

## Los Consejos de Jóvenes y de Familias: acompañantes de confianza en la mejora y en la estrategia del Hospital

*“La diversidad de opiniones, experiencias y puntos de vista es enriquecedora y, fundamentalmente, toma fuerza cuando todas las partes luchan por un objetivo común”*

[Sara, miembro del Consejo de Familias]



Consejo de Jóvenes



Consejo de Familias

## Los Consejos de Jóvenes y de Familias: acompañantes de confianza en la mejora y en la estrategia del Hospital

### 1. Justificación

El Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona es un centro materno-infantil, universitario y de referencia a nivel nacional e internacional, especializado en pacientes con enfermedades complejas y minoritarias. Pertenece a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, cuyo valor central es la **Hospitalidad**, valor que nos guía en el **despliegue de la Humanización** en el centro.

En el primer plan estratégico *Paidhos* de la organización (2004-2008) ya se apuesta por potenciar una organización amable y fomentar los valores de la Hospitalidad en la cultura interna. Entre otras líneas, se establece un decálogo de compromisos en el que el cumplimiento de los **Derechos del niño en el hospital** (Carta europea de Derechos de los niños hospitalizados, 1986), la **atención centrada en el paciente y la familia** y las **infraestructuras** adaptadas a los niños/as serán algunos de los aspectos fundamentales a desarrollar. Buscamos la **Excelencia en la atención**, entendida como el equilibrio entre ofrecer la mejor calidad técnica y la atención más humana.

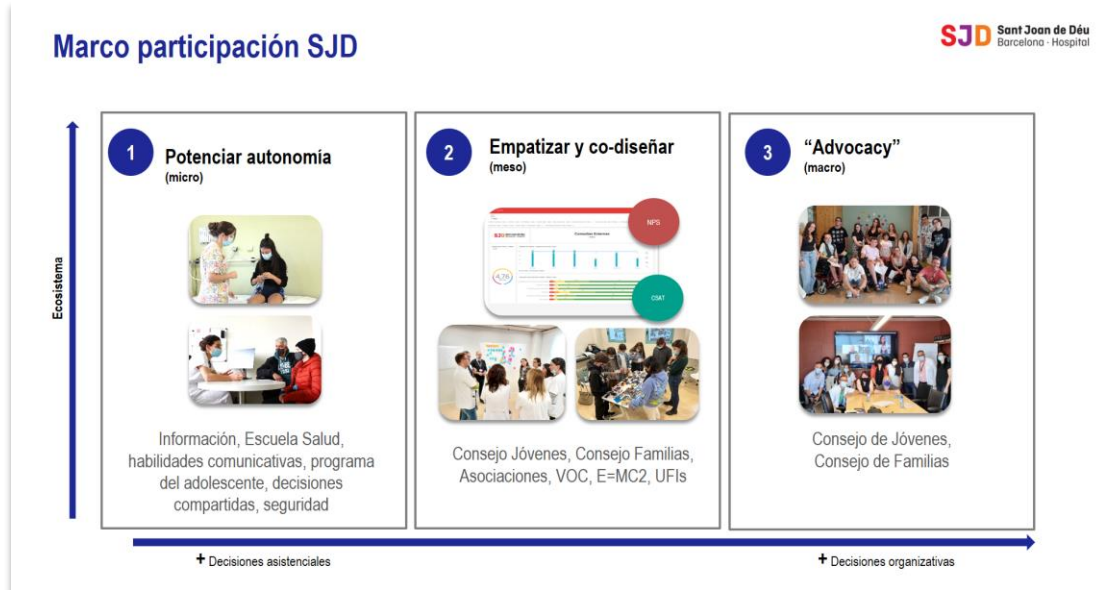
El despliegue de estas líneas de trabajo ha motivado la consolidación de nuestro modelo de atención, que va más allá de la atención biomédica, incorporando otras dimensiones importantes para las personas atendidas. Este modelo es dinámico y se va adaptando a las necesidades de pacientes, familias y profesionales. En nuestra estrategia actual, la **participación de las personas es la palanca de transformación e innovación** que nos ayudará a mejorar la atención que ofrecemos.



Éste es el motivo por el que el Hospital ha ido configurando, a lo largo de los años, un **ecosistema de participación** a tres niveles. De este marco participativo forman parte el Consejo de Familias y el Consejo de Jóvenes, este último activo desde 2010. El rol de los Consejos es el de meso-

participación (que nos ayuda a mejorar nuestro centro y la experiencia de paciente y familia) y el de macro-participación, mediante espacios de diálogo con la Dirección que impactan en la estrategia de la organización.

Los Consejos son una iniciativa de **participación estable** complementaria a los proyectos participativos trabajados en ámbitos específicos (bajo el modelo de mejora global SJD denominado E=MC2) y toda la estrategia de recogida de la voz de paciente y familia (mediante encuestas y otros canales) liderada por Atención al Usuario.



## 2. Cronograma

### Consejo de Jóvenes

- 2010: se pone en marcha primer Consejo de Jóvenes. Integrado por 11 pacientes de 12 a 18 años afectados de enfermedades crónicas y/o minoritarias. Duración: 5 años.
- 2019: renovación. Nuevo equipo integrado por 12 pacientes, de 12 a 18 años. Duración: 2 años.
- 2022: se constituye un nuevo Consejo. Integrado por 17 pacientes, de 14 a 18 años. En funcionamiento actualmente.



## Consejo de Familias

- En 2019, se constituye el primer Consejo de Familias. Integrado por 21 madres y padres de pacientes con enfermedades crónicas y/o minoritarias. En marcha en la actualidad.



Constitución del Consejo de familias (marzo 2019)

- En 2023, se pone en marcha el Consejo de Familias del Centro monográfico de Cáncer Infantil (PCCB). Integrado por 17 madres y padres de pacientes con un proceso activo de cáncer o supervivientes. En marcha en la actualidad.

### 3. Enfoque

La incorporación de los Consejos se ha desarrollado a lo largo del tiempo, de forma paralela al acercamiento de la opinión de pacientes y familias a los profesionales (recogida a través de diferentes canales). Ha sido muy importante trabajar la cultura de participación en el centro para que todos los agentes relacionados (profesionales, pacientes, mandos, etc.) entiendan el beneficio de dar voz a los usuarios.

**Fomentar la cultura de participación y poner en el centro las necesidades** reales de pacientes y familias nos ha ayudado a definir los **objetivos** principales de los Consejos:

- Potenciar la mejora de los servicios que ofrecemos desde el hospital en ámbitos transversales.
- Participar en sensibilización interna y externa.
- Actuar como representación del Hospital y de los pacientes/familias.
- Colaborar en Docencia.
- Promover la defensa de los derechos y deberes de pacientes y familias
- Trabajar con la Dirección en líneas y elementos estratégicos

### 4. Desarrollo y ejecución

**Coordinación:**

La coordinación actual de los Consejos es por parte de miembros de la Dirección de Calidad y Experiencia de Paciente:

- Jóvenes: Ana Samaniego (trabajadora y educadora social); David Nadal (Adjunto a la Dirección)
- Familias: Mercedes Jabalera (Directora); David Nadal (Adjunto a la Dirección).

#### **Selección de los miembros:**

Los miembros de los Consejos son propuestos por profesionales de diferentes especialidades del Hospital o por los mismos pacientes y familias integrantes. Son pacientes y familias en tratamiento / seguimiento activo en el Hospital. Se busca la **representatividad** de diferentes condiciones clínicas y personas con una actitud activa y crítica constructiva. Pueden participar miembros de asociaciones de pacientes, aunque no actúan en representación de éstas. Es un **grupo abierto**, por lo que admite nuevas incorporaciones y también abandonar la iniciativa por las circunstancias pertinentes (también por la transferencia al hospital de adultos).

#### **Metodología de las sesiones:**

La **frecuencia** de las sesiones ha ido variando a lo largo del tiempo. No obstante, se ha valorado que, para mantener la iniciativa viva, es necesaria la continuidad con cierta intensidad. Por este motivo, y desde 2019, la periodicidad es de **9 sesiones anuales**, de 2 horas de duración. Habitualmente, son sesiones presenciales, excepto en etapa de la pandemia COVID (online).

Las **temáticas** propuestas son transversales, ligadas con la estrategia del Hospital o con los intereses de los propios miembros de los Consejos.

**Técnicas:** habitualmente, se utilizan metodologías *Design Thinking* o grupos focales. Se adaptan las técnicas al objetivo de la sesión (diagnóstico de problemas o co-diseño de soluciones). Por otro lado, para fomentar su participación activa, algunas de las sesiones son preparadas por los propios pacientes jóvenes.



**Participación de profesionales:** las sesiones son conducidas por los coordinadores. No obstante, siempre se invita a los responsables asistenciales del ámbito trabajado en la sesión a fin de poder escuchar de primera mano y, de esta forma, multiplicar su efecto transformador asumiendo tareas para trabajar con sus equipos.

**Comunicación interna:** entre sesiones o por otras cuestiones sobrevenidas, ambos Consejos se comunican por grupos de *whatsapp*.

**Feedback anual:** Como compromiso con los miembros de los Consejos, anualmente dedicamos una **sesión anual de feedback** sobre las transformaciones e iniciativas realizadas a raíz de su participación, también incorporamos la situación de temas no resueltos.

Otras actividades que realiza, en este caso, el Consejo de Familias es la **representación** en grupos del Departamento de Salud, asociaciones de entidades de salud y en jornadas profesionales. Por otra parte, también colaboran en **docencia** (por ejemplo, Máster Universitario de atención al niño hospitalizado – Campus Docente SJD - o la formación online en comunicación de malas noticias).



Jornada Unió Catalana d'Hospitals



Hospital 12 de Octubre



Formación "La primera mala noticia"

## 5. Despliegue

El avance y despliegue de los Consejos se relacionan con diversos elementos: (1) Impactar en la estrategia del Centro, (2) Seguir avanzando en la cultura de humanización y participación y (3) Consolidación y creación de nuevos grupos permanentes.

### (1) Impacto en la estrategia del Centro

El Consejo de Familias, especialmente, participa en reuniones durante **eventos** importantes para el hospital, como puede ser la visita de la Consejería de Salud, la visita canónica de la Orden o acuerdos relevantes para el Hospital (por ejemplo, acuerdo Investigación con la Fundación La Caixa).



Visita Consejería de Salud



Reunión anual de mandos

Se organiza una **cena anual** con el gerente del hospital, que además de ser un momento lúdico y de agradecimiento, se comparten preocupaciones por parte de las familias y el gerente comparte temas estratégicos con ellas.



Cena con el gerente

A partir de enero del 2024, el Consejo de Familias participará trimestralmente en las reuniones del **núcleo asistencial** (Dirección Médica, Enfermera, Calidad y Experiencia de Paciente, Planificación, Internacional y Docencia e Investigación). El objetivo es trabajar de forma activa con el núcleo y centrar la estrategia y los esfuerzos de mejora en elementos relevantes para pacientes y familias.

## **(2) Seguir avanzando en la cultura de humanización y participación.**

La **participación de los profesionales en los Consejos** seguirá siendo un elemento destacable dado el impacto que supone para ellos y en los resultados de mejora. Se propondrán nuevos retos y nuevos profesionales interaccionarán con los Consejos.

Desde 2023, participan en la **jornada bianual Hospital Viu** (jornada interna, para todos los profesionales, que fomenta el intercambio de buenas prácticas y compartir nuevos proyectos en el Hospital).

En 2023, las familias empezaron a participar en la **acogida semanal de nuevos profesionales** del Hospital, dando su testimonio y enfatizando sus 10 elementos esenciales para incorporar desde el primer día en el hospital (*Anexo 1*)

También durante el 2024, el Consejo de Jóvenes tendrá un rol activo en el despliegue del **nuevo modelo de atención al adolescente**, así como en las redes sociales del hospital para fomentar la sensibilización respecto a las enfermedades minoritarias y sus dificultades asociadas.



Profesionales en una sesión



Acogida de profesionales



Sesión Consejo de Jóvenes

## **(3) Consolidación y creación de nuevos grupos permanentes.**

Además de consolidar los Consejos existentes, se plantea la creación de un Consejo de Voluntarios y, junto al equipo de Experiencia de Paciente, se está trabajando en la creación de una comunidad de pacientes y familias.

En relación a la consolidación, seguiremos trabajando con los grupos existentes en dar respuesta a las necesidades y cambios que nos plantean.

## 6. Resultados

### 6.1. Actividad:

Desde la constitución del primer Consejo en el año 2010, 83 pacientes y familias han formado parte los grupos de participación permanente del hospital (42 pacientes y 41 familias)

Sesiones programadas: 63 sesiones (Jóvenes, desde 2010); 42 sesiones (Familias, desde 2019)

En el caso del Consejo de Familias: participación en 2 jornadas de mandos, 1 jornada *Hospital Viu* y representación en 8 jornadas profesionales y grupos de trabajo.

### 6.2. Procesos, cambios o mejoras conseguidas

Durante estos años se han trabajado diversas iniciativas con los Consejos, consiguiendo mejoras o rediseño de procesos asistenciales; nuevos espacios; validación de programas; elementos de información y divulgación, entre otros.

Éstos son algunos de los cambios que se han logrado a lo largo de estos 13 años:

- Presencia de los padres en la inducción anestésica y en la reanimación
- UCI abierta 24 horas
- Programa Hospital sin dolor
- Información en el ingreso adaptada a paciente
- Child Life, perros y recompensas en extracciones de sangre
- Espacio específico para adolescentes (Racó Jove)
- Salas de juegos en todas las plantas de hospitalización
- Juegos exteriores adaptados para niños con pluridiscapacidad
- Pizarras de comunicación en hospitalización
- Incorporación de nuevos roles: gestoras de casos y asistentes clínicos
- Protocolo de acogida en Urgencias
- Manual de recomendaciones en atención no presencial para profesionales
- Plan de seguridad COVID
- Participación en la acogida semanal de nuevos profesionales
- Publicación de la novela 250 km (Víctor Panicello)
- Mejoras de diversos procesos: hospitalización, quirófano, extracción de sangre, consulta externa.
- Acogida de profesionales
- Proyecto de mejora de la percepción de espera en el box de Urgencias (en fase de test)
- Proyecto de soporte emocional a familias (en curso)





### 6.3. Opinión de los pacientes, familias y profesionales

Se ha realizado una evaluación cualitativa, preguntando a los pacientes y a las familias: **“¿Qué sentido tiene, para ti, tu participación en el Consejo?”**. A continuación, compartimos algunos de sus *verbatim*s:

*“Sentir que el hospital valora nuestra opinión. También sentirme útil para otras familias que ya van o irán al hospital”* (Natalia, madre).

*“Conocer a padres y madres muy especiales y poder hablar de temas que no puedes comentar en tu entorno habitual”* (Sonia, madre)

*“Para mí, el Consejo es mi grupo de confianza”* (Andrea, paciente)

*“Poder luchar por los vulnerables”* (Rebeca, madre)

*“Estáis poniendo más gestoras de casos, coordinando mejor las visitas... Ves que tiene un impacto”* (Christina, madre)

*“Para mí es una oportunidad para ayudar a los niños que están pasando por lo mismo que pasé yo”* (Cecilia, paciente)

*“Poder dar testimonio de nuestra experiencia, ser escuchada... ha sido liberador, sanador, en mi caso”* (Sara, madre).

*“Es la simbiosis perfecta para co-decidir y co-diseñar el hospital que queremos en 2,5, 10 años”* (Luisa, madre).

*“Es la oportunidad para dar sentido a ser usuarios del hospital, contribuyendo a allanar el camino a otros”* (Joan, padre)

*“Valoro mucho las mejoras que ponen en marcha los profesionales que vienen al Consejo y ver el recorrido de las conversaciones y las ideas que damos”* (M. José, madre).

*“Cuando me dijeron que tenía que dejar de ir al consejo de jóvenes, me sentí frustrado y me enfadé mucho. Pero hay veces que las cosas no salen como queremos.”* (Aidan, paciente que marchó de España).

*“Participar en el Consejo es una oportunidad de devolver todo lo que el Hospital ha hecho y hace para ellos. Es un orgullo”* (Ana, madre)

*“Poder aportar mi grano de arena para la construcción de un modelo sanitario en que se incorpora al paciente haciéndolo corresponsable”* (Bet, madre).

*“Un grupo de iguales que ayudamos al hospital en las acciones que plantea”* (Didac, paciente)

Por otro lado, la **valoración de los profesionales** en relación a la participación de las familias también es muy positiva. En este caso, se muestra el resultado de la encuesta de satisfacción en la jornada anual de mandos del Hospital:



#### 6.4. Impacto

Los Consejos nos están permitiendo, junto a otras iniciativas, **avanzar en el modelo de atención integral** del hospital, que se va construyendo a través de las necesidades que detectan pacientes y familias y que, además, es co-diseñado con ellos.

Además, nos ayudan a avanzar en la promoción de la cultura de participación y la humanización de la atención que ofrecemos.

### 7. Evaluación y revisión

A pesar de que nuestro nivel de satisfacción con ambas iniciativas es alto, se han detectado algunos **aspectos de mejora** (por parte de la coordinación y los pacientes y familias) que compartimos a continuación:

- Consejo de Jóvenes: el segundo Consejo no cumplió nuestras expectativas, ni tampoco las de ellos. Los pacientes no estaban tan interesados en mejorar el Hospital, a pesar de colaborar activamente ante nuestras propuestas. No se generó el espíritu de equipo y proactivo que esperábamos. Con el nuevo Consejo de Jóvenes, hemos invertido tiempo en que ellos mismos puedan definir sus intereses y su hoja de ruta. Esta reflexión también motivó asumir la coordinación de este Consejo por parte de una profesional más joven.
- Consejo de Familias: nos planteamos proyectos demasiado amplios y ambiciosos, hecho que implica que podamos presentar pocos resultados concretos en la sesión anual de *feedback*. Para este curso 2023-2024, estamos proponiendo iniciativas más enfocadas.
- Ambos Consejos:
  - Mejorar la representatividad con pacientes y familias de otros orígenes, culturas y realidades sociales.
  - Intensificar la visibilidad interna y externa de los mismos.

Elementos para conservar y potenciar:

- **Alta frecuencia** de actividades, sesiones y propuestas a ambos Consejos.
- Seguir motivando la **participación activa** de los Jóvenes en las sesiones.
- **Participación de los profesionales** pertinentes en las sesiones.
- Continuar motivando la escucha activa y el **alto compromiso** con la incorporación de sus necesidades y propuestas.
- Fomentar una **relación transparente** en relación a los límites que tenemos como hospital.
- Potenciar el rol de los pacientes y familias en **difundir la cultura de la humanización**.

## 8. Carácter innovador

Destacaríamos cinco elementos que dotan a la iniciativa de carácter innovador:

- El primer Consejo de Jóvenes se puso en marcha en **2010**, cuando no existían estas iniciativas en hospitales españoles ni todavía se hablaba de la experiencia del paciente. Fue una vía de **sensibilización esencial** para **humanizar** el hospital desde sus aspectos más básicos (espacios acogedores y adaptados, acompañamiento de los padres en situaciones críticas, el juego en el hospital e iniciativas farmacológicas y no farmacológicas para la reducción del dolor).
- La **alta intensidad** con la que se desarrolla la participación en nuestro centro, dejando de ser puntual o anecdótica para ser sistémica y que forma parte de nuestra “forma de hacer” y de nuestra estrategia. En este pasado 2023, se han involucrado directamente más de 900 pacientes y familias en proyectos de mejora.
- Por otra parte, incluir a los **profesionales** responsables del ámbito en el diálogo implica un nivel de **humildad y predisposición** por parte de éstos que no se consigue si esta cultura de participación para aportar valor no está interiorizada.
- Por último, que los Consejos puedan participar en espacios en los que se toman **decisiones estratégicas**. Los Consejos nos ayudan a tener una visión crítica constructiva en aspectos transversales y el diálogo con sus miembros, especialmente con el de Familias, es muy transparente, genuino y realista por ambas partes, a partir del camino que hemos construido juntos.
- Cultura de mejora continua basada en las necesidades y vehiculizada por las personas receptoras de los servicios.

## 9. Divulgación

El Hospital suele compartir con muchos centros españoles interesados en conocer nuestro modelo de participación y de experiencia de paciente. Nuestro objetivo es dar a conocer nuestros aciertos y aprendizajes para que otros pacientes y familias se puedan beneficiar de iniciativas como éstas, adaptadas a la realidad de cada centro.

Por otra parte, se ha hecho difusión en Congresos y Jornadas profesionales, así como en medios de comunicación. Algunas publicaciones en las que aparecen los Consejos:

Novela “250 kilómetros”. Consejo de Jóvenes: <https://www.rtve.es/play/videos/para-todos-la-2/para-todos-2-video-250-kilometros/1544443/>

Experiencia de paciente como palanca de transformación:

<https://diarisanitat.cat/lhospitalitat-mes-enlla-del-tractament-medic/> (disponible la traducción automática en castellano)

Constitución del Consejo de Familias:

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/noticias/sant-joan-deu-crea-consell-families-dar-voz-pacientes-proyectos-del-centro>

Difusión del modelo de participación: <https://www.youtube.com/watch?v=FYx7lwFtFIE> (fragmento 3 h 11 min – 3 h 23 min).

## 10. Nivel de aplicabilidad

Los Consejos son una iniciativa efectiva y de relativa fácil aplicación en cualquier centro sanitario y también es una buena forma para empezar a incorporar la voz y las vivencias de los usuarios finales en los proyectos y mejoras. No obstante, la incorporación de estas iniciativas requiere de un proceso para que esta cultura penetre en las organizaciones.

Algunos elementos a tener en cuenta:

- El **compromiso** de la organización con la participación debe ser genuino. Los pacientes y familias están prestando su tiempo, de forma altruista, para ayudarnos y mejorar. No hacer nada con lo que comparten puede ser contraproducente.
- Los profesionales dinamizadores deben tener la posibilidad de influencia o contar con aliados para realizar los cambios, así como el **apoyo de la Dirección**. Liderar esta iniciativa desde **calidad** puede ser una buena estrategia.
- Es importante invertir un tiempo en **preparar a los profesionales** para participar en estos foros.
- La **participación debe ser frecuente, intensa, también flexible** y adaptada a las dinámicas de vida de las personas. Eso implica, posiblemente, que las sesiones sean fuera de horario laboral.
- La **innovación**, a menudo, implica equivocarse (por lo que los errores son parte del proceso de aprendizaje). Es clave iniciarse a probar pequeñas iniciativas para empezar a generar cultura.



***"Nothing about me without me"***  
(Valerie Billingham, 1998)

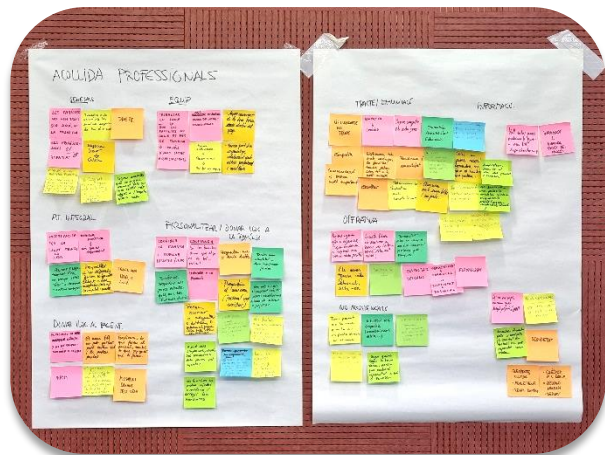
## Anexo 1

### Decálogo de actitudes esenciales

(de las familias a los profesionales)

1. Para muchos de nosotros, el hospital es nuestro segundo hogar. Ayúdanos a sentirnos acogidos.
2. Tenemos una identidad más allá de ser “el paciente” o “el padre o la madre de”: dirígete a nosotros por nuestro nombre.
3. Escúchanos, míranos: haznos sentir que tenemos tu atención.
4. Una palabra amable ayuda en cualquier proceso. Comunícate con sensibilidad, los padres necesitamos aprender y pasamos por etapas difíciles.
5. Dame las noticias con cuidado y sensibilidad. Para nosotros, este momento es único y emocionalmente muy impactante.
6. Hagámoslo juntos: explícanos, pregúntanos y haznos participar en el proceso.
7. Sé inclusivo. Busca formas para adaptarte a las diferentes condiciones de los pacientes y de las familias.
8. La enfermedad impacta a todos los niveles: tenemos una vida más allá de lo que ves aquí. Tenlo en cuenta.
9. Si los profesionales estáis coordinados, nos lo hace todo más fácil.
10. Tu tarea en el hospital, sea cual sea, es muy importante y tiene un impacto en nosotros.

Elaborado por el Consejo de Familias de SJD  
Julio 2023



(Este decálogo es compartido por familias del Consejo en cada acogida semanal  
de nuevos profesionales del Hospital).