

# EL ROL DE LOS PACIENTES EN LA SEGURIDAD DE SU ATENCIÓN\*

**Dr. Fabián Vítolo**  
**NOBLE Compañía de Seguros**

Recibir atención médica es definitivamente una experiencia personal e intransferible. El daño ocasionado a pacientes por errores médicos en los momentos más vulnerables de sus vidas es una experiencia íntima y devastadora para todos los involucrados. Al sufrimiento del paciente y de su familia se agrega el de los médicos y enfermeras, quienes también se ven profundamente afectados por daños que pudieron evitarse cuando a causa de un error se produce algún daño que pudo ser evitado, experimentando vergüenza, culpa, temor y depresión duradera.

Si bien la seguridad en la atención es una responsabilidad indelegable de los profesionales de la salud e instituciones médicas, los mismos dependen de una activa participación y compromiso de los pacientes para garantizarla

El trabajo en seguridad debería ser una experiencia compartida y gratificante. La percepción y perspectiva de aquellos que experimentaron lo mejor y lo peor durante su atención médica puede ayudar a los líderes de los sistemas de salud, a los médicos y al personal de todos los niveles a realizar las mejoras que se necesitan para crear un ambiente más seguro y centrado en el paciente.

La participación de los pacientes y familias en la mejora de la seguridad de su atención implica la creación de alianzas efectivas entre aquellos que brindan la atención y aquellos que la reciben –a todos los niveles, incluyendo no sólo los encuentros individuales sino también en los comités de seguridad, cuerpos ejecutivos, directorios y en los cuerpos que diseñan las políticas de salud a nivel nacional-. La mayor participación a través de estas alianzas puede ser muy beneficiosa, tanto para los pacientes, en términos de una mejor salud y resultados, como para los profesionales, que se desempeñarán en un ambiente de trabajo más productivo.

---

\* Traducción, resumen y adaptación a nuestro medio del documento: *“Safety is Personal. Partnering with patients and Families for the Safest Care”* The National Patient Safety Foundation’s Lucian Leape Institute, Report of the Roundtable on Consumer Engagement in Patient Safety, 2014. . Accesible en idioma original en: <http://www.npsf.org/about-us/lucian-leape-institute-at->

[npsf/lli-reports-and-statements/safety-is-personal-partnering-with-patients-and-families-for-the-safest-care/](https://www.npsf.org/lli-reports-and-statements/safety-is-personal-partnering-with-patients-and-families-for-the-safest-care/)

Los pacientes, sus familias y las organizaciones que los representan comprenden cada vez más la sabiduría de esta alianza estratégica. A menudo, sin embargo, en el camino de la misma se interpone el mismo sistema de salud cuya fragmentación, cultura paternalista y falta de adecuados procesos dificultan la tarea.

Si bien los pacientes y sus familias tienen un rol fundamental en la prevención de errores médicos y reducción del daño, la responsabilidad de la atención recae primariamente en las organizaciones de salud y en los profesionales que brindan la atención. Muchas de las barreras a la participación a las que se enfrentan los pacientes y sus familias, como la falta de acceso a sus historias clínicas, intimidación, temor de represalias, y falta de herramientas o recordatorios fáciles de entender para mejorar su seguridad, sólo podrán ser sorteadas si los líderes de las organizaciones y los médicos colaboran y dan su apoyo para que los pacientes y sus familias adquieran más confianza en su interacción con los profesionales que los atienden. Muchas de las herramientas necesarias para hacer esto ya existen, pero el sistema de salud debe brindar además la capacitación y el entrenamiento que necesitan tanto los profesionales de la salud como los pacientes para que esta sociedad sea efectiva.

La “participación de los pacientes”, como así también la “atención centrada en el paciente y su familia” se han transformado en términos de moda cuyo significado resulta borroso para la mayoría de los profesionales de la salud y el público en general. Se trata de conceptos íntimamente relacionados. De las muchas definiciones de participación de los pacientes y familias que se han propuesto, la publicada en el trabajo *“Engaging Patients and Families in the Medical Home”* y luego adaptada por Carman y col, es la que mejor resalta la necesidad de una colaboración interactiva entre la comunidad, el sistema de salud y los pacientes/familias a múltiples niveles e ilustra cómo estos últimos deberían pasar de un rol pasivo a uno más activo en el manejo de su propia atención y en el co-diseño de los modelos de atención, políticas de salud e investigación. Estos investigadores definen a la **participación de los pacientes y sus familias** de la siguiente manera:

*“Pacientes, familias, asociaciones que los representan y profesionales de la salud trabajando en sociedades activas a distintos niveles del sistema de salud (atención*

*directa, diseño organizacional, gobierno y diseño de políticas, para mejorar la salud y la atención médica”*

La atención centrada en el paciente y su familia también ha sido foco de numerosas y meditadas definiciones a lo largo de los años, las cuales derivan en gran parte del trabajo original del Picker Institute y de su descripción de las ocho dimensiones de la **atención centrada en el paciente**, la cual puede ser definida como:

*“Un valor central de una organización, que guía su planificación, sus prestaciones y su evaluación de la atención, basado en alianzas mutuamente beneficiosas para los profesionales de la salud, los pacientes y sus familias.”*

Quedando claro que la participación de los pacientes puede darse a distintos niveles, este artículo se focaliza en el rol de los mismos y de sus familias en la promoción de acciones e intervenciones directamente relacionadas con la reducción de daños potenciales.

Si bien la responsabilidad es de los médicos, los pacientes pueden aportar mucho para garantizar la calidad y seguridad de su propia atención. Son un par de ojos y oídos extras que deberían ser integrados en los procesos de seguridad de todas las instituciones de salud, Por ejemplo:

- Conocen mejor que nadie sus síntomas y sus respuestas a los tratamientos.
- Dedicar más tiempo que nadie a su propio bienestar y buena evolución.
- Están siempre “presentes” durante su propia atención, a no ser que se encuentren incapacitados por factores que van más allá de su control; son los primeros en advertir cambios en sus síntomas o el impacto de los tratamientos, pudiendo comunicar esto al equipo que los atiende.
- Su coraje y resiliencia pueden inspirar y energizar al equipo de salud.
- A menudo perciben deficiencias en los procesos de atención que pasan desapercibidas para los profesionales.

Por todas estas razones, las organizaciones de salud deberían estimular a los pacientes a participar en su atención, creando un clima que les permita hacerlo. Si los pacientes y sus familias son considerados parte del equipo, podrán protegerse mejor de los eventuales errores y fallas que puedan haber en los procesos.

## **Pudo haber sido diferente**

Los participantes de la mesa redonda compartieron conmovedoras historias en las cuales falló la seguridad y de cómo una participación efectiva de los pacientes o de sus familias hubiera marcado una diferencia crítica en el resultado de la atención. El siguiente es un ejemplo....

*La mamá dijo: "Esta medicación no se parece a la quimio que viene recibiendo mi hija.. ¿Está segura de que está bien?" Un poco más tarde preguntó lo mismo y luego una tercera vez. Ante cada pregunta, la enfermera chequeaba la etiqueta de la bolsa y tranquilizaba a la madre asegurándole que la medicación era la indicada. De acuerdo a lo que decía la etiqueta, la enfermera estaba en lo correcto; el problema era que el contenido de la bolsa no estaba indicado para su hija sino para otro paciente... hubo una confusión en el etiquetado. Este lamentable error ocasionó la muerte de una niña de 7 años con un cáncer curable.*

*Yo era la responsable de farmacia de la institución y de los farmacéuticos que cometieron el error. También lo fui de la devastación de la madre que sentía que no había sido lo suficientemente enérgica como para proteger a su hija.*

*Como organización, ya habíamos comenzado hacía rato a transitar el camino hacia una mayor seguridad de nuestros pacientes. Sin embargo, esta muerte nos mostró todo lo que nos faltaba. Junto con los miembros de mi equipo de farmacia enfrentamos la realidad de lo que habíamos hecho y creamos una breve lista de cosas terribles que no deben ocurrir nunca, junto con las medidas para prevenirlas.*

En la práctica, sin embargo, a menudo las instituciones de salud son poco receptivas o francamente hostiles a la participación de los pacientes y sus familiares. A consecuencia de esto, los pacientes suelen ser reacios a hablar o a expresarse cuando les parece que algo no está bien, porque no quieren ofender ni predisponer mal a quienes los atienden. Pueden sentirse vulnerables y pensar que su atención se resentirá si son catalogados como "pacientes difíciles o conflictivos". Los pacientes y sus familias se encuentran tan expuestos como los médicos y enfermeras a los mismos factores humanos que predisponen al error. Dentro de estos se pueden incluir la falta de familiaridad con la situación, la información inadecuada o incompleta y la ambigüedad respecto a los pasos a seguir. Estos factores también influyen sobre la capacidad para recordar procesar la información. Como es muy probable que los pacientes experimenten al menos uno de estos factores que aumentan la probabilidad de errores, no

resulta razonable esperar que ellos manejen por sí solos tareas que no les son familiares y tampoco la ansiedad asociada con potenciales fallas.

Existen además otras razones por las cuales no debería esperarse que los pacientes y sus familias asuman la responsabilidad primaria por la seguridad de su propia atención. Si los médicos creyeran que los pacientes y sus familias rutinariamente realizaran doble chequeo de la medicación, coordinaran la atención o asumieran otras importantes responsabilidades clínicas, podrían relajarse y dejar de asumir responsabilidades que les competen sólo a ellos. En definitiva, son los profesionales de la salud los últimos responsables de garantizar una atención de buena calidad y segura, y esta responsabilidad no puede ser compartida. Por último, el sistema de atención se ha vuelto tan complejo que los pacientes y sus familias podrían verse rápidamente abrumados por responsabilidades que están fuera de su capacidad de manejo.

Este trabajo busca llevar luz acerca del poder y las limitaciones que tiene la participación y el compromiso de los pacientes en la seguridad de su atención y servir de estímulo a los profesionales de la salud y a los líderes de las organizaciones para que desarrollen las acciones específicas que se necesitan para promover alianzas con aquellos que les confían su vida y su salud.

## **El poder de la participación de los pacientes en su propia seguridad de atención**

¿Qué el valor tiene la participación de los pacientes y sus familias en los esfuerzos por mejorar la seguridad de la atención? Tanto la investigación como la práctica demuestran que la participación lleva a una atención más segura, mejorando no sólo los resultados, sino también la experiencia de los pacientes y de los profesionales, ayudando a la organización a mejorar sus procesos y beneficiando en definitiva todos los pacientes.

### **Mejorando los resultados de la atención**

Los pacientes y sus familias pueden jugar un papel muy importante para mejorar la seguridad y los resultados de su propia atención. Su colaboración incluye el acceso a información necesaria para determinar el diagnóstico correcto, el involucramiento en decisiones que les atañen, el seguimiento del plan de tratamiento acordado y manifestándose cuando algo no funciona de acuerdo a lo esperado o cuando parece deberse a un error médico. Las organizaciones de

salud y los profesionales tienen la responsabilidad de estimular a los pacientes y sus familias para que se comprometan proactivamente con estas actividades.

Una extensa literatura demuestra la asociación entre la participación activa de los pacientes en todas las etapas de la atención – desde el diagnóstico al tratamiento – y los mejores resultados en distintas áreas. La participación puede tomar varias formas:

### ***Participación en el diagnóstico***

Un diagnóstico preciso requiere que el paciente o quien lo representa brinde la totalidad de la historia, lo que a su vez requiere de un habilidoso estímulo y apoyo por parte del médico que realiza el interrogatorio. La comunicación clara aumenta notablemente la posibilidad de un diagnóstico correcto.

### ***Toma de decisiones compartida***

Las decisiones acerca del tratamiento deben estar basadas no sólo en la evidencia clínica, sino también en las preferencias, valores y circunstancias del paciente. El curso de tratamiento para una madre joven con hijos pequeños, por ejemplo, puede ser muy distinto al de una persona añosa, cerca del fin de su vida y sin nadie que dependa de ella. Los pacientes tienden a ser más conservadores que sus médicos, y están más predispuestos a ver, esperar y monitorear su situación. Cuando se ignoran las preferencias del paciente, intervenciones que parecían clínicamente razonables en el momento pueden ser luego profundamente lamentadas, tanto por los pacientes como por los profesionales. Mulley y col. argumentan que la falta de diagnóstico de las preferencias del paciente puede ser menos obvia que la falta de diagnóstico de una enfermedad, pero que las consecuencias para el paciente pueden ser tan severas como si ocurriera esto último, sobre todo en decisiones sobre el final de la vida. Un estudio reciente del estado de Washington y de Idaho encontró que la entrega a los pacientes de ayudas para la decisión resultó en un 26% de reducción de reemplazos de cadera y en un 38% menos de reemplazos de rodilla, reduciendo los costos entre un 12% a un 21% durante un período de seis meses.

### ***Seguimiento del plan de tratamiento***

Aún con el mejor plan de tratamiento, es el paciente quien decide tomar o no la medicación prescrita o cumplir con la dieta o el plan de ejercicios. Cuando se habla de “cumplimiento” o “adherencia”, los prestadores a menudo olvidan este hecho crítico. La evidencia demuestra que si no se consultó y comprometió al paciente, es menos probable que siga el plan de tratamiento, lo que deriva en

pobres resultados y pérdida de recursos y tiempo para los pacientes y los médicos que los atienden.

### ***Otro par de ojos***

Los buenos médicos están constantemente alertas a cualquier signo de deterioro en sus pacientes y a problemas o fallas en el sistema de salud. Los pacientes y sus familias pueden, y deberían, hacer lo mismo. Si bien esto es importante en el ámbito institucional, resulta esencial en la casa y en la comunidad, donde están a cargo de su propia atención. Por otra parte, a menudo los pacientes detectan defectos en el sistema de atención que resultan invisibles para los médicos. Los necesitamos para que controlen, informen y participen de los planes de seguridad. Weingart y col. examinaron si la participación de los pacientes tenía alguna influencia en la incidencia de eventos adversos y encontraron que los pacientes con mayor participación expresaban no sólo una mayor satisfacción con la calidad de su atención sino también, y más importante aún, eran menos propensos a experimentar eventos adversos.

## **Mejorando la experiencia de los pacientes con su atención**

### ***La experiencia de formar una “sociedad” con quienes los atienden***

Probablemente todos podemos recordar a los médicos, enfermeras y otros que estuvieron “de nuestro lado” cuando estuvimos enfermos y a quienes trabajaron “con” nosotros en vez de “sobre” nosotros. Esta experiencia de confianza y alianza es por sí misma valorable y satisfactoria para los pacientes, sus familias y el personal.

### ***Mayor satisfacción con los resultados***

Los pacientes que toman decisiones basadas en sus preferencias y valores suelen estar más satisfechos con los resultados de su atención. Un análisis Cochrane del 2011 sobre 86 estudios randomizados concluyó que los sistemas de ayuda a las decisiones conducen a que los pacientes estén más informados, se comuniquen mejor con sus médicos y aumenten su participación en las decisiones sobre su atención.

### ***La relación entre la experiencia del paciente y la cultura de seguridad***

Las organizaciones con un fuerte liderazgo y valores compartidos que brindan a sus profesionales los sistemas, recursos y entrenamiento necesarios para brindar una atención segura y centrada en el paciente y su familia, también parecen ser

muy efectivas en lograr el compromiso y la participación de los pacientes. Los datos de las encuestas de satisfacción demuestran que las mejores experiencias se correlacionan con una menor incidencia de eventos adversos. Similarmente, aquellos hospitales cuyo personal tiene una percepción positiva del clima de seguridad también reciben mejores calificaciones de los pacientes.

## **Mejorando la experiencia de los profesionales de la salud**

### ***Personal de la salud y pacientes como miembros de un mismo equipo***

Uno de los componentes críticos de los sistemas de salud con altos índices de desempeño es el énfasis que ponen en el trabajo en equipos multidisciplinarios. Algunas de las instituciones más exitosas en términos de calidad y seguridad han incluido a pacientes como parte de los equipos, tanto en lo que hace a su propia atención como en la planificación de nuevos procesos. Este nuevo modelo de relación con pacientes plenamente comprometidos ha demostrado ser clave para la mejora continua, siendo una importante fuente de satisfacción en el trabajo para el personal sanitario.

## **Mejorando los resultados de todo el sistema**

### ***Diseminando los beneficios de la participación a toda la organización***

Los cambios en el sistema de atención que resultan de la participación de los pacientes y de sus familias durante su atención pueden potencialmente beneficiar a los futuros pacientes. Una mejora sugerida por un paciente para prevenir un error de dosis con su medicación, por ejemplo, servirá, si la medida se transmite a toda la institución, para prevenir errores similares con otros pacientes.

### ***Brindándole a la organización el punto de vista del consumidor***

Además de comprometerse con su propia atención, los pacientes también pueden tener un rol muy activo apoyando la seguridad de la atención de otros pacientes y colaborando con las organizaciones de salud. Los pacientes suelen apoyarse mutuamente a través de incontables asociaciones, grupos de discusión y foros que buscan mejorar la calidad y seguridad de los sistemas de atención. Las instituciones de avanzada en esta área tienen una representación de los pacientes en muchos de sus comités de importancia, no sólo para resaltar y comunicar la experiencia de los pacientes, sino también para acercarlos a los profesionales y mejorar los vínculos de la institución con la comunidad a la que sirve.



En resumen, la experiencia indica que la alta calidad y seguridad en la atención se correlacionan con experiencias positivas para el paciente, y que aquellas organizaciones que se toman la participación de estos últimos en serio son percibidas más favorablemente por los pacientes, médicos, enfermeras y personal.

## **Barreras a la participación**

A pesar de la creciente evidencia acerca del valor de comprometer a los pacientes y sus familias con la seguridad de su atención, todavía persisten formidables barreras para una participación efectiva. Estas incluyen tanto a aquellas impuestas directa o indirectamente por el sistema de salud como las propias limitaciones que los pacientes y sus familias tienen en sus interacciones con las organizaciones de salud y sus profesionales. La conducta de estos últimos es determinante para facilitar o impedir la participación de los pacientes y sus familias.

### **Barreras impuestas por el paciente y su familia**

Algunas barreras surgen del impacto físico de la enfermedad y de factores socioeconómicos y culturales que influyen en la capacidad o motivación de los pacientes y de sus familias para participar y comprometerse activamente con su atención. Se debe ser sin embargo muy cuidadoso y no culpar a los pacientes por su incapacidad para actuar, ya que su inacción generalmente es el resultado del contexto y de la cultura de las instituciones de salud. Por lo tanto, la responsabilidad primaria para derribar estas barreras recae directamente en las manos de los líderes en salud y de quienes diseñan las políticas.

Las mesas redondas entre asociaciones de pacientes y profesionales de la salud han identificado seis barreras provenientes del paciente y sus familias que deben ser abordadas: la comprensión de los términos participación y seguridad, la cultura en salud, el limitado apoyo social para pacientes vulnerables, el temor de represalias por parte de los profesionales, otros factores de los que depende el desempeño y la falta de asociaciones de pacientes que los representen.

#### ***1. Comprensión de los términos “participación” y “seguridad”***

A pesar de la importancia que los profesionales y las asociaciones de consumidores asignan a la participación y compromiso de los pacientes con su atención, la mayoría de las personas se mantienen relativamente desinformadas de esta necesidad y suelen ser receptores pasivos de los servicios de salud,

careciendo de la confianza y las habilidades que se requieren para participar más activamente. Al mismo tiempo, el grado de compromiso y participación requerido a los pacientes para mantenerse sanos y para obtener buenos resultados de su atención es cada vez mayor. La falta de comprensión y de preparación, especialmente entre las personas mayores y más vulnerables acerca del significado y los requisitos para participar continúan siendo un obstáculo mayor.

Otro desafío está dado por la limitada comprensión que los consumidores tienen de lo que significa “seguridad del paciente”. Este término es a menudo mal interpretado, y la mayoría de los pacientes piensan que se refiere exclusivamente a su seguridad personal en la institución de salud. Los estudios demuestran que los pacientes típicamente asocian la falta de seguridad sólo con errores médicos individuales y carecen de una visión más global que permita considerarla como el resultado de fallas en el sistema de atención. Encuestas nacionales llevadas a cabo en los EE.UU muestran además que la mayoría de los norteamericanos se encuentran poco familiarizados con el término “error médico”, percibiendo que en general su atención es segura. Por eso, cuando ocurre un error, los pacientes tienden a pensar que el mismo se debe a un error puntual y aislado por parte de un prestador, y no lo atribuyen a fallas subyacentes en el sistema en el cual este prestador se desempeña.

## ***2. Pobre cultura de salud***

La mayoría de la población tiene una pobre cultura en temas de salud, lo que dificulta su participación. Si bien esta pobre formación impacta de lleno sobre las clases socioeconómicas más desfavorecidas, el fenómeno se observa en personas de todas las edades, razas, ingresos y educación. Los pacientes con menor cultura en salud reciben menos cuidados preventivos, tienen menor conocimiento y manejo de condiciones crónicas, se cuidan menos, utilizan más los servicios (sobre todo los de urgencias) y tienen en general peores resultados que los pacientes más informados en estos temas.

## ***3. Limitado apoyo social a pacientes vulnerables***

La infraestructura para apoyar las necesidades de servicios sociales y de salud más allá de los episodios agudos suele ser notoriamente inadecuada. Para las clases más desfavorecidas y los pacientes añosos, encontrar y pagar por servicios médicos de apoyo en sus domicilios puede ser especialmente difícil. También lo es encontrar a alguien que los lleve y acompañe en sus visitas al médico. Estas limitaciones tienen un impacto mayor sobre las posibilidades que tienen estos pacientes más vulnerables de recibir una atención segura, no sólo cuando

interactúan con los médicos y los hospitales, sino también cuando intentan cumplir con las indicaciones médicas en sus hogares.

#### ***4. Temor de represalias por parte de los profesionales de la salud***

Aún contando con las ventajas de estar informados en temas de salud y de conocer cómo funcionan los sistemas de atención, muchos pacientes se sienten intimidados para formular preguntas o indagar sobre alternativas a lo que se les plantea. La cultura paternalista de la profesión médica, combinada con la difundida norma social de que los pacientes no deberían cuestionar el consejo de sus médicos, lleva a muchas personas a adoptar una posición de excesivo respeto. Muchos temen que, al realizar demasiadas preguntas o discrepar con los recomendaciones de tratamiento, sean catalogados como “pacientes difíciles”. Algunos incluso piensan que al expresarse de esa manera pueda afectarse negativamente la calidad de la atención que reciben. Muchos pacientes hospitalizados, por ejemplo, temen que la manifestación de su preocupación en temas que atañen a su seguridad los lleve al abandono e incluso al abuso por parte del personal que los atiende. Esta falta de “seguridad psicológica” en los hospitales y centros de salud es una de las principales barreras a una participación más activa de los pacientes en su atención, resintiéndose en definitiva su seguridad física.

#### ***5. Otros factores que determinan la conducta de los pacientes***

Otros factores propios de la situación, del ambiente y del paciente en particular pueden constituirse también un obstáculo para que los pacientes y sus familias contribuyan a la reducción de errores. Dentro de estos se pueden mencionar el tipo de ambiente físico, la severidad de la enfermedad, cansancio, dolor, disconfort, hambre, sed, falta de ejercicio físico, junto a otros factores como la personalidad, inteligencia, motivación y estado emocional de los pacientes. Estas condiciones también influyen en la capacidad de las personas para recordar o procesar la información. Por ejemplo, un estudio encontró que luego de realizar un cuestionario a pacientes sometidos a laparoscopías por abdomen agudo, cerca del 20% no sabía si le habían removido algún órgano o parte del mismo, si bien más del 90% manifestaba sentirse satisfecho con la información recibida durante su estadía en el hospital. Esto ilustra las limitaciones que tienen los pacientes como fuente de información acerca de sus propias historias clínicas.

## **6. Ausencia de asociaciones nacionales de representantes del paciente**

Existen en los Estados Unidos y en el mundo asociaciones y grupos que representan los intereses de los pacientes. Si bien estos grupos son bien intencionados, la mayoría se focalizan en enfermedades específicas y algunas se encuentran financiadas por grandes compañías médicas o farmacéuticas con intereses creados en la promoción de drogas y terapias específicas. Algunas, como las asociaciones de lucha contra el cáncer incluso compiten entre sí por fondos. Si bien la diversidad de los grupos de representación de pacientes es en cierta forma su fortaleza, la falta de una organización central sin conflicto de intereses que pueda reunir a grupos que piensan igual en una causa común para la calidad y seguridad es una limitación significativa. Al no haber una centralización, los esfuerzos quedan fragmentados y se diluye el potencial de apalancamiento que tendría una estrategia concertada. Como ejemplos de abordajes centralizados financiados por los gobiernos pueden mencionarse a distintos países europeos como las del Reino Unido “United Kingdom National Voices” y las iniciativas de la Organización Mundial de la Salud de “Pacientes en defensa de su seguridad”

## **Barreras impuestas por el sistema de salud**

Si bien muchos de los obstáculos para avanzar dependen del paciente y de sus familias, las barreras más significativas a una mayor participación del paciente son aquellas impuestas por el propio sistema de salud. Hasta que no se aborden las mismas, aún a los pacientes y las familias más informadas y motivadas les será difícil participar en sociedades plenas durante su atención directa, en el liderazgo organizacional y en el desarrollo de políticas. Las mesas redondas con participación de pacientes y de médicos han identificado en el sistema de atención cinco obstáculos mayores que deben ser sorteados para permitir que los pacientes participen más y se comprometan con su atención. Estas son: un sistema de atención fragmentado, una cultura profesional disfuncional, déficit de liderazgos organizacionales, fallas en el diseño de los procesos de trabajo y falta de herramientas y capacitación efectivas.

### **1. Un sistema de atención fragmentado**

Una de las barreras más importantes a la participación de los pacientes en temas atinentes a su propia seguridad es la naturaleza fragmentada de muchos sistemas de atención, donde distintos profesionales que atienden a un mismo paciente trabajan de manera independiente, con una pobre comunicación entre sí. Esta

falta de sistema obliga a los pacientes y a sus familias a deambular por distintos ámbitos de atención sin un mapa del terreno, lo cual contribuye a una mala calidad de atención, a experiencias frustrantes y a un potencial aumento de errores médicos. Esta falta de coordinación también determina que sea difícil responsabilizar a los prestadores por la calidad y seguridad de los resultados. La participación de los pacientes en un sistema tan desarticulado como el actual continuará siendo un desafío monumental hasta que el sistema de salud sea reestructurado, creando una vía de atención muy clara, mejorando la comunicación, coordinación y responsabilidad de los prestadores.

## ***2. Una cultura profesional disfuncional***

La segunda barrera impuesta por sistema de salud para una mayor participación del paciente y de su familia reside en normas culturales y tradiciones muy enraizadas en el ejercicio de la medicina, enfermería y otras profesiones de la salud. Leape y col por ejemplo, han descrito en la medicina una “cultura del Irrespeto” que privilegia la autonomía individual por sobre la actitud del trabajo en equipo, la colaboración y la inclusión que se necesitan para avanzar en calidad y seguridad. Si los profesionales tienen dificultades para cooperar y mostrar respeto por el colega, es difícil imaginarlos abogando por la participación del paciente y sus familias en la toma de decisiones, en el monitoreo de la medicación para prevenir errores o en la planificación de su auto-cuidado una vez que dejan el hospital o el consultorio.

La cultura del irrespeto en medicina es una barrera significativa para muchas reformas del sistema de salud, pero es particularmente nociva para el objetivo de que los pacientes y sus familias se entrelacen en un proceso colaborativo para mejorar la seguridad de la atención.

Los médicos y las enfermeras habitualmente perciben que una mayor participación de los pacientes y de sus familias sólo entorpecerá el trabajo. Distintos estudios han documentado la percepción de los prestadores, quienes consideran que la participación de las familias en las recorridas, el estímulo para que cuenten lo que piensan y la capacitación en su plan de tratamiento toma demasiado tiempo. Sin embargo, cada vez hay más evidencias de que el tiempo invertido en estas actividades de hecho lleva a una mayor eficiencia en la atención, disminuyendo readmisiones innecesarias al “hacer las cosas bien” desde la primera vez.

Otros obstáculos están dados por el temor de muchos profesionales a que una mayor participación del paciente y de sus familias pueda llevar a demandas de atención irrazonables, exponiendo sus propias deficiencias y comprometiendo la confidencialidad. Hay en muchos casos un gran escepticismo al respecto de que una mayor participación derive en una mejora real de la calidad y seguridad.

### ***3. Falta de liderazgo***

El rol central que le cabe al liderazgo en la mejora de la calidad y seguridad de las instituciones de salud ha quedado bien establecido a través de numerosos estudios teóricos y empíricos. Las organizaciones más confiables se caracterizan por una verdadera “cultura de seguridad” estimulada por el Directorio y sus principales ejecutivos. Falta en muchas organizaciones un sentido de “complicidad” bien entendida por parte de los líderes, que los lleve a implicarse en cada aspecto de la organización que pueda influir en los resultados. En otras palabras, haciéndose tan responsables por la calidad y seguridad de la atención como los profesionales de la primera línea asistencial.

Los buenos líderes reconocen que la seguridad de los pacientes sólo puede ser alcanzada a través del diseño de sistemas y procesos que consistentemente produzcan los resultados deseados, y no tan sólo pidiéndole a los miembros de su personal que sean “más cuidadosos” la próxima vez. Cuando falta el liderazgo y compromiso de los más altos niveles de la organización, cualquier abordaje sistémico a la seguridad será entorpecido por arreglos de corto plazo o intentos por evadir la responsabilidad.

### ***4. Pobres procesos de trabajo***

Los sistemas defectuosos de trabajo no sólo comprometen la seguridad sino que también dificultan la capacidad de los médicos y del personal para involucrar activamente a los pacientes y sus familiares. Por ejemplo, las consultas ambulatorias de 15 minutos restringen la posibilidad de comunicación y a menudo derivan en largos tiempos de espera y en frustración. Los cambios de guardia que no incluyen al paciente o a su familia también pueden llevar a confusiones y errores en la atención. Más aún, las presiones de un papelerío que a veces resulta interminable y el trabajo burocrático también pueden conducir a la fatiga y la desilusión. Los procesos de trabajo ineficientes socavan aún las medidas más simples y básicas para la participación del paciente y de su familia. Cuando no se incluye a representantes de pacientes en el co-diseño de los sistemas de trabajo, es menos probable que se identifiquen las mejores soluciones, perpetuando así el status quo disfuncional.

### ***5. Falta de entrenamiento y de herramientas de participación efectivas***

Si se pretende que los médicos y enfermeras hagan participar activamente a los pacientes mejorando la seguridad, no bastará con el apoyo de los líderes y la optimización de los procesos de trabajo. Se necesitará además de herramientas

de participación bien diseñadas y del entrenamiento necesario para saber utilizarlas efectivamente. Desafortunadamente, los materiales de educación para los pacientes son a menudo diseñados sin la colaboración de estos últimos y sin prestar demasiada atención a su nivel cultural. Las gacetillas con “tips” de seguridad y recomendaciones para los pacientes han proliferado en estos últimos años. Sin embargo, muchas de estas listas son extremadamente largas como para poder ser recordadas, o bien contienen recomendaciones difíciles de cumplir y no basadas en la evidencia. En el campo médico, aún cuando muchos sistemas informáticos de ayuda a la decisión clínica han demostrado su utilidad, la mayoría de los médicos no las utilizan, en parte por su falta de capacitación en esta herramienta. Si bien las barreras culturales y organizacionales contribuyen al modesto uso de las estrategias de participación, también es cierto que muchas veces se sobreestima la capacidad de los médicos para comprender y explicar con precisión la evidencia científica a sus pacientes. Contrariamente a la creencia popular, todavía algunos profesionales de la salud carecen de la capacidad necesaria para evaluar con precisión las evidencias a favor y en contra de un determinado tratamiento.

El equipamiento de los líderes con la visión, conocimientos y habilidades para estimular una cultura de inclusión que refuerce la seguridad de los pacientes debería comenzar temprano en su educación y ser reforzada mediante entrenamiento continuo. Sin embargo, son todavía pocas las escuelas de administración de servicios de salud que cuyos programas han incorporado aspectos relativos a la participación del paciente y de sus familias.

## **Recomendaciones**

La principal responsabilidad por una atención segura recae en los líderes de las organizaciones de salud y en los profesionales que la brindan. Sin embargo, una mayor participación de los pacientes y sus familias en el diseño, en iniciativas de investigación y en la forma de prestar la atención, puede ser de gran ayuda para la mejora continua de la calidad y la seguridad.

En palabras de Robert Johnstone de la ONG *National Voices and the International Alliance of Patient Organizations*, “Los médicos deberán bajar de sus pedestales y los pacientes levantarse de su posición de rodillas.” Para que esto ocurra, las organizaciones de salud, los médicos y las asociaciones de pacientes deberán ayudar a que estos últimos y sus familias tengan una relación de mayor confianza y una interacción más efectiva con los profesionales que los atienden. Los

médicos deberían reforzar estas capacidades, siendo los primeros “sitios de recepción” para establecer alianzas efectivas.

Para ayudar a transformar estas aspiraciones en realidades concretas y tangibles, se desarrollaron estos tres paquetes de recomendaciones destinados a los actores claves en su implementación: líderes de las organizaciones de salud, profesionales de la salud en general y responsables de políticas sanitarias. Estos tres grupos se corresponden con los tres niveles de interacción de los pacientes y sus familias presentados al inicio de este trabajo. Por último, se presentan algunas recomendaciones para los pacientes.

## **Recomendaciones para líderes de organizaciones de salud**

Para lograr una mayor participación y compromiso de los pacientes con su atención se requerirá de un cambio cultural enorme en la mayoría de las instituciones de salud. Y, si bien deben realizarse esfuerzos en todos los niveles, los cambios más importantes deben darse en la conducción: el CEO y el directorio deben liderar el cambio. El plan de acción debería contemplar los siguientes puntos:

### ***1. Establezca a la participación del paciente y de su familia como uno de los valores centrales de su organización***

Las instituciones más exitosas en seguridad le dan una alta prioridad a la creación de una cultura de aprendizaje en la cual la participación de los pacientes es un valor central, junto con la transparencia, colaboración y responsabilidad por la atención. Estas organizaciones establecen estándares de respeto y dignidad que aplican para todos e implementan políticas que facilitan la participación de los pacientes, tales como el acceso abierto a la historia clínica y horarios de visita amplios, además de incorporar a los pacientes y sus familias en comités de mejora de calidad y seguridad.

### ***2. Involucre a los pacientes y familias, haciéndolos “socios” en todas las actividades organizacionales***

Los pacientes y sus familia deberían ser parte de todas las actividades de la organización. Además de participar en consejos asesores para los principales servicios, los pacientes deberían tener representantes en los consejos directivos y en los comités de calidad y seguridad, colaborando en el diseño de procesos de atención.



### ***3. Capacite y entrene al personal para que sean socios efectivos***

La capacitación y el entrenamiento de los líderes, profesionales y resto del personal son fundamentales para conseguir el compromiso institucional que se necesita para hacer participar más a los pacientes y sus familias en la seguridad de su atención. Este entrenamiento en interacciones efectivas se requiere a todo nivel y en todas las disciplinas, desde los equipos gerenciales y administrativos, hasta los profesionales de la salud y resto del personal. El propósito de esta capacitación consiste en permitir que todos en la organización comprendan el por qué y se comprometan a dar mayor participación a los pacientes y sus familias. Estos últimos a su vez tienen mucho para decirles acerca de la experiencia de estar enfermos e internados en su institución. Se debe trabajar con ellos en el desarrollo de herramientas de comunicación específicas para la toma de decisiones compartidas, la revelación de eventos adversos y eventualmente de disculpa.

### ***4. Establezca alianzas con grupos de representantes de pacientes y otros recursos de la comunidad***

Las organizaciones de salud deberían asociarse con grupos de representación de pacientes, escuelas, iglesias, organizaciones comunales y organismos públicos de salud para aumentar la conciencia y capacitación de la población en temas que hacen a su seguridad, destacando la importancia que tiene una activa participación de los pacientes para garantizar la seguridad de su atención.

## **Recomendaciones para profesionales y personal de la salud**

Aún cuando el foco de los médicos, enfermeras y resto del personal de la salud es el paciente, la mayoría no considera a este último como un verdadero “socio” en todas las actividades y decisiones que se relacionan con su cuidado. Si bien la gama de acciones específicas que los profesionales y el staff pueden tomar es muy amplia, las siguientes estrategias de participación resultan prioritarias:

### ***1. Estimule a los pacientes y sus familias para que participen efectivamente en su atención***

El concepto de que “la seguridad es personal” alcanza su mayor expresión cuando se analiza la forma en que los pacientes y sus familias manejan y experimentan su propia atención. Si bien las personas difieren en el grado en el cual quieren o pueden participar de su cuidado, todos los pacientes deberían ser estimulados

activamente para que manifiesten de manera explícita sus valores y preferencias, recibiendo la información, el entrenamiento y las herramientas que necesitan para manejar sus condiciones de salud de acuerdo a sus deseos. Esto es particularmente importante cuando se deben tomar decisiones acerca de estudios y tratamientos, final de la vida y cuando los pacientes han sido dañados a causa del tratamiento o errores.

### ***2. Involucre a los pacientes como socios en las mejoras de seguridad y en el diseño de la atención***

Los pacientes y sus familias pueden aportar al proceso de planificación ideas, perspectivas y valores que a menudo difieren de aquellos que se encuentran “encerrados” en los métodos y prácticas tradicionales de la medicina. La participación de los pacientes y sus familias como socios activos en la planificación, implementación y evaluación de su experiencia de atención puede ayudar a identificar problemas de seguridad que de otra forma podrían pasar desapercibidos, permitiendo el desarrollo de soluciones potenciales que los médicos no hubieran considerado sin su ayuda.

### ***3. Apoye a los pacientes y sus familias cuando las cosas salen mal***

Además de desarrollar mejores métodos para la revelación de incidentes y de disculpas frente a los errores, los médicos y enfermeras necesitan mayor capacitación y recursos para poder brindar apoyo emocional a los pacientes y sus familias cuando las cosas salen mal.

## **Recomendaciones para quienes diseñan las políticas de salud**

Para que la participación de los pacientes se transforme en la norma, los líderes en salud, ya sea a nivel gubernamental, académico o de investigación, necesitan establecer que la participación de los pacientes sea un objetivo fundamental de política sanitaria. Las principales acciones para que esto ocurra incluyen:

### ***1. Incorpore a grupos de representación de pacientes en los comités y programas de diseño de políticas***

Las perspectivas de los pacientes y sus familias son vitales para el desarrollo de programas locales, provinciales o nacionales de seguridad del paciente. Los representantes del paciente deberían ser reclutados para participar como miembros plenos en los comités encargados de establecer políticas y de financiar proyectos de investigación. La participación de éstos en las reformas del sistema de salud y en las iniciativas para mejorar la seguridad de la atención puede aportar

una visión relevante, al dar una voz a los individuos para los cuales el sistema de está diseñado.

## ***2. Desarrolle e implemente una métrica de seguridad***

La medición sistemática de la seguridad del paciente a través de distintos indicadores y la retroalimentación resultan importantes no sólo para monitorizar y guiar mejoras dentro de las organizaciones, sino también para hacer a estas últimas responsables. La evidencia sugiere que el reporte público de indicadores de resultados es un fuerte incentivo para que las instituciones mejoren su desempeño. Los indicadores para medir la seguridad del paciente deberían basarse en la mejor evidencia científica disponible, y deberían estandarizarse para permitir comparaciones justas y precisas dentro de la institución y entre distintas organizaciones y prestadores.

## ***3. Incorpore a los pacientes en el diseño e implementación de la agenda de investigación***

Las perspectivas de los pacientes y familias pueden dar mayor foco y relevancia a la agenda de investigación en seguridad, definiendo los tópicos de investigación clave, tales como la efectividad de las intervenciones para prevenir y mitigar errores, la integración de las preferencias del paciente en la toma de decisiones, mejoras en la comunicación, relaciones entre la experiencia del paciente y su seguridad, y las contribuciones de la familia a cargo del paciente.

## **Recomendaciones para los pacientes**

La participación de los pacientes y sus familias es una calle de doble mano. Si bien la mesa redonda que dio origen a este trabajo se focalizó principalmente en lo que podían hacer los profesionales de la salud y las instituciones para mejorar la seguridad más que en lo que podían hacer los pacientes, se les preguntó a estos últimos lo siguiente:

*¿Cuál es la principal acción que usted toma durante su atención que piensa que lo ayuda a estar más seguro (a usted o a un ser querido)?*

Las respuestas fueron grabadas, y luego se les pidió a los pacientes que votaran por aquellas tres acciones que les parecían más importantes. Las siguientes siete fueron consideradas como las más importantes:

1. Realice preguntas acerca de los riesgos y beneficios de las recomendaciones del médico hasta comprender las respuestas.
2. No concurra sólo al hospital o a la visita con el médico.
3. Conozca siempre el nombre de los medicamentos que toma, su por qué y la forma de administrarlo.
4. Asegúrese de comprender el plan de acción de su atención.
5. Repita la médico con sus propias palabras lo que piensa que le dijo
6. Trate de disponer del resultado de los estudios indicados antes de concurrir al médico
7. Determine quién se encuentra a cargo de su atención.

## **El panorama actual de la participación de los pacientes en la Argentina y el mundo**

Hay en la actualidad una gran actividad en muchos países para promover una mayor participación del paciente y de sus familias en el proceso de atención. La atención de distintas asociaciones de pacientes se da en los tres niveles descriptos en este trabajo: atención directa, diseño de políticas y gobierno organizacional. Instituciones como John Hopkins están realizando fuertes inversiones en investigación sobre esta temática.

Si bien no toda esta actividad se relaciona directamente con la seguridad del paciente, estos esfuerzos brindan la oportunidad de alinear las iniciativas en seguridad junto con otros intereses de la comunidad de pacientes organizada.

En nuestro país, se ha formado la Red de Ayuda entre Médicos y Pacientes de Argentina (RAMPA), compuesta por distintas personas que a su vez son en la mayoría de los casos presidentes de otras asociaciones de pacientes o de médicos.

RAMPA nace en el año 2006 a partir de la vinculación de un médico de familia, miembro de la Asociación Argentina de Medicina Familiar y de una paciente suya que a su vez era de Directora de "Pacientes online", un sitio web para pacientes. Ambos estaban preocupados por el deterioro de la relación médico-paciente y sus consecuencias. Comenzaron con reuniones abiertas en las que médicos y

pacientes, interesados en el conocimiento e interpretación de la relación médico-paciente fueron invitados a reflexionar juntos sobre la misma. Como consecuencia de estas reuniones surgió la necesidad un trabajo conjunto entre pacientes y médicos con el fin de optimizar la atención sanitaria en Argentina.

Así, el 6 de Junio del año 2007 en la Universidad Maimónides en la Ciudad de Buenos Aires nació RAMPA, una Red de Médicos y Pacientes de Argentina, cuya meta es transformarse en un organismo que represente la unión de pacientes y médicos ante distintos foros de toma de decisión en salud nacionales e internacionales.. La agrupación se encuentra en trámite de formación de una Asociación Mutual pues adhiere al espíritu mutualista desde su origen y permite la participación plural, democrática y transparente de sus integrantes tanto individual como institucionalmente a través de convenios. RAMPA busca:

- Convertirse en una entidad de referencia que represente organizaciones e individuos defensores de intereses comunes.
- Ser interlocutores clave para los responsables de la toma de decisiones en salud en el país.
- Ser promotores de la salud basada en la evidencia y centrada en la relación médico paciente generando un clima de confianza y respeto mutuo entre los mismos.
- Respaldar a comités de ética independientes favoreciendo la deliberación de situaciones clínicas complejas y la correcta aplicación de consentimientos informados

Los interesados, podrán acceder a mayor información ingresando al sitio de pacientes online: [http://www.pacientesonline.org/medicina/rampa/visio\\_mision.php](http://www.pacientesonline.org/medicina/rampa/visio_mision.php)