



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

Centro de Políticas Públicas UC

Experiencia usuaria en salud: hacia un modelo de atención que escucha a los usuarios



TEMAS DE LA AGENDA PÚBLICA

Año 16 / N° 134 / Marzo 2021
ISSN 0718-9745

Experiencia usuaria en salud: hacia un modelo de atención que escucha a los usuarios

CRISTIAN MONTENEGRO

Escuela de Enfermería UC e Instituto Milenio para la
Investigación en Depresión y Personalidad (MIDAP)

PAULINA BRAVO

Escuela de Enfermería UC y
Centro Núcleo Milenio Autoridad y Asimetrías de Poder

ANGELINA DOIS

Escuela de Enfermería UC

CECILIA RODRÍGUEZ

Fundación Me Muevo

Introducción

El interés por la experiencia y la participación de los usuarios¹ en los servicios de salud ha aumentado durante las últimas décadas. Agentes internacionales y locales se han sumado al llamado a incorporar las opiniones y perspectivas de los usuarios en el diseño y gestión de políticas y servicios, así como en las decisiones clínicas y administrativas que afectan directamente su salud.

El Modelo de Atención Integral en Salud Familiar y Comunitaria (MAIS) que define la política de salud chilena, establece como principio irrenunciable la centralidad en las personas, es decir, el respeto a los valores y creencias del usuario y el reconocimiento de su responsabilidad compartida en el cuidado de la salud. Simultáneamente y de forma paulatina se ha instalado un marco regulatorio en torno a la participación ciudadana en todas las reparticiones del Estado, incluyendo al sistema público de salud. Sin embargo, a nivel de la ciudadanía no existe claridad suficiente sobre los alcances de esas leyes, ni sobre la influencia directa de personas y comunidades en la atención y en las políticas sectoriales que afectan sus vidas. Lo anterior se traduce en una variabilidad de la práctica clínica y una experiencia de atención que depende del lugar desde el cual se accede a los servicios sanitarios, lo que puede agudizar las inequidades en salud.

El ímpetu de la idea de la participación y la creciente valoración de la experiencia usuaria en salud no han sido acompañadas por esfuerzos para precisar las consecuencias prácticas de estos conceptos. Desde la política de salud se ha declarado la intención de poner a los usuarios en el centro de la atención, diseñando servicios que respondan a sus necesidades y expectativas. Hasta la fecha, además de encuestas anuales de satisfacción, las metas de gestión de la participación en la atención primaria y otros mecanismos como el sistema de Oficinas de Información, Reclamos y Sugerencias (OIRS), existen pocas iniciativas desde el sistema público orientadas a reconocer y utilizar la experiencia usuaria y/o a demostrar el impacto de estos mecanismos en la toma de decisión. Las formas en que las personas viven su atención de salud, lo que piensan sobre los servicios y el aporte que pueden hacer son temas poco explorados, en un modelo de atención que prioriza los indicadores sanitarios vinculados a la enfermedad, y que se articula en torno a sistemas de diagnóstico y paquetes de trata-

miento rígidos. Esto reproduce una profunda asimetría en las decisiones, desde la interacción clínica hasta las políticas de salud.

Tanto la agitación social y política de 2019 como la actual crisis sanitaria han revelado brechas de acceso, oportunidad y calidad en el sistema público, una deuda que se arrastra por décadas y sobre la que existe un amplio consenso. Un aspecto clave de las demandas en materia de salud que han acompañado a esta compleja crisis se centra en la necesidad de servicios que no se limiten a entregar prestaciones, sino que lo hagan considerando y promoviendo la dignidad de las personas. Se ha instalado en el país una amplia demanda por participación, ejemplificada en los innumerables cabildos y formas de autoayuda, organizada desde las bases en el marco del estallido social (Albert y Köhler, 2020) y luego materializada en la amplia aprobación de un nuevo proceso constitucional democrático y representativo. La vieja y enraizada idea de que Chile carece de una cultura de participación ha perdido sustento, realzando la necesidad de un sistema de salud que esté a la altura de las demandas, capacidades y diversidad de sus ciudadanos.

A lo largo de los años, diferentes declaraciones y documentos ministeriales han incorporado ideas y principios de participación y empoderamiento. Se ha generado una institucionalización gradual de mecanismos específicos en el sistema público, pero estos siguen operando en un nivel consultivo (los usuarios y comunidades son consultados) y no en uno vinculante (usuarios y comunidades tienen poder de decisión sobre planes y políticas de salud). Al mismo tiempo, no hay un esquema claro que fundamente y articule estos principios y tampoco información adecuada sobre su implementación e impacto en diferentes niveles del sistema. La noción de “experiencia usuaria” no ha sido incorporada conceptual ni administrativamente en la gestión de los servicios. Ante esto, el presente documento pretende esclarecer el alcance de los conceptos de participación y de experiencia usuaria, ofreciendo un balance de la institucionalidad chilena y recomendaciones de acción de política pública que permitan avanzar hacia una atención de salud que acoge, valora e incorpora el saber y las preferencias de los usuarios.

La primera sección distingue y aclara algunos conceptos fundamentales y la segunda revisa la situación chilena en materia de participación en salud. El tercer apartado ofrece ejemplos de iniciativas internacionales

1 A lo largo del texto se utilizará el término “usuario”, con la excepción de conceptos establecidos, como el de “atención centrada en el paciente”.

y propuestas de política en diferentes niveles, orientadas a instalar una agenda de transformaciones que posibiliten el desarrollo de una cultura participativa y democrática en el sistema público de salud chileno. Finalmente, la cuarta sección contiene las conclusiones.

1. ¿Satisfacción, experiencia, participación o involucramiento en salud? Aclaraciones conceptuales necesarias

El entusiasmo que generan las ideas sobre participación, involucramiento y experiencia usuaria en salud es inversamente proporcional a la claridad conceptual y práctica que se tiene sobre estos temas. En particular, la idea de participación social en salud tiene muchos significados (Méndez y Vanegas López, 2010; Stewart, 2016). No solo incluye prácticas y estrategias diferentes, sino que puede abarcar procesos y objetivos contradictorios dentro de una misma institución (Martin, Carter y Dent, 2018). Además, se relaciona confusamente con otras nociones, tales como involucramiento de usuarios, consulta ciudadana, trabajo comunitario y coproducción (Wait y Nolte, 2006). Esta diversidad conceptual es paralela a una diversidad en las prácticas, lo que dificulta evaluar la eficacia y/o impacto de las acciones para su promoción.

Sin pretender cubrir todas las propuestas conceptuales existentes en la literatura ni ofrecer un modelo definitivo, es importante establecer algunas distinciones básicas para desarrollar los objetivos de este documento. A continuación se revisan algunos conceptos clave dentro del campo de significados de la participación, especialmente aquellos que tienen expresión en la institucionalidad chilena.

1.1 La satisfacción usuaria y sus límites

El octavo objetivo estratégico de los Objetivos Sanitarios para la Década 2011-2020, establecidos en la Estrategia Nacional de Salud, es “mejorar la calidad de la atención de salud en un marco de respeto de los derechos de las personas” (Ministerio de Salud, 2011, p. 301). Su numeral 4 apunta específicamente a disminuir la insatisfacción, enfatizando la necesidad evaluar a largo plazo aspectos como la relación entre usuarios y el equipo de salud; los tiempos de espera; el acceso a la información; el trato digno y respetuoso al usuario; la infraestructura adecuada a sus necesidades, y las propias expectativas de los pacientes a través de encuestas diseñadas para tales efectos.

En Chile se realizan periódicamente estudios de satisfacción a nivel nacional, mediante encuestas que buscan medir la conformidad de los usuarios con los servicios públicos de salud. El objetivo de estos estudios es identificar los elementos que son, desde la perspectiva del usuario, los que más contribuyen a que se sienta satisfecho con la atención recibida. Hay al menos tres problemas en estos estudios. El primero es un problema de comparabilidad. El diseño de estas encuestas -además de ciertos temas priorizados a nivel central- depende de los servicios de salud, por lo que sus resultados no pueden generalizarse. El Ministerio de Salud (Minsal) reconoce que esto puede amenazar el logro del objetivo si es que el gobierno central no asume la responsabilidad técnico-política para su cumplimiento (Ministerio de Salud, 2011. p. 314).

Por otro lado, el constructo “satisfacción”, tal como ha sido operacionalizado por Minsal, deja a los usuarios en una posición pasiva, como observadores de un producto acabado. Al privilegiar la representatividad, la metodología de encuestas limita las posibilidades de expresión de las personas y no da cuenta de las especificidades de los usuarios, de los servicios y de la interacción entre ambos. Tampoco es claro el proceso de levantamiento de estas encuestas ni las propiedades psicométricas que muestren la validez de los resultados reportados.

Finalmente existe un problema administrativo y político que limita la utilidad y significancia de estas encuestas. La Ley N°20.584, que regula los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud, instaura un bono al que pueden acceder los funcionarios de centros de salud, y cuyo monto se vincula al resultado que su establecimiento obtenga en la encuesta de satisfacción; una especie de premio por ofrecerles un trato adecuado a los usuarios. La periodicidad anual de la encuesta genera el riesgo de que los equipos anticipen su realización y adapten sus prácticas a ella, lo que empobrece el valor científico y la relevancia práctica de resultados, que estarían reflejando lo socialmente deseable y no la experiencia real de los usuarios.

1.2 De la satisfacción a la experiencia

Más que hacer una propuesta metodológica alternativa a las mediciones regulares de satisfacción, el objetivo de este documento es subrayar el valor de lo que los usuarios viven y saben respecto de su atención de salud, y plantear propuestas sobre el rol que ellos deberían jugar

en las transformaciones de estos sistemas. Por esto, en el presente documento hemos preferido dejar de lado el concepto de satisfacción -que ha sido reportado como un *outcome* final en la atención de salud- para centrarnos en la noción de experiencia y, a partir de ella, articular la idea de participación y atención enfocada en el usuario. Para esto nos guiamos por la conceptualización de “experiencia usuaria” en salud desarrollada en el año 2013 por el Institute for Innovation (NHS), que distingue experiencia en dos niveles interrelacionados.

En primer lugar, la noción alude a la forma en que el proceso de utilización de servicios de salud es experimentado por los usuarios y/o sus acompañantes, es decir, la vivencia del usuario mientras recibe atención e interactúa con sus pares. Siguiendo la definición otorgada por Abusaid (2007), esta experiencia sería “un viaje en el cual el usuario percibe los beneficios esenciales y el desempeño (...) del servicio al encontrar, acercarse e irse de él y al interactuar con otros usuarios en el ambiente adecuado (...). Esta definición implica que la experiencia es más amplia que la satisfacción del usuario en el sentido en que se conecta con todas las partes de ese viaje (...). La satisfacción de usuarios es solo una de las muchas dimensiones del servicio experimentadas” (p. 70-71).

La forma en que los sistemas de salud entregan sus servicios -desde el modo en que un funcionario saluda en la ventanilla o la voz y actitud de un médico al explicar un diagnóstico- produce una experiencia específica en quien busca ayuda, que puede incluso afectar positiva o negativamente su situación de salud (Chichirez y Purcărea, 2018). Como afirma la definición del Beryl Institute (2014), la experiencia del paciente es “la suma de todas las interacciones, modeladas por la cultura de una organización, que influyen en las percepciones del paciente a lo largo de un continuo de cuidados” (s/n).

Es importante considerar que en la construcción de una experiencia personal también influye la incorporación de la forma en que otros relatan sus propias vivencias (experiencia vicaria). En este proceso influyen la forma en que la experiencia es relatada y la forma en que es recibida e interpretada (Dois y Bravo, 2019). La experiencia es “tomada” desde una historia de otro y configurada de forma tal que la persona se apropia de ella (Delory-Momberger y Christine, 2014). Por ello, la comunicación de la experiencia de un tercero puede predisponer o crear ciertas expectativas sobre la atención que se espera recibir.

La riqueza del concepto de experiencia ha llevado al desarrollo de las llamadas Mediciones de Experiencia Reportadas por Pacientes (PREMS por sus siglas en inglés), indicadores de desempeño que permiten evaluar un servicio de acuerdo a cómo lo experimentan los pacientes. Según Golda et al. (2018), estas evaluaciones difieren de las mediciones de satisfacción en que su objeto es evaluar si ciertos compartimientos ocurren y con qué frecuencia. Este tipo de medidas tienen mayor capacidad de informar decisiones en torno a la mejora de servicios.

En segundo lugar, la noción de experiencia alude a un saber o conocimiento acumulado. Decimos que un técnico o profesional “tiene experiencia” cuando ha desarrollado ese tipo de conocimiento práctico. Quienes usan un servicio reflexionan sobre el proceso y al hacerlo desarrollan un conocimiento específico. En palabras de Bate y Robert (2007), la experiencia “es un tipo especial de conocimiento, adquirido con la observación personal cercana o con el contacto directo con un producto, proceso, sistema o servicio -un conocimiento personal” (p. 24).

Lo central es que este conocimiento derivado de la experiencia solo puede ser adquirido usando servicios y no puede ser inferido a partir de la teoría; tampoco puede ser reemplazado por un “saber experto”, provenga este de las ciencias médicas, la gestión o las ciencias sociales. Así, el usuario posee un saber privilegiado, irremplazable e integral sobre los servicios que recibe y sobre cómo navegar en un sistema complejo y precario para lograr su atención de salud. La noción de experiencia, entendida como vivencia y conocimiento, brinda un marco amplio de análisis que nos permite enriquecer las aproximaciones actualmente desarrolladas. Pero el reconocimiento de la experiencia nos presenta un desafío más político que epistemológico, pues implica una relación más horizontal entre quienes diseñan y proveen servicios de salud, y quienes los demandan y utilizan, a través del balance de poder entre los participantes de esta relación.

1.3 Involucramiento de los usuarios en salud

El involucramiento fortalece y amplía la influencia que los usuarios tienen en las decisiones sobre salud, en el nivel individual y colectivo. Carman et al. (2013) enfatizan el trabajo colaborativo como algo esencial al involucramiento, en el cual usuarios, familiares y sus representantes trabajan en alianza con los profesionales en varios niveles del sistema -atención directa, diseño organizacional, gobernanza y desarrollo de políticas- para mejorar la salud y los cuidados de esta.

En su revisión lexicográfica sobre conceptualizaciones de involucramiento de usuarios en salud, Barello, Graffigna, Vegni y Bosio (2014) proveen una categorización basada en 259 artículos escritos entre los años 2002 y 2013. Los autores identifican cinco conceptualizaciones, cada una proveniente de un enfoque y/o marco disciplinar diferente: la investigación en enfermería y cuidados; la investigación en salud mental; la investigación interdisciplinaria en salud; la investigación biomédica y la investigación en salud pública. Las dos últimas representan los polos conceptuales más distantes y arquetípicos y serán desarrolladas a continuación.

En primer lugar, los trabajos de orientación más biomédica conceptualizan el involucramiento como una herramienta efectiva en el automanejo de una enfermedad o condición de salud. Incluir a los usuarios implicaría educarlos para mejorar sus capacidades. En esta perspectiva, ideas de involucramiento, participación y empoderamiento son concebidas como estrategias *top-down*, creadas por sistemas o servicios de salud para luego bajarlas a los pacientes. El foco principal estaría puesto en los procesos cognitivos del usuario, en función de su enfermedad específica.

En segundo lugar, y desde la salud pública, el involucramiento es una forma de empoderamiento ciudadano, un medio para desarrollar políticas dirigidas por y para los usuarios, y se le considera un recurso valioso para modelar estrategias colaborativas de cuidado e intervenciones de promoción de la salud. En esta aproximación el foco está puesto en la comunidad y en el contexto social, los que son vistos como factores clave en el involucramiento, con una aproximación *bottom-up*.

Lo anterior nos conduce a formular un concepto flexible de experiencia e involucramiento de usuarios que pueda ser aplicado en distintos niveles del sistema de salud, desde el encuentro entre pacientes y profesionales (que puede o no ser un encuentro “clínico”) a la influencia colectiva de usuarios y sus agrupaciones en políticas sanitarias globales, basada en el reconocimiento del valor de su experiencia.

2. Participación ciudadana y valoración de la experiencia usuaria en el sistema de salud chileno: principales mecanismos y paradigmas

En esta sección se describen los principales hitos en el desarrollo de la institucionalidad en participación ciudadana en salud en Chile y los mecanismos concretos ac-

tualmente disponibles para la población, enmarcándolos en el Modelo Integral de Salud Familiar y Comunitario y en los principios de la atención centrada en la persona y la implementación de la toma de decisiones compartida.

2.1 Marco histórico-institucional de la participación ciudadana en salud

Salvo notables excepciones, conceptos como “experiencia usuaria” o “involucramiento de usuarios” son marginales en el marco institucional chileno (Departamento de Participación Social y Gestión Integral del Usuario, 2013). El concepto central es el de “participación social”, que se usa junto a “participación ciudadana” o “participación comunitaria” en forma indistinta.

Gradualmente y desde el fin de la dictadura se ha instalado un marco de participación social dentro de la gestión pública, incluyendo al sistema de salud. En el año 1995, Carlos Massad, ministro de Salud de la época, llamó a la creación de canales de participación social para que la población contara con medios para exigir rendición de cuentas. En este periodo se inicia la creación de los Consejos de Desarrollo Local para formalizar la participación de la comunidad en la gestión local de los servicios en todos los niveles de atención. Cinco años después, el presidente Ricardo Lagos envía el Instructivo Presidencial N°30, que enfatiza el rol del gobierno en garantizar los medios para que la población incida en las decisiones públicas. Luego, en 2008, el Instructivo de Participación Ciudadana del gobierno de la presidenta Michelle Bachelet exige la creación de normas sectoriales para facilitar la participación. Además, se promulga la Ley N° 20.285 de Acceso a la Información Pública, que garantiza el acceso ciudadano a información sobre la acción del Estado.

Durante el primer gobierno del presidente Sebastián Piñera (2010-2014) se promulga la Ley N° 20.500 sobre Asociaciones y Participación en la Gestión Pública, y se dicta la Norma N° 712 de Participación Ciudadana en el Ministerio de Salud. Además, se promulgan las leyes N° 20.584 de Derechos y Deberes de las Personas en Salud y N° 20.730, que regula el lobby y las gestiones de intereses particulares.

Más adelante, durante el segundo gobierno de la presidenta Michelle Bachelet (2014-2018), se dicta la norma N° 31 de Participación Ciudadana en la Gestión Pública de Salud, que fortalece los mecanismos de participación social y fija el marco general para que los órganos del sistema de salud establezcan diferentes mecanismos de

esta índole, entre los que destacan cuentas públicas, consejos de la sociedad civil, consejos consultivos (de usuarios o de desarrollo local), mecanismos de acceso a la información pública, diálogos y consultas ciudadanas, un Sistema Integral de Atención Ciudadana y plataformas digitales participativas².

Finalmente, a fines del año 2015 entra en vigor la Ley N° 20.850 (Ley Ricarte Soto), que crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo, y que involucra por primera vez a pacientes representantes de organizaciones en el proceso de recomendación y priorización de diagnósticos y tratamientos para ser incorporados dentro de las enfermedades cubiertas por la ley.

Desafortunadamente Minsal no entrega reportes regulares sobre el uso de estos mecanismos ni evaluaciones sobre su impacto en la gestión de la red de servicios. En el caso del Sistema Integral de Atención Ciudadana y las Plataformas Digitales Participativas, no hay información reciente sobre su estado de implementación. Por otro lado, dentro del organigrama del ministerio la gestión de la participación está repartida entre divisiones y subdivisiones, lo que crea confusión en la ciudadanía y podría afectar la gobernanza de estos mecanismos. De todas formas, esta estructura representa un avance importante y es la base sobre la cual se deben construir nuevas modalidades de valoración de la experiencia usuaria.

2.2 Modelo Integral de Salud Familiar y Comunitario y centralidad en el usuario

La reforma de salud chilena del año 2005 fortaleció la Atención Primaria de la Salud (APS), centrado el modelo de atención en la promoción y la prevención de la salud y la integralidad del cuidado (MINSAL, 2005). Esto se alinea con esfuerzos internacionales orientados a involucrar a las personas en sus cuidados de salud, avanzando desde un modelo paternalista, que otorga un rol pasivo al paciente, hacia uno participativo donde el usuario participa en la definición de la atención. En la medida en que se reconoce el rol activo y central que juegan las personas (pacientes o usuarios) en la mantención y recuperación de su salud, su participación surge como un imperativo ético.

La atención centrada en la persona/paciente (ACP) fue definida por el Ministerio de Salud en el 2013 y se explica en Chile en el Modelo de Atención Integral en Salud Familiar y Comunitaria (MAIS). Este se define como “un modelo de relación de los miembros de los equipos de salud del sistema sanitario con las personas, sus familias y la comunidad de un territorio, en el que se pone a las personas en el centro de la toma de decisión, se les reconoce como integrantes de un sistema sociocultural diverso y complejo, donde sus miembros son activos en el cuidado de su salud y el sistema de salud se organiza en función de las necesidades de los usuarios, orientándose a buscar el mejor estado de bienestar posible, a través de una atención de salud integral, oportuna, de alta calidad y resolutive, en toda la red de prestadores, la que además es social y culturalmente aceptada por la población, ya que considera las preferencias de las personas, la participación social en todo su quehacer - incluyendo al intersector - y la existencia de sistemas de salud indígena. En este modelo, la salud se entiende como un bien social y la red de salud como la acción articulada de la red de prestadores, la comunidad organizada y las organizaciones intersectoriales” (MINSAL, 2013, p. 13)

El MAIS se sustenta en tres principios irrenunciables: centralidad en las personas, integralidad de la atención y continuidad del cuidado. La primera considera la corresponsabilidad del cuidado entre profesionales, personas (sus familias) y la comunidad. Además, enfatiza los derechos y deberes de los usuarios involucrados y focaliza la atención en la persona y sus necesidades, otorgándoles información para participar en las decisiones de salud (Dois et al., 2017). La continuidad se relaciona con la coherencia y conexión que la persona percibe en las distintas acciones relativas al cuidado de su salud a lo largo de su vida y en distintos escenarios clínicos (desde el domicilio hasta los centros hospitalarios). La integralidad, finalmente, se vincula con la priorización de acciones que garanticen la atención en los tres niveles de complejidad, y que articulen acciones de promoción, prevención, curación y rehabilitación desde un abordaje integral de la persona y su familia, lo que exige la disponibilidad de servicios para responder a estas necesidades. Cabe destacar que estos principios no son atributos de un proveedor de salud específico, sino que se definen a partir de la experiencia de los usuarios (Dois et al., 2016).

² Para una revisión detallada de estos y otros mecanismos y su alcance se sugiere revisar el documento “Participación Ciudadana en Atención Primaria: Un aporte al desarrollo del Modelo de Atención Integral de Salud familiar y comunitario y la satisfacción usuaria” del Minsal, disponible en: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/09/ANEXO-3-PARTICIPACION-CIUDADANA-EN-ATENCION-PRIMARIA.pdf>

La ACP constituye un eje central de este modelo, tras pasando los distintos niveles de atención en salud (Dois et al., 2012). Esto quiere decir que el foco se pone en la persona y sus necesidades y, por lo tanto, debe cumplir con ciertas características, como un trato compasivo, respetuoso, empático, competente, eficiente y sensible a las necesidades, valores y preferencias de cada usuario, y que provea de la información necesaria para que las personas puedan participar de las decisiones relativas a su cuidado (Robinson, Callister, Berry y Dearing, 2008). La atención centrada en la persona incluye las siguientes dimensiones: perspectiva biopsicosocial; paciente como una persona única; la consideración de los valores y creencias del paciente; poder y responsabilidad compartida en la atención; alianza terapéutica para mejorar la comunicación y la participación en la toma de decisiones médicas; y el profesional como persona única (Robinson, Callister, Berry, Dearing, 2008; Mead y Bower, 2000; Stewart et al., 2000).

La ACP requiere, además del trabajo directo con las personas, de un esfuerzo específico en la gestión de la atención desde los equipos de salud. La literatura sugiere que este principio se ve reflejado en dos recomendaciones específicas: a) participación de los usuarios en el cuidado y b) atención individualizada. Ambas recomendaciones se encuentran alineadas con las directrices propuestas por la OMS (Albert y Köhler, 2020; The Beryl Institute, 2014), de forma que el encuentro clínico pueda transformarse en un espacio de apoyo y co-construcción para la solución a los problemas de salud que presentan las personas. Esto, a su vez, permitiría establecer un plan de trabajo conjunto que incorpore la forma particular en que la persona experimenta sus problemas, lo que tendría efectos directos sobre los resultados en la salud de las personas (Coppolillo, 2013; De la Uz, 2010). Distintos estudios han demostrado que la ACP tiene efectos significativos en indicadores como los índices de satisfacción usuaria, los resultados clínicos de salud a mediano y largo plazo y el impacto en una mejor organización y coordinación de los servicios que proveen los prestadores de salud (Mead y Bower, 2000; Stewart et al., 2000; Rathert, Wyrwich, y Boren, 2013).

Investigaciones financiadas por el Fondo Nacional de Investigación en Salud han permitido identificar dos elementos centrales desde la perspectiva de los usuarios del sistema público y de profesionales expertos en APS para operacionalizar este principio en indicadores evaluables: a) trato al usuario y b) toma de decisiones compartidas (TDC), los que debieran considerarse en toda atención de

salud que respete el principio de ACP, y que dan cuenta de una comprensión integral e integradora de la persona como una totalidad y en un contexto específico.

Al respecto, usuarios de Centros de Salud Familiar (CESFAM) esperan que en la atención de salud los profesionales establezcan relaciones interpersonales que respeten patrones básicos de conducta social y amabilidad, como saludar y establecer contacto visual. Además esperan percibir una preocupación genuina por sus problemas, enfatizando el uso de un lenguaje comprensible y el establecimiento de una relación empática, de confianza, considerando un tiempo suficiente para exponer su situación de salud/enfermedad y esperando que se consideren sus opiniones en la solución de sus problemas. Por otro lado, enfatizan la importancia de una mirada integral de los problemas, lo que incluye no solo los aspectos físicos sino otros factores que pudieran estar influyendo; sin embargo, declaran que las experiencias que han vivido, les hacen entender que el sistema de salud funciona centrado en los problemas y no en las personas (Dois et al., 2016).

En la misma línea, el 65% de los usuarios del sistema público considera que las instituciones de salud no respetan los derechos de los pacientes (Superintendencia de Salud, 2015). Lo más importante para los usuarios es ser atendidos con dignidad, oportunamente, que les entreguen información en lenguaje comprensible y que reciban una atención segura y de calidad. En esa misma medición, el 38% de los usuarios del Fondo Nacional de Salud (Fonasa) experimentó vulneraciones de derechos, particularmente en relación con horas de atención y el buen trato al usuario (Superintendencia de Salud, 2015).

Por otra parte, desde la perspectiva de profesionales nacionales expertos en APS, la ACP debe organizarse desde un enfoque terapéutico biopsicosocial que integre la multicausalidad de los problemas de salud o del motivo de consulta del usuario, las características individuales y del entorno en que está inserto y el rol de la familia en la salud de sus integrantes, proponiendo acciones que establezcan una alianza con el paciente y su familia (cuando corresponda). Lo anterior implica considerar las preferencias y valores de las personas, otorgándoles la información necesaria para que participen activamente en la toma de decisiones relativas a su cuidado (Dois, Bravo y Soto 2017).

Asimismo, en relación con la toma de decisión compartida, los profesionales deben evaluar el nivel de incertidumbre o conflicto que tiene el usuario en relación a la

decisión, sus necesidades de información y el grado de comprensión de la información entregada (Dois y Bravo, 2019). Es necesario promover activamente la participación de los usuarios en las decisiones relativas al cuidado de su salud y evaluar la satisfacción de estos con la decisión tomada (Dois y Bravo, 2019). La falta de lineamientos para el trabajo concreto dificulta una implementación transversal en el sistema de salud, resultando en una variabilidad injusta de la práctica (Bravo, Martínez, Villarroel, Dois, 2018). Estudios sobre participación de usuarios de servicios de salud mental en Chile revelan dificultades e inconsistencias similares en la implementación de procesos participativos locales (Montenegro y Cornish, 2019; Montenegro y Mercado, 2020).

2.3 La toma de decisiones compartida como un elemento clave de la experiencia usuaria

Considerando el enfoque del MAIS, actualmente no se está utilizando ninguna definición de TDC a nivel de políticas en Chile (Bravo et al., 2017). Algunos investigadores, co-autores del presente trabajo, han propuesto la siguiente, basada en el consenso internacional (Bravo et al., 2013). La TDC representa un enfoque terapéutico donde profesionales y pacientes comparten la mejor evidencia disponible en cuanto a la decisión particular, reconociendo los pros y los contras de cada opción. Esta interacción debe promover la identificación de los valores y preferencias de los pacientes para que estos puedan aumentar el conocimiento relacionado con su condición, indicar sus preferencias y adoptar un papel más activo en su cuidado. Por esta razón, promueve el empoderamiento y la participación de las personas en la toma de decisiones relativas a su salud (Minsal, 2005). Existe evidencia internacional y local que establece la relación entre los constructos de la TDC: la preferencia por participar en la decisión puede resultar en un mayor involucramiento del usuario en la decisión clínica; esto podría impactar en el nivel de certidumbre (o conflicto) con la decisión tomada, lo que finalmente puede explicar el nivel de satisfacción con la atención recibida (Hölzel, Kriston y Härter, 2013; Bravo et al., 2018). Esto es muy relevante considerando el perfil epidemiológico del país, con un aumento progresivo de enfermedades crónicas, donde involucrarse en el cuidado es fundamental para asegurar una mejor calidad de vida (MINSAL, 2017).

En Chile existen cuatro instrumentos validados, libres para el uso, para ayudar a evaluar los diferentes constructos de la TDC : la Guía de Decisión Personal de Ottawa (O'Connor, Stacey y Jacobsen, 2012), la Escala

de Conflicto Decisional (Urrutia, Campos y O'Connor, 2008), CollaboRATE- Chile (Bravo, Villarroel, Contreras y Dois, 2018) y el Índice de preferencias de autonomía (Bravo, Villarroel y Contreras, 2017). Sin embargo, el país carece de intervenciones personalizadas destinadas a promover la TDC, como las ayudas a la toma de decisiones. Actualmente, existe un proyecto FONIS en curso que busca evaluar, por primera vez en el país, la efectividad de una herramienta para la toma de decisión informada de la mamografía (Bravo et al., 2018).

A nivel internacional la ACP y la TDC han tomado gran relevancia en la orientación de servicios sanitarios y en investigaciones relacionadas con la satisfacción usuaria. Un ejemplo de ello es el eslogan “no hay decisión acerca de mí, sin mí” acuñado por el Departamento de Salud de Reino Unido (2012), que posiciona a las personas al centro y como prioridad de las acciones de salud.

Sin embargo, las declaraciones políticas relacionadas con la ACP son insuficientes. La falta de orientaciones para organizar la práctica clínica en torno al paciente se traduce en poblaciones escasamente empoderadas, con dificultades para navegar los servicios sanitarios, generando frustración en los usuarios y en los profesionales, sobrecargando el sistema y aumentando los costos asociados (Richards, Coulter y Wicks, 2015).

3. Propuestas para un sistema de salud que reconozca el valor de la experiencia usuaria

En esta sección se presentan ejemplos y buenas prácticas internacionales que han sido contrastados con la situación local y que contribuyen a fundamentar algunas propuestas que se presentan en dos niveles: política pública y encuentro clínico. Se ha agregado un tercer eje de propuestas más específicas sobre investigación en salud y experiencia usuaria. Los ejemplos y recomendaciones han sido elegidos por su relevancia y potencial de aplicación en Chile, considerando el escenario descrito en las secciones anteriores.

3.1 Experiencia usuaria y políticas de salud

Los actuales mecanismos de participación se estructuran de acuerdo con la distribución geográfica de la red de salud. Los espacios de participación más importantes, como los consejos de usuarios o las oficinas de reclamos y sugerencias, están diseñados para operar en el nivel local, y los documentos y orientaciones técnicas sobre participación en general apuntan a este nivel (Dois y Bravo, 2019; Dois et al., 2020). Sin embargo, no hay

mecanismos definidos para orientar el involucramiento de usuarios y el reconocimiento y valoración de sus experiencias en el nivel central.

Diferentes países han formalizado espacios para la incorporación sistemática de la perspectiva de los usuarios en el desarrollo de políticas de salud. En el Reino Unido, el National Institute for Health and Care Excellence (NICE), organismo técnico encargado de producir guías y orientación basada en evidencia para el Servicio Nacional de Salud (NHS), involucra a pacientes, usuarios, cuidadores y comunidades en el desarrollo de recomendaciones que afectan directamente las decisiones del sistema de salud en su conjunto (NICE, 2015). De esta forma la experiencia de los usuarios es incorporada en la definición misma de los procedimientos, tratamientos y servicios ofrecidos a los pacientes. Este involucramiento está enmarcado en guías explícitas y transparentes, por lo que la influencia de los pacientes tiene canales claros y no queda sujeta al arbitrio o sensibilidad de una autoridad por sobre otra.

Del mismo modo, NHS England ha mantenido el liderazgo en la promoción del cuidado centrado en la persona, definiendo en su política de renovación para el quinquenio 2014-2019 el involucramiento activo de las personas y comunidades en salud como un elemento clave para hacer frente a los desafíos epidemiológicos y sociales que enfrenta el país (NHS England, 2014).

De esta forma, la creación, revisión y/o selección de evidencia para la toma de decisión en salud constituye un espacio clave para la incorporación sistemática de la perspectiva y la experiencia usuaria. Pese a que en Chile existe un Manual Metodológico para el Desarrollo de Guías de Práctica Clínica (Subsecretaría de Salud Pública, 2014) que incorpora entre sus recomendaciones la inclusión de pacientes y sus agrupaciones, a la fecha no existen evaluaciones sobre la implementación real de estas recomendaciones, las que siguen operando en el plano de la sugerencia.

Una forma de avanzar es estableciendo un requerimiento explícito de participación de usuarios en el desarrollo de guías de práctica clínica. El Minsal cuenta con una estructura de evaluación de evidencia científica para informar decisiones y prácticas clínicas, lo que significa un gran avance para el país. No obstante, internacionalmente se reporta la necesidad de incorporar de manera activa a las personas que serán afectadas por esas decisiones en el proceso. El establecimiento de indicadores claves de participación (más allá de un proceso consultivo) es una tarea pendiente, en la que se puede avan-

zar sobre la base de iniciativas nacionales relacionadas (Espinoza, Rodríguez y Cabieses, 2019), estableciendo parámetros para la identificación, involucramiento e incorporación directa de la perspectiva de los usuarios. Por otro lado, usuarios, agrupaciones y comunidades deben ser incorporados directamente en el diseño de nuevos modelos y técnicas de evaluación de experiencia y/o satisfacción usuaria, como forma de subsanar las limitaciones establecidas en este mismo documento.

3.2 Propuesta para avanzar hacia un encuentro clínico centrado en el usuario

Lo descrito en la sección anterior refleja la necesidad de orientaciones, capacitación y sistemas de monitoreo y evaluación que permitan traducir el MAIS y sus principios en una práctica concreta en la cual los usuarios sean el foco principal del cuidado, siendo considerados como personas y no solo como “portadores de enfermedad”. Donde sus capacidades sean potenciadas al máximo con el fin de aumentar su bienestar y compromiso con su salud, aportando así a la coherencia entre el modelo, la política pública existente y las acciones de evaluación e implementación. Los indicadores de logro de los centros de salud debieran apartarse de la patologización de las comunidades, e incorporar aquellos resultados que den cuenta de una ACP, particularmente en lo que respecta a la activación o preparación de las personas en el cuidado de su salud.

Contar con orientaciones técnicas consensuadas a nivel nacional permite construir información comparable sobre el funcionamiento del modelo en distintos contextos, analizar la evolución de los resultados, las metas, los procesos de instalación del modelo y establecer estrategias de mejoramiento de los resultados en las distintas realidades nacionales con el objetivo de mejorar la calidad de la atención brindada y la experiencia de los usuarios. A la vez, puede ser una guía para la capacitación profesional que permita avanzar en la implementación del MAIS como proceso continuo, dinámico y en función del contexto particular.

3.2 Experiencia usuaria e investigación en salud: avanzando hacia la co-creación

Históricamente, los usuarios no han tenido un rol importante en el diseño y/o conducción de investigaciones. Se ha asumido que este es territorio exclusivo de investigadores experimentados. Los “pacientes”, en esta mirada, no tendrían la capacidad para poder contribuir realmente al proceso, limitando su participación a sujetos de estudio. Si bien los investigadores intentan poner-

se en el lugar del usuario, muy pocas veces les piden su opinión o consideran sus expectativas y necesidades en forma directa (Carbonell, García y López, 2017).

A nivel internacional existe un creciente interés por involucrar a los usuarios en proyectos de investigación (Redman et al., 2021; Tembo et al., 2021). Algunos de los efectos de la participación de pacientes en investigación incluyen una mejor estrategia de reclutamiento y retención de participantes, lo que es mayor cuando se incluye a personas con la misma condición de salud. Además, contribuye a resguardar los aspectos éticos de estas iniciativas y asegurar el aumento de la calidad de las investigaciones con miras al desarrollo de temáticas relevantes para la comunidad, lo que podría impactar positivamente en la transferencia de los resultados (Boivin et al., 2018).

A modo de ejemplo, el Instituto de Investigación en Salud de Canadá (CIHR), cuya misión es proporcionar la evidencia necesaria para informar el desarrollo de políticas de salud y mejorar el sistema de atención médica, ha desarrollado la *Strategy for Patient-Oriented Research* (CIHR, 2014), que busca que los usuarios sean socios activos en la investigación de la salud, impactando sus resultados y mejorando la atención médica. Esta estrategia implica que la perspectiva de los usuarios está integrada en cada paso de los procesos de investigación desarrollados por el CIHR, incluido el desarrollo de preguntas de investigación, la definición de objetivos de investigación, la recopilación de datos y la evaluación de resultados. Algunos usuarios actúan como miembros de equipos de investigación, mientras que otros aportan una variedad de experiencia, incluyendo la voz colectiva de comunidades especialmente afectadas y/o subrepresentadas, como minorías étnicas.

Una agenda de investigación centrada en las personas

Actualmente, es imperativo un cambio de paradigma para avanzar desde una posición de investigar *a o en* los usuarios a hacerlo *con y para ellos*, y que así pasen de ser fuentes de datos a agentes activos en la investigación. Por lo mismo, deben estar implicados en las diferentes fases del estudio. Incluirlos en equipos de investigación implica introducir equidad en la distribución de poder entre investigadores y usuarios. Su consideración en procesos de investigación no solo debería servir para cumplir requisitos externos, por ejemplo de agencias financiadoras, sino reflejar un proceso integrador auténtico, que refleje un interés genuino por escuchar e incorporar su voz y el respeto por su autonomía.

A pesar de la evidencia internacional, los fondos de investigación chilenos no han desarrollado hasta la fecha mecanismos explícitos para el involucramiento de usuarios y comunidades en la confección de propuestas y en el desarrollo de estudios, algo que podría materializarse a través de dos estrategias: 1) el requisito de incorporar en los equipos a representantes de usuarios en las distintas etapas del proceso investigativo, y 2) convocando a representantes de usuarios en los paneles de evaluación de proyectos de investigación en salud, lo que permitiría resguardar la relevancia de las temáticas financiadas. Esta tarea es de vital importancia y podría ser pertinente considerando los recientes cambios incorporados en la agenda de investigación nacional a partir de la creación de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID). Los cada vez más limitados recursos en investigación, sumado a las dificultades para transferir los resultados al nivel clínico, obligan a reconsiderar el rol de los participantes en la investigación.

4. Conclusiones

Pese a los importantes esfuerzos por articular los servicios de salud con coherencia entre funciones y procesos, los usuarios suelen experimentar su atención como una serie fragmentada de acciones. La ampliación de la atención a segmentos cada vez más amplios de la población y los mecanismos para asegurar diferentes prestaciones y estándares de calidad tienen como consecuencia indirecta una creciente complejización de los procesos administrativos y financieros. Las necesidades de salud de las personas son resueltas por diferentes agentes que no parecen dialogar entre sí, y son los mismos usuarios quienes cargan con la responsabilidad de obtener de las instituciones de salud los servicios e información que necesitan.

En este contexto organizacional, la gestión clínica y la administrativa concentran gran parte de la atención de los profesionales, quedando los usuarios y sus experiencias en un segundo plano. Los procesos requeridos para revertir esta situación son múltiples, pero un punto de partida para cualquier transformación significativa es la claridad conceptual en torno a qué es y por qué es importante la experiencia usuaria. Son los pacientes quienes reciben el producto final de una larga y compleja cadena de procedimientos, y aquello los pone en una posición privilegiada para evaluar el funcionamiento del sistema. La experiencia es el espejo en el cual las políticas, planes y programas de salud pueden observar directamente sus propias virtudes y defectos.

Avanzar en la calidad de la atención -objetivo clave en el actual modelo de salud- necesariamente implica hacer los esfuerzos metodológicos y prácticos para reconocer y validar el conocimiento experiencial e integrarlo en todos los niveles de toma de decisión dentro de los dispositivos de salud, las redes donde están insertos y la gestión global del sistema. Y aunque en el plano de las declaraciones las autoridades parecen tener claridad sobre lo que hay que hacer y lo que tiene que ocurrir, en el de la implementación y de la evaluación de procesos concretos aún queda mucho por hacer.

En este documento se han incluido algunas propuestas en esa línea. A nivel ministerial, es necesario avanzar en la evaluación del involucramiento de pacientes en el diseño de guías de práctica clínica, ampliar la oferta de capacitación sobre experiencia usuaria para trabajadores de salud, mejorar el monitoreo de la implementación concreta del MAIS, incluir elementos de la atención centrada en el paciente dentro de la evaluación de los dispositivos de salud, etc. A nivel de investigación, elementos de co-creación deben ser incorporados en la evaluación de

propuestas, lo que ayudaría a sensibilizar a la comunidad académica sobre la importancia de la experiencia y perspectiva de los usuarios, aumentando la eficiencia de los cada vez más limitados recursos destinados a ciencia. En síntesis, el llamado es a invitar a usuarios a que participen directamente en las decisiones que tendrán impacto en su salud, sea en el nivel de creación de conocimiento, mejora de las prácticas clínicas o en las políticas que definen acciones y recursos.

Más allá del plano técnico y del ámbito de la salud, durante el último año la falta de acceso de la población a espacios de expresión directa de sus necesidades y a oportunidades de participación vinculantes ha cobrado gran relevancia. Chile vive un proceso sociopolítico complejo marcado por la posibilidad cierta de un cambio constitucional promovido desde las bases y liderado por la ciudadanía. En este contexto la invitación es a dar protagonismo a los usuarios, no solo en cuanto receptores de un bien, sino como expertos por experiencia, capaces de proponer los cambios y co-crear las soluciones e innovaciones requeridas por el sistema de salud.

Referencias

- Abusaid, B. A.** (2007). *Assessing service user experience as a component of service excellence: in NHS primary healthcare settings: a case study of Salford PCT*. (Disertación doctoral, Universidad de Salford).
- Albert, C. y Köhler, T.** (2020). *Yo me organizo en la plaza: las cientos de asambleas que surgieron tras el estallido social*. CIPER Chile. Recuperado de <https://ciperchile.cl/2020/02/14/yo-me-organizo-en-la-plaza-las-cientos-de-asambleas-que-surgieron-tras-el-estallido-social/>
- Barello, S., Graffigna, G., Vegni, E. y Bosio, C.** (2014). The Challenges of Conceptualizing Patient Engagement in Health Care: A Lexicographic Literature Review. *Journal of Participatory Medicine*, 6(11), 259-267.
- Bate, P. y Robert, G.** (2007). *Bringing User Experience to Healthcare Improvement: The Concepts, Methods and Practices of Experience-based Design*. Radcliffe Publishing.
- Boivin, A., Richards, T., Forsythe, L., Grégoire, A., L'Espérance, A., Abelson, J. y Carman, K. L.** (2018). Evaluating patient and public involvement in research. *BMJ (Clinical research ed.)*, 63, k514. <https://doi.org/10.1136/bmj.k5147>
- Bravo, P., Dois, A., Cabieses, B., Bustamante, C., Campos, S., & Stacey, D.** (2017). Patient-centred care and shared decision making in Chile: Rising momentum for progress and implementation in clinical practice. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 123-124, 28–31. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2017.05.014>
- Bravo P, Dois A, Contreras A, Soto G, Mora I.** (2018). Participación de los usuarios en las decisiones clínicas en la atención primaria de salud en Chile. *Rev Panam de Salud Pública*. 2018; 42:e133. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.133>
- Bravo, P., Contreras, A., Perestelo-Pérez, L., Pérez-Ramos, J. y Málaga, G.** (2013). En busca de una salud más participativa: compartiendo decisiones de salud. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 30, 691-697.
- Bravo, P., Martínez, MP., Villarroel, L. y Dois, A.** (2018). Participación en la toma de decisiones en salud y satisfacción de los usuarios de atención primaria chilena. *Cuadernos Médico Sociales*, 58(3), 69-74
- Bravo, P., Villarroel, L. y Contreras, A.** (2017). Índice de Preferencia de Autonomía (API-11). Número de registro 278760. Departamento de Derechos Intelectuales Chile, 2017.
- Bravo, P., Villarroel, L., Contreras, A. y Dois, A.** (2018). Fondecyt: 11150227 "Developing a comprehensive model of the relationships among expected patient participation in medical decision making, experienced participation and satisfaction with healthcare for the Chilean population".
- Bravo, P., Villarroel, L., Dois, A., Uribe, C., Deza, L. y Fernández, L.** (2018). Herramienta para la toma de decisión informada de mamografía para usuarias del sistema público de atención de salud. Fonis SA18I0002
- Canadian Institutes of Health Research.** (2014). Strategy for Patient-Oriented Research—Patient Engagement Framework
- Carbonell, L., García, A. y López, P.** (2017). La perspectiva del paciente del ensayo clínico. *Revista Cubana de Salud Pública*, 43, 373-395. Recuperado de <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2017.v43n3/373-395/>
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C. y Sweeney, J.** (2013). Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32(2), 223–231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- Chichirez, C. M. y Purc-rea, V. L.** (2018). Interpersonal communication in healthcare. *Journal of medicine and life*, 11(2), 119–122.
- Ministerio de Salud.** (2005). Modelo de Atención Integral en salud. Serie Cuadernos Modelo de Atención (1). Recuperado de <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/03/1.pdf>
- Coppolillo, F. E.** (2013). Cuidados centrados en la persona. Bases epistemológicas para la atención primaria y la medicina familiar. *Archivos de Medicina Familiar*, 10(1), 45-50.
- De la Uz Herrera, M. E.** (2010). La Relación médico-paciente y su panorama actual. *Bioética*, 21-25. Recuperado de <http://cbioetica.org/revista/101/101-2125.pdf>
- Delory-Momberger, C.** (2014). Experiencia y formación: Biografización, biograficidad y heterobiografía. *Revista mexicana de investigación educativa*, 19(62), 695–710.
- Departamento de Participación Social y Gestión Integral del Usuario. SSMSO.** (2013). *Boletín del Observatorio de la Experiencia Usaria en Salud*. (No. 1; p. 9). Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente. http://www.ssmsoc.cl/tmpArchivos/comunicaciones/Boletines/Boletin_OEU-S_N_1_6_diciembre_2013.pdf
- Department of Health** (2012). Liberating the NHS: no decision about me without me. Recuperado de https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/216980/Liberating-the-NHS-No-decision-about-me-without-me-Government-response.pdf
- División de Atención Primaria y OPS/OMS Chile.** (2013). Orientaciones para la Implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. MIN-SAL.
- Dois, A., Bravo P.** (2019). Buen trato en Centros de Atención Primaria chilena: ¿privilegio o derecho humano? *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 35(4).
- Dois, A., Contreras, A., Bravo, P., Soto, G., Mora, I. y Solis, C.** (2016). Indicadores de evaluación de los principios que orientan el Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria en el ámbito de la Atención Primaria en Salud. Informe Final Proyecto FONIS SA14ID0025.

- Dois A., Contreras A, Bravo P, Mora I, Soto G, Solis C.** (2016) Principios orientadores del Modelo Integral de Salud Familiar y Comunitario desde la perspectiva de los usuarios. *Revista Médica de Chile*. 2016; 144:585-592. DOI 10.4067/S0034-98872016000500005
- Dois A., Contreras A, Bravo P.** (2017). Características y atributos de la Atención Centrada en el Usuario: perspectiva de usuarios y profesionales de la salud. *Revista Atención Primaria* 2017; 49 (1):58-60 - DOI: 10.1016/j.aprim.2016.05.003
- Dois, A., Bravo, P., Soto, G.** (2017). Atributos y características de los principios orientadores del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria desde la perspectiva de expertos en APS. *Revista Médica de Chile* 2017, 145 (7): 743-751. <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872017000700879>. Disponible en <http://www.revistamedicadechile.cl/ojs/index.php/rmedica/article/view/5715>
- Dois Castellón, A., Ojeda Cabrera, I., Vargas Palavecino, I., Larrea Quintanilla, M., Quiroz Olave, M., Rodríguez Cares, M.,... Menares Latorre, V.** (2012). Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria. Recuperado de <http://web.minsal.cl/portal/url/item/e7b24eef3e5cb5d1e0400101650128e9.pdf>
- Espinoza, M., Rodríguez, C., & Cabieses, B** (2019). Manual para la participación de pacientes en toma de decisiones sobre cobertura en salud. <https://medicina.udd.cl/files/2019/12/Manual-para-la-participacion-de-pacientes-en-toma-de-decisiones-sobre-cobertura-en-salud.pdf>
- Fundación EPES y División de Atención Primaria.** (2016). Manual de apoyo a la incorporación de agentes comunitarios en salud en los equipos de los CECOSF. Recuperado de <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/01/Manual-Apoyo-incorporaci%C3%B3n-ACS-en-Cecosf.pdf>
- Getz, K.** (2007). *The gift of participation. A guide to making informed decisions about volunteering for a clinical trial*. CIS-CRP
- Hölzel, L. P., Kriston, L., & Härter, M.** (2013). Patient preference for involvement, experienced involvement, decisional conflict, and satisfaction with physician: a structural equation model test. *BMC health services research*, 13, 231. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-231>
- Kitson, A., Marshall, A., Bassett, K. y Zeitz, K.** (2013). What are the core elements of patient-centered care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of advanced nursing*, 69(1), 4-15.
- León C, F.** (2012). Ley de derechos y deberes de las personas en la atención de salud: Una mirada bioética. *Revista médica de Chile*, 140(11), 1490-1494. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872012001100017>
- Golda, N., Beeson, S., Kohli, N. y Merrill, B.** (2018). Analysis of the patient experience measure. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 78(4), 645–651. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2017.03.051>
- NICE.** (2015). NICE's approach to public involvement in guidance and standards: A practical guide. National Institute for Health and care Excellence. <https://www.nice.org.uk/media/default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Public-involvement-programme/PIP-process-guide-apr-2015.pdf>
- Martin, G. P., Carter, P. y Dent, M.** (2018). Major health service transformation and the public voice: Conflict, challenge or complicity? *Journal of Health Services Research & Policy*, 23(1), 28–35. <https://doi.org/10.1177/1355819617728530>
- Mead, N. y Bower, P.** (2000). Patient-centeredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, 51(17), 1087-1110.
- Méndez, C. A. y Vanegas López, J. J.** (2010). La participación social en salud: El desafío de Chile. *Rev Panam Salud Pública*, 27(2), 144–148.
- Ministerio de Salud** (2005). Modelo de Atención Integral en salud. Serie Cuadernos Modelo de Atención N° 1.
- Ministerio de Salud, Departamento de Epidemiología.** (2017). Encuesta Nacional de Salud 2016-2017. Recuperado de http://web.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/ENS-2016-17_PRIMEROS-RESULTADOS.pdf
- Ministerio de Salud.** (2006). Objetivos Sanitarios 2000–2010. Serie de Cuadernos de Redes (5). Recuperado de <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/03/5.pdf>
- Ministerio de Salud.** (2011). Estrategia nacional de salud para el cumplimiento de los objetivos sanitarios de la década 2011-2020. Recuperado de <https://www.minsal.cl/portal/url/item/c4034eddb96ca6de0400101640159b8.pdf>
- Montenegro, C. R. y Cornish, F.** (2019). Historicising involvement: The visibility of user groups in the modernisation of the Chilean Mental Health System. *Critical Public Health*, 29(1), 61–73. <https://doi.org/10.1080/09581596.2017.1400659>
- Montenegro, C. R. y Mercado, N.** (2020). Communities, health-care organizations and the contingencies and contradictions of engagement: A case study from Chile. *Health Expectations*, 23(1), 229–237. <https://doi.org/10.1111/hex.12996>
- NHS England.** (2014). Five Year Forward View (p. 41). NHS England. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/10/5yfv-web.pdf>
- NHS Institute for Innovation.** (2013). *The Patient Experience Book – A Collection of the NHS Institute for Innovation and Improvement's Guidance and Support*. The NHS Institute for Innovation and Improvement. <https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/publication/the-patient-experience-book-a-collection-of-the-nhs-institute-for-innovation-and-improvements-guidance-and-support/>

- O'Connor A., Stacey, D. y Jacobsen, M. J.** (2012). Guía de Apoyo Decisional de Ottawa 2013. Recuperado de <https://decisionaid.ohri.ca/docs/das/GADO.pdf>.
- Rathert, C., Wyrwich, M. y Boren, S. (2013). Patient-Centered Care and Outcomes: A Systematic Review of the literature. *Medical Care Research Review*, 70(4), 351-379.
- Redman, S., Greenhalgh, T., Adedokun, L., Staniszewska, S., & Denegri, S.** (2021). Co-production of knowledge: The future. *BMJ*, 372, n434. <https://doi.org/10.1136/bmj.n434>
- Richards, T., Coulter, A. y Wicks, P.** (2015). Time to deliver patient centred care. *BMJ (Clinical research ed.)*, 350, h530. <https://doi.org/10.1136/bmj.h530>
- Robinson, J. H., Callister, L. C., Berry, J. A. y Dearing, K. A.** (2008). Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(12), 600-607. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00360.x>
- Stewart, E.** (2016). *Publics and Their Health Systems*. Palgrave Macmillan, London. <https://doi.org/10.1007/978-1-137-46717-1>
- Stewart, M., Brown, J. B., Donner, A., McWhinney, I. R., Oates, J., Weston, W. W. y Jordan, J.** (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *Journal of Family Practice*, 49(9), 796-804.
- Superintendencia de Salud.** (2015). Estudio de Usuarios de Salud respecto de la Ley de Derechos y Deberes. Informe Preliminar. Recuperado de http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/666/articles-12611_recurso_1.pdf
- Tembo, D., Hickey, G., Montenegro, C., Chandler, D., Nelson, E., Porter, K., Dikomitis, L., Chambers, M., Chimbari, M., Mumba, N., Beresford, P., Ekiikina, P. O., Musesengwa, R., Staniszewska, S., Coldham, T., & Rennard, U.** (2021). Effective engagement and involvement with community stakeholders in the co-production of global health research. *BMJ*, 372, 1-6. <https://doi.org/10.1136/bmj.n178>
- The Beryl Institute** (2014). Defining Patient Experience. Recuperado de <http://www.theberylinstitute.org/?page=DefiningPatientExp>
- Urrutia, M., Campos, S. y O'Connor A.** (2008). Validación de una versión en español de la Escala de Conflicto Decisional. *Revista médica de Chile*, 136(11), 1439-1447.
- Wait, S. y Nolte, E.** (2006). Public involvement policies in health: Exploring their conceptual basis. *Health Economics, Policy and Law*, 1(2), 149-162. <https://doi.org/10.1017/S174413310500112X>

CÓMO CITAR ESTA PUBLICACIÓN:

Montenegro, M., Bravo, P., Dois, A., y Rodríguez, C., 2021. Experiencia usuaria en salud: hacia un modelo de atención que escucha a los usuarios. *Temas de la Agenda Pública*, 16(134), 1-14. Centro de Políticas Públicas UC.



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE