



**FORTALECER LA DESTREZA DE ENFERMEROS Y
PROFESIONALES DE ATENCIÓN SANITARIA PARA
PROPORCIONAR UN CUIDADO CULTURALMENTE
COMPETENTE Y COMPASIVO**

**Promoción de la atención centrada en el
paciente a través de la compasión: salud,
valores y necesidades personales y culturales**

*Instituto de investigación Polibienestar – Universidad de
Valencia*

*Ascensión Doñate, Tamara Alhambra & Jorge Garcés
Valencia*

Mayo 2016

COMPONENTE TEÓRICO

Esta sección forma parte del aprendizaje auto-dirigido y debe por lo tanto leerse antes de la sesión presencial.

➤ Principios relevantes y valores para la herramienta

- Compasión
- Respeto
- Mentalidad abierta
- Comprensión
- Dignidad
- Amabilidad
- Reflexión
- Aprendizaje activo
- Empatía
- Sensibilidad
- Confidencialidad
- Apoyo

➤ Objetivo de la herramienta

El objetivo de esta herramienta es favorecer y reforzar, entre los profesionales de la salud, una atención centrada en el paciente teniendo en cuenta a éste desde un enfoque integral valorando factores sociales, familiares y culturales.

➤ Los resultados del aprendizaje

Los profesionales deben ser capaces de:

- Esclarecer y reforzar el concepto de cuidado centrado en el paciente en relación con la cultura, los valores y las necesidades de los pacientes (y sus familias);
- Conocer las distintas implicaciones que supone tener un cuidado parcial o injusto del paciente;
- Explorar conceptos tales como la competencia cultural, la compasión y la empatía, estrechamente relacionados con el cuidado centrado en el paciente;
- Auto-examinar sus pensamientos y comportamientos, que pueden ser erróneos o parciales a la hora de enfrentarse, en la práctica clínica, a situaciones que son contrarias a las creencias, ideas y valores propios.

➤ Definiciones y términos relevantes

a) Compasión

La compasión parece ser un concepto universal, probablemente haya aspectos de ésta que sean específicos de cada cultura y, por lo tanto, las definiciones de compasión pueden variar entre éstas. Sin embargo, la compasión puede definirse como el hecho de **comprender** o **ser consciente** del **sufrimiento** y de **actuar** sobre la otra persona para ayudarle a poner fin a dicho sufrimiento (Schantz, 2007).

b) La compasión culturalmente competente

Según Papadopoulos (2011), la compasión culturalmente competente es “la cualidad humana de **entender el sufrimiento** de otros y querer **hacer algo** a partir una atención y cuidados sanitarios / de enfermería culturalmente apropiados y aceptables que tienen en cuenta tanto los **aspectos culturales** de los pacientes como de los cuidadores así como el **contexto** en el que se atiende”. El siguiente vídeo resume el Modelo Papadopoulos de competencia cultural y compasiva: <https://www.youtube.com/watch?v=zjKzO94TevA>

c) Liderazgo para un cuidado sanitario culturalmente competente y compasivo

Según los resultados obtenidos en el Output 4 del proyecto IENE4 (www.ieneproject.eur) el liderazgo para un cuidado sanitario culturalmente competente y compasivo se define como “el proceso que un líder elabora mediante **estándares de liderazgo y cuidado culturalmente conscientes, expertos, sensibles, competentes y compasivos**. Adopta y aplica **principios** y valores **directores, virtudes morales** de liderazgo, **inspira** a otros con su ejemplo y visión; proporciona **calidad**, cuidado sanitario apropiado y **equitativo**, se convierte en un **modelo** y actúa dentro de un entorno de trabajo competente y compasivo que ayuda a desarrollar y nutrir”.

d) Atención centrada en el paciente

La atención centrada en el paciente (ACP) ha sido definida por muchos autores desde distintos enfoques, pero falta una definición universal. Entre las definiciones más concisas y globales se encuentran: “tratar al paciente como un único individuo” (Redman, 2004) y “ACP es un estándar de práctica que demuestra un respeto por el paciente, como persona”. (Binnie & Titchen, 1999; Shaller, 2007).

En cuanto al papel del profesional de la salud, las definiciones de la ACP han incluido algunas reflexiones, como:

- ‘El papel del profesional de la salud centrado en el paciente tiene que manifestarse, dando apoyo personal y experiencia práctica, permitiendo al paciente seguir el camino de su elección, a su manera’ (McCormack & McCane, 2006).
- ‘Se trata de considerar la opinión del paciente y sus circunstancias en el proceso de toma de decisiones, y va más allá del simple establecimiento de objetivos con el paciente’. (Ponte et al., 2003).
- ‘Centrarse en el paciente se refiere también a un estilo de encuentro profesional-paciente caracterizado por el grado de reacción hacia las necesidades y preferencias del mismo, guiando la actividad terapéutica a partir de sus necesidades y deseos, así

como la interacción y el hecho de dar información, y la toma de decisiones compartida".
(Rogers et al, 2005).

Si se considera la definición general de la ACP y aquellas que destacan el papel de los profesionales sanitarios, las características fundamentales de la ACP son: la atención individualizada del paciente y la implicación de éste en el cuidado a través de la información y la toma de decisión compartida (Robinson et al., 2008).

e) La empatía

La empatía permite entender no solamente las creencias, los valores y las ideas de otros sino también el significado que su situación tiene para ellos y sus sentimientos al respecto (Rogers, 1951). Una persona empática tiene la habilidad de **identificar** y **entender** las emociones y sentimientos de otro individuo. El valor de la empatía para la relación entre profesional sanitario - paciente está permite entender no solamente las **creencias, valores e ideas** de los demás, sino también el **significado** que su situación tiene para ellos y sus **sentimientos**. Con lo cual, la empatía se considera a menudo como un **componente crucial** para poder ofrecer asistencia y cuidados de calidad.

➤ Lo que la investigación dice sobre el tema

Usar la APC mejora la continuidad del cuidado y la integración de los **profesionales de la salud**, capacitándolos para planificar y ejecutar su trabajo de una manera que responde más a las necesidades del paciente (Lathrop et al., 1991; Robinson, 1991; Frisch et al., 2000). Además, la APC ayuda a establecer una relación positiva entre paciente y profesional basada en la comunicación y el entendimiento mutuo.

El uso de la APC también tiene implicaciones para los **pacientes** haciendo que estén más satisfechos con la atención recibida y propiciando su adherencia y, finalmente, mejorando el estado de salud del paciente (Robinson et al., 2008). También facilita que los pacientes tengan más oportunidades de ser informados y estar implicados en la toma de decisiones de los cuidados.

Por otra parte, **la competencia cultural** también ha sido relacionada con la APC. Campinha-Bacote (2011) indicó que la competencia cultural es un abanico de destrezas necesario que los profesionales de la salud deben alcanzar para hacer que la APC sea efectiva. Desde este modelo, la competencia cultural se ve como una expansión de la APC, en la que se requiere que los profesionales de la salud se vean a sí mismos volviéndose culturalmente competentes más que siendo culturalmente competentes. Implica la integración del deseo cultural, la conciencia cultural, el conocimiento cultural, la destreza cultural y los encuentros culturales. Para saber más acerca de estas destrezas específicas:

<http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableOfContents/Vol-16-2011/No2-May-2011/Delivering-Patient-Centered-Care-in-the-Midst-of-a-Cultural-Conflict.aspx>

A pesar de los beneficios mencionados de la APC, existen **problemas de implementación en su uso**. Construir una cultura centrada en el paciente requiere cambios mayores y esfuerzos, incluyendo el énfasis sobre la APC entre profesionales de la salud (conocimiento específico, destrezas y maneras de trabajar), así como una filosofía compartida y practicada por todo el equipo de profesionales, una cultura de trabajo efectiva y apoyo organizativo. A veces, también requiere la superación de los miedos o comportamientos aprendidos (Holmes et al, 2003). Este tipo de cuidado también precisa de más tiempo y recursos humanos extra (Buerhaus et al, 2005). Por otra parte, la imprecisión acerca de la definición de la APC y la falta de descripciones globales de comportamientos medibles y resultados de pacientes se encuentran entre las principales dificultades para llevar a cabo la APC.

➤ **¿Qué dicen los marcos legales/normativos sobre el tema?**

- **Redes que favorecen la APC.** Existe una Sociedad Europea para el Cuidado de la Salud de las Personas (*European Society for Person Centred Healthcare – ESPCH*) cuyo objetivo es favorecer la re-personalización de los servicios de salud más que la tendencia a centrarse en la disfunción biológica aislada. Trabaja por promover una visión más integral y holística de los efectos de la enfermedad en las vidas de los pacientes y sobre esfera social. Con lo cual, la Sociedad trabaja para favorecer esta visión y dirigirse hacia un cambio de prácticas clínicas europeas (e internacionales) alejadas de los modelos de cuidados sanitarios impersonales, fragmentados y descontextualizados, y por tanto están orientadas hacia la personalización, integración y contextualización. Para más información: <http://pchealthcare.org.uk/>
- **Criterios y condiciones que deben cumplir las Redes Europeas de Referencia (European Reference Networks) y los proveedores de cuidados sanitarios que deseen unirse a una.** La Decisión de la Comisión Autorizada establece (en el punto 7) que la APC se ve como un criterio esencial horizontal y estructural. El documento está disponible en: http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=OJ%3AJOL_2014_147_R_0006
- **La visión Sanitaria 2020 de la OMS (Organización Mundial de la Salud) en cuanto a la APC.** Durante la Primera Conferencia Europea sobre el Empoderamiento del Paciente, celebrada en Copenhague en abril 2012, la directora de la sede europea de la OMS, Zsuzanna Jakob, subrayó la importancia de la alfabetización en salud para capacitar al paciente con tres objetivos principales: mejorar la salud y el bienestar de la población; reducir las desigualdades sanitarias; y **garantizar sistemas de salud sostenibles centrados en las personas**. Para un resumen completo de la idea: <http://www.euro.who.int/en/media-centre/sections/press-releases/2012/04/are-patients-in-control-of-their-health-care-european-conference-promotes-patient-centred-health-systems>

Local

- **España: Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud 2010.** En este plan existen prioridades que destacan la transparencia en la comunicación entre profesionales y pacientes para poder mejorar la calidad, los procesos de difusión y de toma de decisiones. Este documento está disponible en:
http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/InformePlanCalidad_ENG.pdf
- **Letonia: Declaración de la Presidencia Letona sobre “Hacer del cuidado centrado en el paciente en la comunidad una realidad”** (2015). La Presidencia de Letonia considera la APC un punto clave sobre la salud pública y estimula la inversión a escala europea para poder desarrollar este enfoque. Esta declaración está disponible en:
<http://www.healthfirsteurope.org/uploads/Modules/Newsroom/latvian-presidency-declaration.pdf>
- **Inglaterra:** Una investigación en el contexto del Sistema Nacional de Salud sugiere que si se acepta la APC, se pueden ahorrar por lo menos £4,4 mil millones al año en el sistema de salud de Inglaterra. El ahorro supondría una reducción del 7% en ingresos de urgencia. Para más información: http://www.nesta.org.uk/sites/default/files/working_for_co-production_in_healthcare.pdf

REFERENCIAS Y RECURSOS ÚTILES

- Binnie, A., Titchen, A. (1999). *Freedom to practise: the development of patient-centred nursing*. Butterworth Heinemann, London.
- Buerhaus, P.I., Donelan, K., Ulrich, B.T., Norman, L., Williams, M., Dittus, R. (2005). Hospital RNs' and CNOs' perceptions of the impact of the nursing shortage on the quality of care. *Nursing Economics*, 23(5): 214-21.
- Campinha-Bacote, J., (2011). Delivering Patient-Centered Care in the Midst of a Cultural Conflict: The Role of Cultural Competence. *The Online Journal of Issues in Nursing*, 16, 2, Manuscript 5.
- Frisch, N.G., Dossey, B.M., Guzzetta, C.E., Quinn, J.A. (2000). *Standards of holistic nursing*. Gaithersburg, MD, Aspen.
- Holmes, S.K., Cramer, I.E., Charms, M.P. (2003). Becoming patient-centered: approaches and challenges. *Transition Watch*, 6(3): 1-2.
- Lathrop, J.P., Seufert, G.E., MacDonald, R.J., Martin, S.B. (1991). The patient-focused hospital: a patient care concept. *Journal of the Society for Health Systems*, 3(2): 33-50.
- McCormack, B., McCane, T.V. (2006). Development of a framework for personcentred nursing. *J Adv Nurs*, 56(5): 472-9.

- IENE4 project (2015). *O4: European Model for the development of role models to promote and support culturally competent and compassionate care*. Available at: <http://www.ieneproject.eu/download/Outputs/IENE4%20%20European%20Model.pdf>
- Papadopoulos I. (2011). *Courage, compassion and cultural competence*. The 13th anna reynvaan lecture. Netherlands: De Stadsschouwburg - Amsterdam City Theatre.
- Ponte, P.R., Conlin, G., Conway, J.B. et al. (2003). Making patient-centered care come alive: achieving full integration of the patient's perspective. *J Nurs Adm*, 33(2): 82-90.
- Redman, R.W. (2004). Patient-centered care: an unattainable ideal?. *Res Theory Nurs Pract*, 18(1): 11-14.
- Robinson, J.H., Callister, L.C., Berry, J.A., Dearing, K.A. (2008). Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes. *J Am Acad Nurse Pract*, 20(12): 600-7.
- Rogers, C. (1951). *A theory of personality and behavior*. London: Coustable.
- Rogers, A., Kennedy, A., Nelson, E., Robinson, A. (2005). Uncovering the limits of patient-centeredness: implementing a self-management trail for chronic illness. *Qual Health Res*, 125(2): 224-39.
- Schantz, M.L. (2007). Compassion: a concept analysis. *Nurs. Forum*, 42: 48–55
- Shaller, D. (2007). Patient-centered care: what does it take? Picker Institute, *Oxford and The Commonwealth Fund*. Available from <http://tinyurl.com/shaller> (accessed 23 December 2015).

COMPONENTE PRÁCTICO DE LA HERRAMIENTA

➤ Actividades auto-dirigidas (3-5 horas)

Los participantes necesitarán alrededor de 3-5 horas de aprendizaje auto-dirigido antes de asistir a la sesión presencial. Esto es importante para comprender los conceptos clave del módulo.

Actividad 1: Conocimiento

- a) Leer las definiciones y el resto de la información clave proporcionada en la Parte Teórica de la herramienta. Además, se recomienda ver el siguiente video que contiene un breve resumen de los principales componentes de la compasión culturalmente competente: <https://www.youtube.com/watch?v=zjKzO94TevA>. Si tiene dudas o preguntas, no dude en anotarlas y llevarlas a la sesión cara a cara para comentarlas y explicarlas.
- b) En el Anexo I encontrará un mapa conceptual en el que le invitamos a que incluya palabras clave de lo significa para usted el término compasión culturalmente competente

Actividad 2: Conocimiento y Concienciación

Lea el artículo titulado "*Hora de aprender: comprender el cuidado centrado en el paciente*" (Pelzang, 2010) incluido en el Anexo II, para saber más acerca del significado del concepto ACP y sus implicaciones. Después de esto, puede hacer una lista de las ventajas que considera que tiene ser empático, culturalmente competente y compasivo para proporcionar una ACP de calidad (en el Anexo III).

En caso de que prefiera leer un texto en español, le adjuntamos otra opción de lectura en el Anexo II-B titulado "*Puntos de vista de pacientes, ciudadanos, profesionales y directivos sobre cómo llevar a la práctica una atención sanitaria centrada en el paciente*" (Villanueva et al., 2006). A partir del mismo, realice el mismo ejercicio que se indica en el Anexo III.

Actividad 3: Concienciación

Para saber más acerca de la ACP, es importante reflejar cómo pensamos y nos enfrentamos a situaciones ordinarias (para nosotros) en la práctica clínica. Para ello, complete el Registro de Pensamiento (Anexo IV) donde debe anotar lo que piensa cuando experimenta situaciones incómodas en la práctica clínica (ej. situaciones que son contradictorias con las creencias, ideas y valores de uno mismo). Puede dedicar algunos minutos a esta actividad durante varios días. Una vez rellenado, traiga consigo los registros a la sesión presencial para poder compararlos y hablar sobre ellos.

El objetivo de esta actividad es ser consciente de las preferencias cognitivas, prejuicios o juicios de valor o falta de empatía que en la práctica pueden entorpecer el cuidado centrado en el paciente. Una vez los haya plasmado en la tabla, será más consciente de ellos y así le surgirán mejores alternativas de pensamiento que le ayudarán a ejercer una ACP más competente, respetuoso y empático.

➤ **Actividades en el aula (5 horas)**

Los participantes tendrán que asistir a una formación cara a cara. Las actividades de aula serán de alrededor 5 horas y estarán guiadas con el siguiente horario:

Tarea	Duración aproximada
Inscripción, bienvenida y presentación.	30 min
Presentación principal de la definición y los conceptos principales	1 hora
Discusión acerca de la relevancia de la empatía para el PCC	15 min
Ejercicio: "Ponerse en el lugar del otro"	30 min
<i>Pausa</i>	<i>15 min</i>
Presentación sobre la atención centrada en el paciente, compasión y multiculturalidad	30 min
Estudio de Casos	1 hora
Diseño del plan de acción	45 min
Clausura de sesión e instrucciones para las actividades post-aula	15 min

Actividad 1: Conocimiento

Presentación, definición y aclaración de los conceptos relevantes. Habrá tiempo para discusiones donde poder exponer su punto de vista y las definiciones que se hayan trabajado antes en casa y después de leer los materiales proporcionados.

Actividad 2: Concienciación y sensibilidad

Esta actividad se basa en la siguiente demostración de video y su reflexión posterior. https://www.youtube.com/watch?v=cDDWvj_q-o8 (publicado Youtube por Cleveland Clinic el 27 de febrero de 2013).

Las preguntas siguientes deben ser planteadas por los participantes:

- ¿Pensáis que la empatía es un factor clave en el PCC?
- ¿Qué grado de empatía tenéis con los pacientes y sus familias?

- ¿Pensáis que si fuerais más empáticos seríais capaces de proporcionar un cuidado de calidad más alto?

Actividad 3: Concienciación, sensibilidad y competencia

Como hemos visto, la empatía es un factor muy importante a la hora de ofrecer una atención centrada en el paciente de calidad y compasiva. De este modo, en esta actividad se pretende que los participantes se pongan en el lugar de las personas que se presentan en una serie de situaciones ficticias en el Anexo V. Antes de comenzar la actividad se visualizará un extracto de la película "The Doctor": <https://www.youtube.com/watch?v=khWp4HsczMk>

Actividad 3: Sensibilidad y competencia

Para analizar la manera de pensar de los profesionales y enfrentarse a las situaciones ordinarias en la práctica clínica, se ha diseñado una actividad de discusión de casos. Esta actividad está basada en casos cortos (Anexo VI) que pueden ocurrir en el día a día. Después de leer un caso, los participantes, en grupos, tienen que comentar sobre lo que harían en esta situación específica.

La intención de este ejercicio es analizar si existen pensamientos parciales, prejuicios, juicios de valores,... entre los profesionales, y si éstos pueden influenciar el cuidado que ofrecen a los pacientes. Por otra parte, esta actividad favorece la participación y la comunicación y establece un consenso entre los profesionales. Así como para concienciar a los profesionales de la importancia de la provisión de un cuidado compasivo a cada uno de los pacientes.

Actividad 5: Concienciación, sensibilidad y competencia

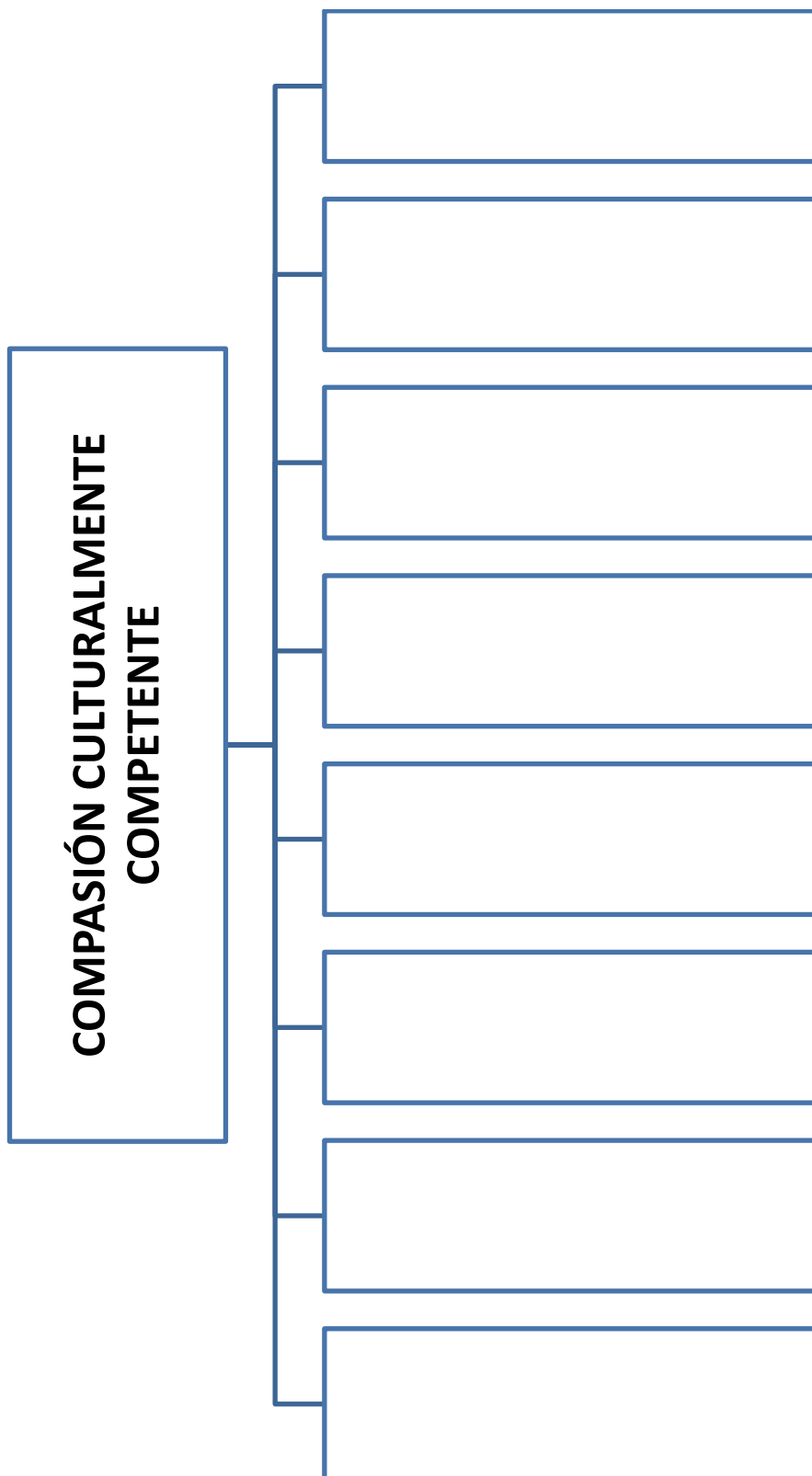
Esta actividad, Anexo VII presenta algunas situaciones comunes a las que los profesionales de la salud pueden enfrentarse en su trabajo diario. Los participantes tienen que describir la mejor manera de llevar a cabo una consulta con este tipo diferente de pacientes. Después, en contextos propios de los participantes, tienen que identificar casos similares en su trabajo diario y poner en marcha los enfoques diseñados en esta actividad.

➤ Reflexión (3-5 horas)

Los participantes deben escribir un resumen de su experiencia después de realizar las distintas actividades del módulo acerca de la concienciación, sensibilidad, conocimiento y competencia obtenida para el liderazgo culturalmente competente y compasivo (véase Anexo VIII).

ANEXO I. MAPA CONCEPTUAL

Antes de leer el material que se te ha proporcionado completa esta figura con las palabras clave que consideres que definen la compasión culturalmente competente. Añade más 'cuadros' si lo precisas.



Time to learn: understanding patient-centred care

Rinchen Pelzang

Abstract

This article is a literature review of the definition, models and methods of implementation of patient-centred care (PCC). Modern healthcare systems are rapidly changing to adopt a more patient-centred approach to care. However, the implementation of PCC can be hampered by the lack of a clear definition and methods of measurement. It is increasingly important for healthcare providers to understand the core elements of PCC. This article examines the literature to carry out a concept analysis of PCC, including definition, concepts and theoretical perspectives.

Key Words: Patient-centred care ■ Holistic care ■ Nurse education ■ Healthcare models

Patient-centred care (PCC) is a widely used model in the modern healthcare system. The movement towards PCC is significant in the United States, United Kingdom, Europe and Asia, and developing patient-centred services is a major theme of healthcare systems around the world. However, there are difficulties with the concept, especially at the level of implementation (Davies, 2007: p39). The implementation of PCC has been hampered by the lack of a clear definition and method of measurement (Robinson et al, 2008). In an attempt to define PCC, a literature review was conducted to identify the fundamental characteristics of PCC to clarify its definitions and concepts. Electronic data sources such as Medline, CINAHL, ProQuest, and Google Scholar were used to search the literature. The key words used during the literature search were patient-centred care, patient-focused care, person-centred care, nurse-patient relationship, and nurse-patient communication. The review attempted to answer the following questions:

- What is PCC?
- What are the benefits of PCC?
- What are the factors contributing to PCC?
- What are the barriers to PCC?

The key aims of this article are to describe our current understanding of PCC; compare existing models; discuss

the relative benefits and disadvantages of PCC; describe key skills required to practise PCC; summarize key elements required to implement a PCC approach and barriers to its implementation.

What is patient-centred care?

PCC is described as 'treating the patient as a unique individual' (Redman, 2004: p11). It is a standard of practice that demonstrates a respect for the patient, as a person (Binnie and Titchen, 1999; Shaller, 2007). It is very much about considering the patient's point of view and circumstances in the decision-making process, and goes well beyond simply setting goals with the patient (Ponte et al, 2003).

Patient-centredness also refers to a style of doctor-patient encounter characterized by responsiveness to patient needs and preferences, using the patient's informed wishes to guide activity, interaction and information-giving, and shared decision-making (Rogers et al, 2005). It is a way of viewing health and illness that affects a person's general well-being and an attempt to empower the patient by expanding his or her role in their health care. Making the patient more informed, and providing reassurance, support, comfort, acceptance, legitimacy and confidence are the basic functions of PCC (Fulford et al, 1996). The impact of the goals of PCC has a direct logical link with promoting healing and reducing injury and suffering (Nelson and Gordon, 2006).

The underlying philosophy of PCC is that the carer needs to understand the patient as a person rather than as a cluster of diseases (Epstein, 2000). PCC delivers care to the patient through a range of activities including consideration of the patient's beliefs and values, engagement, having a sympathetic presence, and providing for physical and emotional needs (McCormack and McCane, 2006). Working with patients' beliefs and values strengthens one of the important principles of PCC. This is closely related to shared decision-making and facilitating patient participation through giving information and integrating newly formed perspectives into care activities (Stewart, 2001). PCC assumes that the patients are qualified to decide their own needs and expectations, and that they are able to make decisions and choices about what they need and want (Lutz and Bowers, 2000). The provision of PCC is to educate patients of appropriate health advice so that they can make informed decisions. Coulter (2002a) defines PCC as:

'Health care that meets and responds to patients' wants, needs and preferences and where patients are autonomous and able to decide for themselves.'

Rinchen Pelzang is Registered Nurse Midwife at Jigme Dorji Wangchuk National Referral Hospital, Ministry of Health, Royal Government of Bhutan, Thimphu, Bhutan

Accepted for publication: June 2010

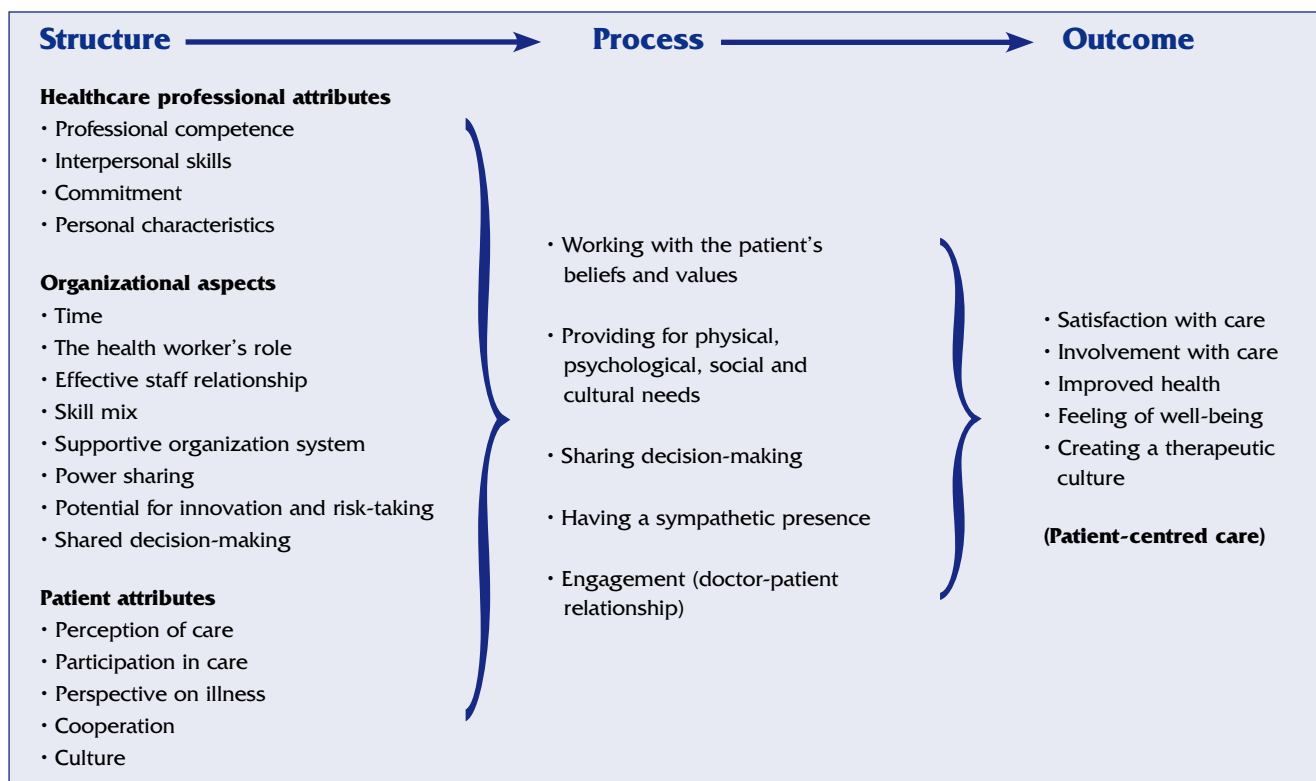


Figure 1. A system theory of patient-centred care (McCormack and McCane, 2006)

Through the literature review, the fundamental characteristics of PCC were identified as the individualization of patient care, and the involvement of patient in the care through information and shared decision-making (Robinson et al, 2008). To acknowledge and value each patient's own way of perceiving and experiencing what is happening to them is considered to be an important aim of PCC. The role of the patient-centred health professional is to be there, offering personal support and practical expertise, facilitating the patient to follow the path of their own choosing, in their own way (McCormack and McCane, 2006). Either explicitly or implicitly, PCC is referred to as meeting the patient's needs in health care (Lutz and Bowers, 2000). The attributes of healthcare practice that is patient-centred are represented in the system theory format shown in *Figure 1*.

Models of patient-centred care

The development of the concept of patient centredness emerged from the limitations in the conventional 'biomedical model', where illnesses are taken to indicate the existence of disease processes (Mead and Bower, 2000). PCC involves the patient in all aspects of their care and moves away from medical practice with minimal communication towards open communication (Shaller, 2007). The concept of PCC places the patients at the centre of the healthcare system and recognizes the patient as a whole person with physical, psychological and social needs (Flarey, 1995; Pence, 1997). Considering the patient as a whole person and caring with respect is seen as a basic aspect of PCC. PCC is considered from two approaches: a systems model and a process model.

A systems model consists of a hierarchy of constructs which create a patient-centred environment (*Figure 2*), which is

considered to be central to the PCC framework (Robinson, 1991). Emphasis is given to meeting individualized patient care needs by organizing staff and services around the needs of the patient (Flarey, 1995; Coulter, 2002b; Ponte et al, 2003; Shaller, 2007).

The process model is an approach that consciously adopts the patient's perspective, consisting of seven dimensions (*Box 1*) (Gerteis et al, 1993). It describes a range of activities, including: consideration of the patient's beliefs, values and expressed needs; coordinating and integrating the care; informing, communicating and educating the patient on treatment and care; providing physical comfort and emotional support; involving patients and families in decision-making; and ensuring transition and continuity of patient care.

Essentially, the systems model emphasizes the creation of a patient-centred environment in order to successfully implement PCC in the healthcare system, while the process model describes a range of activities essential for PCC (Abdellah et al, 1973; Brown et al, 2006).

Advantages of the patient-centred care model

The patient-centred care model places the patient at the centre of the delivery of care, and redirects activities so that the right job is performed effectively by the right person at the right time (Pence, 1997). The literature indicates that PCC improves continuity of care and integration of health professionals collaborating on behalf of their patients, by minimizing the movement of patients through the hospital, providing autonomy to patients, and empowering staff members to plan and execute their work in ways that are most responsive to patient needs (Lathrop et al, 1991; Robinson, 1991; Frisch et al, 2000). PCC is also known

to respond precisely to each patient's needs, wants and preferences (Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, 2001). It provides patients with abundant opportunities to be informed and involved in care decision-making. Furthermore, PCC delivers more holistic care; enhances communication skills between relatives, patients and healthcare providers; shifts emphasis from body care to total care; facilitates a team approach; and facilitates reflection, learning and sharing of skills and abilities among health professionals (Ellis, 1999).

Having discussed its various advantages, PCC is not without any limitations or disadvantages. The core disadvantages of PCC include:

- a lack of clear descriptions of measurable behaviours and patient outcomes (Robinson et al, 2008; Nelson and

Gordon, 2006)

- the requirement for structural changes at organizational and practice level, which can be difficult (Robinson, 1991; Brown et al, 2006)
- the need for more time and human resources to care for patients (Buerhaus et al, 2005).

Knowledge and skills required in patient-centred care

The literature indicates that the one of the most important jobs of the health professional in delivering PCC is to put the patient in the right environment to ensure optimal recovery. The ability to care for the patient as a whole person is considered the essence of good healthcare practice in PCC (Kitson, 1999). Determining, planning and prioritizing the care required by the patient and family are the main activities through which this can be achieved (Broom, 2007). The ability to focus on significant events, conditions or situations affecting the patient are other important skills which enable the health professional to deliver personalized care. From the literature, it is evident that health professionals must have good knowledge of clinical practice, coupled with skills in data gathering, clinical reporting, procedures, communication (Lipkin et al, 1984; Roter and Hall, 2004; Tongue et al, 2005; Beach et al, 2006), and relationship development with patients and families, and other health professionals (Binnie and Titchen, 1999; McCormack and Corner, 2003; O'Halloran et al, 2005; Price, 2006; Booth and McBride, 2007) (Box 2).

Factors contributing to patient-centred care

Building a culture of patient-centredness requires major changes, including learning how to talk and listen to patients, adopting new ways of providing care, and overcoming fears or learned behaviours (Holmes et al, 2003). Shaller (2007) identified the following seven key factors that contribute to achieving PCC at organizational level.

1) Leadership

The single most important factor contributing to PCC, whether in the hospital or ambulatory care setting, is the commitment and engagement of senior leadership at the level of Chief Executive Officer (CEO) and Board of Directors (Shaller, 2007). It means that the CEO and Board of Directors must be sufficiently committed and engaged to unify and sustain the organization in a common mission. The organizational transformation required to actually achieve the sustained delivery of PCC will not happen without the support and participation of top leadership.

2) A clearly communicated strategic vision

The development of a clear vision and strategic plan for how PCC will fit into the priorities and processes of the organization on a daily, operational basis with exceptional, committed leadership in place is considered essential to attaining PCC (Shaller, 2007). Shaller emphasizes the importance of articulating a vision and mission statement with clear, simple elements that can be easily repeated and embedded in routine activities that all staff members carry out. Establishing, communicating and reinforcing realistic

Box 1. Dimensions of PCC (Gerteis et al, 1993)

1) Respect for patients' values, preferences and expressed needs

- Accepting patient as a person
- Involving patients in care decision-making
- Listening and considering patients' needs
- Maintaining confidentiality to protect patients' information

2) Coordination and integration of care

- Working in multidisciplinary approach
- Coordinating and integrating clinical care; ancillary and support services; and 'frontline' patient care
- Involving patient and family in planning, decision-making and quality improvement processes at organizational level

3) Information, communication and education

- Providing accurate and understandable information about treatment, care and interventions
- Listening actively to the patient and family
- Provide therapeutic touching and talking when necessary

4) Physical comfort

- Promoting comfortable and supportive hospital environment
- Providing timely, tailored, and expert management of symptoms
- Providing basic health care that supports and maintains normal body functions

5) Emotional support and alleviation of fear and anxiety

- Listening to patient with undivided attention
- Providing clear, timely and meaningful information regarding the illness
- Caring with empathy

6) Involvement of family and friends

- Providing with enough information regarding the patient's illness
- Respecting and acknowledging the family and friends' support in patient care
- Providing supportive environment

7) Transition and continuity of care

- Involving patient and family in discharge planning
- Providing clear information and education on dangers signs to watch, whom to contact if there are questions, what to do in emergency, how to handle treatments, dressing changes, and medications
- Referring patient to appropriate health centre with clear discharge instructions

visions and outcomes throughout the organization is critical to success (Flarey, 1995).

3) Involvement of patients and families

PCC means treating patients as partners, involving them in planning their health care, and encouraging them to take responsibility for their own health (Lowes, 1998). It is important to involve the patient and their family, who can provide vital support and information throughout the care process. Patients and their families should be involved:

- at the point of care delivery, where they can contribute to the process of gathering information
- at the clinical micro system level, where they should participate in the process of healthcare planning
- at the local, state and national policy level, where the perspectives of patients and families are critical in the delivery of quality care (Shaller, 2007).

4) Supportive work environment: care for the caregivers

To make a healthcare system patient-centred, we must create and nurture an environment in which the organization's most important asset—its workforce—is valued and treated with same level of dignity and respect that the organization expects its employee to provide to patients and families (Shaller, 2007). Shaller (2007) acknowledges the importance of hiring, training, evaluating, compensating and supporting a workforce committed to PCC. In order to achieve this commitment and engagement, it is important to involve employees directly in the design and implementation of patient-centred processes. Shaller argued that the healthcare organization should be 'human-centred' not just patient-centred, where all the stakeholders, including healthcare managers and other front-line staff, are engaged in creating effective and responsive systems of care.

5) Systematic measurement and feedback

Shaller (2007) maintains that the major factor contributing to PCC is the presence of a robust listening capacity, that enables an organization to systematically measure and monitor its performance based on feedback from service users. There should be a system to continuously monitor the impact of specific interventions and change strategies in a PCC healthcare system. Evaluations which include multiple measures of performance, such as patient experience surveys, complaints, patient satisfaction measures, and rates of voluntary withdrawal from a practice, are known to improve the quality of patient care through changes to practice.

6) Quality of the built environment

One of the most important factors contributing to PCC is the quality of the physical environment in which care is provided (Shaller, 2007). Shaller argues that the design of a healthcare facility contributes to PCC when it:

- welcomes the patient's family and values human beings over technology
- enables patients to fully participate as partners in their care
- provides flexibility to personalize the care of each patient
- encourages caregivers to be responsive to patients

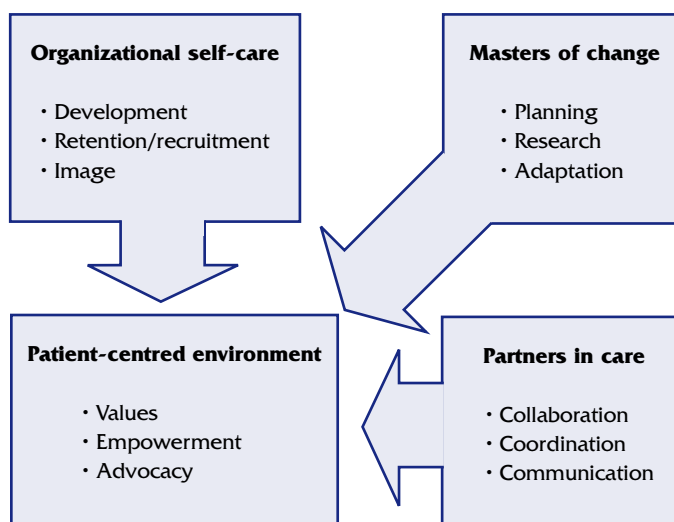


Figure 2. Systems model of PCC (Flarey, 1995)

- fosters a connection to nature.

7) Supportive technology

Supportive technology, such as health information technology (HIT) encourages patients and families directly in the process of care by facilitating information access and communication with their caregivers (Shaller, 2007). HIT facilitates communication between patients and caregivers by providing access to needed information and decision support tools. HIT can range from simple email communication between patients and caregivers, to more sophisticated patient web portals that enable patients to interact with their caregivers' electronic medical records. Shaller (2007) suggests that HIT applications in patient care have demonstrated an enhancement of nurse-patient partnerships in care.

Barriers to patient-centred care

Although leaders in the health professions have advocated incorporating patient centredness in the education of health professionals, there remain several educational, practice and regulatory barriers to implementing a patient-centred vision. The following are some of the most prominent barriers to PCC.

Lack of clear definition of patient-centred care

The lack of articulation of what PCC involves is a well-recognized problem within health care (Nelson and Gordon, 2006). Patient-centred care is a widely used but poorly understood concept in medical practice (Stewart, 2001). The lack of clarity in the definition itself is a barrier to implementation of PCC (Davies et al, 2007). Failure to define what PCC is and how it works will have major implications for healthcare outcomes.

Inadequate educational emphasis on PCC

PCC needs interprofessional practice, and an organized interprofessional education programme is essential to achieve this. However, there is widespread acknowledgement, particularly in medical education, of an 'informal curriculum', whereby faculty and resident role models

Box 2. Knowledge and skills needed in patient-centred care

Knowledge

Clinical practice

Principles of practice
Clinical problems (disease conditions)

Skills

Data gathering or patient assessment skills

(ability to determine, plan and prioritize the care)

History-taking
Physical examination

Procedural skills

(Ability to follow the principles of procedure)

Preparation
Performance
Attention to patient comfort and dignity

Communication skills

(Ability to communicate with patient, family and professionals)

Attentive listening
Questioning
Education and information-giving

Relationship skills

(Ability to develop and maintain the helping or professional relationship)

Empathy
Congruence
Genuineness
Mutual respect
Courtesy
Positive regard
Joint participation

Reporting and recording skills

(Ability to maintain and communicate the details of patient clearly, completely and concisely)

Case presentation
Writing notes, history and complaints

often have a greater impact on trainee behaviour than organized educational interventions. In nursing, the failure to recognize nurse–patient communication as an essential component of nursing care is the greatest barrier to effective communication.

Lack of coordination, collaboration and continuity of care

Glick and Moore (2001) described a ‘discontinuous’ healthcare system, in which patients are quickly handed over to personnel in new venues of care. In such systems, healthcare providers develop a narrow, task-specific view of the patient’s illness and cannot view the patient as a whole

person. This encourages the creation of role divisions, which causes the fragmentation of care. The division of roles and the fragmentation of care limits the opportunities for health professionals to see a patient’s progress, and gives them only limited exposure to the complete course of a patient’s illness.

Shortage of staff

Overwork and staff shortages are the main barriers to PCC observed in the practical setting (Pelzang et al, 2010). Dunn (2003) points out that lack of time, motivation and wisdom act as barriers to PCC. Owing to time and staff constraints, health professionals often do not sit with their patients, and when they do, often listen hurriedly to their concerns (Buerhaus et al, 2005). A shortage of health staff leads to rituals and routines of practice which impede the development of PCC in hospitals (Kelly, 2007). Even in healthcare practices where PCC is valued, the demands of caring for many patients at a time can undermine professionals’ ability to provide physical and emotional support, and respect for their patients’ preferences (Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, 2001).

Absence of good teaching models and curricula on patient-centred care

Lewin et al (2001) stress that some educational methods have been shown to lead to increased patient-centredness, but these observations are scattered and not entirely replicable across the disciplines. Most of the aspects of PCC, other than communication skills, are not taught as part of the curricula. Levinson and Roter (1993) maintain that there are not enough continuing education programmes available to teach current healthcare providers in aspects of PCC, especially on social and interpersonal aspects.

Dominance of biomedical model in healthcare

In health care, a biomedical model of practice prevails. Patients’ reports of illness are taken to indicate the existence of a disease process (Mead and Bower, 2000). A patient can present with a condition related to a larger problem rooted in aspects of their daily life, which are totally ignored. Above all, in the dominant biomedical paradigm, the patient is no longer viewed as a whole person and their needs are not acknowledged.

Cost-effectiveness of PCC

Economic constraints on health care is a recent driver of PCC, and one aim of implementing PCC is to provide better clinical outcomes and lower the cost per case (Stone, 2008).

The evidence on the cost-effectiveness of PCC is not substantial and conclusive, however, it does indicate that PCC provides better clinical outcomes and health cost management (Bezold, 2005; Stone, 2008). Recent studies of the cost effectiveness of a PCC integrated care pathway by Olsson et al (2009) and Reid et al (2009) showed improved patient outcomes and cost-effectiveness, with a 40% reduction in the total cost of treatment. However, the harsh reality of budgetary pressures in terms of educating and recruiting large number of health professionals is reported to be a major issue in implementing PCC in healthcare systems (Coulter, 2002b).

Conclusion

PCC is understood to be a healthcare system which considers patients as a whole person with biological, psychological and social needs. Respect, compassion, concern, shared decision-making and communication are seen as basic elements for PCC. PCC is said to improve the quality of patient care, reduce the cost of care, and increase satisfaction among nurses, physicians and patients by strengthening professional practice and maintaining the values of the patient and healthcare providers.

It is evident that effective PCC requires health professionals to have good knowledge of clinical practice, as well as skills in data gathering, clinical reporting/documentation, procedures, communication, and relationship development with patients their families, and other professionals. However, inadequate emphasis on PCC in education, a lack of coordination and collaboration among health professionals, a shortage of staff, and the dominance of a biomedical model of health care act as barriers to the delivery of PCC. This implies that the implementation of PCC requires a planned and coordinated approach, with sufficient staff, efficient teamwork, and adequate education of healthcare providers. BJN

Conflict of interest: None

- Abdellah F, Martin A, Beland I, Matheny R (1973) *New Directions in patient-centered nursing: Guidelines for systems of service, education, and research*. Macmillan Company, New York
- Beach M, Saha S, Cooper LA (2006) The Role and Relationship of Cultural Competence and Patient-Centeredness in Health Care Quality. The Commonwealth Fund. Available at: <http://tiny.cc/gvfg> (accessed 9 July 2010)
- Bezold C (2005) The future of patient-centered care: scenarios, visions, and audacious goals. *J Altern Complement Med* 11(Suppl 1): s77-84
- Binnie A, Titchen A (1999) *Freedom to practise: the development of patient-centred nursing*. Butterworth Heinemann, London
- Booth BJ, McBride T (2007) Patient focus and the quality framework. *Aust Fam Physician* 36(1-2): 20-2
- Broom M (2007) Exploring the assessment process. *Paediatr Nurs* 19(4): 22-5
- Brown D, McWilliam C, Ward-Griffin C (2006) Client-centred empowering partnering in nursing. *J Adv Nurs* 53(2): 160-8
- Buerhaus PJ, Donelan K, Ulrich BT, Norman L, Williams M, Dittus R (2005) Hospital RNs' and CNOs' perceptions of the impact of the nursing shortage on the quality of care. *Nurs Econ* 23(5): 214-21
- Coulter A (2002a) *The autonomous patient: ending paternalism in medical care*. Nuffield Trust, London
- Coulter A (2002b) After Bristol: putting patients at the centre. *Qual Saf Health Care* 11(2): 186-8
- Davies PG (2007) Patient Centredness. *J Epidemiol Community Health* 61(1): 39
- Dunn N (2003) Practical issues around putting the patient at the centre of care. *J R Soc Med* 96(7): 325-7
- Ellis S (1999) The patient-centred care model: holistic/multiprofessional/reflective. *Br J Nurs* 8(5): 296-301
- Epstein RM (2000) The science of patient-centered care. *J Fam Pract* 49(9): 805-7
- Flarey CL (1995) *Redesigning Nursing Care Delivery: Transforming our future*. JB Lippincott Company, Philadelphia
- Frisch NG, Dossey BM, Guzzetta CE, Quinn JA (2000) *Standards of holistic nursing*. Gaithersburg, MD, Aspen
- Fulford KWM, Ersser S, Hope T (1996) *Essential practice in Patient-centred care*. Blackwell Science Ltd, UK
- Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley D, Delbanco TL, eds (1993) *Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centered care*. Jossey-Bass, San Francisco
- Glick TH, Moore GT (2001) Time to learn: the outlook for renewal of patient-centred education in the digital age. *Med Educ* 35(5): 505-9
- Holmes SK, Cramer IE, Charms MP (2003) Becoming patient-centered: approaches and challenges. *Transition Watch* 6(3): 1-2
- Committee on Quality of Health Care in America (2001) *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. National Academy Press, Washington DC
- Kelly J (2007) Barriers to achieving patient-centered care in Ireland. *Dimens Crit Care Nurs* 26(1): 29-34
- Kitson A (1999) The essence of nursing, Part II. *Nurs Stand* 13(24): 34-6
- Lathrop JP, Seufert GE, MacDonald RJ, Martin SB (1991) The patient-focused hospital: a patient care concept. *J Soc Health Syst* 3(2): 33-50
- Levinson W, Roter D (1993) The effects of two continuing medical education programs on communication skills of practicing primary care physicians. *J Gen Intern Med* 8(6): 318-24
- Lewin SA, Skea ZC, Entwistle V, Zwarenstein M, Dick J (2001) Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane Database Syst Rev* (4): CD003267
- Lipkin M Jr, Quill TE, Napodano RJ (1984) The medical interview: a core curriculum for residencies in internal medicine. *Ann Intern Med* 100(2): 277-84
- Lowes R (1998) Patient-centered care for better patient adherence. *Fam Pract Manag* 5(3): 46-7
- Lutz BJ, Bowers BJ (2000) Patient-centered care: understanding its interpretation and implementation in health care. *Sch Inq Nurs Pract* 14(2): 165-82
- McCormack B, McCane, TV (2006) Development of a framework for person-centred nursing. *J Adv Nurs* 56(5): 472-9
- McCormack B, Corner J (2003) 'Learning together-Caring together'. *Health Educ J* 62(3): 195-7
- Mead N, Bower P (2000) Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* 51(7): 1087-110
- Nelson S, Gordon S (2006) *The complexities of care: nursing reconsidered*. Ithaca, New York; ILR Press, London
- O'Halloran P, Martin G, Connolly D (2005) A model for developing, implementing, and evaluating a strategy to improve nursing and midwifery care. *Pract Develop Health Care* 4(4): 180-91
- Olsson LE, Hansson E, Ekman I, Karlsson J (2009) A cost-effectiveness study of a patient-centered integrated care pathway. *J Adv Nurs* 65(8): 1626-35
- Pelzang R, Wood B, Black S (2010) Nurses' understanding of patient-centred care in Bhutan. *Br J Nurs* 19(3): 186-93
- Pence M (1997) Patient-focused models of care. *J Obstetric, Gynecol Neonatal Nurs* 26(3): 320-6
- Ponte PR, Conlin G, Conway JB et al (2003) Making patient-centered care come alive: achieving full integration of the patient's perspective. *J Nurs Adm* 33(2): 82-90
- Price B (2006) Exploring person-centred care. *Nurs Stand* 20(50): 49-56
- Redman R W (2004) Patient-centered care: an unattainable ideal? *Res Theory Nurs Pract* 18(1): 11-14
- Reid RJ, Fishman PA, Yu O et al (2009) Patient-centered Medical Home demonstration: A prospective, quasi-experimental, before and after evaluation. *Am J Manag Care* 15(9): e71-e87
- Robinson NC (1991) A patient-centered framework for restructuring care. *J Nurs Adm* 21(9): 29-34
- Robinson JH, Callister LC, Berry JA, Dearing KA (2008) Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes. *J Am Acad Nurse Pract* 20(12): 600-7
- Rogers A, Kennedy A, Nelson E, Robinson A (2005) Uncovering the limits of patient-centeredness: implementing a self-management trail for chronic illness. *Qual Health Res* 125(2): 224-39
- Roter DL, Hall JA (2004) Physician gender and patient-centered communication: a critical review of empirical research. *Annu Rev Public Health* 25: 497-519
- Shaller D (2007) Patient-centered care: what does it take? Picker Institute, Oxford and The Commonwealth Fund. Available from <http://tinyurl.com/shaller> (accessed 9 July 2010)
- Stewart M (2001) Towards a global definition of patient centred care. *BMJ* 322(7284): 444-5
- Stone S (2008) 'A Restropective Evaluation of the Impact of the Planetree Patient Centered Model of Care Program on Inpatient Quality outcomes.' *Health Environments Research and Design Journal* 1(4): 55-69
- Tongue JR, Epps HR, Forese LL (2005) Communication skills for patient-centered care. Research based, easily learned techniques for medical interviews that benefit orthopaedic surgeons and their patients. *J Bone Joint Surg* 87(3): 652-8

KEY POINTS

- Patient-centred care (PCC) places the patient at the centre of healthcare system
- PCC considers patient as a whole person with physical, psychological and social needs
- Provision of a supportive environment that promotes recovery is recognized as a critical role of the healthcare profession, and health professionals need to have the skills to provide supportive, holistic care
- Implementation of PCC requires adequate and appropriate education on PCC, with a planned and coordinated approach

Copyright of British Journal of Nursing (BJN) is the property of Mark Allen Publishing Ltd and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

Puntos de vista de pacientes, ciudadanos, profesionales y directivos sobre cómo llevar a la práctica una atención sanitaria centrada en el paciente

Agustín Villanueva^a, Cristina Nebot^a, Antonio Galán^a, Gregorio Gómez^a, Manuel Cervera^a, José Joaquín Mira^b, Virtudes Pérez Jover^b y Olga Tomás^b

^aEquipo de trabajo de la Dirección General de Calidad y Atención al Paciente. Agència Valenciana de Salut. Valencia. España.

^bAsesores. Universidad Miguel Hernández. Elche. Alicante. España.

Al final del artículo aparece la relación de participantes.

Correspondencia: Dr. C. Nebot.

Agencia Valenciana de Salud.

Micer Mascó, 31. 46010 Valencia. España.

Correo electrónico: nebot_cri@gva.es

Resumen

Objetivo: Analizar qué entienden por “humanización” profesionales y directivos sanitarios y líderes de asociaciones ciudadanas y de pacientes.

Material y método: Investigación cualitativa. Participaron: 20 representantes de asociaciones de pacientes o ciudadanas, 2 presidentes de colegios profesionales, 18 profesionales de Servicios de Atención e Información al Paciente, 41 directivos de centros sanitarios (hospitales y atención primaria). Los temas abordados fueron: ¿qué es humanizar la atención sanitaria? ¿Cómo hacer para mejorar la calidad de la atención personal a los pacientes (atención más digna y humana)? ¿En qué ha cambiado el perfil de los pacientes? ¿Qué nuevas demandas están planteando los pacientes? ¿Qué derechos y deberes del paciente deben desarrollarse en el futuro?

Resultados: Comunicación, empatía, trato personalizado, calidad técnica, comodidad y una buena gestión de los recursos definen el concepto de humanización. Formación, información al paciente, medios y mejoras en infraestructuras constituyen ejes para mejorar la calidad de la atención. Actualmente, el paciente demanda mayor información (que contrasta), nuevas prestaciones y no respeta igual el criterio médico. Se hace necesario insistir en: información, libre elección, trato respetuoso, equidad, segunda opinión, atención urgente, participación en toma de decisiones, deber de respeto hacia los profesionales y colaborar en la sostenibilidad.

Conclusiones: Se deben impulsar acciones que favorezcan la autonomía del paciente y una mayor accesibilidad de los recursos sanitarios. El marco para el desarrollo y el cumplimiento de los derechos del paciente y el respeto a sus valores como persona requiere también de su compromiso para hacer un uso responsable de los recursos.

Palabras clave: Atención al paciente. Calidad percibida. Derechos y deberes.

Introducción

En los próximos años se espera que el paciente demande mayor acceso al sistema sanitario, solicite más información de su propio proceso y quiera conocer más sobre la organización y la capacitación de los profesionales que lo atienden. Cabe esperar que solicite nuevos cauces de comunicación con los profesionales, demande mayor calidad de

Abstract

Objective: To analyze what health professionals, health managers, and the leaders of patient associations understand by “humanization”.

Material and method: We performed a qualitative study. Participants consisted of 20 representatives of patient or citizens' associations, two presidents of professional associations, 18 representatives of the patient advice and liaison service, 41 health managers (hospitals and primary care). The following questions were analyzed: What does humanizing health care mean? How can personalized patient care (making healthcare more dignified and human) be improved? How has the patient profile changed? What new demands are patients making? Which rights and responsibilities of the patient should be developed in the future?

Results: The concept of humanization was defined as communication, empathy, personalized dealings between patients and staff, technical quality, comfort, and good resource management. The main factors for improving healthcare quality were training, patient information, resources, and improvements in infrastructure. Patients currently demand more information (which they check) and new services, and show less respect for medical criteria. The following factors should be stressed: information, free choice, respect, equity, second opinions, emergency care, and participation in decision making. Patients' duty to respect health professionals and collaborate in the sustainability of the system should also be emphasized.

Conclusions: Actions encouraging patient autonomy and greater accessibility to health resources should be encouraged. The development of patients rights and respect for their values, and compliance with these elements, also requires responsible resource use by patients.

Key words: Patient care. Perceived quality. Rights and responsibilities.

la información que recibe y buscará participar más activamente en la toma de decisiones sobre su salud^{1,2}. Se espera que los pacientes exijan no sólo calidad técnica, sino, al mismo tiempo, calidad humana. Esperarán recibir un trato correcto, querrán experimentar que la organización sanitaria haya pensado en ellos cuando diseñe sus procesos de trabajo, sentir que se les respeta como persona, recibir una información detallada y comprensible, sentirse responsables de

su propia salud y disfrutar de comodidades acordes con su nivel de vida³.

No debe extrañarnos, entonces, que en los últimos años, y de forma particularmente más rápida en los 3 últimos, se haya producido un cambio notable en el papel asignado al paciente (y también al ciudadano) en su relación con el sistema sanitario^{4,5}. La Carta Europea de Derechos del Paciente⁶, las recomendaciones incluidas en la denominada Declaración de Barcelona⁷, o la entrada en vigor de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica⁸ (LAP), han supuesto un importante cambio normativo que subraya como valor fundamental el respeto a la persona y, por ende, a la autonomía del paciente⁹. Este cambio se ha ido materializando con calendario diferente en el conjunto de las comunidades autónomas^{10,11} y, en algunos casos, como el de la Comunidad Valenciana, incluso con una cierta antelación a la entrada en vigor de la LAP¹².

Ahora bien, que se produzcan cambios normativos no significa que éstos se lleven a la práctica inmediatamente. Las voluntades anticipadas o la segunda opinión, por ejemplo, requieren del desarrollo de procedimientos que no están disponibles en todos los casos. Como señala Albert Jovell¹³ los sistemas sanitarios se enfrentan a un cambio sin precedentes, que se produce con una inusitada rapidez, un cambio que excede a la capacidad de reacción de profesionales e instituciones.

Este sumar "calidad humana a la calidad técnica" ha sido, precisamente, el motivo por el que en el año 2000, en la Comunidad Valenciana, se puso en marcha el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria¹⁴. Con este Plan se pretendía ofrecer un trato más humano al paciente, mejorar la accesibilidad al sistema sanitario, incrementar la información y mejorar las condiciones de comodidad de los centros.

En este estudio se indaga por el concepto de humanización de la asistencia sanitaria que poseen profesionales y directivos de centros sanitarios y líderes de asociaciones ciudadanas y de pacientes, con el propósito de identificar nuevas demandas, cambios en el perfil de los pacientes, el significado de "humanizar" la asistencia sanitaria para cada colectivo y se reflexiona sobre cómo incrementar la confianza del paciente en los profesionales y en el sistema sanitario.

Material y método

Este estudio se basa en técnicas cualitativas de investigación. La metodología seleccionada combinó elementos de las técnicas del grupo nominal y del grupo focal, y se aprovechó sus ventajas como técnicas de análisis y de búsqueda de consenso. Se aplicaron estas técnicas para dinamizar el trabajo en grupo de un amplio número de colectivos considerados clave por su información, experiencia y relevancia en el proceso asistencial. En este caso, se convocó 4 jornadas, en las que se organizó pequeños grupos de discusión homogéneos en cuanto a su composición.

Se invitó a un total de 81 personas pertenecientes a alguno de los colectivos siguientes: equipos directivos de

centros sanitarios hospitalarios y de atención primaria, personal de los Servicios de Atención e Información al Paciente (SAIP), directivos con responsabilidades de gestión en diferentes ámbitos de la atención al ciudadano, fueran o no competencias sanitarias, representantes de los colegios profesionales de médicos y de enfermeros, y de las asociaciones de pacientes más activas en la comunidad y de Organizaciones No Gubernamentales (ONG) con gran implantación en la comunidad. De este modo, se pulsaban opiniones de profesionales más directamente implicados en la atención al paciente, que están en contacto directo y que escuchan y conocen quejas y problemáticas; de los equipos directivos que deben conducir el cambio hacia un enfoque centrado en el paciente; la visión desde los colectivos profesionales y de los colectivos de pacientes. La distribución de las personas, por ámbito, fue la siguiente: 18 representantes de SAIP, 20 de asociaciones de pacientes y asociaciones ciudadanas, 9 miembros de direcciones generales de la Generalitat Valenciana, 2 presidentes de colegios profesionales, 20 directivos médicos de centros sanitarios (hospitales y atención primaria) y 12 responsables de enfermería de distintos centros sanitarios (hospitales y atención primaria).

Para aplicar la técnica, se definió, previamente, cuestiones de interés a plantear a los asistentes, incluyendo tanto las de orden principal como secundario. Se presentaba cada una de las cuestiones por orden para que cada uno de los invitados escribiera las líneas o temáticas a su juicio más importantes. De esta forma, se nivelaba la primera participación de los expertos invitados, se impedía que la discusión posterior fuera sesgada por esas intervenciones iniciales. Seguidamente, se procedía a presentar visualmente, sobre un panel, todas las aportaciones y a ordenarlas, comentándolas y aclarando el significado de las ideas propuestas. Posteriormente, a partir de estas ideas, se iniciaba una discusión abierta sobre estas cuestiones que habían aparecido de forma espontánea y aquellas de segundo orden que el moderador planteaba siguiendo el guión establecido. La discusión abierta fue recogida y codificada posteriormente. Finalmente, se pedía que ponderaran cada una de las ideas propuestas en una escala de 0 (no estoy nada de acuerdo) a 10 (estoy completamente de acuerdo).

Para asegurar la triangulación de la información, se distribuyó a los invitados de cada colectivo en grupos homogéneos, y se les presentó las mismas preguntas. Posteriormente, se comprobaba si existía similitud o consistencia en las propuestas e ideas entre integrantes de un mismo grupo y entre varios grupos participantes en la técnica y el grado de acuerdo entre éstas. Se organizó los siguientes grupos: directivos médicos, directivos enfermería, directivos de la Consejería y colegios profesionales, líderes de asociaciones, personal SAIP.

Los temas abordados fueron: ¿qué es humanizar la atención sanitaria? ¿Cómo hacer para mejorar la calidad de la atención personal a los pacientes (atención más digna y humana)? ¿En qué ha cambiado el perfil de los pacientes? ¿Qué nuevas demandas están planteando los pacientes? ¿Qué derechos y deberes del paciente deben desarrollarse en el futuro?

Los análisis realizados incluyen una descripción de las aportaciones, junto a las siguientes medidas: *a) consistencia*

analizando si una misma idea era repetida por otros participantes; b) *intensidad de la recomendación* medida en términos de la ponderación asignada a cada idea, y c) grado de *acuerdo con la recomendación*, calculada a partir del coeficiente de variación, que nos informa hasta qué punto una alta intensidad de la recomendación está asumida por el conjunto de los invitados o sólo por algunos de ellos.

Los datos recogidos se presentan combinando las respuestas de los diferentes grupos y, por tanto, una vez agrupadas las distintas sesiones de trabajo.

Resultados

¿Qué es humanizar la atención sanitaria?

Comunicar eficazmente (tanto con el paciente como entre los compañeros), empatía (entender, ponerse en lugar del otro, cercanía), trato personalizado, calidad técnica, comodidad y hacer una buena gestión de los recursos disponibles destacan como ejes para definir qué es la humanización de la asistencia sanitaria. Así, se subraya la necesidad de: “sensibilizar a los profesionales para lograr una mayor empatía hacia los pacientes”, contar con “recursos humanos y materiales suficientes” al tiempo que “mejorar estos recursos”, incrementar la accesibilidad “disminuyendo demoras”, incidir en la formación en técnicas de comunicación, “...para saber escuchar y para saber dialogar...”, para informar con mayor claridad (tabla 1).

El personal de los SAIP señaló que humanizar la atención sanitaria pasa por la calidad de la atención sanitaria “...potenciando la igualdad de criterios... hay que aclarar lo que se dice al paciente, hay que protocolizar para que vayamos todos por el mismo sitio...”. Hay que diferenciar entre “...un buen profesional y un profesional bueno...”, en el sentido de que en el primer caso se refiere a la parte técnica y en el segundo caso se refiere a la parte humana. “...La conjunción de ambas es el objetivo”.

Humanizar pasa por “...la formación de los profesionales” puesto que “...al formar al personal lo motivas...”. La formación, se insiste, no sólo debe entenderse como responsabilidad del sistema sanitario, en los estudios de “...pregrado debe incidirse en los estilos de práctica para ir relegando el modelo paternalista de relación entre profesionales y pacientes...”.

Humanizar pasa por “...entender al paciente, por informarle, ser solidarios...”. También por el “...respeto del paciente al personal de la institución...”, por “...motivar para el autocuidado tanto al paciente como al profesional... para hacer copartícipe al paciente...”. Sin olvidar que humanizar es también “...dar una solución al paciente...”. Hay que prestar particular atención a todos los aspectos administrativos de la atención sanitaria y que los pacientes no siempre viven con satisfacción “...sistema de citas, accesibilidad telefónica...”.

Y para los pacientes, ¿qué piensa el personal del SAIP qué es humanizar la asistencia sanitaria? “...Pondría cortesía, buenos profesionales, satisfacción con el trato, comprensión... cuando se pregunta al paciente, él valora no ser un

Tabla 1. ¿Qué es humanizar la atención sanitaria?

Criterio	C	I	GA
Formación de los profesionales	2	9,3	0,1
Potenciar los recursos humanos	5	9	0,1
Escuchar al paciente	7	9	0,1
Mayor accesibilidad	4	8,8	0,2
Trato con empatía	16	8,8	0,3
Atención personalizada	13	8,7	0,2
Información fluida y clara	5	8,7	0,1
Desprotocolizar	3	8,6	0,1
Aclarar dudas al paciente	4	8,6	0,1
Coordinación de unidades	3	8,6	0,2
Motivar a los profesionales hacia la calidad total, mejorar la calidad percibida	4	8,5	0,3
Buena gestión de los recursos públicos	4	8,5	0,2
Dignificar la relación con los pacientes	10	8,2	0,5
Mejorar la comodidad del paciente, del acompañante	4	8,2	0,2
Atender todas las necesidades del paciente como ser humano	5	8,1	0,2

C: consistencia o número de apariciones de la misma idea en los diferentes grupos; I: intensidad de la recomendación en términos de la media de las puntuaciones asignadas a una idea; GA: grado de acuerdo en función del coeficiente de variación de las puntuaciones asignadas a una idea.

número...” Humanizar se consigue con “...todo aquello que no es estrictamente técnico...”. “Confianza no es igual que satisfacción... el paciente puede estar satisfecho en un momento dado y sin embargo no confiar en el sistema sanitario...”. Por este motivo hay que diferenciar entre la parte técnica y la parte humana de la atención sanitaria “...los pacientes quieren las 2 cosas, no eligen ninguna aislada...”.

Una última idea que aparece casi al final de la discusión es que “...hay que hacer una buena gestión, que sea eficaz, y también contar con suficientes recursos, hay que actuar con responsabilidad, puesto que administramos fondos públicos... y esto es también humanizar la atención sanitaria...”.

Para los miembros de asociaciones de pacientes y asociaciones ciudadanas invitados a participar en estas sesiones, humanizar la atención sanitaria es “...que a la hora de practicar un tratamiento, se ha de considerar no sólo la enfermedad, también la parte emocional...”. Humanizar es “...ponerse en el lugar de la otra persona... ofrecer una información adecuada... hay que conocer las necesidades de cada paciente como ser humano...”. En su opinión “...hay que sensibilizar al personal sanitario...” en esta dirección solicitan del personal sanitario que “...ha de brindar una relación de ayuda”, ha de “...saber acompañar al paciente en su proceso de enfermedad...”. Aunque, al mismo tiempo, subrayan que es importante que “...el tratamiento sea correcto...”, y solicitan que haya “...un trato médico responsable...”.

Humanizar la atención sanitaria conlleva que "...hay que ver otros puntos de vista, no sólo el de la enfermedad... el paciente como ser humano...". Hay que contemplar, entonces, "...los aspectos emocionales, más los aspectos psicológicos, más los aspectos sociales...". La asistencia sanitaria requiere recursos, sobre todo humanos "...poner el personal necesario...". Pero subrayan que sólo con incrementar los recursos humanos no sería suficiente "...no está implícito que al aumentar los recursos humanos mejoren las cosas... es necesaria más formación...".

La accesibilidad se incluye como requisito de la humanización "...la atención ha de ser rápida y eficaz...". Señalan, también, la importancia de que haya "...buena comunicación entre los miembros el equipo asistencial...". En sus propias palabras "...su falta produce una disminución de calidad asistencial. No es bueno que el jefe de área sepa información útil en el tratamiento de un paciente y sin embargo no lo sepa el enfermero, por ejemplo".

Los directivos señalan que humanizar es "...personalizar la atención para facilitar el trance... el suceso por lo que está pasando el paciente..." y que para humanizar la asistencia sanitaria es necesario "...que los profesionales estén satisfechos...".

El trato al paciente se considera un elemento básico "...si te han dado una asistencia muy buena pero el médico o enfermero te ha tratado mal, la percepción de la calidad técnica se deteriora...". Los directivos señalan que "...antes la sanidad estaba centrada en el profesional y ahora ha dado un giro y tiene en cuenta la satisfacción del paciente...".

Humanizar la asistencia sanitaria es "...hacer que el entorno sea lo más apropiado y cómodo posible...", haciendo hincapié en la accesibilidad; es una "...atención personalizada". Hay que "saber atender... y saber escuchar...". El respeto a los valores del paciente forma parte, a su juicio, de lo que es "un trato personalizado al paciente...". Hay que ofrecer un trato digno, "...explicar las técnicas al paciente en forma que entienda las explicaciones...".

El sistema sanitario "...actualmente es un sistema ...demasiado ...funcionariado...". Hay nuevas necesidades como la de "buscar la satisfacción del paciente...". Se señala también que la calidad de la hostelería es alta pero que otros aspectos no se logran con tanta facilidad, "...no se puede obligar a ofrecer una sonrisa al enfermo...". Se apunta, en este sentido, la importancia de "...los programas de formación al personal... para tratar con cortesía al enfermo... por ejemplo, puede que al enfermo no le guste que le llamen 'abuelo' y que se le diga ...¿cómo está hoy el abuelo? ...aunque sea con la mejor intención...". Durante el debate del grupo una idea que surge es que se plantee la conveniencia de ofrecer "...cursos que ofrezcan pautas o instrucciones de comportamiento.." a los profesionales. Hay que evitar el trato descortés, pero no hay que olvidar que la práctica a veces incita comportamientos que resultan involuntariamente descorteses.

Se destacó la importancia que cada vez va adquiriendo que se permita al paciente "...la elección entre alternativas... aún muchas veces se decide por el paciente sin contar con él... humanizar es erradicar el paternalismo...". Se indicó la importancia de hacer un correcto proceso de consentimiento

informado. Un elemento en contra es la falta de tiempo y, sobre todo también, "...la sensación que ...damos de falta de tiempo..., de que hay poco tiempo, y esto agobia al paciente...". Una última idea en el debate es que humanizar es "...saber escuchar las necesidades del paciente...".

¿Cómo hacer para mejorar la calidad de la atención personal a los pacientes?

Formación, información al paciente, medios y mejoras de infraestructuras constituyen ejes primordiales para mejorar la calidad de la atención. Promocionar la participación de los profesionales, reducir tiempos de respuesta, analizar sistemas de reclutamiento de personal alternativos a los actuales o informar a los ciudadanos sobre los límites de las prestaciones sanitarias son recomendaciones que surgieron durante los debates.

La necesidad de recursos sociales, de asegurar la calidad técnica que se ofrece, de una mayor coordinación entre niveles, o la mejora de la imagen del sistema público entre los ciudadanos, fueron también subrayados como aspectos a destacar para mejorar la calidad de la atención personal al paciente (tabla 2).

Para el personal de los SAIP esta pregunta es la más importante "...es la clave de todo...". Habría, según estos grupos, que tener en cuenta para poder responder: recursos, acciones de los profesionales/acciones del paciente, acciones SAIP, gestión o administración sanitaria y la educación sanitaria a pacientes. Consideran necesario diferenciar entre "plazos de atención adecuados" y "cumplir objetivos de demora" ya que no se refieren a lo mismo; "hay que implicar a los líderes de los servicios", aunque lo encuentran difícil; "el SAIP debería estar mejor valorado por los directivos, jefes de servicio y los profesionales"; y se subraya que "hay que implicar a los profesionales en la toma de decisiones...".

El grupo debatió el papel de la formación, y señaló que "...la formación en grupos de mejora en diferentes centros de salud es interesante para compartir ideas... y ha de contar

Tabla 2. **¿Cómo hacer para mejorar la calidad de la atención personal a los pacientes?**

Criterio	C	I	GA
Mejorar habilidades de comunicación	11	9	0,2
Incrementar los recursos materiales	9	8,8	0,1
Incentivar y motivar al personal	7	8,7	0,4
Información a los pacientes: buena sanidad, coste sanidad	6	8,7	0,2
Mejora de las infraestructuras	6	8,6	0,2
Información veraz, cumplimiento de plazos	8	8,5	0,2
Control efectivo de la contratación	5	8,5	0,3

C: consistencia o número de apariciones de la misma idea en los diferentes grupos; I: intensidad de la recomendación en términos de la media de las puntuaciones asignadas a una idea; GA: grado de acuerdo en función del coeficiente de variación de las puntuaciones asignadas a una idea.

con todos los estamentos, desde auxiliares, enfermería, médico a celadores. Sin embargo, requiere un tiempo de implantación amplio... al principio de estos grupos hay una catarsis generalizada, sobre todo en el sentido de quejas sobre la falta personal en los centros...”.

También se identificaron áreas de mejora específicas. Por ejemplo se citan: “...la intimidad del sistema sanitario español deja mucho que desear... que la familia esté con el paciente, también es humanizar... que el paciente deje de ser el ‘correo del Zar’... hay que contestar las quejas cuando toca...”.

El personal del SAIP manifestó su convencimiento de que “cada vez el paciente va a exigir más sus derechos”. Aprecian un cambio en la cultura de la ciudadanía. En este sentido se incidió sobre las “nuevas generaciones de pacientes... el modelo paternalista va cambiando y los que vienen detrás tienen valores distintos...”. Los profesionales “...se sienten muchas veces maltratados... la gente de 20 y 30 años está exigiendo demasiado y de manera negativa...”. Además, “...las generaciones más jóvenes tienen un estilo distinto de hacer las cosas, de contestar, de buscar información...” además, se subrayó el “...creciente número de extranjeros con costumbres diferentes a las nuestras...”, además de plantearse ventajas e inconvenientes de la traducción de los consentimientos informados.

Los directivos de los centros sanitarios destacaron también la “formación” como un elemento básico. Pero subrayaron también que debe existir “...respeto mutuo entre pacientes y profesionales... buena educación por parte de todos los actores...”. Añaden que “...hay que ‘apoyar al personal...’ hay reclamaciones injustas... el ciudadano se ha de sentir apoyado, pero también ha de sentirse así el profesional... para mejorar la atención al paciente hay que mejorar la atención al personal... hay que mejorar las actividades, la implicación. Hay que incentivar”.

En su opinión, “...hay que hacer accesible el sistema sanitario... el servicio es más o menos humano según pongas más o menos trabas en el proceso”. Se sugirió, por otro lado, que “hay que informar de los costes para concienciar del gasto efectuado”. A los directivos les preocupa el sistema de contratos “...sería bueno un control efectivo de la contratación... el personal que llega desmotivado ya no hay forma de que mejore el trato al paciente... sería bueno poder hacer pruebas de acceso como hacen en otras organizaciones...”. En este sentido, preocupa también contar con los recursos adecuados y suficientes. Se plantea la conveniencia de “incentivar a aquellos profesionales que ofrecen más calidad”.

Como actuaciones a implantar se sugirió la necesidad de personalizar la atención “...un médico responsable...”; reforzar los servicios centrales en los hospitales; “aumentar el tiempo de consulta... el tiempo ha de ser el suficiente, no hay que establecer un tiempo fijado ni rígido”; y se insistió en que hay que “adecuar el nivel de prestaciones al presupuesto... si los presupuestos no dan más de sí, no lo puedes hacer todo... si quieres dar más prestaciones tendrás que tener más presupuesto... deberías informarse de derechos, deberes y limitaciones al ciudadano... hay que educar a la gente que utiliza los recursos para utilizarlos mejor”.

¿En qué ha cambiado el perfil de los pacientes? ¿Qué nuevas demandas están planteando?

Claramente destacan sobre otras ideas: la percepción de demanda de una mayor información (y el hecho de contrastar esa información), de una mayor exigencia hacia el sistema sanitario y sus profesionales (ya no se respeta igual el criterio médico y se exigen derechos y prestaciones, como por ejemplo una mayor accesibilidad), demasiadas responsabilidades en el sector sanitario, el impacto de la tecnología o la necesidad de un trato más personalizado (tabla 3).

Ahora se solicita información (sobre funcionamiento, sobre alternativas terapéuticas, sobre prevención), respeto de la intimidad, mayor limpieza e higiene de las instalaciones, trato personalizado, mejores infraestructuras, mayor eficacia, rapidez, accesibilidad y participación en la toma de decisiones.

En la discusión se señala sobre todo que se ha producido “...una desmitificación de la figura del médico. Antes lo que el médico decía era inamovible, ahora no...”. Señalan también que “...el paciente llega con la idea preconcebida de que por lo que paga se le da poco,... hay más quejas al profesional”. La demanda ha crecido incluyendo aspectos no estrictamente médicos “...en atención primaria un porcentaje importante de las quejas no son por temas referidos a salud, sino que son sociales... Hay expectativas irreales sobre las posibilidades de curación que pueden llegar a ofrecer los profesionales... ahora se va al médico por temas de complicaciones de la vida doméstica... y no está claro que correspondan al sistema sanitario...”. Encuentran que ahora el paciente expresa su petición de que se “...respete su tiempo... no tener que esperar demasiado, pues cada uno tiene su vida y su tiempo...”. A ésta se le suma una “exigencia de tecnología”. La demanda tradicional ha cambiado, por ejemplo “...hay más peticiones de segunda opinión...”. Se incidió también en la problemática de los pacientes de edad avanzada con pluriopatología que “...solicitan más atención y más personal...”. Se afirma que el perfil actual del paciente se caracteriza porque el usuario más joven es participativo. En cambio, los más mayores “...van a por recetas, lo que esperan es que el médico les cure...”.

Tabla 3. **¿En qué ha cambiado el perfil de los pacientes? ¿Qué nuevas demandas están planteando?**

Criterio	C	I	GA
Información	11	8,5	0,2
Demanda de cumplimiento de derechos	5	8,2	0,2
Ayudas sociales	2	8	0,2
Impacto de nuevas tecnologías	4	7,9	0,3
Trato personalizado	4	7,9	0,1
Segunda opinión	3	7,8	0,2

C: consistencia o número de apariciones de la misma idea en los diferentes grupos; I: intensidad de la recomendación en términos de la media de las puntuaciones asignadas a una idea; GA: grado de acuerdo en función del coeficiente de variación de las puntuaciones asignadas a una idea.

Tabla 4. ¿Qué derechos y deberes de los pacientes hay que desarrollar en el futuro?

criterio	C	I	GA
Respeto a las estructuras y a los profesionales	6	9,8	0,1
Uso adecuado de los recursos	4	9,2	0,2
Derecho a la información (personalizada y contrastada)	5	9,1	0,1
Derecho a la libre elección de médico y hospital	4	9,1	0,1
Habitación individual (intimidad)	2	9,1	0,1
Trato humano y respetuoso	5	9	0,1
Derecho a la asistencia sanitaria con universalidad y equidad	2	9	0,2
Derecho y deber de identificación (que cada persona sepa con quién habla)	2	8,6	0,2
Segunda opinión	4	8,5	0,1

C: consistencia o número de apariciones de la misma idea en los diferentes grupos; I: intensidad de la recomendación en términos de la media de las puntuaciones asignadas a una idea; GA: grado de acuerdo en función del coeficiente de variación de las puntuaciones asignadas a una idea.

¿Qué derechos y deberes de los pacientes deben desarrollarse en el futuro?

Como derechos a desarrollar en el futuro se destacó: el derecho a la información, a la libre elección, al trato humano y respetuoso, a la equidad en el acceso, a una segunda opinión, a la atención urgente, a participar en la toma de decisiones. En el apartado de deberes destaca con claridad el deber de respetar a los profesionales y a las infraestructuras, el deber de realizar un uso adecuado y responsable de los recursos, de colaborar a la sostenibilidad del sistema (tabla 4).

Se comentó otras propuestas como impulsar los consejos de salud, no fumar en centros sanitarios, habitación individual, difundir la cartera de servicios, ofrecer garantías de demoras, junto al deber de no buscar en la incapacidad transitoria (IT) un modo de evasión de otras responsabilidades y el deber de cuidar de la propia salud.

Durante la discusión se vio que "...el paciente no tiene suficiente información para poder elegir profesional y centro" y debatieron sobre cómo hacer llegar esta información y sus implicaciones. El derecho y respeto a la intimidad del paciente fue otro punto abordado "...dentro de las políticas estructurales es importante que se garantice la intimidad al paciente... habitación individual no quiere decir una habitación por persona, sino que tiene que ver con la intimidad...". Por último, respecto al tema del derecho a la información, en sus propias palabras "...no sólo se ha de tener en cuenta el derecho a ser informado del proceso... también hay que proporcionar información para la salud, de hábitos saludables, y para tener un buen estilo de vida...".

Conclusiones

Si atendemos a los resultados de este estudio podemos afirmar que, una atención centrada en el paciente pasa por saber comunicar eficazmente (informar sabiendo escuchar y dialogar), llegar a empatizar con el paciente (incluye trato amable y respetuoso, personalizado, respeto por su punto de vista y abrirle la oportunidad de participar en la toma de decisiones), ser accesible, infraestructuras cómodas y pensadas en el paciente, sin olvidar la garantía de la calidad técnica. Aspectos de la atención sanitaria que son la base de los estudios sobre la satisfacción del paciente¹⁵⁻¹⁷ y que parece que reclaman ciudadanos y profesionales¹⁸. Ahora bien, este trabajo pone de manifiesto que la satisfacción del paciente se logra gracias a la profesionalidad de los profesionales y que éstos esperan de los pacientes respeto para su trabajo y para con sus deberes como ciudadanos y pacientes responsables.

Entre las actuaciones que deben llevarse a la práctica, para lograr que la asistencia sanitaria tenga estas características, se aconseja insistir en la formación y la sensibilización de los profesionales, la eliminación de trabas burocráticas (recorrir a las nuevas tecnologías para simplificar o hacer que los trámites resulten más cómodos), asegurar la calidad de la atención sanitaria, e incrementar (y emplear mejor) los recursos existentes actualmente haciendo posible un mayor tiempo de dedicación a los pacientes, disponer de infraestructuras que posibiliten el respeto a la intimidad, ofrecer garantías en el caso de demoras e informar de derechos y de deberes. Cuando se analizan planes de actuación en materia de atención al paciente, tanto en España como en otros países de nuestro entorno, parece que estas preocupaciones son similares¹⁹. Pero la confianza, en línea con la idea del "paciente competente", se logra también si los pacientes asumen un compromiso nítido de contribución al éxito terapéutico y de las instituciones sanitarias, y hacen gala de un comportamiento responsable³.

El perfil de los pacientes es claramente más exigente: demanda de respeto a sus valores, que se tenga en cuenta su disponibilidad de tiempo, que se respeten sus decisiones en línea con lo que la literatura médica especializada está preconizando²⁰. El papel del profesional ha ido cambiando a la vez que han aparecido nuevas fuentes de información²¹. La participación activa del paciente en la toma de decisiones, la creciente demanda de información y la influencia de las tecnologías de la comunicación en la relación entre el paciente y el profesional sanitario constituyen el eje de los nuevos escenarios que deben contemplarse¹³. En este sentido, la propuesta de incluir entre las materias de los futuros planes de estudio en el área de salud (especialmente en medicina) técnicas de comunicación con el paciente coincide con la tendencia que venimos comentando y observando en la práctica.

La utilidad de las técnicas cualitativas en este tipo de estudios que pretenden aproximarse al conocimiento que distintas personas (colectivos) tienen, presenta algunas ventajas pero, también, ciertas limitaciones²². La principal que los invitados en los grupos reflejaban con sus opiniones su experiencia profesional o personal, lo que implica que la generali-

zación de estos resultados a otros contextos pudiera estar limitada. Una segunda limitación viene de la mano de los sesgos de selección que pudiéramos haber cometido al formalizar las invitaciones. Otras personas, a lo mejor, hubieran matizado o aportado informaciones diferentes. Sin embargo, el amplio número de participantes, el tiempo dedicado a cada pregunta, el grado de consenso que reflejan las puntuaciones y el índice de variabilidad sugieren que los datos que se aportan reflejan, razonablemente, esta realidad.

Todo apunta a que el desarrollo práctico de los derechos ciudadanos, la introducción de medidas que favorezcan la autonomía del paciente y una mayor accesibilidad a los recursos sanitarios, constituyen retos para el conjunto de los sistemas sanitarios²³. Es obvio que queda mucho trabajo por hacer para garantizar los derechos reconocidos del paciente, como también es mucho lo que se ha avanzado. No obstante, como se ha señalado en este estudio, cada día se hace también evidente que, en los próximos años, será conveniente ocuparse de concretar, difundir e invitar a cumplir, de un modo responsable, con los deberes que tenemos que realizar como pacientes y ciudadanos.

Relación de participantes

Vicente Alapont, Salvador Algarra, José Antonio Ávila, Amelia Baeza, Francisco Ballesta, Enrique Ballester, Santiago Biosca, M. Isabel Buj, José Clérigues, Martín Flores, Beatriz García, Concha García, María Garrido, Creu Gollart, Marciano Gómez, Sofía Gutiérrez, Diego Ibáñez, Manuel Ibáñez, Joaquín Ibarra, Rosa Jover, M. Ángeles Juan, Francisca Llopis, Rosario Lorca, Emilia Llorca, Maribel Mármol, Nuria Martínez, Beatriz Martínez-Urrea, Cecilia Meliá, Isabel Meliá, Isabel de Miguel de Montoya, Remedio Murcia, M. José Pacheco, Antonia Pantoja, Asunción Perales, Rafael Rodríguez, Adelaida Rua, Elías Ruiz, Rosa Sabater, M. Teresa Sánchez, Rosa M. Sanchís, Federico Segura, María Sol, Amparo Soler, Eugenio Tejerina. Y representantes de las asociaciones de pacientes y ONG siguientes: ADELA CV, ADEMA, ALCER TURIA, AMAC-MEC, Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer, Asociación Enfermos de Hepatitis C, Asociación Parkinson de Alicante, ASEM CV, Asociación Síndrome de Down, ATENEU, Asociación Valenciana para el síndrome de Prader Willi, CARENA, Caritas Diocesana Valencia, COCEMFE, Federación ASPACE de parálisis cerebrales de la Comunidad Valenciana, Federación de Espina Bífida e Hidrocefalia, FESORD, Liga Reumatológica, Nueva Opción, Vivir como antes.

Agradecimientos

La EVES facilitó sus instalaciones para la realización de este estudio. La definición de indicadores de resultado del Plan de Humanización dirigida por Rafael Peset facilitó definir las temáticas a abordar en el trabajo de los grupos. La ayuda de Vicente Saurí y Mercedes Casquero ha sido decisiva en la organización de los grupos de trabajo y en la preparación de las preguntas clave. Alejandro García, Inmaculada

Blaya y Gilberto Llinás han colaborado en la dinamización de las sesiones y en la codificación de las aportaciones de los grupos.

Bibliografía

1. Coulter A, Magee H. The European patient of the future. Oxford: McGraw Hill Education. Open University Press; 2003.
2. Jadad A, Rizzo C, Enkin M. I am a good patient believe it or not. *BMJ*. 2003;326:1293-4.
3. Mira JJ. ¿Deben compartir los riesgos de la toma de decisiones los pacientes? En: Aranaz J, Vitaller J, editores. De las complicaciones y efectos adversos a la gestión de los riesgos de la asistencia sanitaria. Valencia: EVES; 2004.
4. García C, Almenara J. Nuevo escenario para el Sistema Nacional de Salud: transferencias y novedades legislativas. *Med Clin (Barc)*. 2004;123:61-5.
5. Antequera JM. Una nueva era en la sanidad... el ciudadano sanitario. *Revista de Administración Sanitaria*. 2003;1:161-3.
6. European Charter of Patients' Rights. [consultado 05 abril 2006] Disponible en: http://www.activecitizenship.net/health/european_charter.pdf
7. Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes. [consultado 05 abril 2006] Disponible en: <http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/>
8. Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. BOE de fecha 15/11/2002.
9. Delgado MT, Simón P, Sanz B. Ley de autonomía del paciente. *Aten Primaria*. 2003;32:265-7.
10. Sánchez-Caro J. La ley sobre autonomía del paciente y su repercusión en las Comunidades Autónomas. *Revista de Administración Sanitaria*. 2003;1:189-202.
11. García C, Cózar V, Almenara J. La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la Ley 41/2002. *Revista Española de Salud Pública*. 2004;78:469-79.
12. Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana (DOGV n.º 4430, de 31.01.2003).
13. Jovell A. El paciente "impaciente", ¿governarán los ciudadanos los sistemas sanitarios? *El Médico*. 2003;25-IV:66-72.
14. Generalitat Valenciana. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria. Valencia: Consellería de Sanidad; 2000.
15. Bowers MR, Swan JE, Koehler WF. What attributes determine quality and satisfaction with health care delivery? *Health Care Manage Rev*. 1994;19:49-55.
16. Jun M, Peterson RT, Zsidisin GA. The identification and measurement of quality dimensions in health care: focus group interview results. *Health Care Manage Rev*. 1998;23:81-96.
17. Mira JJ, Rodríguez-Marín J, Peset R, Ybarra J, Pérez-Jover V, Palazón I, et al. Causas de satisfacción y de insatisfacción de los pacientes en hospitales y atención primaria. *Rev Calidad Asistencial*. 2002;17:273-83.

18. Maderuelo JA, Carriedo E, Serrano M, Almaraz A, Berjón AC. Factores de insatisfacción con el sistema sanitario. Un estudio Delphi. *Aten Primaria*. 1996;31:348-52.
19. Fundación Salud, Innovación y Sociedad. La centralidad del paciente en el Sistema Nacional de Salud. Documento de trabajo 21. Madrid: Novartis; 2005.
20. Richards T. Patients' priorities. *BMJ*. 1999;318:277-8.
21. Eysenbach G, Diepgen TL. Patients looking for information on the Internet and seeking teleadvice: motivation, expectations, and misconceptions as expressed in e-mails sent to physicians. *Arch Dermatol*. 1999;135:151-6.
22. Flick U. *An introduction to qualitative research*. London: Sage Publications; 1998.
23. Mira JJ, Rodríguez Marín J, Peset R, Ibarra J, Saurí V, Casqueiro de la Cruz M. La satisfacción del paciente: entre el compromiso ético y la evaluación del resultado. En: *Humanización de la Atención Sociosanitaria*. Valencia: Generalitat Valenciana; 2002.

ANEXO III. LISTA DE BENEFICIOS

Tras leer el artículo del Anexo II, por favor, completa las siguientes tablas con los beneficios que consideras que tirene ser empático, culturalmente competente y compasivo para ofrecer una atención centrada en el paciente de calidad.

BENEFICIOS PARA TI MISMO/A COMO PROFESIONAL

--

BENEFICIOS PARA EL PACIENTE

--

ANEXO IV – REGISTRO DE PENSAMIENTO

<p style="text-align: center;">Situación</p> <p><i>Describe brevemente la situación que te desencadenó sensaciones desagradables</i></p>	<p style="text-align: center;">Pensamiento inicial</p> <p><i>¿Cuál fue el primer pensamiento que se te pasó por la cabeza?</i></p>	<p style="text-align: center;">Enfoque negativo</p> <p><i>¿Piensas que existe un enfoque negativo detrás de tu pensamiento inicial?</i></p>	<p style="text-align: center;">Reta tu enfoque</p> <p><i>¿Piensas que tu enfoque puede entorpecer la práctica del cuidado centrado en el paciente? ¿Podrías prever las implicaciones para el paciente y para la calidad del cuidado?</i></p>	<p style="text-align: center;">Enfoque alternativo</p> <p><i>Los pasos anteriores te han ayudado a entender si tu enfoque inicial estaba sesgado. Ahora trata de describir un enfoque mejor</i></p>	<p style="text-align: center;">Creencia y afirmación positiva</p> <p><i>Escribe una frase que refleje tu nuevo enfoque. Elige algo que te puedas repetir (ej. Me pongo en la piel de otra persona)</i></p>	<p style="text-align: center;">Mejora</p> <p><i>¿Has notado alguna mejora? Este paso refuerza la idea de que si cambias de enfoque, te sentirás más competente profesionalmente</i></p>

ANEXO V – PONERSE EN EL LUGAR DE OTRO

SITUACIÓN 3

Imagínate que eres el mentor de un joven recién recibido en periodo de prácticas y está viviendo sus primeras experiencias en consultas médicas.

- ¿Qué consejos le darías con respecto a un abordaje enfocado en el paciente y sus necesidades personales y sociales?

- ¿Qué valores no debería olvidar de poner en práctica?

ANEXO V – EJEMPLOS CORTOS PARA LA DISCUSIÓN DE CASOS

El caso de un paciente testigo de Jehová

Un paciente testigo de Jehová fue a hospitales y rechazó una transfusión de sangre, que era necesaria. En esta situación, ¿qué deberían hacer los profesionales sanitarios? ¿Qué recomendaría? ¿Cómo se siente a este respecto?

El caso de un paciente sin hogar

Una persona sin hogar que padece diabetes fue al hospital porque tenía la sensación de que se iba a desmayar. Comentó que tenía miedo de tener hipoglucemia pues era incapaz de comer bien. En esta situación, ¿qué deberían hacer los profesionales sanitarios? ¿Qué recomendaría? ¿Cómo se siente a este respecto?

Caso de un paciente musulmán

Una mujer musulmana, que se está recuperando en el hospital, no quiere comer la comida del hospital porque no es comida halal y también ha pedido cambiarse de habitación pues está en una habitación doble junto a un paciente varón. ¿Qué deberían hacer los profesionales sanitarios? ¿Cómo se siente a este respecto?

Familia gitana

Una paciente gitana viene al hospital con dolor abdominal. Le acompaña un numeroso grupo familiar, que “acampa” en la sala de espera. Los miembros de la familia esperan acompañar a la paciente las 24 horas del día. Se informa a la paciente que necesita hacerse un examen pélvico pero no está de acuerdo a menos que obtenga el consentimiento de su familia. Con lo cual tiene que convencer a la familia de que el examen es estrictamente necesario. ¿Cómo lo hace? ¿Cómo se desarrolla la comunicación? ¿Cómo se siente a este respecto?

Paciente anciano y su familia

Un paciente anciano viene a la Sala de Urgencias solo y necesita ser hospitalizado. Ningún miembro de la familia llega hasta el día siguiente y dicen que no tienen tiempo de ocuparse del paciente. Al cabo de unos días, el paciente empeora y el médico tiene que informar de la situación a algún miembro de la familia pero no hay nadie. Unos días más tarde, uno de sus hijos viene a verlo. ¿Cómo le informaría? ¿Cómo sería la comunicación? ¿Cómo se siente a este respecto?

PLAN DE ACCIÓN

Esta actividad presenta algunas situaciones comunes a las que los profesionales de la salud pueden enfrentarse en su trabajo diario.

Describe la mejor manera de llevar a cabo una consulta con estos diferentes perfiles de pacientes. Después, en tu propio contexto de trabajo diario, trata de identificar casos similares y pon en marcha los enfoques diseñados en este ejercicio de reflexión.

PLAN DE ACCIÓN

FALTA DE CONFIANZA EN EL JUICIO CLÍNICO

Unos padres acuden con su hijo a consulta buscando distintas opiniones puesto que el niño presenta dificultades en distintas áreas del desarrollo: motriz, lenguaje, sociabilidad, etc. No están convencidos con otros diagnósticos que le han hecho previamente.

1. Ante un caso como este, ¿cómo plantearías la consulta?
2. ¿Qué motivos crees que podrían llevar a los padres a buscar varias opiniones?
3. ¿Te parece importante indagar sobre la historia del paciente y de los padres del mismo?
4. ¿Qué sensaciones te gustaría transmitir a los padres?
5. Describe cómo sería un abordaje “ideal” centrado en el paciente.

