



## LA COPRODUCCIÓN DE SALUD. Hacia un nuevo modelo de atención.

Dr. Fabián Vítolo  
NOBLE Compañía de Seguros

El sector salud se enfrenta a enormes desafíos. Pese a los enormes esfuerzos que todos los días realizan los profesionales y administradores del sector, la brecha entre la salud que tenemos y la que deberíamos tener por el mismo costo continúa siendo enorme. Lejos estamos de cumplir con los seis postulados que definen la calidad asistencial descritos en el informe “Crossing the Quality Chasm” (Institute of Medicine, 2001):

1. La atención no es **segura**: millones de personas en todo el mundo mueren o son lesionadas por eventos vinculados a su atención que pudieron evitarse: errores quirúrgicos, errores de medicación, infecciones asociadas al cuidado, úlceras por decúbito, caídas, etc.)
2. La atención no es **efectiva**: demasiados pacientes son sometidos a estudios y tratamientos innecesarios sin ninguna apoyatura científica.
3. La atención no está **centrada en la persona**: continúa mayormente girando sobre los intereses de los médicos y de las instituciones. No se contemplan a fondo las necesidades de los pacientes, sus preferencias ni sus valores.
4. La atención no es **oportuna**: muchas personas deben aguardar meses para ver a un médico o acceder a procedimientos diagnósticos o terapéuticos.

5. La atención no es **eficiente**: se malgastan muchísimos recursos y tiempo en actividades que no agregan ningún valor (ej; llenado de formularios, estudios duplicados, etc.)
6. La atención no se brinda con **equidad**: hay una enorme distancia entre la atención que reciben los ricos y la que sufren los pobres. También entre los mismos ricos dependiendo de la hora, día de la semana y el lugar donde los encontró la enfermedad.

Y no se trata de un problema de mala voluntad, ni de falta de aptitud o compromiso de la fuerza laboral. Son legiones las personas que quieren hacer bien su trabajo y que terminan siendo víctimas de paradigmas anacrónicos y de sistemas que arrastran defectos históricos de diseño.

Si los objetivos centrales que nos hemos planteado son mejorar la salud de la población, mejorar la experiencia de los individuos (pacientes y profesionales) y reducir el costo per cápita, (Berwick y Whittington, 2008) está claro que no lo estamos haciendo bien. La esperanza de vida en países altamente desarrollados está disminuyendo por primera vez en décadas. Las condiciones crónicas y la obesidad están reemplazando a las enfermedades infecciosas como principal problema en países en vías de desarrollo. Mientras tanto, el costo per cápita en la atención de la salud continúa aumentando pese a los esfuerzos para contenerlo. En los Estados Unidos, por ejemplo, el costo promedio per cápita anual se acerca a los US\$10.000, y el gasto en salud representa cerca del 18% de su PBI (Elwyn et al., 2019). Las innovaciones en biomedicina y tecnología informática pueden ayudar a abordar algunos de estos desafíos, pero no siempre estas innovaciones ayudan a contener los costos. Por otra parte, son innumerables las encuestas que demuestran que las experiencias de los pacientes y de sus familias al interactuar con el sistema de salud distan de ser buenas (Wolf, 2017). El panorama entre los profesionales tampoco es alentador, siendo el burnout una condición endémica que afecta a miles de profesionales en todo el mundo (Bär, 2014; Shanafelt et al., 2011, Soler et al., 2008). A través de toda la fuerza de trabajo laboral, la ambigüedad de roles, el trabajo inútil y que no agrega valor, la falta de trabajo en equipo y un ambiente generalizado de poco respeto le están robando a las personas aquellas experiencias que dan significado y alegría a sus vidas laborales (Leape, 2013).

Y probablemente tampoco alcancen nuestros esfuerzos por optimizar el modelo actual mejorando su gestión. Tal vez sea hora de replantearnos el modelo mismo de atención generando nuevas formas de pensamiento. Va resultando cada vez más evidente que lo que nos trajo hasta acá no

nos va a permitir llegar donde queremos llegar. Y, como decía Albert Einstein, no pretendamos que las cosas cambien si siempre hacemos lo mismo.

## La coproducción de servicios. Origen del concepto

A fines de la década del 60', economistas como Victor Fuchs observaron que la nueva economía de servicios (comercios minoristas, bancos, educación, salud), era distinta a la tradicional economía industrial (manufacturas, agricultura, etc); en los servicios, la relación entre el productor y el consumidor era muy diferente. Observó que en esta nueva economía de servicios era más difícil medir la productividad porque los consumidores y productores de servicios siempre deben trabajar juntos para crear valor (Fuchs, 1968).

Durante la siguiente década, politólogos y sociólogos exploraron la coproducción de servicios públicos como los de policía, bomberos, salud y educación (Garn et al, 1976; Parks et al, 1981). Los ciudadanos –observaron- coproducen el bien público cerrando las puertas, instalando sistemas de seguridad y alarmas contra incendios, informando sobre actividades sospechosas, clasificando y sacando la basura o participando de asociaciones que agrupan a padres y maestros. El reconocimiento de los beneficios de esta coproducción para el bien público tenía enormes implicancias a la hora de definir los roles y responsabilidades de los ciudadanos y de los funcionarios públicos. Ostrom posteriormente amplió el concepto a grupos de consumidores y cadenas de proveedores y productores, reconociendo que los funcionarios y los ciudadanos tenían muchas motivaciones (a veces conflictivas y complejas) para coproducir los servicios públicos (Ostrom, 1996).

En 1980, Alvin Toffler describió una nueva generación de consumidores cada vez más sofisticados y tecnológicamente habilitados que actuaban como “*prosumidores*”, capaces de vincular las funciones previamente separadas de producción y consumo con el objetivo de maximizar la conveniencia del usuario y minimizar los costos de producción (Toffler, 1980). Los ejemplos de esta coproducción en otras industrias nos resultan hoy familiares: cajeros automáticos, tests de embarazo, autoservicio en las estaciones de combustible y supermercados, tortas premezcladas, auto check-in antes de tomar un vuelo etc. La revolución digital que siguió en las décadas posteriores a que Toffler describiera este fenómeno continuó difuminando las fronteras entre el productor y el consumidor, en una incesante innovación.

Posteriormente, Richard Normann desarrolló aún más este concepto, desafiando la visión demasiado simplificada de que “los productores están para satisfacer las necesidades y los deseos de los clientes”, por otra más compleja en la cual juntos forman un “sistema de creación de valor” (Normann, 2001). En esta lógica de servicio, los consumidores pueden y crean valor en cada etapa del negocio, desde las etapas de investigación y el desarrollo hasta las de monitoreo y evaluación de la calidad, pasando por el diseño, la producción y la entrega. Siguiendo esta misma lógica, las ofertas comerciales no serían “productos” de la empresa, sino “insumos” necesarios para los procesos de creación de valor de los consumidores. Normann distinguió a su vez entre una lógica de servicio de “alivio” y una lógica de servicio de “habilitación”. En el “trabajo de alivio”, el profesional crea valor al hacer algo para el consumidor para lo cual dicho profesional se encuentra mejor equipado. En el trabajo “habilitador”, el profesional crea valor al expandir el alcance de lo que un consumidor puede hacer.

El desarrollo de internet de las últimas décadas ha permitido a su vez generar alianzas de consumidores que comparten recursos en red y generan soluciones, haciendo que la coproducción sea aún más poderosa. Estas “redes facilitadoras” han sido adoptadas por muchas organizaciones para facilitar el acceso, mejorar la calidad y disminuir los costos (Christensen et al, 2008). Uber, Airbnb, Despegar, Mercadolibre, y Wikipedia, por sólo mencionar algunas, han cambiado nuestra manera de viajar, de reservar, de comprar y de buscar información, utilizando con éxito estas redes que conectan recursos. Las principales diferencias entre el abordaje tradicional de las empresas de servicio y este nuevo abordaje coproductivo se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1. Estrategia tradicional vs. Estrategia coproductiva

	ESTRATEGIA TRADICIONAL	ESTRATEGIA COPRODUCTIVA
VALOR	Crea valor brindando una experiencia pre-definida a un conjunto de clientes buscados	Crea valor mejorando constantemente las experiencias de todos los actores involucrados
OBJETIVOS	Establece objetivos estratégicos al inicio y no los modifica significativamente	Utiliza los objetivos estratégicos iniciales como punto de partida y deja que la estrategia completa se perfeccione en el tiempo
FOCO PRINCIPAL	Foco en los intereses de la empresa; en cómo se puede maximizar su valor y participación en el mercado. Gran atención a lo que hace la competencia	Foco en los intereses de todos los actores involucrados; en cómo el ecosistema puede aumentar el tamaño de la torta; el foco en la cuota de mercado es secundaria.
VENTAJA	La ventaja competitiva se logra alcanzando una economía de escala antes que los competidores lo hagan y haciendo movimientos grandes y audaces (ej: fusiones y adquisiciones)	La ventaja competitiva se logra mediante la creciente participación de las partes interesadas, construyendo continuamente nuevas interacciones y experiencias, las cuales llevan a una mayor productividad y creatividad, junto con menores costos y riesgos.

Fuente: Adaptado de "Building the Co-Creative Enterprise". Venkat Ramaswamy and Francis Guillard. Harvard Business Review. October 2010

## La diferencia entre producir bienes y servicios

La atención de la salud es, por supuesto, mucho más compleja que una agencia de viajes, un banco o un servicio de reservas online. Implica un compromiso de largo plazo con muchos matices, que requiere la experiencia especializada de los profesionales y la colaboración de los pacientes. El contexto y la complejidad cambian a su vez constantemente: la atención de problemas a corto plazo de un joven de 20 años es muy distinta al de la demencia o la EPOC de un adulto mayor de 80. A medida que las opciones para controlar la enfermedad se expanden, también lo hace el papel de la coproducción, tanto a nivel individual como poblacional.

Si bien debemos reconocer que la atención médica se enfrenta a desafíos únicos directamente atribuibles a las distintas enfermedades, también es cierto que las organizaciones de atención médica se están demorando en adoptar los principios de la coproducción. Esto a pesar del trabajo de pioneros que han propuesto distintos modelos de atención centrada en la persona, como la toma de decisiones compartidas (Makoul et al, 2006), la medicina participativa (Coulter, 2012), de autogestión de enfermedades crónicas (Wagner, 1996), etc.

Con todo lo positivo y el avance que ha significado la incorporación de estos modelos, todos se encuentran comprometidos por un paradigma implícito que sugiere que la atención de la salud es

un producto fabricado por los sistemas de atención médica para ser utilizado por los consumidores o usuarios de los servicios. De allí la profusión de metodologías de mejora provenientes de industrias como la automotriz (ej. Gestión Lean, Six Sigma, etc.). Si bien ha sido muy útil haber incorporado estas herramientas a la otrora anárquica gestión hospitalaria, esta “lógica de producto” no alcanza y conspira contra cualquier esfuerzo por poner a los pacientes y profesionales en una relación correcta. La atención de la salud se concibe mejor como un “servicio”.

Osborne resume muy bien tres características claves que diferencian a los servicios de los productos o bienes (Osborne, 2012):

1. Un producto es invariablemente concreto, mientras que un servicio es un proceso intangible.
2. A diferencia de los bienes, los servicios se producen y consumen simultáneamente
3. En los servicios, los usuarios son coproductores obligados de los resultados del servicio

Incluso en el modelo más tradicional de práctica médica, en el cual el paciente acude al médico en busca de ayuda, éste lo escucha y examina, formula un plan y lo instruye, los resultados no dependen exclusivamente de los profesionales de la salud, sino de su compleja interacción con los pacientes y los sistemas de atención médica. Claramente, el paciente puede seguir o no las sugerencias; los resultados de salud (buenos y malos) son entonces coproducidos. El buen resultado dependerá de que el paciente haya buscado y recibido la atención de manera oportuna, de que el médico y el paciente se hayan comunicado efectivamente, desarrollado una visión compartida del problema y generado luego un plan de manejo mutuamente aceptado. El grado de disposición de los pacientes y profesionales para trabajar de esta manera en la coproducción resultados varía ampliamente, pero no cabe duda de que los resultados de salud terminan siendo una consecuencia de la voluntad, la capacidad y el comportamiento de ambas partes. Esto tiene enormes implicancias para mejorar la calidad, la seguridad y el valor de la atención.

A nivel meso, quienes gestionan las organizaciones de salud suelen utilizar el término “línea de servicio”, asemejando la atención médica a cadenas de montaje de “productos” estándar, ya sean pruebas diagnósticas, procesos de medicación o procedimientos quirúrgicos (Radnor et al, 2014).

Sin duda muchas de las cosas que se hacen en los hospitales se pueden ajustar a este “modelo de producto”. La Clínica Aravind, en la India, es un buen ejemplo de un enfoque tipo fábrica destinado a realizar un alto volumen de cirugías de cataratas con una alta calidad y bajo costo (Rangan, 2003). Sin embargo, este enfoque “industrial” por sí solo no alcanza para brindar soluciones a la mayoría de los problemas de salud de nuestro tiempo. Los adultos mayores, por ejemplo, suelen tener múltiples problemas de salud crónicos que interactúan entre sí generando una gran complejidad que requiere abordajes personalizados. Es precisamente en estas condiciones emblemáticas de las necesidades actuales donde la coproducción resulta más prometedora. Existe una creciente evidencia en muchos entornos -reumatología (Essén, 2013), enfermedad inflamatoria intestinal (Crandall, 2011), diálisis (Levy, 2011), oncología (Basch et al, 2017) y atención primaria (Fernandopulle, 2017) - de que es posible utilizar los principios de la coproducción no sólo para ayudar a los pacientes a título individual, sino también para reducir la carga de enfermedad y los costos de la atención.

Resulta casi imperativo introducir estas ideas en las operaciones de todos los días. Para eso, las organizaciones deberían dejar de pensar en “*pacientes que escogen y utilizan sus servicios*” y comenzar a hacerlo en términos de “*socios que co-crean y dan forma a los mismos*”

## Definiendo a la coproducción de salud

Batalden et al (2016). han definido a la coproducción de servicios de salud como “*el trabajo interdependiente de usuarios y profesionales para diseñar, crear, brindar, evaluar y mejorar las relaciones y acciones que contribuyen a la salud de las personas y las poblaciones*”. Estas relaciones y acciones pueden establecerse a nivel macro (políticas de salud, regulación), meso (organizaciones de salud) o micro (en la relación individual entre los profesionales de la salud y sus pacientes)

Hasta la década del 80’, el modelo tradicional de producción de servicios de salud se caracterizaba por profesionales que tenían exclusivamente a su cargo la responsabilidad de diseñar y proporcionar servicios de alta calidad a los pacientes (Boivin, 2012). Estos eran vistos principalmente como receptores pasivos de atención, que depositaban su confianza en los profesionales para que éstos operaran de acuerdo a sus conocimientos y ética profesional (Farr, 2012). Sin embargo, el aumento de las necesidades médicas de las últimas décadas, la capacidad limitada de prestación de servicios, al aumento de los costos de atención, el

envejecimiento de la población (con la consiguiente explosión de enfermedades crónicas), y la creciente demanda de una atención personalizada de alta calidad, han cambiado las ideas acerca del rol que deben asumir los pacientes (Boivin, 2012). Hoy en día resulta cada vez más necesaria una participación más activa de estos últimos, y se ha comenzado a estimular que compartan sus experiencias con el uso de los servicios y productos de salud, al fin de mejorar la calidad de la atención. Este papel más activo de los pacientes está comenzando a transformar la producción de los servicios de salud. Se les pide que participen activamente como consumidores/productores, y que interactúen con los profesionales y otros decisores, como por ejemplo los responsables de las políticas públicas.

Lo anterior nos muestra que la coproducción comprende una mirada de actividades, por lo que resulta importante desarrollar un poco más el concepto. La distinción entre la coproducción de los servicios en los niveles macro, meso y micro es una primera forma de diferenciar entre las distintas actividades englobadas dentro del mismo concepto. Otra forma es diferenciar las actividades de coproducción según las distintas etapas del proceso, de lo que resultan otros conceptos “co” adicionales: “*co-diseño*”, “*co-entrega*” y “*co-evaluación*” de los servicios (Bovaird and Loeffler, 2013; Farr, 2012). Siguiendo a Bovaird and Loeffler, la coproducción sería un término general bajo el que se agrupan las distintas actividades emprendidas por los profesionales y los pacientes para mejorar los resultados en salud.

## La coproducción de salud a nivel micro y meso

A nivel de las organizaciones de salud (meso) e individual (micro), un servicio de atención médica, siguiendo el concepto de Batalden, estaría conformado por un componente de *relación* y otro componente de *acción* (Batalden, 2018). Cuando un médico en un consultorio explora las necesidades de un paciente, se forma una *relación*. Esta relación es clave para acordar las acciones compartidas que se podrían seguir, ya sean planes diagnósticos, de medicamentos o de procedimientos terapéuticos. Se trata, como decía el recordado Paco Maglio, de un “encuentro entre una conciencia y una confianza” (Maglio, 2013) donde en un marco de respeto ambas partes aportan sus conocimientos, habilidades y hábitos a la tarea de “producir” un mejor resultado de salud. Ambos deben asumirse vulnerables y estar dispuestos a tolerar cierto grado de incertidumbre, para lo cual deben estar absolutamente presentes y ser capaces de involucrar completamente a la otra persona. Este modelo idealizado no siempre existe en la práctica, pero su conceptualización nos ayuda a centrar nuestra atención en aquellos aspectos de la relación

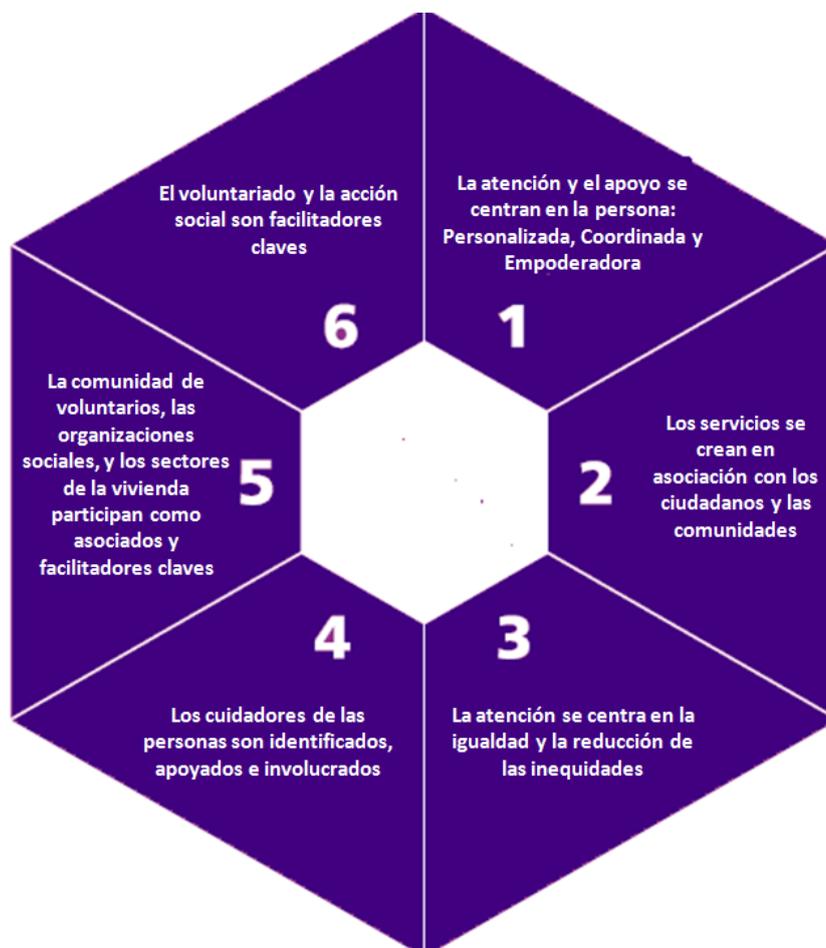
que generalmente requieren mejoras, a asumir las propias vulnerabilidades y a valorar más plenamente el conocimiento y las habilidades que los pacientes aportan para mejorar los servicios de salud.

En algunas interacciones, el foco estará más en el componente de acción que en el de relación, como podría ser el caso de la reducción de una fractura o la evacuación de un hematoma intracraneano. Sin embargo, incluso dentro de estas interacciones aparentemente dominadas por una “lógica de producto”, la práctica dentro de un marco contextualizador de “creación de un servicio” permite que los profesionales atiendan a factores que van más allá de la patología en sí: cómo vive el paciente y su familia la nueva realidad, cómo impacta en sus actividades diarias, etc. Asistir a tales experiencias no es simplemente una cuestión de cortesía; implica reconocer lo que se necesita para hacer el trabajo real y compartido de limitar la carga de la enfermedad y/o del tratamiento y optimizar la salud de la persona.

## La coproducción de salud a nivel macro

A nivel macro, tal vez uno de los mejores ejemplos para coproducir salud sean los “Seis Principios para Involucrar a las Personas y sus Comunidades” de *National Voices*, la principal coalición de organizaciones benéficas del Reino Unido que representa a las personas que controlan su salud y cuidados.. Los seis principios fueron desarrollados por representantes de la comunidad ([People and Communities Board](#)) junto con otras organizaciones que se encuentran en la vanguardia de nuevos modelos de atención, con el objetivo de poder brindar apoyo práctico a los servicios de salud a medida que los mismos tratan de establecer una “nueva relación con las personas y las comunidades”; tal como lo pide la visión a cinco años del Servicio Nacional de Salud Británico ([Five Year Forward View](#). NHS England). Cada uno de estos principios se encuentra definido, con herramientas para ponerlos en práctica, ejemplos e indicadores para medir los progresos en cada uno de ellos. (Figura 1). A continuación, un breve resumen de parte del documento.

Figura 1. Seis principios para involucrar a las personas y las comunidades



1. La atención y el apoyo se centran en la persona: es personalizada, coordinada y empoderadora

La visión del NHS pide un cambio de rumbo para dejar de un sistema ser paternalista y fragmentado y pasar a ser un sistema de apoyo a las personas para que puedan manejar mejor su salud y bienestar. Darle a la gente las herramientas y el apoyo que necesitan para participar con confianza es crítico para mejorar su salud, ayudarla a cumplir con los planes de tratamiento y reducir gastos innecesarios. Este principio debería ser la piedra angular de lo que se entiende por una atención de alta calidad. Trata de ver a la persona en su totalidad y no sólo a su condición,

concentrándose en lo que realmente le importa a la gente. Busca garantizar que las personas tengan voz y voto, que puedan elegir y que cuenten con todo el apoyo que necesiten para tomar decisiones que los afectan.

¿Cómo hacerlo? Desarrollando material educativo de apoyo para pacientes, familias y cuidadores, adaptados a su nivel de conocimientos en salud (sobre todo para pacientes con condiciones crónicas); adoptando un modelo de toma de decisiones compartidas como el estándar de las consultas clínicas; planificando y coordinando los controles de las personas con enfermedades crónicas; permitiendo a los pacientes el acceso a sus historias clínicas para que corrijan lo que necesiten y conozcan su plan de atención; disponiendo de presupuestos personales para sus cuidados; contando con disponibilidad generalizada de apoyo efectivo entre pares; unificando el cuidado de la salud física y mental.

Un ejemplo: La técnica “Teach Back” para el empoderamiento de los pacientes en el manejo de su medicación ha sido adoptada a nivel nacional en Escocia. A menudo, cuando existen problemas con el uso de los medicamentos, estos se deben a malos entendidos acerca cómo y cuándo se debe tomarlos. El Teach Back es una herramienta por la cual el farmacéutico le explica cara a cara al paciente para qué es la medicación, cómo y cuándo debe tomarla, y luego pide a la persona que compra el medicamento que repita lo que le dijo. El resultado ha sido una reducción en el número de visitas por consultorios externos y guardias de emergencias por problemas originados en el mal manejo de la medicación.

## 2. Los servicios se crean en asociación con los ciudadanos y las comunidades:

La perspectiva, la experiencia y los conocimientos de los ciudadanos, cuando son ponderados adecuadamente, pueden ayudar a que los servicios se adapten mejor a sus necesidades y sean más sostenibles. Además, la participación de la comunidad ayuda a que los cambios tengan mayor legitimidad. Los servicios deben entonces comprometerse a involucrar y empoderar a los pacientes, a sus cuidadores y a la población en general. Las personas no sólo son expertas en sus propias vidas, condiciones y necesidades de atención, sino que también tienen conocimientos vitales sobre los servicios locales que se pueden aprovechar para mejorar su salud y atención. Quienes utilizan los servicios de salud ven cosas que a los prestadores se les escapan; distinguen muy bien entre lo mejor y lo peor que se les ofrece, y entienden como nadie el costo emocional de una mala atención. A través de la coproducción, este conocimiento puede ayudar a impulsar

mejoras, haciendo que los servicios de salud respondan mejor a las necesidades reales de la gente.

¿Cómo hacerlo? Llegando a y trabajando con una amplia gama de ciudadanos, que refleje la diversidad de la comunidad, manteniendo las conversaciones que se necesitan sobre salud, bienestar, prevención y servicios; involucrando directamente a los ciudadanos en la recolección de información sobre sus experiencias con la atención médica y realizando mejoras en base a la misma; utilizando abordajes de coproducción para involucrar a los usuarios en el diseño de los servicios; Reclutando, entrenando, apoyando e involucrando a expertos de otras áreas y a líderes de la comunidad en funciones significativas, incluidas las de gobernanza de programas y diseño de servicios; trabajando con los sectores de voluntariado, con organizaciones sociales, grupos de participación de pacientes y cuidadores: apuntando específicamente a sectores vulnerables para abordar inequidades sanitarias y trabajando con grupos de la sociedad civil en los que se confía.

Un ejemplo: Un programa del NHS buscó mejorar la experiencia de atención de mujeres con fibromas uterinos. Para ello se realizaron una serie de grupos focales (“focus groups”) para entender mejor las vivencias de las mujeres con esta patología. Estas reuniones pusieron de manifiesto la falta de disponibilidad de información fiable acerca de las opciones de tratamiento y sobre cómo era la recuperación luego de las cirugías. Como resultado, se conformó dentro del NHS un grupo de médicos y pacientes no sólo con el objetivo de influir y mejorar los procesos diagnósticos y terapéuticos, sino para que diseñaran un folleto informativo y un video con las opciones disponibles para tratar fibromas. Este trabajo fue supervisado por una comisión directiva que renunció a consultores, radiólogos, ginecólogos, médicos generalistas y enfermeras, la cual estuvo presidida por una mujer con experiencia como paciente por haber sido tratada por varios fibromas uterinos en hospitales del NHS.

### 3. La atención se centra en la igualdad y la reducción de las inequidades:

Dado que los más pobres suelen tener peor salud, peores resultados y malas experiencias con su atención, ningún impulso por mejorar la salud pública y la calidad podrá tener éxito si no se le presta especial atención a las inequidades. Si no se satisfacen las necesidades de los sectores más vulnerables de la sociedad, se corre el riesgo de ampliar la brecha de atención entre las distintas clases sociales. Existe hoy en las prestaciones de salud un claro gradiente social. Los

que tienen menos tienen peor salud que los que están marginalmente apenas mejor. También sabemos que cuando las personas se sienten apoyadas para manejar su salud tienden a tener mejores resultados; sin embargo, las zonas más desfavorecidas reciben menos apoyo que las menos desfavorecidas. El servicio de salud tiene la obligación de promover iguales oportunidades de acceso y de resultados. La atención sólo podrá estar centrada en la persona si reconocemos las inequidades y hacemos esfuerzos para reducirlas.

¿Cómo hacerlo? El NHS aborda este “gradiente social” en la salud identificando, alcanzando e involucrando a diferentes grupos vulnerables a fin de mejorar el conocimiento de sus necesidades, su grado de acceso a los servicios, su experiencia con los mismos y sus resultados en materia de salud y bienestar. Dentro de estos grupos se incluyen a aquellas personas que a consecuencia de la pobreza, la marginalidad y el desempleo tienen menos conocimientos del cuidado de la salud, peores experiencias y peores resultados. También viven esto las personas con menos probabilidades de utilizar los servicios como los indigentes, personas en situación de calle, viajeros y personas que no hablan el idioma.

Un ejemplo: Una organización dependiente del NHS (Islington Clinical Commissioning Group) trabajó para mejorar el acceso de grupos vulnerables a los servicios, incluyendo a personas con impedimentos sensoriales, personas del colectivo LGTB y personas en situación de calle de un área. Trabajaron con el sector voluntario local para entender mejor por qué a este grupo de personas le costaba acceder a la atención médica. La organización programó grupos focales y talleres con la comunidad local para comprender el problema. Este trabajo llevó a desarrollar programas de entrenamiento para el personal administrativo de consultorios externos generales. También a la utilización de “mystery shoppers” (actores que simulan ser pacientes de algunos de estos grupos) para evaluar si se producen mejoras como resultado.

#### 4. Los cuidadores de las personas son identificados, apoyados e involucrados:

Más de cinco millones de personas (madres, padres, hijos) proporcionan cuidados a sus seres queridos en Inglaterra. Su papel es vital para las personas que apoyan. Trabajar con los cuidadores e invertir en ellos ayudará a cubrir las actuales brechas de calidad. Los cuidadores proporcionan cuidados no remunerados por un valor estimado de 132 mil millones de libras esterlinas al año. Sin su ayuda, el sistema de salud británico no podría hacer frente a las necesidades de las personas que cuidan. El apoyo a los cuidadores ayudará a aliviar la presión

sobre los servicios. Los cuidadores tienen a su vez el doble de probabilidades de tener mala salud que las personas que no tienen que cuidar a nadie. Las necesidades sanitarias y de atención de los cuidadores también deben abordarse directamente.

Estos cuidadores deben ser primero adecuadamente identificados; muchos cuidadores no se ven a sí mismos como tales, sino como cónyuges, padres o hijos. Como resultado, no suelen acceder al apoyo que podría ayudarles a mantener su propio bienestar y el de la persona que cuidan. Los servicios de salud deberían tener individualizados a estos cuidadores para poder llegar con su apoyo.

Una vez identificados, estos cuidadores deben ser luego apoyados; los servicios locales deberían trabajar con ellos para diseñar servicios de apoyo que satisfagan sus necesidades, incluyendo el apoyo entre pares, la capacitación, el asesoramiento financiero y la terapia cognitiva conductual.

Estos cuidadores deben ser involucrados, ya que tienen un conocimiento experto, no sólo de la persona a la que cuidan sino también de los sistemas de salud y atención que utilizan. Este conocimiento debe ser activamente buscado, y los cuidadores deben tener voz en el diseño de los servicios y en su forma de participación.

¿Cómo hacerlo? Reconociendo primero que muchos miembros de la familia y amigos cercanos proporcionan un apoyo que resulta esencial para la calidad de vida y de la muerte de muchas personas, y que ese apoyo tiene un valor similar al presupuesto de todo el sistema; identificando a los cuidadores, ayudándolos a tomar conciencia de su rol y evaluando sus necesidades; apoyándolos y brindándoles cuidados como individuos por derecho propio; entrenándolos para su función; involucrándolos sistemáticamente como socios claves en la atención; trabajando con organizaciones que los agrupen, incluso para coproducir servicios.

Un ejemplo: Surrey Carer Partnership es otro programa del NHS consistente en una herramienta para que los profesionales de la salud que entran en contacto con los cuidadores de sus pacientes sepan referenciarlos a distintos sistemas de apoyo online especialmente preparados para ellos: registro de médicos generalistas, información independiente, asesoramiento, auto-evaluaciones de su propio bienestar como cuidadores, listados de otros probables cuidadores con referencias, facilitación en la obtención de recetas, etc.

5. La comunidad de voluntarios, las organizaciones sociales, y los sectores de la vivienda participan como asociados y facilitadores claves:

El sector de empresas voluntarias, comunitarias y sociales es un contribuyente clave de capacidad y conocimientos especializados no clínicos. También sabemos que la vivienda tiene un impacto significativo sobre la salud y el bienestar de las personas. Estas empresas y organizaciones brindan una amplia gama de servicios, incluyendo albergues, asesoramiento, información, apoyo entre pares y actividades que pueden prevenir una mala salud. Las organizaciones sociales tienen un profundo conocimiento de la población con la que trabajan, sus condiciones de vida, su experiencia con los servicios y sus necesidades. Esta experiencia debe aprovecharse, reconociendo las presiones que estas organizaciones tienen; no son un “recurso gratuito”. Invertir y trabajar estrechamente con este sector puede ayudar a que los servicios de salud y de atención médica funcionen más eficientemente y a reducir brechas

Los servicios de vivienda pueden ayudar a prevenir los problemas de salud asociados a un hábitat deficiente. Pueden identificar a las personas que necesitan apoyo adicional o adaptaciones de sus casas, para que puedan permanecer en ellas, acelerando las altas hospitalarias. A su vez, los servicios de salud y los de vivienda pueden trabajar de manera conjunta para brindar atención médica dentro de los albergues y a las personas en situación de calle.

¿Cómo hacerlo? Trabajando estratégicamente con organizaciones sociales grandes y chicas, beneficiándose de su alcance y diversidad; colaborando con el financiamiento de proyectos de desarrollo holístico de las personas como por ejemplo actividades de prevención, de socorro mutuo, de entrenamiento en salud, de navegación por el sistema de atención, de prevención de cuadros agudos, de apoyo a la rehabilitación y otras formas de acción social.; aprovechando el rol de intermediarios de confianza de estas organizaciones sociales para iniciar el diálogo con los usuarios de los servicios y las comunidades, especialmente con los grupos desfavorecidos y marginados.

Un ejemplo: El programa “Being Well” de la localidad inglesa de Salford utiliza un equipo de “entrenadores de salud” para aquellas personas que quieran hacer cambios en sus hábitos de vida, ya sea dejar de fumar, bajar de peso, realizar actividad física, mejorar el humor o combatir la depresión. Los entrenadores motivan a los participantes para que hagan cambios positivos y trabajan con ellos hasta 12 meses. Después del primer año del programa, el 48% de los

fumadores habían dejado el cigarrillo, y la totalidad de ellos no había reincidido durante el seguimiento. El 70% había mejorado su auto-eficacia y el 21% había reducido más de un 5% de su peso.

6. El voluntariado y la acción social son facilitadores clave:

El voluntariado está compuesto por personas que donan su tiempo en beneficio de los demás. Toma muchas formas y puede ser formal a través de organizaciones o informal, a través de amigos y vecinos. En el ámbito de la salud, el voluntariado abarca una amplia gama de servicios: desde personas que ayudan a comer en los hospitales, a camiones sanitarios para realizar estudios en zonas desfavorecidas, e incluso cirugías).

La acción social es el tiempo que distintos actores destinan libremente a otros con el fin de abordar los problemas locales, negociar con los servicios públicos y mejorar las condiciones de vida de la comunidad. Esta acción social a menudo se lleva a cabo a través de grupos comunitarios independientes. Puede estar dirigida a mejorar la salud de los individuos y de la comunidad, buscando garantizar su bienestar. La actividad de los voluntarios es buena para su salud, para la salud de los otros y para todo el sistema sanitario. El voluntariado y la acción social pueden ayudar a disminuir las brechas en la calidad y los costos de la atención.

¿Cómo hacerlo? Creando las condiciones adecuadas para que estos grupos comunitarios puedan florecer (ej: lugares de encuentro, pequeñas subvenciones, apoyo al desarrollo de la comunidad, etc.)

Un ejemplo: “*Altogether Better*” (*Todos juntos, mejor*) es una organización de la red nacional del NHS que ha desarrollado un nuevo modelo de relación colaborativa entre los ciudadanos y servicios de atención primaria, de emergencias y de otros entornos clínicos y comunitarios. El modelo ha recibido varios premios. *Altogether better* apoya a los individuos de la comunidad que quieren convertirse en voluntarios “campeones de la salud”, que luego se organizan en grupos no médicos que actúan como facilitadores que brindan apoyo a los pacientes que lo necesitan. La evaluación académica de este enfoque ha demostrado que la influencia de los “campeones” ha llevado a cambios en distintos niveles, no sólo por la construcción a partir de sus propias habilidades y experiencias, sino también por su capacidad de compartir el aprendizaje con los pacientes. Esto llevó a un mejor auto-control, mayor participación y menor dependencia

de los servicios. Las “Comunidades de Práctica” de este modelo reúnen a los campeones de la comunidad y a los servicios; es en estas conversaciones donde los ciudadanos participan e influyen de una manera sin precedentes. Al conocer muy bien los activos y problemas de la comunidad en la que viven y conocer mejor al sistema de salud “desde adentro” gracias al voluntariado, pueden identificar mejor que nadie oportunidades de rediseño.

## Modelos de coproducción

Varios autores han sugerido previamente distintos puentes entre la comunidad y los sistemas de salud para la construcción de un modelo de coproducción sólido. Loeffler, por ejemplo, al describir el compromiso de los escoceses para avanzar hacia una coproducción social y sanitaria efectiva, observó que se trataba de una construcción muy amplia que requería de una real asociación entre los profesionales sanitarios y los pacientes o personas que buscan ayuda para maximizar su salud y bienestar (Loeffler et al, 2013). Esta asociación debe darse a distintos niveles: 1) Coplanificación y puesta en marcha, lo cual incluye pensar juntos la política sanitaria y social, la priorización y el financiamiento de los servicios; 2) co-diseño de los servicios; 3) co-entrega (o co-prestación), la cual incluye el auto-manejo que hacen los pacientes de distintas condiciones apoyados por los profesionales y 4) co-evaluación, que incluye el monitoreo conjunto y la evaluación del sistema. Estos autores describieron luego cómo la Red de Coproducción Escocesa funciona como un foro para el aprendizaje compartido sobre la práctica de la coproducción en los servicios sociales y sanitarios.

El marco de Loeffler tiene relevancia directa para el diseño y la prestación de servicios de salud pública. Sin embargo, dado que dentro de estos servicios se incluye también la intimidad de las interacciones al pie de la cama o en el consultorio, la coproducción resulta aún más compleja. De hecho, muchos han pedido una mejor asociación entre pacientes y médicos utilizando distintos términos que ya vimos: toma de decisiones compartida, participación del paciente, activación de pacientes, atención centrada en la persona, etc. Bates y Robert and articulado un marco al que denominan “codiseño basado en la experiencia” que invita a centrar nuestra atención en las experiencias vividas no sólo por los pacientes y sus familias, sino también por los profesionales de la salud, y alienta a trabajar colaborativamente en el rediseño de los sistemas de salud (Bate and Roberts, 2007). La creciente atención que se le está dando a la importancia de los autocuidados y la auto-gestión de condiciones crónicas también nos ayuda a comprender la dinámica de lo que debería ser una asociación efectiva para la coproducción de buenos resultados (Lorig,

1999; Taylor, 2014). Sin embargo, se han alzado algunas voces expresando su preocupación por las implicancias de un modelo de este tipo, señalando que la mala salud compromete la capacidad de muchos pacientes para participar de una verdadera asociación, a lo que se suman las formas complejas en que los pagadores y los organismos reguladores dan forma y limitan las interacciones coproductivas entre los profesionales de la salud y sus pacientes (Ewert et al, 2014; Vennik et al, 2015)

Dentro del contexto de esta base teórica, Batalden et al. proponen un nuevo modelo conceptual de coproducción de servicios de salud (Batalden et al, 2016). Se basaron para ello en dos modelos previos, el de Coulter y el de Wagner. El primero, junto con otros colegas diagramó una “Casa de la Atención” para describir el enfoque colaborativo para el manejo de afecciones de salud crónicas (Coulter et al, 2013). El diseño de esta “casa” se muestra en la Figura 2.

En el centro de Casa de Atención de Coulter se encuentra la planificación de una atención personalizada, respaldada por políticas y sistemas de gobernanza receptivos a los cambios y a nuevos procesos organizacionales efectivos. Los pilares del edificio son las capacidades, posibilidades y comportamientos individuales de los profesionales de la salud y los pacientes. Wagner, a su vez, propuso un modelo similar para la prestación de servicios a personas con enfermedades crónicas que destaca la importancia del trabajo de pacientes “activados” y de profesionales “preparados y proactivos” para lograr buenos resultados funcionales y clínicos. El modelo también reconoce explícitamente el importante apoyo que se requiere de los recursos de la comunidad y del sistema de salud (Wagner, 1998)

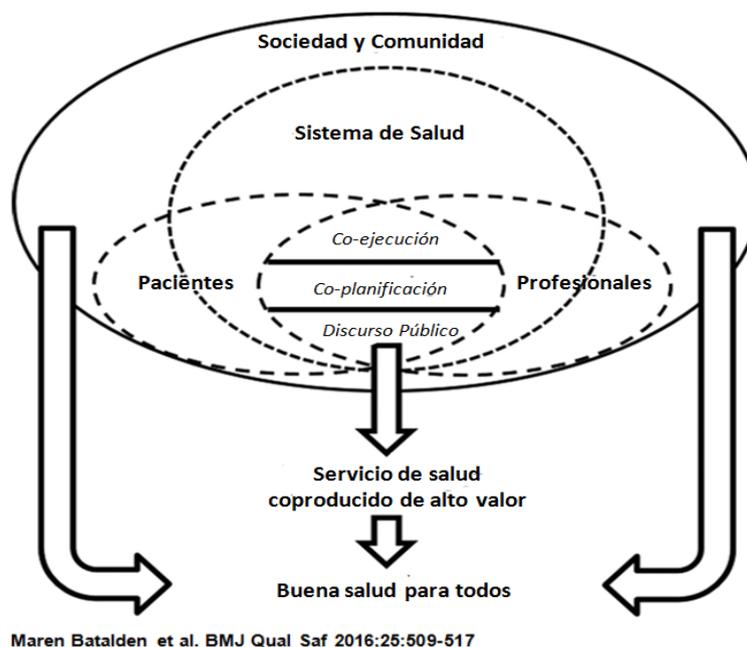
**Fig 2. “La Casa de la Atención”. Modelo colaborativo de coproducción en enfermedades crónicas**



Maren Batalden et al. *BMJ Qual Saf* 2016;25:509-517

Construyendo a partir de estos antecedentes, Batalden et al. proponen un nuevo modelo para servicios de salud coproducidos en el que pacientes y profesionales interactúan como participantes dentro del mismo sistema de atención y de la sociedad (Ver Figura 3).

Fig.3 Modelo conceptual de coproducción de servicios de salud (Batalden, 2016)



Los círculos concéntricos alrededor de las interacciones entre pacientes y profesionales sugieren que estas asociaciones están respaldadas o limitadas por la estructura y el funcionamiento de los sistemas de salud; también por fuerzas sociales a mayor escala y por la comunidad misma. Como participantes dentro del sistema de salud y de la comunidad, el público (señalado en el diagrama como “pacientes” y los profesionales de la salud tienen la misma incumbencia para dar forma al sistema. Tanto los pacientes como los profesionales no están del todo contenidos en el círculo de los sistemas de salud, lo que da una idea de las innumerables formas en que los mismos pueden interactuar con otras personas y organizaciones por fuera del sistema de atención médica propiamente dicho para afectar los resultados en salud. Las flechas ilustran que los servicios de salud coproducidos contribuyen al más amplio objetivo de una buena salud para todos, la cual termina siendo una consecuencia de la interacción de numerosos factores determinantes y fuentes de atención.

Batalden y sus colaboradores utilizaron la forma plural de “pacientes” y “profesionales” para señalar la importancia de las relaciones dentro y entre estos grupos de personas. Las líneas punteadas sugieren que la lente de la coproducción difumina los roles de los pacientes y profesionales, desvaneciendo además los límites del sistema de salud y la comunidad en general.

Dentro del espacio de interacción entre pacientes y profesionales, el modelo reconoce explícitamente tres niveles de relación co-creativa. En el nivel más básico, la coproducción de un buen servicio requiere un discurso con una interacción respetuosa y una comunicación eficaz. En un segundo nivel, la planificación compartida invita a una comprensión más profunda de los conocimientos y valores de cada uno. Por último, la co-ejecución demanda una confianza mutua profunda, reciprocidad en la responsabilidad y rendición de cuentas por el resultado. Cada nivel de trabajo compartido requiere de un conocimiento específico de la materia en cuestión, know-how y una disposición y comportamiento adecuado.

## La coproducción en acción. Más ejemplos

### Autocuidados en el Sistema de Salud Británico (NHS)

Este primer ejemplo trata de una iniciativa educativa destinada a ayudar a que pacientes y profesionales de la salud desarrollen los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para lograr una asociación efectiva y promover la auto-gestión de enfermedades crónicas: “*The Health Foundation’s Co-Creating Health Initiative*” (Newbronner et al, 2013). Se capacitó a un importante grupo de profesionales y pacientes de Inglaterra y Escocia para facilitar el auto-control de condiciones tales como dolor crónico, diabetes, depresión y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). El programa buscaba que los servicios de salud del Reino Unido pasaran de “aliviar” los problemas del paciente a “habilitarlos” para que supieran abordar sus propias preocupaciones. En esta visión, el médico actuaría como una especie de entrenador o director técnico que colabora con los pacientes para que encuentren su mejor forma de bienestar. En vez de trabajar “para” ellos, trabajar “con” ellos. Las conversaciones clínicas cambian así de un modelo centrado en la enfermedad y los problemas del paciente a otro modelo de salud o de “activos” centrado en sus fortalezas.

Más de 600 pacientes y 900 profesionales participaron en dos talleres: uno para pacientes, al que denominaron “*Moving on Together*” (“Sigamos Adelante Juntos”) y otro para profesionales: “*Working in Partnership*” (“Trabajando en Sociedad”). Ambos talleres fueron impartidos de manera conjunta por un paciente y un profesional de la salud. El plan de capacitación incluyó temas tales como habilidades de comunicación, estrategias para negociar la agenda de visitas, estrategias para articular objetivos y monitorear el progreso, resolución colaborativa de conflictos y planificación de acciones. El taller clínico presencial fue complementado después por un módulo

de enseñanza a distancia (e-learning).

Las reflexiones de los participantes ilustran los cambios inspirados por la capacitación:

*“Antes...pensaba que todo dependía de mí, imponiendo mis ideas al paciente, pero ahora (después de la capacitación) sé que debo permitir que los pacientes me digan lo que quieren o esperan. Me siento mejor preparada para apoyarlos o ayudarlos si tienen un problema. Cambió mi forma de abordar la relación” (comentario de una enfermera)*

*“Algunos pacientes que participaron del taller tenían un preconceito muy negativo de los profesionales. Algunos de sus sentimientos se basaban en malas experiencias de atención o al hecho de sentirse mal. Esta desconfianza inicial se disipó mucho cuando vieron a un paciente como ellos co-dirigir el taller junto con un médico. Vieron que esto se trata de algo diferente y que pueden tener una mejor relación con sus propios profesionales.” (Comentario de un tutor del taller)*

## Consultas médicas grupales

Este segundo ejemplo nos muestra cómo una innovación en el diseño mismo del sistema de salud tiene el potencial de respaldar una asociación efectiva en pacientes y profesionales de la salud. Las consultas médicas grupales (también llamadas “compartidas”), se vienen utilizando en distintos ámbitos para ampliar el acceso, disminuir la utilización, mejorar los resultados, aumentar la satisfacción del paciente y reforzar su capacidad de auto-cuidados (Trento et al, 2004; Housden et al, 2013; Edelman et al, 2012). Los diseños varían, pero estas consultas grupales generalmente involucran entre 8 a 15 pacientes durante 90-120 minutos en una sesión educativa grupal seguida de una consulta individual muy breve y facturada al paciente o al financiador.

En una Clínica afiliada a Cambridge Health Alliance en Massachusetts se convocó a tres grupos de pacientes con diabetes (con un promedio aproximado de 10 pacientes por grupo). Estos grupos se reunieron durante dos horas mensuales con un equipo de atención médica interdisciplinario (Batalden et al, 2016). Cada cita incluyó una comida (con el apoyo de una subvención externa), encuentros clínicos cara a cara con un médico residente, y una sesión grupal con aprendizaje y conversación. Los profesionales y los pacientes fueron invitados a participar como socios en el diseño de la atención. La retroalimentación y evaluación periódica

de los participantes condujo a una mejora continua.

En las visitas tradicionales por consultorios externos de 15 minutos, los médicos a menudo dominan la agenda. La estandarización creciente de las buenas prácticas y su forma de medición y pago a menudo reducen el enfoque de la visita, haciendo que sea aún más difícil para los médicos responder a las prioridades de los pacientes. Sin embargo, en las consultas grupales, con una comunidad de pacientes de 10 miembros o más cambia totalmente la dinámica del poder, y se favorece el establecimiento de una agenda común. La conversación a menudo abre un nuevo panorama. Los pacientes disponen de un espacio para compartir sentimientos relacionados con su enfermedad y su capacidad de sobrellevarla. Un clínico reflexionó:

*“Estas consultas grupales me han permitido ver la diabetes desde la perspectiva del paciente. Como médicos vemos...valores de laboratorio, planes dietéticos, regímenes de medicamentos, etc. Es bastante automático y no pensamos mucho. Sin embargo, para muchos pacientes algunas de estas cosas conllevan un enorme estigma.... Escuchar su perspectiva y sus miedos me ha hecho más consciente (Médico residente)*

Gracias a la conversación grupal, el paradigma cambia de un objetivo más limitado (centrado en los déficits del paciente y la satisfacción sus necesidades) por otro más amplio, centrado en los activos y en el trabajo conjunto que deberá realizarse para lograr los objetivos. En grupos, los pacientes generan estrategias conjuntas para satisfacer sus necesidades y las del equipo profesional. Sin duda, la experiencia clínica y los conocimientos técnicos de los médicos son importantes, pero los mismos se reposicionan:

*“La experiencia compartida de la enfermedad es muy poderosa. Para muchos, el consejo de otro paciente tiene más peso que el consejo de un profesional, porque son capaces de conectarse y hablar directamente desde su propia experiencia.”*  
(Médico)

*“La consulta grupal es un entorno de empoderamiento donde los pacientes son a la vez mentores y estudiantes. Sienten que tienen el apoyo para probar cosas nuevas (dietas o medicamentos), y darse cuenta que no están solos. Para ellos estas reuniones no son un cita... ¡es una cena que esperan todo el mes!” (Médico)*

*“Estas reuniones abren tu mente... porque comenzás a escuchar las historias de otras personas con tu mismo problema. Juntos nos curamos y estamos sanos los unos para los otros.” (Paciente participante)*

## Co-creación de salud en una red de aprendizaje

Este ejemplo nos muestra una innovación aún más disruptiva del sistema en la que pacientes y profesionales de la salud se involucraron plenamente como socios coproductivos del servicio de atención médica, generando nuevas estructuras para el desarrollo de actividades compartidas que van más allá de los límites de la clínica. ImproveCareNow (“Mejorar la Atención Ahora”), es una red de pacientes, familias, médicos e investigadores creada para mejorar la salud, la atención, los servicios y costos experimentados por niños y adolescentes con enfermedad inflamatoria intestinal (<https://www.improvecarenow.org/>). La red está conformada por 71 instituciones de salud, entre las cuales atienden a más de un tercio de los niños y adolescentes con este problema en los Estados Unidos. Gracias al trabajo colaborativo han conseguido aumentar la tasa de remisión clínica de un 60% a un 79% (Batalden et al, 2016). ImproveCareNow, a través de una red colaborativa (Collaborative Chronic Care Network), desarrolló una infraestructura social, científica y tecnológica que modifica la forma en la que los pacientes, sus padres, médicos e investigadores participan en el sistema de salud. Mediante un proceso de diseño formal, la red colaborativa identificó y propulsó cambios que permitieron pasar de una red jerárquica, impulsada y dominada por los prestadores, a una en la que todos los interesados trabajan como socios para mejorar la salud individual, el servicio de atención médica y las operaciones de la red de cooperación.

Esta red de aprendizaje coproductivo se basa en tres elementos centrales: 1) un propósito compartido claro y consistentemente articulado (mejorar la tasa de remisión de la enfermedad); 2) recursos fácilmente disponibles para facilitar la participación de todos, y 3) procesos y tecnología que apoyen la colaboración y el intercambio de conocimientos. Los centros participantes comparten sus datos y resultados de manera transparente; la red muestra y difunde las historias de éxito de los pacientes y centros involucrados, ofreciendo a su vez una gran variedad de tecnologías y espacios para compartir narraciones personales. A su vez, los pacientes, familias y profesionales de la red trabajan juntas para desarrollar herramientas que permitan la ejecución conjunta de una buena atención médica: plantillas electrónicas a completar antes de las visitas, algoritmos de gestión de la población de pacientes, manuales educativos de

apoyo a la autogestión y a la toma a decisiones compartida, plantillas de control de síntomas y signos para los padres, materiales especialmente destinados a adolescentes, manuales para familias recién diagnosticadas y una aplicación móvil para rastrear síntomas, planificar una visita o probar ideas sobre cómo aliviar algún problema. La red colaborativa está gestionada por líderes representativos de cada grupo de actores involucrados. Pacientes, padres, profesionales y equipos de investigación colaboran de manera frecuente y habitual. La co-creación de recursos y de información fortalece el modelo de atención. Así lo describe un paciente adulto joven, ex presidente del Consejo Asesor de Pacientes de ImproveCareNow:

*“Estamos investigando... de una manera que permite a los pacientes participar no sólo en la recopilación de datos, sino también en determinar las preguntas a realizar e incluso en la producción de resultados.”*

En este esquema, los prestadores y los padres planifican y brindan módulos de capacitación permitiendo el aprendizaje de toda la red. El siguiente intercambio de correos electrónicos entre un médico de la red y un padre, que se dio en el marco de la planificación de un curso plenario, ilustra muy bien el cambio fundamental que significa este trabajo compartido.

Médico: *“¿Cómo quieren ustedes (padres) que intervenga durante la sesión? ¿Prefieren que hable primero, o debería esperar para hacer comentarios una vez que ustedes (padres) hayan tenido la oportunidad de solidificar los mensajes para llevar a sus casas? Por favor, díganme qué les resulta más útil.”*

Padre: *“¡Estoy sorprendido por lo fantástico que me resulta el solo hecho de que hayas hecho esta pregunta y la hayas formulado de la manera en que lo hiciste! En serio, ¡felicitaciones! Esta forma de comunicación es un ejemplo perfecto para que toda la red comprenda lo que significa coproducir salud entre médicos y padres.”*

La siguiente cita es una reflexión que hizo uno de los entrenadores en mejora de calidad de la red acerca del sistema de creación de valor compartido.

*“Solía creer que los pacientes y sus familias eran nuestros socios, pero también nuestros clientes, y que teníamos que hacer que todo funcionara bien para ellos. Ahora me doy cuenta de que se trata de trabajar con ellos para que puedan ayudarnos a hacer las cosas bien.”*

*“Hoy, muchos de estos chicos y padres “socios” me envían correos como cualquiera de mis colegas y compañeros de trabajo. Y lo hacen a pesar de estar muy ocupados con sus respectivos trabajos y del tiempo que deben destinar al cuidado de niños con una enfermedad crónica. Comparten sus ideas, piden mi opinión, se preocupan por no presionarnos lo suficiente, también se sienten mal si sienten que nos apuran, preguntan por cómo está mi familia... Sobre todas las cosas, nos están ayudando a caminar juntos por este nuevo modelo de administración de esta red colaborativa, entendiendo que no siempre lo haremos bien, y preocupándose por el impacto que pueda tener este modelo en personas que son nuevas en este nivel de asociación. Es importante garantizar que todos estemos conectados a los objetivos de este trabajo.”*

A medida que esta cultura de creación y generosidad crece, las relaciones productivas se forman de manera más natural, y los individuos (médicos, padres y pacientes por igual) ganan energías para hacer juntos un trabajo aún más significativo.

En un foro llevado a cabo en 2016 por el American Board of Internal Medicine, Samantha Kennedy, una estudiante de medicina cuya vida cambió en la adolescencia cuando le diagnosticaron colitis ulcerosa describió muy bien los beneficios que le arrojó la iniciativa de ImproveCareNow, de la cual forma parte hace muchos años, primero como miembro muy activo y luego como co-presidente del Consejo Asesor de Pacientes a la edad de 20 años (ABIM, 2016):

“El compromiso es un atributo que tienen todos los pacientes; algunos de ellos están dispuestos a comprometerse más, no sólo para ayudarse a ellos mismos, sino a todo el sistema. Wikipedia, por ejemplo, está alimentada por un pequeño grupo de usuarios muy activos que contribuyen y editan la nueva información coproducida.”

“La red invirtió en nosotros como pacientes y padres. Nos respetaron. Y el respeto engendra respeto. Como estudiante de medicina quiero fomentar la participación de nuevos grupos que traigan valor al sistema, y respetarlos, como me han respetado a mí.”

## Coproducción en diálisis

La coproducción ha sido adoptada también por algunos centros y pacientes con insuficiencia renal que necesitan asistir a unidades de diálisis. Algunas unidades han ayudado a las personas a aprender a utilizar las máquinas de diálisis en colaboración con el personal. Muchos de estos pacientes, por ejemplo, prefieren trabajar durante el día y dializarse a la noche, aumentando la eficiencia de la unidad de diálisis (Levy, 2011). Los usuarios aprenden unos de otros, brindan comentarios y comparten soluciones de una manera que los profesionales de la salud no esperaban. En resumen, la coproducción aumentó la satisfacción del paciente y permitió una atención rentable y de alta calidad. Estos centros están preparados para aprovechar la motivación, experiencia e ingenio de los usuarios finales, apalancándose en el uso innovador de la tecnología para monitorear y brindar retroalimentación.

En la unidad de diálisis del Ryhov Hospital (Jönköping, Suecia), un paciente le pidió en 2005 a su enfermera que le enseñara a dializarse él mismo. Desde entonces, ambos (paciente y enfermera de diálisis), han enseñado a cientos de pacientes a hacer lo mismo. Hoy, casi el 60% de los pacientes de la clínica se autodializan con menos efectos secundarios, mayor satisfacción y menores costos (Levy, 2011). Al tratar a los pacientes como recursos valiosos y no como meros clientes pasivos, el equipo clínico pudo lograr mejores resultados, a pesar del tiempo y recursos que insumió la capacitación y entrenamiento en el uso de dispositivos médicos sofisticados de manera segura.

## Coproducción en reumatología

En el Condado de Gävle (Suecia), los pacientes con artritis reumatoidea vienen utilizando de manera conjunta “paneles de control” personalizados. En estos tableros online los pacientes cargan a lo largo del tiempo datos sobre sus síntomas y los resultados de sus planes de tratamiento (ej. dolor, nivel de angustia, repercusión funcional, carga de sus cuidadores, etc.). Estos tableros guían y alinean la atención. De esta forma, las consultas no se programan según un tiempo pre-establecido (ej: cada tres meses), sino cuando el paciente realmente las necesita, facilitando la planificación y la toma de decisiones. Con este modelo de co-producción, el número de pacientes con alta actividad reumatoide se ha reducido en aproximadamente un 50% entre 2004 y 2014 (Fredricsson et al, 2016).

## Symple Health app

Symple Health App es una de las aplicaciones de salud más descargadas en los Estados Unidos, y ha sido elegida en 2019 por Healthline como la mejor aplicación de estilos de vida saludable (<https://www.sympleapp.com/>). Se trata básicamente de un diario personal de salud, donde los usuarios cargan su estado, sus síntomas y problemas; permite además llevar un registro de la medicación y de la dieta; también consta con campos para anotar preguntas para los profesionales de la salud. Todo nació después de que a Natalia Gajewski se le diagnosticara una rara enfermedad del tejido conectivo. Según sus propias palabras, se encontró en esta situación con maravillosos clínicos y asombrosos avances de la ciencia, pero también con un sistema de atención con fallas que no había anticipado (fragmentación de la atención, duplicación de estudios, falta de comunicación, etc.). Su experiencia la inspiró a tomar un papel más activo en la gestión de su propio cuidado. Así que, cuando un medicamento demostró ser económicamente muy gravoso para ella, comenzó a trabajar con su médica para elaborar un plan de tratamiento alternativo. Ésta le pidió que fuera registrando con gran precisión sus síntomas, para ver si la medicación alternativa estaba funcionando. Esta responsabilidad marcó un cambio importante para ella: *“...mis síntomas se convirtieron en evidencias, y yo era la principal responsable de recoger estas evidencias.”* “Después de cargar a mi familia por tanto tiempo, me di cuenta que el problema no era yo, sino la enfermedad. Y así me convertí en parte del equipo para derrotarla.” Para facilitar el registro regular de las observaciones, buscó alguna aplicación que la ayudara a cargar con eficiencia sus síntomas a lo largo del tiempo. Cuando no pudo encontrar ninguna, creó su propia app. Y así nació Symple Health. (ABIM, 2016)

## Patients Like Me (“Pacientes como yo”)

PatientsLikeMe es la red de salud personalizada más grande del mundo. Más de 750.000 personas que viven con 2.900 enfermedades diferentes han generado más de 43 millones de puntos de datos, creando una fuente de evidencias en el mundo real sin precedentes, y oportunidades para el aprendizaje continuo (<https://www.patientslikeme.com/>). Todo lo que los miembros comparten empodera al resto de la comunidad para que se involucren personalmente, estableciendo a esta red como un recurso clínicamente robusto que ha publicado más de 100 estudios de investigación.

Pero como en el ejemplo anterior, muchas de estas redes surgieron de la desesperación de pacientes o familias que no encontraban soluciones con el modelo de atención actual. En este caso, todo comenzó en 1998, cuando Stephen Heywood fue diagnosticado con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), a la edad de 29 años. Ante esta circunstancia, sus hermanos Jamie y Ben se pusieron a trabajar, intentando todo lo que estuviera a su alcance para retrasar la enfermedad de Stephen. Se convirtieron entonces en una suerte de “ciudadanos científicos”, buscando aprovechar todo el poder de la información que pudieran encontrar. Se trataba de un enfoque de prueba y error en base a lo que iban encontrando en la literatura. Sin embargo, sentían que faltaba algo, y que tenía que haber una mejor manera... Lo que estos trabajos científicos tradicionales no mostraban eran las experiencias reales y agregadas de miles de personas que en todo el mundo luchan por sobrevivir a la ELA. Entonces, con un amigo de la familia, Jeff Cole, lanzaron PatientsLikeMe para conectar a pacientes con esta enfermedad. La red se expandió rápidamente y, desde 2011, reciben sin restricciones a cualquier persona que viva con alguna condición especial y que desee conectarse con otros en su misma situación, aprender y tomar el control de su salud (ABIM, 2016).

Como un ejemplo del potencial de la red PatientsLikeMe (PLM), su presidente Ben Heywood hace referencia a su comunidad de pacientes con epilepsia: un tercio de sus miembros jamás había interactuado antes de unirse a la red con alguien que también tuviera epilepsia, y el 23% informó que desde que forman parte del grupo disminuyeron sus visitas a las guardias de emergencias (ABIM, 2016). La misma red PLM se asoció con la Academia Americana de Neurología para difundir sus estándares de atención en epilepsia y recomendar que acudan a neurólogos especialistas en esta enfermedad. Muchos de los miembros de la red no habían sido conscientes hasta ese momento de la existencia de tales especialistas. Heywood cree que el empoderamiento de los pacientes aumentará exponencialmente en la próxima década e invita a considerar el cambio que significará cuando los pacientes acudan a sus médicos “totalmente digitalizados.”

## Coproducción en Fibrosis Quística

La Cystic Fibrosis Foundation es una organización sin fines de lucro de los Estados Unidos que lidera a nivel mundial la búsqueda de una cura para la fibrosis quística (<https://www.cff.org/>). Casi todos los medicamentos específicos para esta enfermedad disponibles hoy en día fueron posibles gracias a su apoyo financiero. La organización se financia con donantes y esta totalmente acreditada por el programa Wise Giving Alliance del Better Business Bureau (BBB).

Una de sus innovaciones en ha sido la creación de un “tablero de coproducción” en el punto de atención para facilitar el seguimiento de los síntomas, la auto-gestión, la comunicación durante y entre los encuentros médico-paciente, y la toma de decisiones compartidas. En 2015, el tablero se puso a prueba mediante un proyecto piloto en tres centros de atención, y los resultados hasta ahora sugieren que el uso de estos tableros de seguimiento hace que los encuentros sean más productivos e interactivos, facilita la planificación pre-visita y la documentación luego de la misma, y permite que tanto médicos como pacientes anoten los distintos resultados.

## Open Notes

Open Notes (“Notas Abiertas”) es un movimiento mundial comprometido a promover el acceso irrestricto de los pacientes a la totalidad de las anotaciones que registran los médicos en sus historias clínicas. Su fundamento es que un acceso rápido y fácil a sus evoluciones clínicas puede ayudar a que los pacientes, sus familias y/o a sus cuidadores se sientan más en control de sus decisiones de atención, a la vez de mejorar la calidad y seguridad de las prestaciones. Financiado también por donantes, Open Notes no vende software u otros productos. Su equipo tiene su Sede en la División de Medicina General del Beth Israel Deaconess, un hospital afiliado a la Escuela de Medicina de Harvard, en Boston (<https://www.opennotes.org/>)

En 2014, Robert Unitan. Director de Optimización e Innovación de Kaiser Permanente Northwest, dispuso que los registros de casi todos sus médicos estuvieran disponibles para sus más de 250.000 pacientes. Después de cada consulta, todos ellos reciben un correo electrónico que los dirige al portal online del paciente, donde pueden ver las anotaciones de su médico. Los pacientes encuestados ocho meses después del lanzamiento del proyecto informaron una alta satisfacción, calificando como muy positiva esta modalidad para su cuidado y su relación con su médico (ABIM, 2016).

## Los principios de la coproducción

### Compartir el poder

La coproducción requiere de una relación médico-paciente mucho menos paternalista y asimétrica: se debería establecer una verdadera sociedad en la cual los pacientes y la comunidad sean considerados por los profesionales como socios equivalentes y donde se superen los desequilibrios de poder (Walker, 2019). Esto es a menudo difícil por razones institucionales, por

la propia formación de los médicos, acostumbrados a otro esquema, y por las limitaciones que tienen actualmente los pacientes (poca alfabetización en salud, falta de asociaciones que los representen, etc.). La coproducción genuina implica sentir un poco de incomodidad. Durante la relación, el gradiente de poder puede fluctuar dependiendo de las necesidades de conocimiento que se requieran. Sin embargo, en este modelo las decisiones son más consensuadas. Cuando los pacientes y sus familias comienzan a compartir con los médicos y demás profesionales el poder y la propiedad de las decisiones clave asumen una responsabilidad. Por eso, tienen que tener muy claro cuál es su rol.

## Transparencia

La transparencia entre los profesionales de la salud y los pacientes puede ser definida como la honestidad absoluta, desde el comienzo de la relación hasta el final. El alcance de esta honestidad incluye la toma de decisiones compartida, la información precisa, clara y adecuada para que los pacientes puedan prestar su consentimiento, la comunicación libre y abierta durante el proceso de atención y las explicaciones sinceras cuando las cosas salen mal (National Patient Safety Foundation, 2015). A pesar del imperativo ético de la honestidad y la apertura, el estado actual de la transparencia entre los médicos y los pacientes es menos que óptima en la mayoría de las organizaciones de salud. Los pacientes también deben ser transparentes. Los médicos no pueden prescribir las terapias más apropiadas y efectivas si los pacientes retienen información importante sobre su condición o su conducta (como el uso de drogas prohibidas). Para estimular la revelación de este tipo de información, los médicos deben crear un clima de confianza y apoyo para que los pacientes se sientan libres de hablar de temas sensibles.

## Reciprocidad

Las contribuciones de todas las personas que trabajan para coproducir salud deben ser reconocidas. Todas las personas deberían recibir algo a cambio. La retribución no implica siempre incentivos financieros y puede tomar muchas formas: ayuda en el desarrollo de redes, acceso a cursos de entrenamiento, difusión de nuevos conocimientos, ratificación de la confianza, etc. (Walker, 2015)

## Construcción y mantenimiento de relaciones

La generación y mantenimiento de relaciones entre pacientes, familias profesionales y comunidad organizada es otro de los pilares de la coproducción. Es la evolución de estas relaciones y esta confianza la que permite el trabajo conjunto. Para que esta confianza se desarrolle, los distintos individuos deben pensar reflexivamente sobre los conocimientos, supuestos, preconcepciones y sesgos que arrastran. Es necesario que reconozcan y tomen conciencia de los activos y limitaciones de cada uno y de la complejidad determinada por los “diferenciales de poder”. (Walker, 2015)

## Inclusión de todas las perspectivas y habilidades

Todas las personas que llegan a una tarea de coproducción tienen diferentes historias y antecedentes profesionales o personales que aportan distintas perspectivas. Un enfoque colaborativo debe reconocer a los médicos y profesionales de la salud como expertos en sus especialidades y a los pacientes como expertos en su propia condición, valores y preferencias. Los miembros de la comunidad y los investigadores también pueden aportar su experiencia a partir de otros puntos de vista y de competencias. Todas estas diferentes perspectivas y habilidades agregan valor a la tarea de coproducción. Esta inclusión también implica la adopción de la diversidad y el desarrollo de una infraestructura práctica que permita la participación de todas las personas para un proyecto en particular, como lugares físicos para las reuniones y documentos en un formato y lenguaje adecuado para el público en general.

## Diálogo y respeto

Resulta imposible coproducir salud si los profesionales de la salud y los pacientes no se escuchan entre sí. El mismo hecho de escuchar activamente puede resultar terapéutico. Más allá de su eventual valor científico, deberíamos “des-alienar” la actual medicina basada en la evidencia para pasar a una “medicina basada en la narrativa” (Maglio F, 2009). Para la primera, el paciente es un dato estadístico, un libro de texto y el médico un administrador que extiende pedidos de estudios y recetas. La medicina basada en la narrativa no se opone a la visión médico-técnica, sino que la enriquece con la visión desde el paciente. Consiste básicamente en atender las subjetividades dolientes (más que las objetividades medibles); de indagar cómo siente el paciente

su enfermedad, en la representación de su padecimiento y en la experiencia social de lo vivido humanamente como enfermo (ej: para un médico, su paciente tiene “acné”, pero lo que realmente tiene el adolescente frente a él es “vergüenza”).

Lamentablemente, son muchos los estudios que demuestran que los médicos cada vez escuchan menos a sus pacientes. Los trabajos basados en grabaciones de consultas médicas demuestran que los médicos interrumpen el relato del paciente cada vez más pronto. El primer registro que se tiene de esto es del año 1984: interrupción a los 17 segundos desde que el paciente comenzó a hablar (Beckman and Frankel, 1984). ¿Cómo estamos hoy?: Peor, mucho peor. Un estudio del 2019 de la Mayo Clinic demostró que ahora ese tiempo bajó a 11 segundos.... Y no es que los pacientes necesiten horas para contar sus problemas. La misma investigación concluyó que, en promedio, los pacientes tardaban sólo 29 segundos para exponer su principal preocupación (Singh et al, 2019).

## Hacia una nueva relación médico-paciente. Habilidades requeridas para coproducir salud

Gracias al creciente interés que ha despertado el concepto de atención centrada en la persona, hoy se reconoce que la relación médico paciente es el encuentro entre dos expertos. El médico aporta sus conocimientos sobre la etiopatogenia de las enfermedades, los métodos de diagnóstico y tratamiento, las opciones disponibles y el pronóstico; los pacientes aportan su experiencia en relación a la enfermedad, sus circunstancias sociales, su visión de los riesgos, sus valores y preferencias personales (Turahkia et al, 2017; Realpe and Wallace, 2010; Coulter and Ellins, 2006). Cuando ambas partes reconocen su contribución, la consulta se centra en la relación, y su principal propósito consiste en generar un diálogo que sea informativo, receptivo, facilitador, participativo y médicamente funcional (Hall and Roter, 2007; Street et al, 2009) Para lograr esto, es necesario que tanto los médicos como los pacientes adquieran nuevos conocimientos y habilidades o bien pulan los que ya traen de fábrica.

### Habilidades médicas

Tal vez la principal habilidad que deban desarrollar los médicos y el resto de los profesionales de la salud en este nuevo modelo de relación sea su capacidad de comunicación (Pawlikowska et al, 2007). Ha habido varios intentos para obtener un acuerdo sobre los aspectos esenciales que

debe tener una comunicación médico-paciente efectiva. En mayo de 1999, por ejemplo, 21 líderes y representantes de importantes organizaciones de educación médica y de grupos profesionales asistieron a una conferencia de invitación patrocinada por el Bayer Institute for Healthcare Communication y el Instituto Fetzer. (Bayer Institute, 2001) Los participantes se centraron en delinear un conjunto coherente de elementos esenciales que deben formar parte de la comunicación entre los médicos y pacientes. Luego de varias reuniones y estudios, el grupo elaboró un documento (Consenso de Kalamazzo), en el que se resumen las 7 tareas de comunicación esenciales que deberían desarrollar en todas las consultas (Ver Fig 4.) :

1. Construir la relación médico-paciente
2. Abrir la discusión
3. Recopilar la información
4. Comprender la perspectiva del paciente
5. Compartir información
6. Llegar a un acuerdo sobre los problemas y los planes
7. Brindar un cierre

Estas tareas de comunicación le otorgan a la consulta una estructura que toma en cuenta no sólo los síntomas del paciente, sino también su situación actual. Además, el consenso declaró que lo ideal sería que ambas partes llegaran a un acuerdo sobre los problemas identificados y el curso de tratamiento.

Los médicos requieren una serie de habilidades particulares para realizar estas tareas. Según Pawlikowska et al (2007), dentro de las mismas se incluyen la capacidad para establecer una relación, estilos de anamnesis, escucha activa, empatía, capacidad de reflexión y síntesis, lenguaje apropiado, manejo de silencios, respuesta a las señales, ideas, preocupaciones y expectativas del paciente, saber compartir información, atención al contexto social y psicológico del paciente, adecuado examen físico, capacidad de establecer una sociedad, honestidad, red de contención, seguimiento, etc. Sobre estas ideas básicas, el modelo de coproducción enfatiza la importancia de que la consulta sirva para apoyar la autogestión de condiciones crónicas a fin de mejorar la participación de los usuarios y los resultados finales de salud (Coleman et al, 2009).

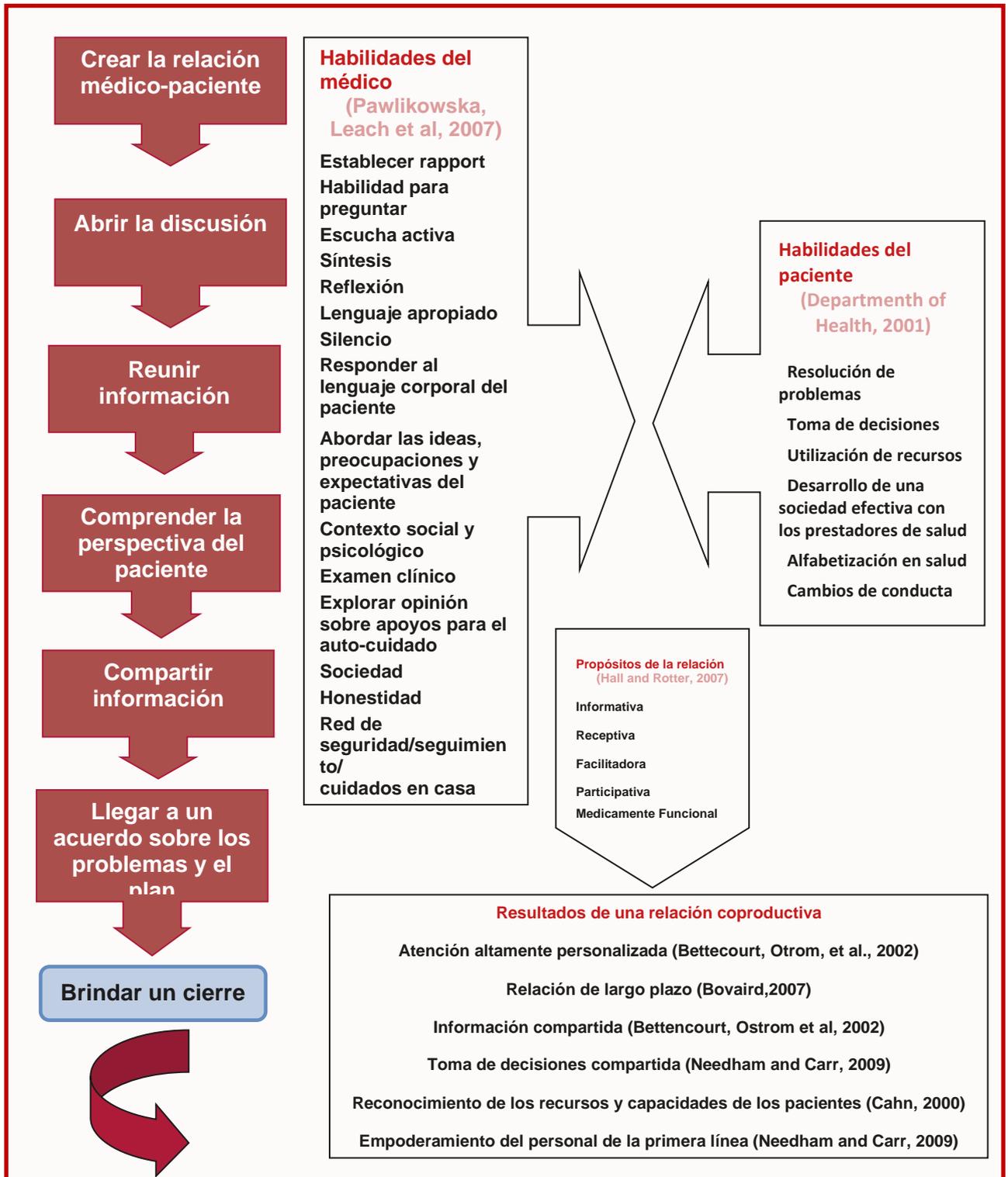
La investigación en este campo sugiere algunas cosas que los médicos pueden hacer para favorecer la autogestión, tal como preguntarles a los pacientes si piensan que pueden manejar

su enfermedad con la suficiente confianza y motivación (Shaeffer et al, 2009). También existe en los últimos años un creciente interés por investigar qué tipo de habilidades deben desarrollar los pacientes para obtener los beneficios de una consulta coproducida.

## **Habilidades de los pacientes**

Las consultas de personas con condiciones crónicas son una verdadera oportunidad para coproducir salud. De allí que resulta importante explorar qué habilidades deberían desarrollar aquellos que reciben el servicio. (Ver Figura 4.)

Figura 4. Coproducción de salud en consultas de personas con enfermedades crónicas



El Programa de Pacientes Expertos del Reino Unido ([www.expertpatients.co.uk](http://www.expertpatients.co.uk)), basado en el modelo para el autocontrol de enfermedades crónicas desarrollado por Kate Lorig en la Universidad de Stanford (Wilson, 2001), promueve cinco áreas básicas de autogestión de enfermedades crónicas, a saber:

1. Resolución de problemas
2. Toma de decisiones
3. Utilización de recursos
4. Desarrollo de asociaciones efectivas con los profesionales de la salud.
5. Tomar medidas para cambiar hábitos de conducta

El programa alienta a los pacientes a incrementar sus conocimientos de salud y a participar activamente de su cuidado compartiendo el conocimiento de su condición, sus preferencias y preocupaciones respecto a su atención médica. Sin embargo, es muy poco lo que se ha escrito acerca de la preparación que deberían tener y de cómo deberían conducirse en la consulta.

La Figura.4 muestra los dos conjuntos de habilidades básicas que se han propuesto para una buena consulta y las tareas que deben ser realizadas. Las mismas deberían estar presentes en todas las visitas. Sin embargo, algunas resultan más pertinentes a la función de co-crear salud, y son verdaderas oportunidades para involucrar a los pacientes en una autogestión efectiva.

## Potenciales beneficios de la coproducción

### Resiliencia y autonomía del paciente

La coproducción efectiva permite en muchos casos que las personas manejen la carga de sus problemas de salud y reduzcan potencialmente sus problemas futuros mediante el efectivo control de factores de riesgo como la hipertensión o los niveles de glucosa en sangre; también a manejar las exacerbaciones de condiciones crónicas como la artritis o la enfermedad inflamatoria intestinal. Si bien estos esfuerzos para mitigar los riesgos de distintas enfermedades requieren tiempo y atención, los pacientes suelen valorar la voz y el control que se les da y la posibilidad de obtener mejores resultados a largo plazo (Hibbard and Green, 2013).

## Ahorro de tiempos

Típicamente, las personas con alguna enfermedad crónica pueden pasar un par de horas al año visitando médicos. Pero un año tiene casi 9000 horas, por lo que el tiempo que dedican a controlar la enfermedad por sí mismos supera con creces el tiempo que pasan en los consultorios. Basta con preguntarles a los padres de cualquier niño con alguna enfermedad crónica o poco frecuente cuánto tiempo dedican por día a atenderlos y a investigar adelantos que podrían beneficiarlos. La coproducción es costo-efectiva y genera enormes eficiencias para el sistema de salud en general (Elwyn et al, 2019).

## Eficiencia económica

El concepto y el término “coproducción” se atribuyen a Elinor Ostrom, Nobel de economía en 2009. Ostrom demostró que en entornos como la ingeniería forestal y la pesca, la coproducción ahorra costos porque es una forma más eficiente de satisfacer las necesidades sociales y comunitarias (Alford, 2014). Se han reportado eficiencias similares cuando la coproducción se implementa en algunos entornos de atención médica, sobre todo en el manejo de condiciones crónicas (Hibbard, 2013), cuidados paliativos (Morrison et al, 2008), salud mental (Druss et al, 2010), reumatología (Fredriksson et al, 2016) y atención primaria (Reid et al, 2010). Esta eficiencia es particularmente visible cuando los pacientes y sus familias aprenden a manejar procesos complejos como la diálisis o las infusiones intravenosas. Un trabajo mostró que los padres que aprendieron a realizar terapia intravenosa en el hogar para infecciones asociadas a la fibrosis quística ahorraron al Instituto Karolinska (Suecia), 2000 días cama anuales (Elwyn et al, 2019 – Andreas Hagar, 2018, personal communication to the author).

## Mejor experiencia de los pacientes

Varios estudios han documentado que los pacientes con mayor nivel de “activación” reportan consistentemente experiencias de atención más positivas (Hibbard et al 2004; Mosen et al, 2007; Alexander et al, 2012; Glasgow et al, 2005). Esta activación es mucho mayor cuando los pacientes reportan relaciones interpersonales de mayor calidad, cuando pueden contactar a sus médicos fuera de los horarios de consultorio y cuando la comunicación es franca e imparcial (Alexander et al, 2012). También se ha reportado que pacientes con una o más enfermedades

crónicas que tienen un alto puntaje de activación (según una escala especial), reportan menos problemas con la coordinación de su atención que los pacientes con scores más bajos (Hibbard et al, 2013). La mayoría de los estudios que analizan la relación entre la activación de los pacientes y su experiencia de atención son transversales, lo que hace imposible conocer la dirección de la causalidad. Sin embargo, la evidencia sugiere que la experiencia con un mismo médico es mucho mejor para un paciente altamente activado que para uno que asume un rol pasivo (Green et al). Esto se debe a que los pacientes más activados suelen tener las habilidades y la confianza requeridas para obtener lo que necesitan de sus prestadores. Estos hallazgos sugieren que los resultados de las encuestas de satisfacción del paciente (ej. encuesta CAHPS de Medicare), más que reflejar el desempeño individual de cada prestador refleja el grado de interacción y relación que el paciente pudo construir con los profesionales y la organización de salud (Hibbard et al, 2013).

## **Valor agregado para las organizaciones de salud y la comunidad**

Durante las últimas décadas, varios trabajos han resaltado la complejidad e importancia de la participación de los pacientes como recursos “operativos” de la creación de valor (Shackley and Ryan, 1994; Rantala and Karjaluoto, 2016; Nambisan, 2009; McColl-Kennedy, 2012) Para ello, los pacientes disponen de recursos esenciales, como la información.

Tabla 1. Contribuciones del empoderamiento del paciente a la creación de valor

Dimensión	Valor para la Organización	Valor para la Comunidad
<b>Alfabetización en salud</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Utilización apropiada y efectiva de los recursos de salud</li> <li>-Menor uso de medicamentos</li> <li>-Menor utilización de servicios</li> <li>- Menos visitas al hospital y consultorios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Menos inequidades en la atención entre la población</li> <li>- Menos errores en los tratamientos</li> <li>-Mejor utilización de los servicios preventivos</li> <li>- Menos necesidad de gestión de enfermedades (disease management)</li> </ul>
<b>Participación del paciente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Preferencia por tratamientos conservadores vs. opciones quirúrgicas</li> <li>-Menor tasa de procedimientos invasivos</li> <li>-Mayor adherencia a los tratamientos</li> <li>-Relación costo-beneficio más apropiada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aumento del nivel de comprensión mutua</li> <li>- Foco en el balance riesgos/beneficio más que en alternativas de tratamiento.</li> <li>- Mayor satisfacción de los pacientes</li> <li>- Mayor correspondencia entre las opciones de tratamiento y las necesidades, creencias y elecciones de los pacientes</li> </ul>
<b>Auto-gestión del paciente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Reducción de costos</li> <li>-Menos internaciones y más tratamientos ambulatorios</li> <li>- Normas de cuidados domiciliarios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Menor dependencia de los profesionales de la salud</li> <li>- Mayor bienestar y calidad de vida</li> <li>- Menor morbilidad y mortalidad</li> </ul>
<b>Comunicación con profesionales de la salud</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejores diagnósticos, más rápidos y precisos</li> <li>- Menor probabilidad de error de los profesionales.</li> <li>- Prevención de fallas en el tratamiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Menor ansiedad de los pacientes</li> <li>- Aumento de la confianza en los médicos</li> <li>- Difusión de información crítica</li> <li>- Menor mala interpretación de la información</li> </ul>

Los profesionales, a su vez, son responsables de capacitar y gestionar de manera efectiva a los pacientes, de recopilar y analizar la información necesaria, de escuchar las opiniones de los pacientes sobre su satisfacción con los servicios y de interpretar estos comentarios. Estos momentos de interacción mejoran el valor de las prestaciones.

Según la OMS, el empoderamiento de los pacientes podría ayudar a resolver algunos de los problemas más acuciantes de la atención médica moderna, mejorando la calidad de los servicios de salud y disminuyendo sus costos, contribuyendo así a la sostenibilidad de los sistemas de salud (Moretta et al, 2018). Las contribuciones del empoderamiento de los pacientes para las organizaciones de salud y la comunidad se describen en la Tabla 1. (Russo et al, 2019)

## Limitaciones y barreras a la coproducción

### Pobre alfabetización en salud

La mayoría de la población tiene una pobre cultura en temas de salud, lo que dificulta su participación. Si bien esta pobre formación impacta de lleno sobre las clases socioeconómicas más desfavorecidas, el fenómeno se observa en personas de todas las edades, razas, ingresos y educación. Los pacientes con menor cultura en salud reciben menos cuidados preventivos, tienen menor conocimiento y manejo de condiciones crónicas, se cuidan menos, utilizan más los servicios (sobre todo los de urgencias) y tienen en general peores resultados que los pacientes más informados en estos temas (National Patient Safety Foundation, 2014)

### Diversidad entre pacientes

No todos los pacientes tienen la capacidad o el deseo de participar activamente en la coproducción de su servicio de atención médica. A veces los pacientes están enfermos, débiles y necesitan que un profesional de la salud alivie su carga, en lugar de embarcarse en las complejidades del auto-cuidado. En áreas tales como las guardias de emergencia, los quirófanos o las salas de terapia intensiva, tanto los profesionales como los pacientes emplean necesariamente la “lógica de alivio” descrita por Normann, y es normal que así ocurra. El carácter de la sociedad entre los médicos y sus pacientes es dinámico, y el grado de participación variará de acuerdo a las circunstancias de tiempo, lugar y entorno. Personas de todos los orígenes y clases sociales se convierten en pacientes con disposición y capacidades de coproducción muy dispares (Batalden et al, 2016).

Por otra parte, no todos los pacientes eligen participar en las capacitaciones. Incluso después de completar su entrenamiento, la disposición a abrazar una asociación más activa con sus médicos también es muy diferente entre las personas. Los pacientes que aceptan las invitaciones para participar de consultas grupales y que priorizan la asistencia continua para desarrollar hábitos saludables continúan siendo una minoría. Muchos participantes de la red ImproveCareNow descrita, desconocen la forma en la que la red impulsa mejoras en su propio cuidado y no reconocen (ni aprovechan) la oportunidad para involucrarse. También es cierto que los médicos y equipos de atención no siempre reconocen a los pacientes y familias que están listas para

asumir un papel más activo. Programar reuniones y comprometer el tiempo y la energía de todos los actores continúa siendo un desafío.

## Un sistema de atención fragmentado

Una de las barreras más importantes a la coproducción es la naturaleza fragmentada de muchos sistemas de atención, donde distintos profesionales que atienden a un mismo paciente trabajan de manera independiente, con una pobre comunicación entre sí. Esta falta de sistema obliga a los pacientes y a sus familias a deambular por distintos ámbitos de atención sin un mapa del terreno, lo cual contribuye a una mala calidad de atención, a experiencias frustrantes y a un potencial aumento de errores médicos. Esta falta de coordinación también determina que sea difícil responsabilizar a los prestadores por la calidad y seguridad de los resultados. La participación de los pacientes en un sistema tan desarticulado como el actual continuará siendo un desafío monumental hasta que el sistema de salud sea reestructurado, creando una vía de atención muy clara, mejorando la comunicación, coordinación y responsabilidad de los prestadores (National Patient Safety Foundation, 2014).

## Poder y responsabilidad

Si bien muchos pacientes reciben con agrado la oportunidad de participar como interlocutores equivalentes, la idea de compartir la responsabilidad por los resultados es muy controvertida. Claramente, no es factible ni deseable compartir en todas las situaciones el poder y la responsabilidad de manera equitativa entre pacientes y profesionales. La responsabilidad de los errores médicos y quirúrgicos, por ejemplo, recae absolutamente sobre los profesionales de la salud. Por otra parte, cuando los pacientes toman decisiones poco saludables, los profesionales deben seguir participando y los sistemas de salud continuar funcionando como una red de seguridad. No se puede abandonar a los pacientes que no cuentan con los recursos o la experiencia para asociarse eficazmente en la coproducción de buenos resultados para ellos mismos (Batalden et al, 2016).

## **Dejar que el péndulo se balancee demasiado hacia el lado del paciente**

Al transferir buena parte de la responsabilidad de la atención a los pacientes y sus familias, pudiera parecer que disminuye el valor de la experiencia profesional. La mayoría de los pacientes no están formados para saber discernir entre la información disponible y la información útil; un exceso de autonomía del paciente puede dar lugar a malos resultados de salud. La navegación compartida no siempre es fácil (Batalden et al, 2016)

### **Desafío a la estandarización**

La coproducción de servicios de salud desafía la estandarización. La reducción de la variabilidad innecesaria e involuntaria en la atención médica ha mejorado en las últimas décadas la calidad y la seguridad de manera muy significativa. La lente de la coproducción invita a prestar más atención a las adaptaciones necesarias y habilita a los profesionales de la salud a permitir variaciones “previstas y controladas” en base a las prioridades y necesidades de los pacientes y sus familias. Para un paciente diabético, por ejemplo, puede este año ser más importante para su bienestar participar de un grupo que lo ayude a sobrellevar el aislamiento que produce su enfermedad que completar un examen ocular que puede diferirse unos meses. Las métricas tradicionales de calidad que se comparten públicamente pueden no reflejar inmediatamente los resultados del trabajo en estas consultas grupales. En la red ImproveCare Now, son los valores compartidos y la alineación entre pacientes y profesionales los que permiten a todos los miembros unirse al objetivo compartido de aumentar las tasas de remisión de la enfermedad inflamatoria intestinal, aun cuando los individuos persigan diferentes caminos hacia la meta. La toma de conciencia de la dinámica co-creativa de los servicios de salud nos invita a hacer una pausa en lo que a veces parece una marcha inexorable hacia la estandarización del trabajo del profesional de la salud. Un mayor discernimiento entre la variación necesaria e innecesaria será clave (Batalden et al, 2016).

## Una cultura de salud resistente

Involucrar a profesionales y pacientes como socios coproductivos es difícil y requiere mucho tiempo. Hoy, por ejemplo, a varios años de haber introducido el concepto de toma de decisiones compartida, sus principios rara vez se emplean en los encuentros entre pacientes y médicos (Epstein et al, 2004). Incluso después de haber sido entrenados en coproducción, muchos profesionales y pacientes de Escocia no terminan de aplicar de manera consistente los nuevos conocimientos y habilidades recién descubiertas. Las conversaciones recaen una y otra vez en el paradigma de un modelo que gira alrededor de las necesidades de los profesionales y organizaciones de salud y no de las prioridades de los pacientes. Rápidamente, sobre todo cuando aumentan las presiones de producción, la atención médica pasa a ser el producto tradicional: una gran cantidad de consejos, un paquete de estudios diagnósticos y gestión. Los profesionales migran a la medicina de “¿cuál es el problema?” y se aleja de la medicina del “¿qué es lo que lo preocupa?” (Barry and Levitan, 2012). Para muchos servicios de salud, como en NHS, es difícil calcular el retorno de la inversión del entrenamiento destinado a cambiar paradigmas.

En la cultura actual, muchos profesionales habitualmente perciben que una mayor participación de los pacientes y de sus familias sólo entorpecerá el trabajo. Distintos estudios han documentado la percepción de los prestadores, quienes consideran que la participación de las familias en las recorridas, el estímulo para que cuenten lo que piensan y la capacitación en su plan de tratamiento toma demasiado tiempo. Sin embargo, cada vez hay más evidencias de que el tiempo invertido en estas actividades de hecho lleva a una mayor eficiencia en la atención, disminuyendo readmisiones innecesarias al “hacer las cosas bien” desde la primera vez. Otros obstáculos están dados por el temor de muchos profesionales a que una mayor participación del paciente y de sus familias pueda llevar a demandas de atención irrazonables, exponiendo sus propias deficiencias y comprometiendo la confidencialidad. Hay en muchos casos un gran escepticismo al respecto de que una mayor participación derive en una mejora real de la calidad y seguridad (National Patient Safety Foundation, 2014).

## Limitado apoyo social a pacientes vulnerables

La infraestructura para apoyar las necesidades de servicios sociales y de salud más allá de los episodios agudos suele ser notoriamente inadecuada. Para las clases más desfavorecidas y los

pacientes añosos, encontrar y pagar por servicios médicos de apoyo en sus domicilios puede ser especialmente dificultoso. También lo es encontrar a alguien que los lleve y acompañe en sus visitas al médico. Estas limitaciones tienen un impacto mayor sobre las posibilidades que tienen estos pacientes más vulnerables de recibir una atención de calidad, no sólo cuando interactúan con los médicos y los hospitales, sino también cuando intentan cumplir con las indicaciones médicas en sus hogares (National Patient Safety Foundation, 2014).

## **Ausencia de asociaciones nacionales de representantes del paciente**

Existen en los Estados Unidos y en el mundo asociaciones y grupos que representan los intereses de los pacientes. Si bien estos grupos son bien intencionados, la mayoría se focalizan en enfermedades específicas y algunas se encuentran financiadas por grandes compañías médicas o farmacéuticas con intereses creados en la promoción de drogas y terapias específicas. Algunas, como las asociaciones de lucha contra el cáncer incluso compiten entre sí por fondos. Si bien la diversidad de los grupos de representación de pacientes es en cierta forma su fortaleza, la falta de una organización central sin conflicto de intereses que pueda reunir a grupos que piensan igual en una causa común para la calidad y seguridad es una limitación significativa. Al no haber una centralización, los esfuerzos quedan fragmentados y se diluye el potencial de apalancamiento que tendría una estrategia concertada. Como ejemplos de abordajes centralizados financiados por los gobiernos pueden mencionarse a distintos países europeos como las del Reino Unido “United Kingdom National Voices” y las iniciativas de la Organización Mundial de la Salud de “Pacientes en defensa de su seguridad” (National Patient Safety Foundation, 2014)

## **Pobres procesos de trabajo**

Los sistemas defectuosos de trabajo también dificultan la capacidad de los médicos y del personal para involucrar activamente a los pacientes y sus familiares. Por ejemplo, las consultas ambulatorias de 15 minutos restringen la posibilidad de comunicación y a menudo derivan en largos tiempos de espera y en frustración. Los cambios de guardia que no incluyen al paciente o a su familia también pueden llevar a confusiones y errores en la atención. Más aún, las presiones de un papelerío que a veces resulta interminable y el trabajo burocrático también pueden conducir a la fatiga y la desilusión. Los procesos de trabajo ineficientes socavan aún las medidas más

simples y básicas para la participación del paciente y de su familia. Cuando no se incluye a representantes de pacientes en el co-diseño de los sistemas de trabajo, es menos probable que se identifiquen las mejores soluciones, perpetuando así el status quo disfuncional

## **Falta de entrenamiento y de herramientas de participación efectivas**

Si se pretende que los médicos y enfermeras hagan participar activamente a los pacientes, no bastará con el apoyo de los líderes y la optimización de los procesos de trabajo. Se necesitará además de herramientas de participación bien diseñadas y del entrenamiento necesario para saber utilizarlas efectivamente. Desafortunadamente, los materiales de educación para los pacientes son a menudo diseñados sin la colaboración de estos últimos y sin prestar demasiada atención a su nivel cultural. Las gacetillas con “tips” de seguridad y recomendaciones para los pacientes han proliferado en estos últimos años. Sin embargo, muchas de estas listas son extremadamente largas como para poder ser recordadas, o bien contienen recomendaciones difíciles de cumplir y no basadas en la evidencia. Si bien las barreras culturales y organizacionales contribuyen al modesto uso de las estrategias de participación, también es cierto que muchas veces se sobreestima la capacidad de los médicos para comprender y explicar con precisión la evidencia científica a sus pacientes. Contrariamente a la creencia popular, todavía algunos profesionales de la salud carecen de la capacidad necesaria para evaluar con precisión las evidencias a favor y en contra de un determinado tratamiento. Son todavía relativamente pocas las escuelas de administración de servicios de salud cuyos programas han incorporado aspectos relativos a la participación del paciente y de sus familias (National Patient Safety Foundation).

## **Pasos necesarios para avanzar: las grandes preguntas**

En nuestros esfuerzos por mejorar los sistemas de salud, a menudo hemos abordado inadvertidamente la atención médica como un “bien” elaborado y brindado por los profesionales de la salud y no como un “servicio” coproducido con los pacientes. Para comenzar a cambiar, el plan futuro debería concentrar sus energías en cuatro grandes campos. En cada uno de ellos se plantean interrogantes (Batalden et al, 2016):

## **1. Capacitación de los profesionales y de la población**

Como vimos, la co-creación de servicio de salud requiere nuevas habilidades, conocimientos y actitudes, tanto por parte de los profesionales como de la población. Hemos visto en este artículo varios modelos de aprendizaje que parecen ser efectivos. ¿Cuáles serían los mejores modelos a explorar para recalibrar expectativas y desarrollar nuevos hábitos sostenibles?

## **2. Rediseño de los sistemas de salud**

El diseño mismo de los sistemas de salud, tanto a nivel micro como meso y macro, puede promover u obstaculizar relaciones coproductivas efectivas. Las consultas médicas grupales son todo un ejemplo de innovación en la forma de prestar servicios. ¿Qué nuevas innovaciones deberíamos pensar para evolucionar hacia una forma de relación co-creadora entre pacientes y profesionales de la salud? ¿Qué rol juegan en esta nueva alianza las tecnologías de la información? ¿Cómo podemos estimular un co-diseño efectivo? ¿Cómo se distribuirán las responsabilidades en los nuevos sistemas rediseñados? ¿Qué cambios son necesarios en la regulación y forma de financiación para respaldar este nuevo modelo?

## **3. Rediseños por fuera del sistema de salud y en sus fronteras**

Los actuales límites de los sistemas de salud se encuentran restringidos por una mentalidad profesional conocida, que suele ser ciega a las poderosas acciones y fuerzas que determinan la salud por fuera del sistema mismo de atención. Cuando se trascienden estos límites, se liberan nuevos recursos, tal como lo demuestran iniciativas como ImproveCareNow. Sin duda aparecerán nuevos modelos disruptivos. ¿Qué nuevas asociaciones surgirán? ¿La coproducción ayudará a disminuir el gasto médico total? ¿Sobre qué nuevos valores y creencias se forjarán estos nuevos sistemas de servicio? ¿Cómo se reconocerán y evitarán los riesgos de las nuevas opciones? (Batalden et al, 2016)

## **4. Nuevas métricas para evaluar los servicios de salud coproducidos**

Si bien cada vez disponemos de más métricas para evaluar los resultados de la atención centrada en el paciente, tanto los profesionales de la salud como sus pagadores han definido históricamente de manera unilateral sus propios indicadores de éxito. En ocasiones, muchas de

las pautas de la medicina basada en la evidencia se aplican como especificaciones para el uso de un producto, y la adherencia a dichas especificaciones es utilizada por los pagadores para recompensar o castigar a los profesionales de la salud como productores. Las métricas basadas en este paradigma de la salud como un producto deberán ser suplantadas por otras que reflejen con precisión los resultados del servicio coproducido. ¿Qué métricas nos ayudarán a comprender los procesos coproductivos? ¿Qué indicadores de resultado servirán para reflejar con cierta precisión la diversidad comprendida en “*lo que es importante para usted*” cuando los pacientes son tan distintos? ¿Cómo sabremos que el cambio coproducido es una mejora? (Batalden et al, 2016)

Las encuestas de satisfacción, sumadas a las métricas tradicionales de calidad pueden ser una poderosa herramienta para convencer a todos los actores de que los esfuerzos de coproducción en curso valen la pena (Crawford et al, 2002). Sin embargo, el fomento de iniciativas de este tipo y el monitoreo de su impacto real requerirá de persistencia y creatividad.

Se podría preguntar en estas encuestas si los pacientes se sintieron escuchados, y debería capacitarse e incentivarse a los médicos para que desarrollen esta importante habilidad. Parte de la remuneración económica, por ejemplo, podría establecerse sobre la base de encuestas en las cuales se investigue qué tan bien los médicos escucharon y atendieron las necesidades del paciente. Otra herramienta de evaluación de resultados podrían ser los grupos focales (“focus groups”), que reúnan a pacientes con profesionales de la primera línea de atención para descubrir las barreras para una alta calidad y las oportunidades de mejora.

Las métricas tradicionales de calidad, por su parte, podrían centrarse más explícitamente en distintas intervenciones basadas en la evidencia que han demostrado que mejoran los resultados de la autogestión crónica como el uso de aspirina en pacientes con enfermedad cerebrovascular o el uso de estatinas después de infartos de miocardio (Lambert, 2011). Las métricas también podrían utilizarse para evaluar el uso excesivo de los servicios, cuando los potenciales daños de la sobreutilización superen los beneficios, tal como ocurre con las pruebas de Papanicolao después de los 65 años y el control excesivamente agresivo de la diabetes y la presión arterial en pacientes de edad avanzada (American College of Obstetricians and Gynecologists, 2020). Si tanto los médicos como los pacientes valoran las métricas por las cuales se evaluará la calidad, es mucho más probable que la aceptación de este modelo y la satisfacción de todos mejoren. Como no se puede pretender que los pacientes intuitivamente eviten intervenciones o

tratamientos innecesarios, los médicos deben comunicarles los motivos por los cuales al evitar intervenciones de poco valor se los está protegiendo de daños físicos o emocionales y que se está también cuidando su bolsillo. De esta manera, es probable que los pacientes confíen más en el valor de la atención que se les está brindando.

Se pueden también desarrollar y utilizar otras métricas relacionadas con la salud para evaluar los efectos de los esfuerzos de coproducción; dentro de ellas se incluyen la reducción de los gastos de bolsillo para los pacientes, el grado de comprensión de su enfermedad y de los procesos de tratamiento, la facilidad de acceso a las citas médicas y el grado de satisfacción de los pacientes y profesionales. La evidencia ha demostrado, por ejemplo, que en entornos de atención primaria, el manejo centrado en el paciente puede reducir las derivaciones a especialistas y estudios diagnósticos innecesarios, disminuyendo así los costos financieros y de oportunidad para el paciente y mejorando simultáneamente el acceso para aquellos que sí necesitan a estos especialistas o estudios (Stewart et al, 2009; Bertakis and Azari, 2011). Si bien todavía se necesitan más evidencias de los efectos de la coproducción sobre la satisfacción del paciente y los costos de la atención a lo largo del tiempo, la creación de una estructura que permita y aliente a los pacientes a ser participantes activos es un paso importante hacia una atención óptima.

## Conclusión

Aunque el concepto de coproducción en la relación médico-paciente no es nuevo, la aplicación de sus principios básicos al rediseño mismo del sistema de salud representa una enorme oportunidad para pensar e implementar nuevas formas de mejorar la atención. Para que los procesos coproductivos prosperen, tanto los pacientes como los profesionales de la salud deben verse de manera diferente. Los primeros deben ser abordados cada vez menos como consumidores o usuarios y más como socios que contribuyen a su propia atención. A su vez, los profesionales de la salud deben ser reconocidos como lo que son: proveedores de servicios que pueden ser moldeados y mejorados por los comentarios continuos de las personas que atienden.

La atención de la salud no es un producto fabricado por el sistema, sino más bien un servicio generado por las relaciones de los profesionales de la salud entre sí y con personas que buscan ayuda para promover, mantener o restaurar la salud de ellos y de sus familias. Esta asociación coproductiva es facilitada u obstaculizada por muchas fuerzas que operan a nivel de los sistemas

de salud y de la comunidad en general. Este marco tiene implicancias que permiten comprender el objetivo de los servicios de salud, los roles y responsabilidades potenciales de todos los participantes. Si queremos mejorar la atención médica mediante esta construcción, debemos considerar nuevas formas de preparación de los médicos, de socialización con los pacientes, de estructuras organizativas y de métricas para medir el éxito. Esto incluye nuevas formas de pago. Los actuales incentivos financieros a menudo se basan en el cumplimiento de objetivos biomédicos que no siempre están alineadas con las prioridades y valores de los pacientes. Para que la coproducción alcance todo su potencial, los objetivos de todas las partes deberían estar mejor alineados.

Marcel Proust dijo alguna vez que el verdadero viaje de descubrimiento no consiste en buscar nuevos paisajes, sino en verlos con nuevos ojos. Tal vez esta lente de la coproducción nos ayude renovar nuestra mirada sobre la forma de generar salud.

## Referencias

ABIM Foundation Forum (2016). The value of co-creation in health care. Summary by Tim Lynch. American Board of Internal Medicine. Disponible en. <https://abimfoundation.org/wp-content/uploads/2016/09/2016-Forum-Summary.pdf>

Alexander, J. A., Hearld, L. R., Mittler, J. N., & Harvey, J. (2012). Patient-physician role relationships and patient activation among individuals with chronic illness. *Health services research, 47*(3 Pt 1), 1201–1223.

Alford J. The multiple facets of Co-Production: building on the work of Elinor Ostrom. *Public Management Review* 2014;16:299–316..

American College of Obstetricians and Gynecologists. Ages 65 years and older: exams and screening tests. <https://www.acog.org/About-ACOG/ACOG-Departments/Annual-Womens-Health-Care/FOR-PATIENTS/Pt-Exams-and-Screening-Tests-Age-65-Years-and-Older>.

(Accessed 2020)

Bär, Nora . Médicos con Burnout: Los más Afectados son los Argentinos. *Diario La Nación online*, 30 de octubre de 2014.

Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med* 2012;366:780–1.

Basch E, Deal AM, Dueck AC, *et al*. Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *JAMA* 2017;318:197–8.

Batalden M, Batalden P, Margolis P, *et al*. Coproduction of healthcare service. *BMJ Qual Saf* 2016;25:509–17.

Batalden, Paul. (2018). Getting more health from healthcare: quality improvement must acknowledge patient coproduction-an essay by Paul Batalden. *BMJ (Clinical research ed.)*. 362. k3617.

Bate P, Robert G. Bringing user experience to health care improvement: the concepts, methods and practices of experience-based design. Oxford: Radcliffe Publishing, 2007.

Bayer Institute for Health Care Communication (2001). 'Essential element of communication in medical encounters: the Kalamazzo consensus statement'. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, vol 76, pp390–393.

Beckman, H.B, and R.M Frankel. "The Effect of Physician Behavior on the Collection of Data." *Annals of Internal Medicine* 101, n°5 (November, 1984)

Bertakis KD, Azari R. Patient-centered care is associated with decreased health care utilization. *J Am Board Fam Med.* 2011;24(3):229-239

Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The triple aim: care, health, and cost. *Health Aff (Millwood).* 2008;27(3):759-769

Boivin A (2012) Patient and Public Involvement in Healthcare Improvement. Ede: GVO drukkers & vormgevers B.V./Ponsen & Looijen

Bovaird T and Loeffler E (2013) We're all in this together: Harnessing user and community co-production of public outcomes. In: Staite C (ed.) Making Sense of the Future: Do We Need a Model of Public Services. Birmingham: The Institute of Local Government Studies, ch. 4.

Christensen CM, Grossman JH, Hwang J. The Innovator's Prescription: A Disruptive Solution for Health Care. In: *McGraw Hill professional*, 2008

Coleman K, Austin BT, Brach C and Wagner EH (2009). 'Evidence on the chronic care model in the new millennium'. *Health Affairs*, vol 28, pp75–85.

Coulter A. Patient engagement--what works? *J Ambul Care Manage* 2012;35:80–9.

Coulter A, Roberts S, Dixon A. Delivering better services for people with long-term conditions: building the house of care. London, UK: Kings Fund, 2013.

Coulter A and Ellins J (2006). Patient-focused interventions: a review of evidence. London: The Health Foundation. Available from: [www.health.org.uk/publications](http://www.health.org.uk/publications)

Crandall W, Kappelman MD, Colletti RB, et al. ImproveCareNow: the development of a pediatric inflammatory bowel disease improvement network. *Inflamm Bowel Dis* 2011;17:450–7.

Crawford MJ, Rutter D, Manley C, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ.* 2002;325(7375):1263.

Druss BG, Zhao L, von Esenwein SA, *et al.* The health and recovery peer (HARP) program: a peer-led intervention to improve medical self-management for persons with serious mental illness. *Schizophr Res* 2010;118:264–70.

Edelman D, McDuffie J, Oddone E, *et al.* Shared medical appointments for chronic medical conditions: a systematic review. Evidence-based synthesis program. Washington DC: Department of Veterans Affairs, 2012.

Elwyn, Glyn & Nelson, Eugene & Hager, Andreas & Price, Amy. (2019). Coproduction: When users define quality. *BMJ Quality & Safety*. bmjqs-2019. 10.1136/bmjqs-2019-009830.

Epstein R, Alper B, Quill T. Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA* 2004;291:2359–66.

Essén A, Lindblad S. Innovation as emergence in healthcare: unpacking change from within. *Soc Sci Med* 2013;93:203–11

Ewert B, Evers A. An Ambiguous concept: on the meanings of co-production for health care users and user organizations? *Voluntas* 2014;25:425–42.

Farr MC (2012) Understanding participation and power within collaborative processes: Jointly involving staff and citizens in changing public services. PhD thesis, University of Bath, UK.

Fernandopulle R. Primary care needs a complete rebuilding and not just more Renovations. *J Ambul Care Manage* 2017;40:121–4.

Fredriksson C, Ebbevi D, Waldheim E, *et al.* Patient-Initiated appointments compared with standard outpatient care for rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial. *RMD Open* 2016

Fuchs V. *The Service Economy*. New York, NY: National Bureau of Economic Research, 1968

Garn HA, Flax MJ, Springer M, *et al.* Models for indicator development: a framework for policy analysis. Washington DC: Urban Institute, 1976:1206–17.

Glasgow RE, Wagner EH, Schaefer J, Mahoney LD, Reid RJ, Greene SM. Development and validation of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC). *Med Care*. 2005;43(5):436–44

Greene J, Hibbard JH, Sacks RM, Overton V. Understanding the relationship between patient engagement and patient experiences of care. Unpublished paper. Cited by the authors in: *What The Evidence Shows About Patient Activation: Better Health Outcomes And Care Experiences; Fewer Data On Costs* (Health Affairs 2013)

Hall JA and Roter D (2007). 'Physician-patient communication' in Friedman H and Silver R eds, *Foundations of Health Psychology*. New York: Oxford University Press

Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res*. 2004;39(4 Pt 1): 1005–26

Hibbard JH, Greene J. What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Aff* 2013;32:207–14.

Housden L, Wong S, Dawes M. Effectiveness of group medical visits for improving diabetes care: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ* 2013;185:E635–44.

Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2001.

Lambert M. AHA/ASA guidelines on prevention of recurrent stroke. *Am Fam Physician*. 2011;83(8):993-1001.

Leape, L.. *Through the Eyes of the Workforce: Creating Joy, Meaning, and Safer Health Care*. The Lucian Leape Institute. Boston, MA: National Patient Safety Foundation; 2013.

Levy P. Self-dialysis in Sweden (2011). Available:

<http://runningahospital.blogspot.com/2011/08/self-dialysis-in-sweden.html>

Loeffler E, Power G, Bovaird T, Hine-Hughes F, eds. Co-production of health and wellbeing in Scotland. Birmingham, UK: Governance International, 2013.

Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care* 1999;37:5–14.

Maglio F. La dignidad del otro. Puentes entre la biología y la biografía. Libros del Zorzal, 2009

Maglio F. Ética frente al paciente crítico. *Intramed*, 14 oct. 2013. Disponible en:

<https://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoid=81867>

Moretta Tartaglione, A.; Cavacece, Y.; Cassia, F.; Russo, G. The excellence of patient-centered healthcare: Investigating the links between empowerment, cocreation and satisfaction. *TQM J.* 2018, 30, 153–167

Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, et al. Cost savings associated with us Hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med* 2008;168:1783–90.

Mosen DM, Schmittziel J, Hibbard J, Sobel D, Remmers C, Bellows J. Is patient activation associated with outcomes of care for adults with chronic conditions? *J Ambul Care Manage.* 2007;30(1):21–9

National Patient Safety Foundation Lucian Leape Institute; LLI; NPSF. Shining a Light: Safer Health Care Through Transparency. January 28, 2015

National Patient Safety Foundation Lucian Leape Institute; LLI; NPSF. “Safety is Personal. Partnering with patients and Families for the Safest Care” (2014)

National Voices (UK). Six Principles for engaging people and communities. June 2016. Disponible en: <https://www.nationalvoices.org.uk/publications/our-publications/six-principles-engaging-people-and-communities>

Newbronner L, Chamberlain L, Borthwick R, et al. Sustaining and spreading self-management support. Lessons from cocreating health phase 2. London, UK: Health Foundation, 2013.

Normann R. Reframing business: when the map changes the landscape. Chichester, UK: Wiley, 2001.

Osborne SP, Radnor Z, Nasi G. A new theory for public service management? Toward a (public) service-dominant approach. *Am Rev Pub Adm* 2012;43:135–58.

Ostrom E. Crossing the great divide: coproduction, synergy, and development. *World Dev* 1996;24:1073–87.

Parks RB, Baker PC, Kiser L, et al. Consumers as coproducers of public services: some economic and institutional considerations. *Policy Stud J* 1981;9:1001–11

Pawlikowska T, Leach J, Lavallee P, Charlton R and Piercy J (2007). 'Consultation models' in Charlton R ed, Learning to consult. Oxford: Radcliffe.

Radnor Z, Osborne SP, Kinder T, et al. Operationalizing co-production in public services delivery the contribution of service blueprinting. *Pub Manag Rev* 2014;16:402–23

Rangan K V. *The Aravind eye Hospital*. Madurai, India: in Service for Sight. Harvard Business School, 2003.

Realpe and Wallace. What is co-production? The Health Foundation, 2010. Disponible en [https://qi.elft.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/01/what\\_is\\_co-production.pdf](https://qi.elft.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/01/what_is_co-production.pdf)

Reid RJ, Coleman K, Johnson EA, et al. The group health medical home at year two: cost savings, higher patient satisfaction, and less burnout for providers. *Health Aff* 2010;29:835–43

Russo, G.; Moretta Tartaglione, A.; Cavacece, Y. Empowering Patients to Co-Create a Sustainable Healthcare Value. *Sustainability* 2019, 11, 1315..

Shaefer J, Miller D, Goldstein MG and Simmons L (2009). Partnering in selfmanagement support: a toolkit for clinicians. Cambridge, MA: Institute for Healthcare Improvement.

Shanafelt, Tait D., Omar Hasan, Lotte N Dyrbye, Chrsitine Sinsky, et al. "Changes in Burnout and Satisfaction with Work-Life Balance in Physicians and the General U.S Working Population Between 2011 and 2014". *Mayo Clinic Proceedings* 90, n°12 (December, 2015): 1600-1

Singh Ospina N, Phillips KA, Rodriguez-Gutierrez R, et al. Eliciting the Patient's Agenda-Secondary Analysis of Recorded Clinical Encounters. *J Gen Intern Med.* 2019;34(1):36-40. doi:10.1007/s11606-018-4540-5

Soler, Jean Karl, Hakan Yaman, Magdalena Esteva, et al. "Burnout in European Family Doctors: The EGPRN Study." *Family Practice* 25, n°4 /August, 2008): 245-65

Stewart M, Brown JB, Donner A, et al. The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract.* 2000;49(9):796-804.

Street Jr RL, Makoul G, Arora NK and Epstein RM (2009). 'How does communication heal? Pathways linking clinician–patient communication to health outcomes'. *Patient Education and Counseling*, vol 74, pp295–301.

Taylor SJC, Pinnock H, Epiphaniou E, et al. A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS—Practical systematic Review of Self-Management Support for long-term conditions. Southampton (UK): NIHR Journals Library; (Health Services and Delivery Research, No. 2.53.), 2014.

Toffler A. *The third wave: the classic study of tomorrow.* New York, NY: Bantam, 1980.

Trento M, Passera P, Borgo E, et al. A 5 year randomized controlled study of learning, problem solving ability and quality of life modifications in people with type 2 diabetes managed by group care. *Diab Care* 2004;27:670–5.

Turakhia, Puja & Combs, Brandon. (2017). Using Principles of Co-Production to Improve Patient Care and Enhance Value. *AMA journal of ethics.* 19. 1125-1131..

Vennik FD, van de Bovenkamp HM, Putters K, et al. Co-production in healthcare: rhetoric and practice. *Int Rev Adm Sci* 2015 [epub ahead of print 29 Jun 2015].

Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q* 1996;74:511–44.

Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract* 1998;1:2–4

Walker E. What should co-production in health look like? *UCLP Partners*, 1 April 2019 (online). <https://uclpartners.com/blog-post/co-production-health-look-like/>

Wilson PM (2001). 'A policy analysis of the Expert Patient in the United Kingdom: self-care as an expression of pastoral power?'. *Health and Social Care in the Community*, vol 9, pp134–142.

Wolf, Jason A. PhD (2017) "Patient Experience: A return to purpose," *Patient Experience Journal*: Vol. 4 : Iss. 1 , Article 1.

