

## El viaje de un padre hacia la legislación de Sepsis

Por: Olivia Lounsbury, Coordinadora de Investigación clínica

Repetidamente, le preguntó a los médicos si su hija se encontraba bien. Repetidamente, sus preocupaciones fueron desestimadas por el equipo de salud, lo que, eventualmente llevó a la muerte evitable de su hija, Gabby Galbo. Desde entonces, Tony ha trabajado incansablemente para aprobar la legislación sobre los protocolos de sepsis en los hospitales y comparte sus ideas para otros de su viaje legislativo personal.

---

Un padre nunca debería tener que ver morir a su hijo después de haber pedido ayuda repetidamente, gritando para ser escuchado, sin respuesta.

"¿Por qué tiene tanta fiebre?"

"¿Por qué tiene un sarpullido por todo el cuerpo?"

"¿Por qué se ve confundida?"

"¿Puede por favor revisar sus resultados de laboratorio otra vez?"

"Creo que algo está mal. Por favor, ayúdeme."

Estas preguntas se convirtieron rápidamente en:

"¿Por qué nadie la ayudó?"

"¿Por qué no miró sus resultados de laboratorio?"

"¿Por qué no me escuchó?"

"¿Con quién puedo hablar?"

"No quiero que le hagan una autopsia a mi pequeña".

Y nos encontramos con:

"¿Por qué necesita su historial médico?"

"¿Qué va a hacer con él?"

"..."

"Esto no le puede pasar a nadie más."

---

Gabriella Galbo era una niña inmensamente vivaz, con una sonrisa como el sol y un corazón como el oro. Gabby murió por causas evitables. Numerosas causas evitables. Una tras otra, tras otra, tras otra, tras otra. Los sistemas que se suponía que la mantendrían a salvo y le devolverían a la salud se establecieron sobre una base poco fiable y fragmentada, sin controles ni equilibrios y, ciertamente, sin una cultura de seguridad centrada en la persona. La historia completa de Gabby está aquí, tal y como la contó su padre, Tony.

Una y otra vez, el empeoramiento de su condición era evidente. Estaba irreconociblemente hinchada debido a los errores de medicación. Sus resultados de laboratorio mostraron 18 parámetros anómalos de los 25 anormalidades, con los siete restantes en la cúspide de ser anormales, a pesar de su registro de alta etiquetado con "los laboratorios no son notables". Estaba confundida, con dolor, desorientada y desequilibrada con una fiebre que no cedía. Gabby no estaba bien y sus padres lo sabían. ¿Por qué la condición de Gabby fue repetidamente descartada en seis de los siete días en que fue llevada a un pediatra y a la sala de emergencias? Cualquiera que hubiera evaluado a Gabby como individuo, que se hubiera detenido un momento a mirarla, lo habría visto. Gabby no estaba bien.

---

No pasó mucho tiempo antes de que esta niña, una vez brillante y poderosa, se fuera del mundo, llevándose consigo tanta positividad y luz. Con un fuerte instinto que impulsó la investigación, Tony y el resto de la familia de Gabby pidieron su historial médico, sin anticipar la traicionera batalla cuesta arriba que vendría. Al igual que la naturaleza desdeñosa que habían experimentado durante los últimos días de Gabby, un rechazo similar a sus preocupaciones fue obvio cuando buscaron sus registros. El importante esfuerzo por mantener los registros sellados era prueba suficiente no sólo de que algo había salido terriblemente mal en el cuidado de Gabby sino, de que el hospital carecía de una base para un cuidado seguro y fiable.

Revisando los registros y reconstruyendo la historia, los repetidos errores mostraron que no se trataba sólo de un mal protocolo de sepsis o de un sistema de administración de medicamentos con errores. El estándar de atención era inexistente. Con tres computadoras asignadas para diferentes propósitos en su investigación, comenzó a comprender cómo los errores más pequeños y evitables culminaban en un destino irreversible. Se necesitaría algo más que proyectos de mejora del rendimiento específicos para cada población para asegurar que esto no volviera a suceder.

Tony comenzó a abogar por la legislación inmediatamente.

---

"El alcance de mi conocimiento de políticas y legislación comenzó y terminó con mi clase de gobierno de la escuela secundaria. Pero importaba que aprendiera todo lo que pudiera para llevar esto adelante."

Sus primeros esfuerzos fueron muy similares a los que había experimentado en el hospital. Persona tras persona tras persona empujándolo y refiriéndolo al siguiente. Representantes, oficiales de policía e investigadores no tenían una respuesta para él.

Su congresista finalmente le dio el consejo pragmático de hacer todo lo posible para aprobar sus esfuerzos legislativos en dos o tres estados antes de seguir con la acción federal. Tony llevó su historia a su representante estatal, quien le

ayudó a contactar con el senador estatal. Después de escuchar la historia de Tony, el movimiento para implementar estos protocolos de sepsis en Illinois estaba en marcha.

La mayor barrera que enfrentó en su camino hacia la legislación fue la total falta de conocimiento sobre la gravedad y el alcance del impacto de estos temas en el cuidado de la salud. El senador de su estado estaba horrorizado por su historia pero, aun así, dudoso, tuvo que hacer su propia investigación. El senador regresó a Tony al día siguiente, asustado, sorprendido y desconcertado de que la historia de Tony no fuera una casualidad.

Mientras que estos protocolos de sepsis son importantes, estos errores médicos no disminuirán hasta que el estándar de cuidado sea significativamente reevaluado y los derechos del paciente sean aplicados pragmáticamente, en lugar de sólo escribirlos y reconocerlos como un "buen toque". Las organizaciones de atención médica deben dejar de mejorar en las vainas en torno a un tema específico de la población o de la enfermedad. Independientemente de lo perfecto que sea un plan de mejora específico para una población, si se desarrolla e implementa en un sistema sin una cultura de seguridad, atención centrada en la persona, método holístico de evaluación, modelo de alta fiabilidad y un proceso de sostenimiento, incluso los mejores proyectos de mejora del rendimiento específico para una población seguirán dando lugar a errores médicos.

---

Un piloto tiene un interés personal en asegurarse de que todo está comprobado y funcionando correctamente antes de despegar. Se compromete personalmente a ser lo más minucioso posible, bajo riesgo de perder su propia vida si no lo hace. Esta responsabilidad personal es importante para asegurar que todos estén en igualdad de condiciones y tengan la cabeza en el juego. Además, cuando un avión se estrella, es catastrófico, monumental, y el evento es conocido inmediatamente por el público en general. Cuando un hospital comete un error, en lugar de una avalancha, es un grifo que gotea y, como tal, puede ser más fácilmente pasado por alto por el público en general. La legislación es crucial para asegurar que todos estén en el mismo campo de juego y que las personas se mantengan en los mismos estándares, independientemente de la amplificación de la atención de los medios de comunicación.

A continuación se presentan consejos de Tony para usar su voz para impulsar acciones tangibles y para asegurar que se establezcan políticas para prevenir errores médicos, como los que experimentó Gabby:

### **Contacte a su legislador estatal o federal**

1. Investigue el tipo de legislación que propone. Vea si ya existe una legislación similar en su gobierno estatal o federal.
  2. Busque a su representante estatal/federal/senador. 3. Investigue sobre la persona apropiada para contactar, ya sea un representante estatal, un senador estatal, un congresista de EE.UU. y/o un senador de EE.UU. 3. Edúquese y conozca la diferencia entre los legisladores y el gobierno estatal y federal.
  3. Llame a las oficinas de la capital del estado, a las oficinas de distrito para los legisladores estatales, a las oficinas en Washington D.C. y a todas las oficinas de distrito para su legislador. Será repetitivo contar su historia una y otra vez a muchos ayudantes diferentes, pero tiene que llamar la atención de todos los que pueda.
  4. Pida hablar con un asistente legislativo que trabaje en política de salud. Cuénteles su historia y por qué es importante para esa legislación.
- Pida una reunión en persona o virtual. Es muy, muy importante que construya una relación con ese asistente legislativo. Sea bien educado y bien versado en el tema que usted está trayendo a la luz a sus legisladores. Sólo tiene una pequeña

ventana para exponer su caso sobre por qué se necesita esa legislación. Puede que se necesiten unas cuantas reuniones para que entiendan la amplitud del tema tan bien como usted. Espere que usted pueda viajar para reunirse con los asistentes en las oficinas de distrito, capitales de estado, o incluso en Washington D.C. Su presencia física (o virtual) envía un mensaje muy fuerte y claro.

5. Solicite una reunión con su legislador. Es muy importante que se reúnan con usted y le hablen cara a cara. Mírelos a los ojos y dirija la conversación. He conocido a muchos legisladores que tratan de desviarle y decirle que será difícil o que este tipo de legislación no es necesaria. Sea firme y muéstreles estadísticas y cartas de apoyo de los expertos. No tenga miedo de pedir cartas de apoyo de cualquiera y de todos. Establezca llamadas con el CDC, CMS, departamentos de salud estatales, asociaciones de hospitales, etc.

6. Una vez que la legislación esté redactada, participe en el proceso y pida que se revise la legislación. No tenga miedo de corregir o añadir cosas que se han dejado fuera.

7. Una vez que se introduzca la legislación, si es una legislación estatal, llame a los miembros del comité de salud de la Cámara de Representantes y del Senado y pídale que patrocinen y apoyen la legislación. Haga lo mismo con la legislación federal. Llamé a todos los miembros y escribí cartas tanto al comité de Medios y Arbitrios como al de Energía y Comercio.

8. Prepárense para testificar en los comités de salud de la Cámara y el Senado sobre por qué se necesita esa legislación. He testificado en Illinois e Indiana y testificaré en Washington D.C.

9. El paso más importante es ser firme. No tenga miedo de seguir llamando a todos si no le han devuelto la llamada cuando dijeron que lo harían. Demuéstreles que no se irá. Estará aquí a largo plazo. Recuérdeles que trabajan para usted y para el pueblo. No tenga miedo de llamar a los legisladores que no lo representan en ese distrito o a otros legisladores estatales.

*La ley de Gabby, SB2403, fue firmada en Illinois el 18 de agosto de 2016. Federalmente, la Ley de Gabby, HR7514, fue presentada en la Cámara el 9 de julio del 2020.*

