



3

Participación activa del paciente en seguridad clínica

Daniel López Torres
Roser Martín Campos
Julia Salvador Lodosa
Jesús Martínez Pérez



Daniel López Torres

Supervisor gestor. Unitat de Seguretat de Pacient, Direcció de Qualitat, Processos i Innovació.
Miembro de la Subcomissió RIC (Recuperació intensificada en cirurgia),
de la Comissió de Seguretat del Pacient y de la Comissió Tècnica de Suport en Simulació.
Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona.

Roser Martín Campos

Supervisora gestora. Unitat de Seguretat de Pacients, Direcció de Qualitat,
Processos i Innovació. Miembro de la Comissió de Seguretat del Pacient.
Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona.

Julia Salvador Lodosa

Supervisora gestora. Unitat de Seguretat de Pacients, Direcció de Qualitat,
Processos i Innovació. Miembro de la Comissió de Seguretat del Pacient.
Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona.

Jesús Martínez Pérez

Médico especialista en Cuidados Intensivos. Coordinador de la Unitat de Seguretat de Pacients,
Direcció de Qualitat, Processos i Innovació. Miembro de la Comissió de Seguretat del Pacient.
Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona.

Índice

1. Introducción
2. Qué entendemos por empoderamiento del paciente en su seguridad
3. Dificultades para empoderar al paciente
4. Herramientas para la participación del paciente en su seguridad
5. Sistemas de registro de notificación de incidentes de seguridad por parte del paciente
6. Experiencias en la participación del paciente en su seguridad
7. Bibliografía

1. Introducción

La cultura de seguridad del paciente en la historia ha pasado por diferentes hitos que han marcado su evolución. Entre 1911 y 1916, Codman, en el Hospital General de Massachusetts, recogió una serie de 123 errores debidos a la falta o insuficiencia de conocimientos, habilidades, juicio clínico, cuidados y herramientas para el diagnóstico, y expuso las ventajas y desventajas de la notificación de eventos adversos, con un enfoque en el que predominaban la culpa y el castigo, centrado en el ámbito del profesional¹.

En Canadá, se estableció el Consejo Canadiense de Acreditación de Hospitales, y en 1951, en Estados Unidos, la *Joint Comision on Accreditation of Hospitals* (JCAH). Donabedian publica su primer artículo, en el que expone algunos conceptos sobre la calidad de la atención médica, teniendo en cuenta el análisis de tres pilares básicos, como la estructura, el proceso y los resultados. Aumenta un enfoque más analítico de la seguridad y la calidad, pero no es hasta 1999 cuando el Instituto de Medicina Americano, en su informe del año 1999 "Errar es humano", afirma-

ba que, "el reto mayor para lograr un sistema sanitario seguro era cambiar la cultura de culpabilización por otra en la que los errores no sean considerados fallos personales, sino oportunidades para mejorar el sistema y evitar el daño". A partir de este evento, hay un cambio de paradigma, pero sigue siendo dentro del marco de la actividad del profesional.

En las áreas de actuación de la Alianza Mundial para la Seguridad del Paciente (2005-2006), se prioriza la **implicación de los pacientes** como agentes de primer orden para la sensibilización en los problemas de seguridad en la comunidad y los profesionales sanitarios, y como impulsores de la participación activa de otros pacientes.

Las primeras iniciativas de movilización de pacientes van relacionadas con retos como "una atención limpia es una atención más segura", ligado con buenas prácticas, como la higiene de manos, tal y como puede verse en iniciativas como la de los cinco momentos de la higiene de manos en campañas de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Otro reto importante se lanzó en 2008 con el lema “la cirugía segura salva vidas”. Ambas son campañas que tienen como objetivo visualizar la seguridad del paciente y generar conciencia para que los pacientes participen en sus actividades. La OMS promueve recopilar los eventos adversos y los cuasi errores como palanca de cambio para generar nuevas estrategias.

Con estos antecedentes, la OMS ha definido un programa mundial de investigación sobre seguridad del paciente, y ha generado instrumentos y orientaciones para desarrollar sistemas de notificación sobre seguridad del paciente y mejorar los existentes. De esta forma, la OMS hace patente su política de seguridad del paciente como estrategia².

En España, con motivo de la Conferencia Internacional sobre Seguridad del Paciente, celebrada en Madrid en noviembre de 2007, se redactó la “Declaración y compromiso de los pacientes por la seguridad en el Sistema Nacional de Salud”, apoyada por una veintena de asociaciones.

En esta misma línea, podemos encuadrar **los sistemas de notificación de eventos adversos que incluyen a los pacientes como posibles notificadores activos**. Cabe destacar que **son una minoría los sistemas que incluyen la posibilidad de recibir de los pacientes notificaciones** de incidentes de seguridad, pero podemos citar dos ejemplos destacables: el *National Learning and Reporting System* de la *National Patient Safety Agency* (NPSA) del Reino Unido y el sistema de notificación de errores de medicación del *Institute for Safe Medication Practices* (ISMP).

En la delegación española del Instituto para el Uso Seguro de los Medicamentos, pode-

mos encontrar un formulario abierto para notificar incidentes relacionados con el empleo de los fármacos. Se trata de un sistema de notificación de incidentes por medicamentos financiado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

La experiencia de los pacientes podría servir como aprendizaje para el sistema, igual que la que puedan aportar los profesionales sanitarios que notifiquen³. Sin embargo, y a pesar de los beneficios que puede aportar la inclusión del paciente en los sistemas de notificación de incidentes, a día de hoy, no es una práctica habitual.

En 2019, la Asamblea Mundial de la OMS proclamó el 17 de septiembre como el Día Mundial de la Seguridad del Paciente. Desde entonces, cada año se celebran en torno a ese día, en todos los países del mundo, diversas actividades para concienciar e instar a los ciudadanos a involucrarse con esta causa. Otros organismos han puesto en marcha iniciativas similares. Por ejemplo, en marzo del 2020 se celebró, por parte del *Institute for Healthcare Improvement* (IHI), una semana de sensibilización sobre seguridad del paciente relacionada con buenas prácticas y empoderamiento del paciente, a la cual también se adhirió la NPSF⁴.

En la 74ª Asamblea Mundial de la Salud, se aprobó, en mayo del 2021, el “Plan de acción mundial para la seguridad del paciente (PAMSP) 2021-2030”, con el fin de potenciar la seguridad de este e incluyéndolo como un componente esencial en el diseño, los procedimientos y la evaluación del desempeño de los sistemas de salud a nivel mundial. La guía del PAMSP se ajusta a un marco de acción que incluye todos los niveles de la atención sanitaria y marca los valores que orientan el

desarrollo y la aplicación del plan de acción. Estos principios son:

- Involucrar a los pacientes y a las familias como parte de una atención segura.
- Lograr resultados seguros a través del trabajo colaborativo.
- Analizar los datos del desempeño para generar aprendizaje.
- Traducir la evidencia científica en propuestas de mejora medibles.
- Orientar las políticas y las acciones al entorno asistencial.
- Utilizar tanto los conocimientos científicos como la experiencia del paciente para mejorar la seguridad.
- Inculcar la cultura de la seguridad en el diseño y la prestación de la atención sanitaria.

El PAMSP incluye siete objetivos estratégicos, y cada uno de ellos cuenta con cinco estrategias concretas de actuación para alcanzarlos. Los siete objetivos estratégicos junto con las cinco estrategias conforman una matriz que genera un total de 35 estrategias concretas de actuación. Estas últimas ayudarán a los gobiernos, a las entidades del sector salud, a los sistemas de salud y a la secretaría de la OMS, a reorientar las políticas de salud y las inversiones hacia la mejora de la seguridad del paciente, abriendo entornos seguros de atención a la salud para los pacientes y sus familias en cualquier punto del planeta⁵.

El Ministerio de Sanidad español impulsa, desde el 2005, la estrategia de seguridad

del paciente del Sistema Nacional de Salud (SNS), en colaboración con las comunidades autónomas y sociedades científicas, con el objetivo de mejorar la seguridad del paciente en todo el SNS. La estrategia actualizada en el periodo del 2015-2020 presenta, en su línea 4, la participación de los pacientes y ciudadanos por su seguridad. Esta actualización presenta diferentes objetivos:

- Promover que el paciente/cuidador reciba información completa y fácilmente comprensible sobre su proceso asistencial y los riesgos que conlleva, facilitando una toma de decisiones compartida con el profesional/equipo que le atiende.
- Promover la formación de los pacientes/cuidadores sobre su enfermedad, los cuidados que requiere y los riesgos que conlleva la atención sanitaria y su prevención.
- Promover la participación activa de los pacientes/cuidadores en aspectos relacionados con la seguridad del paciente en sus contactos con el sistema de salud⁶.

Una vez más, podemos observar la intención de los sistemas de salud de incluir al paciente en su seguridad, haciéndolo conocedor de las “buenas prácticas recibidas” para disminuir el riesgo como elemento de barrera, con el fin de que el paciente y su entorno tengan más conocimiento sobre su seguridad y que participen en ella de forma activa. Un ejemplo es el Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud, dentro del cual, en 2022, se presentó un documento ilustrado para pacientes y profesionales sobre los momentos clave para la utilización segura de los medicamentos⁶.

Dentro del plan estratégico del Hospital Vall d'Hebron para los años 2021-2025, en la línea número 7 ("impulsar un nuevo modelo de gestión clínica basado en áreas de conocimiento e intensidad de curas, promoviendo una atención basada en el valor, la mejora continua de los procesos asistenciales y la promoción de la cultura de seguridad"), se recogen actuaciones ya alineadas y comparti-

das en el paradigma mundial y nacional, como promover la evaluación y la mejora continua de la práctica clínica, la calidad y la seguridad de pacientes, en la atención centrada en el paciente⁷.

En la Tabla 1, se recogen una serie de recursos y experiencias descritas en la literatura para empoderar al paciente en su seguridad⁸.

T01

Tabla 1.

Recursos para empoderar al paciente⁸

Recurso	Contenidos	Enlace web
20 consejos para ayudar a evitar errores médicos 20 recomendaciones para ayudar a prevenir errores médicos en niños. Participe más en su atención médica.	Recomendaciones para pacientes, qué hacer para mejorar la seguridad de la atención médica. Recomendaciones para que los progenitores participen reforzando la seguridad durante la asistencia a sus hijos. Propuesta a preguntas a realizar por los pacientes durante la asistencia para mejorar su seguridad.	https://www.ahrq.gov/patients-consumers/care-planning/errors/20tips/20tipssp.html https://archive.ahrq.gov/consumer/20tkidsp.htm https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/patients-consumers/patient-involvement/preguntas/10questionsEspanol.pdf
Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)		
Errores médicos: consejos para ayudar a prevenirlos.	Recomendaciones sobre medidas de seguridad a adoptar por el paciente, en diferentes ámbitos y sobre distintos aspectos del proceso asistencial.	https://es.familydoctor.org/errores-medicos-20-consejos-para-ayudar-a-prevenirlos/
American Academy for Family Physicians		
Los mejores consejos para una atención médica segura.	Consejos para pacientes, familiares y personas cuidadoras: folletos, carteles, infografías y otros recursos digitales.	https://www.safetyandquality.gov.au/our-work/partnering-consumers/top-tips-safe-health-care
Australian Commission on Safety and Quality in Healthcare		
10 consejos y momentos clave para tomar medicamentos con seguridad.	Recomendaciones para el uso seguro de medicamentos.	https://www.stoperroresdemedicacion.org/es/blog/10-consejos-y-momentos-clave-para-tomar-medicamentos-con-seguridad/
Blog Stop errores de medicación		
Uso adecuado de los medicamentos.	Curso <i>online</i> .	Uso adecuado de los medicamentos (sergas.es)
Escuela Gallega de Salud para la ciudadanía		
P.I.N.K. video.	Vídeo, indicaciones para fomentar la participación del paciente durante su ingreso.	https://www.youtube.com/watch?v=vReZc9bY7Co
Imperial College London		
Ask Me 3	Programa educativo que alienta a los pacientes y sus familias a hacer tres preguntas específicas para mejorar la comunicación y la seguridad durante la asistencia.	http://www.ihl.org/resources/Pages/Tools/Ask-Me-3-Good-Questions-for-Your-Good-Health.aspx Video: "Ask Me Three®". YouTube
Institute for Healthcare Improvement (IHI)		
Cómo utilizar sus medicamentos de forma segura	Recomendaciones para prevenir errores en el uso de la medicación.	http://www.ismp-espana.org/ficheros/ocu.pdf
Instituto para el Uso Seguro de los Medicamentos (ISMP) y Organización de Consumidores y Usuarios (OCU)		
5 preguntas que debe hacer sobre sus medicamentos	Campaña, preguntas que pacientes y familiares deben tener en cuenta cuando reciben asistencia sanitaria.	http://www.ismp-espana.org/ficheros/MedSafetyposter.pdf
ISMP y Canadian Patient Safety Institute		
Consejos para hablar con su proveedor de atención médica.	Consejos para pacientes con enfermedad mental.	https://www.nimh.nih.gov/health/publicaciones/espanol/consejos-para-hablar-con-su-proveedor/pdf:19-mh-8094s_159275.pdf

(continúa)

T01

Tabla 1.

Recursos para empoderar al paciente⁸

Recurso	Contenidos	Enlace web
National Institute of Mental Health (NIMH)		
Medicación sin daños.	Campaña, recomendaciones para reducir daños relacionados con los medicamentos.	Video: OMS: Medicamento sin daños. YouTube
OMS		
Cuidamos tu seguridad, échanos una mano.	Campaña de implicación del paciente en su seguridad, con cinco recomendaciones para reforzar su seguridad durante la asistencia sanitaria.	https://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-ckcnpn01/es/contenidos/informacion/campania_seguridad_paciente/es_def/adjuntos/Tripti-colimplicacionPaciente2015.pdf
Participa en tu seguridad.	Campaña de información ciudadana: tríptico, cartel, video identificación, video medicación, video HdM.	https://www.osakidetza.euskadi.eus/cuida-salud/-/participa-en-tu-seguridad/
Osakidetza - Servicio Vasco de Salud		
Participa activamente en tu ingreso.	Video con recomendaciones para involucrar a los pacientes en su seguridad durante el ingreso.	http://www.navarra.es/home.es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Mi+enfermedad/Participa+activamente+en+tu+cuidado/
Manejo adecuado de mi medicación.	Taller educativo para la salud, folleto para pacientes.	https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/FD71C9C9-D7F6-4ADE-8932-805E143FEC43/457286/Folleto+parapacientes1.pdf
Osasunbidea - Servicio Navarro de Salud		
Una norma, algunas recomendaciones y un compromiso por la seguridad de los pacientes.	Recomendaciones para los pacientes y compromiso del sistema y sus profesionales: Folleto en varios idiomas.	https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/10861/seguridad.pacientes.pdf/fe07f4a8-3bcd-4a77-a121-4f152060f4c6
Servicio Aragonés de Salud		
Campañas informativas de seguridad del paciente.	Materiales gráficos para sensibilizar al paciente en la toma de medidas básicas relacionadas con su seguridad.	https://sanidad.castillalamancha.es/profesionales/calidad-y-seguridad-del-paciente/Materiales%20audiovisuales
Sescam - Servicio de Salud de Castilla - La Mancha		
Consejos de seguridad.	Consejos para que padres y madres participen en la seguridad de la atención sanitaria, en las áreas de pediatría y obstetricia.	https://www.stanfordchildrens.org/es/patient-family-resources/safety-tips
Stanford Children's Health		
Campañas de "Speak up".	Videos e infografías con consejos para ayudar a los pacientes a participar activamente.	https://www.jointcommission.org/resouces/for-consumers/speak-up-campaigns/
The Joint Commission		
What matters to you, matters to us.	Campaña, consejos para reforzar la seguridad durante el ingreso hospitalario y video.	https://www.thermh.org.au/sites/default/files/media/documents/brochure/What_matters_to_you_matters_to_us_English.pdf
The Royal Melbourne Hospital		

Fuente: Elaboración propia.

2. Qué entendemos por empoderamiento del paciente en su seguridad

La OMS define el empoderamiento como “el proceso a través del cual las personas obtienen un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud y, como tales, los individuos y las comunidades necesitan desarrollar habilidades, tener acceso a la información y recursos, y la oportunidad de participar e influir en los factores que afectan a su salud y bienestar”⁹.

La información es imprescindible para hacer partícipe al paciente en su educación y activar el papel más activo y motivacional necesario para implicarle en su seguridad. Según Martín Rodríguez (2021), la activación predispone al aprendizaje y motiva el deseo de aprender por parte del paciente. Esto puede hacerse de dos formas: mediante la formación por conocimiento educacional y a través de la experiencia mediante el conocimiento experimental del paciente. Algunos pacientes, familiares y personas cuidadoras, han adquirido los conocimientos y habilidades necesarias para participar reforzando su seguridad, ya sea porque han sufrido las consecuencias de

los fallos o errores que se producen durante la asistencia, o porque han asistido como espectadores a situaciones de riesgo. Es el caso de pacientes con enfermedades crónicas o graves que, por su larga o intensa trayectoria de contacto con el sistema sanitario, han aprendido a tomar ciertas precauciones y se comportan como verdaderas barreras de seguridad, contribuyendo a prevenir errores e identificando y comunicando determinados fallos que se producen durante la asistencia⁹.

En la atención sanitaria actual, en la que cada vez más hay una asistencia especializada y fraccionada por la experiencia tecnológica de los profesionales, el paciente es visitado por múltiples especialistas y en diferentes niveles asistenciales, lo cual lo convierte en el único elemento común en todo el proceso asistencial que puede observar la continuidad de su atención. Empoderarlo en el conocimiento sobre su salud, su tratamiento y cuidado, ofrece a las organizaciones sanitarias otra barrera de seguridad al identificar situaciones de riesgo o incluso errores.

Cada vez más, las instituciones sanitarias promueven la participación del paciente en su seguridad mediante campañas de sensibilización sobre hábitos de vida saludable, higiene o autocuidado, para buscar su implicación, promover también el cambio de paradigma de los profesionales y cambiar el modelo de atención paternalista hacia el de autorresponsabilidad del paciente mediante el conocimiento y la formación.

Diversas experiencias en hospitales de Estados Unidos y Suecia, en las que hicieron partícipe al paciente en la identificación de situaciones de riesgo de caídas durante su hospitalización, evidenciaron una mejora en su seguridad y en la calidad de la atención recibida, así como una mejora en la adherencia al tratamiento¹⁰.

En los últimos años, la participación del paciente ha adquirido mayor protagonismo, con términos como atención centrada en el paciente, autogestión de la enfermedad, paciente activo, paciente experto, y está cada vez más presente en el discurso de políticos y gestores sanitarios. Sin embargo, falta conocimiento empírico sobre la viabilidad y efectividad de las intervenciones para promover la participación del paciente en su seguridad. La mayoría de los estudios realizados hasta el momento exploran, a través de cuestionarios o entrevistas, los conocimientos y actitudes que profesionales y pacientes tienen respecto a las posibilidades de participación del paciente en su seguridad y los factores que influyen en ella¹¹.

La evidencia disponible apunta a que las intervenciones e iniciativas que han demostrado mayor utilidad para involucrar al paciente en su seguridad son aquellas que:

- Ayudan al paciente a identificar problemas específicos de seguridad: campañas de sensibilización y acciones educativas.
- Se implementan en entornos de atención sanitaria, alentando a los pacientes a tomar medidas concretas que tienen que ver con su seguridad durante su proceso asistencial, en aspectos específicos en los que están claramente instruidos: identificación, uso seguro de medicación, higiene de manos, etc.
- Facilitan y promueven que el paciente pregunte a los profesionales que le atienden para aclarar sus dudas con respecto al diagnóstico, tratamiento y evolución de su enfermedad¹².
- Se centran en aspectos que no confrontan al paciente con los profesionales. Algunas iniciativas, como animar al paciente a que pida a los profesionales que le atienden que se laven las manos, coartan la participación, porque el paciente cree que ese comportamiento puede ser considerado por los profesionales como “conflictivo”.
- Permiten a los pacientes aportar información retrospectiva sobre temas de seguridad, a través de encuestas, entrevistas, notificación de incidencias, sugerencias de mejora, etc.

3. Dificultades para empoderar al paciente

Por parte de los profesionales

La estrategia concreta del primer objetivo específico del PAMSP contempla utilizar la legislación de forma selectiva para facilitar una atención segura al paciente y la protección de los pacientes y los trabajadores sanitarios de daños evitables. Para esto, se ha de proporcionar acceso desde la atención primaria a un sistema de notificación que implique el análisis, el aprendizaje y la implantación de mejoras en los procedimientos asistenciales. Por otro lado, también se debe desarrollar **un entorno jurídico para los profesionales de la salud que facilite la notificación sin culpa y la restitución del daño al paciente, y que permita realizar un análisis en profundidad de los incidentes, sin que esa documentación ni sus responsables puedan verse involucrados en un juicio por ello.**

En términos de **seguridad psicológica** para los profesionales, es fundamental que los miembros del equipo tengan la seguridad de que ninguno de sus compañeros o superiores les avergonzará o castigará por admitir un error, por hacer una pregunta o por presentar una

nueva idea. Una vez más, queda constatada la importancia de habilidades como la comunicación, el liderazgo o el trabajo en equipo, como elementos clave en una cultura de seguridad y para la gestión del cambio cultural.

Por parte del paciente

Una de las mayores barreras para empoderar al paciente en su seguridad es la alfabetización en salud limitada o insuficiente. Los *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC)¹³ definen la alfabetización en salud como “el grado en que las personas tienen la capacidad de obtener, procesar y comprender la información básica de salud y los servicios necesarios para tomar decisiones de salud adecuadas”^{14,15}.

Diversos estudios relacionan una alfabetización en salud baja o inadecuada con las dificultades en la comprensión y el procesamiento de la información en salud, lo que trae como consecuencia un conocimiento insuficiente para manejar el estado de la enfer-

edad y peores resultados sobre la salud¹⁶. Una menor alfabetización en salud se asocia negativamente con el uso de servicios preventivos, el control de afecciones crónicas o la comprensión de las instrucciones sobre la medicación prescrita¹⁶. Es, por tanto, necesario que los profesionales de la salud conozcan el grado de alfabetización de sus pacientes, para facilitar el intercambio de información.

Aunque la alfabetización en salud limitada o insuficiente afecta a personas de todas las edades, razas, ingresos y niveles de educación, existen disparidades en la prevalencia y la gravedad. En Estados Unidos, los grupos más propensos a tener una alfabetización en salud limitada son¹⁶:

- Adultos mayores de 65 años.
- Grupos raciales y étnicos que no sean blancos.
- Refugiados e inmigrantes recientes.
- Personas sin estudios de escuela secundaria.
- Personas con ingresos iguales o inferiores al nivel de pobreza.
- Hablantes no nativos de inglés.

Las estrategias más importantes utilizadas por los profesionales sanitarios para involucrar a los pacientes en su propia atención médica y seguridad pueden incluir:

- Comunicación abierta entre el paciente y el profesional de la salud.
- Realización de grupos educativos o sesiones individuales de intercambio de información para pacientes (seguimien-

to de síntomas, entender la medicación, seguimiento de los resultados de las pruebas).

- Campañas de información sobre aspectos específicos de seguridad del paciente.
- Uso de recursos impresos, vídeos o aplicaciones para alentar a los pacientes a hacer preguntas o plantear problemas a los profesionales.
- Desarrollo de un plan de atención con la participación del paciente y la familia/cuidador.

Las explicaciones al paciente, por ejemplo, sobre las posibles consecuencias y riesgos de la medicación al alta reducen los reingresos por errores de medicación¹⁷. Algunas de las recomendaciones para compartir información sobre la medicación con el paciente, la familia y los cuidadores, pueden ser¹⁷ proporcionarles una lista precisa de medicamentos y asegurarse de que comprendan la información relevante (dada verbalmente y por escrito) antes del alta. Esta información debe contemplar aspectos sobre el almacenamiento, el olvido de dosis, los efectos secundarios o la gestión de las recetas.

Otras barreras que pueden dificultar el empoderamiento del paciente en la seguridad clínica son:

- Las barreras lingüísticas o culturales entre el profesional sanitario y el paciente.
- La falta de recursos de los pacientes para, por ejemplo, adquirir materiales educativos, tecnología o acceso a Internet, asistir a sesiones informativas fuera de su entorno, etc.

- La situación clínica del paciente: algunos pueden estar demasiado enfermos o débiles para participar activamente en su cuidado, y pueden requerir un mayor grado de ayuda y apoyo.

Los pacientes pueden cuestionarse si están o no preparados para contribuir a su propia seguridad y, por esta razón, pueden optar por no participar. También pueden estar preocupados por cómo será recibido su compromiso por parte del personal de atención médica. Por ejemplo, es posible que no tengan ningún problema en decirle a un médico que no se sienten bien, pero que sean mucho más reticentes a preguntarles si se han lavado las manos o si una medicación está contraindicada por determinado motivo. Se sabe que casi una tercera parte de los pacientes no siempre se sienten cómodos planteando sus inquietudes. En Estados Unidos, las personas mayores, las que tienen necesidades de salud mental, las que ingresan desde urgencias y las que no hablan inglés en casa, tienen menos probabilidades de hacerlo¹⁸.

Además es posible que algunos profesionales de la salud puedan sentirse incómodos si un paciente les recuerda que deben realizar una práctica segura, o si el paciente notifica un incidente de seguridad en el que se están involucrados. Hay varias razones por las que esto puede ocurrir:

- Aspectos legales: temor a la culpabilidad o a la responsabilidad legal. Por ejemplo, si un paciente notifica un incidente o par-

ticipa en el análisis, puede hacer después una reclamación legal.

- Falta de tiempo: los profesionales de la salud, a menudo, están bajo una gran presión, y pueden sentir que no tienen tiempo para abordar las preocupaciones adicionales de los pacientes sobre la seguridad.
- Actitud paternalista: algunos profesionales sanitarios pueden tener una actitud paternalista o defensiva (“sé lo que es mejor para ti”), lo que les impide escuchar y considerar las preocupaciones de los pacientes sobre la seguridad.
- Falta de comprensión: puede haber una falta de comprensión o conocimiento sobre cómo la participación del paciente en la identificación de los incidentes de seguridad puede mejorar la atención médica en general.

Merece la pena destacar que muchos profesionales de la salud reconocen la importancia de involucrar a los pacientes en la identificación de los incidentes de seguridad. Una encuesta realizada a profesionales en el Hospital Vall d’Hebron mostró que más del 90% de los profesionales encuestados estaban de acuerdo con que el paciente notificara un incidente de seguridad. Sin embargo, el 60% consideraba que el paciente no estaba preparado para hacerlo¹⁹. Esta última percepción abre la puerta a que la educación del paciente puede facilitar el avance en este aspecto.

4. Herramientas para la participación del paciente en su seguridad

- **Decisiones compartidas:** permite que el médico y el paciente participen conjuntamente en las decisiones de salud, después de haber discutido las opciones, sus beneficios y sus daños, y después de considerar los valores, las preferencias y las circunstancias del paciente. El paciente y su médico acuerdan el tratamiento o estilo de vida más conveniente, de acuerdo con las preferencias y valores personales del individuo o los conocimientos científicos existentes, valorando las ventajas e inconvenientes de cada opción. El resultado final permite a los pacientes tener un papel más activo en su enfermedad. No es solo un paso a añadir a una consulta, sino un proceso, un cambio cultural, que puede servir para orientar las decisiones sobre evaluaciones, investigaciones y tratamientos. Hay muchas maneras para animar a los pacientes a participar en su propia asistencia sanitaria, lo que está demostrado que mejora su experiencia y los resultados. Potenciarlos con herramientas digitales inclusivas y fáciles de utilizar es una parte crucial de este proceso.
- **Atención centrada en el paciente:** la asistencia sanitaria ya no puede adoptar un enfoque "único para todos". Personalizar esta atención para adaptarse a las preferencias de las personas es esencial para desarrollar la reputación y la fiabilidad de una organización, y dar a los pacientes varios canales de contacto significa que nadie se quedará atrás. Esto, inevitablemente, genera confianza entre las personas y su proveedor de atención, a la vez que los apoya con la adopción digital a su propio ritmo.
- **Tecnología de participación del paciente:** proporcionar tecnología útil, como por ejemplo, portales personalizados para pacientes y herramientas de programación de citas. Esto permite a los pacientes tomar el control de sus problemas de salud digitalmente, de la manera como gestionarán la mayoría de los otros aspectos de su vida en 2022.

- **Atención remota:** puede ayudar claramente a prevenir y gestionar problemas de salud a través de los datos que se evalúan y se activan continuamente si surgen dudas. La atención remota también puede ayudar a implicar a los pacientes con sus condiciones a largo plazo o crónicas, trabajando para conseguir sus propios objetivos cuando se trata de autoinformes e intervenciones de autocuidado mediante dispositivos portátiles.
- **Chatbots y asistentes virtuales:** pueden evitar largas colas de llamadas o esperar el horario de oficina con un chat en línea 24/7. Esto impide que los pacientes encuentren consejos de fuentes poco fiables mediante búsquedas en línea²⁰ y, en cambio, proporciona información correcta de manera coherente, que les permite tomar sus propias decisiones basándose en hechos.
- **Videoconsultas:** las citas virtuales han experimentado un fuerte aumento en los últimos tiempos, a causa de la pandemia. Si se gestionan bien, eliminan barreras para los pacientes y les permiten ver y hablar con su médico desde cualquier lugar.
- **Educación del paciente:** el conocimiento es poder, y educar a los pacientes para que entiendan sus vías de salud y su cura es una de las facetas más valiosas para crear un compromiso efectivo. El exceso actual de información (incluida la falsa o engañosa) puede no ser beneficioso para el paciente. En este sentido, las organizaciones sanitarias deben ser responsables de ayudar a los pacientes a reducir el ruido y proporcionar fuentes y plataformas fiables. Algunos ejemplos sencillos de maneras de hacerlo incluyen el envío de vídeos de autogestión de la enfermedad, gráficos y pódcast que son fácilmente digeribles según la conveniencia del paciente.
- **Escucha de la voz del paciente:** dar a cada persona la oportunidad de participar en el desarrollo de su organización sanitaria es el acto definitivo de apoderamiento del paciente. Recoger comentarios mediante cuestionarios y encuestas para escuchar la voz del paciente es crucial, especialmente en un momento en que las nuevas tecnologías y servicios se están implementando a ritmo rápido en todo el mundo.
- **Autoprogramación del paciente:** con la oportunidad de programar, modificar y cancelar sus citas digitalmente a su conveniencia, los pacientes pueden ser más proactivos con su asistencia sanitaria. Los recordatorios de citas automatizados que dan a los pacientes la opción de añadir la fecha y la hora a sus calendarios y acceder a los detalles de ubicación, así como a los códigos QR (*quick response* o de respuesta rápida) para el autorregistro, proporcionan las herramientas que necesita un paciente para prepararse con éxito para una visita en el hospital o del médico.
- **Cursos clínicos compartidos:** compartir las notas del médico con los pacientes tiene efectos positivos en la relación médico-paciente. Las notas clínicas abiertas al paciente pueden servir como una herramienta de seguridad²⁰.

5. Sistemas de registro de notificación de incidentes de seguridad por parte del paciente

Participación individual en la investigación de incidentes

Por último, los pacientes y/o sus familias y cuidadores deben desempeñar un papel activo en la respuesta a los incidentes en los que se ven involucrados, siempre que puedan y así lo deseen. Pueden ser los testigos más importantes de lo que sucedió y proporcionar información que es fundamental para evitar que se repita. Pero, en primer lugar, sin embargo, deben ser atendidos como primeras víctimas, y recibir los cuidados clínicos y psicológicos apropiados de forma continua durante la respuesta al incidente. Por otro lado, la notificación de incidentes de seguridad por parte del propio paciente puede ser un gran paso en su empoderamiento.

Los pacientes pueden notificar incidentes a través de los mecanismos establecidos para hacer reclamaciones o en sistemas especialmente dedicados para ello. La notificación de incidentes en tiempo real, a través de una herramienta codiseñada, podría ser una adición

útil a los métodos existentes para recopilar información sobre la seguridad del paciente²¹.

Existen algunas herramientas para la comunicación de incidentes o eventos, pero tienen diversas limitaciones: solo permiten comunicar, pero no notificar, es decir, están desconectados de los sistemas de gestión de incidentes, perdiendo la capacidad de emprender acciones de mejora; tratan únicamente reacciones adversas a medicamentos cuando el incidente ya ha producido algún efecto en la persona; y además dejan descubiertos otros muchos aspectos de la asistencia.

Otras herramientas más generales se aplican con posterioridad al alta y no en el momento en el que ha ocurrido un problema, con el riesgo de dejar olvidados detalles importantes y, a menudo, terminan identificando aspectos más relacionados con el confort o el trato que no verdaderos incidentes de seguridad. No tenemos conocimiento dentro de nuestro sistema de salud de la existencia una herramienta que permita al paciente

identificar y notificar incidentes que puedan afectar a su seguridad, que se pueda aplicar en el momento en el que ocurren durante la hospitalización y que esté dirigida a identificar cuasiincidentes específicos.

El objetivo de un estudio multicéntrico pilotado por el Hospital Vall d'Hebron, al cual se le han concedido ayudas para la investigación, es desarrollar y pilotar una herramienta (PRIM del acrónimo en inglés *Patient-Reported Incidents Measure on Safety*) que permita a los pacientes/cuidadores identificar y notificar cuasiincidentes de seguridad específicos en el momento que ocurren durante la hospitalización y que tenga un carácter preventivo, justo y no punitivo. Se cocreará con la participación de pacientes y cuidadores y otras partes interesadas del sistema (profesionales asistenciales y gestores de diversos hospitales y representantes de órganos de gobierno). Incluiría una breve introducción y una serie de preguntas sencillas que permitan al paciente o cuidador identificar unos determinados cuasiincidentes. Durante la co-

creación, se definirán los incidentes a tratar, la información y las instrucciones necesarias, las preguntas sobre el incidente y la manera de recoger la información, entre otros aspectos. La herramienta permitiría a los pacientes contribuir en la prevención de eventos adversos durante la hospitalización. Dicha prevención no solo repercutiría en la propia salud del paciente, sino también en la cultura de seguridad de los profesionales y, en general, en la mejora de los procesos de atención durante la hospitalización²².

En cuanto a plataformas específicas para que los pacientes notifiquen incidentes de seguridad, en Gran Bretaña, el *National Health Service* (NHS) proporciona a los pacientes un formulario electrónico para que puedan explicar su versión de un evento de seguridad del paciente. Los incidentes registrados de esta manera se utilizan solo para la mejora continua y no se gestionan ni se responde individualmente, como sí sería el caso si se tratase de una reclamación tradicional.

6. Experiencias en la participación del paciente en su seguridad

En 2020, con motivo de la celebración de la semana de sensibilización sobre la seguridad del paciente, iniciativa del IHI, a la cual también se adhirió la NPSF, en varios centros, se desarrollaron diferentes actividades con contenidos y objetivos de aprendizaje previamente definidos, con material educativo para la prevención de errores de medicación y para la identificación inequívoca. Con estas acciones, se perseguía la sensibilización y la participación de profesionales, pacientes y familia, con el objetivo de empoderar al paciente en la prevención de riesgos derivados de su asistencia.

En la misma línea, y coincidiendo con el Día Internacional de la Seguridad del Paciente (17 de septiembre), se celebraron unas jornadas. En el Hospital Vall d'Hebron, la jornada de 2022 llevaba como título "Prácticas seguras y participación del paciente en su seguridad". Participaron 450 profesionales de diferentes centros y organizaciones sanitarias de Cataluña. El objetivo de la jornada era trabajar las mejoras tanto en la asistencia a pacientes

hospitalizados (adultos y niños) como en el proceso de anestesia.

Se debatieron dos temas: la importancia de las prácticas seguras en el día a día de la asistencia y la participación del paciente en su seguridad. Con este segundo debate, se buscó potenciar herramientas y valores que mejoren la prevención y sirvan de barreras ante un posible incidente, como el empoderamiento del paciente en su seguridad. Este lo hace participar de forma activa y ser conocedor de las prácticas seguras que tienen que hacer los profesionales. Se trata de un proceso madurativo y un cambio de un paradigma de una atención paternalista a una atención activa y participativa.

En la gestión del cambio, hay tres grandes retos: los pacientes, los profesionales y las instituciones. La idea es conseguir que estos tres elementos se comuniquen, tomen decisiones compartidas, se evalúen y sean un único elemento conjunto en la mejora continua de la seguridad.

Por último, se ha constituido una red nacional de seguridad del paciente para fomentar la participación del paciente. La red está formada por 27 miembros y seis centros sanitarios del ámbito nacional, que buscan co-

laborar permanentemente para desarrollar metodologías e intercambiar conocimiento sobre la participación del paciente en su seguridad (Figura 1).

F01

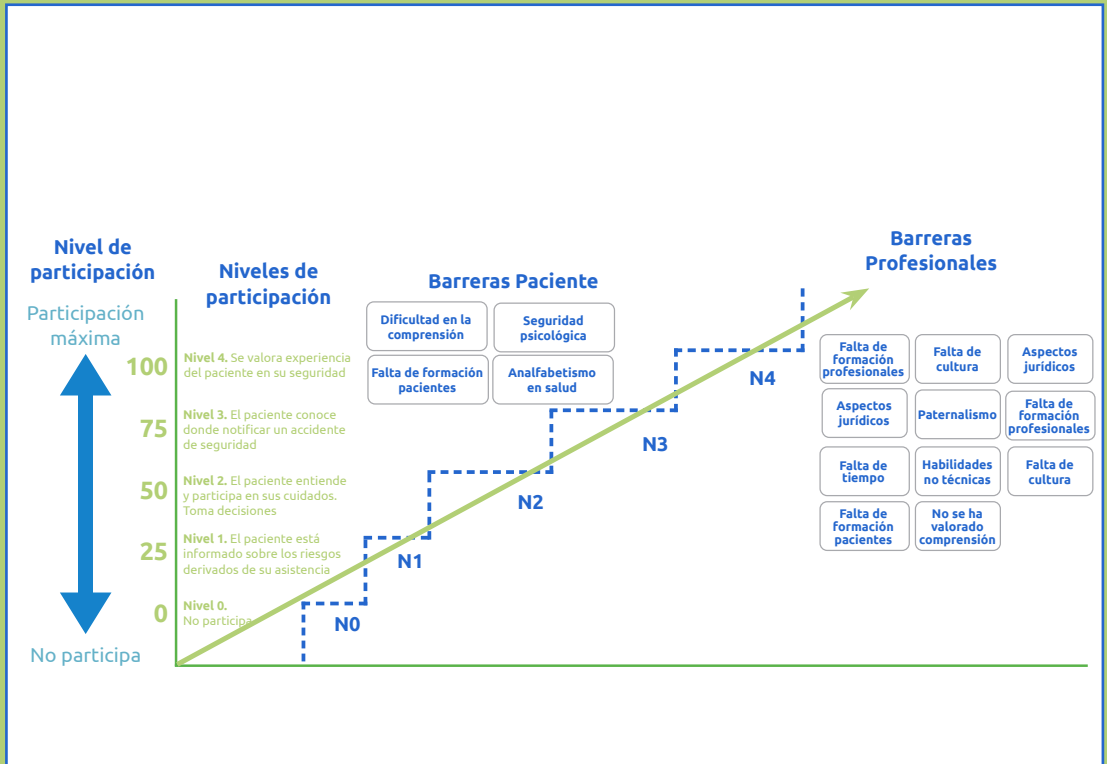


Figura 1. Escala de progresión en la participación del paciente en su propia seguridad, con las barreras que dificultan esta progresión.

Figura de creación propia. Dirección de Calidad, Procesos e Innovación. Unidad de Seguridad del Paciente. Hospital Universitari Vall d'Hebron.

7. Bibliografía

1. Aranaz Andrés JM. Acerca de los sistemas de notificación y registro de sucesos adversos. *Rev Calid Asist.* 2009;24(1):1-2.
2. Vare Santacruz J, Rodríguez J, Fajardo GE, Hernández F. Historia de los sistemas de notificación y registro de incidentes. *Rev CONAMED.* 2012;17(2):77-80. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3972054.pdf>
3. ¿Qué es la experiencia del paciente en realidad? [Internet]. En: Iexp Resultados en salud. Instituto de Experiencia del Paciente (IEXP). 13 May 2018. [Citado 16 Feb 2023]. Disponible en: <https://iexp.es/insights/que-es-la-experiencia-del-paciente-en-realidad/>
4. Tema 1. Cultura de Seguridad del Paciente; origen, justificación y evolución. [Internet]. En: Material didáctico: *Apuntes seguridad del paciente.* [Internet]. SalusPlay. [Citado 16 Feb 2023]. Disponible en: <https://www.salusplay.com/apuntes/apuntes-seguridad-del-paciente/tema-1-cultura-de-seguridad-del-paciente-origen-justificacion-y-evolucion>
5. Astier-Peña MP, Martínez-Bianchi V, Torijano-Casalengua ML, Ares-Blanco S, Bueno-Ortiz JM, Fernández-García M. El Plan de acción mundial para la seguridad del paciente 2021-2030: identificando acciones para una atención primaria más segura. *Aten Primaria.* 2021;53 Supl 1(Supl 1):102224.
6. Mejorar seguridad pacientes: Estrategia de Seguridad del Paciente del Sistema Nacional de Salud. Período 2015-2020. [Internet]. En: *Plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud: Excelencia clínica.* Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2016. [Citado 16 Feb 2023]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/excelencia/msp/home.htm>
7. Plan estratégico 2021-2025. [Internet]. Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus; 2021. [Citado 16 Feb 2023]. Disponible en: <https://transparencia.vallhebron.com/es/plan-estrategico-2021-2025>
8. Añel Rodríguez RM, Aibar Remón C, Martín Rodríguez MD. La participación del paciente en su seguridad. *Aten Primaria.* 2021;53 Supl1 (Supl 1):102215.
9. Añel Rodríguez RM. Incorporación del paciente como barrera de seguridad durante la asistencia: actualización del modelo de Reason. *International J Integr Care.* 2019;19(4):300.
10. Doherty C, Stavropoulou C. Patients' willingness and ability to participate actively in the reduction of clinical errors: a systematic literature review. *Soc Sci Med.* 2012;75(2):257-63.
11. Goodyear-Smith F. Patient and provider participation in health care provision. *J Prim Health Care.* 2013;5(1):2-3.
12. NHS England. Framework for involving patients in patient safety. [Internet]. En: England.nhs.uk. NHS. Disponible en: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/framework-for-involving-patients-in-patient-safety/>
13. Centers for Disease Control and Prevention. Health Literacy. [Internet]. En: Cdc.org. CDC. [Actualizado 6 Abr 2023]. <https://www.cdc.gov/healthliteracy/index.html>
14. Santana S, Brach C, Harris L, Ochiai E, Blakey C, Bevington F, et al. Updating Health Literacy for Healthy People 2030: Defining Its Importance for a New Decade in Public Health. *J Public Health Manag Pract.* 2021;27(Supl 6):S258-64.
15. Ratzan SC, Parker RM. Introduction. En: Selden CR, Zorn M, Ratzan SC, Parker RM, eds. *National Library of Medicine Current Bibliographies in Medicine: Health Literacy.* CBM 2000-1. Bethesda, MD: National Institutes of Health, US Department of Health & Human Services; 2000.
16. U.S. Department of Health and Human Services, Office of Disease Prevention and Health Promotion. National Action Plan to Improve Health Literacy. En Health.gov. Washington, DC: OAHHS; 2010. [Actualizado 24 Ago 2021].
17. NHS - Framework for involving patients in patient safety. Jun 2021 [Internet]. [Actualizado 7 Feb 2023]. En: NHS England/Patient Safety. Disponible en: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/>

- uploads/2021/06/B0435-framework-for-involving-patients-in-patient-safety.pdf
18. Fisher KA, Smith KM, Gallagher TH, Huang JC, Borton JC, Mazor KM. We want to know: patient comfort speaking up about breakdowns in care and patient experience. *BMJ Qual Saf.* 2019;28(3):190-7.
 19. Roser Martín Campos, Daniel López Torres, Julia Salvador Lodosa, Percy Efrain Pantoja Bustillos, Soledad Romea Lecumberri, Jesús Martínez Pérez ¿Qué opinan los profesionales sanitarios sobre la participación de los pacientes en su seguridad? Comunicación Oral en el 23 Congreso Nacional de Hospitales y Gestión Sanitaria, Las Palmas de Gran Canaria 8-10 de marzo de 2023.
 20. 8 Steps to Patient Empowerment. [Internet]. En: Healthcare-communications.com. Healthcare Communications. Disponible en: <https://healthcare-communications.com/8-steps-to-patient-empowerment/>
 21. Armitage G, Moore S, Reynolds C, Laloë PA, Coulson C, McEachan R, *et al.* Patient-reported safety incidents as a new source of patient safety data: an exploratory comparative study in an acute hospital in England. *J Health Serv Res Policy.* 2018;23(1):36-43.
 22. O'Hara JK, Armitage G, Reynolds C, Coulson C, Thorp L, Din I, *et al.* How might health services capture patient-reported safety concerns in a hospital setting? An exploratory pilot study of three mechanisms. *BMJ Qual Saf.* 2017;26(1):42-53.