



Journal of Healthcare Quality Research

www.elsevier.es/jhqr



ORIGINAL

Un modelo práctico para implementar la participación de pacientes en hospitales terciarios (modelo ICE)

Ana Martí, Clara Grau, Emmanuel Giménez*, Karla Salas-Gama, Marta Aguayo, Antonio Román y Albert Salazar

Health Services Research Group, Vall d'Hebron Research Institute (VHIR), Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, Barcelona, España

Recibido el 3 de abril de 2024; aceptado el 14 de septiembre de 2024

PALABRAS CLAVE

Participación;
Implicación;
Involucración;
Atención centrada en la persona;
Co-creación;
Pacientes;
Profesionales de salud;
Estrategia

Resumen

Objetivo: Democratizar la asistencia sanitaria y la investigación mediante un modelo que asegura la participación de pacientes y profesionales.

Método: Se analizan las debilidades y se articulan las correcciones con un modelo a través de reuniones quincenales entre la dirección de atención ciudadana y asistencial del hospital.

Resultados: El modelo resultante es de carácter proactivo. Desplegado entre noviembre de 2021 y diciembre de 2023, tuvo tres ejes: Información, Co-creación y Estrategia (ICE). La Información se materializa con una Oficina de Atención a Asociaciones de Pacientes (OAAP) y una Comisión de Lectura Fácil (CLP). La Co-creación se organiza vía comisiones estables de trabajo (CET) formadas por profesional-paciente. La Estrategia se materializa a través de un Plan Estratégico de participación institucional y un Comité Estratégico de participación. La OAAP ha registrado 304 entidades y gestionado 112 proyectos. La CLP ha evaluado 41 documentos en 2023. Se generaron 13 CET relacionadas con áreas terapéuticas, donde participaron 108 profesionales y 101 representantes de pacientes, y se pactaron 42 objetivos, trabajándose plantillas de documentos informativos, guías u organizándose jornadas divulgativas. El Plan Estratégico de participación contiene ocho líneas con objetivos y acciones, creando el Comité Estratégico de Participación como órgano rector.

Conclusiones: El modelo ICE-VH es una oportunidad replicable para implementar la participación de pacientes y profesionales en cualquier hospital y mejorar la atención centrada en la persona incorporando los valores y las preferencias de todos los actores.

© 2024 FECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Se reservan todos los derechos, incluidos los de minería de texto y datos, entrenamiento de IA y tecnologías similares.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: enmanuel.gimenez@vallhebron.cat (E. Giménez).

<https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2024.09.003>

2603-6479/© 2024 FECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Se reservan todos los derechos, incluidos los de minería de texto y datos, entrenamiento de IA y tecnologías similares.

Cómo citar este artículo: A. Martí, C. Grau, E. Giménez et al., Un modelo práctico para implementar la participación de pacientes en hospitales terciarios (modelo ICE), Journal of Healthcare Quality Research, <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2024.09.003>

KEYWORDS

Participation;
Implication;
Involvement;
Patient centered
care;
Cocreation;
Patients;
Healthcare
professionals;
Strateg

A practical model to implement the patient participation in tertiary hospitals (ICE model)

Abstract

Objective: Democratise healthcare and research through a model that ensures the participation of patients and professionals.

Method: Weaknesses are analysed and corrections are articulated with a model through biweekly meetings between the hospital's citizen attention and healthcare management.

Results: The resulting model is proactive in nature, deployed between November-2021 and December-2023 and had three elements: Information, Co-creation and Strategy (ICE). The Information is materialized with: an Association Attention Office (AAO) and an Easy Reading Commission (ERC). Co-creation is organized through Stable Work Commissions (SWC) formed by professional-patient. The Strategy that is materialized through a Strategic Plan for institutional participation and a Strategic Committee for participation. The AAO has registered 304 entities and managed 112 projects. The ERC has evaluated 41 documents in 2023. 13 SWCs related to therapeutic areas were generated where 108 professionals and 101 patient representatives participated and 42 objectives were agreed upon, working on templates for informative documents, guides or organizing informative days. The Strategic Participation Plan is translated into 8 lines with objectives and actions, creating the Strategic Participation Committee as the governing body.

Conclusions: The ICE-VH model is a replicable opportunity to implement patient and professional participation in any hospital and improve person-centered care by incorporating the values and preferences of all stakeholders.

© 2024 FECA. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights are reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

¿Qué se sabe sobre el tema?

El despliegue habitual existente de la participación ciudadana en hospitales se basa en intervenciones —efectivas o no— independientes. No vienen estructuradas bajo un único modelo integrado.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Se ofrece una propuesta para estructurar el despliegue de la participación proponiendo establecer una sólida estrategia, y estructuras de soporte a la información y la co-creación.

¿Cuáles son las implicaciones de los resultados obtenidos?

Se alcanza un apoyo y una cultura organizativa de trabajo compartida que implican éxitos en decenas de proyectos y documentos, y que contextualizan un modelo robusto y replicable.

Introducción

La participación del paciente es un elemento necesario para acercar el sistema sanitario y los hospitales a los pacientes, a las familias y al entorno. El papel de las organizaciones sanitarias es imprescindible para su correcta implementación¹. La participación permite fomentar la democracia en la atención, influyendo en la responsabilidad pública y su transparencia². La OMS en 1978 afirmó que «el pueblo tiene el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la planificación e implementación de su atención sanitaria». Aún hoy, el desarrollo adecuado de estos objetivos es un reto.

La participación del paciente está muy relacionada con la atención centrada en el paciente. La Academia Nacional de Medicina de Estados Unidos define la atención centrada en el paciente como «proporcionar una atención respetuosa y sensible a las preferencias, necesidades y valores individuales del paciente y garantizar que los valores del paciente formen parte del proceso que llega a las decisiones clínicas»³.

La participación, por lo tanto, debería conducir a servicios más accesibles y aceptables, mejora de la salud y la calidad de vida, así como una investigación de mejor calidad y relevancia^{4,5}. Un papel activo y amplio del paciente mejora la eficiencia y los resultados en salud, reduce desigualdades en salud y promueve la alfabetización. Aun



Figura 1 Fases de la metodología.
Fuente: elaboración propia.

así, falta investigación sobre la participación del paciente más excelente y efectiva, especialmente faltan intervenciones claras y estudios comparativos⁶.

El resultado de tener modelos sanitarios centrados en la persona es que pacientes y familias participen activamente en debates y decisiones políticas, programas, prestaciones de servicios e implicación en la atención prestada⁷. En 1969 Arnstein Sherry⁸ dividió por primera vez la participación en una escalera de 8 peldaños. Desde entonces se han elaborado adaptaciones para aclarar los niveles de la participación y el impacto. Actualmente el modelo más aceptado es el de la Asociación Internacional para la Participación Pública (IAP2), que aclara como niveles de implicación: informar, consultar, implicar, colaborar y empoderar⁹, y que se ha adaptado y aplicado por ejemplo en los Servicios de Salud de Canadá a través de un conjunto de herramientas¹⁰. Otras iniciativas de participación en sistemas públicos de salud son la guía de participación inglesa¹¹ o un manual para la participación ciudadana italiana¹².

El Fórum Europeo de Pacientes destaca el gran reto de lograr la implicación relevante del paciente en programas tangibles y reales¹³. La Plataforma de Organizaciones de Pacientes, junto con la Sociedad Española de Directivos de la Salud, también trabajaron un documento de consenso para fomentar la participación en el ámbito hospitalario¹⁴. Por tanto, es necesaria la ejecución de proyectos en búsqueda de éxitos. Asimismo, la participación requiere el compromiso de todas las partes, no solo de pacientes y de profesionales, sino también de instituciones que lo avalen e impulsen. Una forma esencial de hacerlo es incluirlo en los planes estratégicos hospitalarios.

No dar voz al paciente en todo su proceso asistencial tiene riesgos claros en su experiencia: no poder garantizar que las medidas que se llevan a cabo responden a sus necesidades, valores, preferencias y expectativas. Tal y como definió Coulter¹⁵, puede hacerse desde una forma individual, implicándole en su atención clínica o la de su familia, a través de decisiones compartidas, como colectiva, e implicando la ciudadanía con comisiones o comités. Esta última forma es la menos extendida.

Actualmente existe una falta de estandarización en las evaluaciones de la participación, lo que provoca dificultades para comparar resultados⁶. La falta de un marco de definición y medición representa una brecha importante, ocasionando muchos esfuerzos por identificar estrategias que aseguren su efectiva implementación⁷ que se refleja como barrera al desplegar planes estratégicos institucionales.

Definir la participación debe pasar por tener claros propósitos, ser flexible e inclusivo, sin reducir la capacidad de gobierno. La implicación del paciente debe ser activa por un tiempo prolongado e impulsada desde un diálogo

sustantivo y deliberativo, ya que favorece el aprendizaje mutuo, la toma de decisiones compartida y una colaboración continua¹⁰. Cuando un paciente se siente seguro y habilitado para participar, el empoderamiento debería mejorar. Así, la seguridad se puede proporcionar, por ejemplo, con formación o estructuras estables que trasladan compromiso institucional.

La participación fortalece una relación sólida entre profesional sanitario, paciente y entorno. En este contexto, el objetivo de este manuscrito es describir el desarrollo y el despliegue de un Modelo de Participación de pacientes y profesionales que tiene como objetivo democratizar la asistencia sanitaria y la investigación con la participación de entidades de pacientes, pacientes y su entorno, y profesionales, en un hospital terciario: el modelo ICE.

Metodología

Diseño y contexto del estudio

Se trata de un estudio mixto que combina un análisis cuantitativo y cualitativo para diseñar y validar el modelo de participación de pacientes y profesionales.

Análisis y recogida de información para el modelo

El modelo nace con el objetivo de democratizar la atención sanitaria y la investigación a través de la participación desde dos liderazgos estratégicos: la subdirección de atención y participación ciudadana, y la dirección asistencial. El modelo contó con la participación de un grupo nuclear de profesionales directivos y técnicos de ambos ámbitos, quienes formularon y diseñaron el modelo siguiendo cuatro fases (figura 1):

- Fase 1. Revisión de la literatura. Se buscó evidencia en PubMed y Google Scholar considerando: a) Población: paciente hospitalario y su entorno; b) Intervención: participación del paciente, y c) Resultados: modelos, marcos teóricos o métodos propuestos para vehicular la participación, diferenciando las partes de la escalera de la IAP2⁹. Se utilizaron como palabras clave: «participation», «engagement», «involvement», «collaborative», «implication», «patient(s)», «framework(s)», «model(s)».
- Fase 2. Análisis basal de la participación en el hospital: con la metodología DAFO, se identificaron las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades de la organización sobre la participación mediante seis reuniones quince-nales entre la subdirección de atención y participación ciudadana y la dirección asistencial (equipo líder) para crear nuevas acciones, plantear correcciones ante debi-



Figura 2 Resumen gráfico de la estructura del modelo ICE-VH para la participación ciudadana en un hospital terciario. Fuente: elaboración propia.

lidades y potenciar las dinámicas ya existentes. Ambas direcciones acordaron que el enfoque del modelo fuera un binomio paciente-profesional, y de carácter proactivo y no reactivo.

- Fase 3. Diseño del modelo. El equipo líder y la dirección de calidad identificaron como base del marco de trabajo de Angela Coulter¹⁵. Se elaboró el modelo de participación basado en la adaptación de la escalera de la IAP2 sobre la participación⁹ y eligiendo los espacios no cubiertos por el hospital en participación: Información, Co-creación y Estrategia (fig. 2). Se dejaron fuera del modelo dos niveles de la escalera: consulta y implicación. Son espacios que ya se trabajaban en la práctica habitual del hospital (grupos focales, encuestas)¹⁶.
- Fase 4. Despliegue y viabilidad del modelo. Se desplegó por cada área de conocimiento (sistema estructural que diferencia asistencialmente el hospital en 31 secciones)¹⁷, a partir del liderazgo de arriba-abajo, bajo un principio de equidad, capaz de incluir múltiples diversidades y perspectiva de género, ya que se pueden modular participantes estables de varios servicios. Para iniciar el despliegue se seleccionaron las áreas de conocimiento comprometidas en los espacios de participación, que tuvieran proyectos de participación proactivos en sus planes de acción marcados por el plan estratégico del hospital, asumiendo su compromiso y transparencia futura.

El modelo se evaluó a través de su viabilidad, definida por el grado de participación de profesionales de la salud y pacientes, así como el grado de producción de actividades y proyectos conjuntos por área de conocimiento.

Consideraciones éticas

Resulta esencial para vehiculizar una mejor atención ajustada a valores sociales y culturales, opiniones, sensibilidades, prioridades o inquietudes morales de pacientes y su entorno, orquestar su escucha activa con un modelo

que ayude a respetar de forma homogénea, digna y estructurada, y permita optimizar y respetar la pluralidad de sus necesidades.

Resultados

El Modelo-ICE-VH se desplegó entre noviembre de 2021 y diciembre de 2023, con un formato transversal y estándar en todo el hospital, incluyendo el área de adulto, infantil y maternal. Los tres ejes básicos en que se estructuran los hitos se asocian a las siglas del modelo: Información, Co-creación y Estrategia.

Información

Se creó una Oficina de Atención a las Asociaciones de Pacientes (OAAP) (inicio de actividad en marzo de 2022), un canal institucional de relación que facilita la comunicación bidireccional entre entidades de pacientes y profesionales. Para dotar de contenido la oficina y asegurar que cubría las necesidades de los diferentes actores, se realizaron entrevistas personales con los 54 jefes/as de servicios y adjuntos/as del hospital, y se realizó un grupo focal con representación de 10 entidades de pacientes a finales de 2021. La OAAP gestionó hasta finales de 2023 112 proyectos (tabla 1), estando representadas el 100% de las áreas de conocimiento.

La información incluye la educación sanitaria. En octubre de 2020 se impulsó una Comisión de Lectura Fácil, que valida la legibilidad de documentos para asegurar la comprensión del paciente. Incluye entidades de pacientes y profesionales, y se renueva anualmente. En cada revisión participan los profesionales expertos del documento. Se reúne mensualmente y evaluó 41 documentos en 2023. Entre ellos hay información sobre patologías, preparación para pruebas y recomendaciones al alta.

El desarrollo de la actividad de la OAAP se facilita gracias a un registro activo de 304 entidades de pacientes en 2023.

Tabla 1 Proyectos gestionados por la Oficina de Atención a Asociaciones de Pacientes (OAAP) en 2023

Peticionario	Proyectos	Ejemplos
Profesionales	50	Difusión selectiva de actividades Cartas de adhesión a proyectos de investigación Propuestas de participación en Jornadas
Entidades de pacientes	40	Reuniones para conocer la nueva estructura de participación Postulados para formar parte de las nuevas estructuras Propuestas de participación en Jornadas que promueven Promoción de la actividad asociativa
Oficina, dirección de hospital y otros	22	Actualización de información para acreditaciones Difusión de noticias propias y establecimiento de <i>Hashtags</i> y correo propio Convocatoria para reportajes aceptados por el hospital

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2 Detalles sobre las acciones por área de conocimiento de las Comisiones Estables

Acciones principales	Áreas de conocimiento impactadas
<ul style="list-style-type: none"> Se generan plantillas y documentos como recomendaciones al alta por motivo de ingreso, información al paciente sobre procedimientos, guías de acogida 	Corazón, Diagnóstico por la Imagen - Unidad de Mama, Enfermedades Digestivas, Oncología Médica, Hematología adultos, Embarazo y puerperio, Oftalmología, Oncohematología pediátrica, Endocrinología
<ul style="list-style-type: none"> Se valida un plan estratégico para elaborar herramientas facilitadoras de la comunicación con sistemas aumentativos alternativos <ul style="list-style-type: none"> Se co-trabaja en las estrategias de transición entre atención pediátrica y atención adulta 	Especialidades pediátricas
<ul style="list-style-type: none"> Se preparara una jornada sobre cribado donde se realizan pruebas a pacientes 	Oftalmología
<ul style="list-style-type: none"> Se firma el decálogo sobre la incorporación del paciente a la investigación 	Oncología y Hematología adultos
<ul style="list-style-type: none"> Se trabaja cómo incluir al paciente en innovación 	Innovación
<ul style="list-style-type: none"> Se elabora una carpeta de bienvenida con guía de acogida e información de entidades y del hospital 	Infeciosas

Fuente: elaboración propia.

Co-creación

Se establecieron espacios estables de cooperación entre entidades de pacientes y profesionales: 13 Comisiones Estables de Trabajo. En ellas se definieron juntos (gestores, profesionales y pacientes) los objetivos a desarrollar, como guías, protocolos y circuitos.

Las comisiones incluyen 108 profesionales y 101 representantes de entidades que trabajan un total de 42 objetivos acordados, cuyo seguimiento se realizó en 69 reuniones de una hora. La función de las comisiones pasa por ser un espacio conjunto y permanente donde establecer prioridades y objetivos comunes. Así se crean dinámicas diferentes, manteniendo el respeto al ritmo de trabajo elegido por comisión. La coordinación de las acciones de todas las comisiones (tablas 2 y 3) la lideró la secretaria técnica de participación, encargada de dinamizar y dar apoyo técnico en convocatorias, actas y monitorizar los objetivos. El 34% de las áreas de conocimiento tienen una comisión estable de trabajo (CET). Se realizó una encuesta de satisfacción

sobre su funcionamiento a profesionales y entidades de pacientes. Su resultado: 9/10 y 8,8/10, respectivamente.

Estrategia

El desarrollo de la estrategia se sustentó en dos líneas de actuación. La primera conllevó tres sesiones con 35 profesionales entre directivos/as, jefes/as de servicio, adjuntos/as de enfermería, personal de las coordinaciones y de los Institutos de Investigación del hospital, y otra sesión con 12 entidades de pacientes, trabajándose el Plan de Participación conjuntamente. Posteriormente, el comité de dirección aprobó el Plan Estratégico de Participación (PEP) (octubre de 2023). De esta manera se consigue un Plan que refleja las visiones de diferentes perfiles de categorías, roles y experiencia.

Para crear las líneas (tabla 4) se consideraron modelos de otros sistemas sanitarios y están alineados con el Plan Estratégico 2021-2025 del Hospital (tabla 4). La segunda línea implicó la creación del Comité Estratégico de Participación

Tabla 3 Detalle sobre la dinámica de las Comisiones Estables de Trabajo

Área de conocimiento	Nombre de la Comisión Estable de Trabajo (CET)	Fecha de inicio de actividad	Tipo Asistencial/ Transversal	N de reuniones	N participantes profesionales	N participantes entidades	N participantes individuales	N Objetivos pactados	N objetivos trabajados	N objetivos realizados	Documentos finalizados
Corazón	Corazón	Octubre 2022	Asistencial	9	10	8		5	4	1	4
Diagnóstico y tratamiento	Diagnóstico por la imagen - Patología mamaria	Noviembre 2022	Asistencial	7	5	5	2	3	2	2	3
Embarazo y puerperio	Embarazo y puerperio	Noviembre 2022	Asistencial	6	8	7		3	2	2	5
Especialidades pediátricas	Especialidades pediátricas	Noviembre 2022	Asistencial	6	11	16		2	2	2	2
Enfermedades digestivas	Enfermedades digestivas	Octubre 2022	Asistencial	6	5	6		2	2	2	4
Oftalmología	Oftalmología	Septiembre 2022	Asistencial	6	6	7		3	3	2	1
Oncohematología pediátrica	Oncohematología pediátrica	Septiembre 2022	Asistencial	6	9	6		6	2	2	2
Oncohematología adultos	Oncología adultos	Noviembre 2022	Asistencial	6	10	15		2	2	2	1
Trasplante órgano sólido	Trasplante órgano sólido	Abril 2023	Asistencial	4	9	5		2	1	1	1
Oncohematología adultos	Hematología	Marzo 2023	Asistencial	6	10	7	2	4	1	1	1
Unidades de soporte	Innovación y pacientes	Junio 2023	Trasversal	3	9	8		3	1		
Enfermedades infecciosas	Enfermedades infecciosas	Julio 2023	Asistencial	3	10	11		3	1	1	1
Endocrinología, Metabolismo y Nutrición	Endocrinología	Diciembre 2023	Asistencial	1	6		3	4	1		
TOTAL				69	108	101	7	42	25	18	25

Tabla 4 Estructura de la estrategia del Plan de Participación

Líneas estratégicas

- L1. Información
- L2. Consulta
- L3. Cooperación
- L4. Co-creación
- L5. Estrategia
- L6. Formación continuada
- L7. Cultura, preferencias y valores
- L8. Línea transversal de evaluación

(CEP), compuesto por 13 profesionales y 10 entidades de pacientes, como órgano ejecutor del Plan. El CEP se reunió por primera vez el 20 de noviembre de 2023 para crear un plan de acciones para conseguir los objetivos estratégicos definidos. La presidencia la ostenta una profesional, y la vicepresidencia, una entidad de pacientes.

Recursos para el desarrollo

El modelo consigue su despliegue gracias a los siguientes recursos entre 2022 y 2023: a) humanos; b) un espacio físico, y c) elementos de comunicación (extensión telefónica y correo electrónico para la OAAP y la secretaria técnica de participación), impactando en el proceso una reorganización interna para crear una unidad que se compone de una jefa de unidad, una enfermera y un técnico.

Discusión

El modelo ICE-VH permite abordar la participación desde una estructura estable, proactiva y basada en el binomio paciente-profesional. Ello se observa en un sistema soportado por la dirección, con recursos, con un alto número de documentos y apoyos co-generados por un amplio número de pacientes y por multidisciplinares profesionales. Todo ello lo convierte en un modelo referente, que asegura la equidad en términos de diversidad. También genera un espacio fuera de silos, que facilitan el seguimiento y la evaluación, y con apuesta por alinear necesidades y resultados. Asimismo, como la gerencia facilita el soporte y las herramientas para implementarla, se asegura su aplicación transversal con un retorno constante, ya que los implicados forman parte de la vida activa del hospital, y ofrece una evaluación segura, ya que está incluida en el plan estratégico del hospital.

Uno de los hechos diferenciales es tratar la participación bajo la perspectiva del binomio paciente-profesional, huyendo de la premisa del «paciente en el centro», para centrar todos los actores implicados para proponer e implementar acciones donde todos están convencidos y ven la factibilidad, maximizándose así su éxito y su implementación posterior con objetivos marcados.

Los tres ejes del modelo buscan abordar todo el espectro de participación, así como el impacto en las decisiones. Tanto es así que no se centra en los escalones de mayor implicación, como la estrategia y co-creación, sino que se apuesta por el escalón menor, como es la información. La

parte baja de la escalera es importante por dos motivos. Por un lado, es necesaria para llegar a consensos y preparar la participación de una forma adecuada¹⁰. Por otro, se deben ofrecer espacios para trabajar la cultura de la organización, garantizando una implementación uniforme y consensuada. Finalmente, el impacto participativo se complementa, fuera del modelo, en el hospital con una amplia e integrada política de cuestionarios de experiencia¹⁶.

La Información y la educación sanitaria pivotada desde la OAAP ofrece un espacio institucional que impulse la cultura de la organización, ítem imprescindible, ya que suele ser el motivo de fracaso de muchas iniciativas de participación. Es importante impulsar la alfabetización desde la OAAP. Es evidente que la educación fortalece el conocimiento y las habilidades de los pacientes, y así se empoderan en su proceso de atención^{6,18}.

La Co-creación se materializa con las CEP que garantizan el diálogo activo y deliberativo, ajustando los objetivos a las necesidades y pactando la forma y el funcionamiento. Estos espacios estructurados son especialmente relevantes porque habilitan, por ejemplo, documentos co-diseñados desde el inicio (que no mejorados) por el paciente. La co-creación debe ser tan real que resulte difícil diferenciar la acción de las partes. Los valores de trabajo en la co-creación son importantes, y es necesario ajustar las expectativas con objetivos plausibles y clarificar que los resultados no están predeterminados, y, por tanto, que se entienda que el rol es ayudar a evaluar y/o resolver problemas o necesidades¹⁰. Se ofrece la oportunidad de participar a los implicados en cada área de conocimiento, ya que pueden contribuir o verse afectados. Se opta por la flexibilidad para adaptarse a las necesidades, y por ello se debaten los objetivos y cómo abordarlos, fijando plazos realistas. A menudo se co-crean materiales que, a pesar de alcanzar resultados que parecieran poco importantes, son los aspectos que acaban siendo abordables por el sistema¹⁹. Enfocarse en generar documentos informativos y/o educativos no es una elección irrelevante. La combinación entre la información oral y la escrita puede mejorar la experiencia del paciente, y hasta el uso de recursos⁶, y los profesionales deben disponer de ellos para ayudarlos a decidir, comprender y ofrecer la mejor información en salud necesaria.

La Estrategia como pilar, y su plan asociado, garantizan un documento de referencia co-creado y disponer de estructuras claras generadoras de propuestas y detección de necesidades. Este marco de trabajo garantiza un liderazgo motor de la participación en el hospital.

A nivel internacional se conoce que la participación tiene cuatro problemas importantes: 1) su definición, su utilización discursiva y sus desvíos conceptuales; 2) una falta de evaluación universal; 3) la falta de medidas de resultado estandarizadas que contextualizan, y 4) la difícil comparación de resultados entre iniciativas de éxito^{7,20}. Por ello, la estrategia a seguir es promover un modelo integral como el Modelo ICE-VH, con bases estructuradas que compensen estos problemas, promoviendo la cultura organizativa, y que aúne esfuerzos que eviten las barreras y potencien los facilitadores, incluyendo la estructura organizacional y la utilidad de la participación para el paciente^{21,22}. El cambio cultural organizativo centrado en el paciente solo es productivo si cada parte interesada se visualiza, la construcción se dirige deliberadamente y se asume con responsabilidad

compartida²³. Los facilitadores clave son un liderazgo fuerte y comprometido, comunicar la estrategia, y la implicación de los pacientes y del entorno para alcanzar una atención centrada en la persona²⁴.

Las líneas futuras generales son el pleno desarrollo de la implementación del Plan de Participación de la mano del Comité estratégico implementando acciones y marcando indicadores de participación que impliquen estándares de evaluación y puedan ser exportados a otras situaciones e instituciones. Este despliegue deberá permitir validar el impacto que tienen cada convocatoria realizada, o saber si proyectos de investigación avalados se acaban otorgando.

En un ámbito generalizado se considera a las entidades de pacientes como líderes comunitarios representantes del público, asumiendo confianza en esta representatividad. A pesar de ello, es necesario reconocer como limitaciones que esta participación no es exportable a toda la ciudadanía, y que las opiniones recogidas pueden no ser representativas. Tampoco se puede asegurar que estén incluidos todos los perfiles y sensibilidades profesionales.

Conclusiones

El modelo ICE se presenta como un método efectivo para implementar la participación de pacientes y profesionales en un hospital de tercer nivel, con el objetivo final de democratizar la asistencia sanitaria y la investigación a través de la participación para mejorar los resultados en salud, la calidad de la asistencia y la investigación y la experiencia del paciente.

La participación está íntimamente relacionada con la atención centrada en el paciente, y esta no se podrá hacer nunca efectiva sin una escucha activa que garantice incorporar los valores y las preferencias de todos los actores, impulsándolo desde las propias instituciones para lograr una institución madura y responsable con la ciudadanía.

Financiación

Sin financiación externa.

Declaración de transparencia

El autor para la correspondencia, en nombre del resto de las personas firmantes, garantiza la precisión, transparencia y honestidad de los datos y la información contenida en el estudio; que ninguna información relevante ha sido omitida; y que todas las discrepancias entre autores/autoras han sido adecuadamente resueltas y descritas.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

A todos los profesionales de salud y entidades de pacientes que trabajan activamente en el modelo.

Bibliografía

1. Sieck C, Hefner JL, Walker DM, Kurien N, Phelps L, McAlearney AS. The role of health care organizations in patient engagement: Mechanisms to support a strong relationship between patients and clinicians. *Health Care Manage Rev.* 2023;48:23–31.
2. Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing health-care policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006;2006:CD004563.
3. Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century.* Washington (DC): National Academies Press (US); 2001.
4. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ.* 2002;325:1263.
5. Boote J, Telford R, Cooper C. Consumer involvement in health research: A review and research agenda. *Health Policy.* 2002;61:213–36.
6. Coulter A, Ellins J. *Patient Focused Interventions: A Review of Evidence.* Quest for Quality and Improved Performance (QQUIP). London: The Health Foundation; 2006.
7. Kovacs Burns K, Bellows M, Eigenseher C, Gallivan J. 'Practical' resources to support patient and family engagement in healthcare decisions: A scoping review. *BMC Health Serv Res.* 2014;14:175.
8. Arnstein Sherry R. Ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners.* 1969;35:216–24.
9. International Association for Public Participation. IAP2 Spectrum of Public Participation; 2018. Disponible en: https://iap2.org.au/wp-content/uploads/2020/01/2018_IAP2_Spectrum.pdf
10. Minister of Public Works and Government Services Canada. The Health Canada Policy Toolkit for Public Involvement in Decision Making. Ottawa; 2000. Disponible en: https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/migration/hc-sc/ahc-asc/alt_formats/pacrb-dgapcr/pdf/public-consult/2000decision-eng.pdf
11. NHS England. Working in partnership with people and communities: Statutory guidance; 2022. Disponible en: <https://www.england.nhs.uk/long-read/working-in-partnership-with-people-and-communities-statutory-guidance/>
12. Ministero della Salute. Le risposte attuali del Servizio Sanitario Nazionale. La qualità del Servizio Sanitario Nazionale. 2008. Disponible en: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1144_ulterioriallegati_ulterioreallegato_2_alleg.pdf
13. European Patients' Forum. The Value+ Handbook for Project Coordinators, Leaders and Promoter on Meaningful Patient Involvement. European Commission, Directorate General for Health and Consumers, Public Health Programme; 2008-2013.
14. Plataforma de Pacientes. Documento de consenso del fomento de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario; 2021. Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/documento_consenso_participacion_hospitalaria_vf.pdf
15. Coulter A. *Engaging Patients in Healthcare.* Maidenhead: Open University Press; 2011.
16. Gimenez E, Martí A, Martínez M, Ramos R, Galvez G. Definición de una estrategia integral de evaluación cuantitativa de la experiencia del paciente en un hospital terciario. Congreso Sociedad Española de Calidad Asistencial. Zaragoza; 2022.
17. Ramos R, Barba MA, Martínez M. Implantación de un nuevo modelo de gestión asistencial por áreas de conocimiento en el Hospital Universitario Vall d'Hebron. Granada: XVI Jornadas de gestión y evaluación en salud; 2022.

18. Clavel N, Paquette J, Dumez V, Del Grande C, Sacha DP, Pomey MP, et al. Patient engagement in care: A scoping review of recently validated tools assessing patients' and healthcare professionals' preferences and experience. *Health Expect*. 2021;24:1924–35.
19. Di Tosto G, Hefner J, Walker D, Gregory ME, McAlearney AS, Sieck CJ. Development of a conceptual model of the capacity for patients to engage in their health care: A group concept mapping study. *BMC Health Serv Res*. 2023;23:846.
20. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ*. 2007;335:24–7.
21. Kimerling R, Lewis ET, Javier SJ, Zulman DM. Opportunity or burden? A behavioral framework for patient engagement. *Med Care*. 2020;58:161–8.
22. Hickmann E, Richter P, Schlieter H. All together now – patient engagement, patient empowerment, and associated terms in personal healthcare. *BMC Health Serv Res*. 2022;22:1116.
23. Ogden K, Barr J, Greenfield D. Determining requirements for patient-centred care: A participatory concept mapping study. *BMC Health Serv Res*. 2017;17:780.
24. Luxford K, Safran DG, Delbanco T. Promoting patient-centered care: A qualitative study of facilitators and barriers in healthcare organizations with a reputation for improving the patient experience. *Int J Qual Health Care*. 2011;23:510–5.