

Acta del III Consejo de pacientes del Hospital del Henares

Asistentes:

- AECC
- AOMA Asociación Ostomizados de Madrid
- Fundación Diversión solidaria. Asociación invitada
- Astea Henares
- Aficor Henares
- AFA
- Asociación de diabetes de la Comunidad de Madrid
- Asociación de salud mental Corredor del Henares
- Asociación Coslada y San Fernando sin Gluten
- Asociación de Esclerosis Múltiple
- Asociación de Crohn y Colitis Ulcerosa
- Asociación Mente y Sociedad
- Asociación Española contra la Leucodistrofia (Nueva en el consejo)
- Responsable de trabajo social del Hospital Universitario del Henares
- Enfermera especialista en estomas del Hospital Universitario del Henares
- Supervisor de Hospitalización a Domicilio de Hospital Universitario del Henares
- Coordinador de Hospitalización a Domicilio de Hospital Universitario del Henares
- Responsable de comunicación del Hospital Universitario del Henares
- Director Gerente del Hospital Universitario del Henares
- Gerente del Hospital El Tajo.

Invitado: Subgerente del Hospital Clínico San Carlos, Julio Zarco

Reunidos en la sala multifuncional el día 28 de septiembre a las 10:00 da comienzo la 3ª reunión del Consejo de Pacientes del Hospital del Henares en la que se tratan los siguientes puntos:

1. Lectura y aprobación del acta anterior
2. Presentación de las asociaciones protagonistas: AFA y AOMA
 - a. La Asociación de Familiares de Alzheimer del Corredor del Henares es una asociación que lleva mucho tiempo trabajando en el apoyo y cuidado de estos pacientes y sus familiares. Desde hace trece años organizan su jornada anual en el salón de actos del Hospital del Henares.
 - b. Han crecido mucho en los últimos años y actualmente organizan múltiples terapias y sesiones para el paciente y para su cuidador. También organizan excursiones y están llevando a cabo proyectos de Aprendizaje y Servicio con el IES Miguel Catalán de Coslada para realizar sesiones intergeneracionales. Igualmente, antes de la pandemia, lo hacían con E.I. Este proyecto lo quieren retomar en breve.
 - c. La Asociación de Ostomizados de Madrid nació en la zona del hospital impulsados precisamente por una enfermera especialista del hospital. Se han convertido en una asociación regional que ofrece servicio y apoyo a las personas con un ostoma. También organizan excursiones.
3. Presentación de una nueva asociación que se añade al consejo: La Asociación Española contra la Leucodistrofia.

- a. Acude su presidenta, Carmen Sever Bermejo, nos explica qué es esta enfermedad y a quién más afecta. Es una asociación europea, constituida en el año 2001 por varias familias con niños que padecen esta enfermedad.
4. Damos la palabra al Subgerente del Hospital Clínico San Carlos, el Dr. Julio Zarco.
 - a. Nos hace una magnífica intervención sobre el papel de los pacientes en los hospitales y la relevancia de este tipo de consejos de pacientes y de que las direcciones de los hospitales estén tomando cada vez más en serio a las asociaciones de pacientes.
 - b. Se trata de hacer cosas “con” el paciente, no “por o para”.
 - c. Nos hace una retrospectiva histórica para comprender desde hace cuánto tiempo existe este movimiento de participación ciudadana en los órganos de decisión de los hospitales.
 - d. Nos habla de la importancia de la comunicación con el paciente y del entendimiento. En el año 1985 se hace el 1 plan de humanización en el Insalud. En el año 2014 este plan echa a andar en la Comunidad de Madrid y en otras comunidades como Galicia, Andalucía...
 - e. De lo que se trata al final es de empoderar al paciente y a su familia porque la última persona que toma una decisión referente a la salud es el paciente, por eso hay que incorporar la voz del paciente en los procesos asistenciales.
5. Toma la palabra el coordinador de la recién creada Unidad de Hospitalización a Domicilio del hospital, el Dr. Iván Valero, quién nos explica cómo funciona esta unidad, qué criterios se siguen para incluir a un paciente en ella y cuál es la respuesta que estamos observando en los pacientes tratados.
6. Fijamos fecha para el siguiente consejo que será el 14 de diciembre con la Asociación de Diabetes y la Asociación de Esclerosis Múltiple como asociaciones protagonistas.

Sin más asuntos que tratar, damos por finalizada la reunión a las 12:00

Firma Secretario

Firma Gerente

ANEXO. NOTA DE PRENSA

CENTRADO EN LAS RELACIONES DE LOS PACIENTES CON EL HOSPITAL

El Hospital Universitario del Henares celebra el III consejo de pacientes

3 de octubre de 2022.- El Hospital Universitario del Henares, perteneciente en la red sanitaria pública madrileña, ha celebrado el III Consejo Asesor de Pacientes, un órgano asesor formado por las asociaciones y fundaciones de salud cercanas al área de su influencia. La finalidad del mismo es avanzar en la mejora de la relación de los pacientes y familiares con el hospital, actuando como una estructura que incremente la calidad de los servicios sanitarios a través de la escucha activa de su voz.

Este tercer consejo ha contado con la presencia del **Dr. Julio Zarco**, subgerente del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, quien ha ofrecido una charla emotiva sobre el papel de los pacientes en la gestión de los hospitales. Ha recalcado: “Es importante que en los hospitales hagamos cosas “con” el paciente, no “por” y “para”. Sino “con”, porque la última decisión en la salud de una persona la tiene el propio paciente y su familiar”.

Las asociaciones protagonistas de este consejo fueron la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y la Asociación de Ostromizados de Madrid, ambas con sede en Coslada. Sus presidentes explicaron brevemente la historia, la misión y los objetivos de sus asociaciones, además de contar en público las jornadas que tienen previstas realizar en el propio hospital con motivo de los días mundiales a celebrar próximos a la fecha.

Por último, el gerente del Hospital Universitario del Henares, el Dr. Martínez Jover, dio paso al coordinador de la recién creada Unidad de Hospitalización a Domicilio, el **Dr. Iván Valero**, que, junto con la supervisora de la Unidad, **Ángeles Lara**, explicaron el funcionamiento de la Unidad de Hospitalización a Domicilio, ventajas, criterios de inclusión, recomendaciones, etc. Esta unidad se puso en marcha el 22 de junio de este año y a día de hoy han atendido a 50 pacientes en sus domicilios. A todos ellos se les está haciendo una encuesta de calidad percibida para poder medir desde el principio el grado de aceptación.

Más miembros en el consejo

Además, se dio la bienvenida a los nuevos miembros del consejo de pacientes que se han incorporado en esta III reunión. En este caso, se trata de la Asociación Española de Leucodistrofia.

Esta asociaciones se suma a las ya existentes: Asociación de Diabéticos de Madrid, Asociación Española contra el Cáncer, Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer, Parkinson y otras demencias del Corredor del Henares, Asociación de Fibromialgia del Corredor del Henares, Asociación de Ostomizados de Madrid, Asociación de familias de personas con un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, Fundación Diversión Solidaria, Asociación Mente y Sociedad y Asociación de Salud Mental del Corredor del Henares.

Todas ellas tienen un espacio de representación en la web del hospital Universitario del Henares:

<https://www.comunidad.madrid/hospital/henares/ciudadanos/consejo-pacientes>