

La perspectiva de los ciudadanos por la seguridad del paciente

La perspectiva de los ciudadanos por la seguridad del paciente



Edita y Distribuye:

© MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD

Secretaría General Técnica

Centro de Publicaciones

Paseo del Prado, 18, 28014 Madrid

NIPO CD: 860-11-005-5

NIPO en línea: 860-11-006-0

Imprime: Cia. Europea Digital Press, S.L.

El copyright y otros derechos de la propiedad intelectual de este documento pertenecen al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Se autoriza a las organizaciones de atención sanitaria a reproducirlo total o parcialmente para su uso no comercial, siempre que se cite el nombre completo del documento, año e institución

Catálogo general de publicaciones oficiales

<http://publicacionesoficiales.boe.es/>

La perspectiva de los ciudadanos por la seguridad del paciente



GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD

Plan de **Calidad**
para el Sistema Nacional
de Salud



TITULARIDAD DEL ESTUDIO

Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud
Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad
Paseo del Prado, 18-20.
28071, Madrid

COMITÉ DE DIRECCIÓN

Joan Carles March Cerdá. Escuela Andaluza de Salud Pública.
Concepción Colomer Revuelta. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
Yolanda Agra Varela. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
Jesús María Casal Gómez. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

COMITÉ TÉCNICO

Joan Carles March Cerdá. Escuela Andaluza de Salud Pública.
M^a Ángeles Prieto Rodríguez. Escuela Andaluza de Salud Pública.
Ainhoa Ruiz Azarosa. Escuela Andaluza de Salud Pública.
Astrid Suess. Escuela Andaluza de Salud Pública.
Noelia García Toyos. Escuela Andaluza de Salud Pública.
M^a Teresa Gijón Sánchez. Escuela Andaluza de Salud Pública.
Jesús María Casal Gómez. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

COORDINACIÓN DE EDICIÓN

Pilar del Peso Hernández. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

Índice

Introducción	7
1. Taller/Panel de expertos “Los pacientes por la seguridad de los pacientes”	11
2. Estudio sobre las opiniones, expectativas y posicionamiento de pacientes, asociaciones y ciudadanía sobre seguridad del paciente y sobre su participación	25
3. Declaración y compromiso de los pacientes por la Seguridad en el Sistema Nacional de Salud	49
4. Encuentro de Menorca, en la Escuela de Verano de Salud Pública, arranque de la Red Ciudadana de Formadores de Seguridad del Paciente.	51
5. Referencias bibliográficas	59
6. Anexos	63

Introducción

Entre un 4 y un 17% de los pacientes que ingresan en un hospital sufrirán un accidente imprevisto e inesperado, derivado de la atención sanitaria y no de su enfermedad de base, que tendrá consecuencias en su salud y en sus posibilidades de recuperación. En algunos casos, estos errores le provocarán la muerte. En EEUU se ha estimado que entre 44.000 y 98.000 personas mueren cada año por este motivo ¹.

La seguridad del paciente, componente clave de la calidad asistencial, ha adquirido gran relevancia en los últimos años tanto para los pacientes y sus familias, que desean sentirse seguros y confiados en los cuidados sanitarios recibidos, como para los gestores y profesionales que desean ofrecer una asistencia sanitaria segura, efectiva y eficiente.

La atención sanitaria es cada vez más compleja, utiliza tecnologías más sofisticadas, se realizan más prestaciones, la diversidad de los profesionales y variabilidad de sus prácticas va en aumento y por todo ello, recibir atención sanitaria entraña cada vez más riesgos potenciales, a pesar de ello debemos reconocer que cada día millones de personas son tratadas con éxito y de forma segura.

El interés por estudiar y controlar los riesgos de la asistencia sanitaria no es nuevo. Ya en 1956 Moser² las llamó “*las enfermedades del progreso de la medicina*”. En 1964 Schimmel³ publicó que el 20% de los pacientes que ingresaban en los hospitales sufría alguna iatrogenia y que una de cada cinco eran graves.

En 2000, el *Institute of Medicine*⁴ publica el informe “*To err is human: building a safer health system*”. Este informe mostró al mundo el número de errores médicos evitables que ocurren cada día, analizando el carácter sistémico de los errores y planteando estrategias de prevención. En 2005, la *Agency for Healthcare Research and Quality*⁵ presenta una guía acerca de 30 prácticas de seguridad, desarrollada por el *National Quality Forum*.

En 2001 se publica un informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁶ sobre la presencia de efectos adversos en la práctica clínica, en el que se incluyen recomendaciones para su prevención y abordaje. En 2003 se crea el *Canadian Patient Safety Institute*⁷. El *National Health Service* establece un órgano específico para la temática (*National Patient Safety Agency*)⁸. En 2004 la Agencia británica publica un documento titulado “*7 Steps to Patient Safety*”.⁹ En el ámbito de la Unión Europea, la Seguridad del Paciente se incluye entre los objetivos de diferentes programas y acciones comunitarias¹⁰⁻¹². Como resultado de la conferencia de la *European*

Commission DG Health and Consumer Protection, celebrada en el año 2005, se publica la “*Declaración de Luxemburgo sobre Seguridad del Paciente*”¹¹, que incluye recomendaciones dirigidas a las instituciones europeas, las autoridades políticas y organizaciones sanitarias de los estados miembros. En 2006 se presentan, en una edición especial del Eurobarómetro¹², los resultados de un estudio cuantitativo que analiza la incidencia de los errores médicos en diferentes países europeos.

En el contexto español, la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad ha impulsado una línea de trabajo sobre seguridad del paciente: foros de expertos, reuniones internacionales, talleres de trabajo, acciones formativas, declaraciones y convenios de colaboración con las Comunidades Autónomas¹³⁻¹⁸. El Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, en su estrategia número 8, sitúa la seguridad del paciente como uno de los elementos clave de la mejora de la calidad. Una de las acciones previstas en dicha estrategia es fomentar la participación de los pacientes en la misma, desarrollando conjuntamente con sus asociaciones modelos de colaboración y actividades de formación. Esta línea de actuación está en concordancia con las recomendaciones del Programa de Seguridad del Paciente de la OMS, que establece específicamente el área de “pacientes por la seguridad de los pacientes” como una de sus seis áreas estratégicas. Esta iniciativa tuvo su punto de arranque en el encuentro de pacientes de noviembre de 2005 que culminó con la Declaración de Londres, en la que los firmantes se comprometen a colaborar en la consecución de una atención sanitaria más segura. En 2006 la Agencia de Calidad publica el primer *Estudio nacional sobre los efectos adversos ligados a la hospitalización*¹⁷ que se ha realizado en nuestro país. En diciembre de 2007 se presenta en Madrid la *Declaración y compromiso de los pacientes por la seguridad en el Sistema Nacional de Salud*¹⁸. (Ver punto 3).

Paralelamente a una mayor presencia de la temática en el ámbito de las políticas sanitarias, se puede observar un aumento de las publicaciones científicas¹⁹⁻⁵⁵. Estas incluyen monografías¹⁹⁻²⁵, evaluaciones de los programas sanitarios sobre Seguridad del Paciente^{26, 27}, revisiones bibliográficas sobre el estado de cuestión²⁸⁻³⁰, trabajos de investigación^{17, 19, 31-43} y artículos de opinión⁴⁴⁻⁵⁶.

En las investigaciones publicadas en los últimos años se puede diferenciar entre estudios realizados con el objetivo de analizar y evaluar la incidencia de errores médicos o efectos adversos^{5, 17, 19, 31-33}, y trabajos³⁴⁻⁴³ que intentan indagar en las opiniones y expectativas de los pacientes y profesionales sobre la seguridad asistencial.

En este sentido, a lo largo del año 2007 la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad puso en marcha una serie de proyectos para conocer la percepción y experiencia de pacientes y

consumidores en torno a la seguridad del paciente y establecer mecanismos de participación. Inicialmente se realizó un estudio cualitativo con pacientes, familiares, representantes de asociaciones, agentes clave y líderes de opinión, que tuvo su continuación con dos talleres de trabajo en los que se gestó un documento de consenso acerca de la situación actual y posibles prioridades y líneas de trabajo en Seguridad del Paciente desde la perspectiva de los pacientes y los consumidores. A partir de ello se hizo el taller en el entorno de la Escuela de Verano de Salud Pública que ayudó a gestar la *Red ciudadana de formadores en seguridad del paciente* de la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

1. Taller/Panel de expertos “Los pacientes por la seguridad de los pacientes”

Descripción del proyecto

En el marco de las políticas sobre seguridad del paciente en el Sistema Nacional de Salud (SNS) contenidas en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud se plantea la necesidad de conocer las opiniones, expectativas y posicionamiento de expertos y representantes de asociaciones de pacientes, asociaciones de consumidores y usuarios, y de defensores del paciente de diferentes Comunidades Autónomas sobre este tema y sobre su participación en futuras acciones encaminadas a prevenir riesgos y proponer soluciones vinculadas a la seguridad de pacientes.

En este marco se celebra este taller-panel de expertos bajo el lema “Los pacientes por la seguridad de los pacientes”, del que surge el presente informe de resultados.

Objetivos

Conocer la opinión y aportaciones de algunas asociaciones de pacientes, asociaciones de consumidores y usuarios de ámbito estatal y defensores del paciente de diferentes Comunidades Autónomas respecto a diferentes aspectos relacionados con la Seguridad del Paciente en el Sistema Nacional de Salud: incidencias concretas y estrategias de resolución, actuaciones dirigidas a la Seguridad del Paciente, posibilidades de participación de las asociaciones, estrategias de información sobre posibles riesgos en salud y propuestas de mejora de los participantes respecto a medidas futuras de intervención.

Este propósito se concreta en los siguientes objetivos:

- Análisis de situación e identificación de problemas: identificar los problemas del SNS en materia de seguridad de pacientes desde la perspectiva de los pacientes, usuarios y un grupo de expertos.
- Identificación y priorización de puntos críticos en la cadena de la seguridad.
- Identificación de estrategias de intervención

Metodología

Técnicas utilizadas

Para la consecución de los objetivos se utilizó una metodología cualitativa basada en las siguientes técnicas:

- Discusión en grupo.
- Panel: soporte para clasificación de información recogida mediante la tormenta de ideas.
- Modelo horizonte o técnica de grupo nominal adaptada: utilizar las propuestas generadas en la tormenta de ideas, jerarquizarlas en función de criterios y valorar visualmente la implementación.

Esta técnica es una adaptación de grupo nominal que incluye una representación gráfica de la fase de jerarquización. Esta representación gráfica es muy útil porque permite valorar visualmente por dónde empezar a implementar y ver el gap entre situación actual e ideal o bien entre importancia y factibilidad de las propuestas.

La votación de los criterios se realiza asignando puntuaciones diferentes, de esta manera permite realizar una ponderación que ayuda a que las líneas del gráfico aporten más información. Uno se vota de 1 a 5 y el otro de 1 a 10. El grado de acuerdo se obtiene mediante la desviación típica sobre la media de las puntuaciones directas dadas a cada propuesta.

Los pasos que seguidos fueron:

- a. Planteamiento de la primera pregunta.
- b. Generación individual de ideas.
- c. Puesta en común de esas ideas (mediante rondas sucesivas).
- d. Clasificación según su ámbito.
- e. Puntuación según criterios.
- f. Realización del gráfico.
- g. Exposición del mismo y análisis.

Desarrollo de la sesión de trabajo

Exposición de la situación actual de temas relacionados con la Seguridad del Paciente y, en concreto, aspectos que están íntimamente relacionados con la perspectiva que sitúa a los pacientes en la seguridad de los pacientes.

Objetivo 1: Análisis de situación e identificación de problemas.

Identificar los PROBLEMAS del SNS en materia de seguridad de pacientes desde la perspectiva de los pacientes, usuarios y el grupo de expertos.

Metodología: Debate.

- ¿Qué aspectos consideran como los más importantes de la “seguridad del paciente”?
- ¿Piensan que los centros sanitarios son seguros?
- ¿Qué aspectos son los que más se deberían mejorar?

Objetivo 2: Identificación y priorización de puntos críticos en la cadena de la seguridad.

Metodología:

- Grupo nominal. Trabajo individual con tarjetas y puesta en común.
 - Incidencia / Punto crítico.
 - Momento en el proceso asistencial.
 - Gravedad.
 - Presencia de consecuencias para la salud.
- Debate grupal (modelo de ficha común en anexo I).
 - Identificación de las estrategias utilizadas para resolver cada una de las incidencias nombradas.
 - Agentes que intervinieron.
 - Valoración de la utilidad de las estrategias.

Objetivo 3: Identificar estrategias de intervención.

Identificar ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN en la seguridad de pacientes y gestión de riesgos sanitarios valorando su importancia y viabilidad para orientar la implementación y desarrollo de políticas en este marco.

Metodología: Modelo horizonte

- Identificación de estrategias de intervención.
- Clasificación según ámbito.
- Priorización según importancia y viabilidad.

Observaciones

Tanto las asociaciones de pacientes como las de consumidores y usuarios se eligen bajo el criterio de que alcancen un número significativo de población y de que atiendan a personas especialmente sensibilizadas con temas de seguridad de pacientes.

La sesión de trabajo transcurrió con un clima agradable y distendido, y con alto grado de participación de los asistentes.

En todos los grupos se comenzó con una ronda inicial de descripción de incidencias relacionadas con la seguridad del paciente y valoración de estrategias utilizadas.

Resultados

Análisis de situación e identificación de problemas

En general, los asistentes manifestaron percibir un alto nivel de confianza en el SNS, centros y profesionales. Sin embargo, la población cada día está más alerta ante posibles incidentes o errores y es más consciente de su papel en este tipo de situaciones. Hablar de errores médicos es cada vez más común. De la misma manera, una vez contextualizado el tema, los participantes de los grupos recordaron con facilidad casos o experiencias en las que sospecharon haber estado ante un posible error.

Todos los asistentes expusieron experiencias próximas de lo que denominaron errores médicos que, en algunos casos, se han determinado de esta manera por haber tenido consecuencias graves, tanto físicas como psicológicas.

Como se deduce de las anteriores afirmaciones, el análisis de la situación muestra un escenario en el que todas las personas expresan tener experiencias relacionadas con la seguridad del paciente dentro del sistema sanitario público. Sin embargo, el análisis de los discursos muestra que la diferenciación entre términos sigue siendo difusa, como se puede ver en la utilización de términos como *efectos adversos*, *errores* o *negligencias*.

BLOQUE 1

Aspectos que se consideran más importantes en relación con la “seguridad del paciente”

La seguridad del paciente se relaciona fundamentalmente con aspectos que tienen que ver con las siguientes 6 materias: confianza, diagnóstico, trato y papel de los agentes implicados, información y formación, accesibilidad y tangibilidad, protocolización y aspectos de coordinación.

1. Confianza.

- Seguridad como base de CONFIANZA.
- Desconfianza en las organizaciones que no trabajan con procesos.

2. Diagnóstico.

- TOMA DE DECISIONES de los pacientes.
- DEMORAS EN LOS RESULTADOS DE LAS PRUEBAS DIAGNÓSTICAS
- ERRORES en el diagnóstico.

3. Trato y papel de los agentes implicados.

- Se valora la importancia de los **ACOMPAÑANTES, COMO FILTRO DE ERRORES**.
- Se reivindica la **FIGURA DEL MEDIADOR** como acompañante.
- Se plantea como problema el de la escasez de tiempo y cierto grado de prepotencia de algunos médicos y ante ello la necesidad de mejorar el **TRATO** personal con los profesionales sanitarios. Desde los profesionales se comenta que no se reconocen los fallos ni el desconocimiento o las limitaciones de la ciencia.
- Se plantea el **PAPEL DE LAS ASOCIACIONES** como complemento para la información y colaboración y la participación de **ASOCIACIONES** en foros comunes.
- Se habla de la pérdida de protagonismo de la administración con relación a la investigación y cesión de su papel a la industria farmacéutica.
- Se comenta que el **DESCONOCIMIENTO** por parte del paciente **DE SU PROPIA ENFERMEDAD** contribuye a la ocurrencia de efectos adversos (EA).
- Se le da mucha importancia a la sensibilización y a la educación sobre el tema.

4. Información y formación.

- La **FORMACIÓN e INFORMACIÓN** se ven como base de la seguridad.
- Dentro de la formación, se plantea la importancia de la formación al personal sanitario en **COMUNICACIÓN** y en **INFORMACIÓN** al paciente.
- Se ve como necesaria la **INFORMACIÓN** sobre las prestaciones y sobre la accesibilidad a las mismas, ya que una **INADECUADA INFORMACIÓN** al paciente incrementa su ansiedad y temor, por lo que parece importante para los participantes tener en cuenta la **INFORMACIÓN** que puede proporcionar el paciente.

5. Accesibilidad y aspectos de tangibilidad.

- Utilización de **MEDIOS MATERIALES** adecuados.
- **ACCESIBILIDAD**, sin recortar gastos importantes.
- Facilitar que los pacientes lleguen a los especialistas.
- Posibilitar el acceso a medicamentos caros si son necesarios.
- Dotaciones adecuadas de **RECURSOS**, sobre todo en el caso de los geriatras.
- **INFORMACIÓN** sobre las prestaciones y sobre la accesibilidad a las mismas.

6. Protocolización, coordinación y profesionales sanitarios.

- Se valora que los PROTOCOLOS fallan en ocasiones, ya que algunos médicos no creen en ellos o no los utilizan. Ante ello, se plantea que la administración tenga un papel garante y por ello plantean que la administración debe hacer que se cumplan.
- Se considera como muy importante unificar CRITERIOS DE ACTUACIÓN en las Comunidades Autónomas en relación a los procedimientos, ya que la DESCENTRALIZACIÓN DE LAS COMPETENCIAS han generado inseguridad al variar de criterios las comunidades autónomas en determinados temas, por ejemplo las vacunas.
- Se cuentan agravios comparativos entre patologías.
- Se discute sobre la necesidad de IDEAS DE MEJORA DE LA ORGANIZACIÓN como: hospitales de día para crónicos, tarjeta para crónicos, receta electrónica.
- Se comenta que los temas de seguridad deben ir más allá de los hospitales y de la hospitalización, y que la seguridad debe ser un objetivo para todas las enfermedades y todos los enfermos.

BLOQUE 2

Valoración: ¿Son seguros los centros sanitarios?

En general, los asistentes al taller mostraron una actitud positiva cuando se debatía el tema de la seguridad en los centros sanitarios. En principio, se manifestaba la percepción de un alto nivel de confianza en el SNS, tanto en los centros como en los profesionales sanitarios.

No obstante, también se expuso el tema de la inseguridad o falta de seguridad en los centros sanitarios, principalmente en la intervención de asociaciones profundamente afectadas por patologías que, cada día, están más alerta ante posibles incidentes o errores. Se describieron varios ejemplos, de los cuales uno de los más llamativos era el relativo a pacientes alérgicos al látex ya que, se afirmaba, que por un lado, los centros carecían de unidades libres de látex, y por otro, muchos profesionales desconocían el problema y cómo actuar ante el mismo.

Los aspectos que se relacionaban con la seguridad del paciente en cuanto a la falta de seguridad de los centros se vinculaban fundamentalmente a tres aspectos:

1. En primer lugar, se habló de aquellos aspectos que tienen que ver con los elementos tangibles y de accesibilidad. A ejemplos como la falta de unidades libres de látex, se unen aspectos como las barreras arquitectónicas o la falta de higiene.
2. En segundo lugar, con profesionales sanitarios en aspectos como seguimiento de los tratamientos por distintos profesionales. En este caso se habló de circunstancias en las que intervienen

distintos profesionales durante distintos momentos del proceso y plantean diagnósticos y terapéuticas contradictorias.

Otra percepción que se planteaba es la sensación de falta de trabajo en equipo por parte de los profesionales y la sensación de no tener la misma confianza en unos profesionales o en otros (médicos, enfermeros).

3. Por último, se destacaron aspectos que tienen que ver con la coordinación y organización del sistema en cuanto a los diferentes niveles asistenciales. Los participantes se refirieron a las demoras en la derivación a atención especializada y la falta de coordinación entre los niveles. La falta de cauces efectivos de información, a su vez, se añaden a la vivencia de sentir desconfianza en la organización de la asistencia sanitaria, lo que se traduce, desde su punto de vista, en una inseguridad en la eficacia del sistema.

BLOQUE 3

Aspectos a mejorar

Tras debatir el análisis de situación e identificar los problemas que pudieran existir en el SNS en materia de seguridad de pacientes, se trató de concretar aquellas líneas sobre las que trabajar para mejorar la situación definida.

A continuación, se exponen aquellos aspectos que surgieron de los diferentes grupos de trabajo:

- Mejorar estrategias de **COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN** respecto a:
 - Claridad y firmeza en la información sobre diagnóstico y tratamiento.
 - Utilización de lenguaje adaptado al paciente.
 - Formación en habilidades de comunicación para profesionales.
 - Flujos de información accesibles y bidireccionales profesional/paciente.
- Mejorar la **COORDINACIÓN** en cuanto a:
 - Protocolos de actuación definidos.
 - Coordinación entre profesionales.
 - Continuidad asistencial afianzada: coordinación intra e interniveles.
- Mejorar la **GESTIÓN INTERNA** en:
 - Altas hospitalarias.
 - Citas.
 - Asistencia sanitaria cotidiana.
 - Tiempos de consulta.
 - Unificación de criterios para elaborar informes.
 - Tratamiento, **FORMACION y COMPETENCIA PROFESIONALES** en: pacientes de unos centros a otros.
- Mejorar la **COMPETENCIA PROFESIONAL** y la formación de profesionales en:
 - Trato.

- Comunicación de incidencias.
- Coordinación interprofesional/unificación de criterios de actuación.
- Seguimiento de casos.
- Mejorar el TRATAMIENTO en lo que se refiere a:
 - Adecuación del tratamiento al paciente.
 - Medicación.
 - Pruebas quirúrgicas innecesarias.
- Mejorar aspectos de ACCESIBILIDAD y RECURSOS MATERIALES:
 - Eliminación de barreras arquitectónicas.
 - Adecuación útil de espacios.
 - Reparación o sustitución de equipos defectuosos.
- Mejorar aspectos de PREVENCIÓN.

BLOQUE 4

Incidencia/Punto crítico

En este apartado, cada participante aportó experiencias personales en cuanto a incidencias ocurridas en el sistema sanitario público (el momento en el proceso asistencial en que ocurrió, sobre el nivel de gravedad y presencia de consecuencias para la salud y todo ello, teniendo en cuenta las estrategias que se utilizaron para resolver cada una de las incidencias nombradas).

Momento en el proceso asistencial

El momento del proceso asistencial más nombrado es la estancia hospitalaria. No obstante, se mencionan los servicios de urgencias, las consultas de atención primaria y las consultas externas en atención especializada y en concreto, en los momentos de diagnóstico y tratamiento.

Agentes que intervinieron

Los agentes que se nombran como principales implicados son:

- Administración sanitaria.
- Profesionales: personal facultativo y de enfermería, tanto de atención primaria como de especializada.
- Resto del personal que trabaja en centros sanitarios.
- Pacientes, familiares y cuidadores.

Gravedad y consecuencias para la salud

La gravedad de los incidentes se valora, en general, en torno a gravedad alta. La escala ocupa unos valores de leve, medio-alto, alto y muy grave. Las consecuencias para la salud se relacionan directamente con la valoración que se hace de los incidentes, nombrándose en algún caso, incluso, consecuencias irreversibles.

Valoración de las estrategias que se utilizaron para resolver las incidencias

En cuanto a las estrategias que se utilizaron para resolver las incidencias, se propusieron algunas medidas, las cuales podían evitar la ocurrencia de efectos adversos, como:

- Información al paciente.
- Fomentar/facilitar la participación del paciente en decisiones clínicas.
- Escuchar al paciente, pues a juicio de los participantes se hace poco.
- Trato amable con el paciente.
- Llevar a la práctica un consentimiento informado correcto (no medicina defensiva).
- Sensibilizar a profesionales y pacientes del problema. A los pacientes en el sentido de que sean más responsables y entiendan que las decisiones clínicas se adoptan en un entorno de incertidumbre. Sobre este punto se reclama que exista unidad en el mensaje y en la fuente, ya que es frecuente que existan planteamientos diferentes y a veces contradictorios en los mensajes sobre salud.
- Protocolización (incluido protocolizar la información y el trato al paciente).
- Mejorar el etiquetaje de los medicamentos.
- Acciones específicas para alertar de las interacciones entre medicamentos.
- Entender las urgencias como punto crítico para estar alerta.

BLOQUE 5

Identificación de estrategias de intervención. Modelo horizonte

Por último, se identificaron ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN en la seguridad de pacientes y gestión de riesgos sanitarios valorando su importancia y viabilidad para orientar la implementación y desarrollo de políticas en este marco. Estas ideas responden a la pregunta inicial de:

¿Podrían identificar aquellas acciones o estrategias de intervención que podrían mejorar la seguridad de pacientes en los centros sanitarios?

A. Sistema de declaración de efectos adversos por pacientes

- Facilitación de procedimientos en los hospitales para la comunicación de efectos adversos (EA) por los pacientes.
- Gestión más eficaz y transparente de la historia clínica, copia del historial paciente depositario.
- Declaración de efectos adversos en todo lo referente a medicamentos.
- Declaración del paciente sobre efectos adversos y resultados no satisfactorios.

B. Defensor del paciente en todas las Comunidades Autónomas

- Creación de la figura del defensor del paciente en toda las Comunidades Autónomas.

C. Formación de pacientes en seguridad

- Asesoramiento sobre como comunicar efectos adversos.
- Programas específicos sobre formación para usuarios.
- Formación en técnicas de comunicación/interacción.
- Educación para la seguridad de los pacientes desde asociaciones e instituciones.
- Participación de los pacientes en educación para la salud con el fin de SENSIBILIZAR.
- Formación a los afectados e información.
- Formación e información sobre seguridad del paciente.

D. Participación de pacientes en temas de seguridad

- Encuestas anuales sobre conocimiento de seguridad de pacientes y percepción (por hospitales).
- Participar encuestas post-asistenciales hospitalarias y primarias.
- Participación en sistemas de comunicación de efectos adversos.
- Intervención en los controles de calidad de la sanidad a nivel local, comunitario y nacional.
- Habilitación de foros y talleres de participación de pacientes sobre su seguridad.
- Participación en reuniones de profesionales.
- Participación en el sistema sanitario sobre cuestiones que afectan directamente al usuario.
- Participación en los consejos de salud.
- Participación por normativa legal en los consejos de decisión y control sanitario de las administraciones.
- Colaboración en la ejecución de programas y estrategias.
- Participar en la organización: trabajo por procesos o coordinación primaria especializada.
- Organización de foros generales o sectoriales.
- Creación del comité de seguridad del paciente en hospitales con participación de los pacientes.
- Observatorio que haga cumplir las líneas estratégicas sobre seguridad del paciente.

E. Estrategias de comunicación a la ciudadanía sobre seguridad

- Campañas y jornadas.
- Estrategias de comunicación de seguridad del paciente en los hospitales

- Boca a boca.
- Difusión de información a miembros de las asociaciones sobre seguridad del paciente, Web, boletines, jornadas, ...

F. Papel activo de las asociaciones

- Recogida sistemática de información en las asociaciones sobre efectos adversos en su colectivo y comunicación a las autoridades sanitarias.
- Desarrollo sistemático de la opinión (diagnóstico, prevención, protocolos, tratamiento, divulgación, sensibilización...) a través de asociaciones y consejos de participación de pacientes.
- Fomento del papel de interlocutores con la administración como asociaciones.
- Facilitación de la información que ayude a la formación de cómo deben reclamar ante un efecto adverso en el hospital desde la asociación.
- Servir como canal de información asociación/SNS.
- Difundir en la asociación los sistemas de seguridad de los centros y otros.
- Unificación de criterios comunes en las asociaciones para su presentación a la administración.
- Dar un papel más protagonista a las asociaciones.

G. Participar en la toma de decisiones en la consulta

- Implicación del paciente en las decisiones sanitarias.
- Formar parte de la toma de decisión junto con el médico. El paciente necesita que le escuchen y que le enseñen a hacer preguntas.
- Conocer todo lo que tiene que ver con su enfermedad y su tratamiento.

H. Crear guías para pacientes en temas de seguridad

- Creación de guías para pacientes desde las asociaciones para saber todo lo relativo a la enfermedad y sus efectos adversos y posibles complicaciones.

I. Elección de profesionales:

- Seleccionar a los profesionales (en la medida de lo posible...).

J. Ejercer y exigir derechos

- Reclamar siempre que se detecten posibles mejoras, cuando se sienta mal atendido o para impedir atenciones no adecuadas.
- Ejercer derechos, como reclamar información exacta sobre diagnósticos o exigiendo derechos como ciudadanos y a la vez como pacientes o información sobre el proceso (exigir la información sobre el acto médico que van a llevar a cabo) o disponer del resultado de las pruebas complementarias.

- Conocer los derechos para poder demandar el cumplimiento de las normas legales existentes, para poder solicitar al sistema sanitario información adecuada de la forma de acudir a los servicios, los servicios disponibles , para conocer los índices de calidad asistencial o para exigir una segunda opinión.
- Tener claro el nivel de responsabilidad que quiere (puede) asumir.
- Ante las listas de espera, generar leyes de tiempos de respuesta máximos.
- Exigir atención médica, psicológica y social.

K. Creación de un observatorio para la seguridad de los pacientes

- Coordinar medidas y acciones, realizar estudios, proporcionar información sobre el tema, etc.

Las estrategias de intervención se agruparon para su votación en:

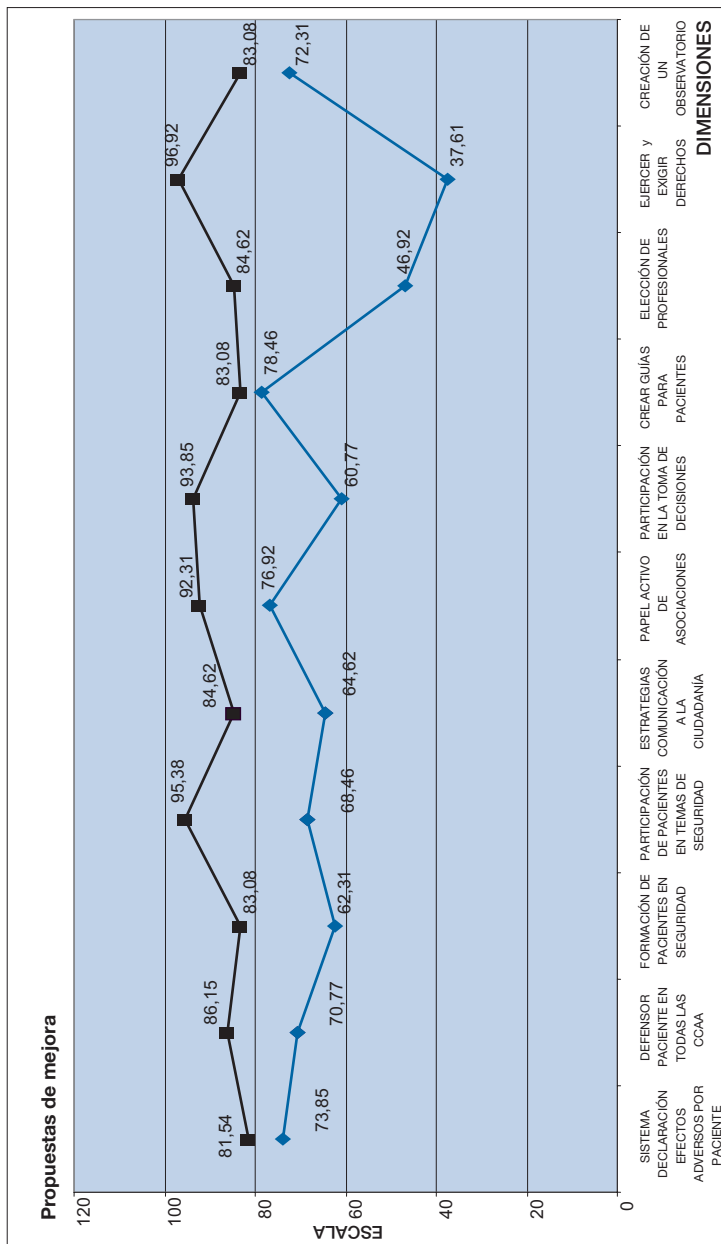
- Sistema de declaración de efectos adversos por parte del paciente.
- Defensor del paciente en todas las Comunidades Autónomas.
- Formación de pacientes en seguridad.
- Participación de pacientes en temas de seguridad (grupos de trabajo, foros, consejos de salud, comités...).
- Estrategias de comunicación a la ciudadanía sobre seguridad.
- Papel activo de las asociaciones.
- Participación en la toma de decisiones en la consulta.
- Creación de guías para pacientes en temas de seguridad.
- Elección de profesionales.
- Ejercer y exigir derechos.
- Creación de un observatorio para la seguridad de los pacientes (coordinar medidas y acciones, realizar estudios, proporcionar información sobre el tema...).

El gráfico muestra que todas las acciones propuestas reciben puntuaciones altas en importancia por el conjunto de participantes en el taller. Las acciones o estrategias de intervención que los participantes consideran más importantes son:

- La participación de los pacientes en temas de seguridad.
- La participación en la toma de decisiones en la consulta.
- Ejercer y exigir derechos.

Por otro lado, la valoración sobre la situación actual se aleja en todos los casos de la valoración de la importancia que se otorga a cada acción o estrategia de intervención.

De la observación del gráfico, se desprende que, en general, hay mucho trabajo por hacer en cuanto a las estrategias de intervención en seguridad de pacientes.



Se puede estimar que, según la puntuación que se les ha dado a las diferentes acciones o estrategias de intervención, aquellas que más se acercan en los valores de importancia y situación actual son la **creación de sistemas de declaración de efectos adversos, la creación de guías de pacientes y la creación de un observatorio.**

No obstante, estas intervenciones coinciden, junto a la **formación de pacientes** en temas de seguridad, en ser las que se les otorga las puntuaciones más bajas en cuanto a importancia, aunque no por ello dejan de considerarse objetivos primordiales.

Según los participantes en el taller, los temas que se consideran más alejados en cuanto a la importancia que les otorgan y su situación actual son dos temas claves. Concretamente nos referimos a la **participación de los pacientes en temas de seguridad de pacientes y al ámbito de exigencia y ejercicio de los derechos de los pacientes** en los temas que conciernen a su seguridad. Junto con estas dos intervenciones también resulta significativa la distancia existente en **la elección de profesionales**, que se relaciona directamente con el ejercicio de derechos y la participación conjunta en las tomas de decisión.

Según este breve análisis descriptivo que nos permite realizar la técnica de modelo horizonte, podríamos decir que los participantes del taller valoran como más factibles aquellas actuaciones que dependen de ellos, o bien porque son tareas que actualmente realizan, como puede ser la elaboración de guías para pacientes, o bien porque existe una declarada voluntad de participar en las acciones o estrategias de intervención. Sin embargo, según el gap visualizado en las intervenciones nombradas como más lejanas, podríamos decir que las asociaciones ven todavía a la Administración Pública alejada, y valoran con puntuaciones más bajas la situación actual de aquellas actuaciones que dependen de ella, como pueden ser los temas de participación en las tomas de decisión y exigencia y ejercicio de derechos.

2. Estudio sobre las opiniones, expectativas y posicionamiento de pacientes, asociaciones y ciudadanía sobre seguridad del paciente y sobre su participación

Objetivos

- Conocer las opiniones, expectativas y posicionamiento de pacientes, asociaciones y agentes claves respecto a diferentes aspectos relacionados con la seguridad del paciente en el Sistema Nacional de Salud (*incidencias concretas y estrategias de resolución, actuaciones dirigidas a la Seguridad del Paciente, estrategias de información sobre posibles riesgos en salud y posibilidades de participación en la elaboración de políticas relacionadas con la seguridad de pacientes*).
- Indagar las expectativas y propuestas de mejora de las personas participantes respecto a medidas futuras de intervención.

Metodología

Diseño del estudio

El estudio se realizó con metodología cualitativa y se utilizaron las técnicas del grupo focal (GF) y de la entrevista semiestructurada (ES). Esta opción metodológica permite comprender la perspectiva de las personas que participan en el estudio, captando y reconstruyendo el significado particular que cada una atribuye a la *seguridad del paciente* y explicando su posicionamiento ante las cuestiones que se les plantean. Son escasos los estudios realizados sobre el tema con este enfoque metodológico⁴⁶.

El estudio se llevó a cabo entre los meses de octubre de 2006 y marzo de 2007 en cuatro comunidades autónomas: Andalucía, Baleares, Galicia y País Vasco.

Se consideraron dos *perfiles de participantes*:

1. Pacientes, todos ellos con experiencia reciente de hospitalización, unos con patologías leves y otros graves, y unos con creencia o sospecha de haber sufrido un efecto adverso (EA) durante la hospitalización y otros sin ella.
2. Personas pertenecientes a directivas de asociaciones de pacientes.

Los pacientes fueron convocados a través de distintas asociaciones. Se les facilitó un perfil para que seleccionaran a los participantes en los GF. En cada GF participaron entre 6 y 10 pacientes. En todos los grupos se garantizó la presencia de pacientes con patologías leves y graves, de diferente edad y sexo y con experiencia subjetiva de haber sufrido un efecto adverso o sin ella. Se realizaron 4 GF en distintas Comunidades Autónomas. Además, se realizaron 20 entrevistas a personas de las directivas de las principales asociaciones de pacientes. Se seleccionaron aquellas cuya problemática afectara a más personas y que estuviesen sensibilizadas con este tema. Para ello se solicitó al Ministerio de Sanidad un listado de las asociaciones que estaban colaborando en la Estrategia de Seguridad del Paciente. En total se han realizado 15 entrevistas semiestructuradas.

La *definición operativa de EA* que se trasladó a las asociaciones para utilizarla en la selección de los pacientes fue la del Estudio nacional de efectos adversos ligados a la hospitalización¹⁷: *todo aquel accidente imprevisto e inesperado, recogido en la historia clínica, que ha causado lesión y/o incapacidad y/o prolongación de la estancia y/o exitus que se deriva de la atención sanitaria y no de la enfermedad base del paciente*. En nuestro estudio no se utilizó el requisito de estar recogido en la historia clínica, ya que esto es desconocido para los pacientes.

Los GF y las ES se realizaron mediante un guión. Se grabaron y se transcribieron. En todos los casos se obtuvo el consentimiento informado de los participantes.

La información obtenida se analizó mediante análisis de contenido apoyado por el software NUDIST- 4.

Muestra estructural

Perfiles de los participantes

Se consideraron 3 perfiles principales:

- Pacientes y familiares (no pertenecientes a ninguna asociación).

Se consideraron 2 variables:

- Severidad de la patología (leve/grave)
- Experiencia de incidencia (sí/no)

- Asociaciones/federaciones:
 - Asociaciones de pacientes.
 - Federaciones, ligas y coaliciones de asociaciones de pacientes.
 - Asociaciones de consumidores y usuarios.
- Personas claves y líderes de opinión:
 - Defensores del Pueblo y de usuarios.
 - Responsables de las páginas de salud de los principales periódicos de difusión nacional.
 - Periodistas claves de la radio y televisión.
 - Responsables autonómicos de Servicios de Atención al Usuario/paciente y profesionales claves de estos servicios.
 - Psicólogos/Sociólogos.
 - Responsables de estudios de mercado a nivel poblacional.
 - Representantes del Foro Español y Foro Catalán de Pacientes.

Actividades realizadas

Durante la fase de recogida de datos, se realizaron las siguientes actividades:

1. Pacientes y familiares

Se realizan 4 grupos focales en diferentes Comunidades Autónomas (Balears, Galicia, País Vasco, Andalucía).

SEVERIDAD DE LA PATOLOGÍA.

Grupo 1: Patología leve y experiencia de incidente

Grupo 2: Patología severa y experiencia de incidente

EXPERIENCIA DE INCIDENTE

Grupo 3: Patología leve y sin experiencia de incidente

Grupo 4: Patología severa y sin experiencia de incidente

2. Asociaciones de pacientes

En este perfil, se realizaron entrevistas semiestructuradas, así como un taller de trabajo con representantes de asociaciones de pacientes y de consumidores de mayor penetración social, así como con representantes de federaciones de asociaciones.

Entrevistas semiestructuradas:

- Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas.
- Asociación Española contra el Cáncer.
- Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES).
- Liga Reumatológica Andaluza (LIRA).
- Parkinson Galicia.

- Asociación Galega de Hemofilia.
- FACUA-Consumidores en Acción.
- Confederación de Consumidores y Usuarios (CECU).
Taller de Trabajo:
 - Federación Andaluza de Asociación de Laringectomizados.
 - Asociación de Granada y Provincia de Limitados de la Voz.
 - Federación de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia de Andalucía (FAEBA).
 - Federación Granadina de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (FEGRADI) y Confederación Andaluza de Minusválidos Física (CAMF-COCEMFE).
 - Federación de Ayuda a la Drogodependencia y Sida de Granada (FADYS).
 - Asociación de Pacientes Anticoagulados (APAG).
 - Liga Reumatológica Andaluza (LIRA).
 - Asociación Cordobesa de Enfermos de Artritis Reumatoide (ACOARE).
 - Federación Andaluza de Enfermedad Renal Crónica Alcer.
 - Asociación en Defensa de la Atención a la Anorexia Nerviosa y Bulimia (ADANER- Granada).
 - Asociación de Familiares de Enfermos Duales (AFEDU).
 - Asociación Andaluza Contra la Fibrosis Quística.
 - Federación Andaluza de Asociaciones de Enfermos de Corazón (FAAEC).
 - Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA).
 - Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM).
 - Asociación Granadina de Diabetes (AGRADI).
 - Centro Provincial de Drogodependencias de Granada (CPD).
 - Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFA ALTAMID).

3. Agentes claves y líderes de opinión

Se realizaron un total de 8 entrevistas semiestructuradas con agentes claves y líderes de opinión de los siguientes sectores:

- Medios de comunicación:
 - Radio Nacional de España (1).
 - TeleMadrid.
- Psicólogos (1).
- Profesionales del Servicio de Atención al Usuario (SAU) (1).
- Responsables de estudios de mercado (1).
- Defensores del Pueblo / de los Usuarios (2):
 - Defensor del Pueblo – Responsable de temas sanitarios.
 - Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura.

- Responsables de Foros de Pacientes (2):
 - Responsable del Foro Español de Paciente.
 - Responsable del Foro Catalán de Pacientes.

Los guiones de entrevista se diseñaron a partir de un criterio de cuestiones comunes junto con preguntas específicas según el formato de la entrevista (individual, grupal, presencial, telefónica, etc.) y el sujeto entrevistado (representantes de asociaciones, líderes de opinión, etc.).

En el **anexo 1** se adjuntan todos los guiones utilizados en este estudio.

Análisis de datos

Todas las entrevistas y grupos focales se grabaron y se transcribieron. Se realizó un análisis de discurso a partir de dimensiones emergentes del discurso de los entrevistados. Los resultados se triangularon por diferentes miembros del equipo investigador.

Aspectos éticos

A todos los entrevistados se les informó sobre los objetivos y contenidos de la auditoría, y se les entregó un formulario de consentimiento informado (véase **anexo II**). Además, se pidió verbalmente permiso para grabar las entrevistas y grupos focales.

Resultados

Concepto de seguridad: ¿Qué entienden por ello los pacientes y sus representantes?

Al preguntar a los pacientes y representantes asociativos por el concepto de “seguridad” en el ámbito clínico, se pudo observar, en un primer momento, una cierta dificultad para definir el término. En general, los pacientes nos muestran dos actitudes distintas. La primera se expresa como *“hay que confiar”* y aseguran que, de entrada, confían y se sienten seguros. La segunda se manifiesta como *“el error es humano y puede ocurrir”* y se argumenta con ejemplos y vivencias concretas que sucedieron durante la hospitalización y que les van generando inseguridad y miedo conforme avanzan los días en el hospital.

Todas las personas entrevistadas, incluidas aquellas que en un principio habían sido contactadas bajo el criterio de no haber sufrido un EA, contaron experiencias concretas, que interpretaban como errores sufridos en el hospital.

Mientras el criterio de experiencia previa de EA no dio lugar a una diferencia significativa en el discurso, sí se encontraron diferencias entre los pacientes con enfermedades agudas y crónicas. En caso de enfermedades

agudas, el término de seguridad se definía como la ausencia de errores en la atención sanitaria. En cambio, las personas con enfermedades crónicas manifiestan que “seguridad” es también “*sentir que los profesionales se preocupan e interesan por ti*”, que “*el paciente dispone de la información que necesita*”, que “*se cuidan las necesidades emocionales o psicológicas*” y que “*no ocurren fallos administrativos*”. Los pacientes con enfermedades crónicas destacan sentir una especial falta de seguridad en la atención a los problemas de salud ajenos a su enfermedad crónica.

Los representantes de asociaciones de pacientes vinculan el concepto “seguridad” con “*error*”, “*falta de información*”, “*falta de trato humano*” y “*sensación de desprotección*”.

En general, los pacientes parecen acercarse al sistema sanitario con una actitud de “hay que confiar” y “el error es humano”, a la vez de percibirse en su discurso una frecuente percepción de inseguridad y miedo ante posibles fallos.

- La seguridad no es una demanda por parte de los usuarios o las asociaciones, incluso puede ser un problema el hecho de plantear el problema. (Foro Español de Pacientes).
- La seguridad del paciente es un tema complicado. (Foro Catalán de Pacientes)
- Es tan ambiguo. (Grupo focal Galicia).
- Un tema novedoso. Se conoce poco. (Psicóloga).
- La seguridad es algo multicausal. (Representante de RNE)
- La seguridad es algo que, por intangible, en términos de salud, preocupa bastante a quienes siendo enfermos crónicos estamos de una forma constante utilizando el sistema público de salud. (Coalición de Enfermos Crónicos).
- Un paciente sólo conoce los temas de seguridad cuando por algún motivo ésta ha fracasado, por ejemplo, cuando es víctima de algún error, o cuando ante un problema que él considera importante no tiene información suficiente o..., simplemente cuando por algún motivo no confía en las personas, centros o... en los que lo tratan. (Responsable de Estudios de Mercado)
- El error es humano. (Grupo focal Granada)
- En medicina riesgo cero no existe. (...) Si, siempre hay errores, pero es normal porque estamos hablando de grandes... personal, de mucha gente y demás, y donde hay mucho personal siempre hay errores humanos ¿no? (Asociación Galega de Hemofilia).

No se podían establecer diferencias significativas en el discurso de pacientes con o sin incidencia, aportando los entrevistados sin experiencia de incidencia propia casos de su entorno social y familiar próximo, ni entre

pacientes con enfermedades leves o graves. En cambio, sí se pudieron observar diferencias en el discurso de los pacientes y asociaciones según si se tratara de una enfermedad crónica o aguda. En este sentido, los pacientes con enfermedades crónicas relacionaban el concepto de “seguridad del paciente” en mayor grado con aspectos como la continuidad asistencial, accesibilidad al profesional, trato humano y seguridad en la prescripción farmacéutica, mientras en el caso de enfermedades agudas o intervenciones quirúrgicas aparecían con mayor frecuencia relatos de incidencias o fallos. Como casos específicos se señala la situación de los pacientes con alergias, ante todo alergia al látex, con necesidades específicas respecto a la seguridad en el entorno hospitalario, así como el caso de Salud Mental, con una interrelación entre aspectos sanitarios y psicosociales.

- Yo creo que en el caso de una enfermedad crónica, la prioridad es la atención continuada. (Grupo focal Granada) ¿Lo primero que se le viene a la cabeza a escuchar la palabra seguridad? Garantía, garantizar la provisión del servicio al ciudadano en todo momento con criterios de calidad. (Profesionales SAU) Habría que contextualizarlo en Salud Mental. Los pacientes lo tienen muy claro en otras disciplinas pero en psiquiatría no. En psiquiatría deben existir unos criterios de seguridad que no se tienen en cuenta. Por ejemplo, en el tema del suicidio, se plantea que tal vez no se toma en serio o el sistema sanitario no es consciente de todos aquellos casos de alarma que terminan en suicidio. Esto es un error en el sistema de seguridad... Habría que plantear sistemas de seguridad en todas las disciplinas, incluso en estos ámbitos que son más sociosanitarios. (FEAFES).
- Lo que me gustaría es, que cuando se recete una medicina, que nos avise a los que lo estamos tomando. (Grupo focal Bilbao) Estás hablando con una asociación que la mayoría de los pacientes tiene problemas de movilidad, entonces el primer problema de seguridad que entienden ellos, dentro de los hospitales es, las posibles barreras arquitectónicas que puede haber. (Parkinson Galicia) La ausencia de protocolos de actuación médica, la falta de coordinación entre niveles sanitarios, la, a veces escasa formación del personal que te atiende para materias muy especializadas, hacen imposible hablar hoy de seguridad en los pacientes que no más que hablar de Calidad. (Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas) ¿Lo primero que se le viene a la cabeza al escuchar la palabra seguridad? Prevenir errores y prácticas que generan daños o lesiones a los pacientes. Fallos/ errores por mala práctica. En el sistema sanitario existe una fractura asistencial en todos los procesos. En los oncólogos esto es muy grave. De un médico a otro, existen fracturas. Nadie se responsabiliza del seguimiento o del

proceso completo, si sucede algún efecto indeseable o adverso todos dicen que no es de su competencia “es no es mío”. Y es imposible saber donde se produjo. Existen repercusiones laborales, efectos de mala práctica que nadie protege o evita. Los tratamientos tienen muchas secuelas ¿cuántas de ellas son debidas a errores? (Psicóloga).

Los representantes de asociaciones de pacientes y consumidores resaltaron la importancia de considerar la seguridad en el entorno asistencial, relacionando el concepto de “seguridad del paciente” con aspectos de calidad asistencial y organización (coordinación entre niveles asistenciales, formación de los profesionales, estrategias de información, infraestructura, existencia de protocolos).

- Identifico seguridad con una cualidad que representa estar exento de peligro, no provocar daño o riesgo en la salud y en la integridad física o psíquica de una persona. (FACUA) Cuando oigo hablar de Seguridad de Pacientes, me parece un tema muy importante porque existen fallos y errores que perjudican a los pacientes y les puede costar la vida. Se relaciona con fallos y con la necesidad de evitarlos. Creo que el público en general desconoce la importancia del tema. También opino que muchos no quieren saber o no quieren preocuparse por esto ya que en general los pacientes no quieren asumir responsabilidades en sus enfermedades. Prefieren “ponerse en manos de los médicos” y abandonarse a su suerte. Las personas confían en las Asociaciones más que en el Sistema Sanitario para resolver problemas o consecuencias debidas a un fallo o error. Los errores y fallos son humanos pero: Deberían existir pautas de actuación de calidad que todos los profesionales asumieran y las evitaran improvisar y errar. Las personas valoran el buen trato, el buen resultado, quizás excesivamente en su opinión. (En un restaurante el buen trato es condición para entrar. En la sanidad el buen trato parece un lujo). El tema de la seguridad implica que los pacientes tienen que preocuparse, implicarse y a esto muchos no están dispuestos. Es más fácil confiar que dudar. Es más cómodo la confianza a ciegas. (CECU).

En el taller realizado con representantes de asociaciones, la palabra “seguridad del paciente” se relacionó con los siguientes aspectos:

- Falta de seguridad = falta de información.
- Falta de seguridad = falta de trato humano o falta de humanidad en el trato.
- Falta de seguridad = sensación de “desprotección” en el Sistema Sanitario Público, por las siguientes razones:

- Descoordinación entre servicios y niveles asistenciales.
- Falta de criterios de atención unificados.
- Ausencia de transmisión de información de un profesional o un servicio a otro (tiene que ser el paciente mismo que asume este papel de “transmisor de información” sobre su historia clínica y particularidades de su caso, a la vez, cuando el paciente adopta este papel, al médico le cuesta “reconocer el no saber”).
- Falta de seguimiento de las reclamaciones.
- Ausencia de sanciones en caso de fallos.

Entre los agentes claves y líderes de opinión entrevistados, se observaron diferentes reflexiones acerca del concepto de seguridad del paciente.

A. Desde la perspectiva del Foro Español de Pacientes, se identifica la seguridad del paciente como un tema de potencial conflictividad social, dándose la preferencia al concepto de “confianza” ante el término de “seguridad” (en vez de percibirse la vigilancia de los errores como un control de la autonomía profesional, se señala la preferencia de realizar estudios cualitativos de las incidencias). Creen que la seguridad del paciente es un concepto erróneo, mal traducido del inglés y con ello, creen que todos los estudios realizados sobre este tema en el ámbito español (estudios sobre los errores ocurridos en sistema sanitario, en los hospitales) tienen un planteamiento erróneo ya que apuntan que *“en el ámbito anglosajón este tipo de estudios/encuestas no se hacen”*. Según su opinión sería más adecuado hacer estudios cualitativos, no a través de muestras genéricas sino a través de clusters de problemas, como sobre el tema de la infección nosocomial, o sobre medicación en cuidados intensivos. Parten de la premisa que el paciente entrega la confianza a su médico, al sistema sanitario y que es verdad que hay errores, pero, según su punto de vista, éstos son menores. En caso de que sean mayores, hay que buscar otras vías de resolución. Dentro del concepto de que hay errores “menores” plantean un “pero”: estar vigilante ante los posibles casos, controlar, vigilar la actuación de los profesionales. Esta vigilancia nunca puede sonar a una lucha contra el sistema. El control de los errores tiene que tener más que ver con confianza, confidencialidad que con el actual concepto de *“seguridad del paciente”*. (Foro Español de Pacientes).

B. Con esta valoración asociando “seguridad” con “confianza”, coinciden los agentes claves entrevistados del ámbito de la investigación.

Sinceramente, cuando me menciona la palabra seguridad se me viene instantáneamente a la cabeza el término confianza, lo cual entiendo

que me pasa porque la seguridad remite a un hecho objetivo del cual el paciente no puede conocer en términos reales, sino que su mayor o menor sensación de seguridad está estrechamente relacionada con la confianza que este tenga en el proceso asistencial, en los profesionales etc. (Responsable de estudios de mercado).

C. Desde la perspectiva de representantes del ámbito de la comunicación, la información se identifica como un aspecto estrechamente relacionado con la seguridad.

- Les falta información. Desinformación y ello es falta de seguridad que los tratamientos son los más correctos y más adecuado. La clave mejor información para que no haya falta de seguridad. (Representante RNE).

D. En el ámbito de la Salud Mental, se propone relacionar el concepto de seguridad del paciente con calidad asistencial, confianza, respeto y colaboración.

- Habría que ampliar el concepto a un nivel más general. En psiquiatría un sistema de seguridad debe ser que el paciente crea que su equipo es el mejor, que el edificio es seguro... Lo que me evoca esto son palabras o conceptos como confianza, valoración, respeto, situaciones de confianza,... niveles de sugestión, actitud proactiva y de colaboración. La seguridad es responsabilidad de todos. (FEAFES).

Los entrevistados asocian el concepto de “Seguridad del Paciente” también con:

1. Medicamentos: comunicación e información adecuada acerca de contraindicaciones o efectos secundarios.
2. Tratamientos: adecuación de los tratamientos; evitación de fallos en su ejecución; continuidad asistencial; información.
3. Alergias: necesidades específicas del colectivo de pacientes alérgicos al látex como la falta de protocolos, la inadecuación de materiales e instalaciones hospitalarias (quirófanos libres de látex).
4. Experiencia profesional. Formación. Experiencia y conocimientos específicos. Actitud de escucha y tranquilidad.
5. Información sobre la enfermedad, sobre los tratamientos, sobre la medicación. Grado de información adecuado. Forma de transmisión de la información.
6. Gestión del tiempo. Masificación. Tiempos de espera. Tiempo por consulta.
7. Continuidad asistencial/Coordinación interservicios e interniveles.

- Atención por el mismo médico. Evitación de contradicciones en las indicaciones y prescripciones. Transmisión de información entre diferentes niveles y servicios.
8. Protocolos. Establecimiento de protocolos. Conocimiento de los mismos.
 9. Sistemas de vigilancia y control.
 10. Aspectos tangibles. Instalaciones. Barreras arquitectónicas.
 11. Seguridad física y psíquica.
 12. Fiabilidad / Confianza.
 13. Aspectos sociales y culturales. Atención a población inmigrante. Bilingüismo.
 14. Aspectos judiciales Utilización del consentimiento informado como salvoconducto legal. Corporativismo.

Experiencia subjetiva de haber padecido un efecto adverso

Preguntados por EA concretos, los pacientes relatan una amplia gama de experiencias personales. Las más comunes se refieren a errores en el diagnóstico y en las intervenciones quirúrgicas, a errores en la medicación, sufrir caídas y accidentes e infecciones. Una preocupación específica muestran las personas afectadas de alergia al látex acerca de la seguridad y de la preparación del entorno hospitalario a sus necesidades.

Pacientes y representantes de asociaciones aseguran que durante la hospitalización se producen “*fracturas en la seguridad*”: el personal no se lava las manos entre paciente y paciente, falta de asepsia en la manipulación de sondas y vías, en la manipulación de la medicación y la comida, escasas medidas para evitar caídas, salidas fuera de los centros en ropa de trabajo, falta de coordinación y comunicación entre distintos profesionales y servicios, falta de homogeneidad en la aplicación de protocolos, presencia de personal con poca experiencia sin tutela, falta de tiempo y sobrecarga en los profesionales.

En muchos casos se disculpa al profesional concreto y se responsabiliza a la administración y a las autoridades sanitarias del error, por no poner los medios necesarios para evitarlos: más profesionales, más formación, más protocolos y más sistemas de vigilancia y control.

En caso de afectados de enfermedades crónicas, los entrevistados hacían hincapié en que, para su colectivo, la seguridad estaba más relacionada con la calidad y la continuidad asistencial que con la evitación de errores o incidencias. Sin embargo, después de un tiempo de conversación sobre el tema, empezaban a surgir diferentes casos de incidencias y problemas vividos por ellos mismos, o por personas de su entorno cercano.

En su discurso, se nombran incidencias tanto en el proceso de intervención quirúrgica, como en la prescripción y el suministro de medicaciones. Ante todo colectivos con necesidades específicas, como las personas con alergia al látex, así como personas con enfermedades crónicas en caso de un ingreso

hospitalario no relacionado con su enfermedad, reportan incidencias adversas. El desconocimiento de los profesionales, la inexistencia de protocolos de atención o de instalaciones adecuadas, así como la falta de coordinación entre niveles asistenciales y especialidades se identifican como causas frecuentes de fallos en la atención hospitalaria.

Se puede diferenciar entre los siguientes tipos de incidencias:

- Incidencias relacionadas con la prescripción y el suministro de medicamentos.
- Incidencias en el proceso de reconocimiento de señales de alarma, diagnóstico y derivación.
- Incidencias en procesos quirúrgicos.
- Incidencias en el proceso de parto.
- Incidencias relacionadas con la alergia al látex.
- Incidencias en el proceso de transmisión sanguínea.
- Incidencias relacionadas con aspectos de higiene.
- Incidencias relacionadas con aspectos de información.
- Incidencias relacionadas con aspectos psicológicos.
- Incidencias relacionadas con aspectos administrativos.

Situación actual de las estrategias de seguridad del paciente

A modo general, las actuaciones existentes se consideran escasas, poco coordinadas y no consensuadas con los pacientes. Por esta razón, no se identifican como factores que aumenten la percepción de seguridad de los pacientes. Los representantes de diferentes asociaciones hacen hincapié que los enfermos crónicos, como expertos de su propio proceso de enfermedad, tienen un conocimiento específico sobre las necesidades de seguridad de su colectivo, que, según su experiencia, a menudo no se tiene en cuenta en el diseño de planes de actuación.

Se nombran diferentes tipos de actuaciones relacionadas con la seguridad del paciente existentes en la actualidad, valorándose la utilidad de cada una de ellas.

• Protocolos

Los entrevistados señalan que, en algunos ámbitos, ya existen protocolos de actuación relacionados con la seguridad, a la vez de observar que su implementación en la práctica clínica se ve disminuida por la falta de conocimiento de su existencia, tanto por parte de los profesionales sanitarios, como por parte de los pacientes. A la vez, en áreas específicas como la atención a las necesidades de pacientes con alergias, se denota una falta de protocolos, delegándose la resolución de las dificultades a los mismos pacientes y sus acompañantes.

- **Consentimiento informado**

Los usuarios entrevistados nombran los consentimientos informados como una herramienta potencial de seguridad del paciente que, en la actualidad, se percibe, sin embargo, como un salvoconducto legal de los profesionales sanitarios.

- **Sistemas de vigilancia**

Asimismo, entre las actuaciones realizadas en los últimos años, se nombra la creación de sistemas de vigilancia y de información, estimándose su utilidad, a la vez de señalar la falta de participación ciudadana en su diseño e implementación.

- **Acciones de mejora de la práctica médica**

Las acciones dirigidas a la mejora de la práctica médica, como la Plataforma Diez Minutos o las campañas de seguridad de medicamentos, se señalan como ejemplos de actuaciones relacionadas con la Seguridad del Paciente, cuya utilidad se estima mayor que un refuerzo de la vía judicial.

Desde el ámbito de Salud Mental, se nombran actuaciones de prevención, como la prevención del suicidio.

Según la perspectiva del Defensor de los Usuarios de Extremadura, los usuarios del Sistema Sanitario Público perciben un exceso de corporativismo y burocratización, percibiendo la vía judicial como única estrategia en el seguimiento de los errores. La Oficina del Defensor de los Usuarios se describe como una vía alternativa de reclamación y resolución de incidencias. El ciudadano se sienten “toreado”, alegan corporativismo, encubrimientos. La administración actúa de manera muy burocratizada, con procedimientos administrativos largos y complejos, el ciudadano, salvo en los sitios donde existen Defensores, solo sienten cierta protección en la vía judicial. La Oficina del Defensor del Pueblo argumenta que es necesario buscar alternativas para la solución de conflictos.

- **Inadecuación de las actuaciones a las necesidades de los pacientes.**

En el taller realizado con asociaciones, se resalta que, en algunos casos, desde las administraciones sanitarias se planifican actuaciones que intentan dar respuesta a demandas verbalizadas por las asociaciones, pero que, en su diseño y puesta en práctica, no tienen en cuenta las necesidades de las asociaciones, como por ejemplo la demanda de habitaciones individuales por parte de pacientes con estancias hospitalarias prolongadas en situaciones críticas o en el caso de exitus. Los representantes de asociaciones entrevistados relatan como, en algunos hospitales, se ha intentado dar respuesta a esta demanda, sin tener en cuenta las medidas necesarias para personas con movilidad reducida.

Estrategias de mejora

Los entrevistados proponen diferentes estrategias de mejora respecto a actuaciones dirigidas a la seguridad del paciente.

- Protocolos

La creación de protocolos específicos para las diferentes áreas clínicas, así como un fomento de su implementación, conocimiento y seguimiento, se considera una estrategia importante para el aumento de la seguridad del paciente. Para los pacientes con alergias este punto tiene especial relevancia. Además, se pide una mayor homologación en el seguimiento de estos protocolos de atención, para evitar un trato desigual en el sistema sanitario, que puede causar situaciones de inseguridad. Algunas entrevistas sugieren el beneficio de la participación de los pacientes en el diseño de los protocolos, y de las asociaciones en su divulgación.

- Creación de una cultura del error

Desde diferentes ámbitos, se resalta la importancia de crear una “cultura del error”, en el sentido de una cultura en la que el reconocimiento del error sea posible y no aumente la desconfianza. El Foro Español de Paciente comparte la necesidad de un mayor control de los errores, a la vez de considerar que, más que hablar de “errores” o de “seguridad del paciente”, se debería hablar de “confianza” y “confidencialidad”. El responsable en temas sanitarios de la Oficina del Defensor del Pueblo manifiesta que es una “signatura pendiente” la “cultura de reconocimiento del error” y la “investigación de las causas”.

- En España es imposible que los médicos digan que me equivoqué, ni los políticos lo hacen. Nunca reconocen el error. Un ejemplo es el asunto Leganés y lo veremos en la sentencia. No van a rectificar. Se hace daño y luego nadie asume ni la posibilidad de haberse equivocado. Hay que meter en este tema a los medios de comunicación. Otro ejemplo es el de los políticos que hacen promesas no las cumplen y luego dicen que las han cumplido como en el caso de las listas de espera de Madrid. (...) Habría que generalizar la cultura del error como lo de Zapatero y forma parte de la cultura. Los médicos deberían reconocer el error. No tiene porque generar desconfianza sino todo lo contrario. Los gerentes no estarían de acuerdo en que sus médicos reconocieran el error y luego se harían listas. El error es tema consustancial con el ser humano (... El tema debería ser generalizado, no solo del ministerio sino también de las CCAA, de la comunidad sanitaria y de las clínicas públicas y privadas ya que no puede ser algo de lo público ni que las privadas por cotizar en bolsa lo escondan (Responsable RNE).

- El control de los errores tiene que tener más que ver con confianza, confidencialidad que con el actual concepto de “seguridad del paciente”.(Foro Español de Pacientes).
- Que se tengan en cuenta no sólo errores por mal tratamiento, mala organización, o mal diagnóstico, sino a veces errores debidos a un error del paciente, errores en la medicación, eso hace que los casos sean más complicados que cuando se trata de un error médico. Por eso, los casos se tienen que ver como casos, no como una visión del sistema, son casos. Plantear el tema de casos, y el tema de transparencia. (Foro Catalán de Pacientes).

- **Notificación de los errores.**

Respecto a la notificación de errores, se verbalizan diferentes opiniones. Mientras algunos entrevistados apoyan una notificación anónima, otros señalan sus inconvenientes, como la evitación de responsabilización individual.

- **Formación de los profesionales y desarrollo de un Plan de Seguridad del Paciente en el centro.**

Desde la perspectiva de los Servicios de Atención al Usuario, se propone fomentar la formación a los profesionales sanitarios en materia de seguridad, desarrollar un plan específico para la seguridad del paciente, y apoyar a los profesionales cuando se produce un evento adverso.

- **Mejora de la coordinación.**

Especialmente en enfermedades como el cáncer en cuyo proceso asistencial intervienen profesionales de diferentes especialidades, la mejora de la coordinación se considera un aspecto relevante para aumentar la seguridad.

- **Continuidad asistencial.**

Los representantes de asociaciones de enfermedades crónicas resaltan la necesidad de una continuidad asistencial en la atención, como factor relevante para la percepción de seguridad del paciente. En caso de enfermedades mentales, se pide la creación de centros de mediana o larga estancia para evitar una interrupción de la continuidad asistencial en el paso de la unidad de agudos a la casa.

- **Atención a enfermedades multicausales.**

En caso de enfermedades multicausales, se pide la creación de unidades multidisciplinarias, para evitar situaciones de descoordinación y contradicción en el cuidado por diferentes profesionales.

- Atención al usuario.

Un teléfono de atención al usuario, con profesionales formados en las necesidades específicas de cada enfermedad, constituye otra propuesta verbalizada desde la perspectiva de pacientes con enfermedades crónicas.

- Rol de los cuidadores informales.

Especialmente en caso de enfermedades crónicas, se destaca la importancia de no delegar funciones profesionales a familiares y cuidadores informales, ya que esta delegación puede producir situaciones de inseguridad.

- Reclamaciones.

Desde la perspectiva de las organizaciones de usuarios y consumidores, se propone una agilización y mayor eficacia de las reclamaciones, entendiendo las mismas no como fractura de la confianza, sino como “oportunidad de mejora”.

- Elementos tangibles.

Se propone la participación de las asociaciones y pacientes en el diseño de actuaciones relacionadas con la reducción de barreras arquitectónicas, para garantizar su adecuación a las necesidades de pacientes con movilidad reducida, y evitar así situaciones de riesgo.

- Sistemas de mediación, baremación de daños y gestión de la calidad.

Desde la perspectiva de las Oficinas de Defensor del Pueblo / de los Usuarios, se propone la creación de sistemas de mediación, de baremación de daños. El Defensor de los Usuarios de Extremadura señala que estos sistemas no deberían enfocarse sólo a la medición de resultados adversos, sino incluir la gestión de riesgos y calidad. El responsable de temas sanitarios de la Oficina del Defensor del Pueblo señala que es necesario buscar fórmulas alternativas para dirimir los conflictos y evitar la judicialización y la medicina defensiva.

Hay que buscar alternativas de solución: arbitraje, negociación acuerdos,... La ley de arbitraje podría ser un puente. Había que diseñar un baremo alternativo en el ámbito sanitario, parecido al de los accidentes de tráfico. Esto sería beneficioso para los profesionales ya que evitaría el enjuiciamiento judicial y social, y también para los ciudadanos que verían satisfechos sus daños.

- Información y participación de la ciudadanía.

La información transparente sobre las actuaciones, y la participación de la ciudadanía en su desarrollo se consideran como elementos claves de una política de seguridad del paciente. Estos aspectos se tratarán de forma más detallada en los siguientes capítulos.

Actitud percibida en el personal sanitario ante la sospecha del paciente de un EA

Los pacientes han percibido una actitud de negación y ocultación en los profesionales en los momentos en los que los pacientes o sus familiares han sospechado que podría haberse producido un error o una práctica, desde su punto de vista, de riesgo.

Aseguran que les supuso un gran esfuerzo transmitir sus dudas al personal sanitario y que éstas no fueron bien recibidas, entendiéndolas en todos los casos como una falta de confianza y una “intromisión” de los pacientes y/o de sus familiares en el trabajo del profesional. A partir de entonces percibieron una actitud defensiva y “poco amigable” en los profesionales.

Los pacientes dicen que el hecho de no reconocer un error retrasa la posibilidad de minimizar el daño o de solucionarlo.

Actuaciones de los profesionales sanitarios tras un EA: percepción de los pacientes

En primer lugar, se echa en falta la disculpa al paciente. Esta experiencia no se ha vivido por parte de ninguna de las personas entrevistadas. Sin embargo a todas les parece importante y la entenderían como una señal de respeto y de querer solucionar el potencial problema. Dicen los entrevistados que la falta de reconocimiento y de disculpa por parte del personal genera en los pacientes y familias el deseo de denunciar.

Los pacientes expresan su deseo de que si ocurre un error, se reconozca lo antes posible, se pidan disculpas, se explique al paciente por qué ha sucedido y se ponga remedio cuanto antes.

En su valoración de la situación actual de la comunicación de posibles riesgos de salud, los entrevistados aportan diferentes aspectos que consideran importancia:

• Relevancia de la información

La información sobre derechos relacionados con la temática de la seguridad, se ve como requisito previo para la participación.

- Es necesario informar a los pacientes de sus derechos, de que es lo que van a hacerles, de cómo se lo van a hacer. Sólo de esta forma los pacientes pueden participar en su seguridad y en la de otros (previniendo errores a otros a partir de los que se hayan podido producir con ellos). Es fundamental la información sobre lo que van a hacer y sobre como se ve el proceso: quien, cuando, como, que riesgos, para que los pacientes puedan participar y ayudar a su seguridad. (CECU).
- Los pacientes deberían saber más cosas, deberían tener más información. Una línea es compartir esa información con los pacientes

para intentar con ello disminuir los errores, aunque es verdad que se pueden enfadar pero la vida avanza y hay que fomentar que la gente sepa cada vez más para compartir entre las dos partes. No puede ser una relación basada en la distancia. (Representante RNE).

- Hay que proporcionar al ciudadano información que le permita actuar, decidir, y hay que explicarle el porqué del fallo, del error. (Oficina del Defensor del Pueblo – Responsable de Temas Sanitarios).

- **Escasez de información.**

Los representantes de asociaciones observan una falta de información exhaustiva por parte de los profesionales sanitarios que, en algunos casos, recomiendan a los pacientes que “para mayor información acudieran a la asociación” (Taller de Asociaciones). Las asociaciones cubren el “vacío de información”, a la vez de considerar que no es su papel.

- En todos los casos que atendemos subyace un gran problema de falta de información. (Oficina del Defensor del Pueblo – Responsable de temas sanitarios).

- **Percepción de una falta de capacidad de comunicación en los profesionales sanitarios.**

Según la perspectiva de los usuarios y representantes asociativos entrevistados, la transmisión adecuada de información acerca de riesgos potenciales se ve obstaculizada por una falta de capacidades de comunicación, y un miedo a repercusiones jurídicas, que se observa en los médicos. La falta de tiempo en la consulta se alega como otra razón por una falta de información adecuada, así como un miedo por parte de los pacientes a exigir sus derechos.

- La comunicación es el reto que tienen los médicos, no saben y no es por falta de tiempo, es que yo creo que falta humanidad. Que estamos hablando con personas, que tu no te excuses con que tienes 10 minutos, si hace falta le dedicas 20 minutos o le haces un apartado últimamente lo que hacen es derivarlo, y eso nosotros lo sabemos, a las asociaciones, dicen no te preocupes tu tienes esto, y ya te informarán en las asociaciones. Y le están marcando a las asociaciones funciones que no tienen. El último diagnóstico que le dieron a una chica de 20 años, que fue llorando ese mismo día, que tuvo la suerte de encontrarnos porque la tranquilizamos; por la mañana le habían dado el siguiente diagnóstico: tienes esclerosis múltiple, qué es eso, mira eso es una cosa muy jodida, con estas palabras, lo lamento porque ha quedado grabado, te recomiendo que vayas a la asociación y que te

informes, que sepas que no te vas a morir con esto pero te vas a morir de esto. (Grupo focal Granada).

- Los médicos tienen mucho miedo... los hematólogos, tienen mucho miedo. (...) De los pacientes, porque es una enfermedad muy jodida y a veces no se quieren coger los dedos, o se asustan porque llega un paciente con un problema y se puede morir ahí mismo, desangrado claro entonces tienen miedo. (Asociación Galega de Hemofilia).
- A veces los ciudadanos nos sentimos incómodos porque no nos explican lo que nos tienen que explicar y nos lo deberían explicar. Una de las razones es el estilo de vida, la PRISA... (FEAFES).
- "Si me salvas me da igual lo que me hagas". El paciente oncológico es un paciente pasivo que confía absolutamente y que quiere sobrevivir por encima de todo. (Psicóloga).

• **Percepción de una falta de actitud de disculpa.**

En caso de producirse una incidencia, se observa una falta de actitud de reconocimiento del error y de disculpa. Según la opinión de los pacientes entrevistados, una disculpa puede reestablecer la confianza en el profesional y aumentar la percepción de seguridad, bajo la consideración que "el error es humano".

- Deben de aprender a pedir disculpas, aunque no tenga consecuencias. Esa garantía que existe cuando uno va a arreglar el coche de tres meses, no existe en un hospital, pedir disculpas, yo creo que allanaría la conciencia, soy humano, perdone, he tenido esta. A mí solamente me han pedido disculpas después de poner una reclamación y un enfermero o sea, era jefe de enfermería. Después de yo haber hablado con el director. Entonces viene a pedir perdón; es mi culpa, perdone y usted no se preocupe que... Entonces, yo digo, se pide perdón pero forzado. Yo pienso que los errores son humanos, sería muy bonito. Pero la experiencia muestra que... en general, debía de disculparse todo el mundo. Las disculpas políticas vienen 140 años más tarde. (Grupo focal Granada).

• **Rol de los medios de comunicación.**

El rol de los medios de comunicación en la transmisión de riesgos de salud se considera ambivalente. Por un lado, los representantes de asociaciones resaltan haber podido utilizar los medios de comunicación para alertar sobre riesgos de salud relacionados con su enfermedad, a la vez de reconocer que sólo se presta un apoyo cuando el tema tiene carácter sensacionalista. A la vez, se critica la creación de falsas expectativas sobre tratamientos y medicamentos a través de noticias poco claras o equívocas. Desde la

perspectiva de los profesionales de los medios de comunicación, se denuncia la creación de alertas innecesarias en la población, así como una falta de autorregulación de la profesión.

- Falsas expectativas... El problema es que los políticos dan esa información, y es igual que cuando salió el tema, el famoso tema del cheque asistencial, o el tema de la asistencia a domicilio... luego no hay manera de llegar a ello... yo no sé a que gente se la darán pero te garantizo que aquí es un porcentaje realmente tremendamente mínimo, (...) y sin embargo estás oyendo hablar a los políticos y te están diciendo que todo eso está solucionado y cualquiera puede tener esa ayuda... cuando es mentira. (Parkinson Galicia).
- Los medios de comunicación pueden ser bálsamo o excitación y un ejemplo es lo de Leganés hablando de Auschwitz, o Dr. Méngüele o Dr. Muerte, pero hay que tratar de dar sensatez al tema. No hay una sensación de que si alarmas o asustas con una información, sino que se va ligado al medio y a la concepción del medio. No hay sensación de autorregulación sino que a veces es para echar a correr. Se habla desde el desconocimiento, por tanto es difícil la autorregulación si entre los redactores pero no entre las empresas. Y ello pasa sobre todo en los medios escritos, ya que el redactor jefe o jefe de cierre incendia una noticia haciendo un titular que genera "guerra". Y un ejemplo son las tertulias. (Representante RNE).

Opiniones y expectativas de los pacientes y asociaciones sobre su participación en las estrategias para la seguridad

Las personas entrevistadas están convencidas de que con su ayuda y colaboración la seguridad del paciente en los hospitales sería mayor y más fácil de controlarla. Consideran que los pacientes deben participar activamente. Para ello creen imprescindible tener más información sobre las técnicas y los tratamientos que se les van a aplicar, cuándo y por parte de quienes. Expresan que es urgente mejorar el consentimiento informado y la comunicación del mismo, ya que se muestran muy críticos con la realidad que han conocido sobre este tema.

Les parece muy importante el papel de los familiares que les cuidan durante la hospitalización. Piensan que su actitud vigilante puede ayudar mucho a prevenir errores y a garantizar la máxima seguridad.

Algunos entrevistados hablan de la importancia de los protocolos para garantizar la seguridad del paciente en los centros sanitarios. Señalan que los pacientes deberían participar en su elaboración, ya que la experiencia de la persona hospitalizada es única para poder identificar los posibles riesgos "*invisibles a la mirada profesional*".

Preguntados por los sistemas de notificación de EA, los entrevistados se posicionan a favor y quisieran poder participar en ellos. Sobre si la notificación debería ser anónima o no, las opiniones están divididas, aunque la mayoría entiende que el anonimato facilitaría la notificación y por lo tanto la prevención.

Para todo ello, creen imprescindible un cambio de actitud en los profesionales: deben considerar al paciente como un sujeto activo, que desea participar en las decisiones sobre su salud y abandonar actitudes defensivas y de negación ante los errores o problemas que pueden suceder durante la hospitalización.

En referencia al rol de las asociaciones en la resolución de EA, se destaca que, mientras que los pacientes a nivel individual tienen escasas posibilidades de reclamación, las asociaciones, al poder reunir varios testimonios acerca de errores frecuentes, pueden ejercer un mayor poder de presión. Se denota la falta de espacios reglados de participación, limitándose el diálogo con la Administración Pública a la presentación de demandas y el empleo de estrategias de presión.

A pesar de haber vivido u observado un episodio de EA en su propia trayectoria clínica, o en su entorno social más cercano, los entrevistados del presente estudio hacen hincapié en que para ellos “seguridad” no es igual a “ausencia de errores”. Nombran aspectos como confianza, comunicación, información, continuidad asistencial y apoyo psicológico como factores importantes para garantizar la seguridad en el ámbito clínico. Este concepto del término seguridad clínica se aleja de una mirada centrada en el concepto de error^{5, 17, 19, 31-33}, y de una definición de seguridad como “ausencia de perjuicios accidentales”⁴⁷. A la vez, coincide con un enfoque más reciente en la bibliografía³⁴⁻⁵⁶ y política sanitaria actual^{5, 9, 11} que parte de una idea de seguridad clínica como sinónimo de comunicación, información, confianza y calidad, gestión de riesgos o “gestión de la incertidumbre”⁴⁹. En este sentido, se señala que seguridad no es igual a una ausencia de riesgos⁴⁹ y se analiza la relación entre calidad y seguridad en el sistema sanitario actual⁴⁷, definiendo seguridad como “dignidad y respeto”⁵¹.

Al igual que algunos autores^{4, 49}, los pacientes entrevistados parten de la idea de que no es posible evitar todos los errores, afirmando que “el error es humano”. En vez de culpabilizar al profesional concreto, en el que siguen confiando, destacan el carácter sistémico de muchos errores, una valoración que se encuentra ya en el estudio *To err is human*⁴, y en diferentes trabajos más recientes^{37, 49-52}. Asimismo, los entrevistados señalan la importancia de dar el paso de una “cultura de la culpabilización”, que fomenta la ocultación del error, a una “cultura de la confianza” – un cambio paradigmático que recomiendan diferentes autores^{42, 49} y guías de actuación^{5, 8, 11}. En este sentido, en la guía de actuación “7 steps to patient

safety”⁹ creada por el *National Health Service* se nombra, entre los siete pasos esbozados, “construir una cultura de la seguridad”, “promover que se informe”, “involucrar y comunicarse con el paciente y público”. Y la *Agency for Healthcare Research and Quality* estadounidense recomienda entre los “30 safe practices”⁵ crear una cultura de la seguridad, así como facilitar la transferencia de información y la comunicación. En el ámbito europeo, la Declaración de Luxemburgo¹¹ señala la importancia de la información, la participación y la construcción de una cultura de aprendizaje en vez de una cultura de culpabilización (“*culture of shame and blame*”). En este sentido, se habla de una “cultura de la seguridad”⁵¹, “cultura de la responsabilidad”⁵³ o “cultura proactiva”⁴⁰.

Preguntados por incidentes concretos que hayan vivido o presenciado, los entrevistados ofrecen una descripción detallada de la situación que lleva al evento adverso, así como a su abordaje. Identifican diferentes medidas de prevención, como una mejor formación profesional, una mayor escucha de las señales de alarma verbalizadas por el paciente, su participación en el proceso clínico, así como la introducción de protocolos de actuación, coincidiendo con las recomendaciones presentes en la bibliografía actual^{5, 9, 11, 35, 42-44, 49, 54} que nombran la información y participación del paciente como factor importante en la prevención de errores, en el sentido de la creación de un “paciente competente”⁵⁴.

En la resolución del incidente, los pacientes entrevistados resaltan la importancia de una actitud de disculpa como factor importante –aparte de la subsanación del daño– para mantener la confianza en el profesional, cuya necesidad se señala también en otros trabajos^{35, 43, 44}. A diferencia de un estudio norteamericano³⁴ que afirma un alto porcentaje de actitud de disculpa en los profesionales entrevistados, los participantes de este estudio aseguran que los profesionales ni reconocen sus errores ni se disculpan.

Respecto a las actuaciones existentes para prevenir riesgos y minimizar daños, se evalúan positivamente los protocolos clínicos y los sistemas de notificación, sin que se llegue a un acuerdo si se prefiere una notificación anónima o nominal. En la bibliografía reciente, se encuentran diferentes autores^{4, 6, 39, 55, 56} que evalúan y comparan sistemas de notificación, señalando su valor, con independencia del modelo elegido, como oportunidad de mejora⁵⁵, a la vez de analizar potenciales barreras a la notificación³⁷. En este sentido se destaca la importancia de desarrollar un “entorno no punitivo”⁵³, en el sentido de una “cultura de la responsabilidad”⁵³ o “cultura proactiva”⁴⁰, y se habla de un cambio paradigmático de una notificación de efectos adversos a la “gestión de riesgos”²⁴. Los entrevistados del presente estudio señalan la importancia de la participación de las asociaciones de pacientes en el proceso de implantación de actuaciones relacionadas con la seguridad. Otero²⁶, en un trabajo que evalúa las estrategias de mejora sobre seguridad

del paciente existentes en el ámbito internacional, observa una dificultad de implantación de las mismas en la práctica clínica actual.

Diferentes autores^{35, 42-44, 49} identifican la comunicación como la clave de la seguridad del paciente, una valoración con la que concuerdan los participantes de este estudio, que señalan la importancia de aumentar las habilidades de los profesionales en la comunicación de efectos adversos y su capacidad de escucha de los señales de alarma, así como la importancia de respetar el grado de información deseado.

Preguntados por la participación del paciente en la mejora de la seguridad a diferentes niveles en su propio proceso clínico, a través de las asociaciones y en las políticas de seguridad, los participantes del presente estudio critican la escasez de posibilidades de participación más allá de estrategias de queja y reivindicación. Tanto en la bibliografía reciente^{30, 35, 40, 41, 43, 44} como en guías de actuación publicadas por administraciones sanitarias públicas^{5, 9, 11, 14}, se recomienda una mayor participación ciudadana en la gestión de los riesgos y políticas de seguridad, bajo el objetivo de mejorar la adecuación de las medidas a las necesidades ciudadanas. Según Vincent⁴⁴, el paciente no es “víctima pasiva” de los efectos adversos, destacando las posibilidades de participación en el proceso de diagnóstico y tratamiento. Liang⁴³ señala la importancia de una participación activa del paciente en el proceso de resolución del incidente, bajo ayuda del sistema en el sentido de apoyo psicológico y oferta de mediación, para evitar la vía del juicio. Davis, Jackin, Sevdalis y Vincent³⁰ identifican diferentes barreras potenciales a una participación de los pacientes: aspectos relacionados con el paciente (ej. características sociodemográficas), su enfermedad, con conocimientos y creencias de los profesionales o aspectos organizacionales.

3. Declaración y compromiso de los pacientes por la Seguridad en el Sistema Nacional de Salud

Fruto de este proceso es la siguiente Declaración, a la que se adhirieron 19 asociaciones de pacientes y consumidores y que se hizo pública en la III Conferencia Internacional de Seguridad del Paciente, que tuvo lugar en Madrid el 13 y 14 de diciembre de 2007:

Para nosotras y nosotros, ciudadanos y pacientes que necesitamos de los servicios sanitarios y de sus profesionales para mantener y recuperar nuestra salud o mejorar nuestra calidad de vida, la SEGURIDAD de la atención sanitaria es un elemento fundamental y también un DERECHO básico en el que queremos implicarnos para ayudar a su máximo desarrollo.

Para nosotras y nosotros, la seguridad en la atención y la confianza en los/as profesionales que nos atienden, tiene un alto significado para nosotros/as, ciudadanos y pacientes, ya que ello afecta a la valoración que realizamos sobre la atención recibida y sobre el sistema sanitario en España en su conjunto.

Reconocemos los esfuerzos que se están realizando, en el ámbito nacional e internacional, para mejorar la Seguridad de los Pacientes.

Deseamos colaborar con autoridades, políticos, representantes sociales, ONGs, asociaciones, sociedades científicas, profesionales sanitarios, y con todas aquellas organizaciones y personas que trabajen por la Seguridad de los Pacientes.

Requerimos que la Seguridad de los Pacientes sea una prioridad en las políticas y acciones del Sistema Nacional de Salud.

Queremos la máxima SEGURIDAD POSIBLE en cualquier centro sanitario:

- *seguridad* de que se previenen los posibles efectos adversos
- *seguridad* de que existen mecanismos para notificarlos si éstos sucediesen
- *seguridad* de que se nos atiende en espacios limpios y seguros sin elementos que puedan ocasionar efectos adversos a las personas
- *seguridad* de que se nos ofrecen los mejores tratamientos basados en la evidencia científica y en los protocolos existentes
- *seguridad* de recibir el asesoramiento adecuado y continuo
- *seguridad* de que se nos proporciona la información clara y suficiente

- *seguridad* de que se nos escucha y se tiene en cuenta nuestra opinión y se facilita nuestra participación
- *seguridad* de que las personas que allí trabajan se preocupan e interesan por nuestra salud y bienestar de forma global.

Expresamos nuestro COMPROMISO de *participar de forma activa* en:

- Participar en el diseño, puesta en marcha y evaluación de los programas encaminados a mejorar la Seguridad de los ciudadanos y pacientes en los centros sanitarios.
- Colaborar en la definición de buenas prácticas clínicas y en su aplicación en todos los centros sanitarios.
- Comunicar los incidentes susceptibles de afectar a nuestra Seguridad, desde el compromiso y la responsabilidad por mejorar.
- Informar a ciudadanía, pacientes y familiares en general, sobre cómo pueden contribuir a prevenir efectos adversos y minimizar los posibles riesgos para su salud.
- Formarnos y formar a otras personas, para que puedan ejercer un papel más activo en la relación con los profesionales y los servicios sanitarios, facilitando su participación en las decisiones que afectan a su salud, entendiendo que es éste un mecanismo valioso para la mejora de su Seguridad.
- Participar en órganos específicos en materia de seguridad de pacientes
- Y mantener una actitud de colaboración, de diálogo, de respeto y de confianza con todas las personas e instituciones que desean y trabajan por la Seguridad de los Pacientes en la atención sanitaria.

La salud y la vida de cualquier persona se beneficiarán de los esfuerzos que se realicen por la Seguridad de los Pacientes.

Y para afianzar y conseguir la seguridad en la atención sanitaria que se nos presta y nuestra confianza en el Sistema Nacional de Salud pedimos **ESFUERZO, HONESTIDAD, TRANSPARENCIA Y PARTICIPACIÓN.**

Y ofrecemos **ESFUERZO, HONESTIDAD, TRANSPARENCIA Y PARTICIPACIÓN.**

4. Encuentro de Menorca, en la Escuela de Verano de Salud Pública, arranque de la Red Ciudadana de Formadores de Seguridad del Paciente.

Objetivos

- Desarrollar actividades dirigidas a las asociaciones de pacientes interesadas en difundir la seguridad de pacientes (seguridad clínica, seguridad sobre medicamentos, comunicación en la consulta para mejorar la seguridad, escucha activa y empatía concreta).
- Crear una red ciudadana de formadores de pacientes por la seguridad de los pacientes.
- Evaluar los contenidos desarrollados por la red ciudadana de formadores en seguridad de pacientes y mejorar las actividades desarrolladas sobre seguridad de pacientes.

Resultados del Panel

Objetivo

- Identificar materiales que deberían estar en el aula virtual de la red ciudadana de formadores por la seguridad de los pacientes.

Metodología

Se desarrolló una técnica de panel en varias fases:

1. Recogida de ideas con tarjetas por parte de cada uno de los responsables de las asociaciones que participaron en el encuentro.
2. Explicación de las ideas resultantes.
3. Unificación de las ideas resultantes.

Aspectos básicos de las presentaciones sobre:

- A. Seguridad clínica.
- B. Metodología docente.
- C. Comunicación con los pacientes.
- D. Consentimiento informado.

1. Derechos y deberes de pacientes	Conocimiento de los derechos y deberes de los pacientes, acceso a la historia clínica, marco legal, acceso a la información, etc.
2. Información por patologías	Guías mínimas para cada patología
3. Comunicación	Mejora en las habilidades de comunicación de profesionales y pacientes
4. Paciente activo/Asociación como elemento clave/Participación de pacientes/Líderes de opinión	
5. Información previa a intervenciones quirúrgicas/Lectura comprensiva del consentimiento informado/cuestiones legales	
6. Medicación	Papel del farmacéutico hospitalario, lectura comprensiva de prospectos de medicamentos, etc.
7. Cuidadoras/familia/conciliación vida laboral y familiar	FORMACIÓN
8. Prevención y autocuidados	
9. Grupos específicos	Mayores, niños, cuidadores
10. Información a empresas/ asociaciones de pacientes/ voluntariado/responsabilidad social corporativa	

A. Seguridad clínica

Tras un análisis del problema y de su percepción, se plantearon los principios para la seguridad a partir de las tres H:

- **HUMILDAD**, para con nosotros.
- **HONRADEZ**, para con los Ciudadanos.
- **HONESTIDAD**, para con la Ciencia y la Sociedad

Y con ello, se pasó a los conceptos básicos a las ideas, por una taxonomía comprensiva como por ejemplo:

- Efecto Adverso (ligado a la asistencia sanitaria).
- Clasificación: a) Prevenible.
b) Repercusión / gravedad.
- Accidente. Versus incidente.
- Casi errores.
- Error médico. Equivocación u omisión.

- Error de medicación.
- Reacción adversa a medicamento.
- Negligencia.
- Malpraxis.
- Litigio.

Y posteriormente a una definición de las categorías primarias de los efectos adversos.

De todo ello, se puede concluir que:

- No podemos cambiar la condición humana, pero podemos cambiar las condiciones en que se apoyan las acciones humanas.
- Encaramos un sistema de salud en el que los cuidados sean prestados, de forma que generen confianza no solo en aquellos que los prestan si no que aquellos que los reciben tengan una absoluta confianza en su calidad.
- Los pacientes y las organizaciones tienen el compromiso de hacer realidad que no es posible la calidad sin seguridad.

B. Metodología docente

Se parte de un principio: reciprocidad como base para una buena comunicación entre los docentes y los discentes.

Porcentaje de datos retenidos por el alumnado

- De lo que leen... 10%
- De lo que escuchan... 20%
- De lo que ven... 30%
- De lo que ven y escuchan... 50%
- De lo que se dice y discute... 70%
- De lo que se dice y realiza... 90%

Método formativo:

hablar + preguntar + reflexionar + anotar + realizar + sistematizar

Mejor que:

Formador: habla y alumnado: escucha

Método formativo:

Aprender a través de experiencias.

Aportar su experiencia al proceso de aprendizaje.

- Tener retroalimentación sobre su aprendizaje.

Para preparar una sesión formativa, es importante tener en cuenta...

- EL ANTES: la preparación y EL DESPUÉS: el cierre, además de EL DURANTE: el desarrollo de la sesión.

• **Claves comunicativas:** habilidades necesarias para desarrollar una sesión formativa:

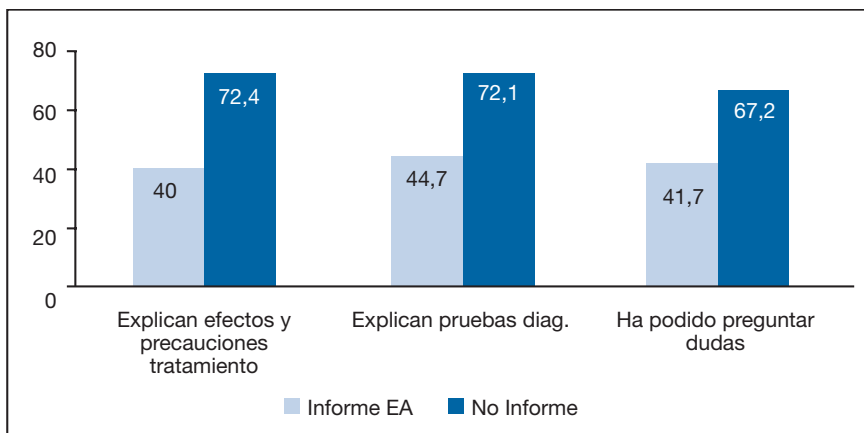
- A. El conocimiento lo más completo posible de la audiencia.
- B. La preparación del contenido, del entorno y de los objetivos.
- C. El desarrollo de la metodología, los argumentos y posibles objeciones.
- D. Las técnicas aplicadas al proceso.
- E. Las preguntas y repuestas.
- F. El cierre.

C. Comunicación con los pacientes

Se partían de 3 principios:

- Paciente como colaborador necesario.
- Paciente informado – segundo control.
- Facilitar que el paciente participe en las decisiones clínicas incrementa la seguridad clínica del paciente (y la seguridad jurídica del profesional).

A partir de ello, se plantea que entre los pacientes que informan un Efecto Adverso es más probable que consideren que pueden intervenir para reducir el riesgo



Por último se analizaron ejemplos de campañas para implicar a los pacientes en la seguridad clínica y se plantearon recomendaciones para los pacientes:

- Asegurarse del día y hora de la consulta.
- Llegar con tiempo suficiente a la consulta (calcule el tiempo que necesita para llegar).
- Si no tiene inconvenientes, pida a alguien de su familia o de su confianza que le acompañe.

- Lleve escritas TODAS las medicinas que toma y qué dosis está tomando de cada una.
- Informe a su médico si toma regularmente suplementos alimenticios, infusiones de hierbas u otros remedios y otras medicinas que haya comprado en la farmacia aunque no necesite receta médica.
- Lleve consigo el informe del especialista y los resultados de los últimos análisis o pruebas.
- Escuche con atención a su médico y pregúntele sus dudas. Asegúrese de que entiende bien cómo tomar la medicación que le ha prescrito.
- Aunque puede consultar en Internet alguna información, es su médico quien más sabe de su enfermedad. Lleve cuidado y diferencie lo que es información puesta al día de lo que es publicidad.

D. Consentimiento informado

Se partió del principio de *Santiago Ramón y Cajal (1852-1934) Premio Nobel de Fisiología y Medicina, 1906.*

“Lo peor no es cometer un error, sino tratar de justificarlo, en vez de aprovecharlo como aviso providencial de nuestra ligereza o ignorancia“.

A partir de reforzar la taxonomía y conceptualizar y repetir el concepto de efecto adverso (evitable e inevitable), suceso adverso e incidente adverso y complicación, se habló de la declaración de pacientes por la seguridad de pacientes y se entró en el tema legal de derechos de los pacientes:

Artículo 2. Principios básicos.

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.
2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la ley.
3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.
5. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.
6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de

los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.
8. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:
 - a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
 - b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
 - c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
 - d) Las contraindicaciones.
9. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.

Por último se entró y se debatió sobre el consentimiento informado y se concluyó que el consentimiento informado no solamente es una herramienta de “defensa” legal sino también es un derecho del paciente.

Conclusiones del taller

A. Sobre los principios básicos de seguridad

- No podemos cambiar la condición humana, pero podemos cambiar las condiciones en que se apoyan las acciones humanas.
- Encaramos un sistema de salud en el que los cuidados sean prestados, de forma que generen confianza no solo en aquellos que los prestan si no que aquellos que los reciban tengan una absoluta confianza en su calidad.
- Los pacientes y las organizaciones tienen el compromiso de hacer realidad que no es posible la calidad sin seguridad.

B. Para una buena presentación, es necesario

1. El conocimiento lo más completo posible de la audiencia.
2. La preparación del contenido, del entorno y de los objetivos.
3. El desarrollo de la metodología, los argumentos y posibles objeciones.
4. Las técnicas aplicadas al proceso.
5. Las preguntas y repuestas.
6. El cierre.

C. Sobre el PANEL

A partir de una primera tormenta de ideas en la que se identificaron un total

de 30 ideas, éstas se unificaron en 10 grandes temas a desarrollar por parte de la red ciudadana de formadores en seguridad de pacientes.

Estos son:

1. DERECHOS Y DEBERES DE PACIENTES.
2. INFORMACIÓN POR PATOLOGÍAS.
3. Mejora en las habilidades de comunicación de profesionales y pacientes.
4. El fomentar que el PACIENTE sea ACTIVO, exista una PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES y que las ASOCIACIONES SEAN UN ELEMENTO CLAVE y se conviertan en LÍDERES DE OPINIÓN.
5. INFORMACIÓN PREVIA A INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS con LECTURA COMPRENSIVA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO.
6. Lectura comprensiva de prospectos de medicamentos.

La mejora de la información y formación de los pacientes a través de la creación de una red ciudadana de formadores en seguridad del paciente puede ayudar a que el paciente se sienta un colaborador necesario, tenga un papel activo y ayude a mejorar la seguridad de los pacientes

D. Sobre la comunicación con el paciente

- Hablar de errores clínicos no es fácil por sus consecuencias emocionales, económicas, sociales, profesionales y jurídicas. **Pero no hablar de ello es irresponsable.**
- **No se quede con dudas, pregunte a su médico.**

5. Referencias bibliográficas

1. Kohn L, Corrigan J, Donalson MS (eds). To err is human: building a safer health system. Committee on Quality of Health Care in America Institute of Medicine. Washington: National Academy Press, 2000.
2. Moser R. Diseases of medical progress. N Engl J Med 1956; 255:606-614.
3. Schimmel EM. The hazards of hospitalization. Qual Saf Health Care 2003; 12:58-64.
4. Institute of Medicine of the National Academies. To Err is Human, 1999. <http://www.iom.edu/?id=12735> (consultada 20/04/2007).
5. National Quality Forum, Agency for Healthcare Research and Quality. 30 Safe Practices for Better Health Care, 2004. <http://www.ahrq.gov/QUAL/30safe.htm> (consultada 20/04/2007).
6. Organización Mundial de la Salud. Calidad de atención: seguridad del paciente. Informe 2001. www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB109/seb1099.pdf (consultada 20/04/2007).
7. Health Canada. The Canadian Patient Safety Institute. http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2004/2004_patientbk1_e.html (consultada 24/05/2007).
8. National Patient Safety Agency, NHS. <http://www.npsa.nhs.uk> (consultado 01/12/2007).
9. National Patient Safety Agency, NHS. Seven Steps to patients safety, 2004. <http://www.npsa.nhs.uk/health/resources/7steps>. En castellano: La Seguridad del Paciente en Siete Pasos. www.sefh.es/carpetasecretario/7_PASOS.pdf (consultada 20/04/2007).
10. Salud UE – Portal de Salud Pública de la Unión Europea. Seguridad del Paciente. http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/patient_safety/index_es.htm (consultada 24/04/2007)
11. European Commission DG Health and Consumer Protection. Patient Safety – Making it Happen. Luxembourg Declaration on Patient Safety, 2005. http://ec.europa.eu/health/ph_overview/Documents/ev_20050405_rd01_en.pdf (consultada 24/04/2007).
12. European Commission. Special Eurobarometer 2006. Medical Errors. http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_241_en.pdf (consultada 01/12/2007)
13. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Estrategia en Seguridad del Paciente, 2005. http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/ec03_doc.htm (consultada 20/04/2007).
14. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Declaración de Profesionales por la Seguridad del Paciente, 2006. http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/ec03_doc.htm (consultada 20/04/2007).
15. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Conferencia Internacional en Seguridad de Pacientes. Retos y Realidades en el Sistema Nacional de Salud en España, 2006. <http://www.seguridaddelpaciente.es/> (consultada 20/04/2007).
16. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Seguridad del Paciente <http://www.csalud.junta-andalucia.es/seguridad/default.asp> (consultada 24/04/2007).
17. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Estudio Nacional sobre los Efectos Adversos ligados a la Hospitalización, 2006. www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/opsc_sp2.pdf (consultada 20/04/2007).
18. Declaración y compromiso de los Pacientes por la Seguridad en el Sistema Nacional de Salud. http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Declaracion_final_15nov2007.pdf (consultada 24/04/2008).
19. Escuela Andaluza de Salud Pública. Evaluación de los efectos adversos ligados a la hospitalización en el SSPA. Documento técnico, 2006.

20. National Agency for Healthcare Research and Quality. *Advances in Patient Safety: From Research to Implementation*, 2005. <http://www.ahrq.gov/QUAL/advances/> (consultada 23/04/2007).
21. *Revista de Calidad Asistencial* 2005;20(2).
22. *Revista de Calidad Asistencial* 2005;20(4).
23. Fundación Medicina y Humanidades Médicas (ed). *Monografía Humanitas "Seguridad clínica"*, 2004;8.
24. Aranaz JM, Vitaller J (eds.) *De las complicaciones y efectos adversos a la gestión de los riesgos de la asistencia sanitaria*. Valencia: Conselleria de Sanitat, 2004.
25. Vitaller J, Aranaz JM (por el Grupo de Estudio del Proyecto IDEA). *Identificación de efectos adversos. De las complicaciones y efectos adversos a la gestión de los riesgos de la asistencia sanitaria*. Valencia: Conselleria de Sanitat, 2004.
26. Otero López María José. Nuevas iniciativas para mejorar la seguridad de la utilización de los medicamentos en los Hospitales. *Rev Esp Salud Pública* 2004;78(3):323-339.
27. Calvete A. El programa de acción de la Unión Europea en el ámbito de la Salud Pública. *Rev Esp Salud Pública* 2003;77:517-521.
28. Aranaz JM, Aibar C, Gea MT, León MT. Los efectos adversos en la asistencia hospitalaria. Una revisión crítica. *Med Clin* 2004;123(1):21-25.
29. Weingart SN, Wilson R, Gibberd RW, Harrison B. Epidemiology of medical error. *BMJ* 2000;320:774-7.
30. Davis RE, Jackin R, Sevdalis N, Vincent CA. Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? *Health Expectations* 2007;10:259-267.
31. Michel P, Aranaz JM, Limón R, Requena J. Siguiendo la pista de los efectos adversos: cómo detectarlos. *Rev Calidad Asistencial*. 2005;20(4):204-210.
32. Adams R, Boscarino JA. A community survey of medical errors in New York. *Int J Quality Health Care* 2004;16:353-62.
33. Evans SM, Berry JG, Smith BJ, Ester AJ. Consumer perceptions of safety in hospitals. *BMC Public Health* 2006;6(41) <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/6/41/prepub> (consultada 24/04/2007).
34. Weber DO. Who's sorry now? *Physician Executive* 2006;32:2:6-9.
35. Spath PL. *Partnering with Patients to Reduce Medical Errors*. Chicago: American Hospital Press, 2004.
36. De Wildt S, Verzijliden r, Van den Anker JN, De Hoog M. Information technology cannot guarantee patient safety. *BMJ* 2007;334:851-852.
37. Waring JJ. Beyond blame: cultural barriers to medical incident reporting. *Social Science & Medicine* 2005;60:1927-1935.
38. Sobo EJ. Parents' perceptions of pediatric day surgery risks: unforeseeable complications, or avoidable mistakes? *Social Science & Medicine* 2005;60:2341-2350.
39. Tamuz M, Thomas EJ, Franchois KE. Defining and classifying medical error: lessons for patient safety reporting systems. *Qual Saf Health Care* 2004;13:13-20.
40. Andrews LB, Stocking C, Krizek T, Gottlieb L, Krizek C, Vargish T, et al. An alternative strategy for studying adverse events in medical care. *Lancet* 1997; 349:309-313.
41. Aranaz JM, Aibar C, Galán A, Limón R, Requena J, Álvarez E, et al. La asistencia sanitaria como factor de riesgo: los efectos adversos ligados a la práctica clínica. *Gac Sanit*. 2006;20(Supl.1):41-7.
42. Leonard M, Frankel A. Make Safety a Priority: Create and Maintain a Culture of Patient Safety. *Healthcare Executive* 2006;21(2):12-18.
43. Liang BA. A system of medical error disclosure. *Quality & Safety in Health Care* 2002;11(1):64-68.

44. Vincent CA. Patient safety: What about the patient? *Quality & Safety in Health Care* 2002;11(1):76-80.
45. Armitage G. Drug errors, qualitative research and some reflections on ethics. *J Clin Nurs* 2006;15(9):1208-1209.
46. Hoff TJ, Sutcliffe KM. Studying patient safety in health care organizations: accentuate the qualitative. *Jt Comm J Qual Patient Saf* 2006;32(1):5-15.
47. Aranaz JM, Mollar JB, Gea Velázquez MT. Efectos adversos en el siglo XXI. La epidemia silenciosa. En: *Fundación Medicina y Humanidades Médicas* (ed). Monografía Humanitas "Seguridad clínica", 2004;8:59-70.
48. Herrera F, García EI. Una revisión histórica de la seguridad clínica. En: *Fundación Medicina y Humanidades Médicas* (ed). Monografía Humanitas "Seguridad clínica", 2004;8:9-27.
49. Aibar C. La percepción del riesgo: del paciente informado al paciente consecuente. En: *Fundación Medicina y Humanidades Médicas* (ed). Monografía Humanitas "Seguridad clínica", 2004;8:43-58.
50. Lorenzo S. Presentación. En: *Fundación Medicina y Humanidades Médicas* (ed). Monografía Humanitas "Seguridad clínica", 2004;8:1-8.
51. Winokur SC, Beauregard KJ. Patient Safety: Mindful, Meaningful, and Fulfilling. *Frontiers of Health Service Management* 2005;22(1):17-28.
52. Schwyve PM. System Thinking and Patient Safety. En: *National Agency for Healthcare Research and Quality. Advances in Patient Safety: From Research to Implementation, 2005;volIII. <http://www.ahrq.gov/QUAL/advances/>* (consultada 23/04/2007).
53. Aibar C. La seguridad clínica: pequeños pasos y grandes palabras. *Rev Calidad Asistencial*. 2005;20(4):183-184.
54. Mira JJ. El paciente competente, una alternativa al paternalismo. En: *Fundación Medicina y Humanidades Médicas* (ed). Monografía Humanitas "Seguridad clínica", 2004;8:111-124.
55. Bañeres J, Orrego C, Suñol R, Ureña V. Los sistemas de registro y notificación de efectos adversos y de incidentes: una estrategia para aprender de los errores. *Rev Calidad Asistencial*. 2005;20(4):216-222.
56. Bartolomé A, Gómez-Arnau JI, García del Valle S, González-Arévalo A, Santa-Ursula JA, Hidalgo I. Seguridad del paciente y sistemas de comunicación de incidentes. *Rev Calidad Asistencial*. 2005;20(4):228-234.
57. Britten N. Qualitative interviews in medical research. *BMJ* 1995;311:251-253.

6. Anexos

Anexo I. Guiones de los grupos focales y entrevistas individuales

Guión de grupo focal

Pacientes sin experiencia de incidencia

1. Presentación (5 minutos).

2. Rueda de opiniones (15 minutos).

- ¿Qué es lo primero que se les pasa por la cabeza cuando escuchan la palabra “seguridad del paciente”?
- ¿Qué dudas se le presentan cuando escucha hablar de la seguridad en el ámbito sanitario? ¿Puede pensar en alguna cosa que le preocupe especialmente?
- ¿Qué es para Uds. “un hospital seguro” o “un centro de salud seguro”? ¿Piensan que los hospitales son seguros? ¿Y los Centros de Salud? (en qué aspectos sí, en qué aspectos no).

3. Casos concretos (40 minutos).

- Piensen en una posible incidencia en el transcurso de su contacto con el sistema sanitario (hacer lista de ejemplos).
- Ahora les vamos a pedir que rellenen la siguiente ficha, eligiendo uno de los posibles casos: (escribir de forma individual, puesta en común).

Preguntas de la ficha:

- ¿Qué estrategias les gustaría que se utilizaran para tratar de resolverla?
- ¿Qué esperan de la administración sanitaria en la resolución de la incidencia?
- ¿Y de los/as profesionales?
- ¿Con qué derechos piensan que cuentan?

Pregunta para la discusión:

- ¿Les parece que las estrategias deberían ser diferentes dependiendo de que la incidencia tenga o no consecuencias para la salud? Podemos pensar en consecuencias físicas, y también en no físicas (emocionales y psíquicas).

3. Comunicación (10 minutos).

- ¿Les gustaría que su médico/a, en la consulta, les hablase sobre temas de seguridad?

- ¿Cómo piensan que se podría informar sobre posibles riesgos sin generar alarma o inseguridad? ¿A través de qué vías?

4. Errores (15 minutos).

- ¿Con qué frecuencia han leído o escuchado algo relacionado con errores en el ámbito sanitario?
- ¿Cómo de importante les parece el tema de los errores en el ámbito sanitario en nuestro país?
- ¿En qué medida confían Uds. en que los/as profesionales sanitarios/as no cometan errores que puedan afectarles? (Pensar en facultativos, personal de enfermería, médicos de AP)
- Algún miembro de su familia, ¿ha sufrido un error grave en un hospital o por prescripción errónea de un medicamento por parte de un/a médico/a?
- Según su opinión, ¿en qué medida piensan que puede ser posible que un/a paciente sufra un error grave en un Hospital?
- ¿Y que un/a paciente pueda evitarlo?
- En general, en qué medida están Uds. preocupados/as de sufrir un error?
- Y en su opinión, en qué medida los/as pacientes deberían estar preocupados/as sobre posibles errores?

5. Participación (15 minutos).

¿Piensan Uds. que para los pacientes actualmente existen maneras para participar en la mejora de la seguridad del paciente? ¿Cuáles?

¿Les parecen accesibles? ¿Y eficaces?

¿Qué otras maneras se les ocurren?

¿Qué piensan que podría ser el papel de las asociaciones en este tema?

¿De qué manera les parece que se podrían crear espacios compartidos entre profesionales y ciudadanos/as para abordar temas de seguridad?

6. ¿Hay algún otro aspecto que les gustaría mencionar? (5-10 minutos)

Guión de grupo focal

Pacientes con experiencia de incidencia

1. Presentación (5 minutos).

2. Rueda de opiniones (15 minutos).

- ¿Qué es lo primero que se les pasa por la cabeza cuando escuchan la palabra “seguridad del paciente”?
- ¿Qué dudas se le presentan cuando escucha hablar de la seguridad en el ámbito sanitario? ¿Puede pensar en alguna cosa que le preocupe especialmente?
- ¿Qué es para Uds. “un hospital seguro” o “un centro de salud seguro”? ¿Piensan que los hospitales son seguros? ¿Y los Centros de Salud? (¿Qué aspectos sí, qué aspectos no?).

3. Casos concretos (40 minutos).

- Piensen en una incidencia concreta que les haya ocurrido en el transcurso de su contacto con el sistema sanitario. Nos gustaría que nos relataran cuál fue la incidencia, cómo se resolvió, si tuvo o no consecuencias, de qué tipo... (hacer lista de ejemplos).
- Ahora les vamos a pedir que rellenen la siguiente ficha, pensando en el caso que cada uno/a ha nombrado (escribir de forma individual, puesta en común):

Preguntas de la ficha:

- ¿Qué les pareció la estrategia que se utilizó para resolverla?
- ¿Qué estrategias les gustaría que se utilizaran?
- ¿Qué esperan de la administración sanitaria en la resolución de la incidencia?
- ¿Y de los/as profesionales?
- ¿Con qué derechos piensan que cuentan Uds. como pacientes?

Pregunta para la discusión:

- ¿Les parece que las estrategias deberían ser diferentes dependiendo de que la incidencia tenga o no consecuencias para la salud? Podemos pensar en consecuencias físicas, y también en no físicas (emocionales y psíquicas).

3. Comunicación (10 minutos)

- ¿Les gustaría que su médico/a, en la consulta, les hablase sobre temas de seguridad?
- ¿Cómo piensan que se podría informar sobre posibles riesgos sin generar alarma o inseguridad? ¿A través de qué vías?

4. Errores (20 minutos).

- ¿Con qué frecuencia han leído o escuchado algo relacionado con errores en el ámbito sanitario?
- ¿Cómo de importante les parece el tema de los errores en el ámbito sanitario en nuestro país?
- ¿En qué medida confían Uds. en que los/as profesionales sanitarios/as no cometan errores que puedan afectarles? (Pensar en facultativos, personal de enfermería, médicos de AP).
- Algún miembro de su familia, ¿ha sufrido un error grave en un hospital o por prescripción errónea de un medicamento por parte de un/a médico/a?
- Según su opinión, ¿en qué medida piensan que puede ser posible que un/a paciente sufra un error grave en un Hospital?
- ¿Y que un/a paciente pueda evitarlo?
- En general, en qué medida están Uds. preocupados/as de sufrir un error?
- Y en su opinión, en qué medida los/as pacientes deberían estar preocupados/as sobre posibles errores?

5. Participación (15 minutos)

- ¿Piensan Uds. que para los pacientes actualmente existen maneras para participar en la mejora de la seguridad del paciente? ¿Cuáles?
- ¿Les parecen accesibles? ¿Y eficaces?
- ¿Qué otras maneras se les ocurren?
- ¿Qué piensan que podría ser el papel de las asociaciones en este tema?
- ¿De qué manera les parece que se podrían crear espacios compartidos entre profesionales y ciudadanos/as para abordar temas de seguridad?

6. ¿Hay algún otro aspecto que les gustaría mencionar? (5-10 minutos)

Guión de entrevista (Asociaciones)

1. ¿Qué es lo primero que se le pasa por la cabeza cuando escucha la palabra “seguridad”? ¿Qué diría Ud. que es la “seguridad del paciente”?
2. ¿Conoce alguna actuación relacionada con el tema de seguridad que se desarrolle en el ámbito de la salud?
3. Pensando en actuaciones dirigidas a la seguridad del paciente, ¿qué aspectos le gustaría que se tuvieran en cuenta? (ejemplos: revisar la medicación antes de tomarla, observar que el/la médico/a se limpia las manos entre las consultas).
4. En caso de observar alguna incidencia en el transcurso de su contacto con el sistema sanitario, ¿cuál es, en su opinión, la vía existente más eficaz de que se resuelva y de que no vuelva a ocurrir? ¿Qué otras maneras se le ocurren?
5. ¿Les gustaría que le advirtiesen de posibles riesgos, o prefiere no conocerlos previamente?
6. En caso de que sí, ¿de qué manera le gustaría ser informado/a?
7. Cuando se habla del tema de seguridad en el ámbito sanitario, ¿qué piensa? ¿Le causa mayor tranquilidad porque piensa que se trabaja en ello, o, al contrario, le genera inseguridad?
8. ¿Piensa Ud. que para los pacientes actualmente existen maneras para participar en la mejora de la seguridad del paciente? ¿Cuáles? ¿Le parecen eficaces? ¿Qué otras maneras se le ocurren?
9. ¿Hay algún otro aspecto que le gustaría mencionar?

Guión de entrevista
(Representantes de Estudios de Mercado)

1. ¿Qué es lo primero que se le pasa por la cabeza cuando escucha la palabra “seguridad”? ¿Qué diría Ud. que es la “seguridad del paciente”?
2. ¿Conoce alguna actuación relacionada con el tema de seguridad que se desarrolle en el ámbito de la salud?
3. Pensando en actuaciones dirigidas a la seguridad del paciente, ¿qué aspectos le gustaría que se tuvieran en cuenta? (ejemplos: revisar la medicación antes de tomarla, observar que el/la médico/a se limpia las manos entre las consultas).
4. En caso de observar alguna incidencia en el transcurso de su contacto con el sistema sanitario, ¿cuál es, en su opinión, la vía existente más eficaz de que se resuelva y de que no vuelva a ocurrir? ¿Qué otras maneras se le ocurren?
5. Respecto a posibles riesgos, ¿en qué medida piensa que es conveniente que los/as usuarios/as sean informados/as?
6. ¿Cuál sería, desde su punto de vista, la mejor estrategia para informar a la población sobre posibles riesgos / aspectos de seguridad?
7. ¿Piensa Ud. que para los pacientes actualmente existen maneras para participar en la mejora de la seguridad del paciente? ¿Cuáles? ¿Le parecen eficaces? ¿Qué otras maneras se le ocurren?
8. ¿Hay algún otro aspecto que le gustaría mencionar?

Guión de entrevista

(Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público)

1. En qué proporción diría Ud. que las demandas de la ciudadanía en la Oficina del Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura se refieren a temas relacionados con la Seguridad de Pacientes?
2. ¿Nos podría describir algunos ejemplos concretos?
3. En cuanto a la Seguridad de Pacientes, ¿cuáles serían las principales áreas temáticas en las que se pueden agrupar las demandas de la ciudadanía al Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público?
4. ¿Cuáles son las principales causas que generan la intervención del Defensor del paciente?
5. ¿Cuál es su opinión respecto a fórmulas alternativas para dirimir conflictos (arbitraje, mediación, baremación de daños, etc.)?
6. ¿Cuál suele ser la respuesta que ha recibido el/la ciudadano/a de la Administración Pública y/o de los centros sanitarios ante la problemática relacionada con la Seguridad de Pacientes antes de acudir a la Oficina del Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público?
7. ¿Cuál es la respuesta que se le da desde la Oficina del Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público?
8. En este marco, y teniendo en cuenta su experiencia, ¿qué elementos piensa que deberían considerarse a la hora de elaborar políticas, planes, estrategias de mejora, etc. de la Seguridad de los/as Pacientes en los centros sanitarios?
9. Por último, ¿qué opina acerca de la posibilidad de que los/as pacientes participen en la elaboración de estas estrategias referentes a la Seguridad de los/as Pacientes? ¿De qué manera?

Guión de entrevista
(Profesionales claves SAU)

1. ¿Qué es lo primero que se le pasa por la cabeza cuando escucha la palabra “seguridad”? ¿Qué diría Ud. que es la “seguridad del paciente”?
2. ¿Podría contarnos alguna experiencia concreta de su ámbito de trabajo, relacionada con el tema de seguridad / incidencias? ¿Nos puede relatar cómo se resolvió? ¿Piensa que fue la manera correcta, o que se podría haber resuelto de otra manera?
3. Pensando en actuaciones dirigidas a la seguridad del paciente, ¿qué aspectos le gustaría que se tuvieran en cuenta?
4. Respecto a posibles riesgos, ¿en qué medida piensa que es conveniente que los/as usuarios/as sean informados/as?
5. ¿Cuál sería, desde su punto de vista, la mejor estrategia para informar a la población sobre posibles riesgos / aspectos de seguridad?
6. ¿Piensa Ud. que para los pacientes actualmente existen maneras para participar en la mejora de la seguridad del paciente? ¿Cuáles? ¿Le parecen eficaces? ¿Qué otras maneras se le ocurren?
7. ¿Hay algún otro aspecto que le gustaría mencionar?

Guión de entrevista (Medios de comunicación)

1. ¿Qué es lo primero que se le pasa por la cabeza cuando escucha la palabra “seguridad”? ¿Qué diría Ud. que es la “seguridad del paciente”?
2. ¿Conoce alguna actuación relacionada con el tema de seguridad que se desarrolle en el ámbito de la salud?
3. Pensando en actuaciones dirigidas a la seguridad del paciente, ¿qué aspectos le gustaría que se tuvieran en cuenta? (ejemplos: revisar la medicación antes de tomarla, observar que el/la médico/a se limpia las manos entre las consultas).
4. En caso de observar alguna incidencia en el transcurso de su contacto con el sistema sanitario, ¿cuál es, en su opinión, la vía existente más eficaz de que se resuelva y de que no vuelva a ocurrir? ¿Qué otras maneras se le ocurren?
5. Respecto a posibles riesgos, ¿en qué medida piensa que es conveniente que los/as usuarios/as sean informados/as?
6. ¿Cuál sería, desde su punto de vista, la mejor estrategia para informar a la población sobre posibles riesgos / aspectos de seguridad?
7. ¿Qué papel cree que pueden desempeñar los medios de comunicación? ¿Se le ocurre alguna acción concreta que pueda ser útil?
8. ¿Podría ser eficaz una campaña publicitaria sobre el tema de seguridad de pacientes? De ser así, ¿qué se le ocurre?
9. ¿Piensa Ud. que para los pacientes actualmente existen maneras para participar en la mejora de la seguridad del paciente? ¿Cuáles? ¿Le parecen eficaces? ¿Qué otras maneras se le ocurren?
10. ¿Cree que los instrumentos que se podrían dar a los/as pacientes para aumentar la seguridad, (como proporcionar preguntas que podrían hacer al profesional tipo ¿se ha lavado Ud. las manos?) podrían ayudar a aumentar la confianza o por el contrario generarían alarma?
11. ¿Hay algún otro aspecto que le gustaría mencionar?

Guión del taller con asociaciones

9:30

Presentación del taller y de los participantes.

10:00

Grupos de trabajo.

(Subgrupos de 8 personas, los/as moderadores/as recogen la información con fichas).

Todos los grupos de trabajo:

En su experiencia como ASOCIACIÓN

Elijan una **incidencia** de las que ha vivido alguna persona de su asociación en el transcurso de su contacto con el sistema sanitario público, y traten de responder a las siguientes preguntas:

- ¿Qué estrategias se utilizaron para tratar de resolverla?
- ¿Qué agentes intervinieron?
- ¿Podrían valorar la utilidad de estas estrategias?
- ¿Se les ocurren otras maneras de resolverla?
- ¿Qué papel desempeñó la asociación en esta estrategia? ¿Les parece que es el adecuado? Si no, ¿cuál creen que podrían ser las funciones de una asociación en estas estrategias?

Además, cada grupo se centra en un tema específico:

Grupo 1

Desde su experiencia como ASOCIACIÓN

- Si piensan en **actuaciones** dirigidas a la seguridad del paciente

- Actuaciones actuales.
- Opiniones sobre su utilidad.
- Aspectos a mejorar.
- Propuestas de otras actuaciones.

Grupo 2

Desde su experiencia como ASOCIACIÓN

- Su opinión sobre las **posibilidades de participación de las asociaciones** en la mejora de la seguridad del paciente

- Mecanismos de participación actuales.
- Opiniones sobre su utilidad.
- Aspectos a mejorar.
- Propuestas de otros mecanismos.

Grupo 3

Desde su experiencia como ASOCIACIÓN

- Si pensamos en las **estrategias de información** sobre posibles **riesgos en salud**.

- Según su experiencia, ¿cómo se informa actualmente a las asociaciones sobre posibles riesgos en salud?
- ¿Cómo valorarían estas formas actuales de información?
- ¿Cómo piensan que se podría **informar** sobre posibles **riesgos** en salud sin generar alarma o inseguridad?

11:00

Café

11:30

Elaboración de conclusiones por subgrupos.

12:00

Plenario.

- Exposición de resultados de los grupos de trabajo (por su moderador/a).

12:30

Plenario.

- Debate abierto.
Desde su experiencia en el ámbito asociativo,
- ¿Qué consideran como los aspectos más importantes de una “seguridad del paciente”?
- ¿Qué aspectos son los que más se deberían mejorar?
- ¿Qué propuestas de mejora tienen?
- ¿Piensan que los Centros Sanitarios son seguros?
- **Conclusiones**

13:00

Conferencia ALBERT JOVELL.

14:30

Fin del taller y aperitivo.

Anexo II. Consentimiento informado

Buenos días/ tardes...

Ud. ha sido seleccionado/a para participar en este estudio porque pensamos que puede ayudarnos porque su participación es especialmente importante para alcanzar nuestro objeto de estudio.

Ud. va a participar en una auditoría que, a demanda de la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, trata de conocer las necesidades, opiniones y expectativas de pacientes, asociaciones y ciudadanía sobre la Seguridad del Paciente en el Sistema Nacional de Salud (SNS).

La conversación será grabada y los datos serán analizados por los/as integrantes del equipo de trabajo de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

Le aseguramos la **confidencialidad** sobre sus opiniones y valoración y utilizaremos o publicaremos la información que usted nos aporte, pero no su nombre.

Si así lo desea, puede solicitar un informe con el resultado final del estudio. Si quiere recibir más información o resolver alguna duda llame a (nombre de investigador/a) al teléfono (teléfono del investigador).

Doy mi consentimiento para participar en el estudio

“Expectativas y posicionamiento de pacientes, asociaciones y ciudadanía sobre la Seguridad del Paciente en el Sistema Nacional de Salud (SNS)”.

El paciente (nombre y apellidos)

(Firma del paciente)

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

El Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud, en su estrategia número 8, sitúa la seguridad del paciente como uno de los elementos clave de la mejora de la calidad. Una de las acciones previstas en dicha estrategia es fomentar la participación de los pacientes en la misma, desarrollando conjuntamente con sus asociaciones modelos de colaboración y actividades de formación. Esta línea de actuación está en concordancia con las recomendaciones del Programa de la Alianza Mundial para la Seguridad del Paciente de la OMS, que establece específicamente el área de “pacientes por la seguridad de los pacientes” como una de sus seis áreas estratégicas.

En este sentido la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad ha puesto en marcha una serie de proyectos para conocer la percepción y experiencia de pacientes y consumidores en torno a la seguridad del paciente y establecer mecanismos de participación. En este marco se realiza el presente informe que identifica y analiza, desde la perspectiva de los pacientes, usuarios y grupo de expertos, los posibles problemas en materia de seguridad de pacientes, así como estrategias de intervención en dicho ámbito.

