

La invisibilidad del paciente

Invisibility of the patient

DrC. Orlando Carnota Lauzán

Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana, Cuba.

RESUMEN

La tradición hegemónica del acto médico, la intervención de especialidades diferentes que actúan en diversos lugares y momentos, el empleo de tecnologías de muy alto nivel y las diferentes miradas implicadas en el servicio, han tendido a que la atención al paciente se concentre más en la enfermedad o el órgano, que en la persona real. Esa es la esencia de lo que el autor denomina *invisibilidad del paciente*. El artículo se orienta a profundizar en este fenómeno, caracterizarlo suficientemente y exponer las diferentes vías para solucionarlo. La invisibilidad del paciente, como fenómeno gerencial, deja fuera las perspectivas y sentimientos de estas personas, su familia y la comunidad; su posible participación activa en resolver sus problemas de salud; la reducción o eliminación de los sufrimientos, incomodidades, temores y ansiedades originados en fallas evitables; el derecho a decidir y la transparencia. Esta situación tiene su origen en el desconocimiento del papel de las particularidades de los sistemas y servicios de salud; el desarrollo tecnológico sanitario que tiende a priorizar la enfermedad sobre la persona; la lentitud para incorporar las nuevas tendencias gerenciales de éxito; y un enfoque verticalizado que impide la simplificación y optimización de los procesos asistenciales y administrativos. Concluye señalando que se aprecia un retroceso a la época de *oigo, analizo, decido y obedezca*, pero que al mismo tiempo, numerosos profesionales, gerentes e instituciones de la salud desarrollan y aplican soluciones de vanguardia que están modificando aceleradamente este escenario.

Palabras clave: gerencia, satisfacción, experiencia, paciente, calidad, particularidades, procesos, invisibilidad, compromiso, desperdicios.

ABSTRACT

The hegemonic tradition of the medical act, the intervention of different specialties which perform in several places and moments, the use of high level technologies and the various looks involved in service have tended to deviate focus of the patient care to the affected disease or organ rather than in the person as such. This is the essence of what the author calls the invisibility of patient. The article was aimed at delving into this phenomenon, thoroughly characterizing it and at presenting the ways to resolve it. This managerial phenomenon leaves out the perspectives and feelings of these people, their families and the community; their active involvement in solving their health problems, the reduction or elimination of sufferings, lack of comfort, fears and anxieties originated in avoidable faults and the right to decision and to transparency. This situation comes from the lack of knowledge about the role of the particularities of the health systems and services, the health technological development that gives priority to disease over the person, the slow incorporation of new successful management tendencies and from verticalized approach that prevents the simplification and optimization of the assistance and administrative processes. It is concluded that there is a regression to the age of " listening, analyzing, deciding and obeying" , but at the same time, a number of health professionals, managers and institutions are developing and implementing novel solutions that are rapidly changing this scenario.

Keywords: management, satisfaction, experience, patient, quality, particularities, processes, invisibility, commitment, wastes.

INTRODUCCIÓN

Entre las tendencias claves de la gerencia contemporánea, se encuentra situar al cliente como lo primero de lo primero, o sea, hacerlo suficientemente visible como para que tanto las decisiones estratégicas como las operativas estén condicionadas por ese criterio. No es una casualidad, pues satisfacer las necesidades y expectativas de los que compran los productos o disfrutan de los servicios de la entidad, determina su competitividad, su sostenibilidad y su imagen pública. Este concepto se ha extendido en los últimos años a la administración pública, en un esfuerzo por mejorar sensiblemente su papel de servidor ciudadano.

La visibilidad del cliente empieza por la capacidad de la entidad para conocerlo, comprenderlo, individualizarlo, superar sus expectativas y fidelizarlo. A partir de ahí es que se incorpora como elemento condicionador de las políticas, las estrategias, los procesos y el actuar cotidiano. Es un cambio muy importante con respecto a épocas anteriores, en los que el vendedor o prestador diseñaba sus productos y servicios asumiendo o adivinando lo que, según su criterio, sería lo que mejor aceptaría el futuro comprador o usuario. Ya esto no se hace así. El sector de la salud no es ajeno a lo anterior, pero como se verá más adelante, las personas que acceden a la atención médica lo hacen por razones distintas al placer o al entretenimiento, e incluso les toca hacer (o sufrir) una parte del trabajo necesario para recuperar su salud. La diferencia se origina en las particularidades de los sistemas y servicios de salud, que marcan de forma definida al prestador, a la organización en que se desempeña, al receptor del servicio y al modo como se mide la satisfacción de este.

Hacer visible al *consumidor* en el caso de los sistemas y servicios de salud, es tan necesario y tiene las mismas reglas que en otros sectores, o sea, hay que conocerlo, comprenderlo, individualizarlo, superar sus expectativas y fidelizarlo. La dificultad estriba entonces en cómo lograrlo, cuando muchos suponen aún, que su papel en este proceso es pasivo y que como dijera *Hipócrates*: "[...] ahora bien, es mucho más lógico que los enfermos sean incapaces de cumplir lo que se les ha prescrito, que el que los médicos prescriban lo que no debieran [...]".¹

La invisibilidad del paciente tiene una larga historia y forma parte importante aún de cómo los prestadores y los funcionarios públicos planifican, operan y deciden en este sector.

Mientras que nuestros sistemas de salud han sido muy lentos para cambiar; el mundo del consumidor donde la atención médica se produce se ha acelerado dinámicamente. Los consumidores de servicios de salud –pacientes, familias y comunidades- fueron en una época participantes pasivos. Hoy, son defensores activos de sí mismos y de sus seres queridos. Esto no significa que descarten la pericia contenida en los servicios de salud, sino que más bien, demandan ser vistos como socios activos en los procesos de atención, con la capacidad y habilidad para hacer elecciones significativas.²

Esto no se limita al acto médico propiamente dicho, sino que abarca todos los procesos de los sistemas y servicios de salud.

Este trabajo intenta profundizar en el tema de la invisibilidad del paciente, distinguir sus manifestaciones y mostrar las direcciones que siguen aquellos que promueven que estas personas pasen al primer plano, empezando por las estrategias y políticas hasta comprender todos los procedimientos clínicos o no, relacionados con su salud.

Es conveniente aclarar que aunque aquí se menciona centralmente al paciente como modo de no repetir expresiones más largas, quedan implícitas la familia y la comunidad, sobre todo a partir del momento en que se empiezan a tratar las tendencias para reducir la invisibilidad. Sin embargo, en algunos casos y con el fin de enfatizar, se mencionan explícitamente.

LAS PARTICULARIDADES DE LOS SISTEMAS Y SERVICIOS DE SALUD

Las particularidades de los sistemas y servicios de salud determinan que la conducción de estos se sustente en conceptos, objetivos, valores y modos de actuar que le son específicos.³ Son de hecho propiedades emergentes, o sea, las que resultan de las interacciones que se producen entre todos sus elementos y que no se corresponden con ninguno de ellas en particular.

Algunas de estas particularidades demuestran que el llamado paciente posee ciertas características que son diferentes a las de otros procesos productivos o de servicio y, por tanto, se requieren formas específicas para que sea reconocido, atendido adecuadamente e incluso para determinar si está recibiendo realmente el cuidado que debiera. Estas son las de mayor significación, a estos efectos:

Carácter social de la producción en salud. El paciente es al mismo tiempo, objeto y sujeto del servicio. La producción en salud no está a cargo de un productor único.

Servicio universalmente imprescindible. Todas las personas requieren estos servicios, son un bien público, tanto para individuos como para poblaciones.

Alta presión social. Muchos errores y daños son irreversibles. Las personas, las organizaciones y las comunidades ejercen coerción e influencia.

La continuidad como premisa organizativa. La cadena de valor está dispersa, pero debe conformar un todo armónico, con un enfoque de integración extendida.

Posición privilegiada del prestador con respecto al usuario. El personal de contacto no tiene que convencer para que le acepten el servicio, le basta con prescribir y puede hacerlo por exceso o por defecto.

Alta proporción de puestos con requerimientos de competencias profesionales. La diversidad de especialidades y el nivel de independencia y capacidad de decisión de tantos prestadores diferentes es un privilegio, pero lleva implícito el riesgo de que el paciente no sea apreciado como un ser único e indivisible.

QUÉ SUCEDE CUANDO LAS PARTICULARIDADES SON IGNORADAS

Cuando en el diseño de estrategias, programas, planes y servicios de salud no se toman en cuenta las particularidades anteriormente señaladas, se corre el riesgo de aplicar soluciones aparentemente ideales, pero que en el fondo dejan fuera o desconocen lo que piensan, sienten y esperan los pacientes. Veamos ciertas consideraciones:

1ro. Los pacientes no son, estrictamente hablando, ni consumidores, ni clientes y en algunos casos ni siquiera pacientes. Estas son algunas razones:⁴

- La relación proveedor-paciente es asimétrica, pues en general, este no tiene los conocimientos, ni la información, ni la oportunidad para decidir de manera independiente acerca de lo que desea utilizar o consumir. La persona que va a la tienda o al restaurante recibe ofertas, pero decide acerca de lo que le gusta y puede adquirir.
- El paciente, sin embargo, accede a la consulta, ingresa en un hospital o se somete a una intervención quirúrgica impelido por las circunstancias, a diferencia del que asiste al cine, se aloja en un hotel o se hace un corte de pelo a la última moda.
- Tiene que hacer por su propia cuenta, (y sufrir) parte del servicio, lo que implica que no es totalmente un consumidor, sino más bien un componente del proceso.
- Debe transitar por procesos que entrañan riesgos, no solo por el posible error del prestador, sino también por los peligros implícitos en las tecnologías de diagnóstico, tratamiento y recuperación.
- Algunas de las atenciones que recibe van destinadas a evitar que se enferme o que empeore, por lo tanto, la intención es que no tenga la necesidad de usar el servicio, lo cual no sucede con lo que se conoce habitualmente como cliente. Si además, no está enfermo, ¿se le puede llamar exactamente "paciente"?

2do. La eficiencia clásica entra en contradicción a veces, con la denominada satisfacción del paciente. Veamos algunos ejemplos a manera de contradicciones:

- La regionalización "ideal" contra la mejor accesibilidad al servicio, siendo esta un derecho.
- La consultas compartidas (ahorro seguro) contra la privacidad y la dignidad del paciente.
- Los ahorros en energía o en mantenimiento contra la seguridad de los pacientes.
- Los topes de pacientes a atender por unidad de tiempo contra la posibilidad de una comunicación y reconocimiento suficientes.
- La atención por orden de llegada (más simple y menos costosa) contra la atención por previo turno telefónico o presencial.
- Las normas generales y uniformes contra la particularidad de cada lugar, cada momento y cada caso.
- La optimización del trabajo de médicos y enfermeras contra los requerimientos de la atención oportuna y sistematizada a los pacientes.
- Los informes estadísticos que muestran clientes satisfechos contra la presencia de fallas importantes en la calidad del servicio.⁵

3ro. El diseño de los procesos puede entrar en contradicción con la satisfacción deseada:

- El flujo de las operaciones, tal como está diseñado, puede obligar a desplazamientos redundantes y extensos, colas innecesarias, esperas interminables, cuños y firmas obligatorios y en general, actividades que en realidad son desperdicios, pues no generan valor.
- La distribución y ubicación de especialidades e instituciones puede resultar contradictoria con la continuidad, y con un tipo de servicio donde el paciente pueda verse como un todo sistémico.
- Los sistemas centrados en el control, sustituyen al paciente como objetivo de la gerencia, para rendir culto a asuntos tales como: alcanzar una contabilidad excelente, asegurar el control interno, lograr estadísticas "bonitas", impedir robos o imposibilitar que las normas se violen.
- La centralización reduce la capacidad del prestador para: decidir acerca de los suministros y el personal más adecuados, actuar creativa y oportunamente ante cada problema; asegurar el progreso sistemático de su organización sin esperar a que se lo indiquen o autoricen y; desarrollar un liderazgo comunitario e intersectorial correspondiente con el medio, las circunstancias y la comunidad.

4to. Los sistemas de medición de la satisfacción no siempre están en correspondencia con las particularidades asociadas con este tipo especial de *cliente*. Algo de lo que generalmente carecen es del componente emocional y subjetivo de las personas:

- No informan en qué medida el paciente ha sido preparado para actuar de forma conjunta con su prestador en la solución de su problema de salud.
- Se olvidan del sano y por tanto no toman en cuenta suficientemente las acciones de promoción y prevención.
- Falta en general información acerca de los elementos asociados a la seguridad, comodidad e intimidad de estas personas.
- Tienden a concentrarse en la relación médico-paciente sin considerar que el servicio se ejerce por otros más prestadores y en otros más lugares.
- Las rupturas y fallas en la continuidad del servicio, así como los eventos adversos tienen poca representatividad en su medición.
- Faltan en general, elementos relacionados con la forma en que el servicio está organizado y en qué medida esto beneficia o no al usuario.
- No valoran la sobrestimación y la subestimación que afecta al usuario tanto en término de salud como económico.
- Falta estratificación por servicios, por enfermedades, por tipo de paciente, por zonas, por servicios y en general por cualquier criterio que permita conocer de verdad lo que está sucediendo.
- Las preguntas y respuestas no están ponderadas en función de su mayor importancia o peso.
- Llamam más la atención los altos porcentajes de satisfacción que los elementos de insatisfacción. Los porcentajes altos oscurecen los problemas y en realidad la mala noticia no resulta lo más importante.
- Pareciera, a veces, que se vive más para las estadísticas que para la vida misma.

LA INVISIBILIDAD DEL PACIENTE COMO PROBLEMA SANITARIO

La invisibilidad no implica que el paciente no exista, todo lo contrario está ahí, pero no es tomado en cuenta. Es más, se supone que sí es considerado, pero este ni siquiera se entera. Basta ver algunos discursos de pacientes cuando tienen la oportunidad de revelar cómo se sienten, qué quieren y qué esperan.^{6,7} Hay muchas razones para que tal invisibilidad se produzca. Estas son las que, en opinión del autor, resultan más relevantes:

- El gran desarrollo de los medicamentos y de la tecnología médica, deja poco espacio para ver al paciente como persona (además no hay tiempo y parece que tampoco hiciera falta). Pierde su personalidad para pasar a ser una enfermedad y esta se convierte en el objetivo real.

- La marcada lentitud de los sistemas de salud para incorporar los notables avances que la gerencia contemporánea ha introducido en los modos de organizar, conducir y hacer prósperas las instituciones, hace que sigan muy marcadas las corrientes mecanicistas de principios del siglo xx.
- Los funcionarios, gestores y decidores tienden a diseñar el servicio desde arriba hacia abajo o desde afuera hacia dentro con el más sano propósito de decidir qué es lo mejor para alguien que no ha sido tenido en cuenta.
- Las especialidades médicas lo manejan como pedazos claramente separados, sin que aparentemente nada los una, por lo que en ninguna parte del proceso la persona es considerada como un ser integral, pensante y posiblemente inseguro, adolorido o temeroso.
- El paciente es un candidato a sufrir, no solo por su enfermedad real o supuesta, sino también por la angustia de una larga espera, un ceño fruncido, intimidad violada, estudios duplicados innecesariamente, fallas de coordinación en el equipo tratante, complicaciones intrahospitalarias y otras causas evitables^{8,9} (omito las inevitables). "De hecho, la profesión evade tan sistemáticamente referirse al sufrimiento, que las revistas médicas ni siquiera utilizan ese término para describir la experiencia del paciente".¹⁰

TENDENCIAS GERENCIALES ENCAMINADAS A ELEVAR LA VISIBILIDAD DEL PACIENTE

La clásica *satisfacción del paciente* ha perdido mucho terreno como criterio para medir la calidad del servicio de salud y como manera de ofrecer evidencias acerca de si el paciente y su familia reciben realmente toda la atención que esperan y merecen. En párrafos anteriores se han presentado algunas de las causas que motivan esta situación.

A lo dicho, se puede añadir su incapacidad para reflejar realmente lo que las personas y las poblaciones sienten acerca del servicio y para aportar evidencias suficientes sobre los problemas a resolver. Se imponían entonces dos direcciones convergentes: hacer coincidir la acción gerencial con lo que realmente hay que hacer y dar la oportunidad al paciente para que realice a plenitud la parte que le toca en ese proceso que, de ninguna forma, se resuelve solo con la acción del prestador.

Las diferentes tendencias gerenciales orientadas a conseguir una visión superior del paciente y elevar su visibilidad se pueden sintetizar en tres grandes enfoques o conceptos:

1. La experiencia del paciente.
2. El compromiso del paciente.
3. La atención centrada en el paciente.

La experiencia del paciente. Uno de los problemas más complejos en la asistencia médica es asegurar un proceso que interactúa sobre una persona específica, pero en el que intervienen además de ella misma, profesionales, técnicos, especialistas, empleados y simples auxiliares con diferentes funciones y rangos, equipos e instrumentos, en distintos lugares y en diversos momentos.

Esa secuencia que definitivamente no es lineal, es donde se producen las mayores fallas en el servicio que afectan a la paciente física, psicológica y emocionalmente. La experiencia es lo que queda representado en la mente de este como resultado de lo que ha vivido durante ese proceso. Como se podrá apreciar, es algo bien distinto a la satisfacción, que resulta más bien puntual.

Considerar la experiencia como criterio de calidad del servicio es uno de los intentos más consistente, hasta ahora, de hacer visible al paciente. Su mayor trascendencia es que percibe el servicio a través de los ojos de este durante todo el ciclo del proceso asistencial y, emplea esa mirada para proyectar sistemáticamente mejoras en la calidad de la atención. Se empieza a aprender entonces que el paciente teme, sufre y se angustia mucho más allá de su propio padecimiento y que esto pasa inadvertido por los mecanismos clásicos de la *satisfacción*. La experiencia toma en cuenta también a la familia, componente hasta ahora raramente considerado en las encuestas y en las estadísticas.¹¹

La experiencia del paciente es totalmente consecuente con ciertas particularidades de los sistemas y servicios de salud, tales como: *la continuidad como premisa organizativa, el carácter social de la producción en salud y la alta proporción de puestos con requerimientos profesionales*, pues demuestran que a este tipo de cliente (usuario de servicio) le son ajenas formas de trabajar y de medir propias de otros sectores.

Hay una distancia importante entre satisfacción y experiencia del paciente: "[...] el valor de medir la satisfacción del paciente ha sido limitado. Sobre todo, al igual que en otras industrias y servicios, porque las encuestas tienden a reflejar los intereses de clínicos y gerentes; no los de los pacientes".¹²

Lo cierto es que resulta impresionante la información que se tiene cuando, mediante el empleo de técnicas cualitativas apropiadas, los pacientes relatan con sus propias palabras cómo ven el servicio, sus miedos, dudas e inquietudes, a tal punto que los primeros sorprendidos son sus propios médicos y enfermeras, al encontrarse con discursos y perspectivas que no podían ni imaginar.¹³⁻¹⁵ Incluso, hay experiencias de utilización de estos resultados, para hacer referenciación competitiva entre instituciones y regiones con la finalidad de potenciar sus beneficios.¹⁶

Las bondades asociadas a este enfoque, son al mismo tiempo las dificultades para ponerlo en práctica. Asuntos tales como el cumplimiento con las expectativas, la transparencia, la continuidad de la atención, la agilidad de los procesos a partir de la eliminación de actividades que no generan valor, la ruptura con las islas de especialidades o el reconocimiento de que lo primero es el paciente, requieren romper muchos esquemas y paradigmas originados en las estructuras mecanicistas y verticalizadas que todavía prevalecen en los sistemas y en las instituciones de salud, todo lo cual se convierte en una barrera. De hecho, la barrera más imponente es cuando los directivos prefieren enterarse solo de las buenas noticias.

Desde el punto de vista técnico, este autor considera que una condición imprescindible para acceder a la experiencia del paciente y su familia y resolver las fallas en todo el ciclo de atención, consiste en aplicar gestión por procesos y romper de esta manera con los mencionados esquemas. Los estudios encaminados a resolver por separado áreas, servicios o departamentos, producen más problemas que soluciones, pues la optimización de cada parte no genera necesariamente la optimización del todo.

La gestión por procesos y en particular metodologías como el enfoque *Lean* o sus equivalentes, demuestran que una gran parte de las actividades en el sector de la salud no añaden valor y por lo tanto, técnicamente son simplemente desperdicios. El concepto es muy claro y encaja perfectamente con el sentido de la experiencia del paciente:

[...] desde el punto de vista Lean, el valor únicamente se define desde la perspectiva del cliente —en nuestro caso esto será generalmente el paciente—. Cualquier cosa que ayude a tratar al paciente añadirá valor. Todo lo demás es desperdicio. El método Lean elimina el desperdicio y reinvierte los recursos liberados en la creación de valor.¹⁷

Ampliaremos este punto de vista en el desarrollo del inciso sobre la atención centrada en el paciente.

El compromiso del paciente. El compromiso del paciente tiene que ver con dos particularidades de los sistemas y servicios de salud: *el carácter social de la producción en salud y la posición privilegiada del prestador con respecto al usuario.* Con respecto a la primera, trata de asegurar que se haga más efectiva y real la parte que, en el proceso de la atención, corresponde al paciente. En cuanto a la segunda, intenta reducir la carga hegemónica del prestador sobre la base de alcanzar un nivel de autoridad y responsabilidad compartidas entre prestadores y pacientes.

El compromiso se orienta a reforzar la comunicación y la interrelación entre el prestador y el paciente, de manera que este transite de su situación pasiva hasta asumir sus derechos para conocer, opinar y decidir con respecto a su salud. Es un concepto vinculado estrechamente con el de empoderamiento y forma parte de las nuevas estrategias orientadas a elevar la visibilidad de los pacientes, la familia y la comunidad y en consecuencia, hacer más equilibrada el peso y papel de cada uno de los protagonistas.¹⁸

En este intento de autoridad y responsabilidad compartidas, el eslabón más débil es el paciente, pues para compartir, participar, decidir o cambiar, es necesario que cuente con la preparación para ello, pues de lo contrario no pasaría realmente de la situación en que generalmente se encuentra. No se trata de cursos y capacitaciones al estilo convencional sino un proceso conducente a cambiar conductas.

Lo primero a lograr es que el paciente interiorice cuán importante es su papel en este tipo especial de sociedad. Lo segundo es preguntarse cómo habilitarlo con la información, la confianza y los recursos suficientes (autoridad) para que se convierta en un sujeto activo y corresponsable.

En este sentido tiene derecho a recibir información verdadera, comprensible y adecuada a sus posibilidades y necesidades acerca de su estado de salud, de la finalidad y naturaleza de cada intervención, sus riesgos y consecuencias incluyendo soluciones alternativas y posibles complicaciones; y de poder elegir con libertad y conocimiento de causa, esto incluye su decisión de no querer ser informado.¹⁹

El concepto de compromiso no termina ahí. El paciente tiene la responsabilidad de ofrecer al prestador de la mejor manera que pueda y en la medida que sea necesario, información acerca de su sintomatología, su historia clínica, las enfermedades que padece, los antecedentes familiares, su salud actual y pasada, los medicamentos que toma, sus adicciones, sus incumplimientos, su situación familiar, laboral y sentimental, lo que necesita, lo que espera y lo que no ha conseguido.

Faltaría, para que el balance fuera adecuado, su responsabilidad de interesarse por lo que no le han dicho o no ha entendido, participar activamente en las decisiones que deben tomarse con respecto a su tratamiento, cumplir con las indicaciones o informar los inconvenientes presentados, pero sobre todo, ser capaz de organizar su vida en función de su padecimiento, sobre todo en el caso de enfermedades crónicas y asumir su autocuidado en todo lo que le toca.²⁰

Numerosos estudios demuestran que el compromiso facilita la recuperación, reduce los tiempos requeridos para lograr una atención adecuada, produce mayor satisfacción en pacientes, prestadores, familia y comunidad, reduce costos y evita complicaciones.²¹⁻²³

La atención centrada en el paciente. La atención centrada en el paciente es un concepto corporativo. Recibe diversos nombres, tales como el enfoque al paciente, organización orientada al paciente, medicina orientada al paciente y otros. Se refiere a diseñar las estrategias, la organización de los servicios y el flujo operacional con un enfoque orientado al paciente y no en función de la división jerárquica, los intereses profesionales, la estructura del edificio o la mejor estética. Es una manera institucional de situar al paciente realmente como lo primero y otorgarle toda la visibilidad que merece.

Curiosamente, no es un tema tan nuevo como pareciera, pues ya en el año 1969 la psiquiatra *Enid Balint* lo acuñaba como elemento inseparable del concepto de que el paciente debe ser entendido como un ser único. Desarrollos posteriores completaron esta idea inicial con elementos acerca del paciente como ser irrepetible; el enfoque al paciente más que a la enfermedad y la necesidad de reducir la asimetría en la relación. Los enfoques más recientes materializan la visibilidad del paciente basándose principalmente en lo que ya hemos visto sobre experiencia y compromiso, cuyo ejemplo más notable es el conocido informe del *Institute of Medicine* de Estados Unidos que en el 2001 propuso diez objetivos para la calidad en salud, que consolidaron de por sí el concepto de atención centrada en el paciente y esto, en alguna medida, aceleró su generalización.²⁴

Este enfoque da el toque de integración a conceptos que venían avanzando por separado tales como la experiencia del paciente, el empoderamiento, la percepción, el compromiso, la participación, y otros, pero su impacto mayor consiste en que los incorpora a las políticas, las estrategias, el diseño y la operación del sistema y de sus instituciones, principal punto fallo como quedó demostrado en un estudio reciente.²⁵

Esto significa que, además de estar considerado como ser biológico, debe tomarse en cuenta lo que para su salud significan la familia, la comunidad y el medio donde se desenvuelve.

La atención centrada en el paciente no puede limitarse a un eslogan o a titulares de periódico. Su gran primer problema es que rompe con paradigmas que todavía subyacen aunque el discurso diga otra cosa. El segundo gran problema, como ya se comentó, obliga a pasar de la organización jerárquica y verticalizada clásica, aún predominante, hacia una concepción de organización por procesos tal como ya hicieron otros sectores de la industria, el servicio y el comercio.

Toda organización por procesos requiere como punto de partida establecer qué es lo primero y en este caso la cuenta es clara: el paciente, su familia y la comunidad. A partir de ahí y en función de ese concepto:

- Debilita fronteras entre especialidades, servicios y niveles, para priorizar la integración de miradas de distintas disciplinas (incluyendo las no médicas) al

considerarlas todas parte de un mismo proceso al que pueden y deben otorgar coherencia y humanidad;²⁶

- elimina actividades que no agregan valor al paciente y por tanto reduce tiempos, molestias, temores, costos e incluso personal; e
- integra necesariamente al paciente, su familia y la comunidad al proceso de producir salud lo cual resulta más lógico que cuando estos son ignorados o falsamente tomados en cuenta.

Son numerosos los principios, reglas, o categorías utilizadas como base para la implementación del enfoque centrado al paciente por las instituciones y los sistemas de salud de diferentes partes del mundo. Sin embargo, una revisión de un grupo de ellas²⁷⁻³⁰ demuestra que parten de un tronco común: *Las diez reglas para diseñar y mejorar la atención médica*,³¹ contenidas en el ya mencionado informe del *Institute of Medicine*, las cuales se complementan con una relación de lo que *Los pacientes deben esperar de la atención a su salud*, en el mismo informe. Estas reglas, además de su carácter orientador, pueden dar una imagen más precisa de en qué consiste este enfoque. Por esta razón, las presentamos a continuación junto con un breve comentario nuestro en que tomamos en consideración ambas secciones del documento (recuadro).

Recuadro. Las diez reglas para diseñar y mejorar la atención médica, comentadas

Reglas según el <i>Institute of Medicine</i>		Comentario a la regla
1	La atención a la salud debe basarse en un sistema continuo de interrelaciones	Señala que la atención puede y debe adoptar muchas formas además del cara a cara con el médico. La ayuda a la salud de las personas puede venir por muchas vías y fuentes y el sistema debe estar construido de manera de estar a su disposición en cualquier momento y lugar. Constituye una secuencia de numerosas actividades interrumpibles que debieran estar interrelacionadas.
2	La atención debe personalizarse de acuerdo con las necesidades y valores del paciente	Reconoce que hay que cubrir necesidades que son comunes en todos los casos, pero plantea que el sistema debe ser lo suficientemente flexible como para responder a las elecciones, preferencias y particularidades del paciente. Este debe ser reconocido y respetado como individuo.
3	El paciente debe poder ejercer el control	El paciente debe contar con la información y la oportunidad suficientes para ejercitar tanto control como necesite en las decisiones que afectan su salud. Plantea que el sistema debe ser capaz de considerar tales diferencias y de estimular las decisiones compartidas.
4	El sistema debe incentivar el conocimiento compartido y el flujo libre de la información	Reconoce que el paciente debe tener acceso irrestricto a su historia clínica si así lo desea, para leerla y para entenderla. Plantea que prestador y paciente deben poder comunicarse efectivamente y compartir información.
5	La toma de decisiones debe estar basada en la evidencia	Demanda que el paciente debe recibir una atención que descansa en el mejor conocimiento científico disponible y esta no debiera variar ilógicamente de un clínico a otro o de un lugar a otro.
6	La seguridad debe ser una propiedad del sistema	Establece la necesidad de que el paciente sea protegido contra daños originados por el propio sistema e incluso conocer que tales riesgos existen. Plantea la necesidad de una acción orientada a prevenir y atenuar los errores.
7	El sistema debe ser transparente	El sistema debe poner a disposición de pacientes y familiares información suficiente para que puedan decidir entre opciones de tratamientos, de institución, de intervención o de riesgos. Estos deben estar informados del nivel de desempeño de las instituciones prestadoras.
8	El sistema debe anticiparse a las necesidades de los pacientes	Plantea que el sistema debe ser proactivo con respecto a las necesidades de recuperar y mantener la salud de los pacientes y no limitarse a reaccionar ante los eventos adversos.
9	El sistema debe esforzarse constantemente para disminuir los desperdicios	Establece la necesidad de que el sistema esté continuamente trabajando en reducir o eliminar aquellas actividades que no aportan valor para el paciente, así como introducir sistemáticamente innovaciones que incrementen dicho valor.
10	El sistema debe estimular la cooperación entre clínicos	Se fija el criterio de que los diferentes profesionales y técnicos que intervienen en un mismo proceso asistencial en diferentes momentos y espacios, deben hacerlo con una concepción de cooperación y coordinación entre todos ellos y con el paciente, de manera que este nunca se encuentre confundido o perdido.

La traducción de la primera columna es del autor. Los comentarios también son del autor y están basados en lo planteado en esta y en otra tabla del *Institute of Medicine* de Estados Unidos.

El desarrollo actual de este enfoque se beneficia con los aportes que en materia de integración, tiempo real, simplificación de flujos, reducción de desplazamientos y detección rápida de los puntos problemáticos brinda la tecnología de la información y las comunicaciones. No quiere decir que sin ellos no se pudiera aplicar este enfoque, pero sí se puede afirmar que han dinamizado su implementación y confirmados sus resultados.

Las historias clínicas automatizadas a escala de institución, región y país; los sistemas de gestión basados en redes informáticas y tiempo real; las tarjetas sanitarias; los sitios de Internet orientados a pacientes; las redes sociales e incluso los teléfonos móviles y los llamados inteligentes, están brindando, con excelentes resultados, una buena oportunidad para reducir al mínimo la invisibilidad del paciente y para potenciar la mejora continua del sistema de salud. Todo está en que la oportunidad se aproveche, pues las tecnologías no hacen milagros.

A MANERA DE CONCLUSIONES

Si bien las tecnologías de la información y las comunicaciones representan una oportunidad excelente para que el paciente gane en visibilidad; algunas tecnologías médicas, fundamentalmente las relacionadas con diagnóstico, tratamiento y recuperación e incluso en ocasiones, las propias de carácter informático no producen el mismo resultado.

Se aprecia un retorno, en una nueva dimensión, a los tiempos de *oigo, analizo, decido y obedezca*.

[...] El frente a frente, el examen físico, el diálogo sincero entre el médico y su paciente sobre el estado de salud de ese individuo, está cada vez más distante. Al contrario de lo que debería ser ya que los pacientes, sus acompañantes y familiares esperan respuestas, y requieren más atención por parte del médico, para que su ansiedad por saber lo que les está sucediendo pase.³²

A esto se une el uso indiscriminado e injustificado de medios técnicos que han disparado la alarma de profesionales e instituciones sanitarias.^{33,34} Tal situación se consolida cuando del otro lado se encuentra un paciente aún no empoderado y que ni siquiera se ha enterado que tiene derecho a preguntar, a cuestionar y decidir.

Por suerte, el contexto ha cambiado, el paciente promedio ya no es el mismo de hace 30 años, el modo de hacer felices a los clientes es otro, la información se ha vuelto un recurso de acceso masivo, los pobres resultados de las concepciones tradicionales demandan nuevas formas y la transparencia se ha convertido en un arma de defensa del consumidor de servicios.

Además, lo más interesante es que la demanda de pasar el paciente a un primer plano y cómo lograrlo es una iniciativa de los propios profesionales de la salud, médicos, enfermeras y especialistas, expresada por ellos mismos, por sus colegios y asociaciones profesionales y por instituciones que se han situado a la vanguardia en este concepto con resultados notables. Una vez más prevalece el sentido humanista de estos profesionales, que visualizan lo mejor que en términos de servicio al cliente han acumulado otros sectores y lo han particularizado al sector de la salud.³⁵⁻³⁸

Si bien la atención centrada al paciente es la respuesta más completa de que se dispone hasta ahora para acabar con la invisibilidad del paciente, de su familia y de la comunidad, hay que reconocer que es la más compleja de las opciones, por representar la continuidad mejorada e integrada de adelantos anteriores.

No todos los lugares, ni todas las instituciones tienen las mismas condiciones para llegar de forma inmediata a resultados óptimos. Aquellos que han avanzado en cuestiones tan importantes como la experiencia, el compromiso, el empoderamiento y la participación de los pacientes, la familia y la comunidad, están en la mejor situación para llegar a la atención centrada en el paciente. Para otros, ir ganando terreno en esos mismos elementos es una manera inteligente de ir haciendo avances importantes con vistas a romper con modos de trabajo que ya no funcionan, aunque lo aparenten. Corresponde a los gerentes en salud, visualizar estas oportunidades, trazar las estrategias y colocar al sistema y a las instituciones en la dirección correcta.

Lo que sí parece absurdo es seguir pensando que con la medición de la satisfacción de los pacientes se está visualizando realmente a estos, saber lo que necesitan y sienten y que lo único que hay que hacer es revisar encuestas. Por esta vía, la invisibilidad de los pacientes, familias y la comunidad seguirá siendo una realidad. Se aprecia un retroceso a la época de *oigo, analizo, decido y obedezca*, pero que al mismo tiempo, numerosos profesionales, gerentes e instituciones de la salud desarrollan y aplican soluciones de vanguardia que están modificando aceleradamente este escenario.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Tratados Hipocráticos. T I. Madrid: Biblioteca Clásica Gredos; 1990 [citado 6 Ene 2015]; 93 y siguientes. Disponible en: <http://www.smu.org.uy/dpmc/hmed/historia/articulo/hipocrates-error.pdf>
2. Wolf JA. Considering the totality of patient experience. Hospital Impact. 2014 [cited 2014 Dic 4]. Available from: http://www.hospitalimpact.org/index.php/2014/02/19/the_totality_of_patient_experience
3. Carnota O. Hacia una conceptualización de la gerencia en salud a partir de sus particularidades. Revista Cubana Salud Pública. 2013 [citado 27 Nov 2014]; 39(3):501-23. Disponible en: http://www.scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662013000300008&lng=es
4. Mell A, Ericsson G. The trouble with treating Patients as consumers. Harvard Business Rev. 2012 [cited 2014 Dic 4]. Available from: <http://www.e-patients.net/archives/2012/01/hbr-blog-the-trouble-with-treating-patients-as-consumers.html>
5. Ávalos MI. Experiencia en la evaluación de la calidad de la atención primaria en un estado mexicano empleando una selección de enfermedades que pueden considerarse trazadoras. Horizonte Sanit. 2014; 9(2):25-31.
6. López C, Ávalos N, Morales M, Romeo H. Perspectivas del paciente en el control de la diabetes mellitus en las unidades de la seguridad social de Tabasco. Un estudio cualitativo. Salud Tabasco. 2013; 19(3):77-84.

7. Meneses-Gomes de Amorim A, Kay-Nations M, Socorro-Costa M. Sentimientos, sentidos y significados en pacientes de hospitales públicos en el noreste de Brasil. Rev salud pública. 2009 [citado 16 Dic 2014]; 11(5): 754-65. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/36669/1/37584-166489-1-PB.pdf>
8. Mylod D, Lee T. A Framework for Reducing Suffering in Health Care. Harvard Business Rev. 2013 [cited 2014 Dic 4]. Available from: <http://www.hbr.org/2013/11/a-framework-for-reducing-suffering-in-health-care/>
9. Della D. Meet the hierarchy of patient needs to improve experience. Hospital Impact. 2013 [cited 2014 Dic 4]. Available from: http://www.hospitalimpact.org/index.php/2013/12/03/meet_the_hierarchy_of_patient_needs_to_i
10. Lee T. The Word that Shall Not Be Spoken. New England J Med. 2013 [cited 2014 Dic 4]; 369(19): 1777-9. Available from: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1309660>
11. Wolf JA. Patient Experience or Patient´s Satisfaction? The PFCC Press. A patient and family centered care newsletter. 28 agosto 2014 [cited 2014 Dic 4]; 28 august. Available from: <http://www.pfcc.org/newpfcc/wp-content/uploads/2014/08/August2014.pdf>
12. Bezos C. La diferencia entre valorar la experiencia del paciente y medir su satisfacción. Open Inn Co-creation Health. 2014 [citado 4 Dic 2014]. Disponible en: http://healthcocreation.wordpress.com/2014/06/12/la-diferencia-entre-valorar-la-experiencia-de-paciente-y-medir-su-satisfaccion/?blogsub=pending#blog_subscription-4
13. López C, Ávalos MI. Diabetes Mellitus tipo 2. Barreras y perspectivas en el control del paciente. Horizonte Sanit. 2013; 12(2): 63-9.
14. Kieft R, Brouwer B de, Francke A, Delnoij D. How nurses and their work environment affect patient experiences of the quality of care: a qualitative study. BMC Health Ser Res. 2014 [cited 2014 Dic 4]; 14: 249. doi: 10.1186/1472-6963-14-249. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/2>
15. Blanca JJ, Muñoz R, Caraballo MA, Expósito M del C, Sáez R, Fernández ME. La intimidad en el Hospital. La experiencia de los pacientes, sus familias y las enfermeras. Index Enferm. 2008 [citado 4 Dic 2014]; 17(2): 106-10. Disponible en: http://www.scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000200006&lng=es&nrm=iso
16. Saunders C, Abel G, Lyratzopoulos G. What explains worse patient experience in London? Evidence from secondary analysis of the Cancer Patient Experience Survey. BMJ Open. 2014 [cited 2014 Dic 19]; 4:e004039corr1. doi:10.1136/bmjopen-2013-004039corr1. Available from: <http://bmjopen.bmj.com/content/4/1/e004039corr1>
17. Jones D, Mitchell A. Lean thinking en el sector sanitario. Adaptación de Martín C y Caso J del. Reino Unido: Instituto Lean Management; 2013 [cited 2014 Dic 19]. Available from: http://www.institutolean.org/oldsite/lean_sanidad.pdf
18. Sun Y. Rethinking Public Health: Promoting Public Engagement Through a New Discursive Environment. Amer J Public Health. 2014 [cited 2014 Dic 19]; 104(1): e6-e13. doi: 10.2105/AJPH.2013.301638. Available from: <http://www.ajph.aphapublications.org/doi/abs/10.2105/AJPH.2013.301638>

19. PARADIGMA XXI propone el compromiso del paciente, asumiendo un rol activo en el cuidado de su salud. Argentina: Creciendo; 2012 [citado 19 Dic 2014]. Disponible en: [http://www.creciendo.org.ar/index.php/actividades/leer/paradigma_xxi_propone_e_l_compromiso_del_paciente_asumiendo_un_rol_activo_en/](http://www.creciendo.org.ar/index.php/actividades/leer/paradigma_xxi_propone_el_compromiso_del_paciente_asumiendo_un_rol_activo_en/)
20. Payne GM. The importance of empowering your patients. BMC Health Service Res. 2013 [cited 2014 Dic 19]. Available from: http://www.heartlandkidney.org/article_resources/Payne-The_Importance_of_Empowering_Your_Patients_1_25_2013.pdf
21. Evans M. More Knowledgeable patients cost less to treat: study. Modern Healthcare. c1996-2015 [cited 2015 Jan 9]. Available from: <http://www.modernhealthcare.com/article/20130204/NEWS/302049941>
22. Brown C, Bornstein E, y Wilcox C. Partnership and Empowerment Program: A Model for Patient-Centered, Comprehensive, and Cost-Effective Care. Clin J Oncol Nurs. 2012;16(1):15-7. doi: 10.1188/12.CJON.15-17.
23. Empowering the families of ICU patients. Hospitals Health Networks. 2004;78(4):51.
24. Rodríguez J, Dackiewicz N, Toer D. La gestión hospitalaria centrada en el paciente. Arch Argent Pediatr. 2014;112(1):55-58/55.
25. López C. El manejo de la diabetes mellitus desde las perspectivas de los pacientes [tesis]. Tabasco: UJAT; 2013.
26. Rodríguez J, Dackiewicz N, Toer D. La gestión hospitalaria centrada en el paciente. Arch Argent Pediatr. 2014;112(1):57.
27. Rodak S. 10 Guiding Principles for Patient-Centered Care. Becker's Hospital. 2012 [cited 2015 Jan 6]. Available from: <http://www.beckershospitalreview.com/quality/10-guiding-principles-for-patient-centered-care.html>
28. Greenhouse P. The Patient and Family Centered Cared Methodology and Practice. Presentación. Quality Forum. 2013 [citado 6 Ene 2015]. Available from: <http://qualityforum.ca/qf2013/wp-content/uploads/2013/02/D4-Pamela-Greenhouse.pdf>
29. DiGioia A, Shaller D. WIHI: The Meaningful Methodology of Patient-and Family-Centered Care. Institute for Healthcare Improvement. 2010 [cited 2015 Jan 9]. Available from: <http://www.ihl.org/resources/Pages/AudioandVideo/WIHITheMeaningfulMethodologyofPatientandFamilyCenteredCare.aspx>
30. Suárez MA. Medicina centrada en el paciente. Rev Med La Paz. 2012;18(1):67-72.
31. IOM. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st century. Washington, D. C.: National Academies Press; 2001.
32. Méndez de Santana E. El alejamiento de la relación médico paciente. Rev Dig HMDoctors. 2012 [cited 2015 Jan 6]. Available from: <http://www.hmdoctors.com/hmdoctorsesp/index.php/page/3/>

33. Cooper T, Fuchs K. Technology Risk Assessment in Healthcare Facilities. Biomed Instrumentat Technol. 2013 May/Jun:202-7.
34. ECRI Institute. Top 10 Health Technology Hazards for 2014. Health Dev. 2013 [cited 2015 Jan 6];42(11). Available from: <https://www.eshop.ecri.org/p-160-health-devices-journal-november.2013.aspx>
35. Kerdel-Vegas. El empoderamiento del paciente [editorial]. Red de sociedades científicas médicas venezolanas. 30 de junio de 2012 [citado 6 Ene 2015]. Disponible en: <http://www.bitacoramedica.com>
36. Luna E. 5 verdades que sus pacientes necesitan saber. Rev Dig HMDoctors. 2012 [citado 6 Ene 2015]. Disponible en: <http://www.hmdoctors.com/hmdoctorsesp>
37. Caramenico A. Intermountain´s Brent James. Patient-centeredness drives quality savings. Healthcare. 2012 [cited 2013 Mar 27]. Available from: http://www.hospitalimpact.org/index.php/2013/03/25/patient_centeredness_drives_quality_savings/
38. Nielsen M, Wando J, Grundy P, Grumbach K. The Patient-Centered Medical Homes Impact in Cost and Quality. Milbank Memorial Fund. 2014 [cited 2015 Jan 6]. Available from: <http://www.pcpcc.org/resource/medical-homes-impact-cost-quality#sthash.CuPZBh52.dpuf>

Recibido: 14 de diciembre de 2014.

Aprobado: 10 de enero de 2015.

Orlando Carnota Lauzán. Escuela Nacional de Salud Pública. Calle 100 No. 10132 e/ Perla y E, Altahabana, Boyeros. La Habana, Cuba.
Dirección electrónica: orlando@infomed.sld.cu