
La participación activa de pacientes en la toma de decisiones relacionadas con la salud

RALPH RIVERA GUTIÉRREZ, MSW, PhD*

La participación activa de pacientes en la toma de decisiones relacionadas con la salud es un asunto importante para todos los países del mundo. Esta es influenciada, sin embargo, por aspectos idiosincráticos de cada país como lo son, la cultura, religión y estructura social, entre otros. Por mi experiencia de trabajo, el enfoque de mi presentación va ser la realidad de los Estados Unidos. Vale aclarar, sin embargo, que ciertos aspectos de la presentación tiene mucha relevancia para Puerto Rico.

Los objetivos de mi presentación son los siguientes:

- Presentar brevemente las fuerzas históricas y sociales que contribuyeron a cambios en el nivel de participación del paciente en la toma de decisiones.
- Discutir las barreras a la participación activa del paciente en la toma de decisiones.
- Presentar las amenazas potenciales a la participación activa del paciente en un sistema de cuidado dirigido.

Breve recuento histórico. La participación activa de pacientes en la toma de decisiones relacionadas con la salud, conjuntamente con la relación paciente-médico, se ha transformado dramáticamente durante los últimos 40 años en los Estados Unidos. La relación paciente-médico se transformó de una basada principalmente en el paternalismo médico a una relación de mayor autonomía para el paciente. Luego, ésta pasa a la relación actual, donde la autoridad y el control, tanto del médico como del paciente de los servicios ofrecidos son amenazadas por unas fuerzas externas, o sea, las compañías de seguro y las organizaciones de cuidado dirigido.

El modelo paternalista de la relación paciente-médico ha sido la norma desde los tiempos de Hipócrates y Platón. En este modelo de relación paciente-médico, la

participación del paciente es relativamente limitada y pasiva. El médico hace su diagnóstico, identifica las pruebas necesarias y determina el tratamiento a seguir para restaurar la salud del paciente. Luego, el médico le presenta la información selectivamente al paciente para conseguir el consentimiento de éste para la intervención que el médico considera apropiada. En su extremo, el médico autoritariamente le informa al paciente cuando comenzará esa intervención.

El concepto de autonomía del paciente surge con fuerza en los Estados Unidos hace unos 30 años. Esto lleva a un modelo de relación paciente-médico llamado el modelo informativo, también llamado el modelo del consumidor. En este modelo de interacción paciente-médico, la participación del paciente es activa. El médico le provee al paciente toda la información relevante a su condición para que éste determine la intervención deseada. O sea, el médico le informa al paciente sobre su enfermedad, las posibles intervenciones terapéuticas y la probabilidad de riesgos y beneficios asociados con las intervenciones. En su extremo, éste modelo le permite al paciente conocer toda la información clínica sobre su condición y todas las opciones terapéuticas. Así el paciente podrá seleccionar la intervención más consistente con sus valores particulares y sus necesidades. Luego, el médico ejecuta esa decisión. Claramente, en este modelo, el paciente tiene control y autonomía sustancial en la toma de decisiones médicas.

Sin embargo, en los últimos diez años, tanto la autoridad como el control del paciente y del médico, sobre el cuidado del paciente han confrontado unas amenazas de fuentes externas. Como todos saben, durante los últimos 10-15 años, los gastos de salud han aumentado vertiginosamente tanto en los E.U. como en otros países industrializados y también en Puerto Rico. Estos aumentos descontrolados han llevado al desarrollo de diferentes mecanismos para controlar los gastos de salud. Como resultado, la relación paciente-médico y, por ende, la participación activa del paciente en la toma de decisiones, se están alterando significativamente por estas fuerzas económicas.

La evolución progresiva de la era de los pagos

*Catedrático Asociado, Escuela Graduada de Salud Pública, Recinto de Ciencias Médicas, Universidad de Puerto Rico.

prospectivos y el cuidado dirigido ha creado un cambio profundo en la relación paciente-médico resultando en una pérdida considerable de la autoridad y autonomía de ambos, pero particularmente del paciente, en la toma de decisiones. Las compañías de seguro y las organizaciones de cuidado dirigido ejercen cada día más control sobre las decisiones. La aprobación de estos es necesario hasta para admitir un paciente al hospital y para ciertos procedimientos de diagnóstico. Además, estos monitorean cuidadosamente cualquier estadía hospitalaria. La crisis actual de la relación paciente-médico y la amenaza a la participación activa del paciente en la toma de decisiones de salud, es el resultado de varias tendencias históricas. Primero, la creciente aceptación del concepto de "libertad individual" desde la revolución americana y la francesa. Esta tendencia ha sido muy influyente por su creciente énfasis en la autonomía individual, uno de los valores culturales más importantes de los estadounidenses. Segundo, los movimientos sociales y el activismo político, como la de los derechos civiles en los E.U., han logrado democratizar en algo a la medicina y bajarla un poco de su pedestal elitista. Tercero, ya muchos entendemos que los recursos disponibles para los servicios de salud son limitados y que, por lo tanto, es imprescindible controlar la espiral ascendente de los costos de los servicios de salud.

Estas tendencias fueron fortalecidas por otros eventos de los últimos 50 años. Después de la Segunda Guerra Mundial, se revelaron los horrores perpetrados por el régimen nazi y sus médicos. Luego, nos enteramos de los experimentos con humanos que se llevaron a cabo en los Estados Unidos sin el consentimiento del paciente y hasta a veces sin que éste ni tan siquiera tuviera conocimiento de que era sujeto de un experimento. Esto llevó a un mayor interés y preocupación por los derechos de pacientes a la libre determinación y autonomía. Este interés llevó a la publicación de un informe de gran impacto en el 1983, por una comisión presidencial llamada la *Comisión Presidencial para el Estudio de Problemas Éticos en la Medicina y en la Investigación Biomédica*. Durante este período, también vimos una evolución rápida en las ciencias biológicas y médicas, impulsadas en gran medida, por las demandas de la Segunda Guerra Mundial y luego por el crecimiento del Instituto Nacional de Salud de los E.U. y otras entidades similares en otros países.

El resultado de todo esto ha sido, un cambio profundo en la relación paciente-médico, una pérdida de autoridad y autonomía de parte del médico y finalmente, una reducción sustancial en la participación del paciente en la toma de decisiones de salud. O sea, en cuanto al control de las decisiones de salud se refiere, pasamos de la era del médico, a la era del paciente, hasta la era actual que se vislumbra como la era de las compañías aseguradoras y

de las organizaciones de cuidado dirigido.

La importancia de promover la participación activa. Con ese contexto histórico, podemos discutir la importancia de promover la participación activa del paciente en la toma de decisiones relacionadas con la salud. Quizás el mito más grande que se ha mantenido durante este siglo sobre el sistema de salud de los EEUU es que el médico es un trabajador milagroso que puede curar todo. Después de la Segunda Guerra Mundial, el público estadounidense en general tenía imágenes de estos trabajadores en batas blancas que supuestamente conquistaron al polio, erradicaron la difteria, la tos ferina, la tuberculosis y otras enfermedades. Inclusive, estos héroes entraban electrónicamente a los hogares de un gran número de estadounidenses animándolos a comprar su marca de aspirina para aliviar el dolor. La sociedad estadounidense y la puertorriqueña también, aceptó el mito del doctor heroico. Esta aceptación ha permitido que se utilice la inmensa mayoría de los recursos económicos dirigidos a la salud en el tratamiento clínico. Si nos imaginamos una pirámide para representar un sistema de salud, la pirámide representando el sistema de salud actual estaría al revés. O sea, con la punta hacia abajo. La mayor parte de los recursos se utilizan para tratamientos secundarios, terciarios y supraterciarios que están en lo que debe ser la base (la parte de arriba), mientras que relativamente pocos recursos son dirigidos a la infraestructura social (comida, vivienda pública, salud pública, vacunaciones, etc). La pirámide del sistema de salud que necesitamos, estaría al derecho. La mayor parte de los recursos deben dirigirse a la base, destinados al bienestar social y a la salud pública, mientras que los servicios médicos clínicos estarían en la punta de la pirámide.

Participación activa del paciente en el tratamiento y en la toma de decisiones relacionadas con la salud. La glorificación del médico heroico, obviamente, lleva a que este controle muchas de las decisiones sobre la salud del paciente. Además, el consentimiento de los pacientes se lo ha permitido por mucho tiempo. Idealmente, los pacientes deben trabajar como socios y colaboradores de los profesionales de salud. Cuando no existe esta participación, los profesionales de salud tienden a perder información vital sobre la condición del paciente. Además, hay una mayor tendencia de parte de los pacientes de ignorar planes terapéuticos cuando estos no participan activamente en la toma de decisiones y en muchos casos, se pierde la oportunidad para una intervención temprana.

Es importante entender que hay muchos pasos necesarios y requeridos para lograr un tratamiento médico exitoso y que solo uno de estos es desempeñado por el médico. Primero, la persona debe identificar el problema

de salud y aceptar que su problema requiere una intervención médica. Segundo, debe localizar un proveedor y hacerle una visita. Tercero, debe colaborar con el profesional de la salud para diagnosticar el problema correctamente (rol del médico). Cuarto, debe seguir el plan de tratamiento. Quinto, puede que necesite servicios adicionales, o sea, alguna terapia, educación, consejería, etc. Es posible que el paciente tenga que manejar la interacción de planes terapéuticos de varios proveedores. Esto puede incluir el tener que manejar diferentes medicamentos, manejar varias citas de seguimiento, etc. Sexto, puede que tenga que cambiar su conducta para que no recurra el problema o para no empeorarlo. Esto puede requerir información, educación y capacitación para manejar el problema, como por ejemplo, en el caso de diabetes o asma. Es obvio por esta descripción de que las personas sí tienden a tomar una participación activa en su cuidado y no podrían recibir servicios de salud efectivamente sin tomar un rol participativo. Sin embargo, el sistema de salud hace esta participación innecesariamente complicada y difícil y el paso que controla el médico es uno crucial y difícil de rescatar o reconquistar para el paciente.

Barreras a la participación activa del paciente.

Tomar un rol activo en nuestro cuidado de salud es particularmente difícil porque uno entra al sistema de salud cuando uno está enfermo, vulnerable, preocupado y hasta a veces asustado. El sistema de salud actual tiende a confrontar al paciente con barreras que hacen la participación activa del paciente en la toma de decisiones de salud un reto verdadero. Veamos, ejemplos de estas barreras. El abordaje en los servicios de salud tiende ser al individuo. Usualmente, las familias son excluidas del proceso de tratamiento. Una persona sola, sin apoyo familiar, se le hace muy difícil la participación activa. Además, la dinámica de las oficinas de los médicos tiende a crear dificultades para la participación activa del paciente. El tiempo programado por los médicos para explicar tanto el problema de salud, como los posibles tratamientos, tiende a ser corto. En el contexto de latinos en los Estados Unidos, la comunicación efectiva es afectada por barreras de idioma y diferencias culturales. Además, el médico puede, inconcientemente, intimidar al paciente. El médico es el "Doctor.", mientras que el paciente es simplemente "María" o "Pedro". En raras ocasiones el médico toma suficiente tiempo para explicar que hace la medicina que ha recetado o que efecto puede esperarse.

Amenazas potenciales del cuidado dirigido a la participación activa de pacientes en la toma de decisiones relacionadas con la salud. Como ya hemos mencionado, posiblemente el cambio más significativo en el proceso de reforma del sistema de salud de los Estados

Unidos de esta década ha sido el crecimiento espectacular del cuidado dirigido. El debate sobre cuidado dirigido se ha concentrado principalmente en discutir si este modelo de prestación de servicios actualmente reduce costos. Se ha discutido muy poco sobre como el manejo dirigido impacta la participación del paciente en la toma de decisiones relacionadas a la salud y el impacto de este modelo en la relación paciente-médico. En un artículo reciente, Emanuel y Dubler (1995) argumentan que hay seis aspectos fundamentales de una relación ideal entre paciente-médico. Si analizamos como el manejo dirigido impacta estos 6 componentes de la relación paciente-médico, podemos entender la amenaza potencial que esta representa para la participación del paciente en la toma de decisiones relacionadas con la salud. Los seis aspectos son:

- Libre selección
- Competencia
- Comunicación
- Compasión
- Continuidad
- Ausencia de conflicto de intereses

Libre selección. Como vimos en el debate de la propuesta de reforma salud del Presidente Clinton (American Health Security Act of 1993), muchos estadounidenses consideran la libre selección de sus proveedores de salud como una dimensión crítica de la relación paciente-médico. Esta prerrogativa incluye cuatro dimensiones. Primero, el poder seleccionar su práctica médica (médico independiente, HMO, IPA, etc). Segundo, el poder seleccionar su médico primario. Tercero, el poder seleccionar su especialista cuando sea necesario. Y cuarto, el poder seleccionar entre alternativas de tratamiento. Este derecho de libre selección es un componente del concepto "auto-determinación", un ideal central de la cultura estadounidense.

Competencia. Todo paciente espera que su médico sea competente. La competencia médica envuelve cuatro elementos básicos:

1. amplio conocimiento clínico y el mantenerse al tanto de las nuevas prácticas.
2. buenas destrezas técnicas para ejecutar procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
3. buen juicio clínico para diferenciar síntomas primarios de los síntomas secundarios.
4. un entendimiento de sus propias limitaciones y la disposición de consultar con especialistas según lo requiera la situación.

Comunicación. Una buena relación paciente-médico debe tener buena comunicación. Esto significa, primeramente, que el médico escuche atentamente al paciente y lo entienda. Esto envuelve que el médico

entienda los síntomas del paciente, sus valores, el efecto de la enfermedad en su vida, en su familia, su trabajo, etc. Buenas destrezas de comunicación, también, significa que el médico es capaz de explicarle al paciente de forma clara y en lenguaje entendible, la naturaleza de su enfermedad, el diagnóstico y los tratamientos terapéuticos disponibles. Buena comunicación entre paciente y médico evita malentendidos. Cuando la comunicación es buena, es menos probable que el paciente vaya a malinterpretar la información que ha recibido. Además, el paciente va a estar más dispuesto a solicitar clarificación cuando algo no está claro y a llamar o regresar al médico si los síntomas persisten.

Compasión. El paciente desea, además, que su médico sea compasivo. Compasión de su médico le permite al paciente sentirse apoyado y esto es particularmente importante en tiempo de mucho estrés.

Continuidad. Una vez bien establecida, una relación paciente-médico debe ser duradera y así contribuir a la continuidad de los servicios. El establecer una relación paciente-médico ideal requiere una inversión sustancial de tiempo, tanto del paciente como del médico. Una relación de confianza le asegura al paciente de que puede depender de un médico que entiende su vida, sus valores, sus sentimientos y sus necesidades. Es difícil, sino imposible, desarrollar una relación de entendimiento y de confianza profunda si se cambia de médico frecuentemente.

Ausencia de conflicto de interés. Se espera que la preocupación principal de un médico primario sea el bienestar de su paciente y que su lealtad primaria sea al paciente. La expectativa es que el cuidado del paciente y la preocupación por el bienestar de este, tomará prioridad sobre los intereses personales del médico, especialmente los intereses económicos de este. Esto significa que en un sistema de pagos-por-servicios- prestados ("fee-for-service"), el médico no debe ordenar procedimientos meramente para su ganancia personal. Por otro lado, en un sistema de cuidado dirigido, el médico no debe racionar servicios para aumentar su ganancia personal. Hay varios aspectos del mercado de cuidado dirigido, como de las prácticas de estas organizaciones, que tienen el potencial de socavar o imposibilitar la realización de una relación médico-paciente ideal. Esto a la vez, reduce la participación activa del paciente en la toma de decisiones.

La competencia a base a precios de parte de las organizaciones de cuidado dirigido se intensifica más cada día. Como resultado de este proceso, no hay garantía de que el plan más barato hoy, sea el más barato el año que viene. Si la competencia de precios es efectiva, en teoría, el plan más barato cambiará frecuentemente. En un mercado tan competitivo, los patronos podrían cambiar

su plan anualmente buscando el más económico. Si esto ocurre, el paciente podría estar obligado a decidir entre quedarse con su médico y su plan, o cambiar a un plan más barato. Varios estudios han demostrado que existe una relación directa entre bajos ingresos familiares y el acceder a cambiar a un plan de salud más barato. Por lo tanto, el romper una relación efectiva con un médico por presiones económicas cae desproporcionalmente sobre las familias pobres. Claramente, la competencia entre los planes de cuidado dirigido, puede tener un impacto adverso en la libre selección del paciente de su práctica médica y su médico, a la vez que impacta la continuidad de servicios.

Otra amenaza a la preferencia del paciente viene del fracaso financiero potencial de los planes de cuidado dirigido. Nuevamente, si la competencia es efectiva, los planes ineficientes fracasarán y desaparecerán y este fracaso amenaza la continuidad de los servicios. Otro peligro a la libre selección del paciente se perfila cuando una organización de cuidado dirigido da de baja a un médico, o sea, que termina sus servicios. En estos casos, el paciente no puede acudir a ese médico particular, excepto fuera del plan, a un costo adicional. Los pacientes de ese médico se verán forzados a cambiar a otro y así se socava la libre selección del paciente y la continuidad de servicios. Otras prácticas de las organizaciones de cuidado dirigido están limitando cada vez más la preferencia de los pacientes en cuanto a las visitas a especialistas, visitas a facilidades especializadas y hasta a ciertos tratamientos.

El cuidado dirigido, también presenta amenazas a la competencia de los médicos. Como los servicios de los especialistas son más caros, la consideración de costo suscita una tendencia a que los médicos generalistas manejen condiciones que deberían de referir a un especialista. Por ejemplo, la responsabilidad del seguimiento a un paciente de cáncer podría ser transferido del oncólogo a un médico primario. Existe evidencia en estudios que sugieren que, en planes de cuidado dirigido, esta transferencia de responsabilidad resulta en una reducción en visitas de seguimiento y en menos evaluaciones del progreso de la enfermedad. También puede haber una tendencia a utilizar medicamentos u otras intervenciones menos costosas en vez de consultar al especialista. Además, como es de conocimiento general, existe una escasez de médicos generalistas y como resultado, hay un movimiento para readiestrar a especialistas y prepararlos para ser generalistas. Sin embargo, no existen estándares ni reglamentos que especifiquen la cantidad y el tipo de educación necesaria para readiestrar y capacitar adecuadamente a estos médicos. Por lo tanto, es posible que estos no tengan el conocimiento, ni las destrezas y experiencia necesaria para desempeñarse como médicos primarios competentes.

La comunicación en la relación paciente-médico puede ser socavada, también, por otras prácticas de las organizaciones de cuidado dirigido. Los requisitos de productividad pueden presionar a los médicos para que atiendan a más pacientes en menos tiempo. Esto disminuye el tiempo que el médico le puede dedicar a conocer mejor a su paciente y plantearle opciones de tratamiento. Obviamente, esto también reduce el tiempo que tiene el paciente para hacer preguntas o solicitar clarificación sobre el impacto de una terapia en su vida, reduciendo así su participación activa. Además, el reducir el tiempo de la interacción entre paciente y médico a períodos más cortos para aumentar la productividad, reduce, sino elimina totalmente, la comunicación efectiva y la compasión que pueda demostrar el médico a su paciente. Un estudio reciente de pacientes con planes de cuidado dirigido encontró que sus médicos les atendía por menos tiempo y les daba menos explicaciones que los médicos en prácticas tradicionales de pago-por-servicios-prestados. De igual forma, para reducir costos, a veces las organizaciones de cuidado dirigido intentan restringir hasta las llamadas telefónicas que le puede hacer un paciente a su médico primario. Algunos planes limitan el período de tiempo cuando los pacientes pueden llamar al médico a una hora específica durante el día. Otra estrategia que se utiliza es dirigir el paciente a un profesional de salud, que no es médico, usualmente a enfermeras o asistentes de médicos ("physician assistants"). Aunque no creo que esto sea intrínsecamente negativo, pues creo mucho en las enfermeras y en sus destrezas. Sin embargo, el asunto es que usualmente, el paciente no conoce a la enfermera y no la escogió como miembro de su equipo de salud. Claramente, muchas de las estrategias para reducir costos de parte de las organizaciones de cuidado dirigido tienden a inhibir la comunicación entre paciente y médico y son adversas a la continuidad de servicios.

Otro problema ocurre en el mercadeo y promoción de las compañías de cuidado dirigido. Dado la competencia intensa, algunas compañías están utilizando un mercadeo que implícitamente, sino explícitamente, promete mayor calidad y cobertura de lo que actualmente proveen. Estos anuncios pueden crear unas expectativas al paciente con las que luego, no se cumple. Esto crea conflicto entre las expectativas del paciente y las restricciones del médico que socava la buena comunicación, la compasión y la confianza. Finalmente, aunque se ha estudiado mucho el conflicto de interés del médico en un sistema de pago-

por-servicios-prestados, no hay mucha investigación científica sobre el conflicto de interés en un sistema de cuidado dirigido. En el contexto actual de tanta competencia, hay bastante evidencia de que las organizaciones de cuidado dirigido buscan reducir costos influenciando las decisiones del médico. Inclusive, algunas compañías proveen bonos a los médicos que ordenan pocas pruebas diagnósticas y otras calculan un porcentaje del salario del médico en base al volumen de pruebas diagnósticas solicitadas. Se puede esperar un incremento en estos conflictos de interés dado el aumento en la competencia en el mercado de salud, la necesidad continua de reducir costos y la ausencia de reglamentación gubernamental.

En junio del 1990, el Consejo de Asuntos Éticos y Judiciales de la Asociación Médica Americana rindió un informe titulado "*Los Incentivos Financieros para Limitar el Cuido: Implicaciones Financieras de los HMO y los IPA*", dos modelos de organizaciones de cuidado dirigido. Este informe describe los incentivos financieros ofrecidos a los médicos por los planes de cuidado dirigido para limitar servicios y concluye que el bienestar del paciente debe ser la preocupación mayor de los médicos trabajando en un HMO o en un IPA y que estos deben divulgarle a sus pacientes todo incentivo financiero y restricciones contractuales que afectan la prestación de servicios de salud. Al crearle conflicto de lealtades al médico, algunas de las prácticas del cuidado dirigido pueden socavar la obligación fundamental del médico de abogar por su paciente. Sin un compromiso de los médicos de anteponer los intereses del paciente ante todo y actuar como agente del paciente, no se podrá asegurar que la salud y el bienestar del paciente será protegido adecuadamente en un sistema de cuidado dirigido.

Conclusión. La participación activa del paciente en la toma de decisiones relacionadas con la salud es importante para adquirir, mantener y mejorar la salud. La estructura de financiamiento y regulación del sistema de salud debe fomentar y apoyar esa participación. Sin embargo, las tendencias del sistema actual de los E.U. y de Puerto Rico hacen esta participación más difícil.

La expansión del cuidado dirigido en un ambiente cargado de competencia intensa y de presiones financieras intensas, amenaza la realización de la participación activa y efectiva de parte del paciente en la toma de decisiones de salud.