

RED DE PACIENTES POR LA SEGURIDAD DEL PACIENTE: UN RAYO DE ESPERANZA

Evangelina Vázquez Curiel, Alexo Esperato y Denice Klavano

Red de pacientes por la seguridad del paciente: un rayo de esperanza

Resumen

La seguridad del paciente presenta un reto importante en la salud pública. Los incidentes en seguridad del paciente pueden llegar a afectar hasta un 10% de las hospitalizaciones. La participación social puede ayudar a evitar los incidentes en seguridad del paciente y es cada vez más frecuente en Europa, Estados Unidos y América Latina. Una participación social efectiva requiere el empoderamiento de los pacientes y los activistas de salud. El empoderamiento requiere de cambios a nivel individual (formación) y sistémico (leyes que promuevan la participación social). Existen numerosas experiencias de participación social a nivel nacional e internacional. El programa Pacientes por la Seguridad del Paciente (OMS) representa una iniciativa importante para afianzar el movimiento por la seguridad del paciente a nivel internacional, contribuyendo así a la mejora de los sistemas de salud.

Palabras clave: seguridad del paciente, Pacientes por la Seguridad del Paciente, incidentes en seguridad del paciente, incidentes en seguridad del paciente

Patients for Patient Safety: A ray of hope

Abstract

Patient safety presents a challenge for public health. Patient safety incidents can affect up to 10% of hospital admissions. Social participation can be an instrument to prevent patient safety incidents. Social participation in health interventions is gaining momentum in Europe, USA, and Latin America. Effective social participation requires the empowerment of patients and health activists. Empowerment, in turn, requires changes at the individual and systemic levels. Currently, various national and international patient safety experiences exist. The Patients for Patient Safety program from WHO presents an opportunity to further internationalize the patient safety movement, thereby contributing to health system improvements.

Keywords: Patient Safety, Patients for Patient Safety, adverse events, adverse effects

Introducción

Recientemente establecida en la medicina y la salud pública, la seguridad del paciente, tiene como objetivo erradicar los incidentes en seguridad del paciente las fallas en la atención a la salud. Los incidentes en seguridad del paciente desempeñan un papel central en esta disciplina. Éstos son definidos como incidentes imprevistos y no voluntarios en la atención médica, que producen o tienen el potencial de producir daños al paciente.

En América Latina, los incidentes en seguridad del paciente afectan hasta un 10% de las

hospitalizaciones. Un cuarto de estos incidentes en seguridad del paciente resultan en consecuencias graves, como la discapacidad o muerte.¹ En consecuencia, la investigación de incidentes en seguridad del paciente ha despertado gran interés. Desde la publicación del Harvard Medical Practice Study² en los años 90, diversos estudios de gran calado han abordado esta temática en Australia,³ Estados Unidos⁴ y España.⁵ La principal conclusión de tales estudios fue la urgencia de crear programas de prevención de incidentes en seguridad del paciente, debido a la frecuencia e impacto de los mismos. En el decenio siguiente, la publicación por parte del Instituto de Medicina de Estados Unidos del informe “Error es humano”,⁶ marcó el inicio de una agenda política internacional en seguridad del paciente. Según lo expuesto en este artículo, la agenda de la seguridad del paciente ha conseguido logros notables, a menudo en estrecha colaboración con pacientes que han sufrido incidentes en seguridad del paciente.

La participación de los pacientes en la prevención de incidentes en seguridad del paciente, está extendiéndose en Estados Unidos, Canadá, Colombia y México. Esto ocurre como consecuencia de testimonios como los de Susan Sheridan, y la emergencia de un nuevo modelo de cuidado a la salud centrado en el paciente y su familia. Este nuevo modelo promueve la alfabetización en salud y el empoderamiento del paciente, para fomentar la participación de los pacientes en su propio cuidado y su integración en la prevención de incidentes en seguridad del paciente.

Marco teórico: la evolución de la participación social en las políticas públicas

La participación social en la atención sanitaria —entendida como el “acceso real de la población al control de los procesos que afectan su salud”—, está protegida por numerosos marcos legislativos nacionales e internacionales. La participación social está recogida en la Declaración de Alma Ata (1978), cuyo artículo cuarto proclama el derecho y deber del pueblo en “participar individual y colectivamente en la planificación y aplicación de su atención de salud¹⁷”. En la misma rúbrica, un influyente artículo⁸ establece tres niveles de participación social efectiva. El primer nivel (asociación) conlleva la decisión y la planificación compartida entre sociedad civil y hacedores de políticas. En el segundo nivel (delegación) la sociedad civil logra “autoridad en la toma de decisiones, en un plan o programa concreto”. Finalmente, el control ciudadano implica la “garantía que ciudadanos o residentes gobiernen un programa o institución, y asuman el control de las políticas y aspectos de gestión”. Es en este marco en el que se ubica la participación del paciente en la mejora de los servicios de salud.

Contribuciones de los pacientes a la mejora de los servicios de salud

Los pacientes que han sufrido incidentes en seguridad del paciente, pueden contribuir de manera especial a la mejora de la seguridad del paciente. Estos pacientes conocen las repercusiones físicas y emocionales de los incidentes en seguridad del paciente, y presencian de principio a fin

la cadena de eventos que desembocan en el efecto adverso. La experiencia de los pacientes se contrapone así a la del personal sanitario. Los profesionales de la salud, por imperativos de la práctica clínica, tienen una visión compartimentada de la atención sanitaria. Por lo tanto, a través de las historias personales, los pacientes pueden ayudar en la identificación de puntos de falla en la atención a la salud, y así buscar la solución adecuada. A modo de ilustración, Susan Sheridan ha dado testimonio de los diversos fallos en la atención que impidieron que su hijo recibiera una prueba de bilirrubina. Si su hijo Cal hubiera recibido esta prueba y el tratamiento correspondiente, no sufriría en la actualidad de kernicterus, una parálisis cerebral evitable. Otros casos han sido ampliamente documentados en Estados Unidos y otros países. Los pacientes pueden contribuir, asimismo, a la mejora y el rediseño de procesos e intervenciones.

Por ejemplo, en respuesta a una falla de la comunicación que contribuyó a la muerte de su bebé, Sabina Robin ha demostrado este potencial, y recomendó cambios en el hospital de su ciudad natal de Calgary.⁹ El hospital ha desarrollado un equipo de respuestas rápidas, para que las familias puedan ponerse en contacto cuando se den cuenta de una situación adversa y la asistencia de urgencia o evaluación sea necesaria. Sabina es parte de la Red de Pacientes por la Seguridad del Paciente de Canadá (PFSC, siglas en inglés). PFPSC es un programa de pacientes guiados por el Instituto Canadiense de la Seguridad del Paciente (CPSI, siglas en inglés). Los miembros de PFPSC son pacientes o personas cuyos seres queridos han sufrido daño en la atención a la salud, y utilizan sus experiencias para influir en la mejora de la seguridad del paciente, mediante la colaboración con el CPSI y otros miembros de la comunidad de la seguridad del paciente. Comparten sus historias y experiencias para enseñar y ofrecer ejemplos reales de cómo las fallas o errores en la prestación de asistencia sanitaria, afecta a los individuos y las familias. Además, también recomiendan, contribuyen y participan en favor de la seguridad del paciente en los consejos y comités de los hospitales, grupos de políticas gubernamentales y los comités científicos, entre otras actividades.^{10, 11, 12}

El empoderamiento del paciente

El empoderamiento del paciente es crucial para lograr su participación efectiva en la mejora de los sistemas de salud. Este término se refiere a la obtención de los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para la toma de decisiones sobre su propia salud y mejora de los servicios. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), mediante el empoderamiento las personas ganan control sobre las decisiones y acciones que afectan su salud.¹³ De esta manera, el paciente empoderado es líder de su propia salud.

Existen cuatro componentes fundamentales para el empoderamiento del paciente:¹³

- Comprensión del paciente de su propio rol;
- Conocimientos suficientes para poder involucrarse en la mejora de su propia salud;
- Habilidades del paciente, y
- La presencia de un ambiente facilitador de su participación.

Involucración de los pacientes en la prevención de los incidentes en seguridad del paciente

El empoderamiento, aunque todavía novedoso en el cuidado a la salud, está ya difundido en el ámbito de la seguridad del paciente. En efecto, el empoderamiento es promocionado por diversas instituciones de salud. Por ejemplo, la Fundación Lucian Leape considera la completa participación de los pacientes en su cuidado, como uno de los 5 elementos clave para lograr sistemas de salud más seguros.¹⁴

El empoderamiento resulta especialmente importante en la prevención de los incidentes en seguridad del paciente. Así, el estado de Massachusetts (Estados Unidos) ha aprobado una ley para que los pacientes participen en los comités hospitalarios. Estos comités promueven la alfabetización en salud y una mejor comunicación con los pacientes. Leyes similares se están concretando en otros estados.¹⁵ En el mismo tono, el gobierno de Australia ha contribuido a la creación del Foro Nacional de Consumidores (red nacional de pacientes, <http://www.chf.org.au/history.php>). Entre los principales motivos para este apoyo se encuentran la organización de la atención sanitaria en torno al paciente, y el reconocimiento de las aportaciones de los pacientes a los sistemas de salud. De esta manera, el foro incorpora a los pacientes en intervenciones y congresos para la mejora de la atención sanitaria.

Los pacientes también se están involucrando en intervenciones de ámbito nacional. A modo de ejemplo, la "Operation Life" (Dinamarca) incluye a pacientes en su consejo directivo.¹⁶ El programa Care Safe (Cuidado Seguro), en los Estados Unidos, busca la participación de los pacientes en la higiene de la atención sanitaria. Este programa, promovido por Joint Commission y otros, explica mediante diversos medios (carteles, videos, etcétera) cómo los pacientes pueden ayudar a prevenir incidentes en seguridad del paciente. Así, los materiales incluyen información sobre cómo promover la higiene de manos de los profesionales de salud; errores en la medicación, y otros incidentes en seguridad del paciente importantes.

A pesar de estos avances, todavía existen barreras a la participación efectiva de los pacientes. A veces se considera que el paciente no dispone de conocimientos adecuados para contribuir a la mejora de la atención a la salud y su propia seguridad. En esas circunstancias, sus opiniones se consideran poco serias, producto de experiencias sin fundamento científico. Esto se agudiza en el caso de pacientes con incidentes en seguridad del paciente, debido al enfrentamiento inicial entre

el paciente y el sistema de salud. Estos enfrentamientos suelen surgir por el miedo a aceptar fallas de los profesionales de la salud, y la situación emocional de la familia del paciente. No obstante, estas barreras pueden ser superadas. En el caso de los pacientes que han sufrido incidentes en seguridad del paciente, el enfrentamiento puede ser superado mediante “la revelación pública”. Esta modalidad consiste en la admisión —a menudo mediante comunicado oficial del hospital— de la ocurrencia de un efecto adverso. Estos comunicados suelen detallar pasos para evitar tales acontecimientos en el futuro. Estos comunicados suelen generar confianza, al aceptar el efecto adverso, explicar a los pacientes y sus familias las circunstancias en torno al suceso, y el reconocimiento oficial de la falibilidad de los profesionales de la salud. Los beneficios de “la revelación pública” (y otros instrumentos similares) están avalados por la evidencia. Estos beneficios incluyen la mejora de la relación médico-paciente; prevención de circulación de culpa entre todos los involucrados; alivio emocional del profesional de salud, y mejora de la seguridad del paciente mediante el reconocimiento del error.¹⁷ En consecuencia, las provincias de Quebec y Manitoba (Canadá) han decretado la obligatoriedad de explicar e informar sobre incidentes en seguridad del paciente a los pacientes. La Columbia Británica y Saskatchewan están legislando las disculpas públicas. Al mismo tiempo, los gobiernos provinciales en todo el país han coordinado campañas para la seguridad de la medicación, cirugía segura y prevención de infecciones hospitalarias. Estas campañas han tenido un impacto enorme en seguridad paciente, y son un modelo excelente para la colaboración entre pacientes y profesionales de la salud. El programa de Pacientes por la Seguridad del Paciente (PSP) es una nueva estrategia para prevenir incidentes en seguridad del paciente de la Organización Mundial de la Salud. Creado en 2004, PSP promueve la participación y el liderazgo de pacientes, para así mejorar la seguridad del paciente.

Las acciones de PSP se pueden resumir en diversos puntos:

- Promoción de la cultura de seguridad del paciente, al escuchar las historias y buscar soluciones que en el futuro prevengan incidentes en seguridad del paciente;
- Anulación de vicios, como manejo de culpas, negación de la existencia de los incidentes en seguridad del paciente, y la aceptación de la recurrencia de los mismos;
- Promoción del involucramiento del paciente y alfabetización en salud, para la mejora de la atención de su propia salud y la de otros pacientes, reconociendo que si los pacientes manejan mayor información sobre el cuidado a la salud, podrán ayudar más en la prevención. Al mismo tiempo se va introduciendo el cuidado a la salud, centrado en el paciente y su familia, sustituyendo el antiguo modelo paternalista.
- Consolidación del movimiento como una red mundial, incluyendo de participantes de países en vías de desarrollo como desarrollados, promoviendo la retroalimentación entre

diversas culturas y consolidando proyectos de pacientes en conjunto con los proyectos de la Organización Mundial de la Salud.

PSP opera bajo la misión y la visión plasmadas en su documento base: La declaración de Londres.* Según esta declaración los pacientes, familias, trabajadores de la salud y responsables políticos, trabajan juntos en la mejora de la seguridad del paciente. Así, la red PSP está compuesta por activistas y pacientes, muchos de los cuales han sido directamente perjudicados por un error. PSP está compuesta por líderes de pacientes, que representan la voz del paciente en las mesas de la política, las juntas del hospital y conferencias de profesionales de todo el mundo. Se ha cristalizado mediante diversos talleres y reuniones. En América, PSP ha realizado ya 4 talleres. En los talleres internacionales se comparten experiencias; se buscan soluciones para prevenir incidentes en seguridad del paciente, y se colabora con la OMS en campañas internacionales. Ejemplo de ello son las campañas "Una atención limpia es una atención segura" y la "Cirugía segura salva vidas". Otros pacientes están colaborando en la creación de una herramienta para alertar ante posibles complicaciones en el embarazo y puerperio.¹⁸ Asimismo, en los talleres PSP se abordan diversas temáticas, desde el diseño de intervenciones hasta la concreción en redes de trabajo en temas específicos.

Los líderes de PSP también colaboran en proyectos en sus países. Diversos líderes escriben artículos, libros, folletos y desarrollan materiales educativos. Otros imparten conferencias a profesionales de salud para promover la seguridad del paciente. Finalmente, otros líderes de PSP colaboran directamente con los hospitales en la prevención de incidentes en seguridad del paciente. Las autoridades sanitarias han permitido y a menudo promovido la participación de los pacientes en estas acciones. En resumen, estos líderes promueven la cultura de seguridad del paciente, siendo así agentes de cambio y mejora.

Conclusión

La seguridad del paciente es una prioridad creciente en las instituciones sanitarias. En diversos puntos del globo, los pacientes se están integrando a estas mejoras. La red PSP está impulsando estos cambios a nivel internacional. Ha contribuido al cambio de conciencia y colaborado con los sistemas de salud de diversos países en intervenciones concretas. Así, se está consolidando una cultura de la seguridad del paciente, evitando errores prevenibles y logrando sistemas de salud más seguros para todos.

...

.



*DECLARACION DE LONDRES

Pacientes en Defensa de su Seguridad

Alianza Mundial de la OMS para la

Seguridad del Paciente

Nosotros, Pacientes en defensa de su seguridad, imaginamos un mundo en el cual los errores de la atención de salud no están perjudicando a las personas. Nos hemos asociado en un esfuerzo por reducir los daños evitables de la atención de salud. Nos acompañan constantemente riesgos e incertidumbres. Así pues, dialogamos y participamos en la atención de salud junto a los proveedores de ésta. Aunamos nuestras fuerzas como defensores de una atención de salud que no cause daños, tanto en el mundo en desarrollo como en el mundo desarrollado.

Nosotros asumimos el compromiso de propagar nuestro mensaje de una persona a otra, de una ciudad a otra y de un país a otro. Tenemos derecho a una atención de salud segura, y no dejaremos que continúe la cultura actual del error y la negación. Pedimos honradez, franqueza y transparencia. Convertiremos la reducción de los errores de la atención de salud en un derecho humano básico que conserve la vida humana en todo el mundo.

Nosotros, Pacientes en defensa de su seguridad, seremos la voz de todos los pacientes, pero especialmente de aquellos a los que no se oye. Juntos, como aliados, colaboraremos para:

- Concebir y fomentar programas en favor de la seguridad del paciente y la capacitación de los pacientes.
- Mantener e impulsar un diálogo constructivo con todos los asociados implicados en la seguridad de los pacientes.
- Establecer sistemas para informar sobre los daños relacionados con la atención de salud y ocuparnos de ellos, en todo el mundo.
- Definir prácticas óptimas relacionadas con los daños de todo tipo causados por la atención de salud y promover estas prácticas en el plano mundial.

En honor de quienes han fallecido, de quienes han quedado discapacitados y de nuestros seres queridos de hoy y de los niños que aún no han nacido, pondremos el máximo empeño en lograr que todas las personas que reciben atención de salud gocen de la máxima seguridad posible, lo antes posible. Así se concreta nuestro compromiso de colaboración.

Bibliografía

- 1: Aranaz-Andrés JM, Aibar-Remón C, Limón-Ramírez R, Amarilla A, Restrepo FR, Urroz O, Sarabia O, García-Corcuera LV, Terol-García E, Agra-Varela Y, Gonseth-García J, Bates DW, Larizgoitia I; IBEAS team. Prevalence of adverse events in the hospitals of five Latin American countries: results of the 'Iberoamerican Study of Adverse Events' (IBEAS). *BMJ Qual Saf.* 2011
- 2 Brennan TA, Leape LL, Laird NM, Hebert L, Localio AR, Lawthers AG, Newhouse JP, Weiler PC, Hiatt HH. Incidence of adverse events and negligence in hospitalized patients. Results of the Harvard Medical Practice Study I. *N Engl J Med.* 1991 Feb 7;324(6):370-6. PubMed PMID: 1987460.
- 3 Wilson RM, Runcinam WB, Gibberd RW et al. The Quality in Australia Health Care Study. *Medical Journal of Australia,* 1995, 163:458-76.
- 4 Samore MH, Evans RS, Lassen A, Gould P, Lloyd J, Gardner RM, Abouzelof R, Taylor C, Woodbury DA, Willy M, Bright RA. Surveillance of medical device-related hazards and adverse events in hospitalized patients. *JAMA.* 2004 Jan.
- 5 Aranaz-Andrés JM, Aibar-Remón C, Vitaller-Murillo J, Ruiz-López P, Limón-Ramírez R, Terol-García E; ENEAS work group. Incidence of adverse events related to health care in Spain: results of the Spanish National Study of Adverse Events. *J Epidemiol Community Health.* 2008 Dec;62(12):1022-9. PubMed PMID: 19008366.
- 6 Homsted L. Institute of Medicine report: to err is human: building a safer.
- 7 Organización Mundial de la Salud. "Declaración de Alma Ata". Disponible en: http://www.paho.org/Spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm
- 8 Armstein, S. "A Ladder of Citizen Participation". *JAIP,* Vol. 35, No. 4. July 1969, pp. 216-224. .
- 9 <http://www.patientsafetyinstitute.ca/English/news/PatientSafetyNews/Pages/Patient-Safety-Stories---Mataya%27s-Story.aspx>
- 10 http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/regional_champions_amro/en/index.html
- 11 <http://www.patientsforpatientsafety.ca/English/Pages/default.aspx>
- 12 <http://www.patientsforpatientsafety.ca/English/Resources/Pages/Member-Videos-and-Stories.aspx>
- 13 World Health Organization-Patient Safety. WHO Guidelines on hand hygiene in Health Care. First Global Patient Safety Challenge Clean Care is Safe Care. Ginebra, Suiza, 2009.
- 14 L Leape, D Berwick, C Clancy, et al, Transforming healthcare: a safety imperative *Qual Saf*

Health Care 2009 18: 424-428.

¹⁵ Jim Conway, Patients and Families Powerful new partners for healthcare and for caregivers, Institute for Healthcare Improvement Jan-Feb, 2008,60-62 disponible en

http://www.familycenteredcare.org/pdf/Conway_PatientSafety.pdf

¹⁶ http://www.sikkerpatient.dk/media/3856/oplife_bro_eng.pdf

¹⁷1: Straumanis JP. Disclosure of medical error: is it worth the risk? *Pediatr Crit Care Med.* 2007 Mar;8(2 Suppl):S38-43. PubMed PMID: 17496831

¹⁸http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/mother_baby/tool/en/index.html

(Endnotes)

1 Organización Mundial de la Salud. “Declaración de Alma Ata”. Disponible en: http://www.paho.org/Spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm