

**Para contactar:**

Miguel Ángel María Tablado  
docencialosfresnos@hotmail.com

**Autores:**

Miguel Ángel María Tablado, Luis Alfonso Seco Martín, Julia Torres Morales, Juana Mena Fera. Centro de Salud Los Fresnos. Torrejón de Ardoz. Madrid. Dirección Asistencial Este. Gerencia Atención Primaria. SERMAS. Madrid

**Palabras clave:** derechos del paciente, pacientes externos, asociaciones de pacientes.

## Resumen

### Objetivos

Mejorar la política de alianzas con nuestros clientes externos a través de sesiones con las asociaciones de pacientes.

### Descripción

Contactamos con ocho asociaciones de pacientes (AAPP) que agrupaban a enfermos de Alzheimer, Parkinson, diabetes, estimulación temprana, anorexia, fibromialgia y cáncer. Se realizó una reunión con los miembros del equipo (MMEE) de 1 hora de duración. El formato: presentación de los objetivos, realización de actividades y tiempo de ruegos y preguntas. Participaron todas las AAPP y el 85% de los MMEE. Se realizó acta de cada sesión. Cuatro meses después administramos a los MMEE una encuesta para detectar déficits y necesidades en formación de actividades comunitarias, así como la satisfacción con las sesiones y el número de pacientes derivados (resultados). Se hizo otra

encuesta telefónica a las AAPP sobre conocimientos de la estructura sanitaria de la zona, funciones del centro de salud, satisfacción y posible número de derivaciones (resultados). Se valoró positivamente: la originalidad de la idea, posibilidad de retroalimentación. Hubo cinco nuevas derivaciones. Los MMEE reconocieron déficits y necesidad en formación comunitaria.

### Conclusiones

Las alianzas con los pacientes son posibles. Ambas partes se sorprendieron de las posibilidades de coincidencias en un futuro.

### Introducción

El abordaje comunitario en la Atención Primaria es una asignatura pendiente: la revisión de la bibliografía existente y las reuniones tipo *brainstorming* en nuestro propio centro de salud lo corroboran. Proponemos un proyecto de aproximación a ese cliente externo a través del asociacionismo de pacientes. A continuación presentamos los fundamentos del proyecto.

### Existe una normativa vigente que contempla la participación de los pacientes en la Administración Pública:

- La Constitución española: «la ley establecerá las formas de participación de los interesados en la Seguridad Social» (artículo 129.1).
- La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en el capítulo IX, regula la participación de los ciudadanos y de los profesionales en el Sistema Nacional de Salud, que se articula principalmente a través el Consejo de Participación Social del Sistema Nacional de Salud, dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo. Dentro de las figuras de participación está el Comité Consultivo, integrado por seis representantes de la Administración general del Estado, seis representantes de las comunidades autónomas, cuatro representantes de la

## Summary

*New partnerships with our outpatients: "going outside the center". Patients' associations*

### Abstract

#### Objectives

Improving Policy Partnerships with our outpatients through sessions with Patients' Associations (AAPP).

#### Description

Contact 8: Alzheimer's, Parkinson's, diabetes, early learning, anorexia, fibromyalgia, cancer. A one-hour meeting with team members (MMEE). Format: presentation of objectives, activities, questions and answers. All general government agents took part, as well as 85% of the MMEE.

Minutes were taken of each session. Four months later, we commissioned the MMEE to carry out a survey: detection of shortcomings and needs in Community Activity Training, satisfaction with the sessions and the potential number of referrals (results). A telephone survey was conducted with the AAPP about knowledge of the medical facilities in the area, health center functions, satisfaction and possible number of referrals (results). The originality of the idea and the possibility of feedback were two positively valued aspects. There were five new leads. MMEE recognized the shortcomings and needs in Community Training.

#### Conclusions

Partnerships with patients are possible. Both sides were surprised by the possibilities of matches in the future.

*Keywords: Patient Rights, Outpatients, Patients' Associations.*



Figura 1. Anagrama de la Declaración de Barcelona 2003. *Decálogo de los pacientes.*



Figura 2. Anagrama del Foro Europeo de Pacientes.

Administración local, ocho representantes de las organizaciones empresariales y ocho representantes de las organizaciones sindicales más representativas en el ámbito estatal.

### Las demandas de los pacientes han sido plasmadas en varios documentos

Los días 20 y 21 de mayo de 2003 se llevó a cabo en Barcelona una reunión en la que participaron profesionales de la salud y representantes de organizaciones y asociaciones de pacientes (AAPP) y usuarios de todo el Estado español. La organización y presentación de la información obtenida constituye la denominada *Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes*, que se resume como el *Decálogo de los pacientes*:

1. Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes.
2. Decisiones centradas en el paciente.
3. Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado.
4. Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua.
5. Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales.
6. Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria.
7. Democratización formal de las decisiones sanitarias.
8. Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria.
9. Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos.
10. Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes.

### Manifiesto de pacientes del Foro Europeo de Pacientes (FEP) para la Comisión y el

**Parlamento Europeo 2009.** El FEP, que representa a más de 150 millones de pacientes de toda la Unión Europea, demandaba nuevas medidas esenciales para mejorar la calidad de la asistencia sanitaria que se presta en la Unión Europea en tres áreas fundamentales:

- Acceso equitativo y a tiempo para recibir un diagnóstico sin riesgos y efectivo, así como los tratamientos y el apoyo pertinentes.
- Mejor información y recursos para que los pacientes puedan ser partícipes a la hora de determinar su asistencia.
- Asegurar que Bruselas y toda la Unión Europea se hagan eco de la voz de los pacientes.

**Se contemplan varios tipos de AAPP.** Una clasificación válida de estas asociaciones a efectos prácticos podía ser la siguiente:

- La asociación colaboradora. En ella los profesionales sanitarios deciden los tratamientos pertinentes que deben ser aplicados a sus pacientes. Entre el médico y su paciente circula información suficiente para comprender el tratamiento definido. Este modelo se adapta bien a las enfermedades crónicas. Por lo demás, en algunos casos, el enfermo va aún más lejos en la cooperación y él mismo realiza diversos actos cotidianos (p. ej., autoinyección de insulina para un paciente diabético).
- La asociación empírica. Su origen es casi siempre la ayuda mutua. La asociación desempeña un papel irremplazable al recoger las experiencias de sus miembros y confrontarlas. Ello constituye un conocimiento colectivo parecido al de los profesionales sanitarios, aunque sea diferente.
- La asociación opositora. Este tipo de asociación lucha contra toda intervención de la ciencia

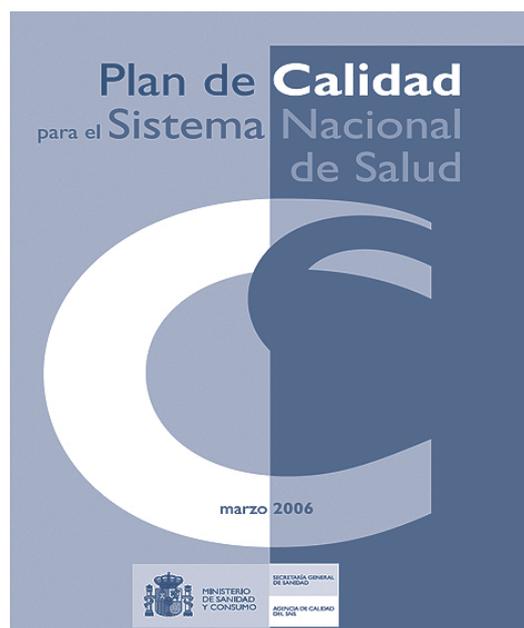


Figura 3. Anagrama del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud, 2006-2012.

oficial a la que acusa de poner en juego la propia identidad de los enfermos, una identidad cuya preservación es el objetivo prioritario.

En la actualidad la Administración Pública está muy sensibilizada con este tema. El Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud lo contempla.

De las estrategias de este plan tomamos la estrategia 2 (salud y hábitos de vida), punto 16, 17, 18 y sobre todo el punto 24.

«Impulsar y evaluar experiencias-piloto de participación ciudadana. En particular, las desarrolladas por comunidades autónomas y las desarrolladas en el ámbito del programa de actividades comunitarias en Atención Primaria.»

Tomamos también la estrategia 9 (mejorar la atención a los pacientes con determinadas patologías), puntos 123-129.

La adopción por parte de Atención Primaria del modelo EFQM (forma parte de Contrato Programa para nuestro centro de salud) facilita el trabajo, pues contempla las alianzas como principio de excelencia.

Entre los principios de excelencia de este modelo destacamos:

- Orientación al cliente externo.
- Desarrollo de alianzas. La filosofía de la organización que aplica EFQM debe tener en cuenta satisfacer los intereses y las necesidades de clientes y de la sociedad (organizaciones).

El criterio 4 (gestión de las alianzas y de los recursos) hace referencia claramente a las alianzas con la Administración, entidades sanitarias y comunitarias.

**Como trabajadores en Atención Primaria tenemos formación para realizar el abordaje.**

Los programas de la diplomatura/grado de trabajo social, de enfermería y de los médicos de familia contemplan formación respecto de la participación comunitaria y la intervención comunitaria.

En concreto el Programa del Especialista en Formación de Medicina Familiar y Comunitaria en el capítulo 11 («Contenidos formativos del área docente de competencias en relación con la comunidad») dice: «Será fundamental procurar que el residente adquiriera una actitud favorecedora y de colaboración con las organizaciones y recursos comunitarios, encaminada a procurar la capacitación (*empowerment*) de los ciudadanos y sus organizaciones, haciéndoles partícipes y protagonistas en el cuidado y promoción de su salud».

Por tanto, las normas, nuestra formación, el Plan de Calidad y el modelo EFQM favorecen el que realicemos el esfuerzo del abordaje comunitario en Atención Primaria. Ésta es una demanda sentida de los pacientes, a los que en gran medida debemos el proyecto.

## Objetivos

### General

Reforzar las alianzas con los clientes externos de nuestro centro de salud a través de las AAPP presentes en nuestra zona básica.

### Específicos

- Conocer las AAPP de nuestro entorno.
- Establecer retroalimentación entre las AAPP y el centro de salud:
  - Conseguir un aumento de la derivación de pacientes.
  - Optimizar un canal de derivación.

- Formación de nuestro personal en las patologías que las AAPP representan.

## Métodos

- Dado que nuestro centro de salud cubre una de las zonas básicas de Torrejón de Ardoz. Nos planteamos conocer las AAPP que tenían sede u operaban en la citada población. Contactamos con el ayuntamiento y se nos suministró un listado actualizado de asociaciones vinculadas a la Concejalía de Bienestar Social y a la Mesa de Discapacidad. De las 20 asociaciones inscritas que figuraban en el citado listado, solo ocho tenían una relación directa con nuestra actividad sociosanitaria: Adabanta (anorexia y bulimia), Torrafal (Alzheimer), Asociación Parkinson Torrejón, ADA (diabetes), AFTA (fibromialgia), GRUTEAR (alcohol y juego), ASTOR (estimulación temprana), AECC (sede de Torrejón).
- Se realizó un primer contacto con ellas explicándoles los motivos de nuestro interés por reunirnos con ellas, emplazándoles un día en nuestro centro de salud para una reunión de aproximadamente 1 hora de duración. Les pedimos que trajeran documentación en formato papel (dípticos, pósters), audiovisual (DVD) o telemática (Internet). La información sobre el contenido de las reuniones que realizaríamos con cada una de ellas era similar:
- Conocer sus actividades en Torrejón de Ardoz.
- Conocer los beneficios que la posible asociación podía aportar a nuestros pacientes.
- Conocer los beneficios que las AAPP correspondientes podían proporcionar a nuestros profesionales (canal de formación).
- Intentar establecer puentes, canales de derivación efectivos, eficaces y revaluables en el tiempo (retroalimentación).
- Las sesiones tuvieron lugar en nuestro centro de salud, y los profesionales del centro, previamente informados, acudieron a las mismas de forma voluntaria. Se realizaba una pequeña acogida y una presentación formal a los miembros del equipo presentes. El lugar era nuestra biblioteca, que cuenta con mesa de sesiones (*face to face*), diversos soportes (CPU, Internet, DVD, pantalla de televisión) y pizarra autolimpiable. El formato de las sesiones fue siempre el mismo: una introducción por parte de un miembro del equipo comentando el propósito de la reunión.

El tiempo de las sesiones fue limitado, aproximadamente 45 minutos, y se llevaban a cabo de 14 a 15 horas.

La persona que realizaba la introducción por parte del equipo actuaba de moderadora.

En general, las AAPP optaron por formatos libres, aunque alguna aportaba un pequeño guión. Todas trajeron material escrito que los asistentes ojeaban mientras duraba la sesión. En dos ocasiones se aportó material informático. No obstante, si la asociación tenía página web, esta era consultada en tiempo real usando el soporte informático de la sala.

- Una vez que las AAPP explicaban sus cometidos, se establecía un turno de preguntas bidireccionales. El moderador intervenía cuando observaba que las preguntas o respuestas se salían del ámbito de lo propuesto.
- Cuando se aproximaba el tiempo pactado previamente, se invitaba a la persona que había actuado como portavoz de la AAPP a que hiciera un breve resumen de lo comentado y a continuación el moderador del centro de salud cerraba la sesión expresando nuestro agradecimiento.
- En fecha aproximada después de cada sesión se realizaba un acta de la misma.
- Pasados tres o cuatro meses de la realización de las sesiones se contactó de nuevo con las AAPP para realizar una encuesta (telefónica) en la que se incluyeron siete ítems (uno abierto) sobre:
  - Conocimiento del *Decálogo del paciente*, organización de la sanidad, cartera de servicios, Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo.
  - Conocimiento del resto de las organizaciones de Torrejón.
  - Número de pacientes recibidos en este tiempo derivados desde nuestro centro de salud/zona básica (resultados).
  - Satisfacción respecto a las reuniones realizadas (líneas de mejora).
- Pasados tres o cuatro meses de la realización de las sesiones, suministramos una encuesta escrita (11 preguntas, tres de ellas abiertas) a los miembros del equipo que habían participado que hacía referencia a los siguientes temas:
  - Formación en temas comunitarios, asociacionismo, déficits.
  - Conocimiento de las asociaciones (resultados).
  - Pacientes derivados (resultados).
  - Otras posibles actividades comunitarias que desarrollar.

CONOCER LOS  
BENEFICIOS QUE  
LA POSIBLE ASOCIACIÓN  
PODÍA APORTAR A NUESTROS  
PACIENTES

- Satisfacción respecto a las reuniones realizadas (líneas de mejora).
- ↗ Por último, se realizó una memoria, que fue presentada a nuestra dirección asistencial para compartir la experiencia en foros de debate comunitarios, de calidad y gestión, y sobre todo para realizar *benchmarking* sobre otros centros de salud.

### Resultados

- ↗ El número de asociaciones participantes fue de 8 (100%).
- ↗ La respuesta fue rápida, y solo en una ocasión hubo que retrasar una sesión por motivos ajenos.
- ↗ El número medio de participantes de equipo fue del 80%.
- ↗ Médicos y enfermeras participaron al 100% en todas las sesiones.
- ↗ El papel de moderador lo asumieron en un 50%, respectivamente el trabajador social y el médico de familia.
- ↗ La duración de las sesiones excedió el tiempo pactado en el 100% de los casos, incluyendo conversaciones en corrillos en el centro de salud con los miembros de las AAPP.

Las impresiones de los miembros del equipo reflejadas en las actas hacen referencia a las siguientes cuestiones:

- ↗ La necesidad de tender puentes y optimizar un canal de comunicación fluido y continuo.
- ↗ El desconocimiento por parte de los profesionales del centro (médicos, enfermeras) de las dimensiones y potencial de las AAPP respecto a nuestro trabajo habitual:
  - Derivación de pacientes con patologías clave.
  - Derivación de familiares de pacientes con estas patologías.
  - Ayudas económicas o resolución de dudas de pacientes y familiares.
- ↗ Apoyos administrativos y sociosanitarios.
- ↗ Posibilidad de retroalimentación.
- ↗ Posibilidad de formación específica.
- ↗ Posibilidad de comunicación ágil y estrecha.

Por parte de las asociaciones lo más reflejado en las actas fue:

- ↗ Asombro por haber sido convocadas.
- ↗ Asombro por poder hablar con médicos y enfermeras de lo divino y lo humano que interesa a sus asociados.

- ↗ Posibilidad de aumentar el número de asociados.
- ↗ Desconocimiento del Sistema Sanitario Madrileño (Atención Primaria y especializada).
- ↗ Desconocimiento de las funciones de un centro de salud.
- ↗ Interés en retroalimentación con el centro de salud
- ↗ Interés en repetir sesiones con monitorización de derivaciones.
- ↗ Interés en que nuestra experiencia habrá brecha.

Las encuestas de las asociaciones dieron como resultado:

- ↗ Un 90% no conocían el *Decálogo de los pacientes*, un 100% no conocía lo que era la cartera de servicios.
- ↗ Un 100% desconocían la Organización Sanitaria Madrileña o las atribuciones de un centro de salud a nivel comunitario.
- ↗ Un 50% conocían otras asociaciones de Torrejón, un 100% hacían un cálculo inexacto del número de ellas.
- ↗ Solo un 25% reconocieron tener pacientes nuevos asociados de nuestra zona básica en este período (4 meses).
- ↗ Ninguna asociación destacó en la pregunta libre de satisfacción aspectos negativos (sesgo de informador). Entre los positivos, coincidieron en valorar la proximidad de los miembros del equipo, la sorpresa, la predisposición por parte del equipo, haberse sentido escuchados, la sensibilidad por parte de los miembros del equipo. Y sobre todo lo atractivo y positivo de la idea.

Respecto a los resultados de las encuestas realizadas por los miembros del equipo, cabe destacar lo siguiente:

- ↗ Un 80% señaló que no se consideran formados en temas comunitarios; sin embargo, solo un 10% demanda formación específica.
- ↗ Un 80% desconoce la existencia del *Decálogo de los pacientes*, un 75% desconocían las actividades de la Dirección General de Atención al Paciente y un 60% no conocía la participación de los pacientes en el Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo (SNS).
- ↗ Un 90% desconoce otras formas de participación comunitaria, y respecto a propuestas de otras actividades en el centro de salud de este estilo, la mayoría coincide en reforzar los lazos creados, así como realizar actividades de diagnóstico comunitario y contactos con servicios sociales del ayuntamiento.

- Un 100% estaba de acuerdo con el asociacionismo, un 50% sabía que algunos de sus pacientes eran asociados o voluntarios de las asociaciones, un 40% había derivado pacientes nuevos en el período (4 meses), una media de 1,5 por profesional.
- De las sesiones se destacó la interactividad y la gran posibilidad de realizar actividades en común. En el aspecto negativo se reflejaba la falta de guión de alguno de los representantes de las AAPP.

## Discusión

Cuando se gestó esta actividad y se comentó en el centro de salud, notamos muchas reticencias por parte de los miembros del equipo. No obstante, la lectura de la literatura y de lo presentado en la introducción nos animaba a realizar una pequeña contribución a la participación de nuestros pacientes, representados en sus asociaciones. Se lo debíamos.

La sorpresa de la alta implicación por parte de las AAPP contactadas y los miembros del equipo fue muy notoria, como se plasma en las actas y en los resultados presentados.

Todos hemos coincidido en que centros de salud y AAPP nos necesitamos y que las posibilidades de colaboración, formación, retroalimentación, etc., son ilimitadas.

El asociacionismo y la participación activa de los pacientes/clientes en la elaboración de guías de práctica clínica, itinerarios diagnósticos, decisiones político-sanitarias van a marcar sin duda un estilo, una nueva filosofía de la sanidad.

Los nuevos modelos de gestión y calidad nos invitan a forjar alianzas con los pacientes y sus organizaciones.

Los profesionales sanitarios no nos creemos formados para poder canalizar la avalancha comunitaria que pronto se nos vendrá encima. Debemos exigir y optimizar esa formación clave para entender la ontología sociosanitaria de los próximos años.

Creemos que el objetivo general, reforzar las alianzas con los clientes externos de nuestro centro de salud a través de las AAPP presentes en nuestra zona básica, quedaba cubierto a través del cumplimiento de los objetivos específicos:

conocer las AAPP de nuestro entorno; establecer retroalimentación entre las AAPP y el centro de salud; conseguir un aumento de la derivación de pacientes: 1,5 pacientes de media por profesional; optimizar un canal de derivación —se consiguió al menos con dos de las asociaciones (protocolo escrito)—; compromiso al menos con dos de las AAPP de formación de nuestro personal en las patologías que las asociaciones representan.

La brecha está abierta y se generaron nuevas expectativas, entre las que destacamos: sesiones formativas en Alzheimer, jornada del Alzheimer en el ayuntamiento de Torrejón, elaboración de un documento en nuestra dirección asistencial sobre las ofertas de las asociaciones derivadas de las actas.

## Bibliografía

150 millones de razones para actuar. Manifiesto de pacientes del FEP para la Comisión y el Parlamento Europeo 2009 [en línea]. 2009. Disponible en: [http://www.webpacientes.org/fep/docs/manifiesto\\_fep\\_comision\\_parlamento.pdf](http://www.webpacientes.org/fep/docs/manifiesto_fep_comision_parlamento.pdf). [Consulta: 16 de abril de 2012.]

Decálogo de los pacientes, declaración de Barcelona 20 y 21 de mayo de 2003 [en línea]. 2003. Disponible en: <http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/>. [Consulta: 16 de abril de 2012.]

Dickinson D, Raynor DKT, Kennedy JG, Bonaccorso S, Sturchio J. What information do patients need about medicines? *BMJ*. 2003;327:861-4.

Foro Español de Pacientes: La necesidad de desarrollar políticas efectivas de información al paciente en el Sistema Nacional de Salud [en línea]. 2010. Disponible en: [http://www.webpacientes.org/docs/propuesta\\_consenso.pdf](http://www.webpacientes.org/docs/propuesta_consenso.pdf). [Consulta: 16 de abril de 2012.]

Gabriele J. Organizaciones de pacientes, asociacionismo y participación: revisión de una sinfonía inacabada. *Revista de pacientes* [en línea]. 2005. Disponible en: [www.webpacientes.org/2005epacientes/](http://www.webpacientes.org/2005epacientes/). [Consulta: 16 de abril de 2012.]

Las asociaciones de pacientes en la sociedad: la sanidad participativa [en línea]. 2005. Disponible en: <http://goo.gl/ASZW2>. [Consulta: 16 de abril de 2012.]

Maderuelo JA. Gestión de la calidad total. El modelo EFQM de excelencia. *MEDIFAM*. 2002;12:631-40.

Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud [en línea]. 2006-2010. Disponible en: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/home.htm>. [Consulta: 16 de abril de 2012.]

Programa Formativo de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria [en línea]. 2004. Disponible en: <http://www.msc.es/profesionales/formacion/docs/medifamiliar.pdf>. [Consulta: 16 de abril de 2012.]

What Patients Want: A Summary of The Future Patient Conference. The Future Patient Conference, which took place on 14-15 November, 2002 in Brussels, Belgium [en línea]; 2002. Disponible en: <http://goo.gl/dLxw1>. [Consulta: 16 de abril de 2012.]

LA BRECHA ESTÁ  
ABIERTA Y SE  
GENERARON NUE-  
VAS EXPECTATIVAS