

18 artículo

María Dolores Martín Rodríguez [[Buscar autor en Medline](#)]
Fernando Palacio Lapuente [[Buscar autor en Medline](#)]



Los pacientes por la seguridad del paciente: participación del paciente en el proceso de cuidados y en la prevención de eventos adversos. Empowerment del paciente, formación y herramientas para pacientes, el paciente protagonista de la seguridad clínica

[Ver resumen y puntos clave](#)

[Ver texto completo](#)

[Volver al sumario](#)

Texto completo

Introducción

En cuestiones relacionadas con la mejora de la calidad asistencial, la participación de pacientes y usuarios ha tenido un desarrollo teórico importante en los últimos años, y la atención centrada en el paciente, junto con la seguridad, se han considerado dos perspectivas o dimensiones esenciales de la calidad asistencial, en las que es fundamental conseguir involucrar a los pacientes. Sin embargo, la participación de pacientes y usuarios todavía parece más una preocupación de índole académica que una realidad de los escenarios asistenciales. Si ya es difícil establecer mecanismos para implicar a los profesionales en el desarrollo de planes de calidad y seguridad, involucrar a pacientes resulta todavía más complicado^{1,2}.

El desarrollo de la autonomía del paciente es un fenómeno reciente, de apenas dos décadas de evolución. En estos pocos años ha pasado de ser un receptor pasivo de cuidados a ser un protagonista activo de su propia salud, reconociendo y propiciándose su derecho a tomar las decisiones. Con el grado de reconocimiento actual de la autonomía del paciente, quien tiene el derecho a decidir en último extremo sobre el tratamiento que se va a aplicar es el propio paciente.

Lógicamente, para hacer efectivo este derecho, el paciente ha de disponer de la información necesaria para decidir sobre una base de conocimiento. La Ley de Autonomía del Paciente³ ha venido a reconocer este derecho, que ya estaba manifiesto en la "Declaración de los Pacientes de Barcelona"⁴ o en documentos de la Comunidad Europea⁵.

El modelo tradicional paternalista de la medicina, en el que los pacientes tienen poca participación ha de evolucionar a un modelo en el que los pacientes y los clínicos caminen de la mano, para conseguir el objetivo común de mejorar la calidad asistencial, la gestión del riesgo relacionado con la atención sanitaria y, como consecuencia de ello, la seguridad del paciente (**tabla 1**).

Es necesario que se produzcan los cambios necesarios para que los pacientes participen en la gestión del sistema sanitario y, como protagonistas, en el proceso asistencial, desde una posición de individuos formados e informados⁶, competentes y consecuentes. También se tiene que producir un cambio en los profesionales, poniendo al paciente en el centro del proceso de atención y mejorando sus habilidades y destrezas de comunicación con los pacientes, logrando el compromiso de éstos⁷. Como se informa en "Crossing the Quality Chasm"⁸, esa atención centrada en el paciente⁹ debería ser "respetuosa y sensible a las preferencias del paciente individual, sus necesidades y valores y asegurarse de que los valores del paciente guiarán todas las decisiones clínicas".

Son precisos, de igual modo, procedimientos explícitos para hacer efectiva la participación, y perseverancia para mantenerla e incorporar la cultura del rendimiento de cuentas sobre

bibliografía

1. Aibar Remon C. [Do we really believe in the need for patient participation?]. Rev Calid Asist. 2009 Sep-Oct;24(5):183-4.
2. Saturno PJ. [Strategies for patient participation in continuing improvement of clinical safety]. Rev Calid Asist. 2009 Jun;24(3):124-30.
3. BOE. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

[Ver más](#)

enlaces

No hay enlaces de interés



nuestras actuaciones y sus resultados, tanto ante unos pacientes con expectativas de efectividad clínica en las actuaciones orientadas a prevenir, curar, cuidar, aliviar y mejorar la enfermedad, como ante una sociedad con interés en el uso eficiente y adecuado de los recursos del sistema sanitario¹.

Los beneficios potenciales para pacientes y profesionales son:

- Servicios de mayor calidad que respondan a las necesidades de los pacientes, con mejores resultados de la atención y mejoras en la salud y el bienestar.
- Políticas y decisiones de planificación más centradas en el paciente.
- Mejora de la comunicación entre las instituciones y los ciudadanos.
- Una mayor adecuación de los servicios locales de salud y una mayor comprensión de por qué y cómo tienen que cambiar y desarrollarse en función de las necesidades y expectativas de los pacientes y usuarios en cada momento.

Participación del paciente en el proceso de cuidados y en la prevención de eventos adversos.

En la 59 asamblea de la OMS, A59/22, de 4 de mayo de 2006¹⁰, la Alianza Mundial para la Seguridad del Paciente de la OMS establece específicamente el área de "pacientes por la seguridad de los pacientes" como una de sus seis áreas estratégicas (**tabla 2**). Esta iniciativa tuvo su punto de arranque en el encuentro de pacientes de noviembre de 2005 que culminó con la Declaración de Londres¹¹, en la que los firmantes se comprometen a colaborar en la consecución de una atención sanitaria más segura. En 2006 la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y Política Social publica el primer *Estudio nacional sobre los efectos adversos ligados a la hospitalización* que se ha realizado en nuestro país, ENEAS¹². En diciembre de 2007 la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y Política Social presenta en Madrid la *Declaración y compromiso de los pacientes por la seguridad en el Sistema Nacional de Salud*¹³.

La Alianza Mundial para la Seguridad del Paciente a través de su estrategia "Pacientes para la Seguridad del Paciente":

- Cree que la seguridad mejorará si se incluyen a los pacientes como miembros activos en iniciativas de reformas.
- Promueve que el paciente se involucre, adquiera autoridad y liderazgo y que participe en la creación y diseminación de las iniciativas para la seguridad del paciente.
- Esta iniciativa está liderada por los pacientes y guiada por los valores expresados en la Declaración de Londres.

Cuando pensamos en la participación del paciente en la gestión de su propia seguridad, es fácil identificar aspectos como el control de su tratamiento o su participación en las decisiones a propósito de su atención. Sin embargo el potencial de los pacientes como coprotagonistas de unos cuidados seguros llega mucho más allá, ya que los pacientes y sus cuidadores perciben cosas que los trabajadores de la salud a menudo no ven.

Los pacientes hospitalizados son encuestados de forma rutinaria sobre su satisfacción con la atención recibida y la investigación reciente ha analizado si las encuestas pueden ser utilizadas como un mecanismo de detección de errores. Este tipo de estudios no es tan habitual en Atención Primaria.

Estudios en el ámbito hospitalario¹⁴ han puesto en evidencia que los pacientes suelen informar de los errores que no fueron detectados a través de mecanismos tradicionales como la revisión de la historia clínica. De hecho los errores notificados por los pacientes fueron la base de importantes estudios de efectos adversos después del alta hospitalaria¹⁵. Sin embargo las quejas de los pacientes pueden centrarse en aspectos relacionados con la mala calidad del servicio y no en los eventos adversos¹⁶.

Desde las instituciones que trabajan activamente para mejorar la seguridad del paciente, se anima a los pacientes a que tengan un papel activo en su propia seguridad. El programa "las preguntas son las respuestas"¹⁷ y "20 consejos para prevenir errores médicos"¹⁸ de la AHRQ (The Agency for Healthcare Research and Quality) (**tabla 3**), así como la iniciativa de la Joint Commission "¡Hable!"¹⁹ (**figura 1**) son ejemplos de programas que educan a los pacientes sobre los riesgos de seguridad y proporcionan preguntas específicas a los pacientes y a sus cuidadores que pueden realizar, en materia de seguridad.

Aunque los pacientes han expresado su preocupación sobre la práctica de comportamientos que pueden parecer de confrontación con los profesionales²⁰ (por ejemplo, preguntando a su médico si se lavó las manos), algunos estudios preliminares muestran que la participación activa de los pacientes pueden mejorar la adherencia a las prácticas de seguridad.

Algunos hospitales e instituciones reconocen el papel de los pacientes para promover una cultura de seguridad²¹. Muchas instituciones han priorizado la participación de representantes de los pacientes en el diseño y mantenimiento de iniciativas para la mejora de la seguridad del paciente, enfatizando la transparencia en la notificación de errores y problemas relacionados con los cuidados.

Aunque el compromiso del paciente es una estrategia prometedora para la reducción de errores, hay motivos para la cautela por varias razones. Desde un punto de vista de ingeniería de sistemas, el nivel de participación de pacientes y la familia siempre será difícil de predecir, llevando a algunos a argumentar que un programa de seguridad robusto no debe depender de ese compromiso. Además, los pacientes y los cuidadores soportan una carga emocional importante para garantizar la seguridad durante la hospitalización²². Un importante estudio²³ encontró que un sorprendente número de pacientes y familiares se sienten culpables después de un error médico, y otro estudio²⁴ encontró que la mayoría de los padres de los niños hospitalizados se sentía personalmente responsable de garantizar la seguridad de su hijo en el hospital. Involucrar a los pacientes en la prevención del error y por lo tanto del riesgo implica trasladar la responsabilidad de la seguridad de los proveedores e instituciones a los propios pacientes.

Algunas de las principales organizaciones relacionadas con la seguridad (incluida la AHRQ) han elaborado folletos explicando a los pacientes lo que pueden hacer para evitar errores en sus cuidados. Los autores de un estudio²⁵ examinaron cinco folletos de recomendaciones para la seguridad del paciente y entrevistaron a sus autores (y otras partes interesadas). Aunque los folletos tienen valor, encontraron que las recomendaciones, por lo general, no estaban suficientemente respaldadas por evidencias, que había poco apoyo práctico a los pacientes sobre cómo llevar a cabo las medidas recomendadas, y que la transferencia de responsabilidad de los proveedores y / o instituciones a los pacientes, en determinados aspectos, era "inapropiada". Los autores del estudio recomiendan emprender estudios adicionales en este área y más atención a la "facilitación práctica de la participación de los pacientes"²⁶.

Tampoco podemos olvidar que los pacientes pueden ser también uno de los factores causales o contribuyentes en la producción de errores y eventos adversos. Las actuaciones de los pacientes pueden ser el origen o contribuir a que se produzcan fallos al interactuar con un sistema complejo. Algunos estudios se han ocupado del estudio de estos fallos y su clasificación²⁷. Errores por acción/omisión, es decir secundarios a determinados comportamientos del paciente, como falta de atención en la consulta a las recomendaciones del médico, y errores ligados a circunstancias o patologías que alteran el proceso del pensamiento, por ejemplo no administrar el tratamiento siguiendo las indicaciones del médico, en un paciente con deterioro de la memoria. Estos dos tipos de errores se ven influidos por otros riesgos de seguridad, así por ejemplo, un bajo nivel de educación sanitaria y una mala comunicación médico-paciente⁽²⁸⁾ están claramente relacionados con los errores de medicación. Los profesionales de la salud conocedores de estos riesgos deben diseñar y utilizar activamente herramientas que impidan que se produzcan estos errores y que sirvan de ayuda a los pacientes con estos factores de riesgo conocidos. Por ejemplo, la falta de memoria o el miedo a preguntar al médico pueden provocar que el paciente tome los medicamentos de forma incorrecta, pero las intervenciones tales como etiquetas en los medicamentos basadas en pictogramas o sistemas personalizados de dispensación, pueden reducir los errores de dosificación y mejorar la adherencia a la medicación²⁹.

Situación actual. Empoderamiento (empowerment) del paciente. El paciente protagonista de la seguridad clínica.

La participación del paciente en actividades de seguridad se ha convertido en una prioridad de las principales organizaciones reguladoras y gubernamentales. La AHRQ y la Organización Mundial de la Salud están promoviendo una variedad de programas en torno a la educación del paciente y el fomento de la participación del paciente para mejorar la cultura de seguridad. Además de la priorización de la participación y compromiso del paciente con la seguridad a través de los objetivos de seguridad, la Joint Commission también ofrece recursos educativos para los pacientes en torno a medidas de seguridad en pacientes pediátricos, los hospitales y los entornos quirúrgicos.

En España el Ministerio de Sanidad y Política Social trabaja desde 2007 con asociaciones de pacientes y consumidores en la estrategia "Pacientes por la Seguridad del Paciente" de la OMS, creándose en 2008 la red ciudadana de formadores en seguridad del paciente³⁰ en colaboración con la Escuela Andaluza de Salud Pública. Se han formado hasta el momento 16 ciudadanos formadores en seguridad del paciente y se ha impartido en Galicia en noviembre de 2009 el primer curso de seguridad del paciente, dirigido a ciudadanos, impartido por docentes formados en esta red. Las Comunidades Autónomas también están trabajando en esta línea formando e informando a los pacientes y ciudadanos y dando participación al paciente/ciudadano en las estructuras de gestión de los servicios de salud, así como en las actividades dirigidas a la mejora de la gestión del riesgo relacionado con la

atención sanitaria y la seguridad clínica. En Galicia se ha creado en octubre de 2009 la Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos³¹ que ha impartido diferentes acciones formativas centradas tanto en la formación para la participación ciudadana en las instituciones, como en aspectos relacionados con el mejor conocimiento de distintas patologías, formación en gestión de riesgos y seguridad del paciente, foros de expertos, etc. En Andalucía³² se está trabajando en una iniciativa de las mismas características. En Cataluña, quizás una de las pioneras, destaca la labor realizada por la Universidad de los Pacientes³³.

Sin embargo, y a pesar de todas estas iniciativas, ¿están capacitados los ciudadanos para participar tan activamente? ¿está el sistema dispuesto para promoverlo? ¿existen ya los mecanismos de empoderamiento necesarios? A propósito de estas preguntas, la situación en Europa es la siguiente:

Los pacientes españoles son los menos empoderados de Europa de acuerdo con el estudio "Empowerment of the European Patient - Options and Implications" publicado en Bruselas⁴³. El estudio está basado en 18 indicadores que se encuentran divididos en 4 categorías: Derechos del paciente, Información, evaluación de tecnología de salud (HTA) e iniciativas financieras. El peso específico de cada sub-disciplina está corregido por un coeficiente que depende de la importancia de cada una de dichas sub-disciplinas en el empoderamiento (máxima puntuación 1000 puntos). En el estudio Dinamarca se sitúa en primer lugar, seguido por Alemania y Finlandia. Los países que encabezan la lista de los mejores, son una mezcla del este, oeste y centro de Europa indicando que el empoderamiento no depende del dinero, sino más bien de querer ayudar a aquellos que el sistema de salud debe servir. Por eso España tiene una puntuación muy baja al denegar la libre elección de médicos y hospitales. Así mismo no existe ningún apoyo económico para aquellas iniciativas dirigidas a promover una elección consciente.

España debe mejorar en varios aspectos. Los pacientes deberían poder elegir los médicos y hospitales donde ser atendidos para poder recibir un tratamiento adecuado y efectivo, esto es especialmente importante en un sistema de calidad como el español. En primer lugar, el empoderamiento de los pacientes sería aumentando la información a la que tiene acceso. Un paciente bien informado puede participar y decidir activamente sobre su atención médica.

El informe recomienda que los pacientes españoles deberían manejar más fuentes de información sobre medicamentos, además de los que proveen médicos y farmacéuticos, permitiendo al paciente un papel más activo en la toma de decisiones, consiguiendo mejores resultados en la asistencia sanitaria. Una página como la sueca www.fass.se podría servir como modelo. En ella los ciudadanos pueden aprender sobre los medicamentos que les han sido recetados. El sistema proporciona llamadas de alerta vía SMS o email a los pacientes que se registran si las autoridades o los fabricantes de medicamentos encuentran algún problema desconocido no descrito hasta el momento.

Además España debía desarrollar mejor la legislación que contempla los derechos de los pacientes. Los pacientes, o en su lugar asociaciones de pacientes, debería jugar un papel más activo en la toma de decisiones, esto también beneficiaría el empoderamiento. España podría inspirarse en este caso en países como Dinamarca o Reino Unido.

Las mejores puntuaciones en cada una de las sub-disciplinas son:

- Derechos de Paciente: Suiza
- Información: Dinamarca
- Evaluación de tecnología de salud (HTA): Dinamarca y Reino Unido
- Iniciativas financieras: Bélgica, Alemania y Suiza

¿Cómo se puede materializar la participación del paciente? Formación y herramientas para pacientes.

La participación del paciente en la Seguridad se puede materializar a través de diferentes estrategias:

1. El papel del paciente en la identificación de los riesgos del sistema y en el desarrollo de soluciones frente a esos riesgos.
2. La participación activa del usuario en el proceso asistencial.
3. El papel del paciente en la gestión de los sucesos adversos en los que se ha visto involucrado.

El papel del paciente en la identificación de los riesgos del sistema y en el desarrollo de soluciones frente a esos riesgos:

Los pacientes circulan por el sistema de atención con una mirada crítica y lo analizan con un enfoque diferente al que tenemos los profesionales sanitarios, lo que les permite percibir anomalías en situaciones que los profesionales ven como normales. Escucharles, potenciando su participación en la identificación de riesgos bien sea a través del sistema de

reclamaciones y sugerencias o por mecanismos específicos como encuestas de satisfacción y sistemas de notificación de eventos adversos, nos va a permitir disponer de otro punto de vista para analizar cualquier problema. Y no solo los pacientes competentes o los pacientes expertos; cualquier paciente es capaz de percibir cuando algo no va bien, de manera que en la identificación de riesgos, errores y disfunciones, los pacientes pueden jugar un papel importante, y hemos de estar atentos a facilitarles su expresión. En general son muy pocos los sistemas de notificación de incidentes de seguridad que incluyen a los pacientes como posibles notificadores activos. Podemos destacar dos ejemplos: el National Learning and Reporting System de la National Patient Safety Agency (NPSA)³⁴ del Reino Unido y el sistema de notificación de errores de medicación del Institute for Safe Medical Practices (ISMP)³⁵. En realidad no hay ningún argumento para defender que no se incluya a los pacientes en los sistemas de notificación de incidentes, pero todavía no es una práctica habitual. La experiencia de los pacientes podría servir de aprendizaje para el sistema, igual que las notificaciones que realizan los profesionales del sistema sanitario. Todos ellos, por su experiencia del sistema, por su visión del sistema con un enfoque distinto y por el enorme "bagaje como paciente", pueden tener un punto de vista diferente y complementario de las barreras a implantar para evitar los errores (**tabla 4**).

En España disponemos de algunas experiencias en este sentido. Un ejemplo lo tenemos en el trabajo realizado en el proyecto SENECA de estándares de calidad de cuidados para la seguridad del paciente en el Sistema Nacional de Salud. Este proyecto contó con la participación de pacientes y ciudadanos en el grupo de trabajo que elaboró los criterios de evaluación correspondientes al criterio 6, resultados en los pacientes. Entre los 100 estándares que contempla el proyecto se incluyen estándares obtenidos a través de una encuesta de satisfacción de los pacientes con los cuidados prestados en el hospital³⁶.

Algunos de los métodos para involucrar a los pacientes serían:

- Encuestas de satisfacción.
- Encuestas para la detección de necesidades y expectativas en relación a la seguridad del paciente.
- Grupos focales.
- Sistemas de quejas y reclamaciones.
- Formación del paciente. Cultura de Seguridad.
- Sistemas de notificación de incidentes.
- Participación del paciente en actividades encaminadas a la revisión de los procesos asistenciales, análisis de puntos críticos identificación de barreras y mejora de la Seguridad del Paciente.

La participación activa del usuario en el proceso asistencial

Desde hace un tiempo se viene insistiendo en la necesidad de incorporar paulatinamente al usuario en la toma de decisiones de su propio proceso asistencial. Una cuestión que se considera como uno de los componentes deseables de las guías y vías de práctica clínica, y que se refleja también, incluso como normativa legal, en cuestiones como el consentimiento informado para determinados tratamientos, intervenciones y exploraciones, o la declaración de voluntades anticipadas en el caso de actuaciones para mantener constantes vitales en situaciones terminales. Sin embargo, está adquiriendo una extensión y un auge especial para las cuestiones relacionadas específicamente con la seguridad².

Los ejemplos de guías y recomendaciones para la participación activa de los pacientes en la prevención de incidentes de seguridad son ya muy numerosos. Hay una mayoría que se refiere al tema de la medicación, una cuestión especialmente problemática en todos los ámbitos del sistema de salud, y que es la primera causa de incidentes de seguridad, tanto en el ámbito hospitalario(12) como en atención primaria³⁷.

Sólo por citar un ejemplo, en la web de la American Academy of Family Physicians se recoge una serie de consejos para que los pacientes pregunten y se aseguren de comprender cuando se les prescriba un medicamento: ¿para qué es?; ¿cómo lo tengo que tomar?; ¿por cuánto tiempo?; ¿qué efectos extraños puede tener?; ¿puedo tomar esta medicina con otros medicamentos?; ¿qué comida, bebidas o actividades debo evitar mientras tome este medicamento?³⁸

En todos los sistemas de salud desarrollados se han consensuado acuerdos sobre los mecanismos de participación de los pacientes para mejorar la seguridad de su propia atención. Para facilitar esa faceta se han desarrollado estrategias dirigidas a la formación e información de los pacientes, tanto en el funcionamiento del sistema sanitario y de las estructuras de participación de los pacientes en las instituciones sanitarias, como en contenidos relacionados con su enfermedad y tratamiento de la misma, esta última con el objetivo de mejorar los autocuidados del paciente y la adherencia al tratamiento, elementos que han demostrado mejorar la seguridad del paciente.

También se han desarrollado otras herramientas enfocadas a facilitar la navegabilidad de los pacientes por el sistema sanitario, que incluyen consejos y preguntas para la visita

médica al centro de salud, a la consulta del especialista, qué hacer cuando el paciente está hospitalizado, cuando va a sufrir una intervención quirúrgica, cuando visitamos al pediatra con nuestros hijos, etc. El liderazgo en este tema y el repertorio más extenso de guías para la participación activa del usuario en la mejora de la calidad (incluida la seguridad) se encuentra en la AHRQ de Estados Unidos. Tiene, accesibles en español, distintos documentos para prevenir errores en distintos momentos de la relación asistencial (**tabla 2**). La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía incluye dos de ellos ("Cinco recomendaciones para recibir una mejor atención médica" y "Consejos para cuando visite a su médico"). La Joint Commission pone a disposición de los pacientes recomendaciones y herramientas similares de ayuda a través de su programa "iHable! (**figura 1**).

En nuestro país una de las herramientas pioneras fue el "kit del paciente", una iniciativa de la Fundación Biblioteca Josep Laporte³⁹ a través de su Universidad de los Pacientes, que también ha elaborado la guía de navegabilidad para pacientes con cáncer de mama. También SEMFyC ha publicado en su web una serie de consejos para los pacientes, que preparó el Grupo de Trabajo para la Seguridad del Paciente⁴⁰.

Se ha trabajado también en procedimientos para la mejora de la seguridad relacionada con la medicación que incluyen diferentes elementos de ayuda que facilitan la adherencia del paciente al tratamiento y evitan o minimizan los errores en la toma de medicamentos. Estos son especialmente importantes en aquellos pacientes que tienen que ser tratados con medicamentos de alto riesgo (un ejemplo serían los pacientes anticoagulados, diabéticos, etc), pacientes en edad pediátrica y pacientes ancianos, generalmente polimedicados, por presentar pluripatología.

A pesar del interés por dar participación a los pacientes en intervenciones para mejorar su seguridad en el proceso asistencial, J Hall, tras realizar una revisión sistemática de la literatura, concluye que hay evidencia limitada de la eficacia de las intervenciones diseñadas para promover la participación de los pacientes sobre los incidentes de seguridad de los pacientes y en general es de mala calidad. La evidencia existente se limita a la participación del paciente en intervenciones relacionadas con la administración y control de la medicación y sobre todo de los anticoagulantes orales⁴¹

En este aspecto los profesionales de atención primaria tenemos un papel fundamental, tanto en la identificación de pacientes de riesgo, diagnóstico social, formación e información y utilización de herramientas y dispositivos de apoyo que faciliten al paciente el control y seguimiento de su enfermedad y eviten o minimicen la posibilidad de que se produzcan errores (almacenamiento y conservación, administración -fármaco correcto, dosis correcta, etc-). Es fundamental en este punto la participación de nuestros pacientes para su seguridad y el apoyo de los profesionales para poner en marcha intervenciones para la mejora de la seguridad del paciente y poner a su alcance todas estas herramientas, así como realizar el seguimiento y registro de las diferentes intervenciones puestas en marcha.

En este aspecto destacar la iniciativa del Instituto para el Uso Seguro del Medicamento (delegación en España del Institute for Safe Medication Practices ISMP) en colaboración con la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU) para diseñar y poner al alcance de los pacientes una hoja, "Cómo utilizar sus medicamentos de forma segura", en la que se conjuga el conocimiento científico del ISMP y la experiencia práctica de OCU.

También se han puesto en marcha programas de mejora de la atención al paciente polimedicado en algunas Comunidades Autónomas, siendo pioneras Extremadura y Madrid.

Las asociaciones de pacientes empiezan a desarrollar diferentes actividades para promover un mejor conocimiento y control de la enfermedad, mejor adherencia y control del tratamiento, la mejora de los autocuidados de los pacientes y /o cuidados prestados por sus cuidadores o entorno.

Estas asociaciones prestan apoyo a los pacientes en aspectos relacionados con la enfermedad y asesoramiento para ayudarles a superar los diferentes estadios o fases de la enfermedad, tanto en lo relacionado con la patología propiamente dicha, como en aquellos aspectos laborales, familiares, personales, sociales, etc. que sufren cambios con motivo de la evolución de la patología del paciente. Suponen una gran ayuda para los pacientes una vez que son dados de alta del hospital y tienen que volver a su domicilio, donde se plantean situaciones que resultan difíciles de afrontar para pacientes con determinadas patologías.

Las asociaciones de usuarios y ciudadanos promueven también diferentes acciones orientadas a la promoción de hábitos saludables y prevención de la enfermedad. Algunas de estas actividades son los programas dirigidos a personas mayores sobre envejecimiento activo y saludable, programas para mejorar los conocimientos y cuidados de los cuidadores "cuidando al cuidador", otros como prevención de la violencia de género etc.

El papel del paciente en la gestión de los sucesos adversos en los que se ha visto involucrado:

El sistema y los profesionales deben hacer partícipe al paciente y sus familiares en la gestión de los incidentes en los que se han visto involucrados y se haya producido un daño. La información debe ser administrada por una persona formada y capacitada en gestión de riesgos y seguridad del paciente, con conocimientos y habilidades en el campo de la comunicación médico-paciente. Se debe reconocer el nivel de gravedad del incidente, e incluso en el caso de incidentes con daño grave o muerte del paciente, debe existir un protocolo de actuación que facilite el proceso de información y participación del paciente y/o sus familiares.

Debemos explicar al paciente/familiares cómo se desarrollará la investigación y hablar abiertamente con él/ellos sobre su percepción de lo ocurrido y sus valoraciones al respecto. En este punto el paciente debe sentirse reconocido como un aliado en la investigación.

Como consecuencia de esta alianza se deberá informar al paciente del curso de la investigación y deberá participar en las conclusiones, así como recibir el informe final en el que consten las barreras que se van a implantar para evitar en lo posible la repetición del incidente o, en su caso, de no ser posible su evitación, minimizar o controlar el impacto sobre el paciente.

Además, por supuesto, el paciente debe recibir la compensación justa por el daño causado.

En el campo concreto de la seguridad y de los métodos de investigación cualitativa, no podemos dejar de mencionar, entre las aportaciones de información por parte de los pacientes, su papel en el análisis de causas-raíz (ACR) de los incidentes de seguridad. Una de las características clave del ACR, aunque es esencialmente una técnica de análisis cualitativa, es que ha de basarse en datos confirmados. Para ello, se debe recopilar toda la información que se estime necesaria sobre el incidente de todas las fuentes existentes (datos registrados, normas y protocolos, etc.). En ocasiones, es aconsejable una observación directa del entorno en que se produjo el incidente, pero siempre será necesario recabar información del personal y los pacientes (o familiares) que han estado implicados o cercanos al incidente^{2,42}. Para concluir este punto algo que siempre debemos tener presente: los pacientes entienden que los profesionales sanitarios somos humanos y que podemos cometer errores, pero no entienden que no se reconozcan, que se oculten y que no se tomen medidas concretas para evitar que vuelvan a ocurrir. Además, hay que tener en cuenta que la mayor parte de los eventos adversos se producen por la concurrencia de varios factores de riesgo, es multicausal, y deben ser abordados con un enfoque sistémico y no centrado en la búsqueda de una persona culpable "enfoque individual".

