



ScienceDirect

Contents lists available at sciencedirect.com
Journal homepage: www.elsevier.com/locate/vhri

Policy Perspective

Revisando Conceptos de Acceso, Trayectorias, Participación y Conocimiento Tácito en Investigaciones Sobre Pacientes y Cobertura en Salud



Báltica Cabieses, PhD, Alexandra Obach, PhD, Carla Campaña, MSc, Francisca Vezzani, BSc, Cecilia Rodríguez, BSc, Manuel Espinoza, PhD

RESUMEN

Objetivo: Caracterizar cinco enfoques que se han desarrollado en investigación sobre pacientes y cobertura en salud, que revelan información desde la perspectiva de los pacientes: (1) acceso a la atención de salud, (2) trayectorias terapéuticas, (3) participación social en toma de decisiones sobre cobertura en salud, (4) conocimiento tácito, y (5) comunidades de práctica.

Métodos: Revisión narrativa de literatura, basada en búsquedas realizadas en PubMed/MEDLINE y Web of Science, entre agosto y diciembre del 2021. Se seleccionaron 45 artículos científicos para el análisis, los cuales fueron complementados con una búsqueda de literatura gris que aportó 6 manuscritos adicionales.

Resultados: El mejoramiento del acceso a los servicios de salud requiere de la comprensión del significado del concepto de acceso desde los mismos usuarios. El enfoque de trayectorias de pacientes contribuye enfatizando en que el foco de análisis debe adoptar la perspectiva del paciente, ya que otorga información valiosa para la decisión sobre cobertura sanitaria. Además, se describe el rol que la participación social tiene en el proceso para otorgar confianza y legitimidad. El conocimiento tácito, explicita la importancia de revelarlo en tanto fuente de información que agrega valor al proceso decisional. Finalmente, se describen las comunidades de práctica como espacios donde se originan nuevas maneras de vivir la enfermedad, de relacionarse con el sistema de salud y sus actores.

Conclusiones: Se plantea la relevancia de que diversos actores sociales conozcan estos enfoques, así como estrategias para integrarlos en los procesos de valoración en materia de cobertura sanitaria.

Palabras clave: investigación sobre atención de salud, pacientes, navegación del paciente, acceso a la atención de salud, participación del paciente.

VALUE HEALTH REG ISSUES. 2023; 33:42–48

ABSTRACT

Objectives: This study aimed to characterize 5 approaches that have been developed in research on patients and health coverage, which reveal information from the perspective of patients: (1) access to healthcare, (2) therapeutic trajectories, (3) social participation in decision making on health coverage, (4) tacit knowledge, and (5) communities of practice.

Methods: This is a narrative literature review, based on searches performed in PubMed/MEDLINE and Web of Science, between August and December 2021. A total of 45 scientific articles were selected for analysis, which were complemented by a gray literature search that provided 6 additional manuscripts.

Results: Improving access to health services requires an understanding of the meaning of the concept of access from the users themselves. The patient trajectory approach contributes by emphasizing that the focus of analysis must adopt the patient's perspective, given that it provides valuable information for the decision making on health coverage. In addition, the role that social participation has in the process to grant trust and legitimacy is described. Tacit knowledge makes explicit the importance of revealing it as a source of information that adds value to the decision-making process. Finally, communities of practice are described as spaces where new ways of experiencing the disease originate, as well as ways of relating to the health system and its actors.

Conclusions: The article raises the relevance that various social actors know these approaches, as well as strategies to integrate them into the assessment processes in terms of health coverage.

Keywords: health services accessibility, health services research, patients, patient navigation, patient participation.

VALUE HEALTH REG ISSUES. 2023; 33:42–48

Tabla 1. Pilares conceptuales generales.

Derecho a la salud: Toda persona, independiente de su edad, sexo, educación, etnia, preferencias sexuales o ingreso, debe contar con un mecanismo de protección social y con acceso universal a una atención de salud adecuada y oportuna para enfrentar situaciones de enfermedad, y a la existencia de condiciones saludables en su comunidad y trabajo, dentro de las capacidades y recursos del país.

Equidad en salud: Desde los objetivos de desarrollo sostenible hasta metas de sistemas de salud de casi todos los sistemas de salud en el mundo, se propone el objetivo central de reducir las desigualdades evitables e injustas, por la vía de otorgar mayor protección social y acceso universal a la atención de salud. La inequidad es producto de una forma de organización social que genera exclusión y marginación del progreso económico y social, que abarca muchas esferas de la vida de las personas. Sin embargo, es en el ámbito de la salud donde se expresa con singular dureza la disminución de la esperanza y calidad de vida de las personas y un aumento de la discapacidad y dependencia.

Solidaridad en salud: El esfuerzo intencionado que hace la sociedad chilena para que los más vulnerables tengan iguales garantías que los más favorecidos. Igualar garantías implica que los sanos solidarizan con los enfermos, los hombres con las mujeres, los jóvenes con las personas de edad avanzada y los ricos con los pobres.

Eficiencia en uso de recursos en salud: Para poder materializar los valores de equidad y solidaridad en salud, de forma que los ciudadanos puedan hacer efectivo su derecho a la misma, es condición necesaria alcanzar un alto grado de eficiencia en el uso de los recursos que crecientemente se invertirán en el sector. Esta mayor eficiencia debe alcanzarse a través de mejoras de gestión, que involucran tanto los ámbitos de recursos humanos y financieros, donde es necesario terminar con problemas de administración de personal y de deuda, entre otros; como a los propios beneficiarios, en lo referente a una mejor focalización y uso de los subsidios en salud.

Participación social en salud: Constituye una dimensión importante de la vida cívica democrática. Implica reconocer a las personas como usuarios y ciudadanos ante los cuales el sistema de salud debe dar cuenta de la calidad, efectividad y oportunidad de servicio, así como del uso eficiente de los recursos. Reconoce la importancia de la ciencia ciudadana y de la democracia en procesos de participación activa real, donde pacientes o usuarios no son meros asistentes pasivos o comentaristas anecdóticos que insuman a partir de sus experiencias una sensibilidad humana a las discusiones de toma de decisión sobre cobertura en salud, sino que también pueden ser voceros y actores con voz y voto, en igualdad de condición que otros tomadores de decisión del nivel central, en dicho proceso.

Antecedentes

En los últimos años, tanto en el mundo como en América Latina y el Caribe, se han desarrollado enfoques en investigación sobre pacientes y cobertura en salud, que no han sido sistematizados de manera coherente e integrada. Si bien su uso empírico y práctico parece ser de gran interés para diversos actores sociales (academia, tomadores de decisión, industria farmacéutica, organizaciones civiles, sistemas de salud y estados), se requiere mayor comprensión acerca de los conceptos involucrados en estos enfoques, como son (1) acceso a la atención de salud (enfoque con valiosas revisiones actualizadas), (2) trayectorias terapéuticas, (3) participación social en toma de decisiones sobre cobertura en salud (TDCS), (4) conocimiento tácito, y (5) comunidades de práctica. Estos abordajes teórico-empíricos provienen de la evolución de pilares conceptuales bien establecidos, como el derecho a la salud, equidad en salud, solidaridad en salud, eficiencia en el uso de recursos y participación social en salud (Tabla 1), renovados hoy en día con miradas multidimensionales, complejas y dinámicas.

Estas visiones contrastan con el paradigma de salud basada en evidencia que hoy prevalece en la toma de decisiones en salud. Un ejemplo, es la incorporación de la experiencia y opinión del paciente materializada en instrumentos como "Patient-Reported Outcomes Measures" (PROMS). Esta bajada técnica, anclada en los mismos principios de la inferencia estadística clásica, ha logrado amplio reconocimiento en el paradigma positivista. El espacio de decisión sanitaria valida la consideración de PROMS respecto de otras alternativas menos estandarizadas o "blandas," pues se estima que ha pasado por el filtro técnico que traduce la experiencia del paciente al paradigma de la evidencia positivista biomédica. No obstante, sin restar valor a los PROMS, el progreso del conocimiento obliga a tender puentes entre paradigmas de investigación. En particular en toma de decisiones de cobertura en salud, la experiencia y valores revelados por pacientes tiene un lugar cada vez más central, respecto a su capacidad de agregar legitimidad al proceso. Dicha mirada única, particular y subjetiva

se reconoce progresivamente como una dimensión complementaria a la evidencia positivista, pero de igual valor en el proceso decisional. El principal problema es que actores relevantes no la conocen con suficiencia o no saben cómo integrarla en los procesos de valoración en materia de cobertura sanitaria. Por tanto, el presente artículo tiene como propósito caracterizar y facilitar la comprensión de los diversos enfoques mencionados, por medio de sus definiciones esenciales y conceptos relacionados.

Metodología

Este documento desarrolla una revisión narrativa de literatura, basada en búsquedas realizadas en bases de datos electrónicas científicas, PubMed/MEDLINE y Web of Science, entre agosto y diciembre del 2021. Las palabras clave utilizadas fueron "Health Services Research," "Patients," "Patient Navigation," "Health Services Accessibility," "Patient Participation." Se desarrollaron múltiples ecuaciones de búsqueda combinando estos conceptos, de la siguiente forma (ejemplo tomado de Web of Science, replicado en PubMed/MEDLINE):

1. ("Health Services Research") AND ("Patients" OR "Patient Navigation" OR "Patient Participation") AND ("Health Services Accessibility") [29 hits]
2. ("Patients" OR "Patient Navigation" OR "Patient Participation") AND ("Health Services Accessibility") [532 hits]
3. ("Health Services Research" OR "Health Services Accessibility") AND ("Patient Navigation" OR "Patient Participation") [192 hits]

Luego de eliminar duplicados, 45 artículos científicos fueron seleccionados para este análisis (todos incluidos en este manuscrito). La literatura científica fue complementada con una búsqueda de literatura gris que aportó con 6 manuscritos adicionales, principalmente libros de utilidad para esta revisión (n total: 51 manuscritos).

Tabla 2. Conceptos relacionados con acceso y uso efectivo de servicios de salud.

Necesidad de atención de salud: Desde un enfoque de desempeño de sistemas de salud, se ha definido como la capacidad de beneficiarse de la atención de salud. Existe capacidad de beneficiarse cuando hay pruebas de que la atención ofrece beneficios similares entre individuos que comparten una condición particular de salud. En este sentido, la necesidad de atención está vinculada con la eficacia de las intervenciones de la salud de mantener o recuperar el estado de salud de las personas. Se han descrito diferentes dimensiones de necesidad de salud, incluidas la necesidad normativa (definida por una relación de expertos para una norma o estándar), necesidad sentida (percibida por una persona o población), expresada (cuando una necesidad sentida es manifestada en el sistema de salud), y necesidad evaluada (juzgada por un profesional o experto). Ahora bien, desde la salud poblacional se utiliza también el concepto de necesidades sentidas en salud que surgen de la combinación de un amplio espectro de necesidades instrumentales (que son medios para satisfacer otras necesidades), y a la vez de necesidades naturales (como es el aliviar el dolor).¹⁰⁻¹² Estas se definen en contrapunto a necesidades no sentidas o latentes en salud que también existirían en la experiencia de ser usuario, pero de la cual la persona misma no tiene conocimiento explícito.¹³ También se han definido las necesidades satisfechas (e insatisfechas) en salud que informan de la concordancia (o ausencia de concordancia) entre necesidades sentidas de salud del individuo y la oferta, oportunidad de acceso y calidad percibida de la atención recibida. Por último, también se han propuesto los conceptos de necesidades de salud normativas, definidas como aquellas percibidas por el profesional de la salud y necesidades de salud relativas, entendidas como la distancia entre las necesidades individuales y las de la población.¹⁴

Acceso geográfico o "availability of healthcare": La disponibilidad de la asistencia sanitaria refleja si los profesionales de la salud y los servicios de salud apropiados se suministran en el lugar correcto y en el momento adecuado para satisfacer las necesidades de salud de una población. Esto incluye la dimensión espacial o geográfica de que las personas puedan físicamente llegar al servicio de salud para recibir su atención.

Acceso financiero o "affordability of healthcare": Incorpora todos los costos para el individuo de utilizar el servicio y la capacidad del individuo para pagar en el contexto del presupuesto familiar y otras demandas de ese presupuesto. Los costos pueden incluir los costos directos de la atención, como pago de la atención directa, el costo de los medicamentos y el costo de transporte. También incluye costos indirectos, como la pérdida de salarios por concepto de días no trabajados por enfermedad, o el no trabajar para ser cuidador informal de algún familiar enfermo. Acceso sociocultural o "acceptability of healthcare": Se ha definido como el "ajuste entre las actitudes del proveedor y las expectativas de cada uno de los pacientes." Las actitudes de los proveedores son por ejemplo hacia las características del paciente, tales como características demográficas o conocimientos. Las expectativas de los pacientes dicen relación con procesos de derivación, diagnóstico y tratamiento. Por otro lado, las creencias, actitudes y normas subjetivas de los individuos hacia la salud y la asistencia sanitaria también determinan la aceptabilidad y la utilización final de los servicios de salud disponibles.

Barreras de acceso a salud: Son factores que impiden que las personas accedan a la atención de salud. Pueden ocurrir en diferentes puntos de la vía de acceso, desde el pobre reconocimiento de las necesidades de salud y hasta el logro de los resultados deseados. Las barreras incluyen tanto los factores de lado de la "oferta" (costos y organización de los servicios), así como los factores de la "demanda" (conocimiento, creencias culturales, actitudes relativas a las condiciones médicas, preferencias del paciente). La literatura distingue al menos entre barreras personales/individuales, barreras financieras, barreras organizacionales y barreras geográficas.

Revisión de Conceptos

Acceso a la Atención de Salud

El acceso a la asistencia sanitaria es una definición compleja y multidimensional que ha ido evolucionando.¹⁻³ Existen muchas definiciones y modelos conceptuales, siendo una de las más usadas, la referida a la capacidad de alcanzar, obtener o proporcionar entrada a los servicios de salud disponibles en un país.² Esta definición se centra en el "lado de la demanda," es decir, la población que necesita atención. En contraste, un enfoque desde el "lado de la oferta" o los proveedores, se ha desarrollado mediante la definición de acceso como la disponibilidad de los servicios, o la oportunidad de utilizarlos.⁴

Modelos posteriores también incorporan la "interacción" entre oferta y demanda. Estos han sugerido que la presencia de los servicios de salud por sí sola no implica el acceso a esta y proponen que se debe conceptualizar en términos de utilización de los servicios.⁵ Desde esta corriente, acceso se define como el ajuste entre las necesidades de los individuos y la capacidad del sistema de salud para satisfacer dichas necesidades. Por ejemplo, McIntyre et al⁶ definieron acceso como un concepto multidimensional basado en la interacción entre los sistemas sanitarios e individuos, donde las dimensiones de disponibilidad, accesibilidad y aceptabilidad interactúan para afectar la salud final de las personas y comunidades. Tanahashi⁷ por su parte, propone cuatro dimensiones prioritarias que confluyen a la cobertura universal en salud (disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad).

El acceso a los servicios de salud, entendidos desde la promoción y prevención hasta los aspectos curativos, se comprende también como el producto final de todos los esfuerzos y acciones que se realizan desde los sistemas de salud en cobertura sanitaria.⁸ Se distinguen los conceptos de acceso potencial versus realizado.

El primero se define como la acción individual de aproximarse a los servicios de salud, sin implicar la obtención de respuesta esperada de los prestadores. El uso efectivo de una atención de salud, por su parte, se conoce como acceso realizado.⁹ Conceptos adicionales relacionados a acceso y uso efectivo de servicios se presentan en la [Tabla 2](#)¹⁰⁻¹⁴.

Trayectorias Terapéuticas

Existen diversas maneras de definir la experiencia de un paciente durante el proceso terapéutico, en particular cuando se adopta una mirada más amplia y sociocultural. Los conceptos de flujo, trayectoria, navegación o viaje terapéutico hacen relación con dicho proceso dentro del sistema de salud: desde el momento en que se identifican síntomas de alerta, se consulta, se diagnostica y se trata y/o cura. Del inglés, se conocen los conceptos de patient journey, pathway, experience, entre otros. Cabe hacer dos salvedades sobre esta definición. Primero, hoy existen muchos actores especializados que entienden la trayectoria terapéutica como el estudio de los flujos de atención de pacientes desde la óptica del sistema de salud; detectar barreras, facilitadores y cuellos de botella desde el flujograma de gestión asistencial diseñado desde el mismo sistema. Esto contrasta con definiciones que buscan recoger la voz de los pacientes en esta ruta, sin poner el flujograma clínico en el centro, sino la experiencia particular y subjetiva del usuario. Este segundo abordaje es el de mayor riqueza potencial, pero menos reportado en la literatura experta. La segunda salvedad es distinguir entre trayectorias terapéuticas "formales" propias del sistema de salud de aquellas "informales" que provienen de experiencias de cuidado en salud ajenas al sistema, pero utilizadas por pacientes en todo el mundo. Estas son, por ejemplo, cuidados alternativos y complementarios no institucionalizados, medicinas tradicionales, curanderos, entre otros. Comprender estas rutas desde la experiencia y voz de pacientes es

Tabla 3. Modelos más frecuentemente utilizados para la temática de trayectorias de pacientes.

Modelo de rutas terapéuticas: (o de vías de tratamiento, del inglés *pathways to treatment*). El Modelo General de Rutas Terapéuticas fue elaborado por Andersen y revisitado posteriormente por diversos autores,²⁰ proporciona un marco de investigación útil para explorar y comprender las trayectorias del paciente, ya que tiene en cuenta la naturaleza compleja y dinámica del comportamiento de búsqueda de ayuda. El modelo identifica cinco eventos clave en el camino hacia la atención: (1) detección de cambios corporales, (2) razones percibidas para discutir los síntomas con un proveedor de atención médica, (3) primera consulta con un proveedor de atención médica, (4) diagnóstico e inicio del tratamiento, y (5) cuatro intervalos importantes entre estos eventos: la evaluación, la búsqueda de ayuda, el diagnóstico y los intervalos previos al tratamiento. El modelo también identifica 3 tipos principales de factores contribuyentes que influyen en el momento de los eventos y la duración de los intervalos. Estos incluyen pacientes (por ejemplo, sociodemográficos), sistema de salud (por ejemplo, acceso a la atención médica) y factores propios de la enfermedad (por ejemplo, sitio, tasa de crecimiento).¹⁸

Modelo de demora (o retraso) total del paciente: El Modelo de Demora Total del Paciente, también basado en el trabajo inicial de Safer et al.,²¹ madurado por Andersen et al.²² y desarrollado para este tema particular por otros autores a posteriori (ej. Walter et al.¹⁹). En este modelo se conceptualizaron los intervalos de demora que ocurren entre las fases de la toma de decisiones (los componentes de la demora) y ampliaron el modelo reemplazando el "retraso de utilización" de Safer et al.²¹ con "retraso de comportamiento" para describir el tiempo que transcurre entre que una persona decide que requiere de atención médica y decide actuar sobre esta decisión; "retraso de programación" el tiempo entre la decisión de buscar ayuda y asistir a una cita; y "retraso del tratamiento" el tiempo entre la primera cita con algún miembro del sistema de salud y el inicio de tratamiento.

Modelo de navegación del paciente: especialmente orientado a cáncer, pero también aplicable a otros contextos de salud.²³ Desde sus inicios en Harlem, Nueva York en 1990, la navegación del paciente se ha establecido como un elemento valioso del cáncer.²⁴ La navegación del paciente fue originalmente definida por el Instituto Nacional del Cáncer como el apoyo y orientación ofrecidos a personas con pruebas de detección anormales o un nuevo diagnóstico de cáncer para acceder al sistema de atención del cáncer, superar las barreras y facilitar la atención oportuna de calidad brindada de una manera culturalmente sensible.²⁵ Esta definición relativamente estrecha surgió del hecho de que, en su forma más tempranas, la navegación del paciente se centró en el establecimiento de procesos para ayudar a los pacientes con cáncer recién diagnosticados a obtener un acceso más rápido y eficiente a los servicios de atención del cáncer, con un enfoque en abordar las barreras del tratamiento. Desde entonces, el alcance de la navegación del paciente se ha expandido longitudinalmente para incluir la navegación participada por la comunidad y la navegación de supervivencia. La navegación del paciente a menudo se centra en pacientes que tienen la carga de barrera más alta y el menor acceso a la atención y son reconocidos y utilizados para reducir las disparidades en la salud del cáncer.²⁶⁻³⁰

Modelo de continuidad del cuidado: La continuidad de la atención es un modelo multifacético utilizado en distintos problemas de salud que incluye muchos elementos que pueden contribuir a mejorar los resultados y la satisfacción. Por ejemplo, estudios en embarazo y parto han relevado como dimensiones importantes para la continuidad del cuidado: (1) e contar con un enfoque de atención personalizada, (2) el desarrollo de confianza, y (3) el empoderamiento de la mujer sobre su proceso vital.³¹ En el contexto de enfermedades crónicas, el manejo eficaz de la cronicidad incluye la continuidad de las intervenciones de atención con el objetivo de conectar y coordinar la atención entre pacientes y proveedores a lo largo del tiempo y los entornos.³² La continuidad de la atención se produce cuando los pacientes experimentan los eventos de atención médica como coherentes, conectados y consistentes con sus complejas necesidades de atención.³³ Se compone de tres dimensiones de continuidad: relacional (una relación paciente-proveedor a lo largo del tiempo), informativa (la transferencia y el uso efectivos de la información personal pasada y actual de los pacientes) y la gestión (coordinación constante y oportuna de la atención y los servicios). Estos elementos están estrechamente relacionados entre sí y deberían estar integrados por organizaciones sanitarias eficaces.³⁴ Además, dos "elementos centrales" distinguen la continuidad de la atención de otros atributos de la atención: un enfoque en la experiencia de los pacientes y el marco de tiempo. La mayoría de los esfuerzos dedicados a garantizar la continuidad de la atención apuntan a la reducción de los reingresos hospitalarios,³⁵ que son una carga común para los sistemas de salud,³⁶ y eventos indeseables para los pacientes.³⁷ Las personas mayores percibieron la readmisión en el hospital como un desafío y una experiencia negativa; también sintieron que su bienestar existencial, emocional y psicológico no fue abordado por los profesionales de la salud.

todavía pobremente investigado en materia de acceso y cobertura sanitaria.

Con todo, la trayectoria terapéutica del paciente se refiere a la secuencia de eventos de atención que sigue desde su propia experiencia. Está documentado que los pacientes y sus familias enfrentan dificultades y retrasos en la búsqueda de un diagnóstico en varios países del mundo, y es particularmente probable que recuerden su experiencia con el sistema de salud como una verdadera "odisea"¹⁵.

Las trayectorias terapéuticas de los pacientes son un área de conocimiento emergente que a veces se subestima y pasa por alto,¹⁶ al igual que los esfuerzos clínicos y la experiencia de los equipos médicos en relación con la atención de pacientes y desafíos diarios. Todo ello constituye una barrera frecuente para la implementación de mejoras en la atención médica. Un enfoque de ciencia de la implementación,¹⁷ que incluye las perspectivas de los pacientes y equipos de salud utilizando métodos cuantitativos y cualitativos, brinda una oportunidad única para indagar en estos ámbitos.

Una forma de investigar las trayectorias terapéuticas de pacientes consiste en la identificación de demoras para cada etapa del proceso de atención de salud. La medición en tiempo permite calcular de manera comparable diferencias en el flujo de atención

entre personas que se atienden en un mismo sistema, sobre la base de consideraciones que podrían estimarse injustas, como capacidad de pago, nivel socioeconómico o tipo de previsión. Además, permite evaluar los compromisos que garantizan la atención oportuna en salud. En la literatura internacional, se utiliza el indicador de "demora," del inglés *delay*^{18,19} que da cuenta del grado de cumplimiento en tiempo de cada etapa del proceso de atención conforme a plazos "estándares" previamente definidos.

Los sistemas de salud tienen la oportunidad de indagar de manera comprensiva sobre las experiencias de trayectorias terapéuticas de patologías priorizadas para brindar cobertura, ahondando en diferencias prevenibles y modificables como por ejemplo entre grupos demográficos, socioeconómicos y culturales diversos. Cuatro modelos de trayectorias terapéuticas se describen en la [Tabla 3](#)¹⁸⁻³⁷.

Participación Social en TDCS

La participación social de pacientes en la TDCS es esencial para legitimar los procesos de una sociedad sobre decisiones de financiamiento en salud, facilita la restauración de confianza hacia las instituciones, fomenta la democracia participativa, responsabilidad pública, y promueve decisiones justas desde el sistema de

Tabla 4. Conceptos relacionados con la participación social en la TDCS.

Responsabilidad: Se define como las expectativas mutuas que se establecen en la interacción entre pacientes y tomadores de decisiones o distintos actores del sistema de salud, y que conducen a diversas demandas y definiciones sobre cómo se debe actuar en el proceso decisional. La responsabilidad en el proceso decisional emerge como un principio rector que ordena y regula, desde la conciencia particular de cada actor, su interés fundamental y su accionar.⁴⁵

Confianza: concepto complejo y multidimensional que incluye factores de juicio racional o cognitivos y factores afectivos. A nivel de la atención de salud, incluye por ejemplo la confianza en la competencia trabajadores de la salud (por ejemplo, la habilidad y el conocimiento de un trabajador de la salud) y la creencia de que el agente de salud está trabajando centrado en el beneficio del paciente y no sobre la base de intereses propios.⁴⁶ En cuanto a TDCS, la confianza es necesaria para conducir un proceso consciente, reflexivo y eficaz. En la literatura especializada se ha definido a la confianza como un mecanismo de reducción de la complejidad ante un futuro incierto. Utilizando la definición de Sztompka (1999), "La confianza es una apuesta acerca de las acciones contingentes futuras de otros (...) Confiar llega a ser una estrategia crucial para tratar con un futuro incierto e incontrolable"⁴⁷.

Legitimidad: Parkinson (2006),⁴⁸ este concepto se define como aquellos fundamentos morales que justifican la obediencia al poder, en oposición a los fundamentos del interés personal o la coerción, y hace referencia a dos elementos principales: (1) Legitimidad de los procesos de TDCS y (2) Legitimidad de los representantes.⁴⁴

Deliberación: La deliberación es la participación a través de un proceso reflexivo, siendo la etapa ideal de involucramiento de la población en la TDCS, más profunda que la consulta ciudadana. En todo el proceso deliberativo se debe apoyar la participación social efectiva, generando instancias que permitan diversas opiniones, así como la posibilidad de apelar a las decisiones en base a criterios establecidos. Desde un enfoque democrático, es central que la deliberación sea informada, es decir, que los pacientes se comprometan y comprendan la evidencia actual sobre el tema, generándose una democratización de la información. La deliberación refleja los valores sociales sobre cobertura, pues entrega información de la población que ha sido conversada y negociada, siendo útil y necesaria para las decisiones políticas.^{44,48}

Transparencia: Es un elemento básico de la toma de decisiones para lograr una participación efectiva de los pacientes y la población. Entrega información transparente a la población y a los pacientes para tomar decisiones, los empodera en su rol de actores clave en el proceso decisional.

Representatividad: Es central para que la TDCS sea legítima y efectiva, sin embargo, este tema aún no está bien establecido en las estructuras formales y, en muchos países, la representatividad actual es insuficiente. Una representación justa es aquella en donde se consideren todas las voces necesarias para la decisión. La literatura indica que el representante tiene el derecho y la responsabilidad de tomar decisiones a nombre de un grupo, debiendo ser receptivo a sus necesidades, sin caer en comportamientos de interés personal. Los grupos de pacientes tienen el potencial de llegar a ser representantes legítimos de los intereses públicos para la TDCS. Para lograr una representación integrada, se debe capacitar al representante en los temas que aboga, en salud pública y sobre el proceso decisional. Cada país tiene la misión de garantizar un rol activo y un real impacto en la decisión por parte de sus representantes, ya que aún tienen un rol poco definido en la TDCS.

salud. Es distinta a la atención centrada en el paciente³⁸⁻⁴⁰ como modelo de atención de salud (patient-centered y person-centered care) y a la toma de decisiones compartidas en salud, cuyo énfasis está en la participación activa del paciente en la atención clínica directa (ver, por ejemplo, shared decision making).

La TDCS se ha definido como aquel proceso que ilumina problemas de política pública relevantes en su contexto social particular, velando por la abogacía hacia tomadores de decisión e instalando temáticas prioritarias para la comunidad en la agenda política,^{41,42} mejorando los servicios de salud y la salud de la población.⁴³ Igualmente, visibiliza el rol que ocupa la población o pacientes en la TDCS en un país.^{41,42} Conceptos relacionados aparecen en [Tabla 4](#)⁴⁴⁻⁴⁸.

De acuerdo con la International Association for Public Participation,⁴⁹ la participación social reconoce distintos tipos. El más básico es el informativo, donde las decisiones se anuncian a la comunidad. Le sigue el consultivo, que obtiene información desde la comunidad sin que esta sea vinculante de alguna decisión. Continúa el involucramiento que plantea un trabajo con la comunidad, con el objeto de incorporar sus visiones en las decisiones. A continuación, la colaboración que incluye la participación de la comunidad como actor de la decisión. Finalmente, el empoderamiento implica la implementación de la decisión tomada en la comunidad. Se ha denominado participación efectiva la que incluye un trabajo estrecho con la comunidad, es decir, tipos de involucramiento, colaboración y empoderamiento.

Conocimiento Tácito

En contraste al enfoque biomédico, el enfoque psicosocial propone que enfermar adquiere sentido en función de las dimensiones psicológicas y sociales de la persona. Introducir el valor de la palabra y experiencia en salud que construye el paciente, permite que la enfermedad deje de ser una alteración

fisiológica, pudiendo ser insatisfacción en las relaciones, emociones o afectos inadecuadamente elaborados. Algunas características del modelo psicosocial de salud son: los procesos de salud-enfermedad son dinámicos, el diagnóstico es contextualizado a la persona particular, el médico se reconoce como facilitador y considera el ciclo vital familiar.

El enfoque sociocultural, reconoce al individuo en un contexto más multidimensional y complejo que el meramente individual (o familiar, según la corriente) y da lugar a procesos sociales más amplios, incluyendo comunidad de residencia, procesos sociales contingentes y cultura implicados en procesos de salud y enfermedad. Considera fenómenos como el género, la clase social, la etnia, la migración, entre otros que alojan problemáticas de salud en individuos y comunidades.

El conocimiento tácito, en el marco de los enfoques señalados, hace referencia al conocimiento que únicamente la persona o comunidad conoce. De acuerdo con Polany,⁵⁰ se caracteriza como altamente personal, difícil de formalizar y comunicar, parcialmente formado por habilidades técnicas (denominado know-how) y por dimensiones cognitivas tales como modelos mentales, creencias y perspectivas tan arraigadas que resulta difícil expresarlas. Así, el conocimiento tácito es aquello que se aprende y modifica a partir de la experiencia misma de vivir con una condición de salud.⁵¹ Incluye, a lo menos, las dimensiones intra-individuales (autoestima, identidad, autoimagen, sentido de vida), inter-personales (pareja, familia, trabajo, comunidad, sociedad y agrupaciones civiles) e inter-institucionales (con entidades públicas y privadas). No existe abundante desarrollo de este concepto en la literatura, pero se observa su creciente valoración para la participación social en procesos de TDCS.

Según Espinoza, Rodríguez y Cabieses,⁴⁴ el conocimiento tácito es parte de la cultura de un grupo y debe ser sistematizado y revisado por sus miembros antes de hacerlo explícito.

Puede estar compuesto por: (1) ideas, experiencias, destrezas, habilidades, costumbres, valores, historia, creencias; (2) conocimiento del contexto o ecológico; (3) conocimiento como destreza cognitiva (capacidades de resolver problemas, analizar, visualizar ideas, etc) que le permite acceder a otro más complejo o resolver problemas nuevos. Es llamativo que las agrupaciones de pacientes se caracterizan por desconocer -en algún grado- el conocimiento biomédico científico que se utiliza para tomar decisiones en salud. Mientras que, las mismas agrupaciones de pacientes, poseen un amplio conocimiento tácito de la propia experiencia de vivir con una condición de salud que pueden conocer, comprender y transmitir a la sociedad a la que pertenecen, incluido el sistema de salud y sus tomadores de decisiones, para agregar valor a la TDCS.

Uno de los desafíos más relevantes desde la investigación para la TDCS, es revelar este conocimiento tácito, caracterizarlo, sistematizarlo, e idealmente traducirlo al lenguaje que utilizan los tomadores de decisiones en salud. Este proceso se denomina “decodificación del conocimiento tácito” y podría ser considerado una etapa previa a la construcción de PROMs (patient-reported-outcomes.measures) o PREMs (patient-reported-experience-measures).

Comunidades de Práctica

Las “Comunidades de Práctica y Aprendizaje” son un conjunto de personas que comparten elementos que proporcionan una base para el aprendizaje y la colaboración en torno a un tipo de actividad profesional o laboral particular. En estas, el aprendizaje y la colaboración son objetivos en sí mismos, por lo que los miembros pueden participar en ella por años. Sus principales características son: (1) Se realiza una práctica común. (2) Las comunidades no son independientes, sino que se incluyen en un contexto más amplio. (3) Están influenciadas por el entorno, aunque en última instancia quien tiene poder directo sobre la producción es la propia comunidad. (4) Existe un compromiso mutuo de sus miembros, que establecerán sus normas. (5) En las comunidades no existe homogeneidad de sus miembros, sino diversidad. (6) Existe un repertorio común en el que se recopila y organiza de manera progresiva lo que se crea.

La literatura ha reconocido que las agrupaciones de pacientes y las alianzas de pacientes son espacios de comunidades de práctica/aprendizaje que tienen la oportunidad de impactar en la TDCS. El desafío central es aceptar que el paradigma biomédico no es la única manera de abordar los problemas en materia de salud, y que tampoco tiene supremacía sobre otras formas de aproximarse a los problemas de salud, como son los enfoques complementarios descritos (psicosocial y sociocultural). Esto permitiría el desarrollo de competencias de encuentro humano significativo horizontal en la TDCS.

Discusión y Conclusiones

Muchos de los países de la región de América Latina y El Caribe se encuentran en proceso de revisión profunda de sus sistemas de salud, en búsqueda de cobertura universal y efectiva para la población. En dicho proceso, la oportunidad de acceso efectivo a servicios de salud de alta calidad, seguros y pertinentes a las necesidades particulares de sus poblaciones, cada día más diversas y globales, es un imperativo ético y social. Por tanto, en la región y en el mundo se han desarrollado novedosos enfoques en investigación sobre pacientes y cobertura en salud, que no han sido sistematizados de manera coherente e integrada. El propósito del presente reporte fue revisar cinco conceptos relevantes para la investigación que revelan información desde pacientes con miras a su utilización en la TDCS. La investigación en esta área está

clásicamente anclada en dos paradigmas: el positivista de la investigación biomédica y el sociocultural de las ciencias sociales, que no necesariamente conecta con los instrumentos de salud basada en evidencia que hoy prevalecen.

Es necesario que el investigador se sitúe en un marco conceptual más amplio que la medicina basada en evidencia. En primer lugar, se debe atender que las decisiones sobre cobertura en salud sean coherentes con el mejoramiento del acceso a los servicios, siendo fundamental comprender qué significa acceso desde los mismos usuarios y sus marcos conceptuales particulares. Segundo, el estudio de trayectorias hace hincapié en que el análisis debe adoptar la perspectiva del paciente y no la del sistema de salud, pues la primera otorga más información sobre la decisión sobre cobertura sanitaria. Tercero, comprender que la participación social tiene un lugar en el proceso para otorgar confianza y legitimidad, existiendo variados tipos de participación que otorgan mayor o menor tipo de vinculación con la decisión. Cuarto, relevar el rol del conocimiento tácito como fuente de información que agrega valor al proceso decisional. Finalmente, comprender las comunidades de práctica como un espacio de interés, pues de ahí se originan nuevas maneras de vivir la enfermedad, de relacionarse con el sistema de salud y sus actores. Todo ello es importante en jurisdicciones donde hay un compromiso del sistema de salud de rendirle cuentas a la comunidad sobre las decisiones tomadas, para alcanzar la legitimidad del proceso decisional.

Esta revisión narrativa de literatura aporta al conocimiento actual en materia de desempeño de sistemas de salud, cobertura universal y equidad social en salud, al sistematizar de manera integrada conceptos utilizados en salud pública y poblacional, pero aun débilmente relacionados entre sí. Los resultados de esta revisión son potencialmente relevantes para autoridades sanitarias en países de América Latina y El Caribe, salubristas, equipos de salud, académicos y sociedad civil, en especial comunidades organizadas de pacientes.

Article and Author Information

Accepted for Publication: August 24, 2022

Published Online: xxxx

doi: <https://doi.org/10.1016/j.vhri.2022.08.011>

Author Affiliations: Programa de Estudios Sociales en Salud, Facultad de Medicina, Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo, Santiago, Chile (Cabieses, Obach, Campaña, Vezzani, Rodríguez); Department of Health Sciences, University of York, York, England, UK (Cabieses); Unidad ETESA, Departamento de Salud Pública, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile (Espinoza).

Correspondence: Báltica Cabieses, PhD, Programa de Estudios Sociales en Salud, Facultad de Medicina, Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo. Avenida La Plaza 680, Las Condes, Santiago de Chile, Chile. Email: bcabieses@udd.cl

Authors Contributions: *Concept and design:* Cabieses, Obach

Acquisition of data: Cabieses, Obach

Analysis and interpretation of data: Cabieses, Obach, Campaña, Vezzani, Rodríguez, Espinoza

Drafting of the manuscript: Cabieses, Obach, Campaña, Vezzani, Rodríguez, Espinoza

Critical revision of the paper for important intellectual content: Cabieses, Obach, Campaña, Vezzani, Rodríguez, Espinoza

Provision of study materials or patients: Cabieses, Rodríguez

Administrative, technical, or logistic support: Cabieses, Campaña, Vezzani

Supervision: Cabieses, Obach

Conflict of Interest Disclosures: Dr Espinoza is editor in chief of *Value in Health* and had no role in the peer-review process of this article. No other disclosures were reported.

Funding/Support: The authors received no financial support for this research.

REFERENCIAS

- Cabieses B, Bird P. Glossary of access to health care and related concepts for low- and middle-income countries (LMICs): a critical review of international literature. *Int J Health Serv.* 2014;44(4):845–861.
- Aday LA, Andersen R. A framework for the study of access to medical care. *Health Serv Res.* 1974;9(3):208–220.
- Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *J Health Soc Behav.* 1995;36(1):1–10.
- Mooney GH. Equity in health care: confronting the confusion. *Eff Health Care.* 1983;1(4):179–185.
- Altman I. Aspects of medical care administration. Specifying requirements for health care. *Health Serv Res.* 1974;9(1):86–87.
- McIntyre D, Thiede M, Birch S. Access as a policy-relevant concept in low- and middle-income countries. *Health Econ Policy Law.* 2009;4(pt 2):179–193.
- Tanahashi T. Health service coverage and its evaluation. *Bull World Health Organ.* 1978;56(2):295–303.
- Fajardo-Dolci G, Gutiérrez JP, García-Saisó S. Acceso efectivo a los servicios de salud: operacionalizando la cobertura universal en salud. *Salud Publica Mex.* 2015;57(2):180–186.
- Frenz P, Delgado Becerra I, Villanueva Pabón L, Kaufman JS, Muñoz Porras F, Navarrete Couble MS. Universal health coverage assessment based on national socioeconomic characterization surveys. *Rev Med Chil.* 2013;141(9):1095–1106.
- Sheaff WR. *The Need for Healthcare.* London, England: Routledge; 1996.
- Stevens A, Gabbay J. Needs assessment needs assessment. *Health Trends.* 1991;23(1):20–23.
- Stevens A, Raftery J. Health care needs assessment: the epidemiologically based needs assessment reviews. *BMJ.* 1994;309(6963):1241.
- Bedregal P, Quezada M, Torres M, Scharager J, García J. Health needs from a client's perspective. *Rev Med Chil.* 2002;130(11):1287–1294.
- Bradshaw J. Taxonomy of social need. In: McLachlan G, ed. *Problems and Progress in Medical Care: Essays on Current Research.* London, England: Oxford University Press; 1972:71–82.
- Jessop E. The quest for diagnosis - a narrative analysis of patient journeys. *Rare Dis Orphan Drugs.* 2014;1(4):108–115.
- Gualandi R, Masella C, Viglione D, Tartaglini D. Exploring the hospital patient journey: what does the patient experience? *PLoS One.* 2019;14(12):e0224899.
- Bauer MS, Damschroder L, Hagedorn H, Smith J, Kilbourne AM. An introduction to implementation science for the non-specialist. *BMC Psychol.* 2015;3(1):32.
- Moodley J, Cairncross L, Naiker T, Constant D. From symptom discovery to treatment - women's pathways to breast cancer care: a cross-sectional study. *BMC Cancer.* 2018;18(1):312.
- Walter F, Webster A, Scott S, Emery J. The Andersen Model of Total Patient Delay: a systematic review of its application in cancer diagnosis. *J Health Serv Res Policy.* 2012;17(2):110–118.
- Scott SE, Walter FM, Webster A, Sutton S, Emery J. The model of pathways to treatment: conceptualization and integration with existing theory. *Br J Health Psychol.* 2013;18(1):45–65.
- Safer MA, Tharps QJ, Jackson TC, Leventhal H. Determinants of three stages of delay in seeking care at a medical clinic. *Med Care.* 1979;17(1):11–29.
- Andersen BL, Cacioppo JT. Delay in seeking a cancer diagnosis: delay stages and psychophysiological comparison processes. *Br J Soc Psychol.* 1995;34(1):33–52.
- Corbett CM, Somers TJ, Nuñez CM, et al. Evolution of a longitudinal, multi-disciplinary, and scalable patient navigation matrix model. *Cancer Med.* 2020;9(9):3202–3210.
- Freeman HP. The origin, evolution, and principles of patient navigation. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2012;21(10):1614–1617.
- Freund KM, Battaglia TA, Calhoun E, et al. National Cancer Institute Patient Navigation Research Program: methods, protocol, and measures. *Cancer.* 2008;113(12):3391–3399.
- Patierno SR, LaVerda NL, Alexander LM, Levine PH, Young HA, Hoffman HJ. Longitudinal network patient navigation. *Oncol Issues.* 2010;25(2):28–35.
- Fischer SM, Cervantes L, Fink RM, Kutner JS. Apoyo con Cariño: a pilot randomized controlled trial of a patient navigator intervention to improve palliative care outcomes for Latinos with serious illness. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(4):657–665.
- Ramachandran A, Snyder FR, Katz ML, et al. Barriers to health care contribute to delays in follow-up among women with abnormal cancer screening: data from the Patient Navigation Research Program. *Cancer.* 2015;121(22):4016–4024.
- Rodday AM, Parsons SK, Snyder F, et al. Impact of patient navigation in eliminating economic disparities in cancer care. *Cancer.* 2015;121(22):4025–4034.
- Hoffman HJ, LaVerda NL, Young HA, et al. Patient navigation significantly reduces delays in breast cancer diagnosis in the District of Columbia. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2012;21(10):1655–1663.
- Perriman N, Davis DL, Ferguson S. What women value in the midwifery continuity of care model: a systematic review with meta-synthesis. *Midwifery.* 2018;62:220–229.
- Facchinetti G, D'Angelo D, Piredda M, et al. Continuity of care interventions for preventing hospital readmission of older people with chronic diseases: a meta-analysis. *Int J Nurs Stud.* 2020;101:103396.
- Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ.* 2003;327(7425):1219.
- Guthrie B, Saultz JW, Freeman GK, Haggerty JL. Continuity of care matters. *BMJ.* 2008;337(7669):548–549.
- Pacho C, Domingo M, Núñez R, et al. Early postdischarge STOP-HF-clinic reduces 30-day readmissions in old and frail patients with heart failure. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed).* 2017;70(8):631–638.
- Unruh MA, Jung HY, Vest JR, Casalino LP, Kaushal R. HITEC Investigators. Meaningful use of electronic health records by outpatient physicians and readmissions of Medicare fee-for-service beneficiaries. *Med Care.* 2017;55(5):493–499.
- Kripalani S, Theobald CN, Anctil B, Vasilevskis EE. Reducing hospital readmission rates: current strategies and future directions. *Annu Rev Med.* 2014;65:471–485.
- Ortiz MR. Patient centered care. Nursing knowledge and policy. *Nurs Sci Q.* 2018;31(3):291–295.
- Håkansson Eklund J, Holmström IK, Kumlin T, et al. "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Educ Couns.* 2019;102(1):3–11.
- Bokhour BG, Fix GM, Mueller NM, et al. How can healthcare organizations implement patient-centered care? Examining a large-scale cultural transformation. *BMC Health Serv Res.* 2018;18(1):168.
- van de Bovenkamp HM, Zuidert-Jerak T. An empirical study of patient participation in guideline development: exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings. *Health Expect.* 2015;18(5):942–955.
- Solomon MZ, Gusmano MK, Maschke KJ. The ethical imperative and moral challenges of engaging patients and the public with evidence. *Health Aff (Millwood).* 2016;35(4):583–589.
- Azmal M, Akbari Sari A, Rahimi Foushani A, Ahmadi B. Developing a conceptual model for the application of patient and public involvement in the healthcare system in Iran. *Electron Phys.* 2016;8(6):2506–2514.
- Espinoza M, Rodríguez C, Cabieses B, eds. *Manual para la participación de pacientes en toma de decisiones sobre cobertura en salud.* Universidad del Desarrollo; 2022. <https://repositorio.udd.cl/handle/11447/2908>. Accessed January 12, 2022.
- Ottersen T, Norheim OF, Chitah BM. Cómo tomar decisiones justas en el camino hacia la cobertura universal de salud. Informe final del grupo consultivo de la OMS sobre la equidad y cobertura universal de salud. WHO. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/18469/9789275318720_esp.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Accessed January 12, 2022.
- Hevia F. Confianza y desconfianza en el sistema público de salud en México. *Rev Chil Salud Publ.* 2006;10(2):107–111.
- Sztompka P. In: Jeffrey A, Steven S, eds. *Trust: A Sociological Theory (Cambridge Cultural Social Studies).* Cambridge, England: Cambridge University Press; 1999.
- Parkinson J. *Deliberating in the Real World: Problems of Legitimacy in Deliberative Democracy.* Oxford, England: Oxford University Press; 2006.
- International Association for Public Participation. *iap2* <https://www.iap2.org/mpage/Home>. Accessed January 16, 2022.
- Polanyi M. *Personal Knowledge: Towards a Post-Critical Philosophy.* London, England: Routledge & Kegan Paul; 1958.
- Kothari AR, Bickford JJ, Edwards N, Dobbins MJ, Meyer M. Uncovering tacit knowledge: a pilot study to broaden the concept of knowledge in knowledge translation. *BMC Health Serv Res.* 2011;11:198.