

**GESTIÓN DE CALIDAD EN ASOCIACIONES DE PACIENTES. DIAGNÓSTICO  
EN LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA**

***QUALITY MANAGEMENT IN PATIENTS ASSOCIATIONS. DIAGNOSIS IN THE  
SPANISH FEDERATION OF CYSTIC FIBROSIS***

**Laura Esteban-Romaní<sup>1</sup>**  
**Mercedes Botija-Yagüe<sup>2</sup>**

**TRABAJO SOCIAL GLOBAL – GLOBAL SOCIAL WORK, Vol. 10, nº 19, julio-diciembre 2020**

<https://dx.doi.org/10.30827/tsg-gsw.v10i19.14097>

---

<sup>1</sup> Universidad de Valencia (España).  <https://orcid.org/0000-0002-3917-8311>

<sup>2</sup> Universidad de Valencia (España).  <https://orcid.org/0000-0002-3414-5529>

Correspondencia: Laura Esteban Romaní. Departamento Trabajo social y Servicios sociales (Universidad de Valencia). Avda. Tarongers, 4B. Despacho 2D21, 46021 Valencia (España). e-mail: [laura.esteban@uv.es](mailto:laura.esteban@uv.es)

---

Recibido: **31-03-2020**    Revisado: **23-06-2020**    Aceptado: **15-07-2020**    Publicado: **21-12-2020**

---

**Cómo citar / How to cite:**

**Esteban-Romaní, L. y Botija-Yagüe, M. (2020). Gestión de calidad en asociaciones de pacientes. Diagnóstico en la Federación Española de Fibrosis Quística. *Trabajo Social Global – Global Social Work*, 10(19), 201-223. doi: 10.30827/tsg-gsw.v10i19.14097**

## Resumen

La Federación Española de Fibrosis Quística tiene como misión agrupar a las Asociaciones de Fibrosis Quística para mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística y sus familias. El despliegue de este movimiento en los últimos 20 años no ha sido igual en todas las asociaciones que lo componen. Este artículo, expone el diagnóstico de la cuestión. Con una metodología cuantitativa y cualitativa, se ha triangulado la información procedente de: análisis documental, entrevistas semiestructuradas y encuestas. Los resultados obtenidos plantean la gestión con calidad como elemento favorecedor del fortalecimiento asociativo y la figura del profesional de trabajo social como impulsor del cambio en el tercer sector. Finalmente, lanza una propuesta de intervención para que las asociaciones estén en condiciones de mejorar la eficacia de los servicios que ofrecen, la satisfacción de sus grupos de interés y la imagen que proyectan en la sociedad.

## Abstract

*The mission of the Spanish Federation for Cystic Fibrosis is to coordinate the Cystic Fibrosis Associations towards improving the quality of life of people with Cystic Fibrosis and their families. The development has not been homogeneous among all member associations. This article exposes the diagnosis of the issue. Using a quantitative and qualitative methodology, documentary analysis, semi-structured interviews and surveys have been triangulated. The results obtained raise quality management as an element that favors associative strengthening and the figure of the social work professional as a driver of change in the third sector. In this way, all associations will have the means to improve the efficiency of their offered services, the satisfaction of their target groups, and the image they project to society.*

---

**PC:** Asociaciones de pacientes; Fibrosis Quística; gestión de calidad; calidad; Trabajo Social.

**KW:** *Patients associations; Cystic Fibrosis; quality management; quality; Social Work.*

---

## Introducción

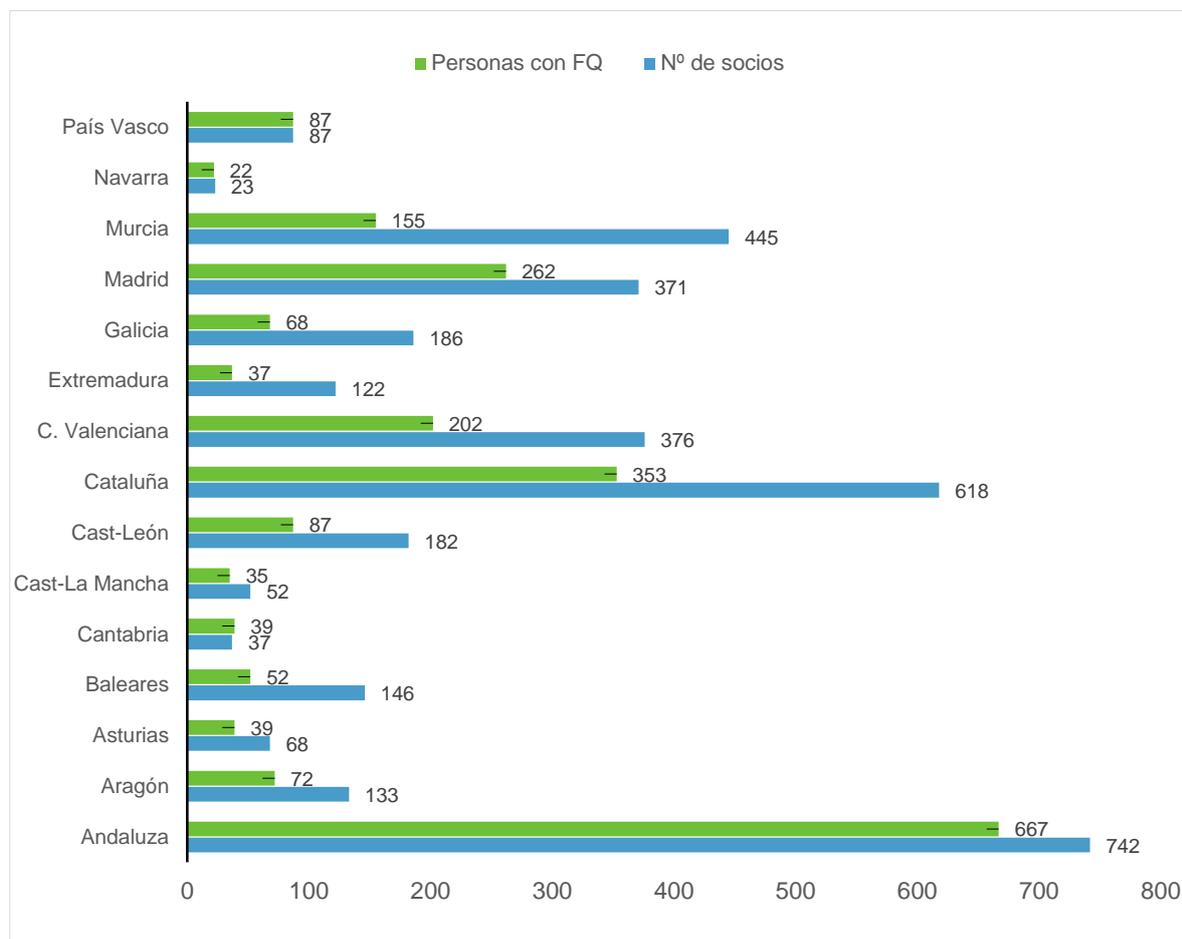
### La Federación Española de Fibrosis Quística

La Fibrosis Quística (en adelante FQ) es una enfermedad genética, degenerativa y crónica. Según el último registro español, afecta a 2700 personas en toda España (Sociedad Española contra la Fibrosis Quística, 2018). Las personas con FQ no tienen las mismas oportunidades de inserción social que las personas que no padecen esta enfermedad. El hecho de vivir con una enfermedad crónica va a provocar desventajas y obstáculos para la integración plena. A lo largo de toda la vida de la persona con FQ, van a aparecer una serie de problemas psicosociales que requerirán de intervención para el buen desarrollo social (Nobili et al., 2011). Es por ello que el colectivo de afectados FQ, durante los últimos 30 años, ha tejido una red asociativa de apoyo por todo el territorio. Las asociaciones de enfermedades raras y las asociaciones de atención especializada y apoyo mutuo favorecen el bienestar emocional de los afectados por enfermedades raras y discapacidad, y son un factor posibilitador de una mayor inclusión social (Federación Española de Enfermedades Raras, 2009, p.130). En esta línea, el último informe del Tercer Sector de Acción Social en España (2019) expone que el mayor porcentaje de entidades del tercer sector registradas entre 2009 y 2019 se dedican a la atención de personas con discapacidad, con un peso de 29,4%.

El movimiento asociativo de referencia de este colectivo es la Federación Española de Fibrosis Quística (en adelante FEFQ). La FEFQ es una entidad sin ánimo de lucro<sup>1</sup>. Agrupa a quince asociaciones de Fibrosis Quística ubicadas en las diferentes Comunidades Autónomas del territorio nacional. Estas asociaciones se componen de un total de 3588 personas entre afectados con Fibrosis Quística, familiares y colaboradores/as (gráfica 1). El ámbito territorial de actuación es nacional, si bien su sede está ubicada en la ciudad de Valencia. Su misión es agrupar a las asociaciones de FQ de las distintas comunidades autónomas con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias.

Para cumplir su objetivo, desarrolla actividades y servicios de atención directa e indirecta. En la atención directa destacan: atención domiciliaria en fisioterapia respiratoria, programas de entrenamiento de ejercicio físico dirigido, formación sociosanitaria para personas con FQ, familiares y profesionales implicados, información, orientación y asesoramiento. La atención indirecta se centra en: reivindicación y defensa de derechos, investigación de aspectos relacionados con la inserción social, divulgación y sensibilización social y acciones dirigidas al fortalecimiento del movimiento asociativo.

Gráfica 1. Personas asociadas en las asociaciones de la FEFQ.



Fuente: Elaboración propia

El funcionamiento de la entidad es de carácter asambleario y en la cúspide de su organigrama se encuentra la asamblea integrada por la junta directiva y la totalidad de asociaciones que componen la FEFQ. En la línea media, está la comisión ejecutiva que es el órgano que enlaza la asamblea con la dirección del equipo técnico. El equipo técnico está compuesto por una trabajadora social que coordina el proceso de innovación y proyectos, una periodista que dirige la comunicación de la entidad, una administrativo-contable encargada de la administración y soporte y 14 fisioterapeutas integrados en el proceso de innovación y proyectos (figura 1).

Figura 1. Organigrama de la FEFQ



Fuente: Plan estratégico FEFQ 2018-2021 (2018, p.28)

### Gestión de calidad y buenas prácticas en la FEFQ

En los últimos años, los sistemas de gestión de calidad se han ido expandiendo por el tercer sector y su tejido asociativo, y la FEFQ no ha sido ajena a este movimiento. Tradicionalmente, estos sistemas han estado vinculados al mundo de la industria. Los beneficios que posibilita la gestión de calidad son innegables y claramente reconocibles en la mayoría de sectores de la empresa privada, porque aporta más beneficios al ahorrar costes y obtener satisfacción y fidelidad de los clientes (Barriga, citado en Garau, 2005, p.6).

Pero si el mundo de la industria necesita que sus acciones estén certificadas como eficaces y capaces de satisfacer las expectativas de los clientes, en el sector de la intervención social está todavía más que justificado ya que se trabaja con personas por y para el bien común, y sus acciones tienen que estar valoradas (medidas) igual que el resto de los sistemas. Como señala Barriga (2000), la calidad incorporada a la intervención social es una exigencia ética, y su falta de cumplimiento influye directamente en los derechos de las personas usuarias. Académicos y profesionales del trabajo social han abordado el tema de la calidad en distintas publicaciones:

Desde el trabajo social se trata de potenciar las buenas prácticas en calidad, generadoras de cambios positivos en los resultados y procesos de acompañamiento profesional a las personas, organizaciones y comunidades para aproximarnos a una utopía posible, aquella que nos permita seguir avanzando hacia el fortalecimiento de las personas, organizaciones y comunidad (Barranco, 2011, p.71).

La gestión con calidad se puede considerar una herramienta necesaria para adaptarse y anticiparse a los cambios de una sociedad cambiante (Fantova, 2006). En definitiva, como indican Aliena y Pérez (2006) la búsqueda de la calidad, la modernización y la mejora en servicios sociales se imponen frente a la clásica estrategia de más recursos, más medios y más personal.

Un ejemplo de la puesta en valor de las certificaciones de calidad por parte de las administraciones públicas y los servicios sociales es el estudio realizado por la Fundación Luis Vives en el año 2005, por encargo del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (citado en González-Menorca, Fernández, Juaneda y Fernández, 2011); este estudio consistió en:

Analizar modelos internacionales de gestión de calidad en servicios sociales, especialmente el modelo de excelencia y calidad EFQM (European Foundation for Quality Management) y observar sus cualidades y características para ser aplicadas en el contexto de las ONG. A raíz de este estudio, la Fundación Luis Vives desarrolló un programa de ayuda para la implantación del modelo EFQM en el Tercer Sector que fue financiado por el Fondo Social Europeo (p.86).

La gestión con calidad ha ido evolucionando desde la inspección de calidad básica, hasta la gestión de la calidad total. En el marco de la calidad total, un paso más allá, se pone en valor para la intervención social la calidad integrada (Barranco, 2004; 2011). Esta calidad atiende, además, a la satisfacción de la ciudadanía y de los trabajadores de las entidades. Las normas ISO y el Modelo EFQM son los modelos de certificación más populares siendo éste último el que más adeptos está consiguiendo gracias a su enfoque de calidad total y flexibilidad (Ochando-Ramírez, 2016). El modelo EFQM se creó en 1988 por la European Foundation for Quality Management (Europa). En 2011, basándose en el modelo EFQM y con algunas adaptaciones más precisas para el tercer sector, se crea el sello Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social por la Fundación Grupo Develop (Rodríguez-Calleja, 2013). Este modelo aglutina estándares de diferentes modelos y sistemas de gestión, que se ordenan en torno al ciclo del proyecto y a los aspectos transversales. El ciclo del proyecto atiende a siete fases:

- 1.- Análisis de la necesidad de los grupos de interés,
- 2.- Estimación de recursos y presupuesto
- 3.- Planificación y formulación de proyectos
- 4.- Gestión de los recursos humanos y financieros

5.- Desarrollo y seguimiento

6.- Evaluación, justificación y medición del impacto

7.- Aprendizaje y mejoras

Respecto a los aspectos transversales concretos, se pueden señalar cinco: (1) sostenibilidad medioambiental, económica y captación de fondos, (2) comunicación y participación de los grupos de interés, (3) principios éticos, transparencia y coherencia con los valores, (4) impulso de los líderes, fomento del talento y desarrollo de las capacidades de los profesionales y voluntarios, (5) multiculturalidad, género e igualdad.

El modelo propuesto evalúa los diferentes aspectos transversales y las fases del ciclo del proyecto conforme a una serie de estándares a cumplir. El grado de adecuación a estos estándares viene reflejado por un número de estrellas. Desde un listado básico para 1 Estrella, que equivaldría a un certificado de compromiso EFQM+200, hasta un listado muy complejo para 5 Estrellas que equivaldría a EFQM+1000.

En el año 2009, la FEFQ se introdujo en la cultura de la calidad a raíz de su participación en el mencionado programa de la Fundación Luis Vives. Su participación en el programa consistió en adquirir el conocimiento de las herramientas necesarias para implantar en su funcionamiento la gestión con calidad. Este aprendizaje y su puesta en marcha hacen que, en 2011, se reconozca por primera vez la mejora de su sistema de gestión con el aval del sello EFQM+200. A partir de aquí, la FEFQ inicia una trayectoria de compromiso con la calidad, que culmina en 2018 con sello al Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social 3 Estrellas e incluyendo en su último Plan Estratégico (2018-2021) objetivos específicos al respecto.

Este plan estratégico marca cinco ejes. Unos de estos ejes se titula: “Excelencia y buenas prácticas” y entre sus objetivos estratégicos destaca “avanzar en la gestión de calidad y en la ética asociativa en todas las asociaciones que componen la FEFQ” (p.26). De manera coherente con este eje y como paso preliminar, se marcó como objetivo principal: realizar un diagnóstico de la entidad y sus asociaciones miembro que oriente una posterior planificación de intervención centrada en el fortalecimiento del movimiento asociativo, utilizando como herramienta la gestión con calidad. Para ello, se utilizó la metodología que se describe a continuación.

## 1. Metodología

Se ha utilizado una metodología cualitativa y cuantitativa centrada en: cuestionarios, entrevistas, y análisis de contenido. Ambas metodologías se han complementado y han permitido tener un enfoque más integral. Con los datos obtenidos se ha triangulado la información. Esta metodología basada en evidencias posibilita, según Flores (2013, p.265), “abrir controversias” que permiten la heterogeneidad y perfilan la realidad desde distintos planos analíticos, triangulando el método científico (Navarro y Pastor, 2018).

Para obtener las diferentes perspectivas de los agentes implicados y darle un carácter participativo, se ha contado con personas usuarias, miembros de las juntas directivas de las asociaciones y con profesionales. Antes de iniciarse el trabajo de campo, se informó a los sujetos de los fines de la investigación y de la utilización de los resultados para fines de divulgación científica y de transferencia de conocimiento para el desarrollo humano, respetando en todo momento el anonimato y confidencialidad de los participantes del estudio.

En el inicio de la investigación, se realizó un importante análisis de contenido sobre los documentos en posesión de la propia entidad (memorias anuales, revista FQ, página Web, publicaciones editadas por la FEFQ), con el fin de poder extraer de esta bibliografía datos relevantes para esta investigación, así como poder encuadrar el resto de la metodología necesaria en el diagnóstico.

El objetivo del cuestionario planteado (anexo 1) era conocer la evolución y fortalecimiento actual del movimiento asociativo en fibrosis quística por comunidades autónomas. Para ello, se diseñó un cuestionario *ad hoc* inspirado en los 9 criterios de la autoevaluación del Modelo de gestión de calidad EFQM 2013 (Club de Excelencia en Gestión, 2013).

Tabla 1. Criterios para elaboración de cuestionario de fortalecimiento

<b>Criterio del Modelo</b>	<b>Aspectos a plantear/analizar en cuestionario (anexo 1)</b>
Criterio 1: liderazgo	Misión, visión, valores
Criterio 2: política y estrategia	Planes estratégicos y de actividades
Criterio 3: personas	Recursos humanos
Criterio 4: recursos y alianzas	Infraestructuras, financiación, captación de fondos
Criterios 6,7,8 y 9: resultados	Capacidad de medición de resultados e impacto

Fuente: Elaboración propia

El cuestionario fue administrado por correo electrónico a las 15 asociaciones que componen la Federación. Además, se realizó una llamada telefónica a cada una para explicar su contenido y aclarar posibles dudas a la persona que lo fuese a contestar. Como criterio para su cumplimentación, se solicitaba que la persona que contestase al cuestionario (profesional, miembro de junta directiva, y/o persona usuaria) perteneciera activamente a la entidad desde hacía, al menos, 10 años. Dada la naturaleza de las preguntas, y para que las respuestas fuesen lo más completas posibles, se marcó un plazo máximo de 2 meses para la recogida de datos. Finalmente, se recibieron 11 cuestionarios completos, 2 cuestionarios semi completos y 2 cuestionarios que no fueron contestados. En la codificación han sido incluidos los cuestionarios incompletos ya que se comprobó que se podía rescatar información de interés. El tratamiento de este material se realizó de manera manual con el programa Excel.

Tabla 2. Codificación de cuestionarios cumplimentados

<b>Codificación</b>	<b>Perfil de la persona que contesta el cuestionario</b>	<b>Asociación comunidad autónoma</b>
AFQ An	Personal técnico 10 años de antigüedad	Andaluz
AFQ Ar	Personal directiva 19 años de antigüedad y técnico 12 años de antigüedad	Aragonesa
AFQ Bal	Personal técnico 17 años de antigüedad	Baleares
AFQ Can	Personal técnico y directiva 14 años de antigüedad	Cantabria
AFQ CM	Personal directiva 10 años de antigüedad	Castilla la Mancha
AFQ CL	Personal directiva 11 años de antigüedad	Castilla León
AFQ CV	Personal técnico 13 años de antigüedad	Comunidad Valenciana
AFQ EX	Personal directiva 10 años de antigüedad	Extremadura
AFQ Ga	Personal técnico y directiva 10 años de antigüedad	Galicia
AFQ Ma	Personal directiva 23 años de antigüedad	Madrid
AFQ Mu	Personal directiva 25 años de antigüedad	Murcia
AFQ NA	Personal directiva 18 años de antigüedad	Navarra
AFQ PV	Personal técnico 10 años de antigüedad	País Vasco

Fuente: Elaboración propia

En paralelo, se realizaron cinco entrevistas semiestructuras *Ad hoc* (anexo 2) a informantes clave, con el objetivo de revisar la evolución de las principales necesidades del colectivo y sus formas de intervención desde el área psicosocial.

Para ello, se seleccionaron 5 profesionales con los siguientes requisitos de admisión: funciones de gestión de necesidades e intervención social, trayectoria profesional de más de 4 años en una asociación de FQ, mínimo de 55 personas atendidas en el último año.

Del personal técnico de las entidades, 8 personas cumplían estos requisitos. De éstas 8, se escogieron 5 informantes clave atendiendo a criterios de dispersión territorial de ámbito de actuación (zonas: Norte, Sur, Centro, Levante). En todos los casos, el perfil informante clave que cumple los requisitos es la trabajadora social.

Con el fin de sistematizar y codificar estas entrevistas se detalla la Tabla 3.

Tabla 3. Codificación de entrevistas y perfil de informantes clave

<b>Codificación</b>	<b>Tipo de contrato</b>	<b>Antigüedad en la entidad</b>	<b>Personas con FQ atendidas en el último año</b>
ETS1	Indefinido 30h/s	2015	67
ETS2	Indefinido jornada completa	2014	115
ETS3	Indefinido 30h/s	2016	58
ETS4	Indefinido jornada completa	2004	75
ETS5	Indefinido jornada completa	2004	491

Fuente: Elaboración propia

Las entrevistas se hicieron telefónicamente, se solicitó permiso y autorización para grabación y las transcripciones se procesaron mediante el software de tratamiento de datos cualitativo MAXQDA versión 11.

Para la categorización de las entrevistas, se partió de un guion que abordaba los diferentes temas (anexo 2) para posteriormente categorizar, subcategorizar y recuperar segmentos narrativos.

## 2. Resultados

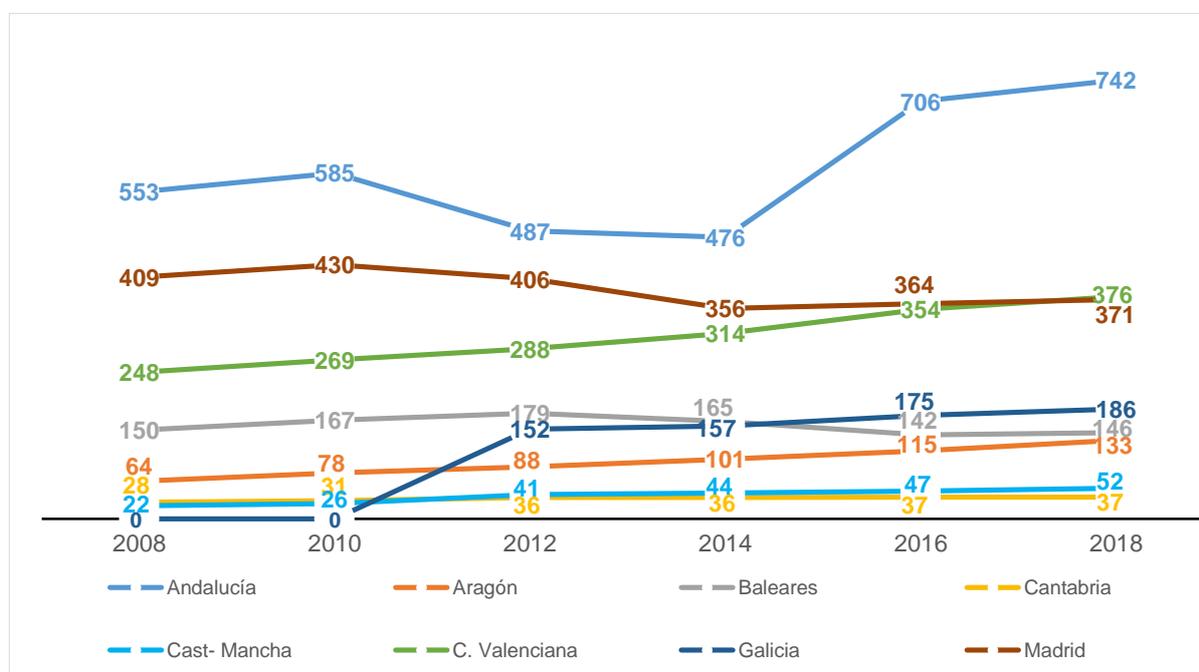
Atendiendo al objetivo general de realizar un diagnóstico del fortalecimiento del colectivo, los resultados se han segmentado en 3 bloques: personas y recursos humanos, política y estrategia e impacto.

A lo largo del análisis de cuestionarios, entrevistas y revisión documental, se comprueba que el nivel de desarrollo y fortalecimiento no es el mismo en todas las asociaciones del colectivo a pesar de su larga trayectoria, apreciando diferencias significativas en los tres bloques en los que se han segmentado los resultados.

### a) Personas y recursos humanos.

En los últimos años, como se puede observar en la gráfica 2, el movimiento asociativo ha crecido en cuanto al número de socios/as. Pero el crecimiento no ha sido igual en todas las comunidades autónomas. Hay progresiones más significativas: véase Andalucía desde el 2014 al 2018 que pasa de 476 asociados/as a 742, y progresiones más estancadas: véase Cantabria, que en el mismo periodo de tiempo pasa de 36 a 37.

Gráfica 2. Evolución de las personas asociadas al movimiento asociativo, últimos 10 años



Fuente: Elaboración propia

El personal laboral de las asociaciones de FQ está compuesto por las figuras profesionales de: trabajadora social, fisioterapeuta, psicóloga, entrenador/a físico, gerente-coordinación y administración. Como se puede comprobar en la tabla 4, este equipo de profesionales no está presente en todas las asociaciones por igual, ni en la misma proporción. Trece de las quince asociaciones cuentan con una trabajadora social, esta cifra baja a nueve de las quince con la figura de la psicóloga y disminuye a cuatro de quince si se trata de la figura de entrenador/a.

Tabla 4. Profesionales en el equipo técnico de las asociaciones de FQ

Profesional / Asociación	Andalucía	Aragón	Asturias	Baleares	Cantabria	Cast- León	Cast-La Mancha	Cataluña	C. Valenciana	Extremadura	Galicia	Madrid	Murcia	Navarra	País Vasco	FEFQ
Director-gerente o coordinador																
Fisioterapeuta																
Trabajadora social																
Psicóloga																
Administrativo-contable																
Entrenador/a físico																
Responsable de comunicación																

Fuente: Elaboración propia

Entre todo el personal señalado destacan las figuras de fisioterapia y trabajo social.

En las entrevistas a las trabajadoras sociales, informantes clave, comprobamos que sus funciones también varían de una asociación a otra. Las principales funciones que desarrollan en este tejido asociativo son:

1. Atención social, información y asesoramiento: El 100% de las entrevistadas identifica esta función como de cartera básica y habitual.

2. Acogida a recién diagnosticados: el 50% de las entrevistadas participa en la acogida a recién diagnosticados, bien como única profesional que realiza esta intervención o bien junto a la psicóloga.
3. Coordinación, impulso de actividades: el 50% realiza funciones de coordinación de actividades cuando no hay una figura específica para ello.
4. Tareas administrativas: dos de las cinco entrevistadas realiza tareas administrativas. En estos casos coincide que la figura profesional de administración y contabilidad no existe en su asociación.

*“No tenemos administrativa y esas tareas recaen en la figura de la trabajadora social. No son complicadas, pero te quitan tiempo de hacer otro tipo de funciones de nuestra área que pasan a ser secundarios como por ejemplo la investigación o el marketing social.” (ETS1)*

5. Otras: Marketing social, Gestión de calidad, Investigación social. Estas tres funciones quedan en porcentajes de dedicación muy pequeños. Investigación social solo se realiza en la FEFQ, marketing social y gestión de calidad en la FEFQ y 2 asociaciones de las 15.

b) Política y estrategia.

Según se profundiza en la entrevista, el desarrollo de más o menos funciones está relacionado con el hecho de si la jornada laboral es a tiempo completo o parcial y con la estrategia que tiene marcada la entidad: a jornadas más amplias, más desarrollo de funciones, a estrategia más planificada, más funciones, a mayor implicación de la directiva, más estrategia:

*“Últimamente y con el apoyo de nuestra junta directiva estamos apostando por la gestión de calidad, y aunque para comenzar a implantarla nos asesoraron de manera externa, al final, el seguimiento dentro de la entidad se ha asignado a la trabajadora social. Esta función no nos resulta ajena, nosotras ya teníamos incorporada en nuestro trabajo diario: la evaluación, la revisión, la planificación, etc.” (ETS 4).*

*“Me gustaría mucho poder incorporar el tema de la gestión con calidad y la investigación o sistematización de la práctica entre mis tareas, ya que realmente pienso que se deben hacer desde el área social y además repercutiría directamente en el bienestar de las personas de la asociación, pero me es muy difícil. La Directiva todavía no apuesta por ello y en la entidad solo estamos el fisioterapeuta y yo, él realiza funciones de tratamiento, pero todo lo demás recae sobre mí y con las tareas administrativas, la gestión de los proyectos y la atención a los usuarios de toda la comunidad ya no me queda tiempo para más” (ETS 2).*

En la entrevista se pregunta por las principales demandas que se reciben en la asociación por parte de las personas usuarias. Las principales demandas están relacionadas con el Certificado de Calificación de Discapacidad (CCD) e información sobre el manejo de los tratamientos.

*“La mayoría de las consultas, además del CCD, tratan sobre información sobre el tratamiento en general: fisio, medicamentos, etc. El tratamiento es muy exigente y aunque esta información pueda parecer que es sanitaria, cuando tienen dudas, en lugar de llamar al hospital, acuden a la trabajadora social de la asociación, bien porque no han comprendido la información del médico o porque necesitan saber cómo incorporarla a su vida diaria. La información que reciben del hospital es puntual, solo en las consultas y no contempla la “carga” de incorporarlo a la vida diaria.” (ETS 5).*

La relación de los proyectos sociales que ejecutan las asociaciones para tratar las demandas y las necesidades se ha cruzado con el tipo de gestión de la entidad.

Anotar que, en esta tabla 5, no aparecen las asociaciones que no han contestado al cuestionario, y no se ha podido recoger esta información por otras fuentes (dos de las quince que pertenecen a la FEFQ). Estas entidades, en el momento de la recogida de datos, no contaban con la figura del trabajo social en su equipo técnico y no contaban con ningún plan de calidad ni estaban en inicio.

Tabla 5. Proyectos sociales que ejecutan las asociaciones de FQ

Entidad	Proyectos que ejecutan									SPC	ISO EFQM	IPC
	Acogida, información y asesoramiento	Grupos de ayuda mutua	Intervención psicológica	Acogida a recién diagnosticados	Atención domiciliaria en fisioterapia	Fomento de la actividad física y deporte	Talleres formativos	Marketing social	Acompañamiento hospitalario			
AFQ AN											X	
AFQ AR												X
AFQ BI										X		
AFQ CN										X		
AFQ CM												X
AFQ CL										X		
AFQ CV												X
AFQ GA												X
AFQ MA												X
AFQ MU											X	
AFQ NA										X		
AFQ PV										X		

SPC: Sin plan de Calidad // ISO/EFQM: Certificación ISO o certificación EFQM // IPC: Inicio plan Calidad Reconocimiento a la gestión y al compromiso social. Modelo Estrellas.

Fuente: Elaboración propia

En la tabla 5, se observa que existe una relación en el avance en la gestión de calidad de la entidad y el número de proyectos planteados. Asociaciones de AFQ AN, AFQ CV, AFQ MU, AFQ MA, que además coinciden con las que más volumen de equipo profesional tienen y las que cuentan con trabajadoras sociales a jornadas completas y planificación estratégica sistematizada, desarrollan entre seis y ocho proyectos de intervención social al año, mientras que las que no tienen plan de gestión de calidad, ni están en inicio, ejecutan uno o dos como máximo.

Actualmente solo están certificadas con una norma ISO/EFQM en alguno de sus proyectos dos de las quince asociaciones, y siete se lo están planteando e iniciando el planteamiento de un plan de calidad y mejora. El resto no tiene un plan a corto plazo de incorporar la gestión con calidad, ya que no cuentan de manera autónoma con recursos ni profesionales para su impulso.

### c) Impacto

Todas las entidades afirman que tratan de medir la satisfacción de sus usuarios/as, pero solo las que tienen un sistema de gestión de calidad, o lo han empezado a implantar, han procedimentado y sistematizado este proceso y revisan sus indicadores de impacto.

## 3. Discusión

Como se desprende de los resultados, el despegue y fortalecimiento asociativo de Fibrosis Quística, en la actualidad, a pesar de la larga trayectoria del colectivo, no es igual en todas las comunidades autónomas del territorio.

Si se asume como hipótesis que la gestión con calidad influye en el desarrollo y fortalecimiento de las entidades mejorando su eficacia y su eficiencia, y garantiza que se presten servicios con mayor homogeneidad y garantías para la totalidad de la ciudadanía (Ochando-Ramírez, 2016), este trabajo refleja que no todas las asociaciones están en las mismas condiciones para satisfacer las necesidades de sus usuarios/as.

No todas las entidades desarrollan los mismos proyectos sociales de intervención ante una misma necesidad. Una gestión con calidad va a legitimar prácticas y modelos de intervención, (Guillén y Pérez, 2002), y va a responder más eficazmente a la demanda social y profesional (Barranco, 2004). Además, los profesionales, que incorporan la gestión

con calidad a su quehacer diario, manifiestan haber sufrido un proceso de re-ilusión profesional (Aliena y Pérez, 2006).

Según el análisis, las asociaciones con mayor despliegue tienen entre su personal una trabajadora social a jornada completa y se puede deducir que éste es el perfil profesional adecuado para liderar el proceso de cambio. Los profesionales de las entidades aportan un gran valor, y en concreto figuras como la trabajadora social suponen un agente preferido para liderar el cambio, lo que también se ha visto en otros campos de intervención (Botija, Uceda y Navarro, 2015). Las iniciativas del cambio y la innovación destacan con su conexión intrínseca a los valores del trabajo social (Turpin & Shier, 2019). Las profesionales del trabajo social en el movimiento asociativo, aunque también realizan tareas administrativas, no son “meras burócratas” que mueven papeles, sino que su labor pasa por acompañar a las personas para que acepten las limitaciones que se les presentan y tomen conciencia de que pueden utilizar todos los recursos que estén a su alcance para llevar una vida plena. Uno de estos recursos es el movimiento asociativo a través de su funcionamiento e impacto. En un artículo dedicado a las buenas prácticas de calidad y el trabajo social, Barranco (2011) llega a la conclusión de que las trabajadoras y trabajadores sociales brindan las estrategias para saber cómo promover las buenas prácticas de calidad, realizar acciones de acompañamiento y promover la participación impulsando procesos potenciadores de acciones. Esta misma autora también apuesta por fomentar las competencias en gestión de calidad en la formación académica de trabajo social.

La literatura científica nos indica que gestionar con calidad es una cuestión imprescindible en cuanto a ética, eficacia y homogeneidad, y no solo eso sino que, como señala Barriga (2000):

La incorporación de la calidad es una exigencia ética para los sistemas de bienestar social [...] la finalidad perseguida no debe ser la mejora de la calidad de los servicios sino la mejora de la calidad de vida de las personas (p. 60).

Destacar que en noviembre de 2019, justo después de la elaboración de este diagnóstico, la EFQM, renueva su planteamiento y presenta un nuevo Sistema de Gestión de Calidad: EFQM 2020 que, con toda probabilidad, será el modelo que sirva de referencia para el resto de sistemas. En este nuevo modelo de gestión hay un cambio de paradigma: avanza de un modelo centrado en la excelencia a un modelo centrado en la transformación para el bienestar (Club de excelencia en la Gestión, 2020). La orientación a la transformación

acerca, todavía más si cabe, la gestión con calidad a la filosofía de la intervención del trabajo social.

## **Conclusiones**

El objetivo principal de este trabajo pasaba por realizar un diagnóstico de la entidad y sus asociaciones miembro para orientar una posterior planificación de intervención centrada en el fortalecimiento del movimiento asociativo, utilizando como herramienta la gestión con calidad. Una vez realizada la aproximación diagnóstica, y con los resultados obtenidos, se puede concluir que es acertado el planteamiento de que la gestión de calidad será una herramienta principal para fortalecer y equiparar el movimiento asociativo de Fibrosis Quística en todo el territorio nacional. Para ello, es necesaria una implicación de la directiva y profesionales, con especial significación del perfil profesional de Trabajo Social, considerándose el idóneo para liderar el proceso de cambio y mejora.

Se proponen, como punto inicial de la intervención planificada que deriva del diagnóstico, dos actuaciones diferenciadas. Por un lado, la creación de un Observatorio de Calidad y Ética en Fibrosis Quística para generar datos como herramienta de transformación social. Y por otro lado, talleres de formación que capaciten a todos los agentes implicados facilitando instrumentos para implantar planes de calidad a través del diseño y despliegue de planes de mejora. De esta manera, todas las asociaciones estarán en las mismas condiciones de mejorar la eficacia de los servicios que ofrecen, la satisfacción y bienestar de sus grupos de interés y la imagen que proyectan en la sociedad.

Tras aportar los datos de este estudio-diagnóstico a la entidad y hacer una propuesta en esta línea, la entidad ha optado por incluir en su estrategia, en un plazo no superior a 5 años, que todas las asociaciones de Fibrosis Quística que componen la FEFQ, y que representan en su conjunto a 3258 personas, funcionen con sistemas gestión de calidad integrada y ética y obtengan un certificado externo de Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social.

En este sentido, se ve necesario seguir investigando de manera longitudinal acerca de cómo será la implementación y los resultados de impacto de la misma, así como los nuevos escenarios que se planteen.

El diagnóstico de realidad que se ha señalado en este artículo abarca a las 15 comunidades autónomas que tienen Asociación de Fibrosis Quística registrada legalmente. Por sus importantes aportaciones tienen como beneficiarios directos a todas las personas asociadas que disfrutaban de los servicios, actividades y estrategia derivada de la gestión de la asociación.

Es evidente que estos resultados son relevantes en sí para esta entidad, pero se puede intuir que hacer diagnósticos de esta índole en otras entidades sería necesario para revisar el fortalecimiento e impacto de las mismas y poder plantear intervenciones como la implantación de sistemas de gestión de calidad. En este sentido se continuará trabajando en esta línea desde el Trabajo Social.

## Referencias bibliográficas

- Aliena, R. y Pérez, J. (2006). Más allá del paradigma de los recursos. Los servicios sociales, el Trabajo Social y sus retos. *Acciones e Investigaciones Sociales*, (Extra 1), 461-477. URI: <http://hdl.handle.net/10550/67401>
- Barranco, C. (2004). Los servicios sociales y la calidad integrada, investigación realizada en centros de atención a las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 35 (211), 5-17.
- \_\_\_\_\_ (2011). Buenas prácticas de calidad y trabajo social. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, (18), 57-74. doi: <http://dx.doi.org/10.14198/ALTERN2011.18.03>
- Barriga, L. (2000). Calidad en los Servicios Sociales: reflexiones sobre la Calidez. *Servicios Sociales y Política Social*, (49), 31-62.
- Botija, M., Uceda, X. y Navarro, J. (2015). La trabajadora social en los centros de internamiento de medidas judiciales. *Servicios Sociales y Política Social*, (109), 107-119. Recuperado de: <https://www.serviciosocialesypoliticasocial.com/la-trabajadora-social-en-los-centros-de-internamiento-de-medidas-judiciales>
- Club de Excelencia en la Gestión (2013). *Modelo EFQM 2013*. Recuperado el 9 de marzo de 2020 de: <https://desarrollo.clubexcelencia.org/modelo-efqm-2013>
- Club de Excelencia en Gestión. (2020). *Modelo EFQM*. Recuperado el 9 de marzo de 2020 de: <https://www.clubexcelencia.org/modelo-efqm>

- Fantova, F. (diciembre, 2006). *La gestión de calidad y el papel del tercer sector en la política social*. Ponencia presentada en el Congreso sobre Calidad, Tercer Sector y Política Social, Madrid, España.
- Federación Española de Enfermedades Raras. (2009). *Estudio sobre la situación de necesidades sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio*. Recuperado el 9 de marzo de 2020 de: [https://enfermedades-raras.org/images/stories/documentos/Estudio\\_ENSERio.pdf](https://enfermedades-raras.org/images/stories/documentos/Estudio_ENSERio.pdf)
- Federación Española de Fibrosis Quística. (2018). *Plan estratégico 2018-2021*. Valencia: FEFQ. Recuperado de: <https://fibrosisquistica.org/wp-content/uploads/2018/10/Plan-Estrategico-2018-2021.pdf>
- Flores, P. (2013). El enfoque de la política basado en la evidencia: Análisis de su utilidad para la educación de México. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 18(56), 265-290. Recuperado de: <https://www.comie.org.mx/revista/v2018/rmie/index.php/nrmie/article/view/244/244>
- Garau, J. (2005). *Guía para la gestión de calidad de los procesos de Servicios Sociales*. Recuperado de: [http://www.plenainclusionandalucia.org/sites/plenainclusionandalucia.org/files/5-\\_guia\\_para\\_la\\_gestion\\_de\\_calidad\\_de\\_los\\_procesos\\_de\\_ss.ss\\_.pdf](http://www.plenainclusionandalucia.org/sites/plenainclusionandalucia.org/files/5-_guia_para_la_gestion_de_calidad_de_los_procesos_de_ss.ss_.pdf)
- González-Menorca, L, Fernández, R, Juaneda, E. y , Fernández, J (2011). Sistemas de calidad en programas sociales. En Esther Raya Diez (Coord.). *Herramientas para el diseño de proyectos sociales* (pp.81-90). Logroño: Universidad de La Rioja, Col. Material Didáctico, Trabajo Social, nº 1.
- Guillén, E. y Pérez, D. (2002). Procesos de mejora: calidad, decisiones e innovación. En T. Fernández y A. Ares (Coords.). *Servicios Sociales: dirección, gestión y planificación* (pp. 213-236). Madrid: Alianza
- Navarro, J. y Pastor, E. (2018). De los riesgos de la socialización global: adolescentes en conflicto con la ley con perfil de ajuste social. *Convergencia*, 25(76), 119-145. doi: <https://doi.org/10.29101/crcs.v25i76.4442>

Nobili, R., Duff, A., Ullrich, G., Smrekar, U., Havermans, T., Bryon, M., et al. (2011). Guiding principles on how to manage relevant psychological aspects within a CF team: Interdisciplinary approaches. *Journal of Cystic Fibrosis*, 10(Suppl.2), S45-S52.  
doi: [https://doi.org/10.1016/S1569-1993\(11\)60008-8](https://doi.org/10.1016/S1569-1993(11)60008-8)

Ochando-Ramírez, M.V. (2016). *Calidad en Servicios Sociales Especializados* (Tesis doctoral). URI: <http://hdl.handle.net/10953/768>

Plataforma de ONG de Acción Social. (2020). El Tercer Sector en España. Nuevos horizontes para un nuevo contexto sociopolítico. Recuperado de: [https://www.plataformaong.org/ARCHIVO/documentos/biblioteca/1583424466\\_informe-poas-completo.pdf](https://www.plataformaong.org/ARCHIVO/documentos/biblioteca/1583424466_informe-poas-completo.pdf)

Rodríguez-Calleja, N. (2013) *Reconocimiento a la gestión y al compromiso social. Esquema de estándares de gestión para las organizaciones sociales*. Madrid: Fund. Grupo Develop

Sociedad Española contra la Fibrosis Quística. (2018). *Spanish Cystic Fibrosis Registry: Annual Report 2016*. Recuperado de: <https://fibrosisquistica.org/wp-content/uploads/2018/09/Report2016SpainFinal.pdf>

Turpin, A., & Shier, M. (2019). Social entrepreneurial orientation in human service organizations: A scoping review. *Human Service Organizations* 2, 144-168.  
doi: <https://doi.org/10.1080/23303131.2019.1700580>

---

## NOTAS

<sup>1</sup> La FEFQ es una entidad sin ánimo de lucro privada con personalidad jurídica propia. Se fundó en 1987 y está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones. Fue declarada “entidad de utilidad pública” por el Ministerio del Interior en noviembre de 2005. Forma parte de COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes), FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).

---

## ANEXOS

### Anexo 1: Recogida de datos fortalecimiento

A continuación se listan los datos que se tuvieron en cuenta para en el diseño del cuestionario:

Nombre de la entidad:

Año de constitución:

Evolución del número de socios cada dos años: desde el 2000 al 2018:

Evolución del número de personas con FQ que estén representadas por los asociados cada dos años: desde el 2000 al 2018:

Señalar si la asociación tiene y desde que año:

Sede alquilada, propia, compartida, domicilio particular

Utilidad pública

Auditoría externa de cuentas

Certificado de calidad

Plan Estratégico

Misión, visión, Valores

Memoria anual

Página Web

Mapa de procesos

Procesos desarrollados (ficha más flujograma)

Organigrama funcional de la entidad

Hoja de competencias y funciones de cada trabajador/a

Manual de bienvenida y presentación de la entidad a las nuevas incorporaciones profesionales

Manual de bienvenida y presentación de la entidad a los nuevos socios

Presupuesto anual aprobado en Asamblea

Temporalización de la revisión periódica del presupuesto

Fuentes de financiación principales. Porcentajes en subvenciones públicas, ingresos propios generados por actividades, donaciones particulares, patrocinios, donativos fundaciones.

Plan de captación de fondos

Nº de actividades de capitación de fondos y tipo

Personal propio de trabajo social, psicología, fisioterapia, nutrición, ejercicio físico, administración, contabilidad, gerencia. Descripción del año de inicio de contratación, tipo de contrato y jornada asignada.

Proyectos sociales en funcionamiento

Convenios de colaboración con otras entidades

Comunicación interna. Protocolos

Frecuencia de reuniones de Junta Directiva

---

Frecuencia de reuniones de equipo técnico

Trasparencia:

Indicadores de medición de impacto

Medición sistematizada de la satisfacción de sus usuarios y usuarias

Observaciones:

## **Anexo 2: Entrevista**

Perfil profesional de la que responde a la entrevista

Asociación de pertenencia

1.- Describe las funciones reales en la asociación

2.-En el servicio de Información y asesoramiento, ¿cuáles diría que son las 3 consultas/demandas que más se repiten, y que las personas perciben como una necesidad, en los últimos años?

3.-¿Cuáles dirías que son las principales necesidades del colectivo que se detectan desde el departamento de Trabajo social?

4.-¿Qué proyectos, acciones se están llevando a cabo desde tu asociación con respecto a las necesidades con más demanda?

5.-¿Tienes evidencias de resultados positivos con estas intervenciones?

6.-Destaca una buena práctica que se podría compartir con el resto de asociaciones con respecto a la principal demanda?

7.-¿Consideras que la Junta Directiva de tu entidad está implicada en el funcionamiento, la gestión etc?

Si te gustaría añadir alguna otra observación y muchas gracias por tu trabajo y colaboración