

EL VALOR DE LA TRANSPARENCIA PARA LA SEGURIDAD DEL PACIENTE *

Dr. Fabián Vítolo
Noble Compañía de Seguros

¿Qué pasaría si existiera una píldora mágica que pudiera solucionar muchos de los problemas de seguridad, calidad de atención, participación de los pacientes y costos del sistema de salud? ¿Qué tal si esa píldora fuera relativamente barata y tuviera muy baja incidencia de efectos adversos? ¿Y si esa píldora estuviera disponible para usarse hoy? ¿Qué tal si la píldora atacara el problema a través de tantos mecanismos diferentes que la probabilidad de generar resistencia fuese baja?

Para los especialistas del Instituto Lucian Leape de la National Patient Safety Foundation esa píldora mágica existe y se llama transparencia, entendida como el flujo libre y sin restricciones de información, abierta al escrutinio de otros. La misma abarca la liberalización de la información en cuatro campos: transparencia entre los profesionales de la salud y sus pacientes, transparencia entre colegas, transparencia entre organizaciones de salud y transparencia entre las organizaciones de salud y la población general.

Dada la complejidad que tiene el abordaje del tema de la transparencia y lo controvertido que puede resultar, el reconocido instituto convocó en 2015 a expertos de variadas disciplinas de la salud y con distintas perspectivas, a una serie de mesas redondas. A este grupo se le asignó la tarea de escudriñar el rol de la transparencia en la atención de la salud y considerar formas de promocionarla. Sus conclusiones fueron volcadas en el informe "Shinig a Light: Safer Health Care Through Transparency", el quinto de una serie de reportes sobre temas centrales de seguridad publicados por el Instituto Lucian Leape en los últimos años. El foco de los expertos estuvo puesto en el tópico de la transparencia en relación con la seguridad del paciente, si bien también se consideraron ejemplos de transparencia en otros ámbitos, como el de la calidad de

atención, la experiencia de los pacientes y, en menor grado, el de los costos, de donde también se aprendieron lecciones que pueden ser aplicadas al campo de la seguridad.

A continuación, un resumen del documento, adaptado en parte a nuestro medio.

Introducción

A más de 15 años de que el reporte de "Error es Humano" del Institute of Medicine inaugurara el actual movimiento de seguridad del paciente en todo el mundo, el daño evitable a partir de la atención médica continúa en niveles inaceptables. Estudios recientes han demostrado muy pocos progresos, y los números de muertes anuales por errores en los Estados Unidos serían muy superiores a las cifras de 44.000 a 98.000 que dejaron atónita a la opinión pública en 1999.

Muchas de las soluciones propuestas para la seguridad del paciente que se intentaron durante los últimos quince años han sido menos exitosas de lo que se esperaba, o tuvieron consecuencias negativas que no habían sido anticipadas. La intervención más efectiva hasta la fecha tal vez sean los checklists, pero aún estos listados de verificación son inefectivos si no están acompañados de una cultura que los apoye y profesionales que se involucren y comprometan. Otras soluciones altamente promocionadas, incluyendo programas educativos, informatización, esfuerzos por mejorar la cultura organizacional, análisis de causa raíz y cambios en el sistema de pago (por desempeño y débitos) han tenido cierto impacto sobre la seguridad de los pacientes, pero claramente queda mucho espacio para mejorar.

* Traducción parcial y adaptación a nuestro medio del documento "Shining a Light. Safer Health Care Through Transparency" The National Patient Safety Foundation's Lucian Leape Institute, 2015. Version completa en ingles disponible en www.npsf.org

Los expertos creen que el ingrediente que falta, el elemento esencial que se necesita para que haya un verdadero cambio en la forma de trabajar y en la cultura es la transparencia. Habría cuatro razones fundamentales para ocuparse seriamente de este tema:

- Para promover la responsabilidad de los profesionales y las organizaciones de salud.
- Para acelerar las mejoras en calidad y seguridad
- Para promover la confianza y la conducta ética
- Para facilitar las decisiones de los pacientes

Desde una perspectiva de política pública. la transparencia resulta fundamental para una atención responsable. Sin contar con una información veraz y completa, ni quienes diseñan las políticas ni los pacientes pueden saber si los médicos y las organizaciones de salud están brindando una atención segura, apropiada y costo-efectiva.

Desde la perspectiva de la calidad y la seguridad, la transparencia es el cimiento que permite aprender de los errores y crear un ambiente que apoye tanto a los pacientes como a los trabajadores de la salud. La transparencia de los datos de calidad, seguridad y costos son también esenciales para un funcionamiento eficiente del sistema de salud. Para tomar decisiones informadas, todos los actores (pacientes, profesionales de la salud, pagadores, prestadores y hacedores de políticas, necesitan disponer de información completa, útil y comprensible, Si no se conocen los problemas, no pueden diseñarse las soluciones.

La transparencia no sólo promueve la responsabilidad y la mejora, sino que es el núcleo de la relación médico-paciente. Cómo pueden los pacientes confiar totalmente en los médicos y organizaciones que los atienden si estos médicos y estas organizaciones no son absolutamente transparentes?

Sin transparencia, ni los pacientes ni los pagadores pueden tomar decisiones informadas. Sin una comunicación total, honesta y abierta los pacientes no pueden tampoco manejar los desafíos físicos y emocionales a los que se enfrentan cuando las cosas salen mal. Más aún, la transparencia permite identificar a los profesionales y organizaciones de mejor desempeño, permitiéndoles cosechar los beneficios de una atención de excelencia y permitiéndoles a otros emular sus mejores prácticas. Los pacientes tienen el

derecho a recibir una información completa sobre todos los aspectos de su atención. Sin la misma, la atención de excelencia es un sueño elusivo.

La transparencia es un primer paso necesario para mejorar la atención, pero sola es insuficiente. Debe ser utilizada con el propósito de mejorar la atención, no simplemente para exponer fallas o develar información que antes se escondía. Es una precondition a la responsabilidad que se necesita para reconocer de manera directa y honesta los errores y grietas en la atención; es el primer paso para poder abordar los problemas que llevaron a que el paciente sufriera daños. La transparencia debe ser combinada con la voluntad y los recursos para actuar sobre las deficiencias identificadas, rediseñando el proceso de atención y mejorando en definitiva la atención de los pacientes y los resultados.

El aumento de la transparencia representa un cambio cultural mayúsculo para la mayoría de las instituciones de salud. El éxito en este campo requiere de un fuerte liderazgo, de una masiva capacitación, de cambios en la infraestructura y de apoyo a todo nivel que permita maximizar los beneficios de la transparencia y minimizar sus potenciales efectos adversos.

Si bien en los papeles resulta difícil no abrazar el concepto de transparencia, cuando llega el momento de aplicarla en casos concretos, muchos profesionales e instituciones se sienten abrumados por el miedo y la inercia. La perspectiva de tener que compartir información que antiguamente era confidencial o se ocultaba les resulta sobrecogedora. De hecho, muchos médicos y centros de salud no recogen ningún dato. Su sola recolección con el propósito de transparentar las acciones es una revelación en sí misma. La experiencia de muchísimos casos ha demostrado que estos temores pueden ser superados. La transparencia funciona mucho mejor y es mucho menos riesgosa de lo que se esperaba.

A pesar de la evidencia de su efectividad y del apoyo entusiasta que ha recibido por parte de actores claves del sistema de salud, la transparencia ha sido absolutamente subestimada como una herramienta de seguridad del paciente. Todo el sector salud, comenzando por los pacientes y los médicos, sufre las consecuencias de la actual falta de transparencia. La retención deliberada de información fundada en

temores exagerados o en intereses propios pone en riesgo a los pacientes. La decisión consciente de ocultar hechos y datos representa además una falla moral. El futuro por el que debemos luchar es aquel en el cual ningún paciente sufra daños por haber retenido información o por no hacer sonar las alarmas cuando las prácticas se encontraban por debajo de los estándares aceptados.

Ventajas de la transparencia

- **La transparencia es relativamente barata**

Si bien la creación de un sistema de apoyo a la transparencia y de capacitación a los médicos, enfermeras, líderes institucionales, pacientes y familias tiene un costo, el mismo suele ser menor al gasto que actualmente se destina a evitar la transparencia.

- **La transparencia es una herramienta que aplica a todos los ámbitos de atención**

A diferencia de otras intervenciones de seguridad, la transparencia puede tener efectos muy poderosos en todos los niveles del sistema de salud; en ámbitos de internación y ambulatorio, en la atención clínica y quirúrgica, en la atención del paciente a nivel individual y en aquella que involucra a toda la política sanitaria.

- **La transparencia trabaja a través de múltiples mecanismos**

La transparencia mejora la seguridad y la calidad de muy distintas formas: mejorando la comunicación entre los profesionales, permitiéndoles a éstos recibir el reconocimiento por un desempeño de excelencia y brindando información a otros para que los emulen, permitiéndoles a los pacientes evaluar su atención y tomar decisiones informadas acerca de dónde es mejor atenderse, construyendo sistemas para el escrutinio adicional de acreditadores y público en general y despertando el orgullo y el sentido de competencia. Las mejoras en distintos puntos suelen tener a su vez un efecto sinérgico sobre otras áreas.

- **La transparencia es consistente con los principios básicos del profesionalismo**

La transparencia no se contrapone sino que refuerza la visión de profesionalismo que deben tener los médicos, enfermeras y resto del personal, consistente en poner los intereses del paciente primero y garantizar la calidad de la atención. Si bien los profesionales asistenciales

generalmente desean compartir información que mejore la atención y la seguridad, existen todavía barreras muy fuertes para que puedan hacerlo.

- **La transparencia es generalmente una herramienta bienvenida**

Los pacientes, familias y responsables de políticas sanitarias apoyan uniformemente la transparencia en el sector salud. Del lado prestador, en los Estados Unidos, tanto la American Hospital Association como la American Medical Group Association coinciden en que el principio de transparencia debe guiar los esfuerzos por mejorar la calidad de la atención.

A diferencia de casi todas las intervenciones de seguridad probadas hasta la fecha, los resultados de la transparencia –en todos los niveles del sistema–, han sido consistentemente mejores de lo que se esperaba, tanto en términos de mejora de desempeño como de menores “efectos adversos”. Por ejemplo, luego de que Medicare y Medicaid comenzaran en los EE.UU a publicar y a comparar indicadores clínicos de los hospitales en su sitio web “Hospital Compare”, las tasas de cesáreas electivas descendieron significativamente, después de implementar una estrategia de transparencia y de reformar el sistema de pagos. De manera similar, el reporte público de las encuestas de satisfacción de los pacientes ha llevado a importantes mejoras, y hoy son muchos los hospitales, centros de salud y profesionales que están realizando esfuerzos sustanciales para mejorar su desempeño a partir de estos resultados. De hecho, hay pocas evidencias de que la implementación de un sistema de pago por desempeño, una intervención mucho más compleja y controversial, funcione mejor que la mera transparencia.

Estudios realizados en la Universidad de Michigan han demostrado que la revelación rápida de eventos adversos, acompañada por una explicación honesta y, cuando resulta apropiado, por una compensación justa y oportuna, es altamente satisfactoria, tanto para los pacientes como para el personal asistencial. La transparencia lleva a su vez a que los montos de cierre en casos de juicios por mala praxis sean mucho menores que si se ocultan los hechos. Más aún, el permitirles a los pacientes un acceso total a su historia clínica ha sido asociado con altísimos niveles de aceptación por parte de médicos y pacientes y ha llevado a mejoras en el auto-cuidado. Resumiendo, ya sea haciendo públicos los

resultados de los hospitales o bien rompiendo con la cultura del ocultamiento a nivel individual, la transparencia no sólo es la forma más correcta sino también la más efectiva para mejorar el sistema de salud en todos los ámbitos de atención.

Si bien la transparencia es una herramienta poderosa, no se encuentra absolutamente libre de potenciales efectos adversos. Como cualquier medicación potente, necesita ser administrada por médicos e instituciones competentes en este tema y los pacientes deben comprender cómo funciona. La transparencia requiere de un ambiente apropiado que apoye su uso. Y debe ser utilizada de manera segura. Todos los actores – médicos, líderes institucionales, pacientes, pagadores y hacedores de políticas-, deben estar seguros de que los datos que se comparten son científicamente válidos y precisos. Los médicos y enfermeras necesitan garantías de que serán tratados de manera justa por el sistema luego de ser transparentes.

Si la transparencia fuera una nueva droga, sería probablemente un éxito de ventas, dada la evidencia de su efectividad y el apoyo entusiasta que ha recibido de actores claves del sector salud. Sin embargo, la transparencia es hoy en día una de las herramientas más subutilizadas para mejorar el sistema de atención. Es fácil comprender por qué: un gran número de barreras intrínsecas y complejas inhiben su uso. Si se quiere aprovechar todo el poder de la transparencia, estas barreras deben ser identificadas y removidas. Los especialistas en seguridad confían en que los esfuerzos en este sentido serán recompensados con una mejor salud de la población, un mejor sistema de atención y con la recuperación de la confianza en las relaciones entre médicos, pacientes y las instituciones de salud.

Barreras para la transparencia

A primera vista, los beneficios y la importancia de la transparencia parecen obvios. El libre acceso a la información y el hecho de compartirla es tanto una necesidad práctica (para una atención óptima de los pacientes) como un imperativo moral (para evitar que otras personas sufran el mismo tipo de daño). Los organismos de acreditación requieren a su vez que las organizaciones de salud brinden datos sobre ciertos indicadores de calidad y seguridad (ej; infecciones) que luego son compartidas públicamente. Sin embargo, aún

existen en todos los niveles del sector salud barreras muy significativas para alcanzar la transparencia, incluyendo preocupaciones acerca de la confidencialidad, el temor a juicios por responsabilidad profesional y la carga de trabajo que significa recolectar y analizar datos.

Para alcanzar la transparencia en el sector salud se requiere una comprensión profunda de sus complejidades, teniendo en cuenta los riesgos, los posibles inconvenientes y barreras, como así también los sutiles matices de su implementación, tales como la necesidad de habilidad, apoyo y sensibilidad cuando se revelan daños a los pacientes.

Existen cuatro barreras especialmente poderosas para la transparencia: los temores por los conflictos y los potenciales efectos negativos que la revelación del daño puede tener sobre la reputación y las finanzas; la falta de una cultura generalizada de seguridad y de compromiso de los líderes para alcanzarla; actores con un fuerte interés en mantener el status quo y la falta de datos confiables y estándares para reportar y evaluar la conducta de los profesionales acerca de la transparencia.

1. Temores por los conflictos y potenciales efectos negativos de la revelación del daño sobre la reputación y las finanzas

El miedo es una barrera significativa para alcanzar la transparencia. Por naturaleza, los seres humanos tratamos de evitar el conflicto. Los médicos, enfermeras y personal de la salud temen que sus errores se hagan visibles y se preocupan por los potenciales efectos negativos de la revelación sobre su reputación profesional y su seguridad económica. A la humillación y vergüenza por los errores revelados se suman la preocupación por la posibilidad de perder la matrícula o por eventuales despidos. El clima altamente litigioso de muchos países alimenta estos temores, como así también la falta de capacitación sobre los beneficios de la revelación.

2. La falta de liderazgo y de voluntad organizacional para crear una cultura de seguridad

La falta de una cultura generalizada de seguridad que presentan muchas organizaciones de salud es otra de las barreras más importantes a la transparencia. De hecho,

sin transparencia resulta imposible tener una cultura de seguridad. La creación de esta cultura es una de las principales responsabilidades de un líder institucional. Si las autoridades y líderes son incapaces de crear los sistemas y estructuras necesarias para apoyar la transparencia, los esfuerzos del personal asistencial de menor rango serán continuamente boicoteados. Sin el compromiso y el adecuado énfasis de los directores, los jefes de servicio, médicos y enfermeras pueden sentir que no tienen tiempo para dedicarse a actividades relacionadas con la transparencia.

Además, es menos probable que las organizaciones que carecen de una cultura generalizada de seguridad logren que todos (profesionales y líderes) garanticen la transparencia y se capaciten para brindar información sensible de manera efectiva (particularmente a los pacientes y sus familias). Cuando los líderes de la organización carecen de una cultura de seguridad, pueden no ver las ventajas económicas que puede tener la transparencia y no reconocer que la misma puede catalizar mejoras en otras áreas

3. Actores con un fuerte interés en mantener el status quo

Diversos actores pueden tener un fuerte interés en mantener el status quo acerca de la transparencia en la atención, lo que dificulta cualquier intento de mejora. Con el fin de proteger sus finanzas, su reputación y otros intereses, algunas partes, incluyendo a los líderes clínicos, administradores, representantes legales y de la industria pueden resistirse a compartir información.

4. Carencia de definiciones confiables, datos y estándares de reporte

Otra barrera importante a la transparencia es la falta de una métrica validada y aceptada para evaluar la seguridad del paciente. Un factor que contribuye a esto es la complejidad de las distintas condiciones médicas y tratamientos, lo que hace que sea difícil diferenciar a los errores de las complicaciones de las enfermedades o de su terapéutica. Además, la falta de una fuente de datos realmente confiable conspira contra la transparencia absoluta. En el área de la seguridad del paciente, son realmente escasos los indicadores que realmente importan tanto a médicos como a pacientes, especialmente en la continuidad de cuidado (en el ámbito ambulatorio o domiciliario). Aún cuando existan

indicadores, el proceso de recolección de datos y de medición puede ser oneroso. Finalmente, la sobrecarga causada por los múltiples requerimientos de reporte puede hacer que los médicos y enfermeras no prioricen las acciones que fomentan la transparencia.

Estas barreras omnipresentes bloquean el progreso en los cuatro dominios de la transparencia. Sin embargo, estos dominios difieren en distintos aspectos (beneficios, barreras específicas, roles y responsabilidades). La comprensión de las características únicas de cada dominio resulta esencial para promover la transparencia y producir un cambio real en la seguridad del paciente.

Los cuatro campos de la transparencia

Los especialistas en seguridad del Instituto Lucian Leape de la National Patient Safety Foundation, en sus discusiones con los distintos actores del sector salud, se focalizaron en la transparencia en cuatro campos:

- 1. Transparencia entre profesionales y pacientes.**
- 2. Transparencia entre colegas**
- 3. Transparencia entre las distintas organizaciones de salud**
- 4. Transparencia de los profesionales y de las organizaciones con la población general**

Estas cuatro categorías reflejan los grupos e individuos que deben permitir el libre flujo de información si realmente se desean mejoras sustanciales en la seguridad del paciente. Los dos primeros campos (transparencia de los médicos y demás profesionales de la salud con los pacientes y transparencia entre colegas) son internos y funcionan dentro de la organización. Los dos últimos son externos, y se refieren a la forma de relacionamiento de las organizaciones de salud (entre ellas y con el público en general).

Los cuatro campos de la transparencia se encuentran entrelazados. Si el ambiente organizacional no promueve y apoya que sus profesionales reporten y discutan sus errores entre ellos, será muy difícil que los mismos sean honestos y abiertos con sus pacientes y es muy poco probable entonces que las fallas sean analizadas y las lecciones aprendidas compartidas dentro o fuera de la organización. Existe una genuina tensión entre la necesidad de transparencia con los

pacientes y la necesidad de un espacio protegido en el cual los médicos y el resto de profesionales de la salud puedan discutir y reportar errores. Por ejemplo, el exagerado requerimiento de reportes públicos, como aquellos que permiten identificar un evento específico con un determinado profesional, determinará que los profesionales no quieran reportar errores y eventos adversos ni a los pacientes ni a sus organizaciones. En un mundo ideal, la transparencia debería ser total entre todas las partes involucradas. Hoy en día, sin embargo, necesitamos mantener cierto espacio protegido, balanceando cuidadosamente las distintas necesidades mientras avanzamos hacia dicho ideal.

1. Transparencia entre los profesionales y sus pacientes

La transparencia entre los profesionales de la salud y los pacientes puede ser definida como la honestidad absoluta con los pacientes y sus familias, desde el comienzo hasta el final. El alcance de esta honestidad incluye la toma de decisiones compartida, la información precisa, clara y adecuada para que los pacientes puedan prestar su consentimiento, la comunicación libre y abierta durante el proceso de atención y las explicaciones sinceras cuando las cosas salen mal.

La toma de decisiones compartida es el proceso por el cual un paciente adecuadamente informado discute sus preferencias y valores con el médico, quien a su vez le brinda información no sesgada acerca de los beneficios y riesgos de las distintas opciones de estudios y tratamientos que se proponen. Los médicos tienen la tendencia a sobreestimar los beneficios y subestimar los riesgos de los tratamientos que aconsejan, especialmente de aquellas intervenciones en las cuales tienen una gran experiencia o, en algunos casos, intereses financieros. Dentro de lo posible, los conflictos de intereses deben ser conocidos por los pacientes y sus familias. Actualmente en los EE.UU, una legislación de 2013 obliga a los productores de medicamentos o dispositivos médicos a reportar los pagos y presentes de valor otorgados a médicos y a hospitales con docencia. Estos datos se publican en la página web de Medicare/Medicaid (www.cms.gov/openpayments).

La transparencia durante el proceso de atención incluye la identificación de la persona que está atendiendo y su cargo (ej: médico de planta o residente) y la información

de los planes y las razones que apoyan ese curso de acción. También incluye estar muy abierto durante la atención, por ejemplo, permitiendo que los pacientes y sus familias participen durante la recorrida.

Cuando la atención deriva en complicaciones o evoluciones no esperadas, la respuesta más apropiada suele consistir en el rápido reconocimiento del evento ante los pacientes y sus familias y en la atención de las nuevas necesidades clínicas. Se debe explicar lo que se sabe sobre lo sucedido, junto con la promesa de investigar las causas del evento e informar a los pacientes los hallazgos lo antes posible. Para garantizar una recolección completa de los datos y una transparencia total, la investigación debería incluir entrevistas con el paciente y su familia.

Luego de finalizada la investigación, el médico a cargo debería brindar al paciente y a su familia una explicación detallada de los hallazgos y aclararles si el evento adverso fue el resultado de fallas en la atención o una complicación desafortunada pero no prevenible de la intervención o de la condición que presentaba el paciente. Si bien la empatía resulta crucial para cualquiera de las dos circunstancias, cuando el daño resulta de fallas en la atención, los médicos responsables y los administradores deberían disculparse de manera rápida e iniciar los pasos para atender todas las consecuencias del evento.

Algunas organizaciones de los Estados Unidos, como University of Michigan Health System y University of Illinois Medical Center en Chicago han tenido grandes progresos y resultados en esta área, a través de la revelación, la disculpa y la compensación precoz.

A pesar del imperativo ético de la honestidad y la apertura, el estado actual de la transparencia entre los médicos y los pacientes es menos que óptima en la mayoría de las organizaciones de salud. Los líderes institucionales todavía no saben bien cuál es la mejor forma de promover esta transparencia. Por ejemplo, ¿deberían las organizaciones revelar todos los errores, aún cuando no se hayan producido daños?, ¿Debería involucrarse a los pacientes/familias en el análisis de causa raíz (ACR) del evento ocurrido durante su propia atención? Si bien algunos especialistas recomiendan la participación de los pacientes y sus familias en el ACR, si lo desean, estos tópicos son discutidos y merecen todavía una adecuada experimentación. Deberían estar

sujetos a estudios empíricos rigurosos que permitan comprender mejor los beneficios y peligros de los diferentes abordajes.

Los pacientes también deben ser transparentes. Los médicos no pueden prescribir las terapias más apropiadas y efectivas si los pacientes retienen información importante sobre su condición o su conducta (como el uso de drogas prohibidas). Para estimular la revelación de este tipo de información, los médicos deben crear un clima de confianza y apoyo para que los pacientes se sientan libres de hablar de temas sensibles.

Las razones para mejorar la transparencia en este campo son claras. Los médicos tienen la obligación moral de garantizar que los pacientes comprendan acabadamente los riesgos antes de aceptar cualquier intervención y de que tengan acceso a la verdad en todo lo relativo a su atención. La honestidad con los pacientes y sus familias es un aspecto integral de la buena atención y es la piedra angular de la confianza que es esencial para que el paciente participe activamente de su tratamiento. Tanto los médicos como los pacientes necesitan cicatrizar sus heridas luego de la ocurrencia de eventos adversos, lo que no puede ocurrir sin una discusión abierta y sincera. Desde una perspectiva organizacional, el mismo proceso de transparencia con los pacientes y sus familias permite identificar oportunidades de mejora que no serían abordadas de otra forma.

Más allá de estas razones contundentes, el interés por la transparencia es fuerte y está creciendo en todo el mundo. Son millones los individuos que actualmente tienen acceso a partes o a la totalidad de las evoluciones que realizan los médicos y enfermeros en sus historias clínicas. Un reciente estudio piloto encontró que la revisión por parte del paciente del listado de medicaciones de sus historias clínicas fue muy útil para identificar errores. Cerca de un tercio de los pacientes del estudio optaron por brindar el feed-back on line sobre los medicamentos que figuraban en sus historias; de ellos, el 89% solicitaron cambios en la lista. En casi 7 de cada 10 casos, el farmacéutico realizó uno o más cambios en la lista en base a lo referido por el paciente. Una transparencia total entre médicos y pacientes requiere que estos últimos tengan un acceso irrestricto a la totalidad de su historia clínica. Como imperativo ético y para garantizar su seguridad, los pacientes

necesitan conocer los planes de tratamientos pasados y presentes, los resultados de los estudios y otros datos contenidos en los registros. El acceso ilimitado les permite además revisar la historia clínica y corregir cualquier información incorrecta.

Un prerrequisito para una apertura más completa con los pacientes y sus familias es el apoyo de los líderes de la organización. Son ellos quienes deben darle prioridad a la transparencia, creando un clima que la estimule y que garantice el trato justo para quien revela un error.

Entre algunos de los beneficios específicos de la transparencia entre los profesionales y los pacientes se pueden mencionar:

- Mayor satisfacción de los pacientes y sus familias con la experiencia de su atención.
- Desarrollo de la habilidad para la toma de decisiones compartidas de manera efectiva.
- Consistencia entre el mensaje y la conducta
- Disminución de situaciones adversariales entre médicos y pacientes
- Eliminación de las consecuencias disruptivas de un proceso judicial (al ofrecer rápidamente alternativas de compensación)
- Menores honorarios legales

Sin embargo, la transparencia total en este campo también se enfrenta a barreras específicas muy importantes que deben ser sorteadas. Entre ellas:

- Temores de los profesionales de la salud sobre juicios, reputación o estatus financiero
- Incomodidad de los médicos con los conflictos y las conversaciones difíciles.
- Los sistemas de pago por prestaciones que incentivan la sobrestimación de algunos procedimientos por sobre otros tratamientos más conservadores.
- Presiones de los asesores legales de la institución para que los médicos nieguen o retengan información.
- Falta de tiempo para embarcarse en conversaciones de este tipo.
- Dificultad para distinguir entre complicaciones esperables y daño prevenible.
- Temores por parte de los pacientes, que no desean hablar cuando deberían por miedo a dañar las relaciones con sus médicos o enfermeras.
- Conflictos de intereses

- Falta de entrenamiento en toma de decisiones compartidas y revelación de eventos adversos.
- Creencias de los profesionales de que ya están siendo suficientemente transparentes con sus pacientes.

2. Transparencia entre colegas

La segunda forma de transparencia consiste en compartir abiertamente entre los colegas información relativa a peligros, errores y eventos adversos, con el objetivo de mejorar el sistema de atención. La posibilidad de que los médicos puedan reportar y discutir errores sin temor a sufrir vergüenza o represalias es una precondition para la transparencia en este terreno. Los líderes, directores y jefes serían en este caso los responsables de generar y mantener una “cultura justa”. En una cultura de este tipo, las organizaciones buscan activamente comprender y corregir las fallas del sistema, reconociendo que aún las personas más competentes pueden equivocarse. Al mismo tiempo, en una “cultura justa” no hay tolerancia para conductas temerarias. En otras palabras, se hace responsable a los individuos por faltas de conducta groseras y por el desprecio consciente de las normas establecidas que exponen a sus pacientes. No se los responsabiliza por las fallas del sistema en sí mismo.

Si bien existen algunos ejemplos de actores muy colaborativos que abiertamente comparten datos relativos a la calidad, la transparencia sobre temas de seguridad continúa siendo la excepción y no la regla. La mayoría de los profesionales de la primera línea de atención no están actualmente compartiendo datos en el grado que se necesitaría para que la seguridad del paciente sea óptima. Los reportes de incidentes y eventos adversos sólo identifican un pequeño porcentaje de los daños y “casi accidentes” que ocurren. Aún cuando los médicos de una determinada unidad discutan internamente eventos de seguridad o datos relativos a este tema, esta información no es compartida de manera consistente con otras unidades dentro de la organización.

Los tradicionales ateneos de morbimortalidad se quedan generalmente cortos en este terreno y no llegan a desplegar toda la utilidad que tendrían para mejorar la seguridad de los pacientes, especialmente cuando no generan un adecuado estudio de las causas raíces y de las lecciones aprendidas. Aún cuando este aprendizaje

pueda darse, el mismo suele también quedar confinado a la unidad o departamento específico. Además, estas reuniones típicamente brindan sólo un análisis parcial del evento, ya que no suelen incluir a profesionales de otras disciplinas ni el punto de vista del paciente.

Los reportes de eventos adversos suelen ser anónimos, presumiblemente para proteger al profesional, pero este anonimato puede a su vez dificultar la investigación del hecho para extraer conclusiones que puedan ser compartidas. Los médicos no deberían tener miedo a saber cómo se compara su desempeño con el de sus colegas de la misma especialidad de manera tal que puedan aprender, mejorar y difundir mejores prácticas (ej: un cirujano que descubre que sus tasas de infección son superiores a los de sus colegas del servicio seguramente tendrá la oportunidad de ver qué debe corregir o aprender). Para que todo esto ocurra, es fundamental tener una cultura organizacional no punitiva que apoye este tipo de aprendizaje.

Existe por otra parte un “espíritu de cuerpo” mal entendido que determina que muchos profesionales no levanten la voz cuando son testigos de conductas irresponsables y poco profesionales por parte de colegas. Demasiado a menudo los médicos callan ante estas malas prácticas por la tradición que considera que criticar a los colegas no se condice con las reglas de la profesión, y por temor a ser acusados de “buchones”. Esta conducta no es ética y resulta inaceptable. La medicina es una profesión basada en el consenso de toda la sociedad de que siempre se colocarán primero los intereses del paciente por sobre cualquier otra consideración.

El silencio también puede ser mortal si los médicos y el resto de los profesionales de la salud no hablan cuando se incumple con las mejores prácticas establecidas (ej: lavado de manos). Los médicos tienen la responsabilidad de anteponer los intereses del paciente a los propios. Y esto aplica a todos los pacientes, no sólo a los suyos sino también a los de sus colegas. En una cultura ética no hay lugar para proteger a los colegas a expensas de los pacientes.

La promoción de una mayor transparencia entre los médicos requiere de acciones decisivas por parte de los líderes institucionales. Los profesionales no pueden efectuar estos cambios solos. Primero y principal, las autoridades deben crear una cultura de seguridad y

garantizar que los datos sean compartidos con las primeras líneas de atención, tomando pasos específicos en apoyo de la transparencia. Los líderes efectivos a menudo comienzan sus reuniones ejecutivas con la historia de un paciente como una forma de enfatizar la importancia de la transparencia. Buscan reforzar la importancia que tiene para su organización la seguridad de sus pacientes y de quienes allí trabajan, publicando por ejemplo en la intranet institucional el número de días transcurridos desde el último evento adverso centinela o el último accidente de trabajo. Demuestran su voluntad de transparencia embarcándose semanalmente en recorridas ejecutivas de seguridad o manteniendo reuniones con empleados para discutir temas específicos de este campo.

En segundo lugar, la transparencia entre profesionales requiere que los líderes establezcan mecanismos efectivos para identificar eventos de seguridad, tales como el reporte voluntario, la extracción de datos de las historias clínicas, recorridas de seguridad y otras fuentes. Deben garantizar que los médicos tengan un proceso protegido para notificar sus preocupaciones y mecanismos robustos para analizar las mismas, implementar mejoras y retroalimentarse continuamente. Los mecanismos de esta retroalimentación deben ser múltiples, incluyendo la revisión entre pares, el entrenamiento en habilidades interpersonales, cognitivas y técnicas y el análisis rutinario de sus tasas individuales de complicaciones, de utilización de estudios y tratamientos y de días de estada de sus pacientes. El análisis de las tasas de uso es importante porque permite identificar áreas de potencial daño y una mala utilización de los recursos que puede contribuir a este daño.

Finalmente, los líderes efectivos hacen que los médicos y el resto de profesionales se responsabilicen por sus conductas y acciones; estimulan a que participen y compartan los resultados de los análisis de causa raíz; comunican la filosofía de que cada evento adverso específico es el reflejo de una serie de problemas que volverán a causar daño si no se solucionan; Utilizan los datos recabados para iniciar conversaciones con profesionales que presentan malos indicadores de seguridad o que han recibido quejas de pacientes, familiares o miembros del personal; establecen una cultura en donde se espera que se reporten las preocupaciones acerca del accionar de colegas en vez de encubrirlos. Sólo a partir de líderes con estas

características se puede llevar a cabo la transformación cultural necesaria para permitir que el intercambio de datos entre profesionales sea estimulado, facilitado y premiado. El objetivo es que la transparencia en este campo sirva no sólo para hacer a la gente responsable por sus actos sino para aprender y mejorar.

Entre los beneficios de una mayor transparencia entre los colegas los especialistas destacan:

- El intercambio de mejores prácticas de seguridad entre profesionales
- La reducción de la vergüenza y la sensación de aislamiento luego de un incidente

Entre las barreras:

- Deseo por parte de los médicos de un ambiente protegido para discutir eventos adversos (anonimato)
- Falta de experiencia en el análisis de causa raíz
- Falta de feedback a los profesionales de lo aprendido en el análisis de causa raíz
- Confusión entre el “abordaje no punitivo” y la necesidad de que los profesionales se hagan cargo del incumplimiento de prácticas seguras.
- La cultura profesional de proteger o encubrir al colega
- Confusión acerca de la unidad ideal de reporte (médico individual vs. el equipo o el servicio)
- Debate acerca de grado de evidencia necesaria para implementar una intervención de seguridad.

3. Transparencia entre organizaciones de salud

El tercer campo de la transparencia se relaciona con el compartir abiertamente datos de seguridad entre las organizaciones de salud, incluyendo hospitales, proveedores y compradores. Se requiere de un cambio cultural muy grande para vencer los obstáculos que se oponen al intercambio de datos entre instituciones de salud. Dentro de estos se pueden mencionar la falta de interoperabilidad de las historias electrónicas, los temores por posibles juicios y la pérdida de la protección que brinda un análisis más reservado de los problemas propios.

En los Estados Unidos, uno de los mejores ejemplos de los peligros de no compartir información entre instituciones proviene del Virginia Mason Medical Center, en donde la paciente Mary Mc.Clinton murió

luego de recibir una inyección endovenosa de clorhexidina (un antiséptico), en vez del contraste que hubiera correspondido. El análisis del evento reveló una serie de equivocaciones, incluyendo la disposición de jeringas de apariencia similar pre-llenadas en la mesa de preparación. Más tarde se descubrió que exactamente el mismo error con colhexidina había ocurrido en otra institución cercana, pero no había ningún mecanismo previsto para compartir este tipo de información entre distintas organizaciones. Al no compartir información sobre incidentes, eventos adversos y mejores prácticas, aumenta la probabilidad de que el mismo error se cometa una y otra vez en distintas locaciones.

La transparencia entre organizaciones puede funcionar. Los trabajos colaborativos – que consisten en organizaciones que se comprometen a probar nuevas prácticas dentro de un tópico específico, luego medir su efectividad y compartir los resultados y lecciones aprendidas-, han permitido avanzar con la transparencia en este terreno. Desafortunadamente, esta práctica de compartir abiertamente datos entre organizaciones no es lo suficientemente difundida.

Las PSOs (Patient Safety Organizations), representan en los Estados Unidos otro mecanismo para facilitar la transparencia entre organizaciones. Estas PSOs son organizaciones no gubernamentales establecidas en todo el país para recolectar, analizar y agregar toda la información referida a seguridad. Para disminuir el temor de que se originen juicios por responsabilidad a partir de los reportes realizados a estas organizaciones, las comunicaciones con las PSOs y los informes que se generan se encuentran protegidos por ley. De acuerdo a la AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality), existen actualmente 84 organizaciones de seguridad del paciente en 31 estados y en el Distrito de Columbia. Las PSOs tienen el potencial de fomentar la transparencia aumentando la cantidad de reportes de complicaciones o errores y difundiendo lo aprendido para evitar su recurrencia. Sin embargo, todavía está por verse cuán satisfactoriamente pueden balancear la necesidad de un espacio protegido en el cual las organizaciones pueden notificar de manera voluntaria errores con la necesidad de compartir la información fuera de la organización.

La transparencia entre organizaciones no se limita a los hospitales y sistemas de salud. También deben serlo los proveedores, asociaciones de profesionales, investigadores y expertos en seguridad. Los

competidores necesitan aprender a compartir datos y no competir en temas de seguridad, imitando lo que hace la industria aeronáutica desde hace varios años.

Los especialistas creen que las preocupaciones acerca de los riesgos de la transparencia entre organizaciones (principalmente el temor a juicios por mala praxis) son exageradas, y que el aumento de colaboración llevará a resultados positivos tangibles. También reconoce que se necesita cierto grado de coraje por parte de los líderes para permitir que su organización descubra los velos y se permita disfrutar de los beneficios de la transparencia. Hacen entonces un llamamiento para que las autoridades demuestren esta fortaleza.

El contar historias es otra potente herramienta para inspirar el cambio. Las historias sobre organizaciones que transitaron el camino hacia una mayor transparencia permiten que los médicos y el resto del personal comprendan cómo funciona la transparencia en acción. Las historias ayudan a que los individuos acepten las razones que apoyan esta transparencia, a que se motiven y a que adopten nuevas actitudes y prácticas. Una parte crucial de la transparencia se logra cuando las organizaciones se encuentran cómodas contando sus propias historias, incluyendo tanto las de éxito como las de experiencias adversas, a auditorios tanto internos como externos.

Entre los beneficios específicos de la transparencia entre organizaciones se mencionan:

- Benchmarking para acelerar mejoras
- Compartir las mejores prácticas
- Posibilidad de aplicar las lecciones aprendidas a partir de un error en otra organización para prevenir eventos similares en la propia institución.

Algunas de las barreras a vencer en este campo son:

- La falta de un fuerte apoyo del CEO y del Directorio para lograr la transparencia.
- Resistencia a brindar información a la competencia que pueda posicionarla mejor en el mercado.
- Temor a juicios por mala praxis
- Falta de confianza en las PSOs (Organizaciones de Seguridad del Paciente)
- Incertidumbre acerca de cómo medir seguridad efectivamente.

- Deseo de los médicos de un espacio protegido versus la necesidad de compartir su experiencia para aprender.

4. Transparencia con la población

Este cuarto campo implica el reporte público de eventos dañosos y la puesta a disposición de datos confiables sobre otros aspectos de seguridad. Como los otros tipos de transparencia, este campo requiere de un ambiente protegido y de una cultura de seguridad que estimule el reporte y el análisis de eventos adversos.

El disponer de datos que son públicos es casualmente la idea de transparencia en el sector salud que tiene mucha gente. En los Estados Unidos, el reporte público ha crecido sustancialmente desde la publicación en 1999 del informe “To Err is Human”, pero muchos estados todavía no requieren que se les informe de “never events” (muertes y eventos adversos prevenibles graves), y pocos estados requieren la notificación de otros indicadores de seguridad relevantes. Una limitante para que esta situación mejore radica en que los métodos para recolectar datos son a veces deficientes, lo que determina que escasee información creíble que sea relevante para los consumidores.

Hasta hace poco, en los Estados Unidos, la mayor fuente de datos disponibles al público eran aquellos obtenidos de los juicios por mala praxis (Fallos judiciales y datos del National Practitioner Data Bank). Como estos datos no se recogen con el fin de mejorar la seguridad sino para evaluar el costo de la litigiosidad, la información que puede obtenerse a partir de los juicios es muy limitada en contenido y utilidad. Además, la validez de los datos de siniestralidad ha sido cuestionada porque muchas organizaciones las manipulan en sus balances para maximizar beneficios. Estos temas están siendo actualmente abordados por Medicare y Medicaid. Ahora que los datos están siendo utilizados también con propósito de aumentar la calidad de la atención y la seguridad de los pacientes, existen incentivos en todas las partes para que la información sea precisa y completa. Los mecanismos de auditoría y las penalidades por remitir información falsa son cada vez más fuertes.

A esto se suma el rápido crecimiento de nuevas forma de pago por parte de los financiadores (pago por desempeño, débitos por eventos que pudieron ser

evitados), que obligan al reporte de indicadores de calidad y seguridad que a su vez se ponen a disposición del público (ej: tasas de infecciones, porcentaje de cesáreas, etc.). Se ha demostrado que los temas de seguridad son mucho más importantes para los consumidores que los costos.

El rápido crecimiento de la historia clínica electrónica debería favorecer una recolección más precisa y oportuna de indicadores significativos de seguridad, lo que a su vez debería alimentar los programas de transparencia pública. Sin embargo, los patrones actuales de las historias electrónicas suelen ser inadecuados para este propósito y muchos sistemas abruma a los médicos y enfermeros exigiéndoles cargar muchos datos. Llevará tiempo realizar las modificaciones necesarias para resolver estos problemas.

El reporte público de indicadores de calidad y seguridad comenzó en los Estados Unidos en el año 2000, cuando grandes empresas con muchos empleados formaron el Leapfrog Group, con el objetivo de recolectar voluntariamente estos datos de los hospitales y poder así tomar decisiones acerca de cuál era la mejor cobertura para sus trabajadores. Desde entonces, se han destinado muchos esfuerzos para que algunos indicadores básicos de seguridad capten la atención pública. Estos grupos han jugado un papel trascendente llevando transparencia al sector salud y poniendo a disposición del público información que antes era imposible de conseguir (ej: cuántos procedimientos de tal tipo se realizan por año, porcentaje de complicaciones, etc.). Sin embargo, como estos programas utilizan distintas metodologías y miden una gran variedad de datos de calidad y seguridad, a menudo la información es confusa.

Existen a su vez en EE.UU distintos sitios web que ayudan a los pacientes a identificar a los profesionales de reconocida calidad (ej: Healthgrades.com; CalQualityCare.org), si bien la información puede no tener el nivel de detalle que los pacientes necesitan. Debe prestarse mucha más atención a la comprensión acerca de cuáles son los indicadores que realmente les interesan a los pacientes y cuál es la mejor forma de presentárselos. Se debe todavía hacer un mejor trabajo en la capacitación del público y de los medios acerca de la importancia clínica, la relevancia, las limitaciones y el mejor uso de los actuales indicadores públicos con los

que se evalúa el desempeño en seguridad de las organizaciones y de los profesionales individuales.

Otro tema relacionado con el reporte público es el potencial impacto financiero que puede tener la calificación de instituciones de salud o de profesionales. Ambos se arriesgan a perder ingresos si sus resultados negativos se hacen públicos, por lo cual el incentivo para bloquear la publicación de datos puede ser muy importante. En sentido contrario, una lista de “Los Mejores Hospitales y Profesionales”, puede aumentar el prestigio y los ingresos. La presión financiera para obtener mejores resultados, en términos de “premios y castigos”, es un fenómeno de mercado bien conocido para fomentar mejoras en otras industrias y está creando enormes oportunidades para mejorar el sistema de salud. En la era de los derechos del consumidor, los mismos no responden bien a las empresas que se niegan a hacer pública la información.

Unas pocas organizaciones han tenido el coraje de reportar públicamente este tipo de datos sin que nadie se los pida. Luego de un abordaje muy cuidadoso y progresivo, la Universidad de Utah publica actualmente reportes y comentarios sobre la experiencia de los pacientes con sus profesionales. Si bien los médicos no están muy cómodos con esta iniciativa, el posteo de estos comentarios no parece haber perjudicado a la organización. Por el contrario, los índices de satisfacción del paciente mejoraron significativamente a partir de la medida y superan a la media nacional. La Universidad de Michigan, por su parte, publica los resultados de sus encuestas de clima de seguridad y otros sistemas de salud han tenido la valentía de compartir con gran franqueza errores o accidentes que, luego del shock inicial, determinaron transformaciones sustanciales en temas de seguridad.

Entre las ventajas de la transparencia con la población general los especialistas destacan las siguientes:

- Capacidad para comparar organizaciones y profesionales y de elegir en base a la calidad, seguridad y costo
 - Facilitar que los pacientes tomen decisiones a partir de información verdadera.
 - Mayor confianza de los pacientes en sus médicos y organizaciones
- Elemento de motivación para que los prestadores aumenten sus esfuerzos para mejorar la calidad de sus servicios.

Entre las barreras, las más importantes serían:

- Temores de que los rankings y calificaciones públicas dañen la reputación, los ingresos y la participación de mercado
- Resistencia a estar entre los primeros que desarrollan a conciencia el reporte de incidentes y que publican sus resultados, ya que los mismos pueden mostrar una tasa mucho más alta de eventos que la de los competidores con menor cultura de seguridad y de reporte.
- Diversos intereses financieros que obstaculizan la transparencia pública.
- Escasez de datos que sean relevantes y creíbles para la población.
- Falta de sustentabilidad de los datos por la sobrecarga de reporte de datos que se impone a los profesionales
- Carencia de una base nacional de datos que facilite el intercambio de información relativa a la seguridad.

Conclusión

El flujo libre y sin restricciones de información – transparencia-, es un requisito esencial para la seguridad del paciente, una herramienta de mejora y un indicador del profesionalismo y ética de los profesionales y las organizaciones de salud. Actualmente, el sistema de salud es poco transparente en cuatro terrenos: entre profesionales y pacientes, entre colegas, entre organizaciones y entre estas últimas y la población en general. Si realmente se quiere avanzar de manera generalizada y significativa en seguridad del paciente, este problema debe ser abordado. Se pide a todos los actores del sistema de salud que acepten este desafío y que tomen acciones inmediatas para facilitar el libre flujo de información, lo que en definitiva mejorará la seguridad de los pacientes en todos los ámbitos de atención.

Fuente

“Shining a Light. Safer Health Care Through Transparency” The National Patient Safety Foundation’s Lucian Leape Institute, 2015. Version completa en ingles disponible en www.npsf.org