

El papel de la enfermera como defensora del paciente



LIGHTHUNTER/SHUTTERSTOCK

Lois Gerber, MPH, BSN, RN

DESDE LOS DÍAS de Florence Nightingale, la defensa de los pacientes es una responsabilidad importante de la enfermería. Nightingale sentó las bases de la defensa de pacientes insistiendo continuamente en la calidad del cuidado, que incluye un entorno seguro y limpio y derechos humanos básicos para todos¹⁻⁴. Las enfermeras defensoras deben tener competencia profesional, objetividad, flexibilidad, empatía, motivación, disposición a hacerse cargo, compromiso, responsabilidad y mucha aptitud para sobrellevar situaciones⁵.

El código ético de la American Nurses Association (ANA) identifica claramente la responsabilidad profesional de la enfermería de proteger los derechos de los pacientes⁶. Las leyes estatales de prácticas de enfermería también pueden ordenar que las enfermeras ejerzan de defensoras de los pacientes. Las enfermeras deben comprender y ajustarse a estas directrices profesionales^{6,7}. Unos límites profesionales imprecisos pueden ser problemáticos en las relaciones entre enfermeras y pacientes a largo plazo. Las defensoras de los pacientes deben procurar mantener una relación terapéutica y centrada en el paciente⁸.

A pesar de su larga trayectoria, el papel de las enfermeras como defensoras de los pacientes no está bien entendido^{2,5}. Mientras que la defensa de pacientes se extiende al sistema social más amplio, este artículo se ciñe a la responsabilidad de defensa de las enfermeras a la hora

de ofrecer cuidado directo a través de organizaciones hospitalarias y de cuidado doméstico o de los autónomos que trabajan de defensores de pacientes privados. Véase <https://healthadvocatecode.org> para obtener más información sobre esta labor⁹.

Definición de la función de defensa

Los *defensores* velan por los derechos e intereses de los pacientes y garantizan la seguridad de los que no pueden defenderse solos. Esto incluye a pacientes como niños, personas inconscientes, enfermos mentales, analfabetos, desinformados o intimidados y temerosos de los profesionales sanitarios^{1,5}. Las defensoras garantizan el respeto por la autonomía y autodeterminación de los pacientes. Haciendo de enlace entre los pacientes y el sistema sanitario, también contribuyen al proceso de toma de decisiones de pacientes y familiares y hablan alto y claro cuando los problemas pasan desapercibidos o cuando los pacientes o sus familiares no pueden o no van a remediarlos^{2,5,7,10}.

Mientras que la tecnología ofrece muchas ventajas, también presenta inquietudes técnicas, éticas y comunicativas¹¹. Muchos pacientes reciben cuidados en diferentes lugares y de diferentes proveedores a través de breves contactos con los profesionales que colaboran con ellos. La asistencia ha pasado de los hospitales a centros de atención ambulatoria, de modo que los pacientes y sus familiares cargan con más responsabilidad sobre su bienestar. Muchos de ellos tienen problemas para comprender la información, manejarse en el sistema sanitario y tomar las decisiones adecuadas^{5,12,13}.

La defensa de pacientes se extiende a los familiares de los pacientes y a los sistemas de apoyo, que deberían incluirse en la atención de pacientes si se hace de forma positiva y con el consentimiento de los pacientes. Las enfermeras defensoras velan por los intereses del paciente a la vez que respetan el importante papel de los familiares. Asisten a reuniones del equipo



La defensa de los pacientes se extiende a sus familiares y a los sistemas de apoyo, que deberían incluirse en el consentimiento de los pacientes.

sanitario con el paciente y con sus familiares para esclarecer cualquier problema de comunicación y para asegurarse de que la información del equipo sanitario es completa y correcta¹⁴.

Las defensoras se convierten en facilitadoras cuando los pacientes y sus familiares necesitan hablar de cuestiones incómodas o explorar sus implicaciones. A veces las enfermeras pueden tener que defender a los pacientes frente a sus familiares. Ante el conflicto, debe hacerse todo lo posible para hallar un objetivo común. La comunicación deberá ser asertiva pero no agresiva^{6,14}.

El proceso de defensa puede ser complicado y requerir evaluación y negociación en profundidad para desarrollar un plan de atención conveniente para el paciente^{5,10,12}.

Cuatro fases

El proceso de defensa tiene cuatro fases:

- La primera es la evaluación de las necesidades, que se centra en el paciente, en la situación, en el marco, en los riesgos y en los recursos sanitarios disponibles⁵. Es fundamental establecer relaciones terapéuticas con los pacientes para comprender sus intereses y valores personales, incluyendo lo que los hace únicos y lo que quieren y necesitan de los profesionales sanitarios. Para ello, las enfermeras tienen que evaluar el nivel de conciencia del paciente, la función cognitiva y comprender los derechos del paciente^{5,9}.

En la evaluación de necesidades se pueden incluir muchas preguntas. ¿Son conscientes los pacientes de sus diagnósticos, pronósticos y opciones de tratamiento? ¿Quieren una segunda opinión o quieren rechazar el tratamiento? ¿Quieren que alguna persona significativa participe en el proceso de toma de decisiones? ¿Qué necesidades culturales y espirituales tienen? ¿Se han respetado sus derechos y opiniones sobre la atención?⁵.

- El segundo paso es identificar los objetivos concretos de los pacientes. La mayoría de los objetivos de la defensa de pacientes se centran en incentivar la colaboración entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios y a la vez reforzar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones⁵. Las enfermeras también pueden tener que traducir las políticas hospitalarias y la información clínica a un lenguaje comprensible¹¹. Las enfermeras pueden ofrecer información sobre las diferentes opciones recomendadas por el equipo sanitario y ayudar a los pacientes a ser asertivos en la expresión de sus deseos⁵. Las defensoras siguen las consignas de los pacientes, no las suyas o las de los

familiares. Cada paciente es un individuo con diferentes necesidades; no hay un enfoque que sirva para todos^{9,11}. Cuando los pacientes son ambiguos o reacios a explorar opciones, una entrevista motivacional puede servir de ayuda. Las enfermeras que utilizan esta técnica no imponen su opinión al paciente, sino que sonsacan y exploran las creencias de la persona¹⁵. Cuando la enfermera acepta las elecciones informadas del paciente, este obtiene una sensación de control y una imagen de sí mismo mejorada⁵.

- El tercer paso es implementar el plan de defensa. Las defensoras de los pacientes facilitan la comunicación con todo el equipo sanitario sobre las preferencias de los pacientes. Incorporan objetivos identificados por los pacientes en el plan de atención y ofrecen orientación objetiva. Apoyan a los pacientes negociando y haciendo concesiones cuando surgen conflictos de interés, manteniendo la seguridad y la coordinación de la atención a lo largo del proceso de la enfermedad^{5,11}.

- En el cuarto paso, las defensoras de los pacientes evalúan el resultado de su actividad defensora. Los estándares y ámbitos de la práctica de la ANA recomiendan que las evaluaciones se basen en criterios, que sean sistemáticas, continuas y centradas en el logro de los resultados esperados. Estas evaluaciones deberían incluir al paciente, a los familiares, a los cuidadores y a otros miembros del equipo sanitario^{6,16}.

La defensa en el marco organizativo

El compromiso de la organización sanitaria con el fomento de la defensa de los pacientes por parte de las enfermeras es sumamente importante. Los gestores sanitarios deben mantener una cadena jerárquica eficaz. Las enfermeras clínicas tienen que saber cuándo comunicar inquietudes y cómo acceder a la cadena jerárquica. Deben tener garantizado el apoyo de sus jefes y de otras personas con cargos de liderazgo^{5,7}.



A falta de este apoyo, como en las organizaciones que no establecen un proceso de toma de decisiones compartida, las enfermeras pueden tener pocas oportunidades de ejercer una defensa proactiva. Las enfermeras que defienden los intereses de los pacientes pueden tildarse de alborotadoras y su acción puede percibirse como desprecio o deslealtad hacia sus compañeras. Pueden surgir sentimientos de rabia e impotencia, y esto puede generar falta de motivación y miedo a las represalias^{5,7}.

Otro obstáculo es la carencia de personal, lo que no deja suficiente tiempo para las actividades de defensa. Las enfermeras defensoras pueden dudar de cómo abordar un problema, no tener suficientes conocimientos de procesos de defensa establecidos o carecer de habilidades comunicativas asertivas^{7,17}.

Las organizaciones pueden fomentar la defensa de pacientes desde dentro. Las enfermeras veteranas pueden asesorar a las que no se sienten cómodas en esa función.

Otra estrategia importante es colaborar con médicos como colegas en lugar de concebirlas en una función autoritaria. Todas las enfermeras tienen la responsabilidad de velar por la seguridad de los pacientes y participar en las tareas de mejora de la defensa en la organización. Los programas de educación continua ampliarán la visión de las enfermeras^{1,7}.

Defensa de pacientes independiente y privada

La defensa de pacientes independiente y privada es una profesión que está en crecimiento y que es muy apta para enfermeras. Estos profesionales independientes suelen estar remunerados directamente por los pacientes o sus familiares. La defensa privada de pacientes es un modelo de negocio futuro. Las enfermeras son las principales candidatas para este trabajo por su formación y su dedicación a la atención de calidad¹⁸.

Hay información disponible para quien quiera iniciarse en esta práctica. Puede encontrar recursos formativos en www.patientadvocatetraining.com y <http://cmsa.org>.

Los contratos de servicio por escrito con los pacientes y sus familiares son consideraciones importantes que hay que tener en cuenta. Entre los ámbitos que hay que abarcar están las expectativas de ambas partes con una clara descripción de tareas, comunicados por escrito que permitan acceder a los historiales clínicos, consentimientos de médicos y pacientes y estructura de pago¹⁹.

Los pacientes pueden sufrir consecuencias adversas, además de otros problemas que pueden producirse, por lo que es necesario contratar un seguro contra la mala praxis para proteger a las enfermeras de cualquier acción legal. Es relativamente económico y disponible a través de muchas organizaciones profesionales. Es necesario documentar por escrito todas las intervenciones, incluidas las comunicaciones con médicos y otros proveedores sanitarios^{20,21}.

Tenga cuidado a la hora de transportar clientes en su vehículo personal, porque puede suponer un riesgo legal. Los administradores de casos necesitan tener la prueba de que los vehículos tienen licencia legal, seguro y buen mantenimiento. Los defensores de pacientes privados deben contactar a sus compañías de seguros para comprobar si necesitan seguro de vehículo comercial. Otra posibilidad es una renuncia por escrito del cliente y de sus familiares²².

Los defensores de pacientes privados ofrecen atención personalizada profunda al paciente y a sus familiares a lo largo del proceso de tratamiento. Por ejemplo, ayudan a los pacientes a seleccionar las opciones de tratamiento más ajustadas a sus necesidades (desde el punto de vista médico, económico y práctico) para que puedan manejarse cómodamente por el sistema sanitario. Los defensores de pacientes privados también pueden investigar para asegurarse de que los pacientes están preparados, informados y comprometidos con el proceso de tratamiento y de que tienen voz en la atención que reciben. Estos defensores pueden proporcionar seguimiento de pacientes ingresados o acompañarlos a citas médicas. Además, revisan y negocian las cuentas médicas²³. Su objetivo es triple: ofrecer atención de calidad, prevenir errores médicos y proteger los derechos de los pacientes²⁴.

Los administradores de casos independientes provienen de diferentes disciplinas profesionales²⁵. Actualmente no se requiere ninguna certificación para defensores de pacientes privados. No obstante, el comité de certificación de defensores del paciente (Patient Advocate Certification Board) ha desarrollado un proceso de certificación para acreditar a profesionales sanitarios que trabajan de administradores de casos. Ya está abierto el registro para los exámenes de 2018; encontrará información de acceso en <https://pacboard.org>. Esta certificación aumenta la credibilidad profesional del administrador de casos²⁰.

La Organización de Atención a Mayores (Aging Life Care Organization), antes llamada Asociación Nacional de

Administradores de Atención Geriátrica (National Association of Geriatric Care Managers), es un recurso para administradores de casos de enfermería que trabajan con adultos mayores. La incorporación a esta organización acredita la educación y la competencia del administrador de atención geriátrica y por ello es totalmente recomendable²⁶.

Los defensores de pacientes privados trabajan con administradores de casos, que también coordinan la atención entre el paciente y el equipo sanitario. Aunque sus funciones se solapan, los administradores de casos se dedican más a los aspectos clínicos de la implementación de un plan de tratamiento y atención y pueden tener menos interés en tareas como llevar a los clientes a citas médicas o estar con ellos durante una estancia en el hospital. Ambos trabajan con pacientes y familiares para coordinar servicios y derivar pacientes a otras disciplinas y a recursos externos de la comunidad, lo cual es especialmente importante para asuntos económicos y del seguro y para problemas sociales complejos, como la violencia doméstica^{5,11,24}.

Apoyo a la autonomía del paciente

Idealmente, la defensa es una conducta proactiva que mejora o corrige una situación, en lugar de comunicar que algo no ha ido bien⁷. Asegurarse de que los pacientes tienen autonomía para dirigir su atención médica es una función de enfermería exigente que requiere coraje moral, habilidades y conocimientos clínicos¹¹. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Walker DK, Barton-Burke M, Saria MG, et al. Everyday advocates: nursing advocacy is a full-time job. *Am J Nurs*. 2015;115(8):66-70.
2. Davoodvand S, Abbaszadeh A, Ahmadi F Patient advocacy from the clinical nurses' viewpoint: a qualitative study. *J Med Ethics Hist Med*. 2016;9:5.
3. Sanford K. Overview and summary: nurse advocates: past, present, and future. *Online J Issues Nurs*. 2012;17(1).
4. Selanders LC, Crane PC. The voice of Florence Nightingale on advocacy. *Online J Issues Nurs*. 2012;17(1):1.
5. Choi PP. Patient advocacy: the role of the nurse. *Nurs Stand*. 2015;29(41):52-58.
6. American Nurses Association. *Nursing: Scope and Standards of Practice*. 2nd ed. Silver Spring, MD; 2010.

7. Zolnierok C. Speak to be heard: effective nurse advocacy. *Am Nurs Today*. 2012. www.americannursetoday.com/speak-to-be-heard-effective-nurseadvocacy.
8. Hanna AF, Suplee PD. Don't cross the line: respecting professional boundaries. *Nursing*. 2012;42(9):40-47.
9. Alliance of Professional Health Advocates. *The Code of Conduct and Professional Standards*. 2018. <https://healthadvocatecode.org>.
10. Lampert L. How to advocate for your patient. 2016. www.ausmed.com/articles/how-to-advocate-for-your-patient.
11. Jansson BS. *Improving Healthcare Through Advocacy: A Guide for the Health and Helping Professions*. Hoboken, NJ: John Wiley and Sons; 2011.
12. Grant V. Advocacy: who's really in charge here. *AAACN Viewpoint*. 2016;38(3):12.
13. Wolf JA. Patient experience: the new heart of healthcare leadership. *Front Health Serv Manage*. 2017;33(3):3-16.
14. Fahlberg B, Dickmann C. Promoting family advocacy. *Nursing*. 2015;45(8):14-15.
15. Rollnick S, Miller WR, Butler CC. *Motivational Interviewing in Healthcare: Helping Patients Change Behavior*. New York, NY: Guilford Press; 2008.
16. Case Management Society of America. CMSA's standards of practice for case management. 2016. <http://solutions.cmsa.org/acton/media/10442/standards-of-practice-for-case-management>.
17. Negarandeh R, Oskouie F, Ahmadi F, Nikravesh M, Hallberg IR. Patient advocacy: barriers and facilitators. *BMC Nurs*. 2006;5:3.
18. Dreher T. The emerging role of patient health advocates. 2015. www.nursing.advanceweb.com/Features/Articles/The-Emerging-Role-of-Patient-Health-Advocates.aspx.
19. Mullahy CM. Legal responsibilities of case management professionals. In: Mullahy CM, ed. *The Case Manager Handbook*. 6th ed. Burlington, MA: Jones & Bartlett; 2016.
20. Individual malpractice insurance can protect you in case of lawsuits. *Hospital Case Management*. 2016. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27434942.
21. NURSE.com. Legally speaking: case managers and liability. 2014. <https://nurse.com/blog/2014/11/21/legally-speaking-case-managers-and-liability>.
22. Insurance Information Institute. *Insuring your business: small business owners' guide to insurance*. 2018. www.iii.org/publications/insuring-your-business-small-business-owners-guide-to-insurance.
23. Alliance of Professional Health Advocates. An overview of the profession of patient advocacy. 2017. <https://aphadvocates.org/profession-overview>.
24. Torrey T. What's the difference between a patient advocate and a geriatric care or case manager. *Alliance of Professional Health Advocates*. 2017. www.aphablog.com/2010/12/08/whats-the-difference-between-a-patient-advocate-and-geriatric-care-or-case-manager.
25. Baltimore County Department of Aging. Taking care of Mom and Dad. 2017. <http://takingcareofmomanddad.net/independentliving/descriptionservices/casemgmt.html>.
26. Aging Life Care Association. About Aging Life Care. 2018. www.aginglifecare.org/ALCA/About_Aging_Life_Care/ALCA/About_Aging_Life_Care/What_you_need_to_know.aspx.

Lois Gerber es una representante *ad litem* del Estado de Florida.

La autora declara no tener ningún conflicto de intereses económicos relacionado con este artículo.