, pudiendo ser los objetivos variados en función del área en el que se participe y de la herramienta utilizada para llevarlo a cabo.

A continuación exponemos las distintas áreas de participación con líneas de objetivos, siendo esta la base para la asignación de objetivos por parte de la dirección a cada UGC. La dirección del centro elegirá el área de participación más idónea para cada UGC, no siendo necesario que las UGC participen en todas las áreas.

4.1. Participación: Evaluación de los resultados de los servicios asistenciales que se les prestan

Objetivo: Calidad de vida relacionada con la salud¹ para procesos específicos

Evaluación de proceso: Mejora en las puntuaciones de calidad de vida en grupos o subgrupos de interés clínico con procesos específicos y/o intervenciones diagnóstico - terapéuticas específicas (o al menos, detección de aspectos a mejorar y selección de intervenciones de mejora, para posterior reevaluación).

Se debe seleccionar uno por UGC que tenga dicho proceso en su cartera de servicios.

¹ <http://www.bibliopro.org/cuestionarios/> y <http://www.bibliopro.org/buscador-cuestionarios.html>
<http://www.utoronto.ca/qol/projects/overview.htm>

Cuestionarios de evaluación de calidad de vida relacionada con la salud para los procesos	Ámbito aplicación
<ul style="list-style-type: none"> - Diabetes (Es-DQOL) - Asma (AQLQ de Marks) - Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (SGRQ) - Insuficiencia cardíaca (MLHFQ) - Cáncer de Cervix (FACT-Cx), Cáncer de Mama (RSCL), Pulmón (QLQ-30, LC-13),... - HIV (MOS-HIV) - Enfermedad isquémica del corazón - Hipertensión arterial (CHAL) - Enfermedad Cerebrovascular - Insuficiencia Renal (KDQOL-SF36) - Artroplastia de cadera (WOMAC) - Artroplastia de rodilla (WOMAC) - Cirugía de cataratas (VQOL-15) - Cirugía de hernia discal (NHP) - Cirugía de varices (CIVIQ) - Fibromialgia (FIQ) - Paciente anciano frágil con frecuentes ingresos (EQ-5D + escalas específicas) - Ostomía (MONTREUX) - Depresión (QLDS) - Niños con discapacidad a largo plazo - Pacientes en diálisis (KDQOL) - (*) 	<p>Todas las UGC de atención primaria y hospitalarias, según tipo de proceso seleccionado</p>

(*) Nota: cualquier proceso, procedimiento o problema de salud que tenga un cuestionario validado podrá incorporarse a esta lista. Así mismo, se podrán añadir cuestionarios utilizados en el proyecto de investigación realizado por la Escuela de Pacientes en asma, diabetes, EPOC, fibromialgia, insuficiencia cardiaca, cuidadoras, etc.

Anexo II: Calidad de Vida relacionada con la Salud para procesos específicos. Ejemplo: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

Objetivo: alcanzar cambios positivos en el estatus de salud, según la vivencia del paciente, en dos momentos diferentes en el tiempo (mejora de las puntuaciones obtenidas en los cuestionarios pre y post intervención).

Evaluación de proceso: desarrollo de planes de cuidados personalizados en función de la información aportada por el usuario, a aplicar por la UGC con el apoyo metodológico y el soporte de recursos, si fuera necesario, del Distrito / Hospital / Área de Gestión Sanitaria /CSPA/APES.

Se debe seleccionar uno por UGC que tenga dicho proceso en su cartera de servicios.

Medidas de resultado informadas por los pacientes (Patient Reported Outcomes - PROMP) ² para procesos específicos intervenidos	Ámbito de aplicación
<ul style="list-style-type: none">- Artroplastia de rodilla- Artroplastia de cadera- Hernia inguinal- Varices- Colectomía- Hiperplasia benigna de próstata	UGC quirúrgicas hospitalarias, según tipo de proceso seleccionado

Anexo III: Medidas de resultado informadas por los pacientes (Patient Reported Outcomes - PROMP's) para procesos específicos intervenidos quirúrgicamente. Ejemplo: Artroplastia de rodilla.

² <http://phi.uhce.ox.ac.uk/home.php> y <http://phi.uhce.ox.ac.uk/newpubs.php>
<http://www.quality-health.co.uk/surveys/proms>
<http://www.nhs.uk/NHSEngland/thenhs/records/proms/Pages/aboutproms.aspx>
http://www.hscic.gov.uk/media/1537/A-Guide-to-PROMs-Methodology/pdf/PROMS_Guide_v5.pdf

Objetivo: alcanzar cambios positivos, en dos momentos diferentes en el tiempo, en actitudes y habilidades interpersonales (triángulo terapéutico: clínico–usuario–familia) evaluadas mediante cuestionario sencillo y breve, auto-administrado, cumplimentado desde su hogar por los usuarios (familias, en caso de incapacidad) de las UGC.

Evaluación de proceso: se aconseja validar el método de cuestionario auto-administrado al usuario-familia mediante un estudio de concordancia con la valoración de los mismos ítems en los profesionales, por parte de la dirección de la UGC, en el que en caso de obtener un índice kappa moderado (entre 0,4 y 0,6) predomine la puntuación del usuario. La valoración de la dirección de la UGC debería sustentarse en instrumentos que sistematizan (ayudan a objetivar) la aplicación de habilidades de comunicación, cuyo modelo a seguir podría ser alguna adaptación sencilla de la Guía Calgary – Cambridge ⁴.

Como instrumento de apoyo a la mejora del proceso de relación clínico – paciente, sería recomendable utilizar las sencillas guías incluidas entre los “take it away” (“llévatelo”) del BMJ⁵.

Objetivo	Ámbito de aplicación
Resultados informados por los pacientes en habilidades comunicativas y actitudes de respeto y de consentimiento informado (PDRQ/CREM-P ⁶)	Todas las UGC

³ Doherty William et al. (1983). *Family therapy and family medicine: toward the primary care of families*. The Guilford Press, New York.

⁴ La comunicación médico-paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? - P. Moore et al. *Rev Med Chile* 2010; 138: 1047-1054

⁵ http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/supporting_self-management.pdf

http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/supporting_shared_decision-making.pdf

http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/enhancing_experience.pdf

http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/improving_information.pdf

http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/promoting_prevention.pdf

⁶ J. C. Mingote Adán, et al. Validación psicométrica de la versión española del Cuestionario de Relaciones Médico-Paciente (CREM-P). *Actas Esp Psiquiatr* 2008;36(0):00-00

4.2. Participación: Diseño de la organización de los servicios

Se trata de incorporar la opinión de la ciudadanía en la organización de los servicios asistenciales y no asistenciales. Muchas veces pensamos que estamos organizando la prestación de un servicio de una forma adecuada desde nuestro punto de vista pero de forma inadecuada para el ciudadano y/o pacientes.

Ejemplos

Objetivo: Realización de grupos focales para incorporar la opinión de ciudadanos expertos en la elaboración e implantación de la visita de familiares.

Objetivo: Realización de grupos focales para incorporar la opinión de ciudadanos expertos en la elaboración e implantación de un tipo de consulta.

Objetivo: Realización de grupos focales para incorporar la opinión de ciudadanos expertos en la organización e implantación del hospital de día de la UGC de oncología.

Objetivo: Realización de grupos focales para incorporar la opinión de ciudadanos expertos en la organización de la consulta programada de la UGC de atención primaria.

Objetivo: Realización de grupos focales para incorporar la opinión de ciudadanos expertos en la organización de las extracciones en atención primaria o en atención hospitalaria.

Objetivo: Realización de grupos focales para incorporar la opinión de ciudadanos expertos en la implantación de toda innovación organizativa de la prestación de servicios que afecte de forma local o general al SSPA (ej: nueva UGC por fusión).

Objetivo: Realización de mesas de participación ciudadana para incorporar la opinión de ciudadanos expertos en la organización de la asistencia, en la prevención y promoción de la salud, etc.

Para la realización de los grupos focales se tendrá en cuenta la guía "Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales" que se adjunta en el Anexo IV.

4.3. Participación: La asistencia como referencia para otros pacientes

Los pacientes pueden participar en las UCG, tanto en la formación propia como en la de otros pacientes. Existen numerosas experiencias internacionales que avalan esta iniciativa y que evidencian resultados positivos en la salud de los pacientes, en la adherencia a los tratamientos, en la mejora de la utilización de los recursos sanitarios y en la confianza y satisfacción con los servicios de salud y con los profesionales que les atienden.

Desde 2008, en el SSPA contamos con la Escuela de Pacientes (www.escueladepacientes.es) para apoyar esta labor. El equipo de la EASP que gestiona este proyecto de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, ofrecerá asesoramiento y ayuda para conseguir que cada UCG pueda contar con sus propias Aulas de formación de pacientes expertos.

Las UGC contarán con un grupo de pacientes formadores (pacientes expertos) Estos pacientes formadores realizarán formación a sus iguales con la metodología de la Escuela de Pacientes, registrándose como actividad tanto de la Unidad Clínica como de la Escuela de Pacientes.

Las UCG elaboran un Plan de Formación anual dirigido a pacientes y familiares con la metodología de la Escuela de Pacientes. Este Plan de Formación incluirá, al menos, una actividad formativa cuatrimestral. El Plan de Formación se dará a conocer a la ciudadanía por los canales de comunicación que tenga establecidos cada unidad y cada centro.

Cada UCG contará con un profesional “referente” para la formación de pacientes. Estos referentes contarán con el asesoramiento y ayuda del equipo de la EASP de la Escuela de Pacientes para facilitar el diseño y desarrollo del Plan de Formación de Pacientes y Familiares.

Cada UCG contará con un grupo de pacientes formadores o pacientes expertos, que se habrán formado en la metodología de la Escuela de Pacientes. Este primer nivel formativo será apoyado por la EASP, con la participación de las UCG a través de sus profesionales “referentes”.

Las actividades formativas tendrán una evaluación pre-post mediante cuestionarios específicos para analizar el impacto de las mismas como actividad a incorporar por parte de las unidades. Dichos cuestionarios se encuentran disponibles en la plataforma virtual de la Escuela de Pacientes: <http://www.escueladepacientes.es/ui/index.aspx>

En estos momentos, la Escuela de Pacientes dispone de metodología y recursos formativos relacionados con los siguientes procesos crónicos:

- Diabetes
- Insuficiencia cardiaca
- Riesgo vascular
- Anticoagulación
- Enfermedad renal crónica
- Artritis
- Cáncer de mama
- Cáncer colorrectal
- Ostomías
- EPOC
- Asma infantil
- Fibromialgia y dolor crónico
- Cuidados paliativos
- Cuidados en la Dependencia
- Cuidados al Cuidador
- Salud mental
- Pluripatologías
- Polimedicación

A cada UCG se le propondrá el desarrollo de una o varias líneas de formación, en función de las características y problemática de los pacientes a los que atienden.

Las actividades formativas que se desarrollen en cada UCG, dentro del Plan de Formación de Pacientes, se podrán complementar con otras indicativas de formación y participación de pacientes como:

- Entrevistas a profesionales de la Unidad a través de “Videochat” de la Escuela de Pacientes (entrevistas en directo con preguntas de la audiencia).
- Redacción de Post en alguno de los 12 Blogs de la Escuela de Pacientes (Blogs dirigidos a pacientes y escritos por pacientes y profesionales).
- Otras, a propuesta de cada UGC, en el marco de la formación de pacientes contando con su participación activa.

4.4. Participación: Actividades de promoción y prevención de la salud

La UGC pondrá en marcha acciones de promoción de la salud en la comunidad garantizando la adecuada difusión y potenciando la participación de un gran número de ciudadanos. El objetivo es que la ciudadanía participe en la elaboración de estas actividades, en su difusión y en su implantación, junto con los profesionales.

Plan de promoción de la actividad física, promoción de alimentación saludable, promoción para disminuir el hábito tabáquico, promoción para disminuir el consumo de alcohol, jornadas, celebraciones de días mundiales, colaboración con medios de comunicación, actividades en centros educativos, acciones del proyecto RELAS, etc.

4.5. Participación: Apoyo ciudadano a la actividad del centro

Formalización de acuerdos de colaboración con entidades sin ánimo de lucro en materia de voluntariado u otros temas que pudieran establecerse.

Este objetivo está más orientado al centro que a las UGC, aunque también puede estar en el ámbito de la UGC.

Desde los servicios de apoyo se establecerá el modelo tipo de acuerdo a firmar entre el centro y las entidades sin ánimo de lucro. (Anexo I: Instrucciones y modelo de colaboración en materia de voluntariado).

4.6. Participación: Análisis y disminución de las reclamaciones por UGC

1. Análisis de los motivos de las reclamaciones de la UGC identificando las reclamaciones que nos indiquen un mal funcionamiento sistemático de algunas de las áreas de la unidad clínica.
2. Elaboración de un plan de mejora sobre el funcionamiento de dicha área.
3. Evaluación de los resultados obtenidos con dicho plan de mejora, midiéndose los mismos como una bajada significativa de las reclamaciones por dicho motivo.



5. Creación de un Banco de Iniciativas y Experiencias aportadas por los centros

Los centros podrán aportar iniciativas o experiencias nuevas sobre la participación ciudadana tanto a nivel de centro como de UGC. Estas iniciativas deben ser aprobadas por la Comisión de Participación Ciudadana del centro y enviadas para su análisis y aprobación o no, a la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del SAS.

Plan de Actuación en el Área de Participación Ciudadana



ANEXO I

Instrucciones y modelo de colaboración con entidades sin ánimo de lucro en materia de voluntariado

Instrucciones de la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud, para la suscripción de convenios de colaboración con entidades sin ánimo de lucro en el ámbito del Servicio Andaluz de Salud.

1. Objeto

El presente documento tiene como finalidad establecer los criterios y procedimiento que deben regir la suscripción de convenios de colaboración entre Distritos de Atención Primaria, Hospitales, y Áreas de Gestión Sanitaria del Servicio Andaluz de Salud, así como el Consorcio Sanitario Público de Aljarafe y las Agencias Públicas Empresariales Sanitarias con entidades sin ánimo de lucro en materia de voluntariado y otras que pudieran establecerse.

2. Concepto de convenio de colaboración

Los Convenios de colaboración se definen como acuerdos de voluntades a través de los cuales, las partes intervinientes se vinculan jurídicamente, estableciendo los derechos y obligaciones de cada una de ellas en orden al cumplimiento del propio objeto del convenio.

Los convenios de colaboración tienen una regulación básica mínima en el artículo 6 de la Ley 30/1992, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, que fija los requisitos que deben cumplir, no existiendo regulación específica de convenios de colaboración con entidades sin ánimo de lucro.

3. Competencia para la suscripción de convenios de colaboración

3.1. Ámbito del Servicio Andaluz de Salud

La Dirección Gerencia del Servicio Andaluz de Salud es el órgano competente para la suscripción de convenios de colaboración en el Servicio Andaluz de Salud, como representante legal de esta agencia administrativa, de conformidad con el art. 69 de la Ley 2/ 1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía.

Por tanto, en caso de suscripción de convenios de colaboración por parte de las Direcciones Gerencias de Distritos, Hospitales y Áreas de Gestión Sanitaria, es necesario e imprescindible la delegación de competencias.

3.2. Ámbito de las Agencias Públicas Empresarial Sanitaria

La Dirección Gerencia de cada Agencia Pública Empresarial Sanitaria es el órgano competente para la suscripción de convenios, de acuerdo con las facultades establecidas en los estatutos de la Agencia Pública Empresarial Sanitaria Hospital de Poniente, Hospital Alto Guadalquivir, Hospital Bajo Guadalquivir y Costa del Sol, modificados por el Decreto 98/2011, de 19 de abril, por el que se

aprueban los estatutos de la Agencia Pública Empresarial Sanitaria Costa del Sol, y se modifican los de otras agencias Públicas Empresariales Sanitarias.

4. La delegación de competencias

La delegación de competencias, viene regulada en el art. 13 de la citada Ley 30/1992 de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

Significa que los órganos de las diferentes administraciones, podrán delegar el ejercicio de las competencias que tengan atribuidas en otros órganos de la misma Administración.

En el ámbito del Servicio Andaluz de Salud y en el tema que nos ocupa, será necesaria una resolución de la Dirección Gerencia de delegación de competencias en la persona titular de la Dirección Gerencia del Distrito, Hospital o Área de Gestión Sanitaria en cuestión y su publicación en el Boletín Oficial de la Junta de Andalucía (BOJA)

5. Criterios a tener en cuenta para la suscripción de un convenio de colaboración con una entidad sin ánimo de lucro.

5.1 Criterios Generales

Los convenios deberán suscribirse por un período limitado de tiempo. Las prórrogas de los convenios deberán realizarse tras la correspondiente evaluación y justificando la necesidad de la extensión del convenio.

Se velará especialmente por el cumplimiento de la protección de datos personales y clínicos de los pacientes, de conformidad con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y su normativa de desarrollo; así como la 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.

Los convenios establecerán mecanismos de seguimiento, evaluación y revisión, que permitan informar las decisiones de ambas partes sobre su continuidad, finalización o eventual reorientación y que garanticen asimismo, la imprescindible transparencia e información.

5.2 Criterios relacionados con las entidades sin ánimo de lucro

Los centros del Servicio Andaluz de Salud podrán suscribir convenios con entidades sin ánimo de lucro siempre que reúnan las siguientes características:

- Que se trate de una institución legalmente constituida y con personalidad jurídica.
- Que en sus estatutos figure la calificación de institución sin ánimo de lucro.
- Que la entidad tenga como ámbito territorial de actuación, la comunidad autónoma de Andalucía o cualquiera de sus provincias o municipios.
- Que esté inscrita en el Registro de Asociaciones o Fundaciones de Andalucía, y en el Registro de Entidades de Voluntariado de Andalucía (en su caso).
- Contar con una experiencia demostrada en el sector o ámbito objeto del Convenio de Colaboración.

5.3 Criterios relacionados para la suscripción de convenios de colaboración en materia de voluntariado

El contenido de los convenios de colaboración en materia de voluntariado se articulará de conformidad con los siguientes criterios:

- Delimitación precisa de las acciones a realizar por la persona voluntaria, de forma que se garantice que en ningún caso puedan producirse ingerencias en el campo competencial de los profesionales del centro sanitario.
- La labor del voluntariado se ejercerá, previo consentimiento del:
 - o Paciente o familiar
 - o Responsable del área dónde se vaya a realizar la labor del voluntariado.
- Las acciones a realizar por las personas voluntarias en ningún caso podrán implicar relación civil, laboral, funcional o mercantil entre las personas voluntarias y el Distrito/Hospital/Área de Gestión Sanitaria/APES.
- El Distrito/Hospital/Área de Gestión Sanitaria/APES facilitará a la persona voluntaria la acreditación de su condición de persona voluntaria.
- Se hará referencia de forma explícita, de los derechos y deberes del voluntariado, recogidos en los artículos 11 y 12 de la citada ley del voluntariado.
- Asimismo se explicitará las obligaciones de la entidad sin ánimo de lucro respecto a las personas voluntarias en cuanto a aseguramiento, formación y orientación, seguimiento, registro de altas y bajas, etc.

6. Procedimiento a seguir para la suscripción de un convenio de colaboración con entidades sin ánimo de lucro.

Se procederá de la siguiente forma:

1º Remisión del borrador del convenio de colaboración (ver anexo), así como la solicitud de delegación de competencias (*), por parte de las Direcciones Gerencias de los centros, a la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud.

2º Una vez valorada la viabilidad técnica del borrador del convenio por parte de la Dirección General (o solicitud de mejora si procede), remisión a la asesoría jurídica para su valoración jurídica.

3º Resolución de la Dirección Gerencia del Servicio Andaluz de Salud de delegación de competencias y publicación en BOJA (*)

4º Firma del convenio de colaboración por parte de las Direcciones Gerencias de Distritos/Hospitales/Áreas de Gestión Sanitaria/APES y remisión de una copia firmada a la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud.

(*) La delegación de competencias sólo aplicable a los centros del Servicio Andaluz de Salud.

Modelo de Convenio de Colaboración de Voluntariado

En..... a.....de.....de 201...

REUNIDOS:

De una parte, D./Dña....., Director/a-Gerente del Hospital/Distrito/Área de Gestión Sanitaria....., que actúa en nombre y representación del Servicio Andaluz de Salud, en virtud de Resolución de delegación de competencias del Director-Gerente del Servicio Andaluz de Salud de ... de.....de 201.. (BOJA nº , de de de 201).

EN CASO DE AGENCIA PÚBLICA EMPRESARIAL SANITARIA

De una parte, D./Dña....., Director/a-Gerente de la Agencia Pública Empresarial Sanitaria con CIF....., en virtud del nombramiento efectuado en el Decreto....., y de acuerdo con las facultades establecidas en el art.... del Decreto, en su redacción dada por el Decreto 98/2001, de 19 de abril por el que se aprueban los estatutos de la Agencia Pública Empresarial Sanitaria Costa del Sol, y se modifican los de otras agencias Públicas Empresariales Sanitarias.

Y de otra, D./Dña..... con D.N.I. n.º....., en nombre y representación de la Asociación/Fundación....., en su calidad de Presidente/a, manifestando estar facultada para ello por la Entidad, la cual reúne los requisitos establecidos en el art. 13 de la Ley 7/2001, de 12 de julio, del Voluntariado, y está inscrita con el número.... en el Registro General de Entidades de Voluntariado de Andalucía.

Ambos intervienen en función de sus respectivos cargos y en el ejercicio de las facultades que a cada uno les están conferidas.

EXPONEN:

1. La Ley 7/2001, de 12 de julio, del Voluntariado de Andalucía, es el referente normativo en la materia en nuestra Comunidad Autónoma, previendo en su artículo 5 los servicios sanitarios como área de actuación específica de la acción voluntaria organizada. Asimismo, tal previsión se contempla en el Decreto 114/2010 de 6 de abril, por el que se aprueba el III Plan Andaluz del Voluntariado 2010-2014.

2. El Plan Andaluz de Salud, como marco de referencia e indicativo para todas las actuaciones en materia de salud en el ámbito de Andalucía, considera como una de las estrategias utilizadas en la promoción de la salud, el fomento del apoyo social, en el que están implicados los cuidadores, el

voluntariado y las asociaciones de ayuda mutua. Es por lo que se propone como uno de sus objetivos "Impulsar y potenciar la formación específica en materia de cuidados informales en las asociaciones de ayuda mutua y voluntariado" y se concreta respecto al IV Plan Andaluz de Salud en el compromiso 5: Situar El Sistema Sanitario Público de Andalucía al servicio de la ciudadanía con el liderazgo de los y las profesionales y en la meta 5.3 "Que el SSPA se constituya como un espacio abierto y compartido, que facilite las interrelaciones de profesionales y ciudadanía"

3. El Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2010-2014 establece tres escenarios sobre los que diseña sus líneas de acción: ciudadanía, profesionales y espacio compartido. El primer escenario, la ciudadanía, considera los nuevos roles de los ciudadanos, como hombres y mujeres que quieren participar de forma activa y adoptar un papel protagonista, como es el caso de las personas voluntarias. El espacio compartido, como tercer escenario del Plan, dibuja un entorno conjunto, donde todas las personas implicadas, profesionales y ciudadanía se relacionan y comparten valores en un clima de relación positiva, adquiriendo un compromiso claro ante la sociedad.

4. Estas estrategias se ven plasmadas en el Contrato-Programa para el período 2014-2016, suscrito entre del Servicio Andaluz de Salud y éste Hospital /Distrito/Área de Gestión Sanitaria/APES, donde de forma operativa se establecen la implementación de las acciones relacionadas con el plan de participación ciudadana del centro.

5. La Asociación/Fundación....., según lo establecido en sus Estatutos, es una organización no gubernamental sin ánimo de lucro, que tiene como objetivo primordial o finalidad genérica:

-
-
-

Así como todo aquello que de una u otra manera redunde en beneficio de los pacientes, y cumpliendo con los requisitos establecidos en la citada Ley 7/2001.

6. La Asociación/Fundación ha puesto en marcha los Programas siguientes:

- a) Programa de voluntariado con la finalidad de mejorar la calidad de vida del paciente y de sus familiares, reduciendo las alteraciones emocionales, relacionales y sociales que puedan surgir como consecuencia de la enfermedad.
- b) Programa de a través del voluntariado, con funciones de soporte al paciente y su familia.
- c) Programa
- d) Programa

Y en virtud de lo expuesto, las partes firmantes prestan su conformidad a la formalización del presente Convenio de colaboración con sujeción a las siguientes

ESTIPULACIONES:

PRIMERA. Objeto del Convenio.

El objeto de colaboración entre la Asociación/Fundación....., y el Hospital /Distrito/Área de Gestión Sanitaria/APES, se centra en que esta Asociación pueda realizar acción voluntaria en el centro para, así como a sus familiares y cuidadores, colaborando con los responsables asistenciales en, sin que dicha colaboración interfiera en la asistencia de los profesionales sanitarios y en ningún caso supla la actividad de los profesionales del Hospital/Distrito/Área de Gestión Sanitaria/APES, lo que, en concreto, se traduce en:

- 1- La Asociación/Fundación..... pondrá a disposición del Hospital/Distrito/Área de Gestión Sanitaria /APES....., personal voluntario con formación y con funciones de
- 2-
- 3-

SEGUNDA. Actividades y funciones de los voluntarios del Programa de voluntariado.

Las actividades concretas a desarrollar en el Hospital/Distrito/Área de Gestión Sanitaria/APES, así como los turnos a establecer, y el número de voluntarios por turnos, serán fijadas al inicio del plazo de vigencia del Convenio y en su caso, de cualquiera de sus prórrogas; por consenso mutuo entre ambas Instituciones, debiendo ser aprobadas por la Comisión de Participación Ciudadana del Centro.

La Asociación/Fundación desarrollará a través de las personas voluntarias que colaboran en la misma, los programas establecidos y consensuados con el centro y aprobados por la Comisión de Participación del centro, donde se establecerán los turnos, horarios y actividades, que se darán a conocer a los destinatarios de la acción voluntaria.

Los voluntarios, principalmente llevarán a cabo, las siguientes funciones, en coordinación con el personal sanitario/no sanitario del centro objeto del convenio:

-
-

La colaboración con los responsables asistenciales en la atención de pacientes, que ha de ser solicitada por el profesional y siempre que se ajuste a la Ley 7/2001 de 12 de julio del voluntariado, donde en su artículo 6 se prevén, las actuaciones destinadas a la solidaridad y a la acción voluntaria que se ejecuten individualmente o a través de instituciones públicas o privadas.

La citada Ley tiene por objeto establecer el régimen jurídico de la acción voluntaria organizada, desarrollada por los ciudadanos y ciudadanas a través de entidades sin ánimo de lucro, regulando los derechos y obligaciones que surgen de la relación entre las personas voluntarias y las entidades, así como su colaboración con las Administraciones Públicas en la conformación de políticas públicas. Asimismo, y en cumplimiento de la previsión contenida en el artículo 23 de la citada norma legal, el Decreto 114/2010, de 6 de abril, aprobó el III Plan Andaluz del Voluntariado 2010-2014 como instrumento de planificación y coordinación de todas las actuaciones de la Administración de la Junta de Andalucía en materia de voluntariado, el cual se desarrollará en colaboración con otras Administraciones Públicas y demás entidades, públicas o privadas, con las que se acuerde su incorporación y participación en el mismo.

Esta labor se llevará a cabo con el consentimiento tanto del paciente o familiar como la aceptación del responsable del área donde se vaya a realizar la labor de voluntariado.

En ningún caso las personas voluntarias podrán realizar tareas correspondientes a los profesionales del centro sanitario.

En ningún caso el voluntario podrá ejercer como cuidador principal, salvo que exista un documento legalizado que le designe para esta función y así mismo no podrá dar ningún tipo de información sanitaria sobre la situación clínica del paciente, guardando la debida confidencialidad respecto de la información conocida en el desarrollo de su actividad.

Dichas actividades y funciones no supondrán relación civil, laboral, funcionaria o mercantil entre los voluntarios y el Hospital/Distrito/Área de Gestión Sanitaria/APES.....

Los derechos y deberes de los voluntarios, que la Asociación se compromete a respetar los primeros y velar por el cumplimiento de los segundos, se recogen en las siguientes estipulaciones, y figuran en los artículos 11 y 12 de la Ley 7/2001, refiriéndose, en su mayor parte, al marco de relaciones entre las personas voluntarias y las entidades, a que se refiere el artículo 13 de la citada norma, que pretendan colaborar con la Administración.

TERCERA. Derechos de los voluntarios.

El Hospital/Distrito/Área de Gestión Sanitaria/APES reconoce a las personas voluntarias acogidas al presente convenio los siguientes derechos:

- A recibir la colaboración, en el desarrollo de la acción voluntaria, tanto con carácter inicial como permanente, la información, formación, orientación, apoyo y, en su caso, los medios materiales necesarios para el ejercicio de las funciones que se les asignen.
- A disponer de una acreditación facilitada por el Hospital/Distrito/Área de Gestión Sanitaria /APES..... de su condición de persona voluntaria.
- A que las actividades se realicen en las debidas condiciones de seguridad e higiene, en función de la naturaleza y características de las mismas.
- A obtener el respeto y reconocimiento por el valor social de su contribución.

CUARTA. Deberes de los voluntarios.

Las personas voluntarias acogidas al presente Convenio tendrán los siguientes deberes:

- Cumplir los compromisos adquiridos con el centro, respetando los fines y normas del mismo.
- Guardar la debida confidencialidad respecto de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad.
- En ningún caso, podrán acceder a la información clínica de los pacientes, como personal voluntario.

- Rechazar cualquier contraprestación material que pudiera serle ofrecida por parte de los beneficiarios o de cualquier otra persona relacionada con ellos, como remuneración de sus actividades voluntarias.
- Actuar de forma diligente y responsable de acuerdo con el compromiso de incorporación suscrito.
- Respetar los derechos de los enfermos del centro asistencial.
- Seguir las instrucciones técnicas que se les señalen por parte del personal responsable del centro para el adecuado desarrollo de las actividades encomendadas.
- Utilizar debidamente las acreditaciones y uniformidad acordadas.
- Respetar y cuidar los recursos materiales que se pongan a su disposición.
- Comunicar con antelación suficiente su cese temporal o definitivo de la actividad voluntaria en que participe.
- Cumplir las medidas de seguridad e higiene que se adopten en el centro.

QUINTA. Aseguramiento de los voluntarios.

El personal voluntario estará asegurado por la Asociación /Fundación, según se establece en el artículo 15b) de la Ley 7/2001 Ley del Voluntariado de Andalucía.

El centro declina toda responsabilidad de accidentes y reclamaciones laborales que puedan existir entre la asociación / Fundacióny su personal.

SEXTA. Certificación de los servicios prestados por los voluntarios.

El personal voluntario podrá recibir por parte de la Asociación / Fundación certificado de los servicios prestados como voluntario. Dichos servicios no serán considerados en ningún caso como práctica profesional, laboral o cualquier otra fórmula orientada a la acumulación de méritos.

SÉPTIMA. Supervisión de los voluntarios.

El personal voluntario será supervisado por el personal responsable de la Asociación / Fundación y por los profesionales responsables de la Unidad o Servicio donde realicen su actividad, comunicando el inicio y finalización de la misma. La Asociación /fundación remitirá a la Unidad de Participación Ciudadana del centro, un cuadrante o informe donde se

especifiquen los turnos de asistencia o visitas al Hospital y las personas que forman dichos grupos, con indicación de las zonas o plantas de actuación, y en su caso altas y bajas del personal voluntario.

OCTAVA. Protección de datos de carácter personal.

Las partes se comprometen a cumplir lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y de su normativa de desarrollo y en la Ley 41/2002, en el sentido de que en la recogida, tratamiento, cesión y cancelación de los datos personales necesarios para el desarrollo de las prestaciones derivadas del presente convenio, se cumplirá la normativa vigente.

En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica de 15/1999 de Protección de Datos de Carácter personal la Asociación/Fundación..... solicitará a los pacientes su consentimiento expreso para la inclusión de sus datos personales en el fichero correspondiente.

NOVENA. Comisión de Participación y Seguimiento.

Para la elaboración del programa de participación del voluntariado y para las evaluaciones conjuntas de las partes firmantes de este convenio se constituirá, una Comisión de Participación y Seguimiento, de composición paritaria que estará formada:

Por parte del Centro Sanitario:

- Director/a Gerente del Hospital/Distrito/Área de Gestión Sanitaria /APES o persona en que delegue.
- Profesional/es designado por el Director/a del centro Hospital/Distrito/Área Sanitaria/APES

Por parte de la Asociación/Fundación:

- Presidente/a de la Asociación/Fundacióno persona en que delegue.
- Persona/s voluntaria/s designada/s por la presidencia de la Asociación/Fundación

Serán funciones generales de esta Comisión:

1. La elaboración del programa de participación del voluntariado
2. La evaluación del desarrollo del presente Convenio.
3. La propuesta de la prórroga, modificación o resolución del Convenio.
4. Interpretar las dudas y resolver las controversias que puedan surgir entre las partes en cumplimiento del presente Convenio, así como velar por la adecuada ejecución del mismo.

Esta Comisión se reunirá al menos una vez al año, así como a requerimiento de cualquiera de sus miembros, y/o en las circunstancias excepcionales que así lo aconsejen, y elaborará un informe que recoja todo lo tratado en la misma que deberá ser presentado en la Comisión de Participación Ciudadana del centro para su aprobación.

DÉCIMA. Ámbito y duración del Convenio.

El ámbito de actuación del presente Convenio se circunscribe a

El presente convenio tendrá vigencia de un año, desde la fecha de su firma prorrogándose tácitamente por períodos iguales, salvo denuncia expresa de alguna de las partes comunes con un mes de antelación, como mínimo, a la fecha de su vencimiento.

UNDÉCIMA. Resolución del Convenio.

La resolución del Convenio se podrá llevar a cabo por las causas siguientes:

- El mutuo acuerdo de las partes.
- Por incumplimiento por cualquiera de las partes de las obligaciones estipuladas en el presente Convenio.
- Por voluntad de una de las partes manifestada con un plazo mínimo de un mes de antelación.

DUODÉCIMA. Naturaleza y Régimen Jurídico.

Conforme al artículo 4.1. d) de la Ley 30/2007, de 30 de octubre, de Contratos del Sector Público, este convenio queda excluido del ámbito de esta Ley, si bien, de conformidad con el artículo 4.2 de la citada norma legal, son de aplicación los principios de la misma para resolver dudas y lagunas que pudieran presentarse.

DECIMOTERCERA. Efectividad del Convenio.

El presente convenio surtirá efecto a partir de la fecha de su firma.

Las partes firman el presente Convenio, en triplicado ejemplar y a un solo efecto, en el lugar y fecha mencionados en el encabezamiento.

El Director/a-Gerente del

El Presidente/a de la Asociación/Fundación

(P. D. Res. __/__/__)

Fdo.: _____

Fdo.: _____

ANEXO II

**Calidad de Vida relacionada con la Salud
para procesos específicos. Ejemplo:
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica**

Calidad de Vida relacionada con la Salud para procesos específicos

Ejemplo: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica

Objetivos:

- 1.- Mejora en las puntuaciones de calidad de vida en grupos o subgrupos de usuarios de interés clínico con EPOC
- 2.- Intervenciones diagnóstico - terapéuticas específicas a usuarios con EPOC (para al menos, detectar aspectos a mejorar y seleccionar intervenciones de mejora, para su posterior reevaluación)".

Ámbito al que aplica:

Todas las UGC de atención primaria y las UGC de atención especializada que atienden usuarios con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (medicina interna, neumología) y que hayan seleccionado este Objetivo Estratégico en su Acuerdo de Gestión Clínica.

¿Cómo se lleva a cabo la evaluación de este resultado y la medición de este objetivo a nivel de Unidad de Gestión Clínica?

Método:

Para evaluar este objetivo, se realizará un estudio prospectivo, cuasi – experimental (antes – después) de los pacientes, mayores de 18 años, con diagnóstico de EPOC en el año 2014, a los cuales, se les realizarán dos mediciones de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), mediante el empleo del Cuestionario Respiratorio St. George (SGRQ), auto administrado, que cumplimentarán en su domicilio y enviarán al Hospital.

Los datos de los cuestionarios se grabarán y los resultados obtenidos en las mediciones se procesarán mediante software específico (comandos estadísticos para el análisis automático) en el propio Centro Hospitalario.

A todo paciente con diagnóstico de EPOC (conocido o nuevo a lo largo del año 2015), y que consienta participar en la evaluación (consentimiento informado previo, necesario), se le realizarán dos mediciones de CVRS_EPOC, siguiendo la siguiente pauta:

Pauta 1: pacientes de nuevo diagnóstico de EPOC a lo largo del año 2015. A todos ellos, se les hará una medición inicial de CVRS en el momento del diagnóstico y antes de iniciar la pauta o intervención terapéutica que se estime pertinente. Al año siguiente a la primera medición, se procederá a realizar una segunda medición.

Pauta 2: a una muestra representativa y aleatoria de pacientes con diagnóstico de EPOC establecido en periodos anteriores al año 2015, se les propondrá realizar, en el a principios del año 2015 una medición de CVRS. En noviembre del año 2015 se les propondrá una segunda medición que permita evaluar la evolución del indicador y las posibles áreas de mejora en las intervenciones terapéuticas a las que está siendo sometido.

Si el volumen de pacientes superase los 175 (fuese excesivamente elevado), se seleccionarán mediante muestreo aleatorio simple estratificado por edad, sexo e intensidad de la EPOC⁷ un número máximo de 175⁸ pacientes (que garantiza encontrar una diferencia relevante de 6 puntos, para un 10 % de pérdidas estimadas, errores α y β de 0.05 y 0.20, respectivamente).

Los cuestionarios recogen también variables demográficas (edad, sexo, nivel de estudios), psicosociales (apoyo familiar), co morbilidad (hábito tabáquico, otras morbilidades asociadas, ingresos hospitalarios en el último año) y una pregunta sobre percepción global de cambio (reagrupada en: mejora mucho, bastante, algo mejor-igual, empeora algo-mucho al año).

Entre los resultados, se calcularán tamaños del efecto (TE) para analizar la magnitud de las diferencias en las puntuaciones de CVRS antes y después (primera / segunda medición). Valores de TE <0,2 se considerarán una diferencia estandarizada entre puntuaciones nula; de 0,2 a 0,5, una diferencia pequeña; de 0,5 a 0,8, una diferencia moderada y >0,8, una diferencia elevada.

Se describirán las puntuaciones de CVRS, antes y después, de los pacientes en el presente estudio para facilitar la interpretación de dichas puntuaciones.

Se analizarán los factores relacionados con las puntuaciones de CVRS a los 12 meses a partir de modelos lineales generales.

Los resultados y las conclusiones incluidas las medidas de mejoras propuestas por la UGC serán presentada en la comisión de participación del centro.

El proceso general de evaluación será auditado externamente por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (ACSA) y sus resultados dados a conocer a la Comisión de Participación Ciudadana de Andalucía, a la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud y a la Dirección Gerencia del centro.

Es importante resaltar que el objetivo principal de este resultado estratégico es evaluar la CVRS de los pacientes antes y después de las intervenciones terapéuticas que se les hayan indicado y la magnitud del beneficio en términos de cambio en la salud percibida posterior a las mismas, así cómo los factores relacionados con las puntuaciones de CVRS a los 12 meses de evolución.

⁷ Según Clasificación por Espirometría de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (leve, moderada, grave, muy grave)

⁸ Fórmula para el cálculo del Tamaño Muestral: $n = \frac{[t\alpha + t\beta] \cdot d}{2} + 2d^2$

Plan de Actuación en el Área de Participación Ciudadana

El proceso general de evaluación será auditado externamente por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (ACSA) y sus resultados dados a conocer a la Comisión de Participación Ciudadana de Andalucía.

Criterios de exclusión de pacientes a estudio:

- Usuarios que no firmen el correspondiente Consentimiento Informado.
- Éxitus.
- Menores de 18 años.
- Pacientes de entrada con patologías orgánicas o psiquiátricas que impidan su colaboración en el estudio.

Para la evaluación de este objetivo y poder determinar grado de cumplimiento se remitirá la siguiente Información a la ACSA: :

- Cuestionarios autoadministrados: Enviar los listados numéricos de respuestas con los códigos de cuestionario.
- Resultados obtenidos tras el análisis de los cuestionarios autoadministrados.
- Interpretación de los resultados y sus conclusiones (*)
- Medidas de mejoras propuestas por la UGC (*)

(*) Además se enviarán a la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del SAS

Plan de Actuación en el Área de Participación Ciudadana

ANEXO III

Medidas de resultado informadas por los pacientes (Patient Reported Outcomes - PROMP's) para procesos específicos intervenidos quirúrgicamente. Ejemplo: Artroplastia de rodilla

Plan de Actuación en el Área de Participación Ciudadana

Medidas de resultado informadas por los pacientes (Patient Reported Outcomes- PROMP's) para procesos específicos intervenidos quirúrgicamente

Ejemplo: Artroplastia de rodilla⁹.

Objetivo:

Alcanzar cambios positivos relevantes en el estatus de salud, según la vivencia del paciente, en tres momentos diferentes en el tiempo (mejora de las puntuaciones obtenidas en los cuestionarios pre intervención o cuestionario "línea base" y post intervención: cuestionario a los 6 meses y al año de la intervención).

Es importante resaltar que el objetivo principal es evaluar la CVRS de los pacientes antes y después de sus intervenciones de artroplastia de rodilla y la magnitud del beneficio en términos de cambio en la salud percibida posterior a la artroplastia total de rodilla (ATR), así como los factores relacionados con las puntuaciones de CVRS a los 6 y 12 meses de la cirugía.

¿Cómo se lleva a cabo la evaluación de este resultado / medición de este objetivo a nivel de Unidad de Gestión Clínica?

Método:

Para evaluar este objetivo, se realizará un estudio evaluativo, prospectivo, cuasi – experimental (antes – después) de los pacientes, mayores de 18 años, que vayan a ser intervenidos de artroplastia de rodilla, en cirugía programada primaria, entre un periodo concreto (Por ej: enero y junio del año 2015), a los cuales, se les realizarán tres mediciones de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), mediante dos tipos de cuestionarios auto administrados, que cumplimentarán en su domicilio y enviarán al Hospital.

Otra opción más interesante, sería implantarlo como una medida permanente y hacerlo con todos los pacientes a partir de una fecha.

Los cuestionarios seleccionados para medir la CVRS son: el SF- 36 (mide CVRS de forma genérica) y el WOMAC (mide CVRS en pacientes con artrosis).

La primera medición se realizará un mes antes de la intervención e irá acompañada del correspondiente consentimiento informado (CI) para participar en la evaluación. Los usuarios que no firmen el CI, se excluirán del estudio.

⁹ Serra-Sutton V, Allepuz A, Martínez O, Espallargues M. Calidad de vida en pacientes operados de artroplastia total de rodilla y cadera en Cataluña. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2011.

La segunda y tercera medición se realizará a los 6 meses y al año de la intervención quirúrgica, respectivamente.

Los datos de los cuestionarios se grabarán y los resultados obtenidos en las mediciones se procesarán mediante software específico (comandos estadísticos para el análisis automático) en el propio Centro Hospitalario.

Para conocer el volumen de usuarios, la carga de trabajo y la necesidad de seleccionar y calcular una muestra de tamaño suficiente para garantizar la validez de los resultados obtenidos, se tendrá en cuenta el volumen de intervenciones de artroplastias de rodilla en cada UGC, a partir de los datos del conjunto mínimo básico de datos al alta hospitalaria de 2013.

Inicialmente, todo paciente nuevo que se programe para una artroplastia de rodilla entre enero y junio del año 2015, se incluirá en la evaluación o mejor el objetivo puede ser montar este tipo de evaluación en todos los pacientes, a partir de los pacientes que están incluidos en lista de espera a Enero de 2.015 y que todavía no han sido intervenidos

En el caso de optar por hacer un análisis de un periodo concreto, si el volumen de pacientes superase los 175 (fuese excesivamente elevado), se seleccionarán mediante muestreo aleatorio simple estratificado por edad y sexo un número máximo de 175¹⁰ pacientes (que garantiza encontrar una diferencia relevante de 6 puntos, para un 10 % de pérdidas estimadas, errores α y β de 0.05 y 0.20, respectivamente).

Los cuestionarios recoge también variables demográficas, psicosociales y una pregunta sobre percepción global de cambio (reagrupada en: mejora mucho, bastante, algo mejor-igual, empeora algo-mucho al año).

Entre los resultados, se calcularán tamaños del efecto (TE) para analizar la magnitud de las diferencias en las puntuaciones de CVRS antes y después de la cirugía. Valores de TE <0,2 se considerarán una diferencia estandarizada entre puntuaciones nula; de 0,2 a 0,5, una diferencia pequeña; de 0,5 a 0,8, una diferencia moderada y >0,8, una diferencia elevada.

Se describirán las puntuaciones en población general de referencia del SF-36 publicadas según género, junto a las puntuaciones de CVRS antes y después de pacientes en el presente estudio para facilitar la interpretación de dichas puntuaciones.

Se analizarán los factores relacionados con las puntuaciones de CVRS a los 6 y 12 meses de la ATR a partir de modelos lineales generales.

Los resultados y las conclusiones incluidas las medidas de mejoras propuestas por la UGC serán presentada en la comisión de participación del centro.

¹⁰ Fórmula para el cálculo del Tamaño Muestral: $n = \lceil (z\alpha + z\beta) \cdot d \rceil^2 \cdot \frac{2\sigma^2}{\delta^2}$

Plan de Actuación en el Área de Participación Ciudadana

El proceso general de evaluación será auditado externamente por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (ACSA) y sus resultados dados a conocer a la Comisión de Participación Ciudadana de Andalucía, a la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud y a la Dirección Gerencia del centro.

Criterios de exclusión de pacientes a estudio:

- Usuarios que no firmen el correspondiente Consentimiento Informado.
- Intervención urgente.
- Intervención de una artroplastia de revisión (códigos CIE-9: 81.53 recambio de la prótesis de cadera y 81.55 recambio de la prótesis de rodilla) o de artroplastia parcial de cadera (81.52).
- Presentar un diagnóstico de fractura o neoplasia ósea maligna.
- Intervenciones realizadas a menores de 18 años.
- Pacientes de entrada con patologías orgánicas o psiquiátricas que impidan su colaboración en el estudio.

Para la evaluación de este objetivo y poder determinar grado de cumplimiento se remitirá la siguiente Información a la ACSA:

- Cuestionarios autoadministrados: Enviar los listados numéricos de respuestas con los códigos de cuestionario.
- Resultados obtenidos tras el análisis de los cuestionarios autoadministrados.
- Interpretación de los resultados y sus conclusiones (*)
- Medidas de mejoras propuestas por la UGC (*)

(*) Además se enviarán a la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del SAS

Plan de Actuación en el Área de Participación Ciudadana

ANEXO IV

Guía: Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales

Plan de Actuación en el Área de Participación Ciudadana

Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales¹¹

¿Qué son los grupos focales?

El grupo focal es una técnica de investigación cualitativa. Un *grupo focal* consiste en una entrevista grupal dirigida por un moderador a través de un guión de temas o de entrevista. Se busca la interacción entre los participantes como método para generar información. El grupo focal lo constituyen un número limitado de personas: entre 4 y 10 participantes, un moderador y, si es posible, un observador. A través de él se consigue información en profundidad sobre lo que las personas opinan y hacen, explorando los porqués y los cómo de sus opiniones y acciones. No se obtienen cifras ni datos que nos permitan medir aspecto alguno. Se trabaja con la información que se expresa en los discursos y conversaciones de los grupos. El lenguaje es el «dato» a analizar, comprender e interpretar¹. Como señala Shoshanna Sofaer², estos métodos consiguen «reducir la incertidumbre» con la que a menudo trabajamos o, como dice Robert Hurley, ayudan a la comprensión profunda de lo obvio³.

En los últimos años la investigación cualitativa se está introduciendo con fuerza en la investigación biomédica y de servicios de salud^{1,4-9}, áreas hasta hace poco bastante escépticas con unos métodos que buscan la comprensión de los fenómenos en profundidad, dentro de su propio contexto, desde la perspectiva de las personas que los experimentan y que sacrifican, en muchas ocasiones, la validez externa de sus resultados por asegurar la validez interna del caso en estudio^{10,11}.

En concreto, la utilización de los grupos focales en la investigación en salud se incrementa cada año. Como señalan las investigadoras Mar García e Inmaculada Mateo¹², en los últimos 5 años existen 800 artículos publicados en MEDLINE y HealthSTAR de estudios realizados mediante esta técnica.

Asimismo se han publicado excelentes originales sobre la técnica de grupo focal, describiendo sus orígenes, sus aplicaciones y utilidades en la investigación de servicios

sanitarios, explicando los aspectos básicos de la técnica y señalando sus ventajas y limitaciones¹²⁻¹⁵.

El rigor en la investigación cualitativa: un viaje por el diseño

Uno de los momentos clave en el desarrollo de un estudio es la fase del diseño; también cuando utilizamos un abordaje cualitativo. El rigor en la investigación depende en gran medida de la calidad del diseño^{11,16}. Por nuestra experiencia como profesores de técnicas de investigación cualitativa sabemos que es en esos momentos donde es fundamental la formación y la ayuda en el método. De ahí nace el interés por escribir este artículo. Con él pretendemos ayudar a aquellos investigadores que comienzan a emplear métodos cualitativos.

En este artículo queremos centrarnos específicamente en la fase de diseño de un protocolo de investigación mediante grupos focales y describir paso a paso las principales estrategias a desarrollar.

Para ello, vamos a utilizar un ejemplo concreto: *el estudio de las opiniones de los usuarios de un centro de salud sobre la calidad de la atención que reciben* (fig. 1).

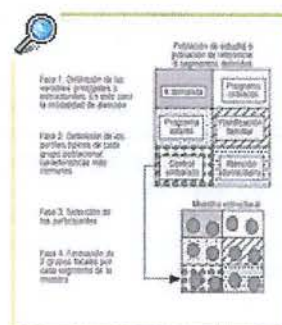


Figura 1: Fases del diseño de un estudio de tipo cualitativo: «opiniones de los usuarios de un centro de salud sobre la calidad de la atención que reciben».

El diseño de la «muestra estructural»

En un diseño cualitativo, hablar de «muestra» no debe confundir con el concepto estadístico. La *muestra estructural* no tiene representatividad estadística (los resultados que se obtengan no van a presentar ningún proceso de inferencia), lo que quiere indicar es que los distintos perfiles que la componen están formados por personas que van a «representar» a su grupo o población de referencia. Se trata de seleccionar grupos

11 Prieto Rodríguez MA, March Cerdá JC. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. Aten Primaria 2002; 29: 355-73

específicos de usuarios con unas características determinadas que son relevantes para nuestro estudio, bien por el tipo de servicio que utilizan, bien por sus problemas de salud, bien por las condiciones socioeconómicas en las que viven. En el ejemplo que proponemos en este artículo: *el estudio de las opiniones de los usuarios de un centro de salud sobre la calidad de la atención que reciben*, los diferentes perfiles de usuarios que acuden habitualmente al centro de salud y de los que queremos conocer sus opiniones son los que vamos a tratar de que se encuentren representados en la muestra de usuarios que elegiremos para realizar el estudio. La «muestra» de usuarios que vamos a seleccionar debe tener una «estructura» similar a la de la población general, para que los resultados que obtengamos reflejen los diferentes puntos de vista que sobre el centro de salud tienen nuestros diferentes tipos de pacientes.

Este tipo de muestreo, no basado en la probabilidad, se utiliza mucho en la investigación cualitativa. Los autores lo denominan *muestra sistemática*¹¹. Bajo este enfoque, dejar al azar la elección de los participantes en el estudio no siempre es lo más idóneo, ya que el investigador tiene que seleccionar a aquellos sujetos que tienen las características de los perfiles que se van a estudiar y, entre ellos, a los más «típicos», a los que tienen más experiencia o conocimiento.

¿Cuáles son las variables principales o estructurales que definen la «muestra»?

Vamos a estudiar y definir cuáles son las principales variables que deben tenerse en cuenta a la hora de diseñar la *muestra estructural*, ya que van a diferenciar a grupos de pacientes con problemas, recursos, necesidades y expectativas diferentes, y por tanto con opiniones distintas sobre la calidad de la atención que reciben en el centro de salud.

¿La edad, el género, la clase social, la UAF, los problemas de salud, los programas que utilizan...? Tendremos que seleccionar cuáles de todas ellas son más importantes a la hora de influir en sus opiniones sobre la calidad del centro. En esta fase es fundamental la información que puede aportar una buena revisión bibliográfica, y es básico tener muy en cuenta cuál es el objetivo del estudio: ¿de qué grupos de pacientes queremos conocer sus opiniones en profundidad y entre cuáles de ellos queremos comparar, cualitativamente, sus opiniones?

En nuestro ejemplo, la modalidad de atención que el usuario ha recibido durante un período concreto (se definirán criterios de inclusión y exclusión) va a ser la variable principal o estructural para segmentar a la población de estudio:

Atención en la consulta a demanda.

Atención programada: crónicos, niño sano y vacunas, planificación familiar y control de embarazo.

Atención domiciliaria.

De esta forma, habríamos definido 6 segmentos de población a estudiar: a, b, c, d, e y f (tabla 1).

Segmento	Descripción	Necesidades	Expectativas	Nivel de satisfacción	Grado de compromiso
a					
b					
c					
d					
e					
f					

Algunos autores hablan de *criterios de segmentación* cuando se refieren a las variables estructurales¹⁷.

¿Cómo definir el perfil «típico» de los usuarios de cada segmento de población?

El siguiente paso a seguir en el diseño del estudio es definir los *perfiles «típicos»* de los usuarios del centro de salud que utilizan los diferentes modelos de atención descritos (los perfiles de usuarios de cada segmento) (fig. 2).



Figura 2

Necesitamos conocer las características más comunes entre los usuarios en cada uno de los segmentos, porque vamos a seleccionar a personas que «representen» (que se parezcan lo más posible) a los usuarios agrupados dentro de cada segmento, para que de esta forma las opiniones y los puntos de vista de los seleccionados sean lo más parecidos a los del resto del segmento.

En el ejemplo propuesto los perfiles típicos de usuarios en los diferentes segmentos, en una zona básica concreta, podrían estar definidos por las variables que figuran en la tabla 2.



Segmento	Edad	Sexo	Nivel de estudios	Ocupación	Ingresos	Estado civil	Residencia	Acceso a servicios
Segmento 1	25-35	Mujer	Primaria	Trabajadora social	Bajo	Viuda	Urbano	Alto
Segmento 2	36-45	Hombre	Secundaria	Empleado	Medio	Con pareja	Urbano	Medio
Segmento 3	46-55	Mujer	Secundaria	Trabajadora social	Bajo	Con pareja	Urbano	Medio
Segmento 4	56-65	Hombre	Primaria	Empleado	Bajo	Con pareja	Urbano	Medio
Segmento 5	66-75	Mujer	Primaria	Trabajadora social	Bajo	Con pareja	Urbano	Medio

La idea de definir con claridad a los sujetos «típicos» de cada grupo o segmento al que queremos estudiar tiene el objeto de que, puesto que vamos a preguntar y entrevistar a pocas personas, éstas compartan y se parezcan lo más posible a las opiniones y experiencias de la mayoría^{8,12,18,19}. Este concepto, por supuesto, hay que adaptarlo a cada estudio concreto. Podría ser que nos interesara precisamente seleccionar a sujetos «atípicos» para un estudio. Pensemos, por ejemplo, que queremos conocer los motivos por los que algunas usuarias abandonan un programa de control de embarazo de un centro de salud. En este caso, el perfil que buscamos no es el más frecuente entre las usuarias del centro de salud, pero es el típico de ese grupo de referencia: mujeres que han abandonado el programa.

La definición del perfil o de las características más comunes en los pacientes de cada grupo o segmento puede obtenerse a partir de los datos registrados sobre los pacientes o, en algunos casos, si estos datos no existen porque sobre el perfil que buscamos no disponemos de información, es habitual recurrir a un *informante clave*. Esta es una persona que conoce bien a la población de un segmento concreto y que puede aportar la información necesaria para señalar las variables principales a tener en cuenta a la hora de dibujar el perfil «típico» de ese grupo. Pensemos, por ejemplo, en población de difícil acceso, que no acude habitualmente al centro, y que precisamente por eso nos interesa que esté representada entre los participantes del estudio. En muchos casos, los trabajadores sociales, ONG, «los iguales», son magníficos informantes claves.

A partir de los perfiles se selecciona a los participantes en los grupos focales

Una vez definido el perfil de los usuarios en cada segmento, necesitamos elegir a algunos de ellos para formar los grupos focales. La selección de los participantes se puede realizar mediante tres procedimientos:

1. A través de un procedimiento aleatorio, si se dispone de bases de datos o de registros que lo permitan.

2. Mediante un «informante clave». En este caso el informante clave es la persona que por su experiencia y contacto con la población de estudio tiene la información necesaria para seleccionar a los participantes de forma que se ajusten al perfil previamente definido. Se utiliza esta segunda opción generalmente cuando no se dispone de información registrada que permita utilizar un procedimiento aleatorio.

3. Procedimiento mixto: en primer lugar se seleccionan los sujetos a través de un informante clave, en el caso de que no se pueda realizar esto a partir de fuentes documentales, y a partir de esta selección se eligen a los participantes por un procedimiento aleatorio.

Como el número total de participantes es muy pequeño respecto a todos los posibles (4-10 personas por grupo focal), ya hemos señalado que es clave y fundamental el perfil y las características de los que van a ser seleccionados para formar estos grupos. Sus opiniones deben «representar» las opiniones comunes y generales de cualquier paciente que vive y experimenta el mismo tipo de atención.

Composición interna de cada grupo focal

Todos los participantes de un grupo focal comparten ciertas características que hacen que puedan hablar sobre un tema o experiencia común sin que la presencia de algunos inhiba la opinión de otros. Por esto se dice que los grupos focales deben ser homogéneos intragrupalmente. La homogeneidad busca la interacción de los participantes y que las opiniones que se expresan puedan ser discutidas y matizadas en función de las visiones y perspectivas de otros participantes²⁰. Los criterios de homogeneidad variarán en función del tema sobre el que gire la entrevista. Por ejemplo, la edad puede ser un factor que coarte las opiniones de algún participante en un grupo focal, si se encuentran en el mismo, jóvenes y mayores y se está hablando, por ejemplo, del programa de planificación familiar. Sin embargo, y volviendo al ejemplo de la edad, puede que ésta no provoque «el corte» de nadie si de lo que se está discutiendo es de algún aspecto más global o menos comprometido para algunos.

Podríamos pensar también en el caso del género. En algunos grupos formados por varones y mujeres, éste no ha sido un elemento inhibitorio y en otros lo ha sido y de forma muy importante (en un grupo sobre cuidados informales los varones que participaron hablaron muy poco sobre sus experiencias: les costaba trabajo explicar

cómo cuidaban a su familiar enfermo delante de mujeres que claramente parecían mucho más expertas que ellos; el hecho de que cuidar sea un rol tradicionalmente atribuido a la mujer provocó estos comportamientos). En los estudios realizados sobre clima laboral en centros sanitarios mediante grupos focales, la categoría profesional ha resultado un criterio de homogeneidad imprescindible cuando los estudios se realizan en hospitales y, sin embargo, no lo es tanto cuando el contexto es el de atención primaria. Las diferencias culturales, económicas, de estatus social, etc., pueden actuar de la misma forma.

Además de la homogeneidad del grupo, para garantizar que los participantes en un grupo focal puedan expresarse libremente, contar sus experiencias, sus motivos, sus temores, sus deseos sin sentirse coartados por la presencia de nadie, es necesario que las personas que forman el grupo no se conozcan entre sí o al menos no tengan una relación cercana (familiares, vecinos, amigos, compañeros, etc.). Cuando uno habla con desconocidos, a los que sabe que no va a volver a ver, es más fácil expresar sin inhibiciones lo que uno piensa de un tema, sobre todo si éste es controvertido o muy íntimo. Tampoco por los mismo motivos deben tener una relación estable o cercana con el moderador del grupo.

En el ejemplo que estamos analizando, se han definido 6 segmentos de usuarios (a, b, c, d, e y f) en función del tipo de servicios o programas que utilizan en el centro de salud. Por supuesto que dentro de cada grupo sus integrantes tienen otras características que los diferencian. Un buen diseño debe garantizar que esos rasgos queden reflejados en los discursos que se van a generar mediante la técnica de grupo focal. Es decir que los grupos estén formados por personas que, aunque son homogéneas en relación con los segmentos, tienen características distintas (varones y mujeres, de diferentes edades, de diferentes UAF o consultas, que viven en diferentes zonas, con distintas ocupaciones, con y sin problemas de salud asociados...) que hacen que el discurso del grupo sea rico y refleje diferentes puntos de vista, experiencias y motivaciones.

Por ejemplo, en el caso del segmento f (personas que cuidan en casa a un familiar anciano o enfermo), se podrían realizar en principio 2 grupos: uno con cuidadores de ancianos y otro con cuidadores de pacientes terminales. Cada uno de los grupos estaría constituido por:

Sólo mujeres: ya que la casi exclusividad de las cuidadoras de la zona son mujeres y la presencia de algún varón (en nuestra experiencia es difícil encontrar a muchos) en un grupo de mayoría de mujeres, como ya

hemos señalado, es muy probable que inhiba sus opiniones. (Para recoger la opinión de los varones podrían realizarse entrevistas individuales.)

De edades diferentes, garantizando que estén representadas mujeres jóvenes y mayores.

En cada grupo habrá mujeres que sólo trabajan en casa y otras que realizan la doble jornada fuera-dentro.

Unas serían hijas del paciente y otras sus compañeras o esposas.

Se trata de conseguir, por un lado, grupos homogéneos de personas que tienen algo en común (el tipo de atención que reciben en el centro de salud) y que sus características personales y vitales no les hacen incapaces de hablar libre y espontáneamente en un grupo de discusión. Y por otro lado, se busca la heterogeneidad entre grupos (cada segmento, a, b, c, d, e y f de la población de estudio es diferente) y la heterogeneidad entre los miembros de un grupo (con el límite, como ya hemos dicho, de que estas diferencias no supongan un obstáculo a la libre expresión de ningún participante).

¿Cuántos grupos focales?

La mayoría de los autores señala que es necesario un mínimo de 2 grupos por segmento definido^{13,15} para poder comprobar que los resultados que se obtienen en un grupo se ratifican en el otro grupo del mismo segmento. Esto es lo que se llama «saturación» de la información. Es el momento de la investigación en el que las opiniones de los participantes se repiten, son redundantes y hacer un grupo más no va a aportar información nueva.

¿Cuántas personas por grupo?

Ya hemos señalado anteriormente que un grupo focal está compuesto de un número de personas entre 4 y 10. Con menos de 4 personas la dinámica grupal es diferente, y algunos autores hablan entonces de grupos triangulares²¹. Grupos de más de 10 personas son muy difíciles de moderar y los participantes tienen poco tiempo para intervenir, generándose discursos más superficiales. Lo ideal son grupos formados por 7-9 personas.

La flexibilidad en el diseño: una característica fundamental

En una investigación cualitativa, los diseños permanecen abiertos durante todo el proceso, porque pueden

modificarse en función de los resultados que se vayan obteniendo y a medida que nos vamos adentrando en el contexto del estudio y vayamos conociéndolo mejor³. Esto significa que en muchas ocasiones, cuando diseñamos el estudio, desconocemos mucho sobre la realidad que vamos a analizar. Precisamente en estos casos los métodos cualitativos están especialmente indicados: ante temas novedosos, ante fenómenos poco conocidos. A medida que vamos recogiendo y analizando la información, podemos encontrar, por ejemplo, que en un segmento de la muestra la

información está muy saturada y sin embargo en otro siguen surgiendo temas nuevos o contradictorios.

En entornos desconocidos y de difícil acceso es frecuente recurrir a la estrategia de la «bola de nieve» para ir realizando contactos con informantes clave de forma sucesiva y encadenada². Éste es un claro ejemplo de la necesidad de que el diseño permanezca abierto y tenga la flexibilidad suficiente como para que se adapte a la realidad que queremos estudiar y no al contrario.

Referencias

1. Rundall TG, Devers KJ, Sofaer S. Introducción al suplemento especial «Métodos cualitativos en la investigación de servicios de salud». HSR 1999;34:1091-9.
2. Sofaer S. Métodos cualitativos: ¿qué son y por qué usarlos? HSR 1999;34:1101-8.
3. Hurley RE. La investigación cualitativa y el profundo entendimiento de lo obvio. HSR 34;5:1119-36.
4. Baum F. Researching public health: behind the qualitative-quantitative methodological debate. Social Science and Medicine 1995;40:459-68.
5. Bennet FJ. Qualitative and quantitative methods; in depth or rapid assesment [editorial]. Social Science and Medicine 1995;40:1589-90.
6. Hernández I. Una metodología ineludible en la investigación en salud pública. Revisión en Salud Pública 1997;5:207-10.
7. Domingo A. En torno al debate metodológico, en pos de la globalidad. Revisión en Salud Pública 1997;5:211-4.
8. March JC, Prieto MA, Hernán M, Solas O. Técnicas cualitativas en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas. Gac Sanit 1999;13:312-9.
9. Fernández de Sanmamed MJ. Métodos y técnicas cualitativas en la investigación en atención primaria [editorial]. Aten Primaria 1999;23:453-4.
10. Britten N. Qualitative interviews in medical research. BMJ 1995;311:251-3.
11. Mays N, Pope C. Rigour and qualitative research. BMJ 1995;311:109-12.
12. García Calvente MM, Mateo Rodríguez I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. Aten Primaria 2000; 25:181-6.
13. Kitzinger J. Introducing focus groups. BMJ 1995;311:299-302.
14. Debus M, Poter/Novelli N. Organización de una investigación con grupos focales. En: Health Com, editores. Manual para la excelencia en la investigación mediante grupos focales. Pennsylvania, 1988.
15. Barbour RS. Using focus group in general practice research. Family Practice 1995;12: 328-34.
16. Pla M. El rigor en la investigación cualitativa. Aten Primaria 1999;24:295-300.
17. Prieto MA, March JC, Gutiérrez P, Carmona G y Equipo de Evaluación del PSMI. Motivación e incentivos: percepciones diferentes de gestores y profesionales. Aten Primaria; 1998;22:220-6.
18. Tang KC, Davis A. Critical factors in the determination of focus group size. Family Practice 1999;12:474-5.
19. Prieto Rodríguez MA, March Cerdá JC, López Fernández LA. Calidad percibida por usuarios de centros de salud y de aseguradoras privadas. Aten Primaria 1999;24: 259-66.
20. Kitzinger J. The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. Sociology of Health and Illness 1994;16:103-19.
21. Conde Gutiérrez F. Los métodos extensivos e intensivos en la investigación social de las drogodependencias en las drogodependencias: perspectivas sociológicas actuales. Madrid: Colegio de Doctores y Licenciados en Ciencias Políticas y Sociología, 1993.

