



medicina *intensiva*

<http://www.medintensiva.org/>



PUESTA AL DÍA EN MEDICINA INTENSIVA: SEGURIDAD DEL PACIENTE CRÍTICO

¿Cómo implicar al paciente y familia en la mejora de la seguridad en los servicios de medicina intensiva?



Olga Rubio Sanchiz^{a,*}, Joan Escarrabill^a, Joan Fernando Peidró^a y Anne Sophie Gresle^b

^a Patient Experience Observatory, Intensive care unit, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España

^b Patient Experience Observatory, ISGlobal, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España

Recibido el 15 de febrero de 2024; aceptado el 24 de mayo de 2024

Disponible en Internet el 16 de septiembre de 2024

PALABRAS CLAVE

Seguridad;
Participación
paciente;
Experiencia paciente;
Servicios medicina
intensiva;
Medidas de
incidentes reportadas
por pacientes

Resumen La seguridad del paciente constituye una prioridad de los sistemas sanitarios y es especialmente relevante en los pacientes críticos. A pesar de su importancia en los últimos años son muchos los pacientes que sufren eventos adversos (EA) y con repercusiones negativas para pacientes, los profesionales y las instituciones.

Se han promovido prácticas seguras y desarrollado estrategias, las cuales se han ido incorporando en las políticas institucionales, mejorando la cultura de seguridad. Pero todavía existen estrategias poco desarrolladas, tales como, incorporar la participación de pacientes y familiares en su seguridad.

Hasta hace poco se ha considerado al paciente y familiares como parte pasiva en la recepción de los servicios sanitarios, no como parte activa, ni mucho menos, como una posible oportunidad de mejora en la seguridad frente a los errores que suceden durante la asistencia.

El paciente crítico y/o familiares deben estar informados e, idealmente, formados para facilitar una participación activa en su seguridad. No se trata de traspasar la responsabilidad, sino de facilitar y promover su participación reforzando su seguridad. Y los profesionales deben estar comprometidos con su seguridad y facilitar las condiciones para fomentar su participación.

Aportamos herramientas y reflexiones para ayudar a profesionales a implementar la participación de pacientes y familiares en la seguridad a su paso por los servicios de medicina intensiva (SMI).

© 2024 Elsevier España, S.L.U. y SEMICYUC. Se reservan todos los derechos, incluidos los de minería de texto y datos, entrenamiento de IA y tecnologías similares.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: orubio@clinic.cat (O. Rubio Sanchiz).

KEYWORDS

Safety;
Patient participation;
Patient experience;
Intensive medicine
services;
Patient reported
incident measures

¿How to involve the patient and family in improving Safety in intensive medicine services (SMI)?

Abstract Patient safety is a priority for health systems and is especially relevant for critically ill patients. Despite its relevance in recent years, many patients suffer adverse events with harm and negative repercussions for professionals and institutions.

Numerous safe practices have been promoted and strategies have been developed that have been incorporated into institutional policies and thereby improving the safety culture. But there are still underdeveloped strategies, such as incorporating the participation of patients and family members in their safety.

Until recently, the patient and family have been considered as a passive part in the reception of health services, not as an active part, much less as a possible opportunity to improve safety against errors that occur during care.

The critically ill patient and/or family members must be informed and, ideally, trained to facilitate active participation in their safety. It is not about transferring responsibility, but about facilitating and promoting their participation by reinforcing their safety. And professionals must be committed to their safety and facilitate the conditions to encourage their participation. We provide tools and reflections to help professionals implement the participation of patients and family members in safety as they pass through intensive medicine services.

© 2024 Elsevier España, S.L.U. y SEMICYUC. All rights are reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

Introducción

Los servicios de medicina intensiva (SMI) son áreas de creciente complejidad y utilización de múltiples recursos asistenciales, donde la seguridad del paciente constituye una prioridad y donde esta es especialmente relevante. A pesar de su relevancia y de su avance en los últimos años, son todavía muchos los pacientes que sufren eventos adversos (EA) y con repercusiones negativas para los profesionales y las instituciones¹.

En los SMI son frecuentes los EA. En el estudio Seguridad y Riesgo en el Enfermo Crítico (SYREC) en España la probabilidad de un paciente de sufrir, al menos, un incidente relacionado con la seguridad del paciente (IRSP) fue del 62%. La tasa de ocurrencia de EA fue de 2,04/100 pacientes/hora de estancia en SMI. El 74% de los incidentes se relacionaron con medicación, aparatos, cuidados, accesos vasculares y sondas, vía aérea y ventilación mecánica. El 66% de los incidentes fueron sin daño y el 34% EA; el 29,5% ocasionó un daño temporal y el 4,28% un daño permanente, que comprometió la vida del paciente o contribuyó al fallecimiento. El 90% de los incidentes sin daño y el 60% de los EA se consideraron sin duda evitables o posiblemente evitables².

En los últimos años, la participación del paciente en aspectos relacionados con su salud ha adquirido mayor protagonismo, acuñándose términos como la atención centrada en el paciente³, la autogestión de la enfermedad⁴, el paciente activo⁵, el paciente experto^{6,7}, o la experiencia del paciente, estando cada vez más presente en el discurso de políticos y gestores sanitarios⁸⁻¹¹, destacando que cada vez es más recomendable incorporar al paciente y a las personas de su entorno para cuidar de su salud, manejar su enfermedad e involucrarlos en su seguridad. Y los SMI no son una excepción¹². Sin embargo, falta conocimiento empí-

rico sobre la efectividad de las intervenciones que buscan promover la participación del paciente en su seguridad¹³.

La gravedad del enfermo crítico, las barreras de comunicación, la realización de un número elevado de actividades por paciente y día, la práctica de procedimientos diagnósticos y tratamientos invasivos, el uso de numerosos medicamentos de alto riesgo, el volumen de datos generados en su atención, el uso de tecnología, el estrés, la carga de trabajo, la cantidad y complejidad de la información utilizada, los traspasos y la necesidad del trabajo en equipo, así como el desgaste profesional, entre otros, convierten a estas unidades en áreas de riesgo para la aparición de incidentes de seguridad¹⁴⁻¹⁹.

Qué significa la participación del paciente y familiares y qué elementos son necesarios para que se produzca

Participar significa intervenir en algo, junto a otras personas, para mejorar una situación²⁰. Para que alguien pueda participar en un proceso, en este caso el paciente, son necesarias unas **premisas** que se recogen mediante el acrónimo inglés **CLEAR**: Can do, poder; Like do, querer; Enable to do, encontrar oportunidad; Ask to do, ser invitado, y Respond to, obtener respuesta.

En la **tabla 1** se exponen dichas premisas con relación a la participación del paciente en sus cuidados sanitarios; estas facilitarán la participación de los pacientes y será más útil. Para que estas premisas ocurran, son imprescindibles la información y una buena comunicación²¹.

Cabe aclarar que la participación no es un concepto binario de todo o nada, sino que tendrá una graduación en su proceso en función de determinantes propios del paciente

Tabla 1 Aspectos relacionados con la participación del paciente

Puedan: cuenten con los recursos y el conocimiento para participar.

Quieran: sean conscientes de los problemas que les afectan y sientan la necesidad de hacer cosas para mejorarlos.

Se les permita: encuentren oportunidades para participar.

Se les invite: estén movilizados, ya sea por asociaciones de pacientes, por los profesionales o por la propia administración a través de sus servicios y gestores.

Obtengan una respuesta: vean evidencias de que sus aportaciones han sido consideradas.

(intrínsecos) y de la situación socioambiental (determinantes extrínsecos, relacionados con los profesionales y con el contexto en el que se produce la actuación sanitaria). Es por ello que, aunque un paciente reúna todas las características y cualidades favorables para participar con el objetivo de mejorar la seguridad, la influencia de factores desfavorables puede disminuir su capacidad de participación²².

Además, en el contexto de medicina intensiva es frecuente que el paciente no siempre pueda ejercer su capacidad de participación. De ahí la importancia de ensanchar el concepto de paciente (y de participación del paciente) a familiares, cuidadores o acompañantes.

La participación sensibiliza, tiene efecto capacitador y predispone al aprendizaje, motivando el deseo de aprender. Hay múltiples formas de aprender, pero pueden resumirse básicamente en dos: mediante formación (conocimiento educacional), y a través de la experiencia (conocimiento experiencial). Si el paciente y/o familiares se sienten capacitados, quieren participar y encuentran la oportunidad de hacerlo, lo harán. Si en la respuesta obtienen un beneficio, y la respuesta que reciben de los profesionales es positiva, seguirán adquiriendo capacidad y conocimientos para continuar participando. Su participación será cada vez más efectiva y su empoderamiento será cada vez mayor²².

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define empoderamiento como el «proceso por el que las personas controlan más las decisiones y acciones que afectan a su salud y, como tales, los individuos y las comunidades necesitan desarrollar habilidades, acceder a la información y recursos, y la oportunidad de participar e influir en factores que afectan a su salud y bienestar»²³.

Algunos pacientes y familiares de pacientes críticos, sobre todo aquellos con enfermedades crónicas y recurrentes, han ido adquiriendo conocimiento y habilidades que les permite participar reforzando su seguridad, ya sea porque han vivido previamente experiencias negativas, o porque han asistido como espectadores a situaciones de riesgo. Han aprendido por tanto a tomar ciertas precauciones y se comportan como verdaderas barreras de seguridad en sus procesos asistenciales²².

Barreras a la participación de pacientes y familiares en los servicios de medicina intensiva

La falta de información de las actividades y procesos que se realizan en los SMI es uno de los factores claves que impide la participación del paciente en su seguridad. Esta información es imprescindible para la participación. Sensibiliza y motiva a pacientes y familiares y tiene un efecto detonador,

capacitando a pacientes y familiares en la participación en su seguridad.

En este sentido, existen iniciativas que facilitan manuales de información escrita a los pacientes y familiares sobre los procedimientos que se llevan a cabo en los SMI, que contribuyen a capacitar a los pacientes y familiares a participar. Los ejemplos de guías y recomendaciones para la participación activa de los pacientes en la prevención de incidentes de seguridad son ya muy numerosos²⁴. Hay una mayoría que se refieren a aspectos relacionados con la medicación, una cuestión especialmente problemática en todos los ámbitos del sistema de salud, y que es la primera causa de incidentes de seguridad en el ámbito hospitalario²⁵.

Participación del paciente y familias en factores que influyen en su seguridad en los servicios de medicina intensiva. Un cambio de paradigma

En un SMI complejo, especializado y tecnificado, las dificultades de coordinación entre las partes o elementos que lo componen son también cada vez mayores, por lo que los profesionales difícilmente podemos tenerlo «todo controlado». Las transferencias entre turnos, la comunicación entre diferentes disciplinas profesionales, y la información que se comparte con el paciente, pueden facilitar la aparición de incidentes de seguridad.

En este sentido, la «Teoría clásica del queso suizo de Reason»¹⁸ aplicada al ámbito sanitario de la atención del paciente en el SMI es una teoría en la que se afirma que el error médico es consecuencia de una concatenación de problemas de seguridad, de forma que cuantas más herramientas se dispongan por los profesionales y organizaciones sanitarias para evitar el error, más improbable será que este se produzca. Sin embargo, esta teoría no contempla la aportación de los pacientes y familiares como barreras de protección para su seguridad.

En este escenario, el paciente y/o familias podrían actuar como potenciadores de la seguridad para minimizar los riesgos. Estos no son receptores pasivos de atención médica, sino que también deberían desempeñar un papel activo en su propia seguridad y bienestar. Cuando los pacientes y sus familias están informados y participan activamente en su cuidado, se crea una atmósfera de colaboración entre los profesionales y ellos que contribuye a mejorar la calidad de la atención, a reducir errores médicos y a promover mejores resultados para los pacientes²¹.

Así, los familiares de los pacientes pueden identificar situaciones de riesgo antes que los profesionales, detectando fallos o errores que los propios profesionales no habían

Tabla 2 Indicadores para la mejora de asistencia sanitaria

Denominación	Concepto	Ejemplo	Ámbito
PROM: <i>patient-reported outcome measures</i>	Resultados de salud percibidos por el paciente	Calidad de vida relacionada con la salud percibida por el paciente.	Calidad y Experiencia del paciente Efectividad y seguridad
PREM: <i>Patient experience reported measures</i>	Experiencia percibida por el paciente	Puntualidad en la asistencia, accesibilidad, información recibida, impacto de la enfermedad en la vida del paciente.	Experiencia del paciente
PRIM: <i>Patient incidents reported measures</i>	Incidentes de seguridad percibidos por el paciente durante la atención sanitaria	Percepción de seguridad, riesgo de caídas percibido, riesgo de alergias, errores de medicación percibidos por el paciente.	Seguridad clínica y experiencia del paciente

sido capaces de detectar. De hecho, los pacientes y sus familiares son el único «elemento» del sistema que está presente en los diferentes ámbitos y niveles, y ocupan una situación privilegiada para «vigilar» lo que está sucediendo e incluso para «alertar» de que algo no va bien en caso de detectarlo. Además, los pacientes y sus familiares son los más interesados en que todo salga bien²¹.

Este enfoque contribuye a vencer las resistencias culturales propias del tradicional modelo de relación paternalista, en el que el conocimiento científico-técnico de los profesionales prevalece sobre el conocimiento o experiencia del propio paciente, coartando su participación. Se trata de incorporar los conocimientos y experiencias del paciente para conseguir una atención más segura.

Formas de participación del paciente y familiares en su seguridad en los servicios de medicina intensiva

El espectro de la participación puede ser amplio, desde la toma de decisiones compartidas hasta la presencia de los pacientes en las sesiones clínicas, o la participación en comités de pacientes con capacidad de influir en las decisiones, pasando por órganos consultivos²⁶. Las principales características de estas iniciativas y algunos ejemplos de cómo el paciente y la familia pueden estar involucrados en la seguridad en los SMI se presentan en las [tablas 2 y 3](#).

La participación puede ser activa en varias formas (reclamaciones, asociaciones de usuarios, órganos de participación comunitaria, participación activa en el proceso asistencial) o a instancias del sistema (encuestas de calidad percibida, investigaciones cualitativas, etc.).

La evidencia disponible indica que las intervenciones de mayor utilidad para implicar a los pacientes en su seguridad, son aquellas que les ayudan a identificar problemas específicos de seguridad, fundamentalmente campañas de sensibilización y acciones educativas que se implementan en entornos de atención sanitaria, animando a los pacientes a tomar medidas concretas relacionadas con su seguridad durante su proceso asistencial²⁷, como la identificación ine-

quívoca, el uso seguro de medicación, o la higiene de manos, entre otros.

También son útiles aquellas acciones que facilitan y promueven que el paciente pregunte a los profesionales para aclarar sus dudas con respecto al diagnóstico, tratamiento y evolución de su enfermedad, y aquellas que permiten a los pacientes aportar información retrospectiva sobre temas de seguridad, a través de encuestas, entrevistas, notificación de incidencias y sugerencias de mejora²⁸.

A continuación, se presentan las principales actividades y estrategias para fomentar la participación del paciente y familiares en seguridad.

Movilización de pacientes como grupo

La movilización de los pacientes como agentes de primer orden para la sensibilización en los problemas de seguridad en la población y los profesionales sanitarios, y como impulsores de la participación activa de otros pacientes, es una de las seis áreas de actuación prioritaria de la Alianza Mundial para la Seguridad del Paciente de la OMS²⁹.

Su objetivo principal es la identificación de líderes y organizaciones de pacientes que, sobre la base de la propia experiencia del tema, puedan promover la participación de otros pacientes y a las instituciones sanitarias para que el incidente no vuelva a ocurrir.

En esta misma línea también podemos encuadrar los sistemas de notificación de incidentes de seguridad que incluyen a los pacientes como posibles notificadores activos, que aunque son minoritarios, existen, como el *National Learning and Reporting System* de la *National Patient Safety Agency* del Reino Unido y el sistema de notificación de errores de medicación del *Institute for Safe Medical Practices*^{30,31}.

Participación activa del paciente y familias en el proceso asistencial

Como se ha comentado con anterioridad, desde hace un tiempo se ha insistido en la incorporación del paciente en la toma de decisiones de su proceso asistencial. Los ejemplos

Tabla 3 Ejemplos de implicación del paciente y/o familiares en la seguridad en los SMI

1. Participación en la toma de decisiones: Los pacientes y sus familias deben tener información clara sobre su condición, opciones de tratamiento disponibles y posibles riesgos o complicaciones. Esto les permite participar activamente en las decisiones relacionadas con su atención médica.
2. Comunicación efectiva: La comunicación abierta y transparente entre el personal médico, el paciente y su familia es esencial para garantizar una comprensión mutua. Esto puede incluir discutir planes de tratamiento, cambios en el estado del paciente o cualquier inquietud que puedan tener.
3. Seguimiento del plan de cuidado: El paciente y la familia deben ser conscientes del plan de cuidado establecido por el equipo médico e involucrarse activamente en su implementación. Esto implica seguir las indicaciones médicas, tomar medicamentos según lo prescrito, asistir a citas programadas o terapias recomendadas, entre otros aspectos.
4. Reporte de eventos adversos: Si el paciente o su familia observan algún evento adverso o error en la atención médica, es importante que lo reporten al personal médico de inmediato. Esto permite tomar medidas correctivas oportunas y evitar que se repitan en el futuro.

de guías y recomendaciones para la participación activa de los pacientes en la prevención de incidentes de seguridad son ya muy numerosos, siendo especialmente relevante por su extensión y liderazgo las de la *Agency for Health Research and Quality* (AHRQ) de EE. UU.

También se deben considerar iniciativas como la edición de folletos o pequeños manuales que informan a los pacientes de los problemas de seguridad a qué pueden verse expuestos al recibir atención sanitaria, enfatizan aquellos que pueden ser fácilmente percibidos e indican qué pueden hacer para evitarlos.

Es necesario un compromiso y una asociación activa entre los profesionales de la salud y los pacientes y las familias que trabajan en todos los niveles del sistema de salud para mejorar la salud y la calidad, la seguridad y la prestación de atención médica. Para tal compromiso se incluyen, entre otros, la participación en la atención directa, la comunicación de los valores y objetivos del paciente y la transformación de la atención para promover y proteger el respeto y la dignidad de las personas³².

En cuanto a la involucración de las familias en el cuidado de los pacientes en los SMI, existen diferentes estudios que demuestran sus beneficios, especialmente fomentando su presencia y visitas, la toma de decisiones compartidas, e incluso el cuidado directo del paciente^{33–36}.

Sin embargo, es habitual que, aunque los miembros de la familia participan activamente en los procesos de comunicación y toma de decisiones, son excluidos de las rondas de sala y de presenciar la reanimación cardiopulmonar, entre otras restricciones³⁷.

Campañas informativas

En 2019 la Asamblea Mundial de la OMS proclamó el 17 de septiembre como el Día Mundial de la Seguridad del Paciente. Desde entonces, cada año se celebran en torno a ese día, y en todos los países del mundo, diversas actividades para concienciar e instar a los ciudadanos a involucrarse con esta causa. En su página web, la OMS ofrece recomendaciones para organizar una campaña de seguridad del paciente, así como herramientas y recursos gráficos y audiovisuales para desarrollarla³⁸.

Actividades formativas

Existe un amplio abanico de herramientas y recursos web, con materiales gráficos y audiovisuales, para sensibilizar y promover la participación del paciente, así como sus familiares y personas cuidadoras en seguridad, en el cuidado de los pacientes en los SMI.

En este sentido, el objetivo de los profesionales de los SMI con respecto a la formación debe ser doble: cualquier persona, incluso antes de precisar asistencia y convertirse en paciente, tenga los conocimientos básicos para saber cómo y en qué aspectos participar reforzando su seguridad cuando lo necesite estableciendo un plan de participación; y, por otro, que los profesionales reconozcamos su importancia, identifiquemos las barreras y los instrumentos que la facilitan, y la proporcionemos en los SMI^{39,40}.

Incorporar la medición de indicadores de la experiencia del paciente

La calidad de la atención se define teniendo en cuenta tres dominios o dimensiones, aunque no son los únicos que existen: la seguridad del paciente, la efectividad clínica y la experiencia del paciente. Actualmente, la idea de calidad va unida a la perspectiva del paciente y se concreta en la idea de «valor»⁴¹.

La atención sanitaria tiene que incrementar el valor, desde la perspectiva de quién recibe el servicio. Cada vez hay más opiniones que sitúan la experiencia de paciente como el tercer pilar de la calidad asistencial⁴¹ y, además, como un elemento clave para la mejora de la asistencia en salud en el contexto de la atención centrada en la persona⁴².

La experiencia del paciente se define como la suma de todas las interacciones que se dan entre paciente y sistema de salud⁴³, en el marco de una cultura de organización concreta que influye en la percepción de la persona atendida. A partir del 2017, la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE) recomienda recoger indicadores que interesen a las personas atendidas, en el marco del *Patient-Reported Indicators Surveys* (PaRIS)⁴⁴.

La evaluación que hacen los pacientes sobre su experiencia (*patient experience reported measures* [PREM]) se focaliza, como describe Black⁴⁵, en la humanidad de la atención y su valor. Los PREM son herramientas que miden la

experiencia asistencial desde la perspectiva del paciente, fotografian «qué» pasó en una interacción paciente-sistema de salud y «cómo» fue, desde la perspectiva del paciente⁴⁶.

Por otro lado, los *patient-reported outcome measures* (PROM) son mediciones de resultados comunicados por los pacientes para evaluar su salud y su bienestar.

Tanto las PROM como los PREM representan medidas estandarizadas para cuantificar la perspectiva del paciente y nos ayudan a comprender cómo la enfermedad, el sistema de salud y la atención sanitaria impactan en los pacientes.

Evaluar la experiencia del paciente ha mostrado resultados favorables, incluso en la percepción de su seguridad. Un estudio previo sugiere que la vulnerabilidad de los pacientes del SMI puede verse disminuida por la seguridad que experimentan cuando están adecuadamente informados sobre lo que está sucediendo y cuando la atención médica y de enfermería se personaliza según sus necesidades individuales.

Los PROM y los PREM miden la experiencia de la paciente basada en la información que proporciona este sobre su bienestar funcional y estado de salud (PROM) y en las experiencias que informa (PREM) tras recibir tratamiento. Recientemente se ha acuñado el término *patient incidents reported measures* (PRIM), para medir la experiencia del paciente relacionada con la seguridad. En la [tabla 2](#) se incluyen los conceptos y ejemplos de estos indicadores que miden la experiencia del paciente.

Los PRIM serían indicadores relacionados con la seguridad del paciente, que se pueden recoger mediante encuestas validadas autoadministradas por los pacientes y/o familiares. La OECD en su informe publicado en el 2019 titulado «*patient-reported safety indicators: question set and data collection guidance*» propone la utilización de una serie de indicadores de seguimiento de la seguridad del paciente mediante una encuesta validada que plantea una serie de preguntas sobre posibles problemas de seguridad relacionados con la asistencia médica⁴⁷. Su principal limitación es que no son preguntas específicamente formuladas para los SMI.

En este sentido, la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) ha promovido diferentes iniciativas para reducir el daño relacionado con la atención sanitaria. Un ejemplo es la elaboración y actualización de los indicadores de calidad del enfermo crítico, muchos de ellos relacionados con la seguridad del paciente⁴⁸.

La medición de estos indicadores mediante estas encuestas validadas a pacientes y/o familiares pueden ayudar a involucrar a los pacientes y familiares en su seguridad de forma complementaria a las acciones llevadas a cabo por profesionales y organizaciones.

Conclusiones

En los SMI, la seguridad clínica es un objetivo para mejorar la calidad y minimizar los eventos adversos producidos por la asistencia sanitaria de forma involuntaria. Por eso, ahora más que nunca, dado el auge renovado que está teniendo la calidad, de la mano del énfasis en la seguridad y de la participación del paciente en su cuidado, el papel del paciente y familiares no puede ser ignorado.

Aunque existen iniciativas y avances metodológicos en el campo de la participación de los pacientes y familias en la

mejora continua de la seguridad, tanto en la aportación de información para identificar aquello que resulta problemático como en la colaboración activa en la prevención de los problemas, su incorporación plena a la seguridad parece que sigue siendo una tarea pendiente.

Es muy recomendable comprometer a los pacientes y familiares en su seguridad, prestando información incluso antes del ingreso y favoreciendo la participación, pues suponen verdaderas oportunidades de mejora frente a posibles brechas de seguridad clínica.

Existen herramientas de evaluación como los PREM y los PRIM que, mediante encuestas dirigidas, pueden ayudar a detectar problemas de seguridad y ayudar a implementar medidas preventivas y correctivas.

Incorporar la experiencia del paciente en la seguridad en los SMI no solo puede contribuir a mejorar la experiencia de pacientes, familiares y profesionales sino que también puede redundar en una mejora de la seguridad y calidad asistencial.

Contribución de los autores

Todos los autores de esta puesta al día han contribuido activamente en la elaboración y revisión del manuscrito. Barcelona a 12 de Febrero del 2024.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Martín Delgado MC. Seguridad del paciente en Medicina Intensiva. Aspectos bioéticos. *Rev. Bioética y Derecho*. 2020;48:61-79.
- Merino P, Álvarez J, Cruz Martín M, et al. Adverse events in Spanish intensive care units: the SYREC study. *Int J Qual Health Care*. 2012;24:105-13.
- Red Regional de Educación Interprofesional de las Américas y Organización Panamericana de la Salud. Atención centrada en el paciente en la práctica interprofesional colaborativa: elementos clave, estrategias y próximos pasos. Washington DC. [Internet]. 2019. [consultado 15 Dic 2023]. Disponible en: https://neipc.ufes.br/sites/neipc.ufes.br/files/field/anexo_note_eip_pc_abril.pdf
- González A. La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: De paciente pasivo a paciente activo. *Enferm Clin* [Internet]. 2014;24:67-73, <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.11.005>.
- Jovell AJ, Navarro MD, Fernández L, Blancafort S. Participación del Paciente: Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Aten Primaria* [Internet]. 2006;38:234-7.
- Navarro Rubio MD. Pacientes implicados: Participación del paciente en la toma de decisiones. *Papeles de Economía Española* [Internet]. 2014;142:85-91.
- Experiencia de Pacientes News. Gestión hospitalaria. Gestión del BQ y Cronicidad. [Internet]. Experiencia de Pacientes. [consultado 15 Dic 2023]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27>
- OECD Handbook on Information, Consultation and Public Participation in Policy-Making. [Internet]. 2001. [consultado 15 Dic 2023]. Disponible en: <https://www.oecd-ilibrary.org>

- [org/citizens-as-partners_5lmqcr2kghmn.pdf?itemId=%2Fcontent%2Fpublication%2F9789264195578-en&mimeType=pdf](https://citizens-as-partners_5lmqcr2kghmn.pdf?itemId=%2Fcontent%2Fpublication%2F9789264195578-en&mimeType=pdf)
9. Libro Blanco de Democracia y Participación Ciudadana para Euskadi. Un punto de partida. España. Departamento de Salud. [Internet]. 2014. [consultado 15 Dic 2023]. Disponible en: https://bideoak2.euskadi.eus/debates/participacion/Libro_Blanco_DyPC_Un_punto_de_partida.es.pdf
 10. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia Seguridad del Paciente 2015-2020 [Internet]. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Centro de Publicaciones; 2016. [consultado 15 Dic 2023]. Disponible en: <https://seguridaddelpaciente.sanidad.gob.es/informacion/publicaciones/2015/esp2015-2020.htm>
 11. Osakidetza. Estrategia de Seguridad del Paciente 2020. [Internet]. 2018.[consultado 15 Dic 2023]. Disponible en: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/cinfo_estrategia_seg_paciente/es_def/adjuntos/ESTRATEGIA2020.es.pdf
 12. Martín MC, León C, Cuñat J, del Nogal F. Intensive care services resources in Spain. *Med Intensiva*. 2013;37:443–51, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medin.2013.06.002>.
 13. Schwappach DLB. Review: Engaging patients as vigilant partners in safety: a systematic review. *Med Care Res Rev* [Internet]. 2010;67:119–48, <http://dx.doi.org/10.1177/1077558709342254>.
 14. Martín MC, Ruiz J. Acontecimientos adversos en Medicina Intensiva. Gestionando el riesgo. *Med Intensiva*. 2006;30:284–92.
 15. Donchin Y, Gopher D, Olin M, Badihi Y, Biesky M, Sprung CH, et al. A look into the nature and causes of human errors in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 1995;23:294–300.
 16. Cullen DJ, Sweitzer BJ, Bates DW, Burdick E, Edmondson A, Leape LL. Preventable adverse drug events in hospitalized patients: a comparative study of intensive care and general care units. *Crit Care Med*. 1997;25:1289–97.
 17. Van den Bemt PA, Fijn R, Van der Voort J, Gossen AA, Egberts TC, Brouwers JR. Frequency and determinants of drug administration errors in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2002;30:846–50.
 18. Reason J. Human error: models and management. *BMJ*. 2000;320:768–70.
 19. Saturno APJ. Los métodos de participación del usuario en la evaluación y mejora de la calidad de los servicios sanitarios. *Rev Esp Salud Pública*. 1995;69:163–75.
 20. Moliní E. Libro sobre participación genuina o el arte de pensar, decidir y trabajar juntos. Barcelona; 2012. [consultado 15 Dic 2023]. Disponible en: <https://www.zerbikas.es/producto/libro-sobre-participacion-genuina-o-el-arte-de-pensar-trabajar-y-decidir-juntos/>
 21. Añel RM, González MJ, Rodríguez E. Modelo participativo de comunicación en salud: el caso del Centro Penitenciario Álava. *Comunidad* [Internet]. 2021;23:5.
 22. Añel Rodríguez RM, Aibar Remón C, Martín Rodríguez MD. La participación del paciente en su seguridad [Patient participation in its own safety]. *Aten Primaria*. 2021;53 Suppl 1:102215, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102215>.
 23. Arnstein SR. A Ladder of Citizen Participation. *Am Inst Planners* [Internet]. 1966;35:216–24.
 24. Regional Oficce for Europe. Health 2020 policy framework and strategy. [Internet]. 2012. [consultado 15 Dic 2023]. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/326386>
 25. Cuzco C, Castro P, Marín R, Ruiz S, Núñez AI, Romero M, et al. Impact of a Nurse-Driven Patient Empowerment Intervention on the Reduction in Patients' Anxiety and Depression During ICU Discharge: A Randomized Clinical Trial. *Crit Care Med*. 2022 Dec 1;50:1757–67, <http://dx.doi.org/10.1097/CCM.0000000000005676>.
 26. Estella Á, Saralegui I, Rubio Sanchiz O, Hernández-Tejedor A, López Camps V, Martín MC, et al. Update and recommendations in decision making referred to limitation of advanced life support treatment. *Med Intensiva (Engl Ed)*. 2020;44:101–12, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medin.2019.07.006>.
 27. Aranaz JM, Aibar C, Vitaller J, Ruiz P. Estudio Nacional sobre los Efectos Adversos Ligados a la Hospitalización. ENEAS 2005. Madrid, España: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2006. p. 1–169.
 28. Walters CB, Duthie E. Patient engagement as a patient safety strategy: Patients' perspectives. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2017;44:712–8.
 29. National Patient Safety Agency. National Learning and Reporting System. Reporting Incidents. [consultado 8 Ago 2008]. Disponible en: <https://www.england.nhs.uk/patient-safety/national-patient-safety-incident-reports/>
 30. USP-ISMP Medication Errors Reporting Program (MERP). [consultado 8 Ago 2008]. Disponible en: <https://home.ecri.org/pages/ecri-ismep-error-reporting-system#:~:text=The%20ISMP%20National%20Medication%20Errors,condition%20is%20simple%20and%20confidential>
 31. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32:223–31.
 32. McConnell B, Moroney T. Involving relatives in ICU patient care: critical care nursing challenges. *J Clin Nurs*. 2015;24(7–8):991–8.
 33. Brown SM, Rozenblum R, Aboumatar H, Fagan MB, Milic M, Sarnoff Lee B, et al. Defining patient and family engagement in the intensive care unit. *Am J Respir Crit Care Med*. 2015;191:358–60.
 34. Olding M, McMillan SE, Reeves S, Schmitt MH, Puntillo K, Kitto S, et al. Patient and family involvement in adult critical and intensive care settings: a scoping review. *Health Expect*. 2016;19:1183–202.
 35. Davidson JE, Powers K, Medayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med*. 2007;35:605–22.
 36. Lederman Z. Family presence during cardiopulmonary resuscitation. *J Clin Ethics*. 2019;30:347–55.
 37. Organización Mundial de la Salud. Día Mundial de la Seguridad del Paciente 2019. [Internet]. [consultado 14 Jul 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/campaigns/world-patient-safety-day/2019>
 38. Rodríguez E, Añel RM. Campaña de sensibilización ciudadana en Seguridad del Paciente: Modelo de Plan de Comunicación. *Rev Esp Comun en Salud* [Internet]. 2019;10:206–17.
 39. McKinley S, Nagy S, Stein-Parbury J, Bramwell M, Hudson J. Vulnerability and security in seriously ill patients in intensive care. *Intensive Crit Care Nurs*. 2002;18:27–36.
 40. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3:e001570.
 41. Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia. [consultado 25 Ago 2024]. Disponible en: https://aci.health.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0007/918385/ACI-Proms-Premis-report.pdf
 42. Escarrabill J, Jansà M. Experiències de pacients: el tercer pilar de la qualitat. Desembre 2018. Papers de la fundació Unió. Referent 17; 38-45. [consultado 25 Ago 2024]. Disponible en: <https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5048/elements.clau.influeixen.experiencia.pacient.2020.ca.pdf>
 43. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Operationalizing and defining the patient experience. *PXJ*. 2014;1:7–19.

44. Patient-Reported Indicators Surveys (PaRIS) (Patient-reported Indicator Surveys (PaRIS)). Disponible en: <https://www.oecd.org/en/about/programmes/patient-reported-indicator-surveys-paris.html>
45. Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*. 2013;346:f167.
46. Bull C, Byrnes J, Hettiarachchi R, Downes M. A systematic review of the validity and reliability of patientreported experience measures. *Health Serv Res*. 2019;54:1023–35.
47. OECD Patient reported safety indicators: question set and data collection guidance, 2019. [consultado 24 Ago 2024]. Disponible en: <https://www.pslhub.org/learn/research-data-and-insight/data-and-insight/patient-reported-safety-indicators-questions-set-and-data-collection-guidance-oecd-december-2019-r5980/>
48. SEMICYUC. Indicadores de calidad del enfermo crítico. 2017 [consultado 24 Ago 2024]. Disponible en: https://semicyuc.org/wp-content/uploads/2018/10/indicadoresdecalidad2017_semicyuc_spa-1.pdf