amphos

análisis y mejora de procesos hospitalarios y de salud

Medir para Mejorar

sedisa

sociedad española de directivos de la salud

abbvie

amphos
análisis y mejora de procesos hospitalarios y de salud

Medir para Mejorar

ÍNDICE

MÓDULO 1. INTRODUCCIÓN

1.1. PRESENTACIÓN 5

1.2. CARTAS DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE DIRECTIVOS DE LA SALUD 6

- DIEZ PUNTOS CLAVE EN EL VALOR DE LOS RESULTADOS EN SALUD DESDE LA PERSPECTIVA DE LA GESTIÓN 10

1.3. CARTA DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DE DIRECTIVOS DE ENFERMERÍA 11

1.4. CARTA DE LA PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES 12

1.5. ANTECEDENTES DE AMPHOS 13

MÓDULO 2. AMPHOS, MEDIR PARA MEJORAR: EL PROYECTO

2.1. OBJETIVOS 17

2.2. METODOLOGÍA 18

2.3. PARTICIPANTES 20

MÓDULO 3. FASE I AMPHOS, MEDIR PARA MEJORAR: ANÁLISIS

3.1. ANÁLISIS BIBLIOGRÁFICO: FUNDAMENTOS DE RESULTADOS EN SALUD 33

3.1.1. INTRODUCCIÓN 33

3.1.2. ANDANDO UN LARGO CAMINO 33

3.1.3. LA IMPORTANCIA DEL PACIENTE 36

3.1.4. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO HABLAMOS DE MEDIR? 36

3.1.5. LOS RESULTADOS EN SALUD Y LA INVESTIGACIÓN 41

3.1.6. LOS RESULTADOS EN SALUD Y LA MEDICINA BASADA EN LA EVIDENCIA 42

3.1.7. FORTALEZAS Y DEBILIDADES DE LOS RESULTADOS EN SALUD 44

3.2. EXPERIENCIAS DE MEDICIÓN DE RESULTADOS EN SALUD 47

3.2.1. EXPERIENCIAS INTERNACIONALES DE MEDICIÓN DE RESULTADOS EN SALUD 47

3.2.2. EXPERIENCIAS NACIONALES DE MEDICIÓN DE RESULTADOS EN SALUD 56

3.3. EXPERIENCIAS DE PAGO POR RESULTADOS EN SALUD 64

3.4. ENCUESTAS: RESULTADOS EN SALUD 68

3.4.1. ENCUESTAS A PACIENTES 68

3.4.2. ENCUESTAS A PROFESIONALES Y DIRECTIVOS SANITARIOS 75

MÓDULO 4. FASE II AMPHOS, MEDIR PARA MEJORAR: TALLERES PRE-AMPHOS

4.1. CONSEJO ASESOR: CENTRANDO EL OBJETIVO 91

4.2. TALLERES PRE-AMPHOS 94

4.2.1. TALLER CON DIRECTIVOS SANITARIOS 95

4.2.2. TALLER CON SERVICIOS AUTONÓMICOS DE SALUD 99

4.2.3. TALLER CON PROFESIONALES SANITARIOS 101

4.2.4. TALLER CON REPRESENTANTES DE ASOCIACIONES DE PACIENTES 102

4.3. CONCLUSIONES DE LA FASE PRE-AMPHOS 104

MÓDULO 5. FASE III AMPHOS, MEDIR PARA MEJORAR: TALLERES AMPHOS

5.1. DESARROLLO DE LOS TALLERES AMPHOS 109

5.2. CONCLUSIONES DE LA FASE AMPHOS 110

MÓDULO 6. FASE IV AMPHOS, MEDIR PARA MEJORAR: SISTEMAS DE INFORMACIÓN

6.1. INTRODUCCIÓN 117

6.2. APORTACIONES DE LOS EXPERTOS EN SISTEMAS DE INFORMACIÓN 117

6.3 CONCLUSIONES DEL *FOCUS GROUP* CON EXPERTOS EN SISTEMAS DE INFORMACIÓN 121

MÓDULO 7. FASE V AMPHOS, MEDIR PARA MEJORAR: CONCLUSIONES Y HOJA DE RUTA

7.1. CONCLUSIONES FINALES 125

7.2. HOJA DE RUTA 126

ANEXOS

ANEXO I. ENCUESTAS 137

ANEXO II. GLOSARIO DE ABREVIATURAS, SIGLAS Y ACRÓNIMOS 153

ANEXO III. BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA 157

MÓDULO 1. INTRODUCCIÓN

amphos

1.1. PRESENTACIÓN

Este informe es la 6ª edición de un proyecto que vio la luz en 2012. Desde AbbVie, fieles a nuestro compromiso con los pacientes y la innovación, pusimos en marcha el proyecto AMPHOS (Análisis y Mejora de los Procesos Hospitalarios y de Salud), con el objetivo de contribuir a la eficiencia del sistema y a la mejora de la calidad asistencial prestada a los pacientes.

A lo largo de estos años, AMPHOS ha ido creciendo, trabajando con todos los agentes del sistema sanitario y desarrollando una metodología propia, cuyas bases han sido la búsqueda del consenso para la creación de soluciones generadas desde el sistema y por sus propios integrantes.

En sus distintas ediciones, se han abordado temas de gran interés en el ámbito de la gestión sanitaria, generando informes específicos en áreas como la gestión clínica, alianzas estratégicas y continuidad asistencial.

La 6ª edición del proyecto AMPHOS, desarrollada en colaboración con la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), lleva por título: *Medir para Mejorar*. Nació del convencimiento de que solo evaluando lo que hacemos, objetivando los resultados que obtenemos y comparándonos con los mejores, podremos avanzar en la consecución de una mejor y mayor salud para la población.

El presente informe AMPHOS profundiza, por tanto, en un tema de enorme vigencia desde su primer enunciado por parte de Michael Porter en 2006: los resultados en salud. Pero no cualquier resultado en salud, sino aquellos que de verdad le importan al paciente.

Nuestro sistema sanitario, como la mayoría del resto de los sistemas sanitarios europeos y del mundo occidental, mide de forma continua y publica indicadores resultantes de esa medición. Pero estos indicadores se relacionan más con la actividad que se realiza que con los resultados que se obtienen de ella. Esta información, siendo importante para la organización, la gestión y el rendimiento de cuentas del sistema, es poco útil para el paciente cuando tiene que tomar decisiones compartidas con el profesional, sobre su enfermedad. Tampoco parece incitar a la mejora de los profesionales, ni a nivel individual ni de equipo, puesto que no le ofrece un escenario más allá del rendimiento operativo.

En AMPHOS, Medir para Mejorar, pacientes, profesionales y directivos sanitarios, han puesto en común su experiencia y conocimiento para analizar qué medimos actualmente, y qué debemos cambiar para que: los pacientes puedan tomar mejores decisiones compartidas con los profesionales que los atienden, los profesionales puedan mejorar la asistencia sanitaria que prestan por comparación con sus iguales y el sistema pueda tomar decisiones sobre qué hacer y qué dejar de hacer.

Espero y confío en que este informe sea de tu entero interés y nos permita avanzar en la medición de resultados en salud en España, contribuyendo a reforzar el futuro de nuestro sistema sanitario y centrando la asistencia sanitaria en aquello que de verdad tiene valor para los pacientes.

Dr. Antonio Bañares Cañizares
Director de Relaciones Institucionales de AbbVie Spain

1.2. CARTAS DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE DIRECTIVOS DE LA SALUD

Que la medición de resultados reporta beneficios a la calidad y eficiencia del sistema sanitario no es discutible. A modo de ejemplo, el Instituto Holandés de Auditoría Clínica (Dutch Institute for Clinical Auditing, DICA) promueve la medición de resultados en tanto en cuanto permite adaptar la atención, mejorando la calidad asistencial y reduciendo el gasto, disminuyendo la morbilidad y la mortalidad asociadas a procesos asistenciales y calculando que las mejoras en la atención médica asociadas a la medición de resultados en salud pueden ocasionar una reducción de costes del 10-20% en todo el país.

Sin embargo, en nuestro país, sigue faltando una visión estratégica que no solo impulse los resultados en salud, sino que, además, los integre como apoyo en la toma de decisiones en todos los niveles de la gestión sanitaria, así como en la planificación a corto, medio y largo plazo. Para ello, nos enfrentamos a importantes retos, entre los que se encuentran la necesidad de un cambio cultural en las organizaciones que empuje la evolución, cambios en la definición de los contratos programa, siendo necesario que se incorporen objetivos que impulsen y obliguen a recopilar y analizar resultados en salud, y la orientación de cuadros de mando y sistemas de información dirigidos a negociar indicadores en resultados en salud con los servicios autonómicos.

Dando un paso más allá, se debe empezar a pensar en la recogida y análisis de resultados en salud en la vida real (*Real World Evidence)*, no en el marco del ensayo clínico.

Respecto a las barreras tecnológicas, se ha de trabajar en las tres capas tecnológicas a la vez (almacenamiento, procesamiento y análisis). Pero junto a estas, existen barreras importantes fuera del ámbito de la tecnología que dificultan el impulso de los resultados en salud y que están muy marcadas por el factor humano. Se trata de la resistencia al cambio, el desconocimiento de la información disponible y utilidades de su análisis, la falta de definición de indicadores de resultados en salud y de eficiencia, la falta de planteamiento estratégico en la recogida de datos en la historia clínica digital y el miedo, causado por el desconocimiento, a los problemas relacionados con el no cumplimiento de las normativas relacionadas con la protección de datos.

Un punto de partida podrían ser las recomendaciones de la Comisión Europea para el aprovechamiento del potencial del *Big Data*, que en cierto modo puede ser aplicable también en el impulso de la recogida y análisis de los resultados en salud. Dichas recomendaciones recogen el estudio y desarrollo de la infraestructura necesaria y cómo aprovechar la existente, asegurar el cumplimiento normativo, formación y concienciación de profesionales sanitarios y gestores, estudiar las posibilidades de la colaboración público-privada, establecer directrices sobre los estándares de excelencia en el análisis de los resultados en salud y crear espacios de colaboración y participación de los diferentes agentes implicados a modo de incubadoras de ideas e iniciativas a poner en marcha.

A estas recomendaciones debemos sumarle el apoyo institucional y económico de las autoridades sanitarias centrales y autonómicas. Debe ser una cuestión del sistema nacional en coordinación con los servicios autonómicos de salud, dado que en un nivel de macrogestión, cuantos más datos y resultados sumemos, más valiosa será la información obtenida, de mayor calidad el conocimiento que se adquiera y más fundadas las decisiones que se adopten en base al mismo.

Según el *Sondeo de Percepción sobre Innovación, Gestión Sanitaria y papel del directivo de salud*, elaborado por la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) y la Asociación Nacional de Directivos de Enfermería (ANDE), para los directivos de la salud la medición de resultados en salud es el reto prioritario a abordar por nuestro sistema sanitario en el ámbito de la innovación. En este sentido, los resultados en salud son una herramienta fundamental en la gestión sanitaria para aportar calidad y eficiencia y, del mismo modo, los directivos de la salud deben ser el motor del impulso del uso eficaz de los resultados en salud como "llave" para la transformación de la forma de gestionar y del sistema, con el apoyo de administración y la participación activa de profesionales sanitarios y pacientes.

Para SEDISA es un honor impulsar y liderar AMPHOS, Medir para Mejorar, como aportación a la necesaria y prioritaria implementación de los resultados en salud en nuestro país. Tanto el tema como la metodología -que ha contado con la participación de un gran número de profesionales y directivos de diferentes perfiles, así como representantes de organizaciones de pacientes- no pueden ser más oportunos. Y es que el presente y el futuro pasan por medir para conocer, evaluar, reasignar recursos, decidir y planificar y, en base a lo realizado, mejorar hacia la excelencia. Sin duda, el presente informe supone ya un punto de inflexión para enfocar la medición de resultados de forma estratégica en nuestro sistema sanitario.

Dr. Joaquín Estévez Lucas
Presidente de SEDISA y Fundación SEDISA

Nos encontramos en las puertas del gran cambio de paradigma en la gestión sanitaria. La medición y evaluación de los resultados en salud es el gran reto que tenemos en los próximos años. Es el gran cambio que necesitamos.

Los gestores de la salud debemos liderar esta nueva forma de gestión en las organizaciones sanitarias. Debemos liderar un cambio en la cultura de gestión.

Para ello, requerimos conocer cuánto hacemos, pero sobre todo saber si lo que hacemos es adecuado y, además, es efectivo. Porque solo a partir de este conocimiento sabremos si es eficiente.

Desde ese momento, tendrá sentido si lo que nuestras organizaciones hacen es lo que deben hacer (adecuación). Si conseguimos los resultados clínicos esperados (efectividad) y si lo hacemos con el menor coste (eficiencia). Y cada vez será más necesario que incorporemos el resultado de la percepción del paciente (PROMs) en nuestras actuaciones.

Se acabaron los tiempos de evaluar solo por la actividad realizada.

- Desde el punto de vista poblacional (competencia contemplada por los planificadores sanitarios), se debe medir, de forma sistematizada, continuada y generalizada, la relación causa efecto de las actuaciones preventivas que se planifican y las ganancias en salud que se consiguen, aun entendiendo que a veces los resultados son a largo plazo. No solo basta medir el porcentaje de pacientes con hipertensión arterial (HTA), además es necesario conocer el resultado en salud que se consigue en la población.

- Desde la perspectiva de las intervenciones sanitarias que se hacen en las organizaciones sobre los pacientes, objetivo de este proyecto, debemos medir qué resultado obtenemos desde el ámbito clínico esperado y desde la expectativa del paciente. Y además debemos conocer su coste. Deberemos saber si es adecuado lo que se hace. Es importante considerar que cualquier prestación tiene un riesgo y se debe obtener un beneficio. Para ello, debemos medir, comparar y evaluar el valor clínico que obtenemos.

La traslación de la generación de valor a nuestra profesión es una constante en nuestra responsabilidad como gestores. Debemos seguir contribuyendo a la sociedad y a la sostenibilidad del sistema, mejorando los resultados en salud de la población. Somos una pieza necesaria.

Pero, además, contamos con aliados. Profesionales, que quieren conocer sus resultados para mejorarlos y los pacientes, que nos empujan a trasparentar la información para contrastar, para decidir.

El proyecto AMPHOS es el gran proyecto estatal. Actualmente el más relevante y el que más puede contribuir a avanzar en este gran reto. Ya que, además de hacer un análisis técnico y profundo de la situación actual, ha generado un gran consenso de todos los actores, reflexionando sobre cuál debe ser el camino para que cualquier organización que quiera incorporarse a este modelo, independientemente de su recorrido, disponga de una metodología aplicable a cualquier nivel.

En este documento encontraremos respuestas a muchas de las dudas que podemos tener sobre lo que son los resultados en salud, pero además encontraremos dos herramientas exclusivas y fundamentales, que nos ayudarán en el camino:

- *Checklist* de la organización.
- La hoja de ruta: el camino a seguir.

Es un gran paso para el cambio de paradigma en la gestión sanitaria del próximo lustro.

Quiero felicitar y agradecer a AbbVie y a todos los participantes por el gran trabajo realizado y la consecución de este manual y propongo un nuevo reto en la evolución del proyecto: que evaluemos sus resultados.

Dr. Jon Guajardo Remacha

Vicepresidente Segundo y Responsable del Comité de Innovación y Sostenibilidad de SEDISA
Gerente Osi Barrualde Galdakao
Miembro del Consejo Asesor de AMPHOS, Medir para Mejorar

DIEZ PUNTOS CLAVE EN EL VALOR DE LOS RESULTADOS EN SALUD DESDE LA PERSPECTIVA DE LA GESTIÓN

La Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), en el marco de sus IX Jornadas Nacionales, dio a conocer los 10 puntos clave en el valor y aportación de los resultados en salud:

1. Ayudan y deben ayudar a la toma de decisiones sobre asignación y reorganización de recursos.

2. Son muestra de la eficiencia de la innovación terapéutica y tecnológica y garante de la evaluación.

3. A consecuencia de lo anterior, son apartado importante en la relación de *partner* y *win to win* entre gestores y proveedores.

4. Son el lazo de unión entre la investigación básica y la clínica.

5. En este marco, asimismo, la implicación de los profesionales sanitarios en la gestión sanitaria, en el marco de facilitar estos resultados en salud, es prioritaria.

6. Pueden ser herramienta de la, de momento inabarcable, aportación del *Big Data* en nuestro sector.

7. Pueden ser parte clave en la materialización de la participación de los pacientes en la sanidad.

    a. Desde el punto de vista de la gestión sanitaria, innovación, resultados en salud, profesionalización y calidad son términos que carecen de significado y de sentido si el paciente no está en el centro de la actividad y organización asistencial que los directivos de la salud llevamos a cabo. Este debe ser nuestro principal objetivo, en una ecuación en la que la satisfacción del usuario de los servicios sanitarios, los resultados económicos y los resultados en salud sumen perfectamente la eficiencia y la calidad que la sostenibilidad del sistema nos demanda.

    b. Aquí podría jugar un papel importante el nuevo Real Decreto de Ensayos Clínicos.

8. Deben tener un papel muy importante en la gestión de la cronicidad y colaborar a optimizar tratamientos, recursos y procesos asistenciales.

9. Deberán ser nexo potente de unión entre los distintos servicios sanitarios regionales, en pro de una calidad asistencial y acceso a la innovación equitativos para todos los ciudadanos, independientemente de donde vivan.

10. Por todo lo comentado, los resultados en salud deben ayudar y ser pieza clave del motor de la evolución que el modelo sanitario requiere y que debe estar liderado por directivos de la salud profesionalizados.

1.3. CARTA DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DE DIRECTIVOS DE ENFERMERÍA

La Asociación Nacional de Directivos de Enfermería (ANDE) trabaja activamente para transformar la realidad, mejorando el entorno, ejerciendo un liderazgo desde la perspectiva de que gestionar es servir a los ciudadanos sin olvidarnos de los profesionales.

Son muchos los retos a los que tenemos que enfrentamos, en primer lugar, garantizar un sistema sanitario sostenible para todos los ciudadanos. Centrándonos en el ámbito de los cuidados podemos reseñar los siguientes:

- Crear espacios de crecimiento y desarrollo profesional que faciliten un mayor protagonismo de las enfermeras en la toma de decisiones estratégicas.
- Potenciar entornos en los que los pacientes, sus familias y cuidadores sean de verdad, el centro del sistema sanitario y los verdaderos protagonistas del proceso asistencial.
- Generar una alianza entre las enfermeras y la sociedad que resalte el valor estratégico de los cuidados para el sistema sanitario y el impacto del trabajo de las enfermeras en los RESULTADOS EN SALUD.

En este sentido, es importante determinar que los resultados en salud dependen de diferentes parámetros biomédicos, del desempeño de los profesionales sanitarios y de las respuestas humanas a las situaciones de salud, por todo ello, parece evidente que la práctica enfermera determina significativamente dichos resultados. Afortunadamente, se van desarrollando modelos de análisis centrados en la efectividad de los cuidados y se va incrementando la investigación enfermera sobre resultados en salud. Los beneficios de estas investigaciones deben incorporarse, tal y como afirma el Profesor José Miguel Morales Asencio, a la práctica clínica y a la gestión de los cuidados.

Desde la perspectiva de lo expuesto anteriormente, para ANDE ha sido un honor avalar y participar activamente en esta 6ª edición de AMPHOS, Medir para Mejorar. Estas palabras sirven para presentar su informe, que en esta ocasión se ha centrado en un tema de máxima actualidad para dar respuesta a una de las preguntas que con más frecuencia nos realizamos los pacientes, profesionales sanitarios y políticos. ¿Cuáles son las intervenciones sanitarias que producen los mejores resultados? Es evidente que no podremos responder sin tomar conciencia de la importancia de disponer de información sobre los resultados de salud para poder decidir. Por lo tanto, se hace necesario identificar cuáles son los datos disponibles, cuáles son las necesidades que tenemos y plantearse preguntas útiles que nos permitan medir lo que verdaderamente nos importa.

Medir para Mejorar ha sido el eje de trabajo del actual Proyecto AMPHOS, en el que manteniendo su espíritu multidisciplinar e integrador han participado directivos (gerentes, directores asistenciales, directores médicos y de enfermería), profesionales asistenciales y pacientes, quienes a través de la reflexión compartida han pretendido determinar qué intervenciones sanitarias producen mejores resultados en la población.

La metodología de trabajo ha permitido profundizar en el análisis de cómo medir resultados en salud, así como de los parámetros clínicos a considerar, del coste asociado..., incidiendo de una manera fundamental en la perspectiva del paciente.

Una vez finalizado el trabajo, esperamos que el resultado de este esfuerzo colectivo al servicio del paciente sea útil al sistema, que es el objetivo que nos ha guiado en todo momento.

Jesús Sanz Villorejo
Presidente de ANDE

1.4. CARTA DE LA PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

Que los pacientes tenemos en cuenta otras cuestiones a la hora de valorar y medir los resultados en salud es algo que se ha estudiado desde hace años y que como organizaciones llevamos reclamando mucho tiempo. Medir resultados en salud nos ayuda a mejorar, a centrar nuestros esfuerzos en lo que de verdad le importa al paciente. Medir es lo que realmente nos ayuda a avanzar, a discernir si vamos por el buen camino o por el contrario estamos recorriendo uno equivocado.

Por nuestra parte apostamos porque los resultados en salud incorporen las variables reportadas por los pacientes, creemos que son una excelente herramienta que no solo nos da información sobre un tratamiento en concreto, sino que mejora considerablemente la comunicación médico paciente, y por tanto la calidad de vida de este último. Muchas veces los criterios que se tienen en cuenta para valorar un tratamiento no tienen en consideración cómo afecta a la vida laboral, social y emocional del paciente, aspectos ambos que forman parte de su salud, como bien define la OMS; y consideramos que debemos dar una vuelta a esta valoración de resultados y darle al paciente el protagonismo que merece. Sabemos que un tipo de gestión de la enfermedad y proceso de información y toma de decisiones, donde se tienen más en cuenta los valores y preferencias de la persona (y no los resultados exclusivamente clínicos de un tratamiento determinado) producen una mejor adaptación del paciente, una elección más costo-eficiente, mayor adherencia y una mejora en la calidad de vida del paciente.

Como agentes activos del sistema sabemos que hay barreras que nos impiden implantar estos procesos con más rapidez, por eso defendemos un liderazgo claro que sea el motor de esa gestión del cambio, que sea capaz de trasladar las ventajas que esto supone para todos pero en especial para los pacientes, que es para los que trabajan el sistema y todos los profesionales que lo conforman. Esta visión estratégica debe venir acompañada de incentivos para los profesionales que ayuden a impulsar ese cambio.

Hay múltiples ejemplos donde ya se han puesto en marcha iniciativas de medición de resultados en salud con efectos muy positivos. El proyecto AMPHOS, Medir para Mejorar supone un impulso para afianzar este modelo de gestión tan necesario como fundamental para los pacientes.

Carina Escobar
Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Paciente

1.5. ANTECEDENTES DE AMPHOS

El proyecto Análisis y Mejora de los Procesos Hospitalarios y de Salud, más conocido por su acrónimo AMPHOS, nació en 2012. AMPHOS es una iniciativa en la que un grupo de trabajo formado por directivos, profesionales sanitarios y pacientes a nivel nacional, con la ayuda de una metodología específica, realiza de manera continua un análisis y propuestas de mejora de los procesos hospitalarios y de salud, con el objetivo de contribuir a la eficiencia del sistema y mejorar la calidad asistencial prestada al paciente.

En el primer proyecto AMPHOS un grupo de 70 directores gerentes de varios hospitales realizó una revisión de los procesos hospitalarios, con el fin de identificar oportunidades para la mejora de la eficiencia del sistema y la calidad asistencial, que se recogieron como recomendaciones en el *Informe AMPHOS 2012*.

Como continuación al trabajo realizado y con el fin de profundizar en las propuestas prioritarias, se decidió poner el foco en la transformación de la organización del hospital hacia un esquema empresarial, transparente y orientado a resultados. En particular se trabajó en el área de la gestión clínica, como modelo de incorporación de los profesionales a la gestión y la implantación de una estructura organizativa descentralizada que promoviese la innovación, la proximidad al paciente y la mejora de la eficiencia. Para ello se contó con un grupo más amplio de profesionales hospitalarios, incluyendo gerentes, directores médicos y jefes de servicio de diferentes especialidades. El resultado de este trabajo se plasmó en el *Informe AMPHOS, Avanzando en Gestión Clínica*.

Una vez publicado el estudio en 2013, el grupo manifestó su interés en seguir profundizando en la materia, pero desde una perspectiva más operativa. Por ello se decidió centrar la siguiente edición del proyecto en la elaboración de una guía práctica para la implantación de Unidades de Gestión Clínica (UGC).

Así pues, la tercera edición de AMPHOS recoge las experiencias y conocimiento de un amplio grupo de directivos y profesionales sanitarios, para la creación de una metodología modular, útil y de fácil utilización, que oriente y facilite el camino para implantar con éxito las UGC. El informe que recoge todo este trabajo bajo el título *AMPHOS, Guía para la Implantación de Unidades de Gestión Clínica,* fue publicado en 2014.

El cuarto informe AMPHOS desarrolló una nueva temática como un elemento clave en la gestión hospitalaria: el desarrollo e implantación de alianzas estratégicas en el sector. Se trabajó para generar conocimiento sobre las alianzas estratégicas y su utilidad para transformar el sistema de salud y para sensibilizar a los diferentes agentes del sistema sobre la necesidad de explorar e implantar alianzas estratégicas con un enfoque hacia la eficiencia, la eficacia y la seguridad en los procesos asistenciales y de soporte, contribuyendo a la sostenibilidad del sistema de salud. De este proyecto se obtuvo una guía práctica de implantación efectiva de alianzas estratégicas en el sector sanitario.

En su quinta edición, AMPHOS analizó la continuidad asistencial, elemento clave para que el paciente perciba una asistencia sanitaria integrada, coherente y coordinada, a lo largo de un sistema sanitario que está organizado en niveles y ámbitos diferenciados. De este proyecto, en el que participaron más de 150 profesionales y directivos, y que también contó con la participación de pacientes, se obtuvieron 16 propuestas de mejora en continuidad asistencial, que se dividieron en: estratégicas, operativas y asistenciales. En 2017 se publicó el informe *AMPHOS, Cómo hacer efectiva la Continui-*

dad Asistencial mejorando la experiencia del paciente. Desde entonces, diferentes comunidades autónomas han ido implantando algunas de estas propuestas con la colaboración de AbbVie y la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA).

En esta sexta edición que te presentamos a través del informe que tienes en tus manos, AMPHOS se ha centrado en un tema de máxima actualidad e interés en el sistema sanitario: los resultados en salud. Bajo el título *Medir para Mejorar,* un nutrido grupo de directivos, profesionales sanitarios y pacientes expertos a nivel nacional, han trabajado en resultados en salud, analizando su utilidad para el sistema sanitario, la mejora de la práctica clínica diaria, y sobre todo en la búsqueda del beneficio que su implementación en nuestro sistema tiene para el paciente.

AMPHOS es un proyecto que desde sus inicios y en cada una de sus ediciones, ha contado con el aval de la Sociedad Española de Directivos de la Salud y la Asociación Española de Directivos de Enfermería (ANDE).

En 2018, AbbVie y SEDISA, firman un acuerdo marco de colaboración por el que ambas entidades acuerdan colaborar en el desarrollo del proyecto AMPHOS, Análisis y Mejora de los Procesos Hospitalarios y de Salud. Este acuerdo surge de la convicción de que este tipo de iniciativas contribuyen a la profesionalización de la gestión sanitaria y de que la inversión en la optimización de los recursos, los procesos y la gestión, produce un mayor rendimiento para el sector sanitario.

El valor de AMPHOS reside en las siguientes premisas:

- Amplia participación de equipos multidisciplinares con representación de todos los agentes del sistema sanitario.
- El trabajo se debe desarrollar en un marco que permita la expresión de las opiniones con absoluta libertad e independencia.
- El diseño de las propuestas y soluciones se realizan desde dentro del sistema y por consenso.

La experiencia adquirida a lo largo del trabajo realizado en estos 7 años con el proyecto AMPHOS, indica que el único camino que puede garantizar y contribuir a la sostenibilidad del sistema sanitario conlleva necesariamente la implicación y el compromiso de los múltiples agentes que en él intervienen.

Todos los informes AMPHOS se pueden encontrar en:
https://www.abbvie.es/responsibility/comprometidos-sistema.html y en https://sedisa.net/formacion/informes-amphos/

MÓDULO 2. AMPHOS, MEDIR PARA MEJORAR: EL PROYECTO

MÓDULO 2

amphos

2.1. OBJETIVOS

El mundo actual de la atención sanitaria está lleno de indicadores - presión arterial, colesterol, hemoglobina glicosilada, antígeno prostático específico (PSA), ...- y estos indicadores están en el centro del trabajo de un médico. También lo están los indicadores de proceso y resultado que forman parte de los procesos asistenciales de las guías clínicas y de los cuadros de mando habituales de gestión: estancia media, índice de cirugías por consulta, índice de consulta de revisión por primera consulta, tiempo de espera hasta cirugía e incluso el tiempo-aguja para el ictus.

Pero estas mediciones son en su mayoría oscuras para los pacientes, cuyas principales preocupaciones son los resultados tangibles que afectan a su calidad de vida. ¿Cuánto dolor sentiré después de la cirugía? ¿Podré volver a trabajar? ¿Podré seguir comprando y vivir de forma independiente?

Además de la mortalidad, que es ampliamente reportada, muy pocas organizaciones sanitarias en el mundo siguen los resultados que realmente importan a los pacientes. Estamos viviendo una transformación de la visión de la medicina en la que hemos evolucionado desde una perspectiva paternalista a una de autogestión, en la que el paciente quiere ser partícipe de las decisiones que se tomen sobre su camino terapéutico. Pero para ello necesita información relevante, y la que ahora le podemos ofrecer, no le ayuda a tomar decisiones informadas.

A lo largo de todo el documento, hablaremos de resultados en salud y, aunque no hay una clara definición de este concepto que se haya generalizado, es importante especificar a qué nos referimos con este término. **Resultados en salud que de verdad importan al paciente son todas las consecuencias que la atención sanitaria tiene sobre un paciente, y no tan solo sobre los aspectos clínicos relacionados con la mortalidad, sino también en relación con las implicaciones que la enfermedad y su tratamiento tendrán sobre su calidad de vida, su capacidad de relación o el disfrute de su vida personal, social y profesional.**

Para tomar una decisión informada sobre sus opciones de tratamiento, los pacientes necesitan ser capaces de comparar los resultados de cada una y seleccionar la que les parezca más apropiada para su condición médica y situación personal. Esto solo puede lograrse si se hace un seguimiento de los resultados de una afección médica determinada, de manera estándar y durante todo el ciclo de atención.

En un mundo donde la información clínica circula como nunca nos habríamos imaginado, parece que no hemos debatido suficientemente, ni en el plano profesional ni en el social, sobre cuál es el valor que ciertas actuaciones clínicas aportan a la sociedad y, por ello, a pesar de que vivimos inmersos en una nube de indicadores, medir resultados en salud sigue siendo muy complicado.

AMPHOS, Medir para Mejorar nace con el objetivo de elaborar una hoja de ruta que permita el avance en la medición de resultados en salud, a través del consenso y la coordinación entre todos los agentes del sistema, las comunidades autónomas (CC.AA.) y el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, de forma que podamos compartir resultados y estos se conviertan en un medio para garantizar la calidad, la eficiencia y la equidad de la asistencia sanitaria en España.

Los objetivos específicos del proyecto han sido:

- Profundizar, desde el punto de vista del paciente, en la información que necesitaría tener para poder tomar decisiones compartidas con el profesional que les atiende en cuanto a su enfermedad, su evolución y su tratamiento.

- Analizar con los profesionales y directivos sanitarios qué resultados en salud debemos medir, cómo medirlos y sobre todo para qué queremos medir.
- Identificar las acciones e intervenciones que, a corto, medio y largo plazo y en el ámbito de los resultados en salud, podrían llevarse a cabo para garantizar la mejora de la asistencia sanitaria prestada.
- Identificar aquellos agentes potencialmente responsables por capacidad, autoridad y competencia que puedan implementar, proponer y llevar a cabo las mejoras identificadas.
- Elaborar un documento que contenga las conclusiones obtenidas fruto del diálogo mantenido con los diferentes grupos de trabajo, que permita hacer una propuesta realista de los cambios a llevar a cabo.
- Difundir los resultados a nivel nacional y de las CC.AA., con la posibilidad de desarrollar diferentes jornadas de trabajo autonómicas.

2.2. METODOLOGÍA

Las bases de partida para el diseño de la metodología de trabajo de AMPHOS, Medir para Mejorar fueron cuatro:

1. Obtener la participación de un grupo lo suficientemente grande de directivos sanitarios (gerentes, directores médicos, de enfermería, atención primaria y asistenciales, tanto a nivel de servicio autonómico de salud como de institución sanitaria), profesionales asistenciales (profesionales médicos, farmacéuticos y de enfermería) y pacientes. Representación de todos los territorios y de centros de trabajo con distintas dimensiones, características funcionales y modelos de gestión. Esta diversidad nos permitió disponer de una amplia gama de opiniones y, por tanto, de una variabilidad de las aportaciones técnicas que contribuyesen a la riqueza del proceso.
2. Los subgrupos de trabajo debían ser multidisciplinares para que no faltase ninguna información importante a la hora de identificar problemas y plantear soluciones.
3. Los trabajos se tenían que desarrollar en un marco que permitiese la expresión de las opiniones con absoluta libertad e independencia.
4. Las propuestas resultantes (ideas, acciones y requerimientos para llevarlas a la práctica) debían ser resultado del consenso del conjunto de los participantes.

Para conseguir los objetivos marcados, el proyecto se ha desarrollado a través de una serie de fases:

- Fase I: recopilación y análisis de información y experiencias publicadas sobre resultados en salud, tanto en España como en el resto de Europa y mundo occidental. Además, como parte de esta labor inicial de investigación, SEDISA y ANDE han realizado encuestas sobre el conocimiento y la realidad de la medición de resultados en salud en España a pacientes, profesionales y directivos sanitarios.

- Fase II: talleres pre-AMPHOS, donde cuatro grupos diferenciados (un único perfil por grupo: servicios autonómicos de salud, directivos de instituciones sanitarias, profesionales sanitarios y pacientes) han trabajado en 4 talleres, buscando respuestas a estas tres preguntas:

    - ¿Qué debemos y queremos medir?
    - ¿Cómo debemos y podemos medir?
    - ¿Para qué necesitamos medir?

- Fase III: talleres AMPHOS. Se han llevado a cabo 3 talleres basándose en las conclusiones obtenidas en la fase pre-AMPHOS. Los grupos han estado formados por participantes de diferentes comunidades y con diferentes perfiles, para contar con la mayor variedad de puntos de vista posibles. Entre todos, se ha construido una hoja de ruta de medición de resultados en salud, que permita a cada comunidad autónoma e institución avanzar en la medición de resultados en salud partiendo de la realidad asistencial en la que se encuentren, tanto a nivel organizativo como de desarrollo de sistemas informáticos.

- Fase IV: *focus group* con expertos en sistemas de información sanitaria de diferentes comunidades autónomas, para obtener soluciones de implementación de la hoja de ruta construida en la fase AMPHOS.

- Fase V: elaboración del informe de conclusiones con la hoja de ruta y el *checklist*.

Todas estas fases han contado con la supervisión y participación del Consejo Asesor. Fue este consejo el que definió las preguntas que se plantearon a los grupos pre-AMPHOS (¿qué medir?, ¿cómo medir? y ¿para qué?).

Los talleres de trabajo de la fase pre-AMPHOS y de la fase AMPHOS se desarrollaron con la dinámica de grupos *World Café*[a]. Esta metodología fue desarrollada por dos consultores mexicanos, Juanita Brown y David Isaacs, y ha sido utilizada desde el 2005 en los más variados escenarios.

Esta dinámica se desarrolla a través de conversaciones en mesas de 4 a 6 personas que, de manera simultánea, analizan un tema o pregunta durante un tiempo determinado. Una vez finalizado el tiempo designado, los participantes cambian de mesa y continúan la discusión con otros participantes y así sucesivamente hasta abordar todos los temas propuestos. De esta forma, al final de la dinámica cada participante habrá debatido y consensuado propuestas con 9-20 compañeros distintos, consiguiendo una diversidad de visiones y enfoques. Al terminar las rondas, se establece una última fase de puesta en común de las conclusiones alcanzadas por cada una de las mesas, y un debate en conjunto sobre los puntos más difíciles de consensuar o aquellos que necesitan de un posterior abordaje en más profundidad.

Con el cierre de la fase pre-AMPHOS, se unificaron las conclusiones de los cuatro talleres y se creó un decálogo con los puntos más importantes resaltados por todos. Sobre estas conclusiones se trabajó *a posteriori* en la fase AMPHOS.

A diferencia de la fase pre-AMPHOS, en la fase AMPHOS los talleres eran multidisciplinares y trabajaron de forma conjunta directivos, profesionales sanitarios y representantes de asociaciones de pacientes. Además, estuvieron representadas prácticamente todas las comunidades autónomas. Por ello, cada mesa pudo ser multidisciplinar y multi comunidad. En aquellas sesiones en donde no había suficientes pacientes como para que participara uno en cada mesa, se llevó a cabo un trabajo de *role play*, haciendo que diferentes profesionales y directivos ejercieran este papel por medio de un guion. Su trabajo, por tanto, fue llevar la voz de los pacientes a sus respectivas mesas de trabajo. Muchos de los que realizaron este papel, transmitieron a la organización lo interesante de la experiencia vivida, que les permitió ser conscientes de las dificultades por las que atraviesa un paciente en su relación con el sistema sanitario.

[a] http://www.theworldcafe.com

2.3. PARTICIPANTES

Como ya hemos podido ver en la metodología, para el desarrollo del proyecto AMPHOS, Medir para Mejorar, se ha contado con una amplia participación de diferentes perfiles del sistema sanitario, incluyendo a representantes de los servicios autonómicos de salud. Estos han profundizado en los cambios necesarios para avanzar en la medición de resultados en salud, en las dificultades de su implementación y en los acuerdos necesarios que hay que poner en marcha para que puedan ser compartidos y comparados entre todos. También han participado un grupo de expertos en sistemas de información sanitaria, que han aportado posibles adaptaciones y soluciones para hacer efectivos estos cambios.

El proyecto ha tenido tres niveles de participación:

1. Consejo Asesor: formado por representantes de todos los ámbitos implicados en la medición de resultados en salud. Sus funciones fueron asesorar a la consultora responsable del trabajo sobre la idoneidad de las acciones y propuestas para alcanzar los objetivos marcados en el proyecto.

2. Grupos pre-AMPHOS: 4 grupos con 15-20 participantes cada uno. Con cada grupo se realizó un taller que respondió a las preguntas escogidas por el Consejo Asesor. Se formaron grupos de representantes de:

    i. Servicios autonómicos de salud

    ii. Directivos de instituciones sanitarias

    iii. Profesionales sanitarios de primaria y de hospital

    iv. Representantes de asociaciones de pacientes

3. Grupos AMPHOS: formado por directivos, personal asistencial y representantes de asociaciones de pacientes. Participaron en los talleres y construyeron, junto con el Consejo Asesor y los grupos pre-AMPHOS, la hoja de ruta para avanzar en la medición de resultados en salud en nuestro sistema sanitario.

A continuación, mostramos el listado de personas que han formado parte de AMPHOS, Medir para Mejorar. En cada grupo, los participantes aparecen por orden alfabético y con el cargo que desempeñaban en el momento de su participación en el proyecto.

CONSEJO ASESOR

Nombre y Apellidos	Cargo	Lugar de trabajo	Provincia
Andrés García Palomo	Coord. Sección Evaluación de Resultados y Práctica Clínica/ JS Oncología Médica	Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)/H. U. de León	León
Carina Escobar Manero	Presidenta	Plataforma de Organización de Pacientes (POP)	Madrid
Carlos Martín Saborido	Dtor. Dpto. Posgrado e Investigación	U. Nebrija	Madrid
Carolina Varela Rodríguez	Facultativo especialista de Área-Unidad de Calidad	H. U. 12 de Octubre	Madrid
Joaquín Estévez Lucas	Presidente	SEDISA	Madrid
Jon Guajardo Remacha	Vicepresidente Segundo/ Gerente	SEDISA/OSI Barrualde Galdakao	Vizcaya
Lourdes Martínez Muñoz	Gerente de Cuidados en la Dirección Gral. de Coordinación de Asistencia Sanitaria	Servicio Madrileño de Salud (SERMAS)	Madrid
Mercedes Ferro Montiu	Vicepresidenta/ Coordinadora Sociosanitaria	Asociación Nacional de Directivos de Enfermería (ANDE)/Servicio Navarro de Salud	Navarra
Miguel Ángel Calleja Hernández	Presidente	Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)	Sevilla
Pablo Serrano Balazote	Dtor. Planificación	H. U. 12 de Octubre	Madrid
Roberto Saldaña Navarro	Dtor. gerente	Asociación Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU)	Madrid
Vicente Merino Bohórquez	Farmacéutico hospitalario	H. U. Virgen Macarena	Sevilla

GRUPOS PRE-AMPHOS

Grupo de Directivos Sanitarios

Nombre y Apellidos	Cargo	Lugar de trabajo	Provincia
Alba Riesgo García	DM	H. Valle del Nalón	Asturias
Alberto Jara Sánchez	Gerente	H. G. U. de Ciudad Real	Ciudad Real

Andrés García Palomo	Coord. Sección Evaluación de Resultados y Práctica Clínica/ JS Oncología Médica	SEOM/H. U. de León	León
Ángel Baeza Alcaraz	Gerente	H. C. U. Virgen de la Arrixaca	Murcia
Carlos Martín Saborido	Dtor. Dpto. Posgrado e Investigación	U. Nebrija	Madrid
Carolina Varela Rodríguez	Facultativo especialista de Área-Unidad de Calidad	H. U. 12 de Octubre	Madrid
Cristina Granados Ulecia	Gerente	H. C. U. de Salamanca	Salamanca
Francisco Dolz Sinisterra	Gerente	H. U. Doctor Peset	Valencia
Jesús Sanz Villorejo	Presidente	ANDE	Madrid
Jon Guajardo Remacha	Vicepresidente Segundo/ Gerente	SEDISA/OSI Barrualde Galdakao	Vizcaya
Jorge Garrido Fuentes	Director	Apoyo Positivo	Madrid
José Francisco Sedes Romero	Gerente	H. G. U. Santa Lucía	Murcia
José Manuel Aldamiz - Echevarría Iraurgui	Gerente	H. U. Miguel Servet	Zaragoza
José Soto Bonel	Gerente	H. Clínico San Carlos	Madrid
Mercedes Ferro Montiu	Vicepresidenta/ Coordinadora Sociosanitaria	ANDE/Servicio Navarro de Salud	Navarra
Miguel Javier Rodríguez Gómez	Gerente	H. U. de Cabueñes	Asturias
Olga Delgado Sánchez	JSFH	H. U. Son Espases	Baleares
Pedro Miguel Rodríguez Suárez	Gerente	H. U. de Gran Canaria Doctor Negrín	Las Palmas
Pere Vallribera Rodríguez	Presidente/Gerente	Societat Catalana de Gestió Sanitària (SCGS)/ H. Sant Joan de Déu Terres de Lleida	Barcelona/ Lleida
Ricardo Herranz Quintana	Gerente	H. U. Puerta de Hierro	Madrid
Roberto Saldaña Navarro	Dtor. gerente	ACCU	Madrid
Susana Romero Yuste	JS Reumatología	C. H. U. de Pontevedra	Pontevedra
Vicente Merino Bohórquez	Farmacéutico hospitalario	H. U. Virgen Macarena	Sevilla

Grupo Profesionales Sanitarios

Nombre y Apellidos	Cargo	Lugar de trabajo	Provincia
Amparo López Esteban	Dtora. Asistencial AP Área Norte	SERMAS	Madrid

Ana Cristina García Álvarez	Dtora. Asistencial AP Área Noroeste	SERMAS	Madrid
Carlos González Fernández	Médico Adjunto Servicio Reumatología	H. G. U. Gregorio Marañón	Madrid
Carmen Elías Ucedo	Técnico Gerencia Cuidados	SERMAS	Madrid
Carmen Lobo Rodríguez	Coord. Procesos Asistenciales	CEIMI del H. G. U. Gregorio Marañón	Madrid
Esther Lázaro Martín	Enfermera	H.G.U. Gregorio Marañón	Madrid
Ignacio Garbisu Urdaniz	Dtor. Enfermería	H. U. Niño Jesús (Madrid)	Madrid
Jon Sagardui Villamor	Médico de Familia	C. S. Villanueva de la Cañada	Madrid
Juan Calatayud Pérez	JS Neurocirugía	H. C. U. Lozano Blesa	Zaragoza
Rocío Álvarez Nido	Médico de Familia	C. S. San Blas	Madrid
Sonia López Palacios	Dtora. Asistencial AP Área Centro	SERMAS	Madrid

Grupo de representantes de asociaciones de pacientes

Nombre y Apellidos	Cargo	Lugar de trabajo	Provincia
Alfonso Aguarón Turrientes	Dtor. de proyecto	Lung Cancer Europe	Madrid
Antonio Torralba Gómez-Portillo	Presidente	ConArtritis	Madrid
Carina Escobar Manero	Presidenta	POP	Madrid
Daniel Gallego Zurro	Presidente	Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades de Riñón (ALCER)	Madrid
Elisenda de la Torre Fuente	Presidenta	Liga Reumatológica Catalana	Barcelona
Jesús Fargas Prieto	Responsable de Relaciones Institucionales	Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH)	Madrid
Jorge Garrido Fuentes	Director	Apoyo Positivo	Madrid
Juan Carlos Julián Mauro	Director	ALCER	Madrid
Juan Pablo Pérez Alonso	Vicepresidente	Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis (CEADE)	Madrid
Julia Climent Escriche	Presidente	Federación Española de Parkinson (FEP) Valencia	Valencia

María Gálvez Sierra	Directora	POP	Madrid
Roberto Saldaña Navarro	Dtor. gerente	ACCU	Madrid
Santiago Alfonso Zamora	Director	Acción Psoriasis	Barcelona

Grupo de servicios autonómicos de salud

Nombre y Apellidos	Cargo	Lugar de trabajo	Provincia
Anna García-Altés	Responsable Observatorio Sistema de Salud Catalunya	Agencia de Calidad y Evaluación Sanitaria de Cataluña (AQUAS)	Barcelona
César Téllez Boente	Gerente Adjunto de Adecuación, Coordinación y Estrategias	SERMAS	Madrid
Conrado Domínguez Trujillo	Gerente	Servicio Canario de Salud	Las Palmas
Javier Marión Buen	Gerente	Servicio Aragonés de Salud	Zaragoza
Jon Guajardo Remacha	Vicepresidente Segundo/ Gerente	SEDISA/ OSI Barrualde Galdakao	Vizcaya
Jose Miguel Acitores Augusto	Director	Área de Salud de La Rioja	La Rioja
María Cristina Ibarrola Guillén	Jefa Servicio Efectividad y Seguridad Asistencial	Servicio Navarro de Salud (Osasunbidea)	Navarra
Maria Teresa Bacigalupe Artacho	Subdtora. Calidad y Sistemas de Información	Servicio Vasco de Salud (Osakidetza)	Vizcaya
Óscar Moracho del Rio	Gerente	Osasunbidea	Navarra
Pilar Sáenz Ortíz	Jefa Área de Planificación, Evaluación y Calidad	Servicio Riojano de Salud	La Rioja
Rafael Sánchez Herrero	Dtor. Gral. de Innovación y Resultados en Salud	Servicio de Salud de Castilla y León (SACYL)	Valladolid
Rocío Mosquera Álvarez	Gerente	Empresa pública de servicios sanitarios Galaria	Pontevedra
Roser Fernández Alegre	Gerente	Unió Catalana d'Hospitals	Barcelona
Yolanda Montenegro Prieto	Dtora. Atención Primaria	Servicio Riojano de Salud	La Rioja

GRUPOS TALLERES AMPHOS

Grupo taller 6 de marzo 2019

Nombre	Cargo	Lugar de trabajo	Provincia
Anna García-Altés	Responsable Observatorio Sistema de Salud Catalunya	AQUAS	Barcelona
Ariadna Tibau Martorell	Oncólogo	H. de la Santa Creu i Sant Pau	Barcelona

Carles Constante i Beitia	Gerente	Consorci Sanitari Integral	Barcelona
Carme López Redondo	Coord. General	Suport i Companya	Barcelona
Concepció Cabanes Durán	Pla director sociosanitari	Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya	Barcelona
Cristina Carod Perez	Directora executiva de l'Hospital de Sabadell i l'Albada Centre Sociosanitari	Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí	Barcelona
Elisenda de la Torre Fuente	Presidenta	Liga Reumatológica Catalana	Barcelona
Esteve Picola Coromina	Gerente	H. U. Mútua Terrassa	Barcelona
Francesc Iglesias García	Adjunto a la gerencia	H. U. Vall d´Hebrón	Barcelona
Isabel Grimal Melendo	Dtora. Enfermería	Parc Sanitari Sant Joan de Déu	Barcelona
Joan Miquel Nolla Solé	JS Reumatología	H. U. de Bellvitge	Barcelona
Jon Guajardo Remacha	Vicepresidente Segundo/ Gerente	SEDISA/OSI Barrualde Galdakao	Vizcaya
José Manuel Aldamiz-Echevarría Iraurgui	Gerente	H. U. Miguel Servet	Zaragoza
Josep María Guiu Segura	Jefe Planificación Área Farmacia	Consorci de Salut i Social de Catalunya	Barcelona
Josep Lluis Fernández Roure	Consultor sistemas y modelos de salud y de AP	Consorci Sanitari del Maresme	Barcelona
María Eugenia Carandell Jäger	Dtora. Asistencia Sanitaria	IB-Salut	Baleares
Mónica Olamendi Orobitg	Tesorera	Suport i Companya	Barcelona
Montserrat Ginés Rufi	Vicepresidenta	Acción Psoriasis	Barcelona
Olga Pané Mena	Gerente	H. del Mar	Barcelona
Ramón Cunillera Grañó	Gerente	Consorci Sanitari del Maresme	Barcelona
Santiago Alfonso Zamora	Director	Acción Psoriasis	Barcelona
Xesca Moyá Ferrer	Dtora. Oficina Técnica de Procesos y Calidad	H. U. Mútua Terrassa	Barcelona

Grupo taller 12 de marzo 2019

Nombre	Cargo	Lugar de trabajo	Provincia
Alberto Jara Sánchez	Gerente	H. U. Ciudad Real	Ciudad Real
Alberto Sansón Justel	DM	C. H. U. de Albacete	Albacete
Alfonso Aguarón Turrientes	Dtor. de Proyecto	Lung Cancer Europe	Madrid
Alfonso Alonso Fachado	Subdtor. General Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa	Servizo Galego de Saúde (SERGAS)	A Coruña

Álvaro Bonet Pla	Gerente	H. C. U. de Valencia	Valencia
Ana Herranz Alonso	Jefa Sección FH	H. U. Gregorio Marañón	Madrid
Ángel Baeza Alcaraz	Gerente	H. C. U. Virgen de la Arrixaca	Murcia
Antonio Apezetxea Celaya	JS Unidad de Calidad, Investigación, Comunicación, Innovación y Medio Ambiente	H. U. de Basurto	Vizcaya
Antonio Castro Torres	Gerente	H. U. Virgen Macarena	Sevilla
Blanca Fernández-Lasquetty Blanc	Directora	EnferConsultty	Madrid
Blanca Pérez García	Coord. Técnica	Servicio Extremeño de Salud (SES)	Badajoz
Carlos Jara Sánchez	Oncólogo	Fundación H. Alcorcón	Madrid
Carolina Varela Rodríguez	Facultativo especialista de Área - Unidad de Calidad	H. U. 12 de Octubre	Madrid
Conrado Domínguez Trujillo	Gerente	Servicio Canario de Salud	Las Palmas
Cristina Granados Ulecia	Gerente	H. C. de Salamanca	Salamanca
Domingo del Cacho Malo	Gerente	H. U. Severo Ochoa	Madrid
Emilio Camino Fernandez	Dtor. Recursos Económicos	C. H. U. A Coruña (CHUAC)	A Coruña
Enrique Delgado Ruíz	Gerente	H. Santa Bárbara	Soria
Francisco Dolz Sinisterra	Gerente	H. U. Doctor Peset	Valencia
Francisco José Calvo Chacón	Gerente	Área de Salud de Cáceres	Cáceres
Gregorio Jesús Gómez Bajo	Subgerente	C. H. U. de Albacete	Albacete
Ibrahim Hernández Millán	Gerente	C. H. U. de Albacete	Albacete
Inmaculada Sánchez Martín	Enfermera experta Coord. Sociosanitaria	ANDE	Guipúzcoa
Jesús Fargas Prieto	Responsable de Relaciones Institucionales	FNETH	Madrid
Jorge Garrido Fuentes	Director	Apoyo Positivo	Madrid
Jorge Matías-Guiu	JS Neurología	H. C. San Carlos	Madrid
José Javier Pérez Venegas	JS Reumatología	H. U. Virgen Macarena	Sevilla
José Luis Andreu Sánchez	JS Reumatología	H. U. Puerta de Hierro	Madrid
José María Álvaro-Gracia	JS Reumatología	H. U. Gregorio Marañón	Madrid
Jose Miguel Acitores Augusto	Director	Área de Salud de La Rioja	La Rioja
José Miguel García Vela	Gerente	H. U. Río Hortega	Valladolid
Juan Luis Burón Llamazares	Gerente	Complejo Asistencial León	León
Juan Pablo Pérez Alonso	Vicepresidente	CEADE	Madrid

Juan Turnes Vázquez	JS Digestivo	C. H. U. de Pontevedra	Pontevedra
Julen Ballestero Zarraga	Gerente	OSI Barakaldo-Sestao	Vizcaya
Julia Nazco Casariego	JSFH	H. U. de Canarias	Santa Cruz de Tenerife
Julio García Pondal	DM	H. U. Puerta de Hierro	Madrid
Laura Marín Sánchez	Presidenta	Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal (GETEII)	Barcelona
Lourdes Martínez Muñoz	Gerente de Cuidados en la Dirección Gral. de Coordinación de Asistencia Sanitaria	SERMAS	Madrid
Luis de Gonzaga Contreras Ortiz	Subdtor. Proyectos e Innovación	Servicio Murciano de Salud	Murcia
Manuel Barreiro de Acosta	Responsable Unidad Enfermedades Inflamatorias Intestinales	H. C. U. de Santiago de Compostela	A Coruña
Manuel Bayona García	Presidente	Sociedad Española de Directivos de AP (SEDAP)	Málaga
Manuel Carmona Adrados	Subdtor. Gestión	H. U. de Móstoles	Madrid
María Ángeles Gómez Mateos	Dtora. Continuidad Asistencial	H. U. Puerta de Hierro	Madrid
María Fernández Motilva	Subdtora. Económico-administrativa	H. U. Virgen de las Nieves	Granada
María Teresa Bacigalupe Artacho	Subdtora. Calidad y Sistemas de Información	Osakidetza	Vizcaya
María Teresa Flórez-Estrada Fernández	Jefa Servicio Atención Especializada	Servicio Canario de Salud	Las Palmas
Mariola de la Vega Prieto	Responsable Servicio de Programas Oncológicos	Servicio Canario de Salud	Santa Cruz de Tenerife
Marta Sánchez-Celaya del Pozo	Gerente Asistencial de Atención Primaria	SERMAS	Madrid
Modoaldo Garrido Martín	Gerente	H. U. Fundación Alcorcón	Madrid
Natalia Ramírez Merino	Oncólogo	H. U. HM Sanchinarro	Madrid
Ramón Ares Rico	Gerente	H. U. Lucus Augusti	Lugo
Rosa Bermejo Pareja	Gerente	H. U. Infanta Sofía	Madrid
Rosario García de Vicuña	JS Reumatología	H. U. La Princesa	Madrid
Sandra Flores Moreno	Especialista en Farmacia Hospitalaria	H. U. Virgen del Rocío	Sevilla

Sonia Fernández Arruti	Subgerente	C. H. de Pontevedra (CHOP)	Pontevedra
Sonia García de San José	Subgerente	H. U. Gregorio Marañón	Madrid
Susana Romero Yuste	JS Reumatología	C. H. U. de Pontevedra	Pontevedra
Sylvia Vaquero Galán	Dtora. Enfermería	Fundación Hospital Calahorra	La Rioja
Tania Cedeño Benavides	Subdtora. Evaluación y Procesos	H. U. Virgen de las Nieves	Granada
Yolanda Montenegro Prieto	Dtora. Atención Primaria	Servicio Riojano de Salud	La Rioja

Grupo taller 14 de marzo 2019

Nombre	Cargo	Lugar de trabajo	Provincia
Agustín Utrilla López	DM	H. U. Ramón y Cajal	Madrid
Alba Riesgo García	DM	H. Valle del Nalón	Asturias
Alberto Morell Balandrón	JSFH	H. U. La Princesa	Madrid
Alberto Pardo Hernández	Subdtor. Calidad Asistencial	Consejería de Sanidad Madrid	Madrid
Alberto Pérez Rubio	Subdtor. Médico	H. C. U. de Valladolid	Valladolid
Alfonso Varela Román	Dtor. Procesos Asistenciales	H. C. U. de Santiago (CHUS)	A Coruña
Andrés García Palomo	Coord. Sección Evaluación de Resultados y Práctica Clínica / JS Oncología Médica	SEOM/ H. U. de León	León
Angel González Vicente	DM	H. Río Carrión	Palencia
Antonio Torralba Gómez-Portillo	Presidente	ConArtritis	Madrid
Araceli Tejedor Franco	Subdtora. Enfermería	H. U. Río Hortega	Valladolid
Begoña Tortajada Goitia	JSFH	H. Costa del Sol	Málaga
Bernardo Valdivieso Martínez	Dtor. Calidad	H. U. y Politécnico de La Fe	Valencia
Carmen Martínez de Pancorbo	Gerente	H. U. 12 de Octubre	Madrid
Carina Escobar Manero	Presidenta	POP	Madrid
Carlos Crespo Diz	JSFH	C. H. de Pontevedra (CHOP)	Pontevedra
Carlos Mur de Víu	Gerente	H. U. de Fuenlabrada	Madrid
César Pascual Fernández	Asesor Viceconsejero	Consejería de Sanidad Madrid	Madrid
César Téllez Boente	Gerente de Adecuación, Coordinación y Estrategias	SERMAS	Madrid
Consolación González Lozano	DM	H. Nuestra Señora del Prado	Toledo

Daniel Gallego Zurro	Presidente	ALCER	Madrid
Emiliano Nuevo Lara	Gerente	H. Reg. U. Carlos Haya	Málaga
Eva Pérez Bech	Presidenta	FNETH	Madrid
Felipe Mielgo Carbajo	Gerente	H. Río Carrión	Palencia
Francisca García Lizana	Coord. Atención Integrada	Servicio de Salud Castilla-La Mancha (SESCAM)	Toledo
Francisco Javier Montes Villameriel	Gerente	Complejo Asistencial de Zamora	Zamora
Gerardo Cajaraville Ordoñana	JSFH	Instituto Oncológico de Kutxa (Oncologikoa)	Guipúzcoa
Guadalupe Piñeiro Corrales	JSFH	C. H. U. de Vigo (CHUVI)	Pontevedra
Inmaculada Gimena Ramos	JS Gestión Información y Evaluación	C. H. de Navarra	Navarra
Isabel López Sanromán	Gerente	H. U. de Guadalajara	Guadalajara
Jaime Sastre Barceló	DM	H. G. U. de Elche	Alicante
Jesús García Mata	JS Oncología	C. H. U. de Ourense (CHUO)	Ourense
Jesus Larrañaga Garitano	Gerente	OSI Araba	Álava
Jesus Sanz Villorejo	Presidente	ANDE	Madrid
José Andrés Román Ivorra	Dtor. Área Clínica de Enfermedades Reumatológicas, Endocrinológicas y Alérgicas	H. U. y Politécnico de La Fe	Valencia
José Francisco Sedes Romero	Gerente	H. G. U. Santa Lucía	Murcia
José Francisco Soto Bonel	Gerente	H. C. San Carlos	Madrid
Jose Manuel Ladrón de Guevara Portugal	Gerente	OSI Bidasoa	Guipúzcoa
José Manuel Vicente Lozano	Gerente	H. de Segovia	Segovia
José María Muñoz Ramón	DM	H. U. La Paz	Madrid
José María Ruíz de Oña	Gerente	H. Nuestra Señora de Prado	Toledo
Juan Carlos Julián Mauro	Director	ALCER	Madrid
Luis Mena Esquivias	DM	H. G. de Alicante	Alicante
Mª Andión Goñi Olangua	Dtora. Enfermería	H. U. 12 de Octubre	Madrid
Mª Carmen Gil Collados	Dtora. Enfermería	Dpto. de Elx-Crevillent	Alicante
María Cristina Ibarrola Guillén	Jefe de Servicio Efectividad y Seguridad Asistencial	Osasunbidea	Navarra
María Gálvez Sierra	Directora	POP	Madrid
María Jesús Arilla Morell	Gerente	H. Arnau de Vilanova	Valencia
María Luisa Palacios Romero	Dtora. Continuidad Asistencial	H. U. Ramón y Cajal	Madrid
Mario García Gil	JSFH	H. U. de Fuenlabrada	Madrid

Mercedes Ferro Montiu	Vicepresidenta/Coordinadora Sociosanitaria	ANDE/Servicio Navarro de Salud	Navarra
Miguel Javier Rodríguez Gómez	Gerente	H. U. de Cabueñes	Asturias
Nuria Ribelles Entrena	Oncólogo	H. C. Vírgen de la Victoria	Málaga
Pablo de la Cueva Dobao	JS Dermatología	H. U. Infanta Leonor	Madrid
Pedro Acosta Robles	Gerente	H. de Poniente	Almería
Pedro Miguel Rodríguez Suárez	Gerente	H. U. de Gran Canaria Doctor Negrín	Las Palmas
Pilar Saenz Ortíz	Jefe Área de Planificación, Evaluación y Calidad	Servicio Riojano de Salud	La Rioja
Rafael López Iglesias	Gerente	SACYL	Valladolid
Rafael Sánchez Herrero	Dtor. Gral. de Innovación y Resultados en Salud	SACYL	Valladolid
Roberto Saldaña Navarro	Dtor. gerente	ACCU	Madrid
Roque Martínez Escandell	Dtor. Asistencia Sanitaria	Servicio Murciano de Salud	Murcia
Vicente Merino	Farmacéutico Hospitalario	H. U. Virgen Macarena	Sevilla
Víctor Naranjo Sintes	Gerente	H. U. Insular	Las Palmas
Xavier Aldeguer Mante	JS Digestivo	H. U. Doctor Josep Trueta	Gerona

FOCUS GROUP CON EXPERTOS EN SISTEMAS DE INFORMACIÓN

Nombre	Cargo	Lugar de trabajo	Provincia
Bernardo Valdivieso Martínez	Dtor. Calidad	H. U. y Politécnico de La Fe	Valencia
Enrique Bernal Delgado	Investigador senior. Instituto de Investigación Sanitaria	Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS)	Zaragoza
Julia Díaz García	Dtora. Innovación (Health and Energy Predictive Analytics)	Instituto de Ingeniería del Conocimiento (IIC)-UAM	Madrid
Rafael Sánchez Herrero	Dtor. Gral. de Innovación y Resultados en Salud	SACYL	Valladolid

MÓDULO 3.
FASE I AMPHOS, MEDIR PARA MEJORAR: ANÁLISIS

MÓDULO 3

amphos

3.1. ANÁLISIS BIBLIOGRÁFICO: FUNDAMENTOS DE RESULTADOS EN SALUD

3.1.1. INTRODUCCIÓN

Los sistemas sanitarios de toda la Unión Europea se enfrentan hoy en día a numerosos retos, desde el envejecimiento de la población y la necesidad de una financiación sostenible de la asistencia sanitaria, hasta las grandes variaciones en la práctica clínica, la necesidad de mejorar la experiencia del paciente o importantes problemas de salud pública.

Con demasiada frecuencia, cuando analizamos cómo funcionan los sistemas de salud, nos centramos en medidas estructurales, de proceso y de coste. Aunque este tipo de análisis son útiles, los datos de los resultados que obtienen los pacientes y la población como consecuencia de la atención sanitaria que reciben, son los únicos que proporcionan información sobre el rendimiento del sistema en relación con su objetivo fundamental: mejorar la salud de los pacientes y de la población.

Además, la mejora de los resultados sanitarios no debe considerarse simplemente una cuestión de política sanitaria: una mejor salud es una contribución muy importante a los objetivos económicos y sociales del país a través de una vida laboral más larga, mayor productividad, una reducción de las necesidades por discapacidad, mejores resultados educativos y una menor exclusión social.

3.1.2. ANDANDO UN LARGO CAMINO

No es posible hablar de sanidad basada en resultados en salud sin hacer un poco de historia de nuestro pasado reciente. Para entender por qué hablamos hoy de “valor” y “resultados”, es necesario recordar cómo hemos llegado hasta aquí. No vamos a remontarnos a Hipócrates, o incluso a Galeno o a Avicena. Vamos tan solo a analizar los últimos 50-60 años de nuestro sistema sanitario.

A inicio de los años 60 del siglo pasado, se empieza a implantar en España la “profesionalización de la asistencia sanitaria”, causa y a la vez consecuencia de la construcción de nuevos hospitales, necesarios para dar cobertura sanitaria a una parte de la población cada vez mayor. Podemos considerar esta época como el inicio de lo que más tarde llegaría a ser la prestación sanitaria con carácter universal.

A este cambio le siguió, diez años después, la reforma de la atención primaria como eje fundamental para hacer llegar la asistencia sanitaria a toda la población. Este hito tuvo lugar hace ahora 40 años, basado en la *Declaración de Alma-Ata*[1],organizada conjuntamente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y UNICEF, constituyendo quizás el más importante evento de salud internacional en aquellos tiempos. Esta declaración, cuyo lema es “Salud para todos en el año 2000”, define la atención primaria como la pieza angular para alcanzar un mejor nivel de salud en todos los pueblos.

La llegada de la atención primaria dotó al sistema sanitario de dos valores que ahora consideramos imprescindibles: la accesibilidad y la equidad.

Desde aquellos tiempos, la planificación sanitaria ha tenido como meta cumplir con estos principios: universalidad, equidad y accesibilidad, y por ello, subyace todavía la idea de que cuanta más actividad se hace, más población se atiende y mejor es el sistema. La bondad de este proceso se encuentra intrínsecamente unida al significado de "atención sanitaria", puesto que hacer siempre es mejor que no hacer, para aquellos que anteriormente no tenían derecho a la sanidad. Todo ello en una sociedad altamente demandante de servicios y para la cual el acceso a los mismos es todavía una meta por alcanzar (listas de espera).

Por ello, aun hoy en día, los planificadores sanitarios trabajan con indicadores de necesidades de servicios que parten de la actividad asistencial observada, es decir, planifican lo que se necesitará mañana basándose en lo que se hizo ayer. ¿Cuánto de esto es bueno para el paciente y para la sociedad en general? No hay información, ya que no lo estamos midiendo.

Si asumimos que los determinantes de la salud siguen estando relacionados fundamentalmente con los estilos de vida y tan solo en un 15-25%[2] con la atención sanitaria, relacionar la esperanza de vida de la población con la bondad de su sistema sanitario no parece una forma muy exacta de obtener conclusiones[3]. Es más, aun dentro del mismo país, con una población que comparte la misma esperanza de vida y nivel de salud, la atención sanitaria que reciben dos ciudadanos con dos códigos postales diferentes es muy variable. Este hecho ha sido analizado por todos los países de nuestro entorno durante los pasados 20 años[4]. El movimiento de "estudio de la variabilidad de la práctica clínica" empezó en Estados Unidos (EE.UU.) y desde allí paso a Europa, y esta moda nos invadió durante un tiempo. En España, el atlas de variabilidad de la práctica clínica[5], realizado por el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS), que cuenta con más de 10 informes publicados, muestra una triste realidad: las diferencias en la práctica clínica diaria entre un hospital o un área y otra son enormes y, lo que es peor, no parecen obedecer a unos claros criterios clínicos. La conclusión es que o bien sobre-diagnosticamos y sobre-tratamos a alguna población o bien la sub-diagnosticamos y sub-tratamos[4].

Para intentar disminuir esta variabilidad, nació y se expandió en los años 90 otro movimiento: la Medicina Basada en la Evidencia (MBE), entendida como el proceso cuyo objetivo es obtener y aplicar la mejor evidencia científica en el ejercicio de la práctica médica cotidiana[6]. La MBE ha establecido las guías clínicas como base para la atención sanitaria en los últimos años. Gracias a ella sabemos qué es lo que funciona y qué no ha demostrado ser beneficioso para el paciente. A pesar de ello, los estudios dicen que la mayoría de las acciones que se llevan a cabo como parte de la atención sanitaria siguen estando basadas más en la experiencia que en la evidencia[7].

En resumen, la aplicación de la Medicina Basada en la Evidencia no ha conseguido disminuir la variabilidad de la práctica clínica[8]. Tenemos cada vez más datos, sabemos qué es lo que no funciona, pero por alguna razón los datos no promueven el cambio.

El siguiente gran cambio nació en el año 2006 en EE.UU. de la mano del economista de Harvard Michael Porter que, junto con la experta en innovación Elisabeth Teisberg, publicó el libro *Redefining Health Care*[9], subtitulado *Creando Competencia Basada en Resultados*.

Durante los 10 años siguientes, este fue el "manual" de base para reformar los sistemas sanitarios. Apodada la "estrategia que arreglará la asistencia sanitaria", la asistencia sanitaria basada en valor es un enfoque centrado en el paciente que promete mejorar los resultados de una manera sostenible. "Sabemos cómo resolver el problema de la salud, cómo aumentar la calidad y reducir los costes", dice Porter. "Una de las herramientas centrales es la transparencia y, específicamente, la comprensión de los resultados".

En palabras de Porter, la medición de resultados en salud es el proceso que pretende cuantificar, analizar e interpretar los resultados que generan las distintas intervenciones sanitarias (medicamentos, procedimientos quirúrgicos, técnicas diagnósticas, productos sanitarios, etc.) en condiciones de práctica médica habitual, con el objetivo de proporcionar la información que permita evaluar si determinados servicios sanitarios consiguen mantener o aumentar la salud de los individuos, y principalmente de los dos resultados finales de mayor interés para los ciudadanos: la calidad y la cantidad de vida.

Existe una creciente divergencia entre el pensamiento estadounidense y el europeo sobre los resultados. El enfoque competitivo y basado en valores defendido por Porter y Teisberg ha sido objeto de críticas por parte de algunos en Europa que argumentan que no es adecuado para los sistemas nacionales o universales de salud. La Unión Europea (UE) y la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), ahora se centran menos en el "valor" -entendido como la relación entre el beneficio que se obtiene y el coste de su obtención- y más en el beneficio que el sistema y los pacientes obtienen de la recopilación y comparación de los resultados.

Muir Gray y Sally Lewis, ambos eminentes gestores sanitarios del National Health Service de Inglaterra (NHS), explican que es innegable que debemos centrarnos en el valor, pero el modelo estadounidense no se puede aplicar directamente a los países con cobertura sanitaria universal. La definición utilizada en los EE. UU. tiene como objetivo obtener el mejor resultado para un paciente, pero no ayuda a un ministro/a o consejero/a de salud, responsables de la salud de toda una población, a tomar decisiones. Falta tener en cuenta la asignación de valor, es decir, dirigir los recursos hacia donde tengan mayor impacto.

Por último, y ya entrado el 2017, los ministros de salud de los países de la OCDE se reunieron en París y acordaron aplicar un enfoque basado en resultados para mejorar la eficiencia en los sistemas de salud. En dicha reunión, se puso de relieve la variabilidad de los resultados entre los diferentes países, y concluyeron que era necesario medir y comunicar los resultados para garantizar la igualdad en derecho de todos los ciudadanos a la salud. Aunque la OCDE ha venido recopilando indicadores de calidad de la atención sanitaria desde el año 2003 (considerándose hoy en día como una de las fuentes más fiables del mundo de datos comparables en materia de salud), desde hace 3 años está desarrollando una nueva generación de estadísticas de salud, que incluirán mejores medidas de los resultados percibidos por los pacientes. La Comisión Europea está trabajando con la OCDE y ha ido incorporando esta herramienta en su sistema de evaluación de los sistemas sanitarios de los Estados miembros de la UE.

En resumen, todos los países de nuestro entorno están centrándose en medir resultados en salud y compartir estos resultados como base de la mejora colectiva.

Por otro lado, es importante recalcar que los principales desafíos a los que nos enfrentamos cuando queremos usar medidas de resultado para mejorar la calidad de la atención sanitaria son los siguientes:

1. Sistemas de información sanitaria eficientes (historias clínicas electrónicas y registros de pacientes).

2. Sólidos marcos de gestión de datos que permitan el uso de datos de atención de la salud con fines de mejora, al tiempo que se protege la privacidad del paciente.

3. Capacitación y apoyo analítico para los profesionales médicos, en el uso de medidas de resultado para la mejora de la calidad.

Por ello, la implicación de la UE y en nuestro caso del Ministerio de Sanidad y de las consejerías de Sanidad de las CC.AA., son esenciales para que el esfuerzo de medición de resultados en salud se pueda convertir en realidad.

3.1.3. LA IMPORTANCIA DEL PACIENTE

El notable aumento de la cultura sanitaria en la población, la reducción de los problemas de acceso a los servicios y la fácil accesibilidad a la información médica y terapéutica a través de la red, están condicionando cambios muy profundos en la tradicional relación entre el profesional sanitario y el paciente. Este último, exige cada vez más información sobre las ventajas, los inconvenientes y las consecuencias de las intervenciones médicas, y no tan solo sobre los aspectos clínicos relacionados con la mortalidad, sino también en relación con las implicaciones que la enfermedad y su tratamiento, tendrán sobre su calidad de vida, su capacidad de relación o el disfrute de su vida personal, social y profesional. Lo importante es el paciente y no la enfermedad, y existen múltiples ejemplos en la bibliografía que demuestran que para las personas lo importante es cómo van a vivir su vida y no solo cuánto tiempo van a vivir.

El paciente quiere ser el protagonista de su propio proceso, quiere poder decidir y poder autogestionar su enfermedad. Según Glyn Elwyn[10] (profesor e investigador médico en el Instituto Dartmouth de Política de Salud y Práctica Clínica en EE. UU., donde dirige el Programa de Investigación de Participación del Paciente): "Las decisiones compartidas son una forma de actuar en la que los médicos y los pacientes toman decisiones conjuntamente: haciendo uso de la mejor evidencia disponible sobre las probabilidades de beneficios y perjuicios de cada opción y contando con que los pacientes reciben el apoyo necesario para obtener información contrastada sobre sus preferencias". La decisión compartida no es una receta, es una forma de ajustar la práctica clínica a la manera de afrontar la enfermedad que tiene cada paciente.

Para que esta decisión compartida pueda llevarse a cabo, es necesario que los profesionales sanitarios puedan explicarle al paciente, en un lenguaje comprensible, las alternativas terapéuticas que tiene para tratar su enfermedad y las consecuencias de cada una de ellas. Esta explicación debe basarse en datos ciertos, que no siempre existen. Los profesionales cuentan con datos sobre mortalidad posoperatoria, pero no suelen existir datos contrastados de tiempo de recuperación y adaptación a la vida normal tras su proceso. Por tanto, medir los resultados de la asistencia sanitaria diaria es esencial si queremos mejorar la salud de la población y ayudar a los pacientes a poder decidir cómo gestionan su enfermedad y su propia vida alrededor de ella.

3.1.4. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO HABLAMOS DE MEDIR?

En el año 2008, Nolan Berwick del Institute for Healthcare Improvement de EE.UU. publicó un libro[11] en donde explicaba que los proyectos que de verdad mejoraban la salud de la población eran aquellos que perseguían lo que él llamó la "Triple Meta". Esta se conseguía cuando se equilibraban tres objetivos de forma simultánea:

1. Mejorar la experiencia de los pacientes
2. Mejorar los resultados clínicos en la población
3. Reducir costes *per cápita* de la atención sanitaria

Según Berwick, solo cuando intentamos alcanzar de manera equilibrada los objetivos en las tres dimensiones de forma simultánea, podemos mejorar la atención sanitaria de una población. Podemos fácilmente disminuir los costes en detrimento de la satisfacción de los pacientes o los resultados que obtenemos, o aumentarlos, mejorando la calidad; pero únicamente si intentamos mejorar los tres a la vez conseguimos mejorar la salud de la población. La intención era que la "Triple Meta" guiara el rediseño de los sistemas de salud y su convergencia hacia la salud de la población. Los sistemas de salud de todo el mundo se enfrentan a estos retos de mejorar la salud de la población y, al mismo tiempo, reducir los costes sanitarios. Como resultado, la "Triple Meta", aunque originalmente fue concebida en los EE.UU., se ha sido adoptando como un conjunto de principios para la reforma de los sistemas de salud de muchas organizaciones de todo el mundo.

A esta "Triple Meta" se le ha unido en la última década una cuarta, pasando a denominarse el concepto como "Cuádruple Meta". Este cuarto objetivo es la satisfacción de los profesionales sanitarios. Y esto es así por el creciente descontento y hastío que los profesionales sanitarios de muchos países desarrollados sufren como consecuencia del aumento de la demanda que deben atender con recursos limitados y durante largos periodos de tiempo sin percibir la obtención de resultados. Esta situación les lleva al agotamiento físico y mental y, como consecuencia, al desapego a su profesión y a los propios pacientes. Este fenómeno, que se puede ver en prácticamente todos los países occidentales, desequilibra la "Triple Meta" incorporando un nuevo factor distorsionador que hay que tener en cuenta si queremos mejorar la salud de la población.

Para llevar a la práctica la "Cuádruple Meta", se hace necesario medir la experiencia del paciente, los resultados clínicos, los costes que ocasionan y la satisfacción de los profesionales. **La Organización Mundial de la Salud (OMS) define una medida de resultado como "un cambio en la salud de un individuo, grupo de personas o población que es atribuible a una intervención o serie de intervenciones".** Las medidas de resultado (mortalidad, readmisión, experiencia del paciente, etc.) son los objetivos de calidad y coste que las organizaciones sanitarias están intentando mejorar. En general, los sistemas de salud se centran en las medidas de resultados en función de los mandatos de los gobiernos, los requisitos para la acreditación y/o los incentivos financieros que se incluyen en los contratos programas.

Sin embargo, uno de los grandes cambios que supone la medición de resultados en salud tal y como la concibe Porter, es que **cuando hablamos de resultado no hablamos únicamente de resultado clínico (mortalidad, infección de herida quirúrgica, efecto adverso, etc.), sino que hablamos de síntomas, funcionalidad, calidad de vida y complicaciones postoperatorias para cada paciente.** Para obtener estos datos ya no es suficiente la opinión de los expertos, necesitamos a los pacientes. Ellos saben lo que de verdad es importante para su vida presente y futura. Y esos resultados, sumados a los clínicos, deben ser los que debemos medir. Pero, además, los datos deben ser **reportados por los propios pacientes**. Existen múltiples estudios que demuestran que la percepción del paciente y del clínico sobre un mismo síntoma es muy diferente. En general, los profesionales sanitarios infravaloran la intensidad de algunos síntomas y por tanto la importancia que tienen para la calidad de vida del paciente. Por ello, si medimos resultados, todos los que dependen de la percepción deben ser reportados directamente por el paciente. Esto nos obliga a **adaptar las historias clínicas para recoger estos datos.**

Las medidas de resultado informadas por los pacientes, Patient Reported Outcomes Measures (**PROMs**) son instrumentos estandarizados que se utilizan para determinar las perspectivas de los pacientes sobre su salud y la calidad de vida relacionada con esta. Las PROMs pueden ser genéricas (como la EQ5D[b], que puede utilizarse en múltiples condiciones) o específicas de una enfermedad. Mediante el uso de la misma medida (o medidas) antes del tratamiento y a intervalos regulares después del tratamiento, se puede determinar el resultado de una intervención.

Los resultados de salud capturados por las PROMs suelen incluir:

- Funcionamiento físico/movilidad (por ejemplo, caminar o andar en bicicleta).
- Síntomas (por ejemplo, dolor y fatiga).
- Bienestar psicológico (por ejemplo, ansiedad/depresión).
- Capacidad para realizar las actividades habituales (por ejemplo, ir de compras/limpieza).
- Bienestar social (por ejemplo, capacidad de sentirse parte de una familia, capacidad para participar en actividades deportivas).
- Puntos finales de salud-económicos (por ejemplo, la reincorporación al trabajo).

El uso rutinario de las PROMs como parte de la atención clínica reporta muchas ventajas. En primer lugar, mejora la comunicación paciente-clínico porque permite al profesional sanitario centrarse en lo más importante para el paciente en cada momento. En segundo lugar, facilita la toma de decisiones compartidas y el establecimiento de objetivos con el equipo de atención y, finalmente, facilita la autogestión de la enfermedad.

Hay miles de cuestionarios que miden PROMs, como el perfil de salud SF-36[12] y el más reciente PROMIS[13], que pueden encontrase en bancos de instrumentos PROMs como BiblioPro en España, que recoge más de 525 instrumentos de CVRS.

Para ayudar a avanzar en este campo, la OCDE publicó en 2017 un plan[14] de 15 puntos para promover el uso de las PROMs. La Comisión Europea, por su parte, se ha comprometido a garantizar que los resultados se midan de forma científicamente válida y que esta información se comparta para ayudar a los Estados miembros a rediseñar sus sistemas sanitarios. En los ámbitos en los que ya existen indicadores notificados por los pacientes, la OCDE ayuda a los países a acelerar la adopción y la notificación de indicadores validados, normalizados e internacionalmente comparables notificados por los pacientes. El grupo de trabajo sobre indicadores de calidad de la atención sanitaria y resultados (HCQI) es el órgano principal que coordina este trabajo y tres grupos de trabajo internacionales han comenzado a principios de 2018 a debatir instrumentos, definiciones y estrategias de recopilación de datos en tres áreas: prótesis de cadera y rodilla, atención del cáncer de mama y atención de la salud mental. La encuesta *PaRIS*[15] proporcionará a los responsables de la formulación de políticas sanitarias herramientas para evaluar el rendimiento de los sistemas sanitarios en cuanto a la atención centrada en las personas y en la satisfacción de las necesidades de los pacientes, para las que actualmente se recogen muy pocos indicadores de forma sistemática.

---

[b] *EQ5D es un cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud creado por el grupo EuroQol (www.euroqol.org), que sirve como medida de efectividad en la evaluación económica de las tecnologías sanitarias. Es un instrumento genérico integrado por las cinco dimensiones consideradas más relevantes de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS): movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/malestar y ansiedad/depresión; con cinco niveles de gravedad en cada dimensión: sin problemas, problemas leves, problemas moderados, problemas graves y problemas extremos/imposibilidad. Se trata de un cuestionario genérico y estandarizado, autoadministrado, sencillo de responder y con poca carga cognitiva. Su uso se ha generalizado en todo el mundo y está disponible en más de 170 idiomas.*

Como acabamos de ver, **para que los resultados de salud sean comparables**, ya sea a nivel de médicos, centros o sistemas de salud, **es importante que se utilicen las mismas herramientas de medición y que las prácticas de recopilación y codificación de datos estén estandarizadas.** Varias organizaciones están trabajando activamente en el desarrollo de conjuntos estándar de medidas de resultado de salud para afecciones médicas clave:

- El Consorcio Internacional para la Medición de Resultados de Salud (ICHOM)[16] fue fundado en 2012 con el objetivo de crear un "lenguaje común" de resultados centrados en el paciente mediante el desarrollo de conjuntos de estándares de resultados para cada condición médica o patología. ICHOM desarrolla sus sets de indicadores trabajando con grupos de expertos y pacientes para cada patología o condición y los pone a disposición de todo el mundo para que puedan ser implementados en todas las instituciones sanitarias.

- Outcome Measures in Rheumatology (OMERACT)[17] es otra organización activa en este campo desde 1998. OMERACT es una iniciativa independiente de profesionales sanitarios internacionales interesados en medidas de resultado en reumatología. Su objetivo es el desarrollo de medidas de resultado clínicas y radiográficas para la artritis reumatoide, la osteoartritis, la artritis psoriásica, la fibromialgia y otras enfermedades reumáticas. Aunque la iniciativa está dirigida por un grupo internacional de profesionales de la salud, cuenta con la participación de pacientes en todas las etapas del proceso.

- A nivel de investigación clínica, la iniciativa COMET[18] (Core Outcome Measures in Effectiveness Trials) apoya a los grupos en el desarrollo de conjuntos estandarizados de resultados básicos (COS, por sus siglas en inglés), que representan el conjunto mínimo de resultados que deben medirse e informarse (para una determinada condición médica) en los ensayos clínicos. Las mediciones estandarizadas deben permitir una mejor comparación de los resultados de los ensayos clínicos y reducir el sesgo.

- En el año 2004 el National Institutes of Health de los EE. UU. inició un proceso para superar los principales desafíos de la investigación clínica del estado de salud[19], y el Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®)[20] fue una de sus primeras iniciativas. PROMIS® está basado en la colaboración de grupos de investigación y centros de excelencia estadounidenses con el objetivo de generar medidas estandarizadas de los resultados referidos por los pacientes, que adaptadas idiomáticamente puedan usarse internacionalmente en la investigación y la práctica clínica. Globalmente extendido, tiene el potencial de transformarse en una plataforma universal para la evaluación del estado de salud, con terminología y métrica común de los síntomas y el funcionamiento humano. El Assessment Center [21], una rama del PROMIS®, permite al investigador interesado registrarse y crear su propio estudio, disponer de información relevante sobre los cuestionarios de medida disponibles y aplicarlos con solo añadir las variables demográficas. Después, puede analizar los datos recogidos y comparar los resultados con los de la base de datos de población general o de enfermos crónicos. De esta forma, el PROMIS® proporciona el apoyo necesario para superar las principales barreras del investigador.

Existen otras iniciativas a nivel europeo que se basan en plataformas para compartir datos de práctica clínica diaria, pero no tienen como fin último la medición de resultados en salud. Entre ellas merece destacar la iniciativa CODE[22] (Collaboration for Oncology Data in Europe), que consiste en la

creación de una red de datos oncológicos a gran escala que recopila datos completos y actualizados para describir cómo se utilizan realmente los medicamentos contra el cáncer en la práctica clínica.

Por último, además de tener datos que de verdad importen al paciente, reportados por él mismo y estandarizados, aun necesitamos dar un paso más. **Los datos deben estar construidos en función de la vía clínica que sigue el paciente a lo largo de todo su periplo por el sistema sanitario y durante toda la duración del proceso, desde la sospecha diagnóstica hasta el alta de su proceso, la curación o la muerte por la enfermedad**. A esto se le ha llamado **cadena de valor**. Es decir, debemos cambiar la forma en la que pensamos y actuamos, analizando no los actos clínicos (procedimientos) o incluso los procesos, sino las vías o trayectos clínicos que sigue el paciente a lo largo de su enfermedad.

Ejemplos de éxito de implantación de estas vías las tenemos en nuestro país con los códigos infarto e ictus, que disponen de guías y trayectorias previamente aprobadas, cuentan con criterios claros de selección de pacientes y definición de los resultados que se quieren conseguir y, además, todos los profesionales son conscientes de que la colaboración entre los diferentes niveles asistenciales es capital para que en la realidad todo funcione tal como se había previsto.

En el informe *The Value of Health: Improving Outcomes*[23] realizado por la Unión Europea en 2018, se afirma que "un mejor uso de los datos sanitarios puede hacer que los sistemas sanitarios sean más eficaces, innovadores y justos, reduciendo las desigualdades en la cobertura sanitaria entre los Estados miembros de la UE y dentro de ellos". El informe ofrece 15 sugerencias para el cambio:

1. Recopilar los resultados: la definición de los resultados y la creación de bases de datos para registrarlos es la columna vertebral de un sistema de salud basado en valores. En muchas áreas de la enfermedad, no hay necesidad de reinventar la rueda. ICHOM ha elaborado conjuntos estándar de resultados y está trabajando con la OCDE para compartir los puntos de referencia con los Estados miembros.

2. Reclutar analistas de datos con habilidad para convertir los datos en información procesable. La inversión en tecnologías de la información (TI) de salud debe incluir presupuestos dedicados para los analistas de datos.

3. Capacitar al personal: los planes de estudios de las facultades de medicina deben reinventarse para satisfacer las necesidades de un sistema de salud basado en datos.

4. Actuar sobre los datos: cuando los datos revelan una señal clara con respecto al valor de una terapia o procedimiento dado, debemos estar dispuestos a tomar decisiones basadas en ellos. Esto significa abandonar las intervenciones que no funcionan o que son peores que las alternativas existentes o nuevas.

5. Hacer que los datos sean abiertos, pero respetando la privacidad: los ciudadanos deberían tener el control de sus propios datos.

6. Tener cuidado con la "pilotitis" crónica: los proyectos piloto pueden ayudar a ilustrar el valor de un nuevo enfoque o modelo de atención, pero a veces son una excusa para no ser audaces.

7. Empezar por lo que parece sencillo: algunas enfermedades son más complejas que otras. Esta no es razón para no seguir adelante en otras áreas. Trabajando en procesos sencillos como cataratas, ortopedia o enfermedad de Parkinson, los sistemas de salud desarrollarían la experiencia y las herramientas necesarias para pasar a condiciones y comorbilidades más complejas.

8. Poner a los pacientes en el centro: los pacientes tienen que desempeñar un papel central a la hora de determinar qué es lo que importa en el ámbito de la salud. Todos los elementos de la asistencia sanitaria-desde el diseño del servicio hasta las prioridades de desarrollo de medicamentos- deben implicar sistemáticamente a los pacientes.

9. El dinero debe seguir al paciente: el hecho de proporcionar a los hospitales o a los centros de atención primaria una cantidad fija para cada paciente bajo su cuidado no ha fomentado el foco en el paciente ni en los resultados óptimos. Debería importar menos dónde acceden los pacientes a los servicios y primar cuáles son los resultados deseados.

10. Recompensar los resultados, no la actividad: se deben establecer metas claras de resultados y todos los incentivos deben estar alineados para apuntar en esa dirección.

11. La contratación pública debe centrarse en el valor: la directiva sobre contratación pública de la Unión Europea anima a ir más allá del coste como criterio principal a la hora de seleccionar productos y servicios. Para ello, se necesita mucho trabajo para comprender las vías de los pacientes y asignar valor al impacto de las tecnologías (medicamentos, dispositivos y diagnósticos) en el sistema.

12. Construir un repositorio de buenas prácticas: resaltar los buenos ejemplos y compartir datos es esencial para la adopción generalizada de la asistencia sanitaria basada en valor.

13. Contar con el apoyo de la UE para financiar proyectos que promuevan la asistencia sanitaria basada en los resultados.

14. Evangelizar: todos los defensores de la atención médica basada en valor necesitan tener un diálogo continuo con sus pares. También hay que incorporar a los políticos y a los responsables de la toma de decisiones.

15. Creación y vinculación de redes de expertos en cada país y a nivel europeo para que asesoren en la búsqueda de soluciones para ofrecer una mejor salud, mayor eficiencia y sostenibilidad.

3.1.5. LOS RESULTADOS EN SALUD Y LA INVESTIGACIÓN

Los ensayos clínicos son estudios de investigación realizados con seres humanos con el fin de evaluar la seguridad y eficacia de las intervenciones, los tratamientos o los procedimientos de atención.

En términos generales, en el contexto de los ensayos clínicos, un resultado se define como una medida u observación utilizada para captar y evaluar el efecto del tratamiento, como la evaluación de los efectos secundarios (riesgo) o la eficacia (beneficios). Cuando se diseña un ensayo clínico, el formato PICO se utiliza a menudo para formular una pregunta de investigación. Una pregunta “bien construida” debe incluir cuatro partes:

- Identificar el problema o población del paciente (P)
- La intervención (I)
- El comparador (C)
- Los resultados de interés (O)

Distinguir entre la eficacia y la efectividad de una intervención

Mientras que los ensayos de eficacia (también descritos como ensayos explicativos) determinan si una intervención puede tener un efecto beneficioso en una situación ideal en condiciones óptimas[24]; los ensayos de efectividad (también descritos como ensayos pragmáticos) miden el grado de efecto beneficioso en entornos clínicos "del mundo real". A diferencia de un ensayo de eficacia, un ensayo de efectividad se llevará a cabo lo más cerca posible de la práctica clínica[25].

Además de decidir qué medir, una medida de resultado plenamente especificada debe incluir[26] información sobre lo siguiente:

- Dominio (por ejemplo, ansiedad), es decir, qué medir;
- Medición específica (por ejemplo, *Hamilton Anxiety Rating Scale*), es decir, cómo medir ese resultado/dominio;
- La métrica específica utilizada para caracterizar los resultados de cada participante (por ejemplo, el cambio con respecto al valor inicial en un momento determinado);
  El método de agregación (por ejemplo, una medida categórica, como la proporción de participantes con una disminución superior al 50%).

3.1.6. LOS RESULTADOS EN SALUD Y LA MEDICINA BASADA EN LA EVIDENCIA

En general, se dice que la atención médica debe basarse en la evidencia, con el objetivo de que un paciente reciba el mejor consejo o tratamiento para su problema. Como la evidencia médica es inmensa y, a veces, contradictoria, es importante tener un formato estándar que presente la evidencia sobre una enfermedad o tratamiento específico de una manera que ayude a los profesionales de la salud a comprender y aplicar dicha evidencia en la práctica clínica diaria. La evidencia estandarizada también ayuda a abordar problemas como la variabilidad de la práctica clínica en la prestación de la atención. Ejemplos de esto son las Guías de Práctica Clínica (GPC) y las revisiones sistemáticas y metaanálisis, recopilación de la evidencia que actúa como base de las GPC y que ocupa el vértice de la pirámide de la evidencia.

Las GPC son documentos que incorporan evidencia actualizada de fuentes revisadas para desarrollar recomendaciones claras y completas sobre la prevención, el tratamiento y la atención de pacientes con enfermedades y condiciones específicas[27]. Estos documentos pueden ser utilizados por profesionales de la salud y asistencia social para apoyar su toma de decisiones sobre la atención de un paciente. Los beneficios de usar guías de práctica clínica y recomendaciones clínicas (RC) incluyen la rápida difusión de actualizaciones y cambios en la práctica clínica y la capacidad de adaptar el tratamiento a diferentes situaciones clínicas[28]. Dentro del Reino Unido, el organismo principal responsable de la generación y publicación de GPC y RC es el National Institute for Health and Care

Excellence (NICE) cuyo objetivo principal es asesorar a los profesionales que trabajan en el Sistema nacional de Salud sobre cómo proporcionar el mayor estándar de calidad en la atención y cuidado de los pacientes[29].

Aunque el proceso para desarrollar estas GPC y RC ha pasado de ser principalmente conocimiento basado en expertos a basado en la evidencia, existe preocupación con respecto a las fuentes de esa evidencia. En este sentido, la preocupación es la gran dependencia de los ensayos clínicos controlados aleatorizados (ECAs) para generar evidencia para GPC, tal y como reflejan herramientas como GRADE, donde se les considera el *Gold Standard*[30]Assessment, Development, and Evaluation (GRADE. Sin embargo, hay varias desventajas que hacen que los resultados de los ECAs parezcan menos aplicables al cuidado del paciente. Los ECAs se realizan generalmente:

- En condiciones controladas.
- En un pequeño número de pacientes altamente seleccionados que no son representativos en la mayoría de las ocasiones de la población real, induciendo sesgo ecológico.
- En un período de tiempo bastante corto.

Incluso si el tratamiento resulta eficaz, esto no significa que el mismo efecto se reproducirá en la población general. Esto ocurre porque en “el mundo real” existe una mayor diversidad entre los pacientes, en términos de edad, etnia y género, y además tienden a tener más comorbilidades que pueden tener un gran impacto sobre la eficacia de un tratamiento, puesto que no se tienen en cuenta condiciones farmacocinéticas y farmacodinámicas específicas. Por último, no debemos olvidar que los ECAs se diseñan con el objetivo de responder a preguntas regulatorias de las agencias, más que a cuestiones de relevancia para los pacientes. Por lo tanto, hay una limitación al tipo de evidencia que se puede generar a partir de un ECAs para abordar las cuestiones clínicas clave que afrontan los médicos y los decisores en su día a día, sin olvidar el elevado coste de llevar a cabo un ensayo clínico[31] y el creciente interés del retorno de la inversión en salud[32].

Por todo esto, el uso de resultados en salud ya sea en forma de datos recogidos rutinariamente o de bases de datos clínicas, se considera una fuente de datos que reduciría la incertidumbre en la toma de decisiones tanto clínicas como en gestión. La imagen 1 refleja gráficamente esta idea, poniendo de manifiesto la versatilidad de los resultados en salud.

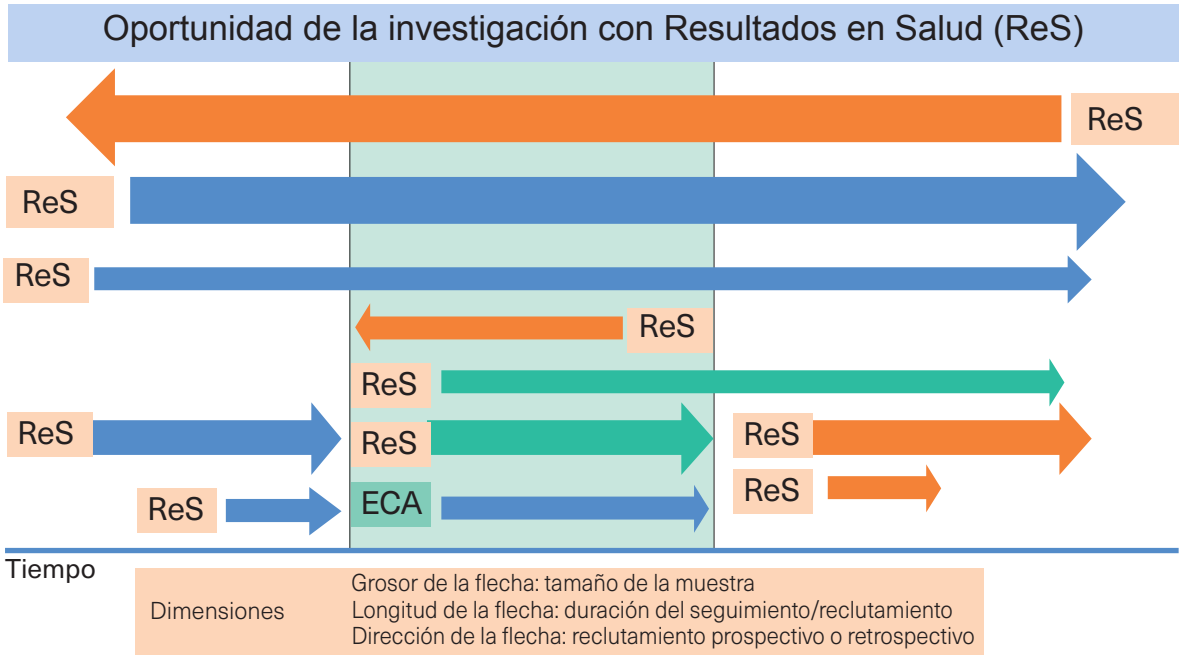


Imagen 1. Utilización simultánea de ECAs y ReS.
Fuente: Elaboración propia. World Health Management (WHM).
(ECA, Ensayo Clínico Aleatorizado; ReS, Resultados en Salud)

Como ejemplo de ello, en Reino Unido se han identificado 25 documentos entre guías de práctica clínica y recomendaciones clínicas, que han utilizado resultados en salud en el proceso de su desarrollo. El 55% (14) de estos documentos se han publicado entre 2012 y 2015[33]. En estos 25 documentos, se han utilizado 43 estudios que han analizado datos del *Clinical Practice Research Datalink* (CPRD) que es una de las mayores bases de datos anónimos obtenidos de los registros de salud electrónicos. El CPRD contiene datos demográficos, síntomas, pruebas diagnósticas, estilos de vida... de 11,3 millones de británicos. Estos resultados en salud permiten que, al ser explotados, se conviertan en fuentes de datos para completar o refinar los resultados de los ECAs y así generar guías y recomendaciones más próximas a la realidad. Se tiene conocimiento de que se han utilizado datos del CPRD en más de 1.500 estudios observacionales, aunque no se sabe exactamente cuántos de estos han servido para apoyar la toma de decisiones[34].

3.1.7. FORTALEZAS Y DEBILIDADES DE LOS RESULTADOS EN SALUD

Comparados con los datos de los ECAs, los resultados en salud tienen el potencial de proporcionar información más fiable en muchas áreas, entre otras calidad asistencial y farmacovigilancia[35]. No obstante, los resultados en salud recogidos en el "mundo real" tienen una serie de limitaciones.

Muchos estudios que incluyen resultados en salud son retrospectivos y no aleatorizados, por lo que están sujetos a sesgos y factores de confusión. En el caso de datos electrónicos, estos pueden ser recogidos, inconsistentemente, con datos perdidos que pueden hacer peligrar la validez global de los resultados, y por tanto introducir otra fuente de incertidumbre, en vez de ayudar a reducirla. Los

tipos de sesgos identificados en los estudios de resultados en salud incluyen: el sesgo de selección, el sesgo de información, el sesgo de recuerdo y el sesgo de detección[36]. Estas limitaciones no deben disuadirnos de diseñar estrategias para recoger y utilizar resultados en salud, sino hacer que seamos muy cuidadosos con el diseño en la recogida y su posterior análisis.

Para ello, se han diseñado en los últimos años una serie de herramientas para ayudar en la utilización de resultados en salud para la toma de decisiones. Una de estas herramientas es un *checklist* que guía en la lectura crítica de los estudios que utilizan resultados en salud de bases de datos administrativas o registros de salud electrónicos[37]. Esta herramienta permite evaluar si el estudio que ha utilizado los resultados en salud ha tenido en cuenta todas las posibles limitaciones o sesgos que pueden invalidar el resultado. La tabla 1 muestra una traducción al español del *checklist*.

DIMENSIONES	EXPLICACIÓN
ALTA CALIDAD	La procedencia de cada dato debe quedar claramente establecida, ser trazable y verificable. La calidad de los datos debe ser sistemáticamente medida frente a comparadores relevantes (datos epidemiológicos...).
EXHAUSTIVIDAD	La exhaustividad requiere que haya reglas predefinidas que velen por la abstracción de los datos estructurados y no estructurados, armonización de los datos y calidad de la monitorización. La exhaustividad implica la utilización del *gold standard* apropiado.
TRANSPARENCIA	Un diseño y un plan de análisis transparente son críticos para un estudio de práctica clínica real robusto. En particular, los objetivos específicos y los criterios de selección de la cohorte deben ser definidos de manera precisa. En esta dimensión debemos considerar el diseño temporal (recogida de datos prospectiva vs. retrospectiva), utilización de *propensity score matching*, ...
GENERALIZACIÓN	Los datos de práctica clínica real son a menudo recogidos en grandes muestras, por lo que se deben identificar los posibles sesgos que hagan que esa generalización de los datos no sea posible. De igual manera se debe identificar y reportar los posibles ajustes estadísticos necesarios para una interpretación clínica correcta.
OPORTUNO	Dado que la práctica clínica real refleja las decisiones clínicas del día a día, estos estudios deben reflejar la actualidad. Por este motivo los estudios de práctica clínica real deben declarar las fechas en las que se han hecho los registros, las actualizaciones, ...
AMPLIABLE	Dada la evolución en el manejo y análisis de datos, los estudios que manejen registros o bases de datos, deben estar construidos teniendo en cuenta: 1. Equilibrio entre manejo manual y automatización 2. Diseño basado en módulos que permitan la evolución del registro 3. Definiciones inequívocas de las variables y de los desenlaces

Tabla 1. Checklist para estudios con datos de resultados en salud. Fuente: Elaboración propia World Health Management (WHM)

Por otro lado, la International Society for Health Economics and Outcomes Research (ISPOR), desde su grupo de trabajo de resultados en salud, ha publicado un informe en forma de guía que describe los puntos relevantes en la utilización y en la lectura crítica de estudios que incluyen resultados en salud[38]. Sin llegar a ser un *checklist*, coincide en un alto porcentaje con las dimensiones de la herramienta de Miksad et al. (2018)[37]. Estos puntos son los siguientes:

1. Determinar a priori si el estudio es un *Hypothesis Evaluation Treatment Effectiveness* (HETE) o un estudio exploratorio.

2. Publicar el protocolo del estudio HETE y el plan de análisis antes de comenzar el estudio.

3. Publicar los resultados del estudio junto con cualquier desviación del protocolo.

4. Posibilitar que el estudio HETE sea replicable aportando la documentación necesaria.

5. Realizar estudios HETE con una fuente de datos y una población diferentes a la utilizada para generar las hipótesis que se va a probar, a menos que no sea factible (por ejemplo: no hay otro conjunto de datos disponible).

6. Los autores del estudio original deberían trabajar para abordar de manera transparente todos los comentarios y críticas al estudio una vez publicado.
   Incluir a las partes interesadas (pacientes, cuidadores, profesionales sanitarios, administradores, organismos de evaluación de tecnologías sanitarias, pagadores, reguladores, fabricantes) en el diseño, conducción y diseminación de los estudios.

Ejemplos

Un buen ejemplo de utilización de resultados en salud recogidos retrospectivamente es el caso de la utilización de la vacuna de virus atenuados contra la gripe en *spray* nasal. Teniendo en cuenta los resultados de los ECAs, el Comité Consultivo sobre Inmunización (ACIP) en los Estados Unidos decidió recomendar su utilización en niños a través de una guía. Cuando los resultados en salud utilizados en varios estudios observacionales demostraron que esta formulación no tenía efecto sobre ciertas cadenas de virus de efecto pandémico, el ACIP cambió el sentido de la guía haciendo una recomendación en contra de la utilización del *spray* nasal de virus atenuados[39].

Sin llegar a cambiar la recomendación de una medida terapéutica, los resultados en salud tienen el potencial de "generalización" a partir de lo observado en los ECAs. Pese a ello, sabemos que los ECAs solo representan una proporción de la población en su muestra. Como ejemplo, mencionamos el estudio *CVD-REAL*, realizado con 300.000 personas con diabetes tipo 2 en tratamiento con inhibidores del cotransportador sodio-glucosa tipo 2 (SGLT2). Este grupo, que incluía un 13% de personas con enfermedad cardiovascular, mostró una reducción en las hospitalizaciones por insuficiencia cardiaca independientemente del riesgo cardiovascular o el tipo de SGLT2 utilizado. Este resultado, generalizó los resultados parciales obtenidos de los estudios:

- *EMPAREG OUTCOME RCT*[40]

- *CANVAS RCT*[41]

Dichos estudios tenían características diferentes que se muestran en la siguiente tabla:

	EMPAREG OUTCOME RCT	*CANVAS RCT*
Comparación	Empagliflozin vs placebo	Canagliflozin vs placebo
Población	Historia de enfermedad cardiovascular: 99%	Historia de enfermedad cardiovascular: 72,2%
Variable compuesta	Muerte cardiovascular, infarto agudo de miocardio no- IAM (no fatal) y accidente cerebrovascular -ACV (no fatal)	Muerte cardiovascular, infarto agudo de miocardio no- IAM (no fatal) y accidente cerebrovascular -ACV (no fatal)
Resultados	Reducción en la variable	Reducción en la variable

Tabla 1. Comparación de los estudios EMPAREG OUTCOME RCT y CANVAS RCT.
Fuente: elaboración propia. World Health Management (WHM).

Ambos estudios encontraron mejoría, pero en muestras con características diferentes. El estudio con datos recogidos en práctica real generalizó los resultados y redujo la incertidumbre en la toma de decisiones clínicas y, aunque no está reportado, seguro que impactó en el proceso de decisión de inclusión de nuevas tecnologías sanitarias.

Una característica fundamental de los resultados en salud es la implicación del paciente en la recogida de datos. Los resultados obtenidos en práctica clínica real pueden ser recogidos por el clínico en la historia clínica, o ser reportados directamente por el paciente utilizando herramientas validadas, que en inglés se denominan Patient Reported Outcomes Measurements (PROMs). La importancia de que sea el paciente el que facilite resultados en salud directamente, estriba en que se puede hacer una correlación entre estos y los resultados clínicos reportados por los profesionales. Esto nos permitirá conocer el valor real de las intervenciones y ajustar la atención y el mejor cuidado a las necesidades del paciente. De esta manera, se cumple mejor el objetivo que se mencionaba en el primer párrafo de esta sección, sobre la mejora de la atención médica.

3.2. EXPERIENCIAS DE MEDICIÓN DE RESULTADOS EN SALUD

3.2.1. EXPERIENCIAS INTERNACIONALES DE MEDICIÓN DE RESULTADOS EN SALUD

Existen innumerables ejemplos de utilización de resultados que suponen una mejora para el profesional, el paciente y el sistema sanitario. El National Health Service (NHS) comenzó a usarlos hace más de 20 años para afrontar el aparente deterioro de su sistema como consecuencia de la publicación de casos de mala praxis. Fue la Healthcare Quality Improvement Partnership (HQIP), en colaboración con el Royal College of Surgeons of England, quien creó el informe nacional sobre los resultados de la atención de cirujanos de todas las especialidades quirúrgicas y de varias especialidades médicas. Estos informes han supuesto un hito en la evolución del Reino Unido hacia la rendición de cuentas en el ámbito de la asistencia sanitaria.

Desde el inicio del programa, más del 90% de los médicos respondieron a la encuesta, y el 99% estuvieron de acuerdo en informar sobre sus resultados. Además, la gran mayoría apoyaron sin reservas la idea de una publicación nacional sobre los resultados de su actividad. Al informar sobre sus resultados individuales, **los médicos revisan sus propias prácticas, con el fin de mejorarlas**. La

auditoría y la publicación abierta de los datos de resultados llevan aparejada, inequívocamente, una **atención de mayor calidad para los pacientes**.

Otras experiencias como esta, llevadas a cabo en nuestro entorno cercano, como Suecia, Holanda, y otras más lejanas, como EE.UU., India, Japón o Australia, confirman que **cuando los médicos cuentan con indicadores de resultados en salud, se preocupan por mejorar**, ofrecen al paciente lo que realmente necesita, se deshacen de partes de los procesos asistenciales que no aportan valor y, en resumen, añaden valor al sistema y a la sociedad.

Desde hace más de una década, muchas instituciones y organismos sanitarios han puesto en práctica nuevos modelos de atención basados en resultados en salud. Se describen a continuación aquellos que se encuentran publicados o de los que existen datos que los sustentan. Sin duda alguna, existirán más que los que aquí se reseñan, y dado que este informe AMPHOS se plantea como un documento vivo, cualquier otra experiencia con resultados reales que se comunique a la organización, se incorporará en la versión digital de este informe en sus actualizaciones.[c]

ICHOM

ICHOM (Consorcio Internacional para la Medición de los Resultados de Salud) es un **consorcio de instituciones que persigue orientar la atención sanitaria basada en el valor**, con definición de **conjuntos de estándares globales de medidas de resultado** sobre los problemas de salud más relevantes y que realmente importan a los pacientes, así como **promover la adopción y difusión de estas medidas** en todo el mundo.

La iniciativa mejorará la asistencia sanitaria, apoyará la toma de decisiones informada y contribuirá a la sostenibilidad de los costes sanitarios.

ICHOM fue fundado por Michael Porter (Harvard Business School), Stefan Larsson (The Boston Consulting Group) y Martin Ingvar (Karolinska Institutet). Este consorcio de instituciones promueve el **intercambio internacional de conocimiento** -*benchmarking*- desde todos los puntos de vista posibles, incluyendo aspectos clínico-asistenciales, de gestión del conocimiento, de utilización de recursos, de evaluación de riesgos y de la calidad asistencial.

Su enfoque se basa en un sólido marco desarrollado en la Harvard Business School por los profesores Michael E. Porter y Elizabeth O. Teisberg. En 2006, Porter y Teisberg escribieron el conocido libro *Redefining Health Care* (*Redefinir la atención de la salud*), en el que se explica cómo utilizar los datos de los resultados de salud para redefinir la atención de la salud.

ICHOM crea *sets* de medición de resultados en salud para diferentes condiciones médicas, mediante la participación de grupos de expertos internacionales (profesionales sanitarios, pacientes y registros), qué son, quiénes definen qué, cómo y cuándo se deben medir. Estos *sets* se publican en su web (www.ichom.org) a disposición de todas las instituciones y centros sanitarios que los quieran usar de forma gratuita.

[c] amphos@abbvie.com

Dado que los conjuntos estándar de ICHOM están disponibles públicamente y no requieren una licencia, es difícil realizar un seguimiento preciso. Sin embargo, sabemos de aproximadamente 650 instituciones y 13 registros que actualmente implementan o miden al menos un conjunto estándar de ICHOM en 32 países.

All.Can

All.Can[42] es una iniciativa internacional *multi-stakeholder* que trabaja para **mejorar la eficiencia de la atención oncológica centrándose en lo que es importante para los pacientes**. El objetivo de All.Can es **identificar las ineficiencias** en la atención del cáncer, que se definen como todo aquello que no se centra en lo que es importante para los pacientes. A través de la investigación y la colaboración, descubren las mejores prácticas y desarrollan recomendaciones de políticas para mejorar la atención del cáncer. El comité directivo internacional de All.Can está compuesto por 8 miembros. La composición final del comité directivo internacional de All.Can debe incluir al menos un representante de cada uno de los siguientes grupos: defensores de los pacientes, profesionales de la salud, investigadores y socios financiadores.

All.Can se ha asociado con ICHOM en un estudio sobre el cáncer de pulmón y de mama.

All.Can España ha lanzado una plataforma abierta llamada All.Can: Changing Cancer in Spain. Esta tiene cuatro objetivos principales:

- Contribuir a la generación y difusión de datos y pruebas sobre la carga del cáncer en España.
- Enumerar y priorizar las ineficiencias en el tratamiento del cáncer en España en relación con los avances en los resultados de salud de los pacientes.
- Proponer acciones para reducir o eliminar las ineficiencias de la atención oncológica a fin de mejorar los resultados de salud de los pacientes.
- Situar el cáncer como una prioridad en la política sanitaria de España.

La iniciativa cuenta actualmente con el apoyo de organizaciones como asociaciones de pacientes de cáncer, asociaciones científicas, fundaciones, universidades públicas, escuelas de negocios y empresas farmacéuticas.

Alemania

La Martini-Klinik[43] del Hospital Universitario de Hamburgo es un centro dedicado exclusivamente al tratamiento del cáncer de próstata. Es el centro con más casos de cáncer de próstata anuales atendidos de Europa, con más de 5.000 casos ambulatorios y 2.400 casos quirúrgicos atendidos cada año. Cada cirujano del centro realiza entre 200 y 300 procedimientos anuales[44].

La Martini-Klinik cuenta con los mejores resultados en salud en el tratamiento de cáncer de próstata del mundo occidental. El Dr. Hartwig Huland, su fundador, cree que esta excelencia se ha alcanzado

por la cultura de autoevaluación y mejora continua que tiene su centro. Lo que les hizo avanzar hacia la excelencia fue no quedarse con los resultados de mortalidad como la única medida de resultado del proceso (en este caso como medida de resultado de la atención del cáncer de próstata que ellos prestaban a sus pacientes). Lo habitual es que, tras el tratamiento de cáncer de próstata, se analicen los niveles de antígeno prostático específico (PSA) del paciente para determinar si el tratamiento ha sido eficaz y si el paciente continúa en remisión. Sin embargo, la medición de la eficacia del tratamiento basada únicamente en los niveles de PSA no identifica otros factores que son importantes para el paciente, como su calidad de vida después del tratamiento. Los tratamientos para el cáncer de próstata, como las prostatectomías radicales, pueden provocar incontinencia, disfunción eréctil e impotencia; efectos secundarios del tratamiento que representan consecuencias muy importantes para los pacientes, especialmente a medida que la edad de diagnóstico del cáncer de próstata va disminuyendo[45].

La Martini-Klinik mide sistemáticamente la calidad de sus procedimientos quirúrgicos basándose en estos resultados[46], incluyendo las tasas de incontinencia, disfunción eréctil, molestias intestinales y complicaciones quirúrgicas, de acuerdo con las recomendaciones del International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)[47].

Resultados	Media de Alemania	Martini-Klinik
Continencia total*	56.7%	93.5%
Incontinencia severa**	4.5%	0.4%
Disfunción eréctil severa (1 año)***	75.5%	34.7%
Daño ureteral	0.6%	0.04%
Sepsis	2.5%	0.04%
Embolismo pulmonar	0.8%	0.1%
Retraso en la cicatrización de las heridas	1.7%	0.9%
Daño rectal	1.7%	0.2%
Trombosis	2.5%	0.4%

Tabla 3. Resultados de la Martini-Klinik frente a la media Alemana, 2018

*Continencia total = los pañales de incontinencia son innecesarios o se utilizan únicamente por seguridad
**Incontinencia severa = son necesarios más de 5 pañales de incontinencia/día
***Incluyen pacientes que sufren disfunción eréctil antes de la cirugía.

Los resultados se comparten con los profesionales de la institución, siendo estos datos la base de un ciclo continuo de intercambio de conocimientos y mejora de la atención. Los resultados también están disponibles públicamente en el sitio web del hospital, lo que permite a los pacientes con cáncer de próstata y a los profesionales que los atienden, comprender las posibles opciones de tratamiento en función de los resultados relevantes para ellos.

Los datos se recopilan en tres momentos: a los 7 días, a los 6 meses y 1 año después de la cirugía. Además, los pacientes tienen cuestionarios anuales de seguimiento durante el resto de sus vidas. Cada seis meses, los 11 cirujanos del centro se reúnen para conocer y discutir estos resultados. Si, después del ajuste de riesgo apropiado, se encuentran diferencias significativas entre ellos, aquellos con peores resultados reciben un “entrenamiento” adicional de sus compañeros con mejores resultados.

Martini-Klinik
Prostatakrebszentrum
am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Surgeon	Preoperative erectile function score			3 month post surgery erectile function score			Erectile Function Difference (Pre-post operative)		Percent of patients potent at 3 months post surgery
	N	Median	IQR	N	Median	IQR	Median	IQR	
A	77	22	17-25	77	6	3-18	-9	-17;-2	38(52.8)
B	66	23	17.5-25	66	5	3-15	-11	-18.8;-6	33(50.8)
C	71	22	9-25	71	5	2-7	-13	-19;-4.8	36(52.9)
D	79	23	13-24	79	6	3-15	-8	-18;-3	29(42.6)
E	91	21	10-24	91	5	2-7	-14	-18;-5	34(38.6)
F	56	21.5	10.5-24.75	56	4	2-16.25	-7.5	-16;-3	20(36.4)
G	33	23	8.5-24.5	33	6	2.5-12.5	-8.5	-18;-1	11(34.4)
H	61	21	14.5-24	61	3	2-10.5	-12.5	-18.3;-4	18(30.5)
I	53	18	7-22	53	3	2-4.5	-14	-19;-5	12(23.1)
J	34	21.5	11-25	34	4	2-6.25	-15.5	-18;-9	10(31.3)
K	28	21.5	17-24.25	28	5	2.25-12	-15	-16;-5	9(36)

For patients undergoing unilateral or bilateral nerve sparing radical prostatectomy

Imagen 2. Cuadro de mandos de revisión semestral de resultados en salud de cáncer de próstata de la Martini-Klinik.

Suecia

El Hospital Universitario Sahlgrenska[48], uno de los hospitales públicos más grandes del norte de Europa (cuenta con más de 2.000 camas), ha sufrido, como la mayoría de los hospitales en Europa, los efectos de la crisis económica y la creciente presión para reducir costes y aumentar la competitividad. El hospital recurrió a la estrategia de medir los resultados en salud para intentar encontrar soluciones. En 2013, puso a prueba este sistema en su servicio de traumatología, centrándose en los procesos de atención de la cirugía de prótesis de cadera, formándose un grupo de trabajo multidisciplinar para dirigir el proyecto piloto.

El grupo de trabajo seleccionó 13 medidas de resultado para realizar el seguimiento. Eran indicadores que representaban resultados importantes para los pacientes y que a la vez eran útiles para evaluar los efectos del nuevo proceso de atención que se estaba implementando:

- Proporción de efectos adversos al tratamiento,
- calidad de vida después del tratamiento,

- grado de recuperación de la función al año del tratamiento,
- dolor,
- satisfacción con los resultados.

Todos estos datos eran reportados por los propios pacientes.

Presentaron estos resultados en un cuadro de mando que se actualizaba en tiempo real, lo que permitía a profesionales y directivos monitorizar los cambios en los resultados, el coste y la eficiencia, de un solo vistazo. Los datos se presentan en comparación con el año anterior y de forma agregada para el grupo de traumatólogos, aunque también puede obtenerse para cada uno de ellos en comparación con la media. Este sencillo cuadro de mandos les ha permitido centrarse en los puntos más importantes para los pacientes a la vez que relacionan estos datos con los costes asociados.

Overview – elective primary hip replacement

Clinical Outcomes

Proportion of patient with adverse events	Reoperation within a years (frequency)	EQ-5D mean improvement	Pain (VAS score) mean improvement	% of patients satisfied with treatment outcomes
+1.1%	+0.4%	+0.0%	+0.1%	-2.2%
12.7% y2 12.5% y1	2.1% y2 2.5% y1	0.4% y2 0.4% y1	-48.9% y2 -49.0% y1	85.9% y2 88.0% y1

Costs and Resources

Median cost per patient	Median implant cost	Number of patients	Median LOS	Proportion of patients admitted on day of surgery
-11.83%	+3.40%	+78%	-01:09	+46.6%
69.95% y2 75.79% y1	+9.45 y2 +6.07% y1	423 y2 345 y1	03:15 y2 05:01 y1	68.58 y2 21.97 y1

Process Measures

Proportion of surgeries canceled within 24 hours	Proportion of patients attending preop "school"	Median days to wait for surgery
-1.9%	+3.8%	-13:00
1.9% y2 3.8% y1	19.0% y2 15.1% y1	57:10 y2 70:10 y1

Imagen 3. Cuadro de resultados en salud del reemplazo de cadera del Hospital Universitario Sahlgrenska. Suecia

EE.UU.

La alta variación en los resultados impulsó a los médicos e investigadores del Memorial Sloan Kettering Cancer Center[49] a desarrollar un sofisticado sistema para recopilar y reportar datos proporcionados por los pacientes con el fin de mejorar su atención[50]. Primero como encuesta, después como un PROM electrónico[51] y, finalmente, con gráficas dinámicas que facilitaban la interpretación por el médico y centraban la atención sobre lo más importante para el paciente (como la incontinencia urinaria y la impotencia).

Los urólogos además pueden iniciar sesión en un portal web seguro para ver un informe de sus resultados promedio ajustados al riesgo, agregando a todos sus pacientes que se hayan sometido a prostatectomía radical. En el gráfico, los propios resultados del urólogo se presentan en rojo, mientras que los resultados de sus colegas están en azul. Como se puede ver, no se identifican a los profesionales a través de sus datos, pero se permite que cada uno de ellos tenga una idea clara de la posición de sus resultados frente a los de sus colegas.

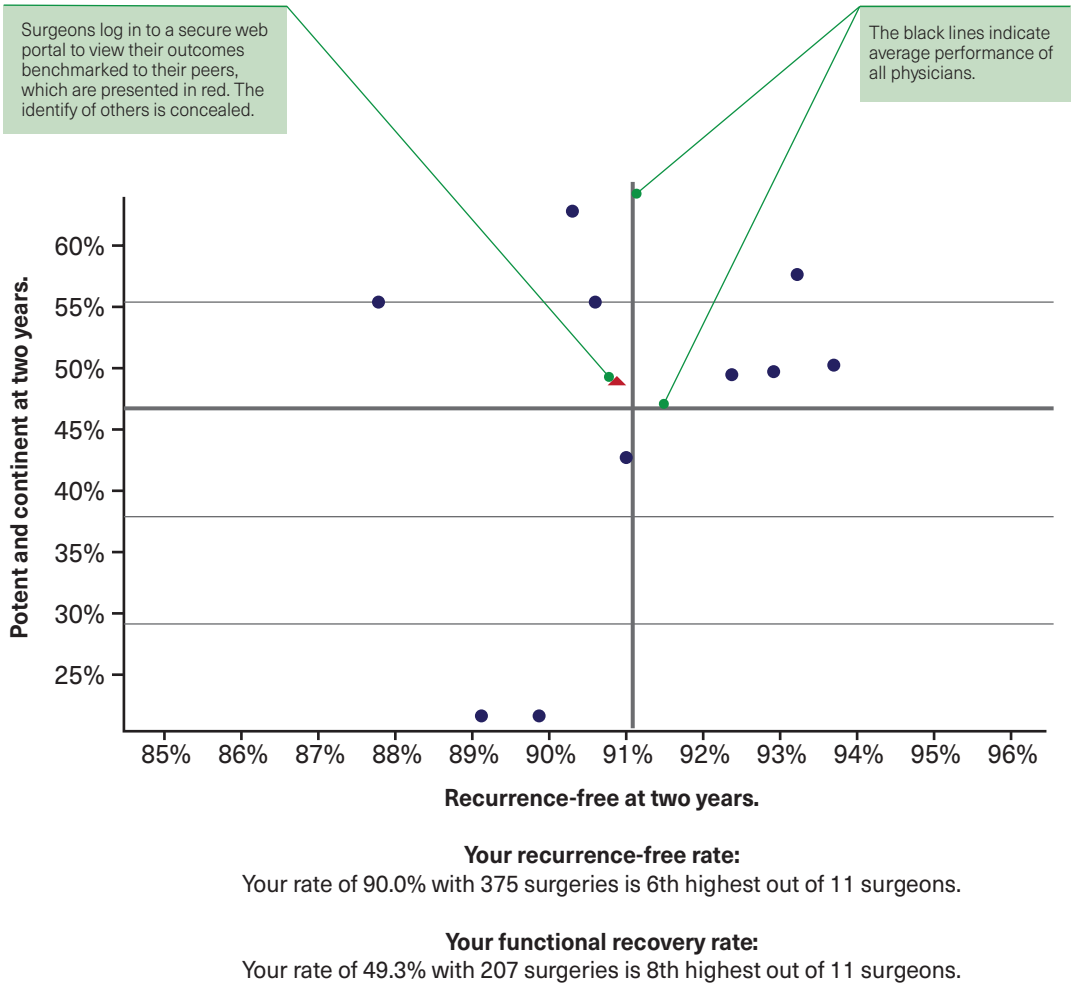


Imagen 4. Cuadro comparativo resultados en salud de los urólogos que realizan prostatectomía radical en el Memorial Sloan Kettering Cancer Center. (EE.UU.)

India

El Hospital Oftalmológico Aravind[52] nació en 1976 como una pequeña clínica de 11 camas con la misión de eliminar la ceguera debida a cataratas. Desde aquel entonces ha crecido hasta convertirse en una red de 13 hospitales y más de 75 clínicas y centros oftalmológicos primarios. Hoy en día es uno de los mayores proveedores de cirugía de cataratas en todo el mundo, realizando más de 450.000 cirugías de cataratas al año. Cada oftalmólogo lleva a cabo alrededor de seis operaciones por hora. El 50% de sus pacientes reciben servicios gratuitos o a un precio muy subvencionado, pero la organización sigue siendo financieramente autosuficiente. Se da mucha importancia a la equidad, asegurando que todos los pacientes reciban la misma atención y servicios de alta calidad, independientemente de su situación económica.

Aravind es capaz de mantener una alta calidad de atención mientras realiza un alto volumen de cirugías debido al robusto sistema de información de resultados que tiene a disposición de sus cirujanos, y a una fuerte cultura de evaluación y mejora.

Al igual que en el Memorial Sloan Kettering Cancer Center, los médicos se conectan a un portal seguro para ver sus datos de resultados y comparar su desempeño con el de sus colegas. Los datos sobre los resultados quirúrgicos y las complicaciones se recopilan semanalmente y todo el personal clínico, desde los médicos hasta el personal paramédico, se reúnen todos los viernes para discutir estos datos. Si ha ocurrido una complicación, el grupo discute maneras de prevenir situaciones similares en el futuro.

Los profesionales pueden seleccionar con quién quieren comparase (residentes, médicos jóvenes o seniors) y proponer sesiones de formación específica para mejorar los resultados.

Cataract Surgery Indicators	Pay	% of Cases	Free	% of Cases	Camp	% of Cases	Total	% of Cases
No of < 6/60 Pre - op Vision	8022	42.78%	11022	56.20%	15500	72.30%	34544	57.77%
No of Advance Cataract	2168	11.56%	2866	14.61%	916	4.27%	5950	9.95%
A. Cataract Surgery Technology Mix ---- Verified by :Alamelu ---- Last Updated :Aug 13 2013 6:03PM								
No of Phaco with IOL Surgeries	13548	72.25%	533	2.72%	172	0.80%	14253	23.83%
No of SICS with IOL Surgeries	5119	27.30%	18339	93.51%	21071	98.29%	44529	74.46%
No of ECCE with IOL Surgeries	23	0.12%	669	3.41%	154	0.72%	846	1.41%
No of Lens removal Surgeries	44	0.23%	58	0.30%	40	0.19%	142	0.24%
No of Other Surgeries	17	0.09%	12	0.06%	0	0%	29	0.05%
Total Cataract Surgeries	18751	100.00%	19611	100.00%	21437	100.00%	59799	100.00%
B. Anaesthesia								
No of Cases under Local Anaesthesia	10128	54.01%	19551	99.69%	21430	99.97%	51109	85.47%

Imagen 5. Cuadro de mandos de resultados en salud de la cirugía de catarata de Hospital Oftalmológico Aravind. India.

Nueva Zelanda

En Nueva Zelanda, han iniciado la estrategia de medición de resultados en salud de una forma muy diferente. Para empezar, tomaron la decisión de medir de forma rutinaria la calidad de vida relacionada con la salud de todos y cada uno de los pacientes que ingresaban en los hospitales. Esta medición la hicieron comprando una única licencia para todo el país del cuestionario EQ5D.

Esto les aportaría muchas ventajas en el futuro, porque les permitiría comparar la contribución de diferentes modelos de asistencia sanitaria a los resultados en salud, mediante la vinculación de los resultados con las medias poblacionales medidas a nivel nacional en las encuestas nacionales de salud. Además, les permitiría desarrollar un sistema nacional para la medición continua de la calidad de vida y la supervivencia de las personas con cáncer.

Por otro lado, resolvieron que cuando en la atención de un proceso, los clínicos decidían incorporar el uso de PROMs específicos de patología, también se debía añadir el cuestionario EQ5D.

Holanda

En los Países Bajos, hace ya unos 13 años y de la mano de dos pediatras, un grupo multidisciplinar de profesionales que atendían a niños y jóvenes con diabetes tipo 1, se pusieron de acuerdo para crear un centro especializado en la atención de la diabetes infantojuvenil. Hoy en día (2019), con cuatro centros y funcionando en su país, atienden más de 2.400 niños con diabetes tipo 1. Diabeter[53] no solo proporciona cuidados, sino que también desempeña un papel activo para mejorar estos cuidados. Su objetivo es conseguir para sus pacientes una vida sin complicaciones diabéticas. Para Diabeter, el contacto personal e intensivo es esencial. Al inicio, las consultas ambulatorias eran prioritarias, pero ahora el contacto con el paciente y su familia entre las consultas, a través del correo electrónico, las *Apps* y el teléfono, se ha convertido en una parte importante de su atención. Esto les da la oportunidad de ajustar continuamente el tratamiento de esta patología, si es necesario. Ahora, además, enseñan a los padres y a los pacientes a hacerlo ellos mismos. Esto significa que pueden vivir una vida mucho más flexible y dinámica que antes.

El Instituto Nacional de Salud holandés, Zorginstituut Nederland, publica datos sobre los niveles de hemoglobina glicosilada (HbA1c) de los niños atendidos en las clínicas de diabetes holandesas. Cuando comparamos Diabeter con otras clínicas, queda claro que Diabeter es una de las mejores. Uno de los datos publicados es el porcentaje de niños que alcanzan el objetivo de la HbA1c de menos del 7,5% (58mmol/mol), según la definición de la Sociedad Internacional de Diabetes Pediátrica y del Adolescente (ISPAD). En Diabeter, el 55% de los niños menores de 18 años alcanzan el objetivo, (frente al 33% de media[54] en el resto de Holanda) [55].

Otro de los datos describe la proporción de pacientes que están fuera del objetivo. En Diabeter, solo el 6% de los niños tienen niveles de HbA1c superiores al 85mmol/mol. Además, los resultados superiores de esta clínica especializada conllevan menos costes anuales directos para los pacientes de diabetes tipo 1. El ahorro se debe principalmente a una tasa de hospitalización de pacientes más baja

que la de otras clínicas holandesas de diabetes pediátrica (un 3% frente a un 8% en Holanda y más del 10% en otros países europeos).

En los años 2017 y 2019, Diabeter ganó el premio Value Based Health Care[d].

Reino Unido: El seguimiento de las complicaciones de la cirugía mejora los resultados

Este es un ejemplo de estrategia de medición de resultados que nace desde un objetivo diferente a la propia medición. Es, además, un buen ejemplo de cómo comenzando a medir una intervención se puede avanzar hacia la medición de un área de procesos, de forma sencilla y aportando beneficios a los profesionales, a los pacientes y al Sistema.

Todo comenzó con la realización de un estudio que evaluaba los resultados de las histerectomías en 32.000 mujeres. Los indicadores que se utilizaron para el estudio se convirtieron en un sencillo cuadro de mando que con posterioridad se aplicaron a muchos otros tipos de cirugía. Veamos cómo.

Pandit[56], la autora de dicho estudio[57], directora médica del Oxford University Hospitals del NHS, realizó un análisis de los resultados de 32.000 histerectomías realizadas en el Reino Unido, Estados Unidos y Australia. Durante su realización, se seleccionaron los indicadores que mostraban mejor correlación con los resultados de las pacientes, y para ello se desarrolló un cuadro de mando quirúrgico que registró todo, desde la duración de la estancia y las tasas de reingreso, hasta la hemorragia postoperatoria y la infección de la herida para cada uno de los tres tipos de procedimientos de histerectomía (abdominal, vaginal y laparoscópica). Al terminar el estudio, el cuadro de mando había demostrado ser tan útil para la medición de resultados y la mejora del propio proceso quirúrgico, que fue adoptado por todas las demás especialidades quirúrgicas de los centros que participaban en el ensayo. Además, cada especialidad añadía a este conjunto de base de datos su propio conjunto de parámetros a seguir, y algunas medidas de resultado comunes a todas las cirugías.

El cuadro de mando está disponible para todos los jefes clínicos en todas las especialidades quirúrgicas del hospital, y se revisan durante las reuniones de calidad y seguridad. Los datos se registran en la historia clínica del hospital, pero los nombres de los cirujanos solo son visibles para la dirección médica y el director clínico de cada departamento. Con esta medida se consiguió disipar los temores de los médicos de que pudieran ser comparados con sus pares. “El propósito principal es aprender y cambiar las prácticas donde sea necesario para mejorar la seguridad, nada más que eso”.

3.2.2. EXPERIENCIAS NACIONALES DE MEDICIÓN DE RESULTADOS EN SALUD

Desde hace 10 años, la mayoría de las CC.AA. han puesto en marcha el modelo de atención al ictus, conocido como *Código ictus*. Dicho modelo, es un procedimiento consistente en el reconocimiento precoz de los signos y síntomas de un ictus de probable naturaleza isquémica (producido por una

[d] http://vbhcprize.com/what-is-the-vbhcprize/. El Premio VBHC recompensa y reconoce las iniciativas inspiradoras que han adoptado una línea de pensamiento fundamentalmente nueva en la creación de un excelente valor para el paciente en términos de resultados reales, conexiones reales y un lenguaje común. Cada año, una excelente iniciativa es galardonada con el Premio VBHC, un prestigioso premio otorgado por un jurado internacional de renombre, y anunciado por el presidente honorario de Harvard, el profesor Michael Porter, PhD.

disminución importante del flujo sanguíneo cerebral de una forma anormalmente brusca), que genera un protocolo de actuación que prioriza los cuidados y un traslado inmediato del paciente por los servicios de urgencia a un hospital con unidad de ictus, para que se pueda beneficiar de una terapia de reperfusión y de cuidados especiales.

El *Código ictus* nació como resultado de la medición de resultados en salud. Las CC.AA. y las áreas de salud que han implementado este protocolo, han reducido la mortalidad por ictus en un 50% (desde el 20% al 10%), consiguiendo que el 60% de los pacientes atendidos por un ictus puedan volver a desarrollar su vida normal.

Imagen 6. Criterios de activación del *Código ictus*

Asturias: el proyecto Effichronic en España

El proyecto Effichronic, (*Enhancing health systems sustainability by providing cost-efficiency data based interventions for chronic management in stratified population based on clinical and socio-economic determinants of health*)[58], ha sido financiado por la Dirección General de Salud y Consumidores de la Unión Europea, en el marco del Programa de Salud de la Unión Europea (2014-2020).

El proyecto tiene una duración de 3 años y un presupuesto global de 1.6 millones de euros, de los que 0.5 corresponden a la parte asturiana. El proyecto está liderado por la consejería de Sanidad y el consorcio se encuentra formado por instituciones hospitalarias de Holanda, Italia y Francia, además de la Universidad de Valencia y un instituto británico experto en educación para la autogestión.

El objetivo de este proyecto es aportar evidencia sobre el retorno positivo de la inversión y sobre la costo-eficiencia de la aplicación del programa CDSMP (*Chronic Disease Self-Management Programme*), en 5 países de la Unión Europea con situaciones socioeconómicas diferentes (Francia, Italia, Holanda, España y Reino Unido) y con una muestra de 2.000 pacientes. Desarrollado por la Universidad de Stanford hace 40 años, el CDSMP busca formar a pacientes crónicos para que aprendan a autogestionar su enfermedad, mediante un mejor afrontamiento de su situación, el mejor acceso a los servicios sanitarios y, en definitiva, una mayor eficacia. Todo ello tiene como consecuencia, unos mejores resultados en salud[59].

El proyecto se organiza en 6 fases:

1. Identificación de grupos e individuos vulnerables mediante análisis multidimensional y estratificación.

2. Diseño de estrategias específicas para llegar a los individuos/grupos identificados y reclutarlos.

3. Implementación del programa en 5 regiones/países, incluyendo la participación de por lo menos 500 personas de las poblaciones estratificadas en cada lugar (N=2.500).

4. Evaluación del impacto, la efectividad y la eficiencia de la inversión en prevención y gestión de enfermedades crónicas.

5. Definición de recomendaciones y guías de buenas prácticas, en base a las conclusiones obtenidas, que contribuyan a la escalabilidad del proyecto.

6. Difusión de los resultados de Effichronic para contribuir a reducir el peso de las enfermedades crónicas en Europa.

País Vasco

El País Vasco ha hecho una fuerte apuesta por la medición de resultados en salud. Dos son las estrategias que a nivel global se están implantando:

- Onkobide[60]
- Participación de diferentes OSIs en proyectos de ICHOM y All.Can.

Onkobide

Dentro del Plan Oncológico de Euskadi 2018-2023, en el que se definen los ámbitos de actuación en atención oncológica con el fin de mejorar la supervivencia al cáncer, se está implementando un sis-

tema de evaluación de intervenciones diagnósticas y farmacoterapéuticas en tiempo real, que facilite a los profesionales la toma de decisiones basada en resultados en salud. Este sistema (Onkobide) se basa en un desarrollo de sistemas informáticos dentro de la historia clínica de Osakidetza (Osabide).

Onkobide es un sistema de información específico para el proceso farmacoterapéutico, que permite medir resultados en salud y calidad de vida, gestionando todo el proceso de administración de terapias oncológicas desde el diagnóstico a la administración del medicamento y su seguimiento. Este sistema se integra con las bases de datos corporativas de protocolos, prescripción, Vademecum, GESLAB[e] e historia clínica. Para ello, se han definido y consensuado 920 protocolos corporativos para el paciente oncológico. De ellos, 247 ya se han implementado en la plataforma Onkobide. Todos los protocolos se han diseñado en base a la evidencia científica disponible y en base a biomarcadores con implicación en selección de medicamentos. Ya se han creado los formularios necesarios para la recogida de información y seguimiento del paciente y se ha licitado el desarrollo informático (julio 2019).

Las primeras Organizaciones Sanitarias Integradas (OSI) en las que se está implantando (junio 2019) son Araba, Donostialdea, Barrualde-Galdakao y Bilbao-Basurto.

Onkobide permitirá comprobar si los medicamentos realmente están permitiendo una mayor tasa de supervivencia al cáncer y mejoran la calidad de vida de los pacientes. Además, permitirá establecer, en palabras del viceconsejero de Salud del País Vasco, Iñaki Berraondo "un marco de diálogo con la industria farmacéutica dirigido al pago en función de los resultados obtenidos en el paciente".

ICHOM y All.Can

Varias OSI del País Vasco han comenzado a trabajar en medición de resultados en salud de la mano de ICHOM y All.Can. En concreto se está trabajando actualmente en:

- ICHOM:
    - La OSI Cruces-Ezkerraldea en Bilbao, comenzó a medir resultados en salud en ictus y en cáncer localizado de próstata en 2016.
      En 2018 empezaron a medir resultados en enfermedad inflamatoria intestinal (proyecto al que se ha unido la OSI Barrualde-Galdakao) y fisura palatina. Para finales del 2019 tienen previsto iniciar con Parkinson, Diabetes y Maternidad[f].

    - Bioaraba, el instituto que aglutina toda la investigación pública de la Organización Sanitaria Integrada (OSI) Araba, participa en dos proyectos de investigación mundial que vienen de la mano de ICHOM: un proyecto que busca, en esencia, mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufren degeneración macular, una lesión irreversible de la zona central del ojo causada por distintas patologías y cuya evolución natural lleva a la ceguera, y en otro que analiza el tratamiento de las cataratas.
      Junto a la OSI Araba, participan en esta segunda iniciativa tanto el Hospital Clinic de Barcelona como el Torrecárdenas de Almería[g].

---

[e] Sistema de gestión de pruebas de laboratorio.
[f] https://www.biocrucesbizkaia.org/documents/10184/263322/Memoria_Cientifica_Biocruces_Bizkaia_2018.pdf/e800fa9d-6ef1-4883-b378-9e131d297bb9
[g] https://www.noticiasdealava.eus/2019/01/21/araba/bioaraba-se-destaca-en-la-investigacion-oftalmologica

- All.Can:
    - Neo de mama en OSI Cruces-Ezkerraldea, OSI Donostia y OSI Donostialdea.
    - Neo de pulmón en OSI Donostialdea.

En el 2019 ya se han creado los formularios necesarios para la recogida de información y seguimiento del paciente, así como las encuestas de salud accesibles para el ciudadano desde su carpeta de salud. Además, se ha desarrollado en *Osabide Global* el formulario para el ICHOM de catarata que está realizando la OSI Araba.

Así mismo, Osakidetza fue uno de los primeros servicios autonómicos de salud en alcanzar un acuerdo de pago por resultados para el tratamiento de la hepatitis C.

Cataluña

Cataluña lleva años trabajando en modelos de compra basados en resultados en salud. En concreto, y en el campo de los medicamentos, ha puesto en marcha nuevas fórmulas para implantar un modelo de compra que siga un protocolo en el que se anticipen y planifiquen las novedades, se monitoricen y evalúen los registros de tratamientos a través de la historia clínica y se compartan riesgos y optimicen las compras.

En 2011, ya eran 19 hospitales implicados, 10 laboratorios, 11 principios activos y 5 patologías.

Por otra parte, el proyecto Essencial[61] que comenzó en 2013, es una iniciativa que identifica prácticas clínicas que aportan poco valor por no ser efectivas, no disponer de evidencia suficiente sobre su efectividad o tener un riesgo superior a su beneficio. Se desarrolla en el marco de otras iniciativas internacionales similares como NICE, Choosing Wisely o National Physicians Alliance, y está formado por profesionales sanitarios y sociedades científicas con el objetivo de identificar estas prácticas y elaborar recomendaciones para evitar su realización. Hasta el momento, ya se han publicado 65 recomendaciones. Un buen ejemplo es la determinación de que el antígeno prostático específico (PSA) como cribaje poblacional de cáncer de próstata, no se debería realizar, ya que no aporta beneficios en términos de reducción de mortalidad. Tras la puesta en marcha de esta recomendación y su debido seguimiento, se ha reducido un 33,2% el uso incorrecto de PSA.

A través del proyecto ICHOM, el Hospital Clínic (Barcelona) mide los resultados de cataratas (junto con el Hospital Universitario de Torrecárdenas de Almería y el Hospital Universitario de Araba de Vitoria, además de otros hospitales europeos).
También con ICHOM, el Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona) mide resultados en salud en fisura palatina.

Madrid

Varios hospitales de la Comunidad de Madrid se han unido a la iniciativa ICHOM para la medición de resultados en salud.

El Hospital Universitario 12 de Octubre está implementando la evaluación de resultados de salud como parte de una estrategia global de trasformación de la organización. El principal objetivo de esta iniciativa

es utilizarlo en la mejora de la asistencia en el hospital y su área de atención primaria, pero contribuyendo al mismo tiempo al empoderamiento de los pacientes.

Para su puesta en marcha, se han seleccionado primero las patologías que se van a medir y se han creado equipos multidisciplinares con liderazgo clínico, que han protocolizado la asistencia. Por otra parte, se construyó una infraestructura de datos que permitiera los registros estructurados de datos en la propia historia clínica, para realizar el posterior análisis de las medidas de resultados. Para ello, fue necesaria la normalización de los elementos de datos que se registraban, mediante el uso de estándares para los modelos de información y las terminologías (como SNOMED CT) que proporcionasen los conjuntos de datos especificados en las iniciativas de comparación de resultados de salud, como ICHOM.

Estos datos se registran en la historia clínica digital en la práctica habitual y se cargan en un repositorio de datos de salud para uso secundario normalizado, del que se extraen y trasforman en el formato adecuado de las medidas de resultados correspondientes.

Para el registro de las medidas de resultados de los pacientes se ha implantado un sistema de Historia Personal de Salud Digital que, entre otras funcionalidades de registro del propio paciente, incluye cuestionarios. Los registros del paciente se han integrado con la historia clínica digital para que los profesionales tengan acceso a las respuestas de los pacientes en su relación cotidiana y las utilicen para la mejora de la comunicación con ellos. Estos cuestionarios de los pacientes se recogen en dispositivos móviles en el hospital, asistidos por profesionales en su primer registro y, para los sucesivos cuestionarios, se usan dispositivos del propio paciente conectados a internet, que se incorporan en el proceso de asistencial habitual. Se ha realizado un estudio cualitativo con pacientes para valorar su aceptación a los cuestionarios y diseñar la implantación conforme a sus preferencias.

En la iniciativa se utilizan los conjuntos de datos de ICHOM para las condiciones de salud que tienen ya definidos. Dentro de estas, desde 2017 el hospital participa en dos pilotos de cáncer de mama y de pulmón, así como en enfermedad coronaria aguda. Además, se están implantando los procedimientos de registro para obtener los estándares de ICHOM para otras condiciones: insuficiencia cardiaca, embarazo y nacimiento y degeneración macular. Por otro lado, se han seleccionado otras condiciones de salud, como psoriasis, que no están contempladas por ICHOM, con conjuntos de datos basados en otras especificaciones y con cuestionarios utilizados para estas condiciones en investigación clínica.

Galicia

El Servicio Gallego de Salud (SERGAS) puso en marcha en 2018 su primer acuerdo de pago por resultados con dos laboratorios farmacéuticos, Bristol-Myers Squibb y Merck KGaA, para adquirir dos fármacos de inmunoterapia y pagarlos en función de los resultados en salud de los pacientes a los que se les administre.

Este primer acuerdo se extenderá a otros tratamientos innovadores de alto impacto, y servirá para testar qué y cómo se debe medir para valorar la respuesta.

Andalucía

El Servicio Andaluz de Salud (SAS) ha desplegado e implementado planes integrales operativos locales[62], cuyo objetivo es la reducción de la variabilidad en los resultados de salud en Andalucía y la búsqueda de la equidad en la atención a nivel de Comunidad.

El proyecto comenzó por un análisis de la base de datos poblacional. Se constató que el 63% de los motivos de asistencia más frecuentes se concentraban en torno a nueve problemas de salud: cronicidad, oncología, paliativos, dolor, enfermedades reumáticas, cardiopatías, salud mental, ictus y diabetes. Se priorizaron 9 planes integrales asociados con estos problemas de salud, con tres objetivos principales: reducir la variabilidad, mejorar los resultados en salud e integrar la atención sanitaria a través de un trabajo cooperativo y en red.

Algunas de las claves del éxito han sido:

1. Descentralizar toda la información analizada a nivel local, poniéndola a disposición de las direcciones locales de una manera personalizada y dirigida hacia dónde centrar los esfuerzos.

2. Libertad de los directores para trasladar la información en acuerdos de gestión con las unidades.

3. Presentar los datos de manera comparativa con la media andaluza y con la media del SNS.

4. Enfoque poblacional: generar redes de profesionales de atención primaria/hospitalaria.

5. Utilizar una metodología común.

El 80% de las propuestas de mejora son organizativas, entre otras, la reducción de la espera de atención a tumores (de 2 meses a 1 día), a través de agendas preferentes, así como la creación de Teleictus, con una alta satisfacción de los profesionales. Asimismo, se ha creado un comité de dirección de sistemas de información, para devolver información a los profesionales y lograr así que esto pueda ser sostenible.

El Hospital Universitario de Torrecárdenas (Almería) junto con el Hospital Universitario de Araba (Vitoria) y El Hospital Clínic (Barcelona), participan actualmente en un proyecto comunitario de ICHOM con otros hospitales europeos midiendo resultados en salud de cataratas.

Canarias

Canarias ha puesto en marcha un *Programa de prevención de Tabaquismo*[63] en el Servicio Canario de Salud, incluyendo en la propia estrategia la medición de resultados de esta campaña de prevención.

El programa se vertebra en torno a cuatro medidas principales:

1. Promoción de la salud, con campañas del Día Mundial sin Tabaco.

2. Normativa, a través de la realización de inspecciones y otras medidas.

3. Prevención, *Programa de prevención de consumo de tabaco y alcohol,* realizado por docentes en cada centro educativo a través de 12 talleres interactivos.

4. *Programa de ayuda al fumador.*

La intervención se ha evaluado frente a un grupo de control, y se ha conseguido reducir el consumo de tabaco entre los alumnos de la ESO de un 21% a un 9,3% en mujeres y de un 17,8% a un 8,5% en hombres.

Valencia

A través del programa ICHOM, el Hospital Universitario y Politécnico de La Fe de Valencia mide los resultados en salud en enfermedad inflamatoria intestinal.

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y los resultados en salud

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) ha sido pionera en la medición de resultados, con la puesta en marcha en 2018 del proyecto Oncoevalúa, que de momento se centra en cáncer avanzado o metastásico de mama, pulmón o colon. El proyecto trata de aplicar la medicina de precisión y medir resultados en salud, identificando indicadores y haciendo *benchmarking*.

Otro estudio conocido como *RECALOM* (Recursos y Calidades en Oncología Médica)[64], relaciona estructura y procesos de los Servicios de Oncología Médica (SOM) con los resultados en salud. El cáncer es, en España, la segunda causa de muerte (responsable del 28,4% de los fallecimientos) y la primera causa de años potenciales de vida perdidos (44,2% sobre el total en el año 2013). El estudio *RECALOM* muestra que el índice de supervivencia de estos pacientes no solo depende del diagnóstico precoz o del tipo de cáncer, sino de la estructura y organización de los centros en los que son atendidos.

Grupo español ERAS

Los programas de recuperación acelerada posquirúrgica (ERAS)[65] son seguros, reducen la morbilidad general y deberían formar parte de la atención rutinaria. Mientras los ERAS han sido adoptados en el Reino Unido y Escandinavia, demostrando su eficacia en varias especialidades quirúrgicas en los últimos 10 años, siguen sin ser habituales en España.

La duración de la estancia se utiliza como marcador de la velocidad de recuperación, pero los ERAS también se centran en la calidad de la atención y en la posibilidad de que los pacientes ingresados por vía rápida sean readmitidos posteriormente. Por tanto, el resultado se mide como reducción de la duración de la estancia posquirúrgica, sin aumentar las tasas de readmisión. Los programas acelerados son seguros, reducen la morbilidad general y deberían formar parte de la atención de rutina. Las barreras para su implementación incluyen la falta de tiempo del personal, la resistencia al cambio y la necesidad de educar a los profesionales de la salud, pacientes y familias.

El *Plan Imprica*[66], lanzado en enero de 2017 para analizar el cumplimiento de los protocolos ERAS (sistema de recuperación acelerada posquirúrgica) en los centros de excelencia de toda España, tiene como objetivo generar estándares nacionales para la recuperación rápida. El proyecto, coordinado por el Hospital Clínico Zaragoza y el grupo español ERAS (GERM), analizará los resultados

de varios centros, permitiendo a los cirujanos estudiar los resultados a corto y medio plazo para los pacientes.

3.3. EXPERIENCIAS DE PAGO POR RESULTADOS EN SALUD

MODELOS DE ACCESO A MERCADO DE FÁRMACOS BASADOS EN RESULTADOS EN ESPAÑA

En lo referente a modelos flexibles de acceso de fármacos basados en pago por resultados empleados por las distintas comunidades autónomas, Cataluña y Andalucía son las que muestran una mayor actividad, aunque de manera común todas las regiones muestran un gran interés en su aplicación y están trabajando en su desarrollo.

Por otro lado, se han implementado, a nivel nacional, registros de efectividad terapéutica en 2 patologías de gran relevancia: hepatitis C y atrofia medular espinal, asociada esta última a un modelo flexible de acceso a fármacos por resultados. En 2019 se ha puesto en marcha el acuerdo de pago por resultados de la terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos (CAR-T) para pacientes con leucemia linfoblástica aguda (LLA) y para el tratamiento de pacientes adultos con linfoma B difuso de célula grande (LBDCG).

En julio de 2019, la Dirección General de Farmacia y Cartera Básica del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, anunció que ya habían concluido las primeras pruebas de su nuevo sistema informático VALTERMED, Valor Terapéutico de los Medicamentos, herramienta para medir el valor terapéutico en la práctica clínica real de los medicamentos de alto impacto sanitario. Con esta herramienta, cada nuevo medicamento de alto impacto tendrá un protocolo de medición de resultados en el seno de la Comisión Permanente de Farmacia. VALTERMED, en palabras de la DG de Farmacia y Cartera Básica[67], tiene los siguientes objetivos generales:

- Determinar el valor terapéutico adicional que presentan los nuevos medicamentos.
- Posicionar y reposicionar a los medicamentos en relación con su coste-valor terapéutico añadido.
- Adoptar una adecuada toma de decisiones en el momento de fijación de precio y de valoración de inclusión en la prestación farmacéutica del SNS, así como en las revisiones de precio y financiación.
- Proporcionar la información necesaria para una adecuada toma de decisiones en el momento de la prescripción.

Cataluña

Cataluña fue pionera, en 2014, en el desarrollo de unas guías de decisión para la implementación de modelos flexibles de acceso, que tienen como objetivo establecer unos criterios, lo más generales posibles, para definir qué medicamentos y en qué condiciones pueden ser candidatos a este tipo de acuerdos.

El algoritmo propone analizar cuatro elementos: 1) las características del medicamento y la indicación, 2) el grado de incertidumbre, 3) la disponibilidad a pagar y 4) los elementos instrumentales y organizativos disponibles. Los dos primeros, permiten definir el tipo de esquema de pago más apropiado, mientras que los otros dos elementos orientan sobre la viabilidad de su aplicación. La existencia de un grado de incertidumbre reducido en este análisis supondría aplicar esquemas de pago tradicionales con o sin descuentos. Por el contrario, un grado de incertidumbre alto llevaría a la decisión de utilizar esquemas de pago basados en resultados.

Andalucía

En marzo de 2018, la Escuela Andaluza de Salud y la Fundación Signo publicaron su informe *Financiación de centros sanitarios basada en resultados en salud*[68]. Este proyecto, pretendía aportar luz para poder avanzar en la tarea de definir modelos de financiación basados en resultados en salud, a partir de un conjunto de recomendaciones basadas en el conocimiento experto. El proyecto se realizó con un grupo de expertos en gestión, profesionales sanitarios y perfiles académicos, abriendo espacio para la reflexión sobre las dificultades y ventajas que tendría para el SNS la puesta en marcha de nuevos modelos de financiación de centros sanitarios basados en resultados en salud. Trataron de responder a las siguientes cuestiones: ¿Es deseable? ¿Es actualmente factible? ¿Dónde se encuentran las principales dificultades?

Del proyecto se obtuvieron una serie de recomendaciones para el diseño e implantación operativa de modelos de financiación que incorporasen la evaluación de resultados en salud:

- La evaluación de resultados en salud que se vincule a la financiación del centro sanitario debe estar relacionada con los resultados a medio plazo de la práctica clínica.

- Dichas medidas de resultados en salud deben ser concretas, referidas a intervenciones específicas y objetivas del centro sanitario, reflejando su impacto en la mejora del estado funcional o de salud de los individuos o de la población.

- Es conveniente que se incorpore, junto a otros indicadores, la medición de resultados en términos de salud auto percibida por el individuo o la población sobre la que el centro sanitario realiza sus intervenciones.

- Una condición necesaria para el desarrollo de modelos de financiación basados en resultados en salud es disponer del patrón epidemiológico de la población. Sobre dicha base, puede analizarse el uso de los servicios sanitarios y los resultados de las actuaciones asistenciales, incorporando los ajustes correspondientes en las mediciones.

- Para vincular los resultados en salud a la financiación del centro, debe medirse el impacto causal de las actuaciones sanitarias, mediante indicadores intermedios y durante un periodo de tiempo establecido. Para ello, es importante realizar ajustes *ex - ante* por criterios de equidad explícitos.

- Al menos en el desarrollo de las primeras experiencias, en el modelo de financiación de centros sanitarios la asignación económica por resultados en salud debe representar una parte reducida del montante financiero total (no más del 5%).

- Desarrollar proyectos piloto en los servicios autonómicos de salud para testar el funcionamiento de estos modelos, preferentemente de forma coordinada en varias CC.AA.

País Vasco

Es también de destacar, la puesta en marcha del *Plan Oncológico de Euskadi 2018-2023* en el País Vasco, que incluye la apuesta por el pago por resultados para contribuir a la sostenibilidad del sistema sanitario.

MODELOS DE ACCESO A MERCADO DE FÁRMACOS BASADOS EN RESULTADOS EN EUROPA

A nivel europeo también se ha avanzado mucho en el pago por resultados en el acceso a mercado de medicamentos. Italia es pionera en modelos basados en resultados gracias a su sistema de recogida de datos y a la existencia de infraestructuras que lo hacen posible. Lo mismo sucede en Bélgica. Suecia y Holanda cuentan con un alto nivel de implementación, y los acuerdos de acceso condicionado a la generación de evidencia (CED) son los más comunes. Francia ha comenzado estos últimos años a impulsar los modelos basados en resultados a través del desarrollo de medidas para promover la generación de evidencia. Finalmente, en países como Dinamarca, Finlandia, Noruega e Islandia, no existe una práctica extendida de modelos flexibles de acceso, a pesar de que Islandia ha incluido los esquemas flexibles recientemente en su estrategia nacional de precio y reembolso.

Francia

Aunque actualmente todo el mundo se muestra de acuerdo en que los sistemas de salud deben pasar de pagar por los procedimientos a pagar por los resultados, este es un cambio difícil de implementar. Francia ha dado grandes pasos en este sentido, introduciendo el seguimiento a distancia de tres enfermedades crónicas y ofreciendo incentivos financieros para promover su adopción.

El sistema de reembolso francés introdujo este nuevo enfoque en 2017 para la insuficiencia cardíaca, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y la enfermedad renal. Los médicos de cabecera recibirán 300€ por paciente cada 6 meses, junto con una bonificación de 300€ si se reducen las readmisiones en un 20%. Más de 600.000 pacientes en Francia están cubiertos por el plan. Se espera que en breve se publiquen los detalles de este mismo sistema para pacientes diabéticos.

Reino Unido: Resultados de los pacientes en las evaluaciones de tecnología sanitaria

Los organismos europeos de evaluación de la tecnología sanitaria necesitan comprobar si los productos que demuestran ser eficaces en los ensayos clínicos funcionarán en la práctica clínica real en sus sistemas sanitarios. Varias agencias de evaluación de tecnología sanitaria (AETS) han empezado a exigir a las empresas fabricantes de tecnología que recopilen pruebas sobre los resultados en vida real.

En el Reino Unido, el 93% de los productos revisados por el Instituto Nacional para la Excelencia Clínica (NICE, por su siglas en inglés) en 2016 fueron declarados como “sujetos a reevaluación” en un plazo de tres años. Esto significa que las empresas deben recopilar datos adicionales sobre los resultados en vida real y presentarlos a la autoridad de la AETS si quieren mantener su recomendación de que se reembolse un producto.

Gales: Un nuevo enfoque de la contratación pública

El Servicio Nacional de Salud de Gales está trabajando con el Consorcio Internacional para la Medición de Resultados en salud (ICHOM*)* y con varios fabricantes de lentes intraoculares.

Si además del precio del producto, en este caso las lentes intraoculares, medimos los resultados que se obtienen con este (tasas de complicaciones, duración de la estancia o necesidad de revisiones), puede que un producto que en principio se muestra como el más barato termine siendo el más caro.

La mayoría de los pacientes con cataratas tienen resultados excelentes, pero para algunos, las células del ojo pueden acumularse en el cristalino recién implantado, lo que hace más difícil ver a través de él. Se ha demostrado que la elección de la lente influye en los resultados del paciente, ya que algunos productos se asocian con tasas más altas de visión borrosa después de la cirugía.

Hace un año, un grupo del NHS de Gales dirigido por Chris Blyth, un oftalmólogo consultor, comenzó a recopilar datos de resultados clínicos y de pacientes tras la cirugía de cataratas en el Royal Gwent Hospital como parte de un proyecto con ICHOM. Tras el análisis de los resultados, la junta de salud, apoyada por el Servicio Nacional de Salud de Gales (NHS Wales Shared Services), comenzó a colaborar con la industria, para definir criterios concretos de reembolso.

Noruega: poner el dolor por encima del precio

En un proyecto piloto en Noruega, un grupo de hospitales ha añadido la opinión de pacientes y enfermeras a sus criterios de evaluación de ofertas para la compra de catéteres intravenosos. En lugar de comprar el dispositivo más barato con la especificación mínima, tienen en cuenta otros criterios en la decisión de compra, como el nivel de dolor que sienten los pacientes cuando se les inserta el catéter en los brazos y la frecuencia con la que se debe reemplazar el producto. Como resultado, se compraron dispositivos más caros, pero más fáciles de usar, ahorrando tiempo y reduciendo el dolor.

Millones de pacientes se colocan catéteres en sus brazos en hospitales europeos cada año. Noruega tiene un acuerdo con el sector de la tecnología médica que permite a los hospitales probar los productos para ver cuál es el que más les gusta a los usuarios (profesionales de la salud y pacientes). Cuando lanzaron una licitación para comprar catéteres intravenosos, les dieron la oportunidad a los profesionales de la salud de probar varias alternativas y buscar la opinión de los pacientes. Durante este período de prueba de 2 meses, encontraron que el catéter más barato no era tan afilado o flexible como el producto de la competencia, y los profesionales de la salud a menudo necesitaban intentar perforar la piel del paciente más de una vez. Para los pacientes, esta falta de flexibilidad y la dificultad para insertar el catéter fueron los principales inconvenientes. En algunos casos, el catéter tuvo que ser retirado y reemplazado, lo que costó tiempo y dinero.

3.4. ENCUESTAS: RESULTADOS EN SALUD

Como parte del trabajo de análisis sobre la realidad de la medición de resultados en salud en España, SEDISA y ANDE, realizaron una encuesta anónima dirigida a directivos y profesionales de la salud y una segunda encuesta dirigida a representantes de asociaciones de pacientes. Las encuestas tenían dos objetivos:

- Averiguar qué grado de conocimiento tenían estos dos colectivos sobre el significado de la medición de resultados en salud

- Conocer qué grado de aplicación real existía de esta medición en la sanidad española.

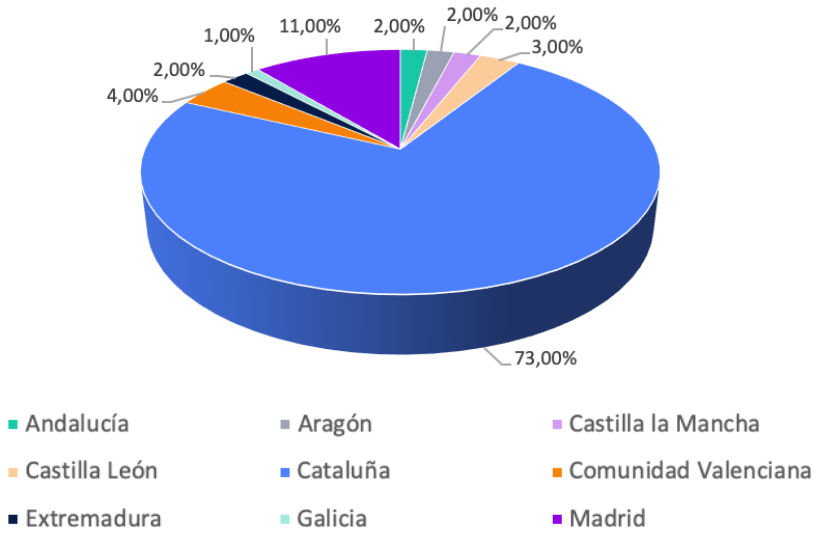
La encuesta a profesionales y directivos de la salud se realizó durante los meses de noviembre de 2018 a marzo del 2019. La encuesta a representantes de pacientes se realizó durante los meses de enero a marzo de 2019.

Se utilizó un cuestionario semiestructurado (preguntas abiertas y cerradas), y fue contestado vía Internet.

3.4.1. ENCUESTAS A PACIENTES

Analizamos a continuación, las respuestas recibidas a cada una de las preguntas de la encuesta:

1. ¿En qué comunidad autónoma reside?



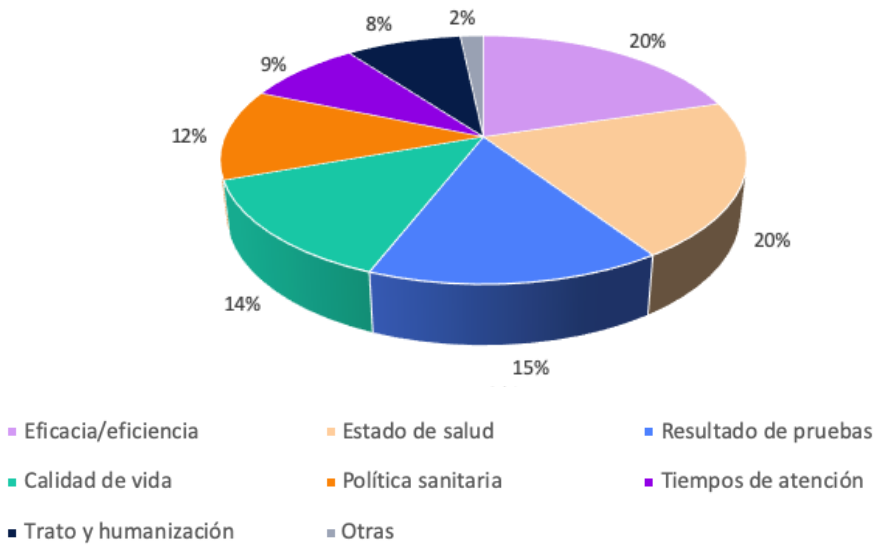
N=100

2. ¿Qué entiende por resultados en salud? (Por favor, explique en tres líneas o ponga un ejemplo si lo prefiere).

Aunque la diversidad de opiniones, definiciones y concreciones es enorme, y todas ellas interesantes, la mayoría de las contestaciones se pueden agrupar en 7 grupos:

1. Definición de resultados en salud en donde entran las variables eficacia/eficiencia y costes.
2. Definiciones como "mejora de mi estado de salud como consecuencia de la actividad sanitaria".
3. Definiciones como "resultado de las pruebas diagnósticas que me realizan".
4. Definiciones como "calidad de vida que tengo o que alcanzo".
5. Definiciones que incluyen conceptos de salud pública, políticas sanitarias, sanidad gratuita, etc.
6. Definiciones como "tiempos de atención reducidos o listas de espera cortas".
7. Definiciones que incluyen conceptos de humanización, comprensión, buen trato, etc.

Los porcentajes de cada uno de este tipo de definiciones fue el siguiente:



N=59

Recomendamos leer en el Anexo I las respuestas literales obtenidas, por lo interesante de algunas de ellas.

3. Califique estas definiciones de resultado en salud según el grado de acuerdo del 5 al 1 (5 = totalmente de acuerdo; 1= totalmente en desacuerdo)

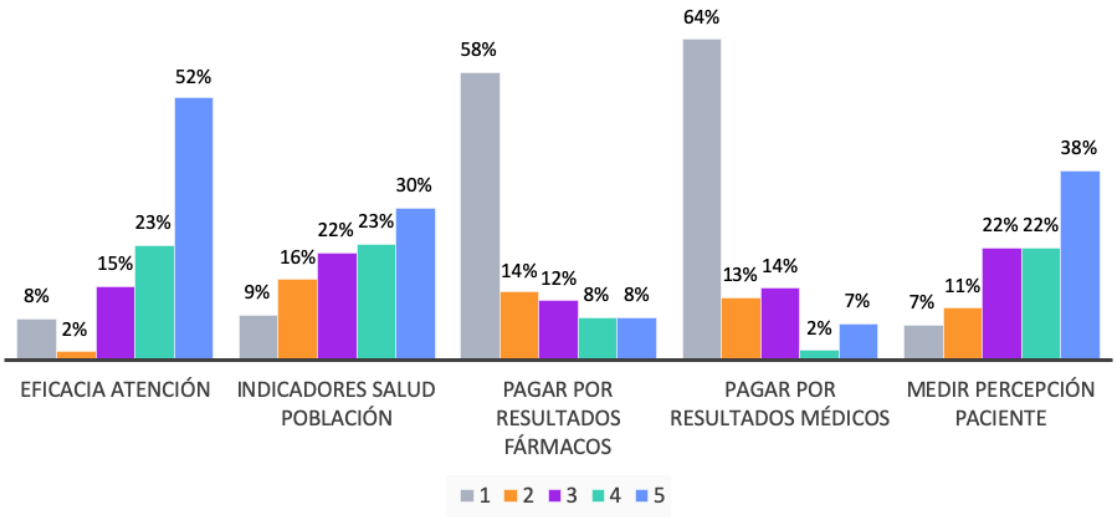
   a. Es la eficacia que tiene cualquier atención sanitaria en un paciente.

   b. Consiste en medir indicadores de salud poblacional (mortalidad infantil, esperanza de vida, años libres de enfermedad)

   c. Se trata de pagar por los resultados que se obtienen en sanidad: pagar un fármaco solo en los pacientes en los que es eficaz, por ejemplo.

   d. Consiste en pagar a los médicos por los resultados que obtengan en sus pacientes o en la población a la que atienden.

   e. Se trata de medir percepciones importantes para el paciente, aunque no estén relacionados con la supervivencia o el éxito del proceso médico o quirúrgico al que se somete.



N=62

Esta era otra manera de preguntar lo mismo que en la segunda pregunta, pero acotando la significación de resultados en salud.

Es muy llamativo el hecho de que los representantes de los pacientes están de acuerdo en entender resultados en salud como la eficacia de las intervenciones sanitarias, pero están casi en total desacuerdo en que esto se convierta en pagar por los resultados que se obtienen.

4. En general, la medición de resultados en salud se está utilizando en la práctica actual para: (respuesta múltiple)

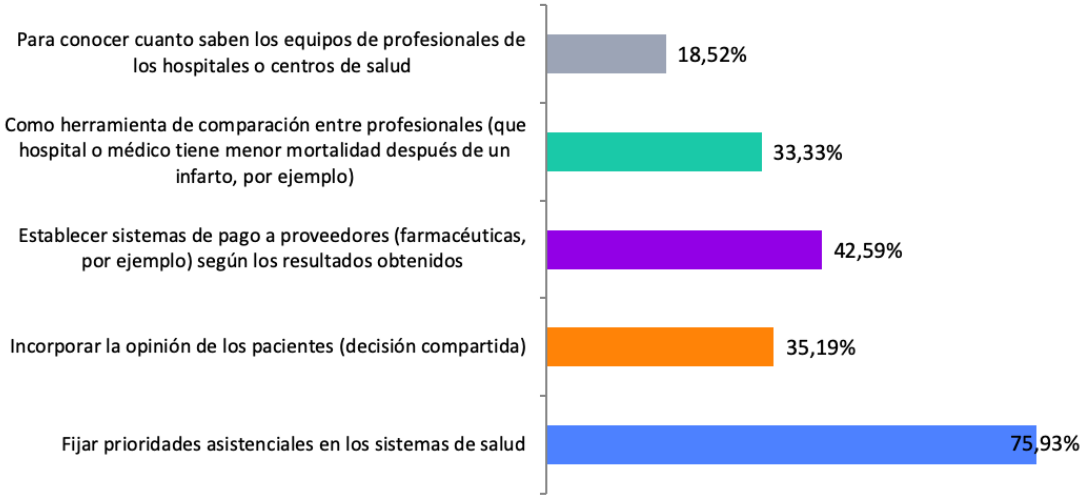
   a. Fijar prioridades asistenciales en los sistemas de salud.

   b. Incorporar la opinión de los pacientes (decisión compartida)

   c. Establecer sistemas de pago a proveedores (farmacéuticas, por ejemplo) según los resultados obtenidos.

   d. Como herramienta de comparación entre profesionales (qué hospital o médico tiene menor mortalidad después de un infarto, por ejemplo)

   e. Para conocer cuanto saben los equipos de profesionales de los hospitales o centros de salud.



N=54

Los pacientes opinan que ya se está utilizando la medición de resultados en salud y que se hace para fijar prioridades asistenciales.

Casi la mitad de las personas que respondieron, opinan que también se utilizan como sistema de pago a proveedores, algo con lo que se han mostrado en desacuerdo en la pregunta número 3, y esto a pesar de que, como veremos en la siguiente pregunta, la mayoría reconoce no saber si se utiliza realmente el pago por resultados o no.

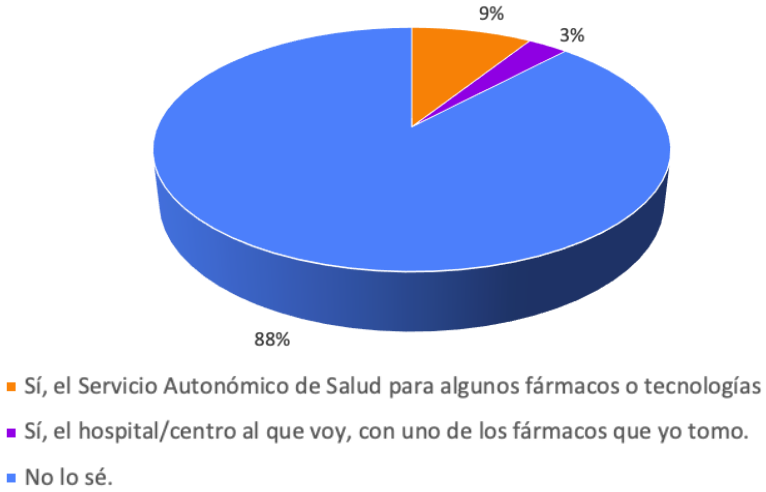
Será importante, comprender el porqué de esta opinión, y ofrecer la información correcta para que los pacientes puedan comprender para qué se quiere avanzar en la medición de resultados en salud.

5. ¿Sabe usted si el hospital, el centro de salud o el servicio autonómico de salud a donde usted acude utiliza alguna fórmula de pago por resultados? (elija una opción)

   a. Sí, el servicio autonómico de salud para algunos fármacos o tecnologías.

   b. Sí, el hospital/centro al que voy, con uno de los fármacos que yo tomo.

   c. No lo sé.



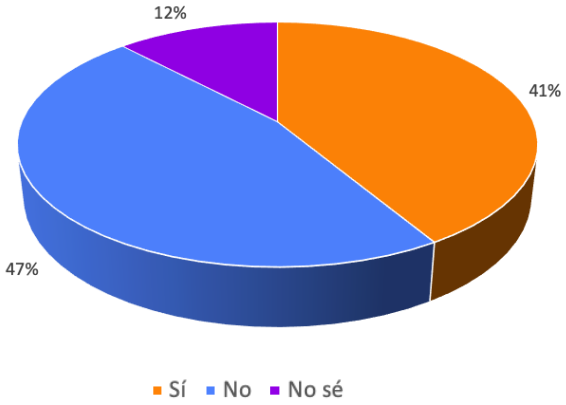
N=59

6. Cuando acude al hospital o centro de salud, su médico y/o enfermera ¿le da la información necesaria para que usted pueda tomar la mejor decisión para su tratamiento o seguimiento? (elija una opción)

   a. Sí.

   b. No.

   c. No lo sé.



N=58

Con en esta pregunta se intentaba saber si los pacientes contaban con las herramientas necesarias para poder tomar decisiones compartidas con el profesional. Este es uno de los grandes beneficios de medir resultados en salud, y se quería conocer si esta necesidad estaba cubierta en los pacientes españoles.

Los resultados obtenidos se dividen casi en la mitad entre aquellos que dicen contar con la información necesaria dada por los profesionales sanitarios que los atienden, para tomar la mejor decisión para su proceso, y aquellos que dicen no tenerla o no saberlo.

Sin embargo, en la siguiente pregunta, cuando preguntamos si los centros y los profesionales que los atienden cuentan con el espacio y el tiempo suficiente para darles esta información, sorprendentemente solo un 25% afirma contar con ello, como podemos ver a continuación.

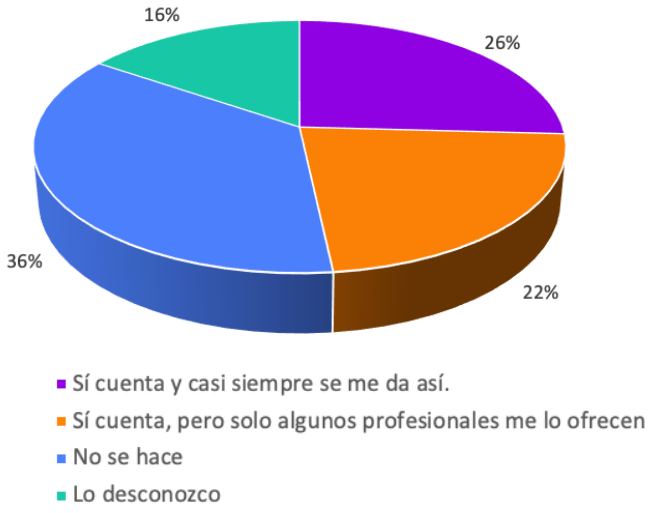
7. ¿Cuenta su hospital o centro de salud con el espacio y el tiempo para transmitirle la información necesaria para que usted, como paciente, pueda tomar la mejor decisión para el tratamiento o seguimiento de su proceso? (elija una opción)

   a. Sí cuenta, y casi siempre se me da así.

   b. Sí cuenta, pero solo algunos profesionales me lo ofrecen.

   c. No se hace.

   d. Lo desconozco.



N=58

8. El hospital o centro de salud al que usted acude, ¿le da cuestionarios o preguntas o tablas de datos que usted debe rellenar en casa y que en su siguiente revisión el profesional incorpora a su historia clínica? (elija una opción)

   a. Sí, alguna vez me lo han dado, pero no lo incorporan a la historia clínica.

   b. Sí, es habitual y se escriben después en mi historia clínica.

   c. No.

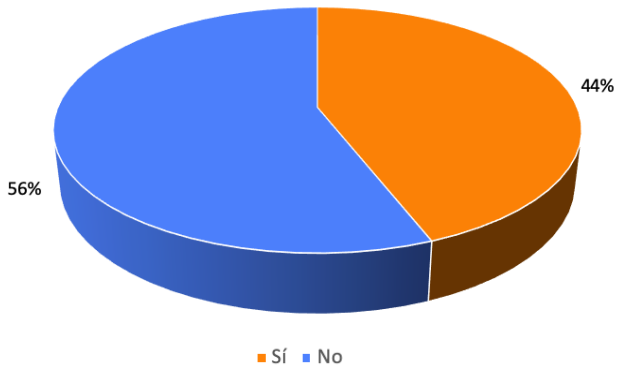
N=58

Con esta pregunta se quería saber si se estaban utilizando PROMs para recoger las percepciones de los pacientes en la medición de resultados en salud. A tenor de las respuestas, el uso de estas herramientas y la participación de los pacientes en la medición de los propios procesos que sufren es todavía muy poco frecuente, aunque ya hay un 12% que afirma que se hace de forma habitual.

9. ¿Considera que el presupuesto del hospital debería estar ajustado o incentivado por los resultados clínicos que obtiene en la población que atiende? (elija una opción)

   a. Sí.

   b. No.



N=59

Como vemos en el gráfico, la opinión se encuentra muy dividida, entre aquellos que están de acuerdo en que el presupuesto del hospital se ajuste o incentive por los resultados en salud que se obtienen, y aquellos que opinan que no debería hacerse en base a este criterio.

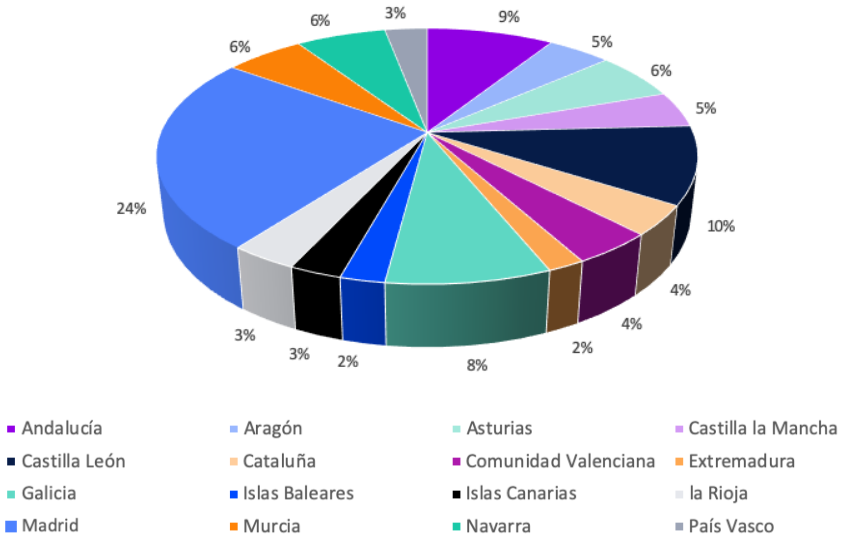
En resumen y como conclusión, en general los pacientes no tienen una idea muy definida de lo que significa medir resultados en salud, para qué sirven y en qué les puede beneficiar. Actualmente el uso de los PROMs para medir la percepción del paciente parece minoritario en España y solo el 25% de los pacientes dice recibir la información necesaria de forma habitual para poder tomar decisiones compartidas con el profesional. Por último, destacar que los pacientes no se muestran muy de acuerdo en la utilización del pago por resultados, ni a los proveedores ni a los profesionales.

3.4.2. ENCUESTAS A PROFESIONALES Y DIRECTIVOS SANITARIOS

Mostramos a continuación, las respuestas recibidas a cada una de las preguntas de la encuesta:

1. ¿En qué comunidad autónoma trabaja?

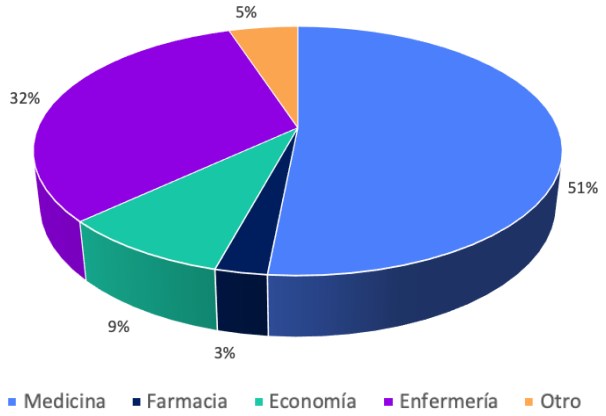
En cuanto al perfil de los encuestados, prácticamente todas las CC.AA. estuvieron representadas:



N=265

2. Indique su formación:

a. Medicina.
b. Farmacia.
c. Economía.
d. Enfermería.
e. Otros: especifique.

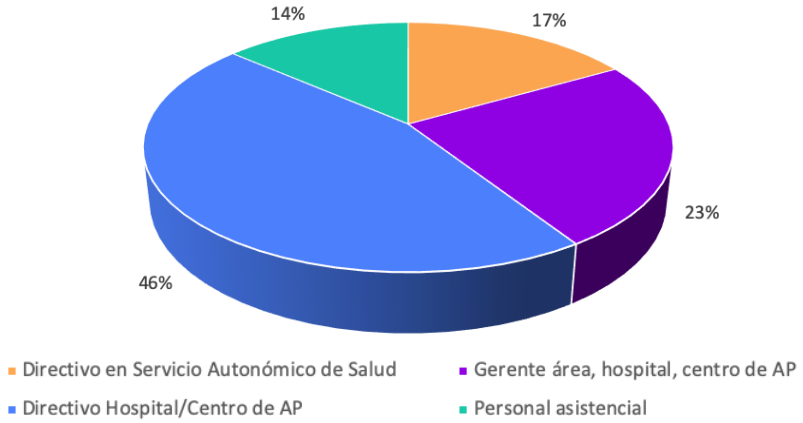


N=262

El 86 % de las personas que han respondido la encuesta tienen formación en medicina, farmacia o enfermería. En la categoría "otros" (5% de las respuestas), los participantes han especificado formación en disciplinas tan dispares como neuropsicología, derecho, ingeniería informática, antropología, relaciones laborales y dirección y administración de empresas.

3. Indique su posición actual

a. Directivo en el servicio autonómico de salud.
b. Directivo hospital/centro de AP (director asistencial, subdirector, jefe de servicio, etc.)
c. Gerente área, hospital, centro de AP.
d. Personal asistencial.

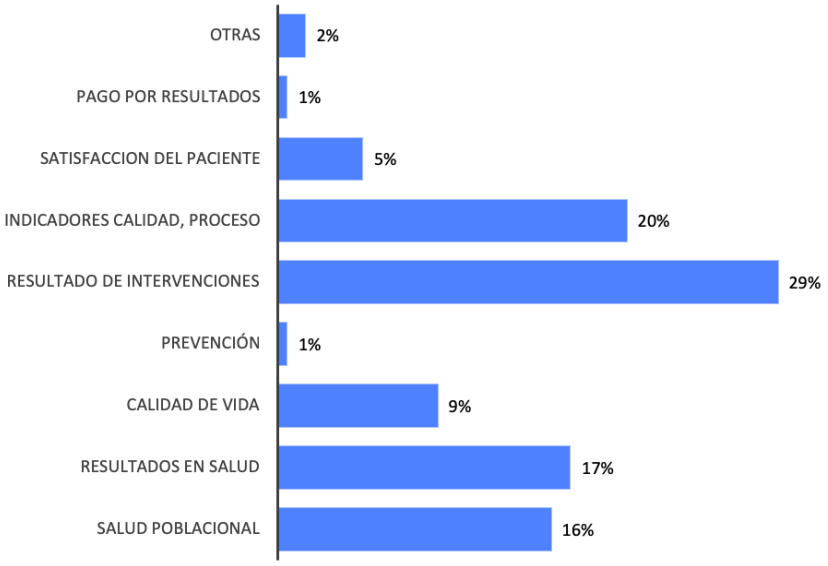


N=255

4. ¿Qué entiende por resultados en salud? (Por favor, explique en tres líneas o ponga un ejemplo si lo prefiere)

Aunque la diversidad de opiniones, definiciones y concreciones es enorme, y todas ellas interesantes, la mayoría de las contestaciones se pueden agrupar en 9 grupos:

1. Salud poblacional (SP): definiciones cuyo objetivo era medir la salud de una población tras la organización o las intervenciones sanitarias planificadas.
2. Resultados en salud (RES): definiciones que incluían medición de indicadores finales de salud, incluida la percepción del paciente, tras las intervenciones sanitarias realizadas sobre él a lo largo de todo el proceso o la vida y en relación con los costes asociados.
3. Resultado de intervenciones (RI): definiciones que incluían la medición del resultado obtenido tras las intervenciones sanitarias, pero sin incluir al paciente ni los costes asociados.
4. Calidad de vida (QoL): medición de la calidad de vida alcanzada con la asistencia sanitaria.
5. Prevención (PR): acciones preventivas sobre la población o los individuos.
6. Indicadores calidad, proceso (IN)
7. Satisfacción del paciente (SA): medición únicamente de la satisfacción del paciente.
8. Pago por resultados (PA): definiciones que hacían referencia al pago por resultados de la intervención medida.
9. O: Otras.



N=182

Como se puede apreciar, aunque en este caso la mayoría de los participantes orientan bien el significado de medición de resultados, la interpretación que se hace de su significado difiere mucho entre unos y otros, y solo un 17% de los encuestados introducen en la definición o en los ejemplos dados los criterios claves de la medición de resultados en salud: medir resultado de todas las intervencio-

nes sanitarias realizadas, incluir los resultados que son más importantes para los pacientes y asociar todo ello con los costes de conseguir dichos resultados.

La mayoría de las respuestas (casi un 30%) asocian el concepto "resultados en salud" al resultado que se obtiene de una actuación sanitaria, definición que es literalmente correcta, pero que deja fuera algunos aspectos realmente importantes de lo que la sociedad científica y asistencial internacional está interpretando como medición de resultados en salud. Lo mismo sucede con el concepto de igualar resultados en salud a indicadores de calidad o de proceso asistencial (22%). El problema de esta interpretación es que puede hacer pensar que el sistema sanitario español ya está midiendo resultados en salud y que, por tanto, ningún cambio es necesario.

Recomendamos leer en el Anexo I las respuestas literales obtenidas, por lo interesante de algunas de ellas.

5. Califique estas definiciones de resultado en salud según el grado de acuerdo del 5 al 1 (5 = totalmente de acuerdo; 1= totalmente en desacuerdo)

   a. La eficacia y producción de actos asistenciales.

   b. Medir la eficiencia de la práctica asistencial.

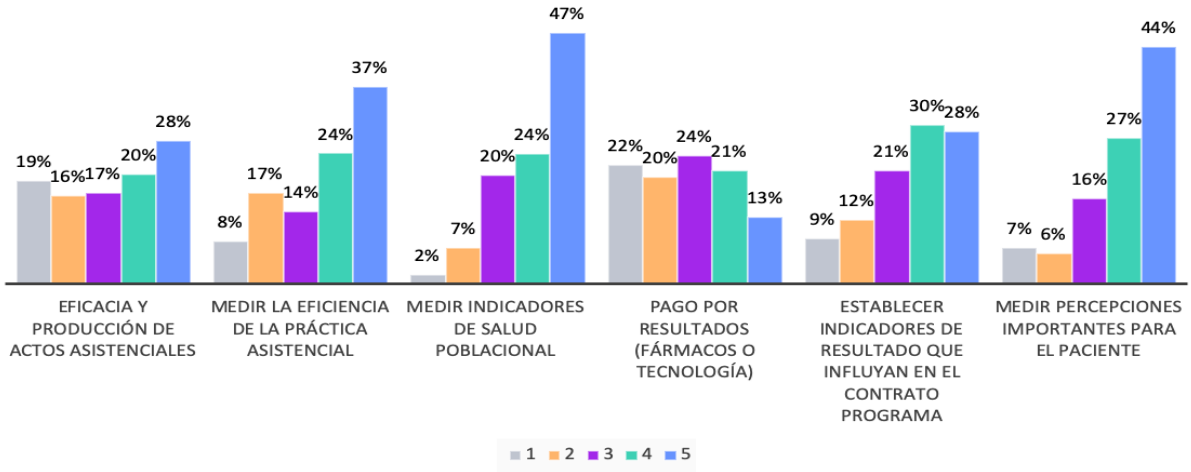
   c. Medir indicadores de salud poblacional (mortalidad infantil, esperanza de vida, años libres de enfermedad)

   d. Generar sistemas de pago ligados a un resultado concreto (fármacos o tecnología)

   e. Establecer indicadores de resultado que influyan en el contrato programa.

   f. Medir percepciones importantes para el paciente, aunque no estén relacionados con la supervivencia o el éxito del proceso al que se somete.

En esta pregunta, al igual que en la encuesta de pacientes, se acotaba la definición y se pedía a los participantes que mostraran su grado de acuerdo o desacuerdo con dichas definiciones.



N=177

6. En general, la medición de resultados en salud se está utilizando en la práctica actual para: (respuesta múltiple)

   a. Fijar prioridades asistenciales en los servicios de salud.

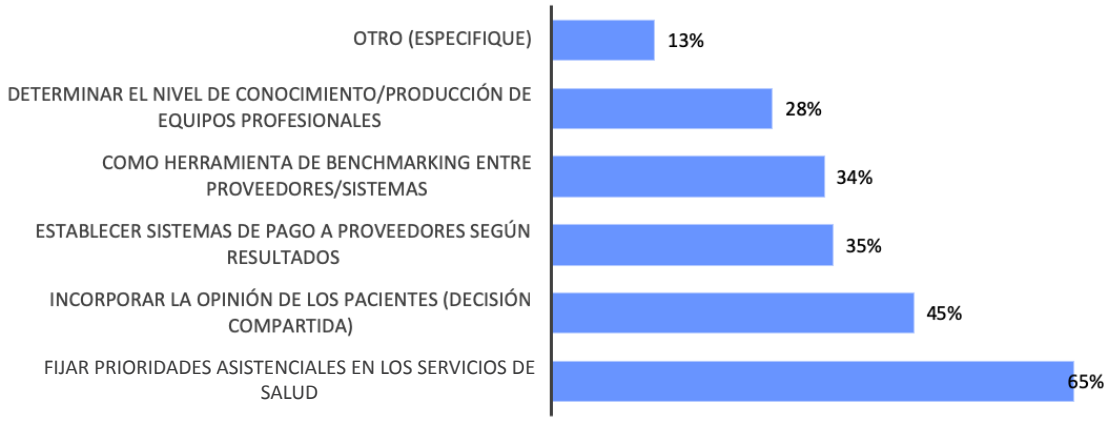
   b. Incorporar la opinión de los pacientes (decisión compartida)

   c. Establecer sistemas de pago a proveedores según resultados.

   d. Como herramienta de benchmarking entre proveedores/sistemas.

   e. Determinar el nivel de conocimiento/producción de equipos profesionales.

   f. Otro (especifique)



N=170

Un 65% de los encuestados afirma que en la actualidad se está utilizando la medición de resultados en salud para fijar prioridades asistenciales en los diferentes servicios autonómicos de salud. El siguiente uso es para tomar decisiones compartidas, con un 45%, algo que choca con la opinión de los pacientes, que afirmaban que solo se realizaba en un 25%. Sorprende también el alto porcentaje que afirma que los resultados en salud se están utilizando para establecer sistemas de pago a proveedores. Quizás esto es debido a que en la pregunta no aparece especificado si es en nuestro entorno o en general.

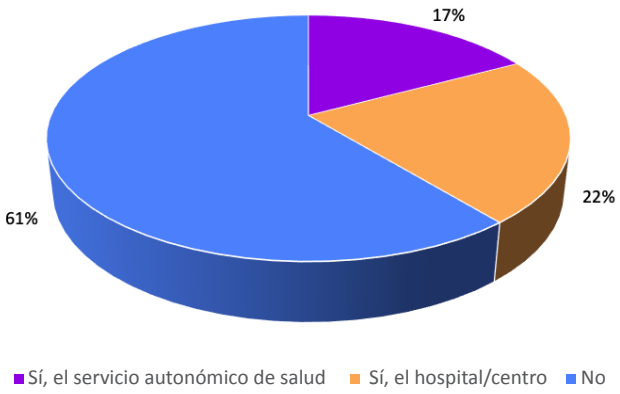
Entre aquellos que especificaron otro motivo de uso de la medición de resultados, el 95% explicitan que o bien no se está midiendo o bien no se utiliza la medición para nada. El porcentaje que representan estas especificaciones es del 13%.

7. ¿Utiliza hoy la institución, el área o el servicio autonómico de salud donde usted trabaja alguna fórmula de pago por resultados? (elija una opción)

   a. Sí, el servicio autonómico de salud, de forma centralizada para algunos fármacos o tecnología.

   b. Sí, el hospital/centro para algún procedimiento.

   c. No.



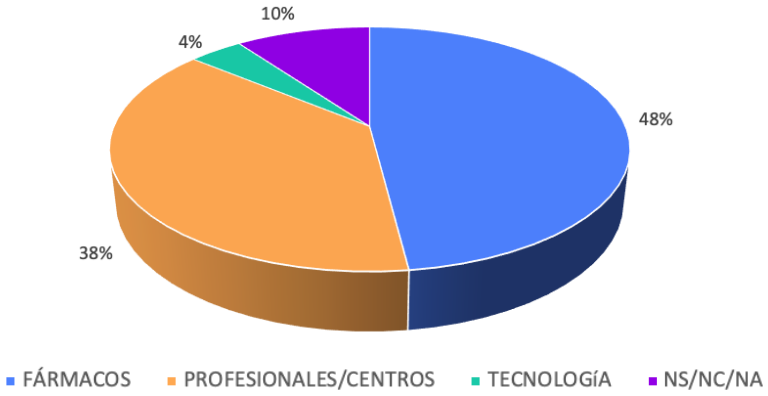
N=168

En esta pregunta se pedía, además, que se especificara para qué se estaba usando la medición. Se obtuvieron 50 especificaciones, que se agrupan de la siguiente manera:

- Casi la mitad (un 48%) afirma que está usando la medición de resultados en salud para acuerdos de pago por resultados en la compra de fármacos. Los fármacos oncológicos y de hepatitis son los más nombrados.

- Un 38% afirma que los utiliza para pagar incentivos a profesionales por objetivos, productividad variable o como parte de un acuerdo de gestión.

- Solo un 4% afirma utilizarlo para compra de tecnología o producto sanitario.



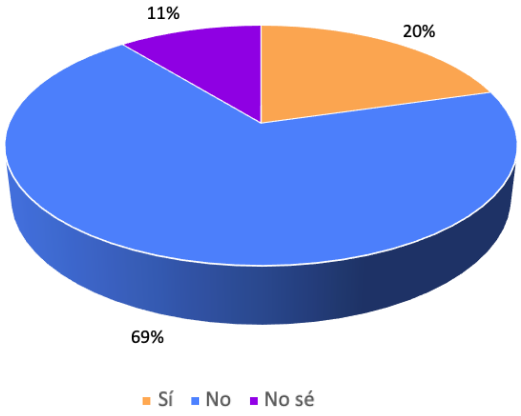
N=50

8. ¿Genera el hospital/centro de AP/área la información necesaria para que el paciente pueda tomar la mejor decisión para el tratamiento/seguimiento de su proceso?

   a. Sí.

   b. No.

   c. No lo sé.



N=166

Como era de esperar, un 69% de los participantes contestó que no se genera la información necesaria para que se puedan dar las decisiones compartidas entre paciente y profesional. Recordemos que, ante esta misma pregunta, un 40% de los pacientes afirmaba contar con ella, por lo que la visión de los pacientes es algo mejor que la de los directivos y profesionales.

Cuando entramos a profundizar, mediante las siguientes dos preguntas, en cómo se realiza la transmisión de esa información y con qué datos se cuenta para poder realizarla, los resultados de las encuestas nos indican que la información para poder tomar decisiones compartidas no se realiza, en general (69,8%), de forma protocolizada, con tiempo y espacio adecuados para ello y, sobre todo, no se basa en la recogida de medidas de resultado que le importan al paciente (42%).

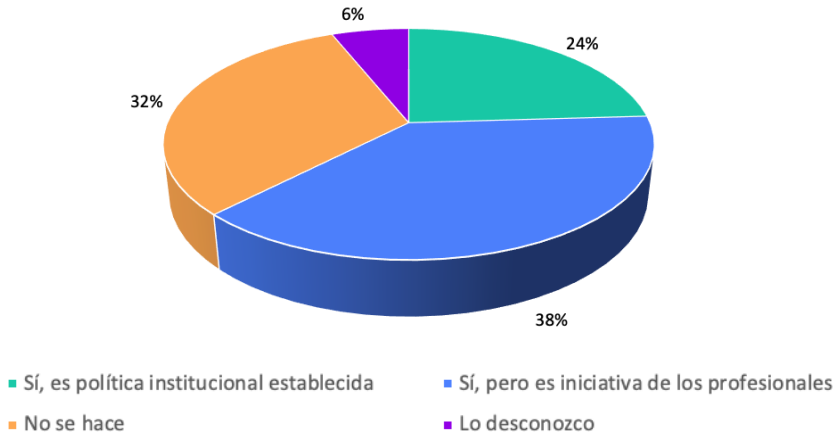
9. ¿Cuenta el hospital/centro de AP/área con el espacio, procedimiento establecido y el tiempo necesario para transmitir la información que el paciente necesita para tomar la mejor decisión para el tratamiento/seguimiento de su proceso?

   a. Sí, es política institucional establecida.

   b. Sí, pero es iniciativa de los profesionales.

   c. No se hace.

   d. Lo desconozco.



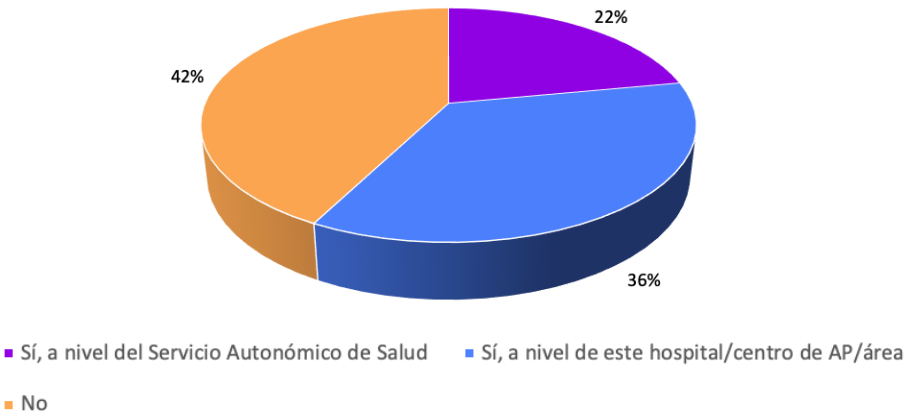
N=165

10. ¿Cuenta el hospital/centro de AP/área, mediante sus sistemas de información, con una forma de registro sistemático de variables relevantes de resultado que puedan ser actualizadas y analizadas de forma continua?

   a. Sí, a nivel del servicio autonómico de salud.

   b. Sí, a nivel de este hospital/centro de AP/área.

   c. No.



N=163

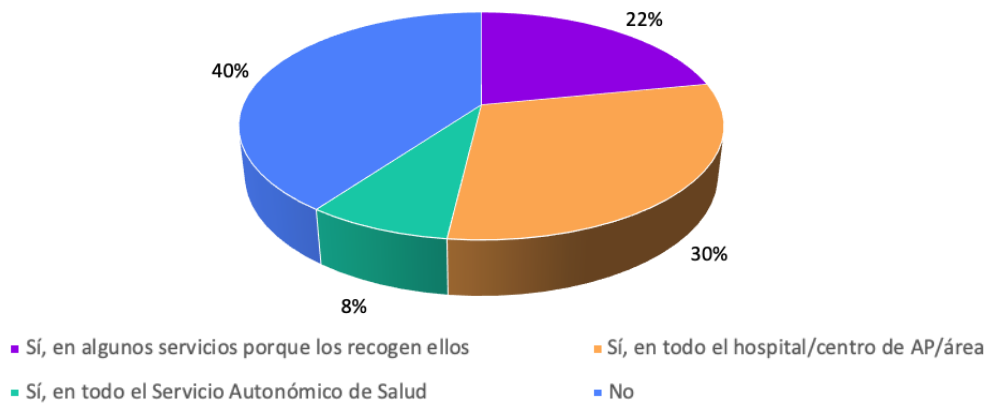
11. ¿Reciben o tienen accesibles los profesionales estos datos para poder analizar cuál es el resultado de su práctica clínica diaria?

    a. Sí, en algunos servicios porque los recogen ellos.

    b. Sí, en todo el hospital/centro de AP/área.

    c. Sí, en todo el servicio autonómico de salud.

    d. No.



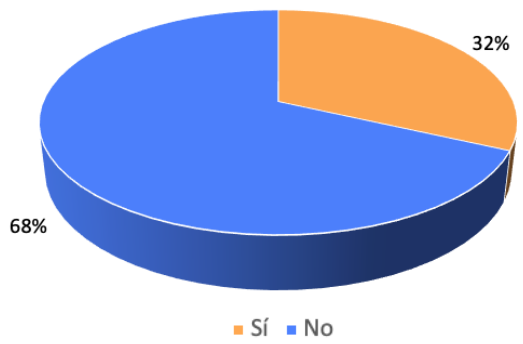
N=160

Un 60% de los encuestados afirman que los profesionales tienen accesibles los datos que les permiten analizar los resultados de su práctica clínica diaria. De ese 60%, la mitad afirma que está disponible para todo el centro o área, un tercio dice que solo está disponible en algunos servicios porque son los profesionales sanitarios de dicho servicio los que los recogen, y un 12% que están disponibles para todo el servicio autonómico de salud.

12. ¿Tienen los profesionales a su alcance, de forma periódica, comparativas de resultados entre su práctica y las de los demás miembros de su equipo, de otros servicios o de medias nacionales y mundiales para cada tipo de proceso o entidad clínica?

    a. Sí.

    b. No.



N=160

Un 68% de las personas que contestan esta pregunta afirman que los profesionales tienen disponibles datos de resultados que les permiten compararse con sus iguales, tanto en el centro como a nivel nacional e internacional.

Entramos finalmente en el uso del pago por resultado a los centros y áreas y a los profesionales, un punto que ya se introdujo de forma general en la pregunta número 7.

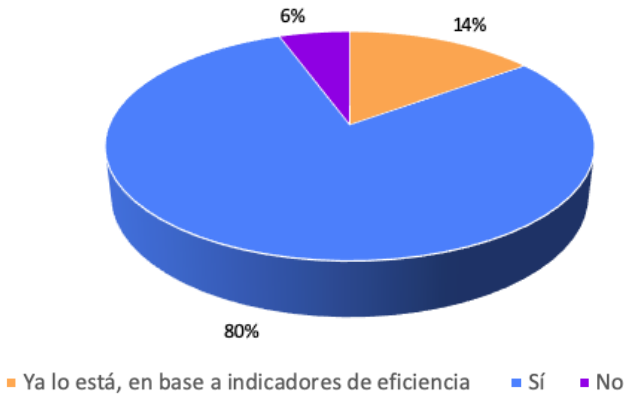
En las siguientes dos preguntas se pide la opinión de los encuestados sobre el uso de pago por resultados como parte de la gestión sanitaria formando parte del presupuesto de los centros, en primer lugar, y como incentivo a los profesionales, en segundo lugar.

13. ¿Consideras que el presupuesto del hospital/centro de AP/área debería estar ajustado o incentivado por los resultados clínicos que obtiene?

    a. Ya lo está, en base a indicadores de eficiencia (estancia media, uso de los recursos, presión de urgencias, etc.)

    b. Sí.

    c. No.



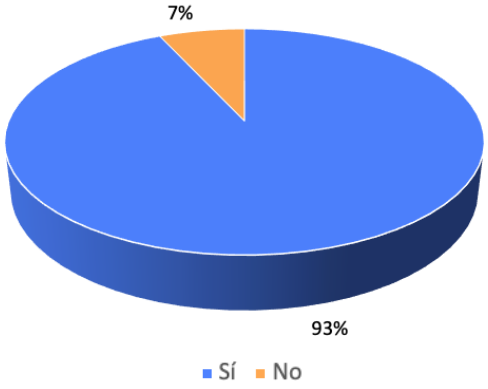
N=161

En cuanto a los presupuestos de los centros, el 80% de los encuestados responden que se deberían establecer los presupuestos en base a los resultados clínicos que estos obtienen. Si sumamos al 14% que opina que ya se está haciendo (en este caso según indicadores de actividad), un 94% de los participantes opina que sería bueno ajustar los presupuestos de los centros e instituciones sanitarias a los resultados clínicos que se obtienen con su actividad.

14. ¿Consideras que se debe de ajustar el pago a los profesionales o servicios según los resultados obtenidos en su práctica diaria?

    a. Sí.

    b. No.



N=161

Aún más llamativa es la respuesta a esta pregunta: un 93% de los participantes coinciden en que se debería ajustar el pago a los profesionales a los resultados obtenidos en su práctica diaria. Este resultado coindice con la opinión recogida en los talleres pre-AMPHOS, donde el 100% de los directivos y los profesionales sanitarios que participaron en ellos, mostraban su total acuerdo en este sentido.

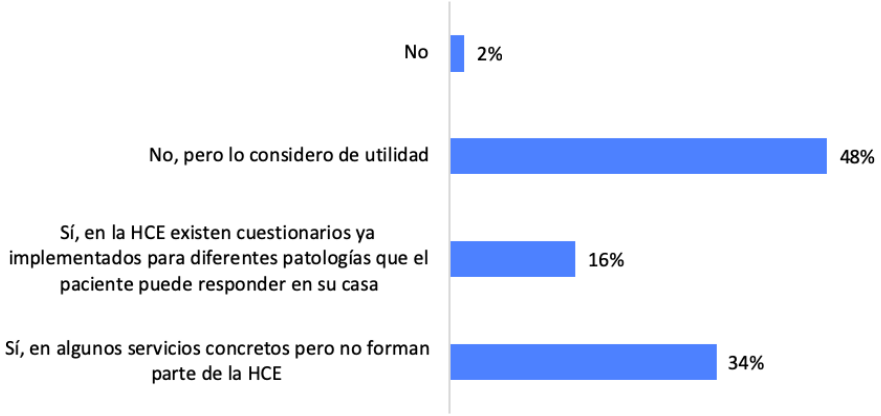
15. ¿Recoge el hospital/centro de AP/área los resultados reportados por el paciente de alguna forma? ¿Crees que son de utilidad?

    a. Sí, en algunos servicios concretos, pero no forman parte de la HCE.

    b. Sí, en la HCE existen cuestionarios ya implementados para diferentes patologías que el paciente puede responder en su casa.

    c. No, pero lo considero de utilidad.

    d. No.



N=156

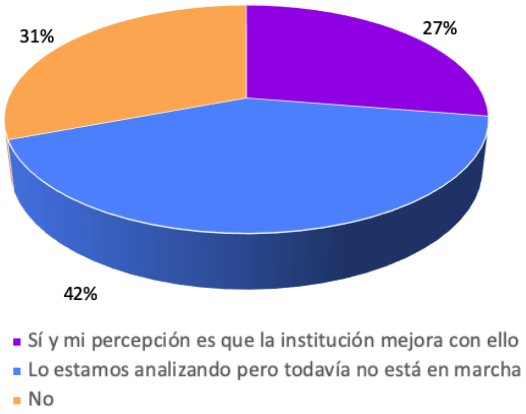
Solo un 16% de los participantes afirman que se recogen los PROMs en la propia historia clínica. Un 34% afirma que se recogen en algunos servicios, pero que no forman parte de la historia clínica, y un casi un 50% afirma que en su centro no se recogen, pero consideraría de utilidad hacerlo. La percepción que tienen los directivos de salud sobre la utilidad de contar con los PROMs es cada vez mayor, y en muchos casos estos no forman parte de las historias clínicas por la dificultad de implementarlos en los diferentes sistemas que utilizan los centros de cada CC.AA. En aquellas autonomías donde existe una histórica clínica electrónica única este proceso está más avanzado.

16. En su hospital/centro de AP/área, ¿Se toman decisiones (de gestión, de planificación, de asignación de recursos...) basadas en la evolución de estos indicadores de resultados en salud?

    a. Sí, y mi percepción es que la institución mejora con ello.

    b. Lo estamos analizando, pero todavía no está en marcha.

    c. No.



N=156

Un 31% de los encuestados afirma que todavía no se usan los datos de evolución de resultados en salud para tomar decisiones de gestión o planificación sanitaria. La parte positiva es que un 27% indica que sí que lo hacen y que la percepción tras su uso es de mejora. El otro 42% está dando pasos para ponerlo en marcha. Un buen dato, que indica que España está avanzando claramente en medir resultados en salud.

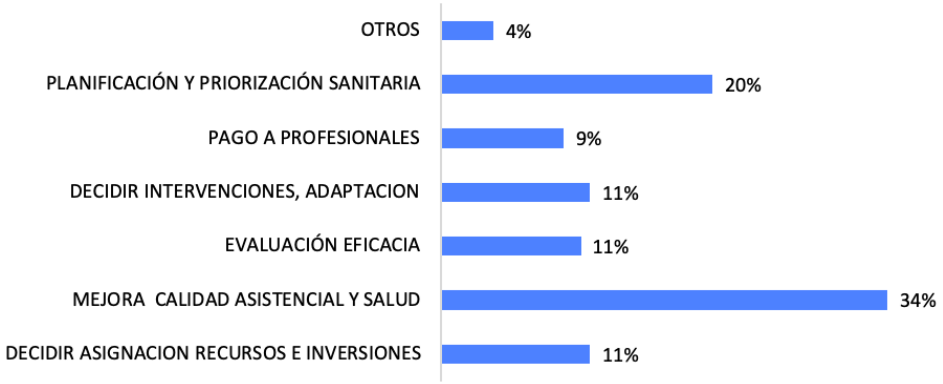
17. Según su experiencia, la medición de resultados en salud se debería utilizar prioritariamente para... (especifique)

Hemos agrupado en 6 categorías las respuestas dadas los participantes de la encuesta. Esta agrupación simplifica y hace fácil la lectura y la compresión de tan diferentes opiniones, pero inevitablemente con esta simplificación se pierde algo de información. Por ello, invitamos al lector a releer las aportaciones vertidas en la encuesta que se pueden encontrar en el Anexo 1.

Las categorías son las siguientes:

- Mejora de la calidad asistencial y de la salud de los ciudadanos.
- Planificación y priorización sanitaria.
- Decisión sobre asignación de recursos basados en sus resultados.
- Decidir intervenciones a realizar en cada paciente y en la población, según sus resultados.
- Evaluación de la eficacia y eficiencia de las intervenciones y de la organización.
- Como base para el pago a profesionales y la motivación.

Algunas de las respuestas incluyen varios de los bloques, y en ese caso los resultados forman parte de todos ellos.



N=152

Una conclusión parece clara: a los directivos y profesionales sanitarios les parece que medir resultados en salud tiene una clara utilidad para la mejora de la salud de la población, la eficiencia del sistema y la mejora del propio sistema sanitario, y consideran que es una herramienta que facilita la toma de decisiones.

MÓDULO 4.
FASE II AMPHOS, MEDIR PARA MEJORAR: TALLERES PRE-AMPHOS

MÓDULO 4

amphos

4.1. CONSEJO ASESOR: CENTRANDO EL OBJETIVO

La primera reunión del Consejo Asesor se inició realizando un análisis de cómo se trabaja actualmente en nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS).

En resumen, el SNS español casi en su totalidad, continúa teniendo o priorizando las siguientes características:

1. El sistema y las instituciones sanitarias están organizados en especialidades y servicios, siempre centrados en el profesional.
2. Se presupuesta y paga por volumen de actividad realizado, asumiendo que un sistema que realiza más actividad es mejor.
3. Cada hospital ofrece todos o casi todos los servicios sanitarios a su población. Se centra en curar y ser productivo, pero no en prevenir.
4. Cada hospital sirve a su área geográfica de influencia.
5. No se mide el cumplimiento de los procesos y sus costes. Las organizaciones siguen centradas en cumplir el presupuesto.
6. El paciente tiene un papel pasivo. Se ofrecen buenos cuidados para el paciente conocido, pero la atención ofrecida no es de igual calidad para aquel que todavía no es paciente.

Sin embargo, y por comparación con lo anterior, lo que los expertos dicen actualmente sobre cómo debe estar organizado un sistema nacional de provisión de salud, es lo siguiente:

1. Organización mediante redes asistenciales multidisciplinares e integradas orientadas al paciente.
2. Pago por resultados y no por actividad. Más actividad no tiene porqué ser mejor.
3. Prestación de la asistencia sanitaria por los que mejores resultados obtienen, manteniendo la equidad y la universalidad. Equidad en acceso no es lo mismo que equidad en resultados.
4. Garantía de la calidad asistencial mediante redes asistenciales de cobertura global, a través de e-salud y trabajo en red.
5. Organización centrada en reducir los despilfarros y aumentar el valor de toda la cadena de atención. Atención basada en el conocimiento.
6. Ciudadano coproductor de su salud y su bienestar, con una organización centrada de verdad en el paciente.

Dos días antes de esta reunión, se envió a los participantes tres preguntas sobre la medición de resultados en salud, para reflexionar antes de esta cita:

1. ¿Qué entiendes por “resultados en salud”?

2. ¿Qué habría que cambiar en nuestro SNS si quisiéramos medir resultados en salud?

3. Si el SNS se planteara utilizar la medición de resultados en salud como estrategia fundamental de cambio, ¿qué se debería evitar a corto-medio plazo para tener éxito con esta estrategia?

¿Qué entiendes por "resultados en salud"?

Aunque detrás de todas y cada una de las contestaciones aparece el concepto base de "resultado obtenido de la atención sanitaria realizada", son importantes las pequeñas diferencias en la descripción que realizó cada participante, que añaden percepciones y utilidades que deben ser tenidas en cuenta. Entre ellas destacamos las siguientes:

- Resultados en condiciones de práctica clínica real.
- Resultados de acciones sanitarias, incluidas acciones de prevención.
- Resultados que percibe el paciente.
- Cambio en el estado de salud fruto del proceso asistencial.
- Consecución de las metas pactadas con las personas que atendemos, basadas en sus valores.

¿Qué habría que cambiar en nuestro SNS si quisiéramos medir resultados en salud?

Esta pregunta no fue nada fácil de concretar, pero todos los participantes se mostraron de acuerdo en que no tiene sentido embarcarse en un nuevo cambio de paradigma si no está claro el objetivo para el que se hace. Y este objetivo es la pregunta clave: ¿para qué vamos a medir resultados en salud?

También se añadieron algunas reflexiones sobre los cambios necesarios del sistema de salud para poder empezar a medir resultados, entre las que destacamos las siguientes:

- Cambiar la orientación del sistema: de la actividad hacia el valor.
- Primero, plantear qué preguntas queremos hacer y solo después, crear las herramientas para conseguir medirlo.
- Comenzar con cosas sencillas, simplificando al máximo. Definir metas alcanzables y medibles.
- Contar con la participación del paciente y tener en cuenta que en muchos casos todavía no existe la decisión compartida entre profesional y paciente.
- Definir entre el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y las CC.AA., cuáles son los indicadores que queremos medir e incluirlos y evaluarlos como parte de los contrato-programas. No caer en el error de implementar un nuevo sistema de registro que duplique la recolección de datos. Los registros deben ser nacionales y únicos.
- Contar con la tecnología e infraestructuras que ayuden a conseguir estos objetivos.
- Hacer los cambios necesarios sistemáticamente, no de forma "parcelaria".
- Implicación de todos los profesionales y de todos los niveles asistenciales, incluido el social.

Si el SNS se planteara utilizar la medición de resultados en salud como estrategia fundamental de cambio, ¿qué se debería evitar a corto-medio plazo para tener éxito con esta estrategia?

La pregunta trataba de indagar en los errores o barreras que han llevado al fracaso de otras estrategias de cambio que se han puesto en marcha en nuestro sistema sanitario. Así como en la pregunta

anterior todos coincidieron en que lo esencial era tener claro el objetivo, en este caso también hubo un acuerdo unánime: evitar la descoordinación y llevar a cabo una estrategia común de medición de resultados mediante el trabajo conjunto de todas las CC.AA. y el Ministerio de Sanidad, es esencial para que este cambio tenga éxito.

Además, se apuntaron algunos otros factores que deben tenerse en cuenta:

- Cuidado con la politización de la estrategia y objetivos.
- Evitar la duplicidad de registros de datos.
- Evitar que pacientes y profesionales vayan cada uno por su lado. Las asociaciones de pacientes están recolectando sus datos clínicos, pero sin ayuda de los profesionales sanitarios.
- Acordar entre todos unos pocos indicadores y consensuarlos entre las CC.AA.
- Introducir indicadores de expectativas de la población relacionadas con la recuperación funcional y la discapacidad y con los "tiempos" de atención.
- Evitar que sea una estrategia a corto plazo.
- Ser disruptivos, no tratar de encajar medidas preconcebidas y estándares ya existentes. Lo primero no es medir, es cambiar la mentalidad, reorientar el SNS, y después medir resultados en salud.

Por último, el Consejo Asesor recalcó que el objetivo de mover el sistema sanitario hacia la medición de resultados en salud no puede ser un objetivo a corto plazo, sino que debe ser estratégico puesto que este proceso llevará años y, por tanto, debe contar con el apoyo de la meso y la macrogestión.

Conclusiones del Consejo Asesor

Las conclusiones más importantes a las que llegó el grupo tras la reunión mantenida, fueron las siguientes:

1. Deben ponerse de acuerdo las CC.AA. y el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social debe actuar como coordinador de esta estrategia.

2. Es imprescindible fijar en primer lugar el objetivo, el "para qué medimos". Los objetivos acordados por el Consejo Asesor, a este respecto, los enumeramos a continuación.

   Debemos medir resultados en salud para:

   a. Mejorar, en un círculo de mejora continua de la atención sanitaria.

   b. Generar conocimiento.

   c. Disminuir la variabilidad, guiados por los mejores resultados clínicos.

   d. Adecuar los recursos necesarios, comprar y financiar mejor (pago y compra por resultados).

   e. Financiar los servicios en base al estado de salud de la población y los resultados objetivos con la asistencia sanitaria prestada.

   f. Para que el paciente tenga información que le proporcione una mejor capacidad de decisión y elección.

3. ¿Cómo puede avanzar la organización sanitaria en este objetivo?

    a. Darse tiempo, no intentar llegar a la meta rápido. De hacerlo con prisa, se fracasará.

    b. Más presencia del paciente y del ciudadano en el proceso.

    c. Dar opciones diferentes a cada institución u organización para que cada cual escoja lo que considere y pueda hacer, adaptado a su realidad y siempre con el objetivo de mejorar el punto de partida.

    d. Estandarización. Facilitar el uso de estándares para acelerar el proceso y poder comparar. Lo importante no es el modelo a seguir, sino que midamos de forma que nos podamos comparar. No caer en la trampa de dar más importancia a la herramienta de medición que al cambio de paradigma.

    e. Seleccionar un mínimo básico de datos que devuelvan resultados relevantes para el paciente.

    f. "Reutilizar" los datos que ya existen, generar nuevos solo si es imprescindible.

    g. Implementar esta nueva medición en la práctica habitual, a través de la propia historia clínica.

    h. Empezar desde el principio: lo primero es cambiar el paradigma.

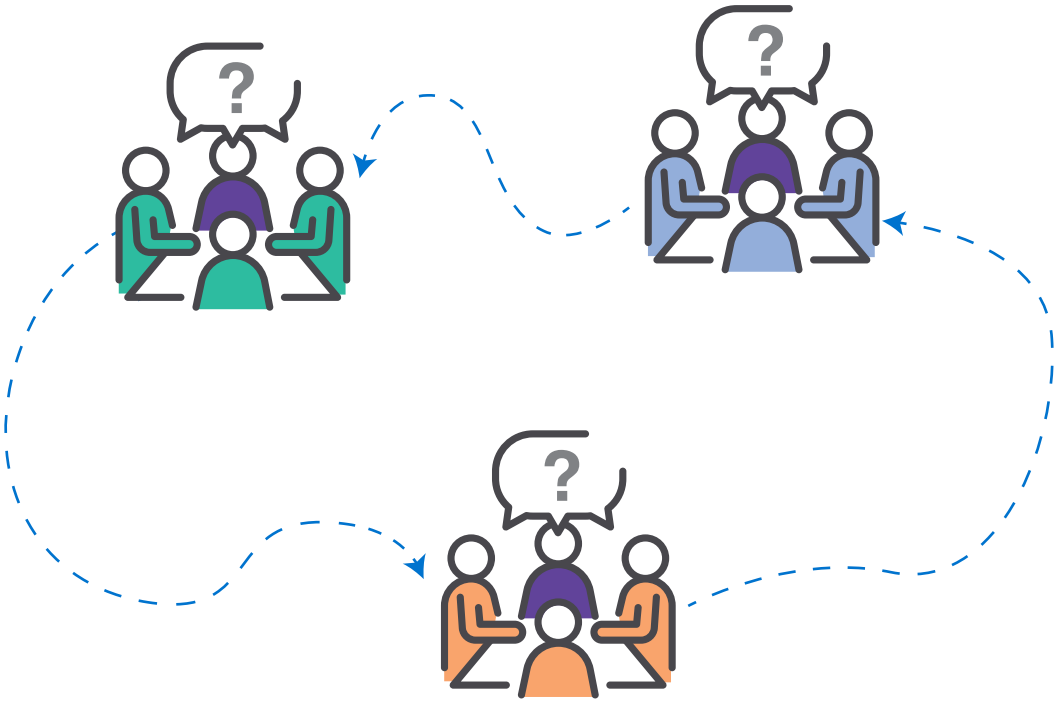
4.2. TALLERES PRE-AMPHOS

En esta fase se realizaron 4 talleres para conocer la visión de los expertos en el tema de medición de resultados en salud. El primer taller se realizó con directivos sanitarios (nivel meso, mayoritariamente gerentes y directores médicos), el segundo con directores de los servicios autonómicos de salud (nivel macro), el tercero con profesionales sanitarios (nivel micro) y el cuarto con pacientes.

Siguiendo la metodología *World Café,* en cada taller se establecieron mesas de 4-5 personas. En cada mesa se trabajó sobre una pregunta sobre resultados en salud durante 20-30 minutos. Los participantes fueron rotando por las diferentes mesas una vez terminaba el tiempo establecido. Esto permitió el desarrollo de una red densa de conexiones que se tejieron en un corto periodo de tiempo. Las ideas se fueron polinizando en los diferentes círculos de debate y la conversación se empezó a mover en círculos más profundos. Durante los cambios, una persona se mantuvo fija en cada mesa, representando la figura del anfitrión. Esta persona resumía la conversación de la ronda previa para las nuevas personas que llegaban, asegurando que cualquier punto importante se pusiese a disposición para la consideración de la siguiente ronda, e invitando a los participantes a compartir brevemente la esencia de las rondas previas.

Cada pregunta se analizó en tres rondas, y en cada una de ellas se concluyeron propuestas de mejora, acciones para llevar a cabo esa propuesta y los impactos que dichas acciones tendrían en el sistema.

La última fase del *World Café* implicó poner en común entre todos, lo que se había comentado en los diferentes grupos



Mediante esta metodología, los participantes de los grupos pre-AMPHOS de cada taller, al final de la jornada habían debatido y consensuado propuestas con nueve compañeros distintos sobre tres preguntas de resultados en salud. Así, nos aseguramos la obtención de diversidad de visiones y enfoques.

4.2.1. TALLER CON DIRECTIVOS SANITARIOS

Se plantearon tres preguntas:

1. ¿Qué debe generar el servicio autonómico de salud/centro asistencial para que el paciente pueda tomar su mejor decisión en el ámbito de su salud?

2. ¿Cuáles son las necesidades de los profesionales para poder medir/conocer/analizar lo "mejor" para el paciente?

3. ¿Qué estrategias y qué cambios deben ponerse en marcha a nivel de instituciones sanitarias para la implementación de la toma de decisiones basada en resultados en salud?

Cada una de ellas debía abordarse desde el punto de vista de las propuestas, las acciones y el impacto. Una vez realizadas las rondas, los anfitriones/coordinadores de las mesas, expusieron las conclusiones obtenidas en cada una de las preguntas.

Conclusiones

1. *¿Qué debe generar el servicio autonómico de salud/centro asistencial para que el paciente pueda tomar su mejor decisión en el ámbito de su salud?*

    a. Propuestas y acciones

        1. Ideas clave: **Escuchar; Informar; Formar; Transparencia**

        2. Una **información** útil y accesible es clave para decidir:

            i. Hace falta información tanto de los procesos como del resultado.

            ii. La información debe ser bidireccional, que los profesionales conozcan también al "nuevo paciente".

        3. Diseñar un espacio de **participación** tanto para el paciente debutante como para el paciente experto. Es necesario determinar los niveles de decisión del paciente e involucrarlo. Incorporar al paciente en todos los niveles de decisión, incluso como paso previo al propio acto asistencial. Incluir a las asociaciones de pacientes.

        4. No solo es necesario abordar la satisfacción del paciente sino la **calidad de vida** y el impacto más allá del alta: hay que evaluar.

        5. Identificar las **buenas prácticas** y que estas sirvan como modelo para el resto.

        6. No olvidar la "**emocionalidad**" y su evaluación. Tener en cuenta la situación sociofamiliar. Aumentar el **tiempo** de dedicación, sobre todo a nivel "**cualitativo**".

        7. **Escucha activa** "con el paciente" no "como el paciente". Incluir en la historia clínica la voz del paciente de manera sistemática y que el **paciente** pueda **incorporar datos a su historia clínica.**

        8. **Nuevos roles** profesionales "gestión de casos", "agentes de salud". Potenciar la continuidad asistencial.

        9. Son muy importantes las herramientas: las **nuevas tecnologías** y el *Big Data*. Igual que se mide ya en el entorno empresarial, en sectores como la banca o los transportes, medir también en sanidad.

    b. Impacto de estas propuestas y acciones en el paciente:

        1. El paciente estará incluido desde el principio.

        2. Se convertirá en corresponsable de su estado de salud o enfermedad.

3. Mejorará la adherencia al tratamiento.

4. Se hará valer el derecho del paciente en la gestión sanitaria: su voto debería ser igual de valioso que el de profesionales o gestores.

5. Se considerará al ciudadano, como nivel previo a paciente, que debe involucrarse en temas de salud, prevención, hábitos, etc.

2. *¿Cuáles son las necesidades de los profesionales para poder medir/conocer/analizar lo "mejor" para el paciente?*

a. Propuestas y acciones

1. **Formar** para convencer e implementar. Hay que dar formación en resultados en salud y en escucha activa.

2. **Escucha activa** al paciente para saber qué es "lo mejor". Crear herramientas en donde se incluya la opción que decide el paciente y que pueda colaborar. Crear *Apps* para comunicarse con el paciente.

3. Crear **foros focales** profesionales-pacientes. ¿Y qué es "focal"? Lo que es prevalente, importa al paciente y tiene valor.

4. Establecer **roles** con otros niveles para que los profesionales interactúen.

5. Utilizar herramientas para **sistematizar y medir**. Utilizar indicadores que tengan que ver con la calidad de vida y la experiencia y expectativas del paciente. Estandarizar los resultados en salud. Crear apartados en la historia clínica que se puedan medir.

6. Buscar focos de **buenas prácticas** e imitarlos.

7. Crear un plan de **incentivos** al profesional por **resultados en salud.**

b. Impacto de estas propuestas y acciones:

1. Democratización de la organización: incluir al paciente y medir el "clima laboral".

2. Se producirá un cambio de cultura.

3. Se tomarán mejores decisiones y serán decisiones consensuadas.

4. Mejorará la eficiencia.

5. Mejorará la atención.

6. Mejorará el conocimiento.

7. Disminuirá la variabilidad.

3. *¿Qué estrategias y qué cambios deben ponerse en marcha a nivel de instituciones sanitarias para la implementación de la toma de decisiones basada en resultados en salud?*

   a. Propuestas y acciones

      1. Elementos clave:

         i. **Transparencia.**

         ii. **Medir** para **utilizar los resultados**. No medir por medir.

         iii. **Incentivar** al profesional no solo a nivel monetario.

      2. Es necesario un **cambio cultural.**

      3. Antes de hacer nada, definir una **estrategia a nivel nacional** para utilizar un lenguaje común y poder comparar. Si los **políticos** no promueven este cambio, profesionales y gestores no podrán hacer nada. Hay que cambiar el modelo desde arriba.

      4. **Adaptar los sistemas informáticos** con *Big data* y *Small data*. Hay que crear una estrategia institucionalizada para regular la cesión de datos a terceros. Incorporar la ingeniería de datos (como especialidad profesional necesaria en el sistema sanitario) para llegar a conclusiones basadas en datos que nos permitan tomar decisiones.

      5. **Innovar en flujos asistenciales**. Elaborar un plan de colaboración interprofesional, trabajar por procesos o mejor por flujos.

      6. **Trabajar en equipo**, de manera horizontal. Esto provocará la aparición de líderes naturales. Grupos de trabajo multidisciplinares con toda la información sobre la mesa y con un lenguaje común. Utilizar la filosofía *Lean Project* [h]. Trabajar con la continuidad asistencial.

      7. Que no recaiga este trabajo directamente en el profesional, utilizar *el back office*.

      8. Incluir los *Patient Recorded Experience Measure* (**PREMs**) y los *Patient Reported Outcome Measures* (**PROMs**) **en la práctica clínica**. Los datos tienen que ser accesibles y comprensibles para todos, sobre todo para los pacientes.

      9. Trabajar a nivel **interterritorial** y compartir resultados en este nivel. Luego, buscar soluciones locales.

      10. Evaluar lo importante, lo que se asocia a resultado para el paciente. Hay que **desinvertir en indicadores que no son útiles**.

      11. **Cambiar el modelo de evaluación**, dejar de medir actividad. Pasar a una financiación basada en resultados. Revisar los contratos programa en función de los resultados en salud. Valorar los costes, no solo los directos, sino también los indirectos (por ejemplo, costes añadidos por las bajas laborales de los pacientes en listas de espera). Que los ahorros en costes reviertan en quien los produce, que sea un aliciente.

[h] *Lean* plantea un modelo de trabajo cuyo objetivo central es la reducción de costes y riesgos innecesarios. En palabras de su creador, Eric Ries: «*Lean* no tiene nada que ver con cuánto dinero gana una empresa. De lo que se trata es de evaluar las demandas específicas del consumidor y de cómo satisfacerlas usando la mínima cantidad de recursos».

12. Aunque los indicadores de resultados en salud son difíciles de diseñar se debe **empezar por algo, aunque no sea perfecto**. Empezar ya, desde lo pequeño a lo grande: pactar en el próximo contrato programa (por ejemplo: elegir 5 servicios, medir resultados en salud e incentivar la constatada mejora de resultados).

13. Evaluar competencias, incluyendo a los jefes de servicio. **Incentivar** a los profesionales con algo distinto al incentivo económico.

14. **Incluir a los pacientes en las decisiones de gestión**, como ya hacen las Guías NICE, por ejemplo.

15. **Formar** a los profesionales en **Epidemiología.**

16. Trabajar con mayor **transparencia**. En ocasiones, la Administración extrae datos que no se comparten. Publicar siempre los resultados obtenidos.

Coloquio final

Tras las presentaciones de cada grupo se abrió un coloquio final con todos los participantes, en donde los principales comentarios fueron:

- **Existe una falta de voluntad política de cambio.** Los profesionales, pacientes y gestores sí tienen esta voluntad del cambio. Si los políticos no se mueven, lo harán los pacientes.

- En España los **derechos legales de los pacientes son muy restrictivos**, al contrario de otros países europeos, en donde los pacientes y los ciudadanos participan en las estrategias de salud a todos los niveles.

- Se plantearon si **de verdad los profesionales quieren moverse** de su zona de confort ¿quieren realizar este cambio? No hay que olvidar que la base del sistema está en la Atención Primaria (AP) y en la continuidad asistencial ¿Sabemos si los profesionales de AP quieren este modelo? Hay que profundizar más en este punto antes de avanzar.

- A veces hay que moverse en pequeños grupos. Hay que **empezar por dar pequeños pasos.**

4.2.2. TALLER CON SERVICIOS AUTONÓMICOS DE SALUD

Utilizando la misma dinámica *World Café* se plantearon secuencialmente dos preguntas sobre las que debatir en cada mesa:

- ¿De verdad queremos medir resultados en salud? ¿Para qué?

- ¿Qué nos interesa medir?

Conclusiones

- Se decide por consenso que **sí se quiere medir**, aunque surge la duda de la capacidad de actuación basada en los resultados dada la rigidez del sistema.

- Los objetivos fundamentales de medir resultados son los siguientes:

    - **Cambiar el modelo de financiación**, tanto en el sistema retributivo a los profesionales como en el pago a proveedores basado en resultados.

    - **Orientar la toma de decisiones, la planificación y la Cartera de Servicios**. Medir resultados es una **responsabilidad de buen gobierno** de los gestores; hay que rendir cuentas y ser transparentes.

    - **Mejorar la eficiencia** del sistema y garantizar así su **sostenibilidad**. Este objetivo se conseguiría, en primer lugar, conociendo la realidad en cuanto a resultados de la práctica clínica diaria y, en segundo lugar, mediante la determinación del **coste-oportunidad** para, como consecuencia, dejar de hacer lo que no aporta valor.
      Aportar datos a los **pacientes** que le permitan tomar **decisiones compartidas** y hacerse **responsables de su enfermedad**.

- Los beneficios de medir resultados serán:

    - Para los profesionales: facilitan **la mejora continua** mediante la **comparación con sus pares y la identificación de buenas prácticas. Premiar a los mejores** y motivarles a seguir adelante (mediante la comparación y la compensación con incentivos por resultados).

    - Para los pacientes: les permite tomar **decisiones informadas,** ser **corresponsables de su salud, elegir libremente** donde reciben la atención y mejorar su **calidad de vida.**

- Se decide que el **foco** de la **medición de resultados debe ser más amplio que el actual** y, junto con los resultados clínicos y epidemiológicos que ya recogemos, se deberían recoger datos de:

    - Morbimortalidad
    - Resultados de uso de fármacos y tecnologías
    - Eficiencia clínica (coste-resultado)
    - Calidad de vida
    - Seguridad del paciente
    - Discapacidad, dolor, incapacidad, recuperación funcional
    - Satisfacción, perspectivas, percepción y preferencias del paciente
    - Salud poblacional, indicadores de prevención y promoción de la salud

- En cuanto a los acuerdos a nivel de CC.AA. y Ministerio de Sanidad, se considera imprescindible:

    - Seleccionar indicadores validados a nivel **internacional y/o europeo**.

    - Que estos indicadores sean útiles para la sostenibilidad del sistema y recojan la percepción del paciente.

- **Estandarizar la semántica** de los indicadores, la **tecnología** y la **calidad del dato**.
- Definir **registros homogéneos** y sistemas de **auditoría consensuados.**
- Compartir resultados para crear **masa crítica**, poder **compararse**, **identificar las buenas prácticas** y **tomar decisiones.**
- Compartir información para la toma de decisiones mediante la centralización de los datos para **patologías con escaso número de pacientes.**
- Garantizar **la protección de datos**: fijar que se puedan registrar, garantizando la interoperabilidad y estandarización.
- **Que el Ministerio de Sanidad** asuma **el liderazgo para facilitar esta estrategia.**

4.2.3. TALLER CON PROFESIONALES SANITARIOS

Este taller estuvo compuesto por profesionales sanitarios (profesionales médicos, de farmacia y de enfermería) de atención primaria y hospitalizada. Utilizando la dinámica *World Café*, se analizaron y debatieron dos preguntas:

1. ¿Qué necesitas, como profesional sanitario, para poder medir/conocer/analizar y compartir con el paciente lo "mejor" para su salud y su vida futura?
2. ¿Qué debe generar el servicio autonómico de salud/centro asistencial donde trabajas para que el paciente pueda tomar su mejor decisión compartida con los profesionales sanitarios en el ámbito de su salud?

Conclusiones

El resumen de las conclusiones y propuestas lanzadas por este grupo lo puedes leer a continuación:

En cuanto a los problemas o barreras para el cambio:

- **Falta seguridad legal** en cuanto a las decisiones de los pacientes. No se registran sistemáticamente en la historia clínica.
- Existe gran **variabilidad de los sistemas de información** y la **historia clínica no está integrada.**
- Las decisiones de gestión están **politizadas**. La **organización** sanitaria es **inadecuada y estática** y falta tiempo y medios.
- Se desconoce lo que **le importa al paciente**. Para tener un paciente proactivo necesitamos conocer **qué quiere** y darle información veraz para que se auto responsabilice y tome sus propias decisiones.
- **Falta conocimiento** de los procesos por parte de profesionales y pacientes. No se miden **resultados,** no se pueden **comparar** entre ellos y no hay datos para **informar al paciente**.

- Falta de **comunicación** entre profesionales.
- **Resistencia al cambio** por parte de la organización y los profesionales.

En cuanto a las propuestas necesarias para el cambio:

- Dejar de hacer cosas que **no aportan valor**. Aprender a "dejar de hacer" y "desprescribir".
- Trabajo en equipo: crear **comisiones participativas** multidisciplinares.
- El trabajador/profesional debe estar **comprometido** con el sistema y conocer los datos de coste-oportunidad para tener **conciencia del gasto.**
- **Formar e informar a la población**: plan de **educación para la salud** desde la infancia, implicando a todos los profesionales. Campañas publicitarias, redes sociales, colegios, *Webs…*
- Incluir en la **formación universitaria** economía de la salud y gasto sanitario.
- Potenciar **sistemas de comunicación alternativos** no presenciales (*email, Skype, Apps*...) y e-consulta para pacientes.
- Crear **grupos de pacientes por patologías** y preguntarles sobre lo que **les importa**. Recoger esos *ítems*, medirlos a través de la historia clínica y reportar resultados a los pacientes. Incluir cuestionarios de calidad de vida y de otros campos de su salud **auto cumplimentados** por pacientes a través de herramientas que las **incluyan en la historia clínica.**
- Alentar la figura del **paciente experto** que aporte comunicación bidireccional (profesionales-pacientes).

4.2.4. TALLER CON REPRESENTANTES DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

Se plantearon tres preguntas:

1. ¿Dónde estamos? Visión del sistema en la actualidad.
2. ¿Dónde queremos ir? Cómo debería ser la atención sanitaria.
3. ¿Cómo podemos conseguirlo? Acciones y propuestas.

Una vez realizadas las rondas, se expusieron las conclusiones por los coordinadores de las mesas para cada una de las preguntas:

1. *¿Dónde estamos?: visión del sistema en la actualidad.*

    - Es un sistema:
        - Cuyos recursos los determina la **geografía** y no la necesidad.
        - Centrado en ciertas patologías y **fragmentado.**
        - Acomodado a las necesidades de los **profesionales.**

- Cuyos resultados están condicionados por la **política.**
- Que solo mide la cantidad de lo que hace.
- En el que no hay cooperación **social sanitaria.**
- Donde las **buenas prácticas** no se comparten y la organización no aprende lo que debería.

- Los profesionales sanitarios:
  - No están centrados en la prevención.
  - Les falta capacidad de escucha y empatía. Existe una cierta deshumanización en el trato.
  - Tienen resistencia al cambio y prima la desconfianza mutua.
  - Disponen de escaso tiempo para cada paciente y su uso es ineficiente.

- La información y las decisiones compartidas:
  - No es accesible ni comprensible para el ciudadano.
  - No hay información ni comunicación suficiente para la toma de decisiones compartida.
  - No se ve con buenos ojos la participación de los pacientes en las decisiones.

2. *¿Dónde queremos ir?: como debería ser la atención sanitaria.*

- Debería ser un sistema sanitario:
  - **Sin desigualdades** territoriales.
  - Con equipos **multidisciplinares** y con un modelo **holístico** y no biomédico.
  - Que **incluya a los pacientes** y a las asociaciones de pacientes en las decisiones del sistema.
  - Con mayor **orientación a la prevención y la cronicidad**, promoviendo la autonomía del paciente.
  - Que apueste por la **innovación** y la investigación.

- Cuyos profesionales:
  - Reciban **formación continua obligatoria** tanto a nivel clínico como psicosocial.
  - Sean accesibles, **empáticos**, con atención personalizada y que tenga en cuenta el contexto socio familiar.
  - Con tiempos de atención adaptados a las necesidades.

- Con información:
  - **Sistemática, fiable, comprensible y adaptada**, que permita la libertad de decisión.
  - Una **historia clínica abierta** al paciente e **interoperable**, para tener movilidad por toda la geografía nacional.
  - **Transparente** en los resultados en salud.

- Participación del paciente:
    - Que el paciente participe en todas las decisiones con el profesional, a corto, medio y largo plazo.
    - **Contar con el paciente** en el diseño de las nuevas tecnologías.

3. *¿Cómo podemos conseguirlo? Acciones y propuestas.*

- **Educación desde el colegio en salud**, en el funcionamiento del sistema y en la gestión de recursos sostenibles.
- Acuerdo político para acabar con las desigualdades territoriales. **Consejo Interterritorial vinculante** en sus decisiones para todas las CC.AA.
- **Modelo adaptado a la cronicidad**, a la **prevención** secundaria, accesible. Con posibilidad de movilidad interterritorial.
- Incorporar y unificar la parte **social con la sanitaria.**
- Medir resultados y utilizar estándares internacionales. Incentivar centros y profesionales por buenos resultados.
- I+D como motor económico del sector sanitario y del país.
- Cambiar el modelo de patología concreta por **"área de patologías"** con características comunes.
- Profesionales formados en **habilidades más allá de lo clínico**. **Potenciar la Enfermería** y la **Atención Primaria**. Aplicar las guías clínicas en la realidad.
- Adaptar el sistema a las nuevas tecnologías para que fluya la información. Registro de los datos transparentes y accesibles. Transparencia en la información y en la publicación de resultados.
- Participación activa y real del paciente. Incluir a los pacientes a través de sus representantes en los órganos de decisión y considerarlo como un igual.

4.3. CONCLUSIONES DE LA FASE PRE-AMPHOS

Tras la realización de los talleres y con la participación de todos los grupos, se construyó un decálogo para avanzar en la medición de resultados en salud en España. Partiendo de estas asunciones comenzarían a trabajar los grupos de la siguiente fase: talleres AMPHOS.

Decálogo de recomendaciones para avanzar en medición de resultados en salud en España

1. Es necesario un **cambio de cultura** en todos los niveles de participación de la salud, empezando por los responsables políticos, e incorporar al ciudadano en todos los niveles de decisión.

2. **Salud en todas las políticas**. Desde la educación en salud en las primeras etapas educativas, hasta el fomento de una alimentación saludable y actividad física a nivel local, autonómica y nacional.

3. Es imprescindible definir una **estrategia de medición de resultados a nivel nacional** para utilizar un lenguaje común y poder comparar. Objetivos claros y a largo plazo.

4. **Medir para tomar decisiones**: medir para conseguir mejoras basadas en el análisis de los datos.

5. Es necesario **estandarizar** a nivel interterritorial e internacional para poder compararnos. Interoperabilidad.

6. **Transparencia**: la **información** debe ser **accesible y comprensible** para que el paciente pueda tomar decisiones. Historia clínica abierta y bidireccional.

7. **Cambiar el sistema de pago y financiación**. Fomentar el **pago** a las organizaciones, centros y profesionales **por resultados.**

8. **Trasladar la gestión por resultados al profesional.** Corresponsabilidad y compromiso de profesionales y pacientes.

9. Los profesionales necesitan **conocer lo que importa a los pacientes** para centrarse en lo que aporta valor.

10. Dejar de hacer cosas que no aportan valor (aprender a **"no hacer" y "desprescribir**") y hacer lo que sí lo aporta: adecuación.

MÓDULO 5.
FASE III AMPHOS, MEDIR PARA MEJORAR: TALLERES AMPHOS

MÓDULO 5

amphos

5.1. DESARROLLO DE LOS TALLERES AMPHOS

La fase AMPHOS se desarrolló en tres talleres multidisciplinares (con la participación de más de 140 personas). Se contó con la participación de integrantes del Consejo Asesor y de los grupos pre-AMPHOS, a los que se les unieron más representantes de pacientes, profesionales sanitarios (clínicos, enfermería y farmacia), gestores y directivos tanto del nivel meso como del nivel macro. En cada una de las tres sesiones hubo representantes de prácticamente todas las comunidades, y se organizaron las mesas de trabajo de forma que fueran a la vez multidisciplinares y multi autonómicas. De esta manera, se conseguía una disparidad de visiones y opiniones que enriquecía el diálogo y dotaba de mayor validez al consenso alcanzado.

De nuevo, a través de la dinámica *World Café,* los asistentes trabajaron en grupos de 4-6 personas, rotando por diferentes mesas y con diferentes compañeros a lo largo de tres rondas de trabajo. De esta forma, al final de la mañana cada participante había debatido y consensuado diferentes propuestas con la mayor parte de compañeros sobre los resultados en salud (liderazgo, qué medir, con qué herramientas, gestión y estandarización de los datos, acciones derivadas de la medición...). Esto permitió contar con una gran diversidad de visiones, enfoques y experiencias, pudiendo elaborar conclusiones y propuestas por consenso dentro de cada mesa. Al finalizar la jornada, el trabajo resultante de cada mesa se puso en común con el resto de los grupos.

En la sesión de la tarde, dada la profundidad y complejidad que tiene el tema de medición de resultados en salud, se organizó una sesión más operativa, práctica y realista, con el fin de trabajar los resultados en salud para un escenario clínico concreto. El objetivo era estructurar la visión del nivel micro del sistema sanitario y la visión de los pacientes.

Cada grupo debía trabajar la medición de resultados en salud en uno de los siguientes escenarios clínicos:

- Paciente anciano
- Enfermedad de Parkinson
- Cáncer de pulmón
- Artrosis
- Cáncer de mama
- Artritis reumatoide

El trabajo en grupo, con perfiles de diferente tipología, se estructuró de forma ordenada para analizar y debatir sobre el ciclo de vida de la información, desde quién y qué se debería medir, en base a qué información, fuentes de información, estándares a utilizar, dónde se almacenarían los datos, cómo difundir los resultados, hasta reflexionar sobre la toma de decisiones derivadas de los resultados evidenciados, principales barreras y facilitadores.

Estas visiones, teórica y práctica (trabajadas en las dos sesiones), permitieron analizar dos ámbitos de organización y decisión: la macro-meso gestión y la micro gestión, evidenciando la responsabilidad que cada uno de ellos tiene para la buena marcha del proceso de medición de resultados en salud.

Del trabajo de los grupos se obtuvo una hoja de ruta para la implementación de medición de resultados en salud, con recomendaciones para cada uno de sus pasos o etapas.

5.2. CONCLUSIONES DE LA FASE AMPHOS

Las conclusiones de los grupos fueron las siguientes:

1. **¿Qué medir?**

   Los indicadores que ya medimos, dejando de medir lo que no utilizamos y **añadiendo la perspectiva del paciente** que ahora no se mide: dolor, expectativas, síntomas, experiencia, recuperación funcional, capacidad para la vida diaria, satisfacción, temas sociales, etc. Es necesario añadir también la medición de costes, aunque la mayoría opina que, si esta medición dificulta la puesta en marcha de la estrategia, se debe empezar midiendo los resultados en salud y, posteriormente, añadir sus costes.

2. **¿Para qué medir?**

   Es importante recabar la información necesaria para que tanto el paciente como el profesional y los gestores puedan tomar decisiones basadas en los resultados. A lo largo de los talleres se hizo común una frase que pasó a convertirse en un mantra: **"si mides y no puedes actuar, mejor no midas. Ya medimos un montón de cosas sobres las que no actuamos"**. Por ello se trabajó desde el inicio en las razones que cada uno de los colectivos tenían para medir, las cuales se resumen aquí:

   - **El paciente quiere tomar sus propias decisiones** y, si no puede, quiere al menos ser consciente de qué decisiones se están tomando y que se le comuniquen antes de tomarlas.
     - Toma de decisiones compartidas.
     - Decisiones de final de vida.
     - Elección de profesional y centro.
     - Elección de alternativas terapéuticas.
   - **Los profesionales quieren tener datos estandarizados y analizados que le ayuden a comprender lo que de verdad importa al paciente, para así poder mejorar la atención que le prestan**. En concreto, quieren:
     - Mejora de los procesos asistenciales e identificación y replicación de buenas prácticas.
     - Mejora de los profesionales por comparación entre ellos e incentivación por resultados.

- **Los gestores quieren poder reasignar los recursos y servicios para que aporten el mayor valor, desinvirtiendo en lo que no aporta e introduciendo el pago por resultados allí donde sea posible**. Además, la medición permite bajar la gestión al profesional, corresponsabilizándolo junto con los pacientes de la misma.

    - Reasignación de recursos y servicios según el valor que aporten. "Si no hablamos de resultados y no los objetivamos, tomamos decisiones de política sanitaria de tener todo en la puerta de casa".

    - Decisiones de dejar de hacer.

    - Pago por resultados.

3. ¿Cómo medir?

- **Liderazgo**: en general, se pide que desde la Administración y la política haya un impulso y mandato claro, pero en el momento de la puesta en marcha, los profesionales sanitarios deben ser los principales líderes.

    - La autoridad sanitaria es la que debe liderar este proceso, coordinado desde el Ministerio de Sanidad y realizado e implantado por los servicios autonómicos de salud. **El impulso de la autoridad sanitaria debe crear el marco y las condiciones adecuadas** para la puesta en marcha, y el mantenimiento en el tiempo de esta transformación y **el liderazgo operativo deben recaer en los profesionales**. Como consecuencia de la falta de liderazgo político o corporativo, se están poniendo en marcha iniciativas *bottom-up* de medición de resultados, pero no acaban de ligarse al necesario cambio del sistema. En todo caso, puede tener éxito la implantación tanto de arriba hacia abajo como de abajo hacia arriba; estas dos formas no son incompatibles y quizás deban convivir.

    - A nivel operativo, el líder debe ser el o los profesionales sanitarios de referencia entre el grupo involucrado en la patología que se va a medir. Ante todo, deben buscarse líderes naturales y entender que no se trata de un proceso vertical sino transversal, por lo que no tienen que ser los "jefes literales" los que deben de liderar.

- **¿A quién involucrar?**: deben involucrarse todos los implicados, pero de forma que el proceso sea operativo. Hay **dos piezas clave** que deben estar desde el inicio en todas las experiencias que se pongan en marcha: **sistemas de información y pacientes**.

    - Los departamentos de tecnologías de información deben estar involucrados desde el primer momento: sin TI (tecnologías de la información) y herramientas adecuadas, la experiencia fracasará. Es necesario contar con la ayuda de metodólogos y analistas de datos si se quiere avanzar en firme y obtener el máximo rendimiento de esta estrategia.

    - Incluir a los pacientes en los grupos operativos e incluso desde la propia estrategia. Se observa en el lado operativo la dificultad de los profesionales y gestores para trabajar con pacientes. Es necesario un cambio de cultura, pero no se sabe bien cómo ponerlo en marcha. La presencia de los pacientes o ciudadanos en las mismas mesas de decisión hace que algunos de los profesionales sanitarios se sientan interpelados o cuestionados y sus roles se sientan amenazados.

- **Herramientas y estandarización**. Este ha sido uno de los puntos en donde ha habido mayor discusión y consenso. Destacamos aquí los puntos esenciales:

    - Debe haber un **repositorio único de información** que integre toda la información de forma centralizada, idealmente en forma de "cuenta de salud o historia clínica de la persona", que incluya y agregue toda la información relacionada con el paciente, también la parte social. Prácticamente todos los participantes (92%), citan la historia clínica (HC) como el lugar adecuado para recopilar toda la información, si bien se piensa en una HC que sea integral (incluida la atención socio sanitaria) y con datos reportados por el paciente y/o cuidador. Aunque todavía no estamos en el momento de generar una historia clínica de la persona que aúne datos clínicos y sociosanitarios con una visión holística, debemos caminar hacia ese punto. En todo caso, avanzamos hacia un modelo de historia clínica bidireccional, basado en el concepto de que el dueño de la historia clínica es el paciente.

    - Es esencial que **el profesional tenga a su alcance casi en tiempo real todos los datos** que se han recogido en la historia clínica electrónica, pero no solo los datos del paciente, sino una representación gráfica o resumida del análisis de sus datos y de su comparativa con datos de pacientes con la misma patología o condición. Esto le permitirá trasladar una mejor información al paciente y ayudará a tomar decisiones compartidas, al tiempo que mejora la evidencia necesaria para la actividad diagnóstico-terapéutica del profesional. En general se afirma que ya se recogen todos los indicadores clínicos necesarios (en opinión de muchos son excesivos) y, sin embargo, los relacionados con el punto de vista del paciente no existen actualmente. Los profesionales sanitarios afirman que, aunque en este momento se recoge mucha información en la historia clínica electrónica, esta no está analizada, estructurada y a disposición del clínico, para poder tomar mejores decisiones diagnóstico-terapéuticas con sus pacientes.

    - Es necesario **estandarizar a nivel interterritorial e internacional** para poder compararnos. Todos los participantes se mostraron de acuerdo en utilizar **estándares ya validados y normalizados**. En muchos casos se sugiere la adaptación de estos estándares a las características de nuestros pacientes. Se incide en que deben ser comparables y unificados a nivel internacional (80%), o nacional (13%). Solo un 7% opta por crear estos indicadores a medida para cada organización.

    - La **interoperabilidad** es esencial y deben existir **registros homogéneos y sistemas de auditoría** consensuados para todo el SNS.

- **Modelo de recogida de datos.**

    - **¿Cuándo?**: a establecer en la propia vía clínica a lo largo de todo el proceso. En muchos casos se abren dos opciones de medida: en los actos clínicos o directamente reportados por el paciente en su propio día a día.

    - **¿Dónde?**: en la propia historia clínica, si bien se puede acceder a ella de diferentes maneras.

    - **¿Cómo?**: directamente en la historia clínica cuando lo rellenan los profesionales sanitarios correspondientes y mediante *App* en el móvil o *tablet* cuando lo rellenan los

pacientes. En este último caso, puede hacerse directamente en la historia clínica electrónica (HCE), o bien a través de la carpeta de salud del paciente que está vinculada con la HCE. En todo caso debe procurarse que la recogida de datos se haga de forma automática y sistemática, y a ser posible que estos sean procesados en tiempo real.

- **¿Quién?**: profesionales sanitarios y pacientes/cuidadores.

- **Transparentar**:

  - **¿A quién?**: aunque al inicio todos estuvieron de acuerdo en abrir toda la información, a lo largo de la jornada y pasando a la práctica, se empezaron a exponer dudas sobre cómo agregar datos y analizarlos antes de transparentarlos y adaptar la información según los perfiles de acceso.

  - **¿Cómo?**: aunque es importante recordar que lo que no se puede observar y medir no se va a poder mejorar, la realidad es que habrá que matizar alguna información antes de transparentarla. El paciente quiere conocer hasta el mínimo dato porque cree que tiene derecho a ello, pero los profesionales y gestores no ven claro cómo presentar estos datos sin que se ponga en duda la profesionalidad a causa de unos resultados difíciles de entender. Hay una clara voluntad de que pase, pero no está claro cuál es la mejor manera de hacerlo. Se debe garantizar el alcance y la calidad de los datos a transparentar, adaptando la forma en la que se presenta la información al perfil que la va a recibir. Muchos definen perfiles diferentes de acceso para adaptar los datos que se pueden ver: pacientes, profesionales, directivos. Los datos deben ser anonimizados, pero también estandarizados y comprensibles y con acceso a través de portales públicos de transparencia.

4. Impacto de la medición de resultados en salud

Se les preguntó a los participantes cuáles pensaban que serían los impactos de este nuevo enfoque para el Sistema Sanitario. Aunque en un primer momento los impactos que salen a la luz son mucho más positivos que negativos, a lo largo de la discusión final fueron saliendo las barreras o dificultades que habría que enfrentar para que la estrategia fuera un éxito. A continuación, se exponen las que más consenso alcanzaron entre los grupos.

- **Impactos positivos:**

  - Mejora de la eficiencia del sistema.

  - Mejora de la salud y la calidad de vida de la población por mejora de la asistencia sanitaria.

  - Cambio de cultura del SNS y de la sociedad hacia un sistema centrado en el paciente, multidisciplinar y con mejor relación profesional-paciente.

  - Profesionales más satisfechos y más y mejor motivados, ya que la comparación con sus iguales les impulsaría a mejorar.

  - Transparencia, visibilidad y seguridad.

- **Impactos negativos o barreras:**

    - Resistencia al cambio. En este sentido, el cambio cultural debe comenzar en las facultades de Medicina, Farmacia y Enfermería. Es imprescindible cambiar el contenido formativo de estos estudios, adaptándolos a la realidad actual.

    - Incremento temporal de carga de trabajo. Algunos de los grupos propusieron buscar dinero en Europa para ayudar a financiar este cambio.

    - Conflictividad laboral por la posible sobrecarga de trabajo temporal que signifique la puesta en marcha de la medición de resultados, aunque una vez establecida facilite el trabajo diario.

5. Cambio cultural

Todo esto requiere previamente de un enorme cambio cultural. Dicho cambio debe ser fomentado institucionalmente, tanto desde la administración sanitaria como desde el sistema educativo. Se requiere hacer a los ciudadanos más conscientes de su importante papel en la gestión de su propia salud, formar mejor a los profesionales sanitarios en su nuevo rol para garantizar la autonomía del paciente y facilitar las decisiones compartidas y la medicina participativa. El cambio cultural real vendrá por las iniciativas desde abajo, pero deberá facilitarse desde arriba. Como una de las mesas expuso en las conclusiones, este es un "proceso de transformación con implicaciones muy importantes. "**No es un cambio de sistema, es un cambio social**".

MÓDULO 6.
FASE IV AMPHOS, MEDIR PARA MEJORAR: SISTEMAS DE INFORMACIÓN

MÓDULO 6

amphos

6.1. INTRODUCCIÓN

Tras la realización de la fase AMPHOS y vistas las conclusiones de los talleres, se hizo necesario profundizar en el importante papel que juegan y jugarán los sistemas de información en la transformación de los sistemas sanitarios basado en la medición de resultados en salud.

Para ello, se realizó un *focus group* con expertos en sistemas de información, a los que se les explicó el proyecto AMPHOS, Medir para Mejorar: las fases por las que se había pasado y las conclusiones alcanzadas por los grupos.

El punto de partida de la sesión fueron las conclusiones de todos los grupos de trabajo del proyecto, relacionadas con los Sistemas y Tecnologías de la Información y la gestión de los datos. El objetivo de la reunión era analizar y, en su caso, validar, matizar, ampliar y concretar a partir de las conclusiones, las principales consideraciones y recomendaciones desde el ámbito de los sistemas de información.

6.2. APORTACIONES DE LOS EXPERTOS EN SISTEMAS DE INFORMACIÓN

A continuación, exponemos la revisión que realizó el grupo de expertos en sistemas de información, a cada uno de los puntos concluidos en los talleres AMPHOS:

1. ¿Para qué medir?

- Se debería enfatizar y poner el foco en que el **objetivo de la medición** (el para qué), debe ser la mejora de la salud de la población: se trata de medir el impacto en la salud de la población y no de desplegar el instrumento necesario para la toma de decisiones.

- El interés y la preocupación de los profesionales no es la estandarización, o la comparación, sino que los datos que se utilicen sean fiables y que incorporen lo que importa al paciente.

- Es interesante destacar que probablemente **por primera vez coincide el interés por un mismo tema en todos los agentes del sistema**: Administración, gestores, profesionales y pacientes están de acuerdo en la importancia e interés de medir los resultados en salud.

- Los profesionales sanitarios han recibido muy poco *feedback* de su desempeño y, en cualquier caso, este siempre se ha relacionado con los costes, un asunto que no es su interés prioritario. A los profesionales les gusta conocer el valor que aporta su trabajo, y cuentan con automotivación para mejorar. Por ello, entendiendo que la medición de resultados en salud les permite mejorar, es un tema que les despierta un gran interés.

2. ¿Qué medir?

- Se propone empezar por exponer la importancia de **medir indicadores de seguridad, de proceso y estructura y de salud global poblacional**, así como la necesidad de poder **utilizar e integrar los datos de tipo social**, (aunque ya existentes, hoy en día no utilizables).

- Sobre estas mediciones se debe incorporar lo que ahora no se mide: la **perspectiva del**

paciente, para finalmente añadir el resto de los datos disponibles como costes directos sanitarios, adherencia y otros.

- Se propone ampliar el concepto de datos sociales cambiándolo por determinantes de salud. Esto permitiría incorporar los datos genéticos, de hábitos, ambientales, etc., y ordenar los datos en función de la prioridad/ importancia, diferenciando la captura, la recogida de los datos y la información obtenida del análisis de la medición.

- En relación con los determinantes de la salud, se comenta un artículo publicado en el *New England Journal of Medicine* por Cutler[69], cuyo estudio respalda la idea de que alrededor del 50% de las ganancias de longevidad desde 1950 son atribuibles a la atención médica. La mayoría de estas ganancias se debieron a una mejor atención a los recién nacidos prematuros y a las enfermedades cardiovasculares. En relación, a lo que determina nuestra salud existe aún mucho recorrido, especialmente en el ámbito genético donde las expectativas son muy superiores a las evidencias.

3. ¿Cómo medir?

- Liderazgo:

    - Enfatizar y destacar que, más que impulso y mandato claro, es vital que la Administración y los poderes políticos definan una estrategia para pasar a la acción, instrumentar y pasar del concepto a la ejecución.

    - Incorporar una referencia al marco de interoperabilidad de la UE "*European Interoperability Framework – Implementation Strategy COM/2017/0134*"[70]. Se trata de un ejemplo nítido de estrategia para la reutilización de los datos de la asistencia médica con establecimiento de pasos concretos a dar para hacer efectiva la interoperabilidad semántica, en los ámbitos técnicos-tecnológicos, jurídicos, legislativos y de gobernanza.

- A quién involucrar:

    - Es importante destacar que hay perfiles imprescindibles para avanzar en medición de resultados que hoy no existen o son muy difíciles de retener de forma estable y continuada: analistas de datos, *Data Scientist*, metodólogos, gestores de proyectos que, de forma transversal y como parte de equipos multidisciplinares, son básicos para el avance en medición de resultados de salud.

    - La implementación del nuevo Reglamento de Protección de Datos, RGPD[71], supone la aparición de nuevos actores con nuevos roles. Dependiendo del uso que se vaya a hacer de los datos, los actores y roles son diferentes. Un ejemplo claro y relevante es la diferenciación entre utilizar los datos para la investigación (reutilización, uso secundario, *reuse*) o para mejorar la atención, la salud de los pacientes (uso primario)

    - El perfil, rol y funciones del responsable y los delegados de protección de datos (DPD) de una organización serán diferentes en función de si la dependencia es de la consejería, del servicio de salud, de un centro asistencial o de investigación.

- Estandarización:

    - La redacción no debe dejar lugar a dudas: aun siendo deseable trabajar con estándares, no siempre va a ser posible y es pertinente y realista que convivan estos datos estandarizados con datos no estructurados. Si se plantea como un *desiderátum* imprescindible, tendremos una de las razones para el bloqueo y la inacción.

    - Aun siendo muy importante, la estandarización no puede ser excluyente. Lo mejor ("un único sistema con toda la información estructurada, normalizada, y estandarizada") es enemigo de lo bueno. Se trata de hacer posible la convivencia de todas las realidades existentes hoy en día.

    - Cuando sea posible, se deben utilizar estándares ya validados y normalizados. En todo caso se deberán adaptar estos estándares a las características propias de nuestro entorno, permitiendo establecer comparaciones a nivel internacional, o nacional. Cuando no sea posible, se deberán crear indicadores a medida. En este momento se recoge mucha información en la historia clínica, pero no está estructurada y a disposición del clínico para poder tomar las mejores decisiones diagnóstico-terapéuticas con sus pacientes.

    - La historia clínica debe ser integral (conteniendo también la información social y la atención sociosanitaria) e incluir datos reportados por el propio paciente y/o cuidador. La utilización de estándares permitirá que la historia clínica sea interoperable.

    - Finalmente, contemos con datos estructurados y normalizados o no, lo realmente importante es mantener la relación entre cualquier dato y el paciente.

- Herramientas:

    - El objetivo final debería ser la creación de un repositorio longitudinal de datos relacionados con la salud del ciudadano (no fotos fijas, como son ahora los informes de alta o incluso las historias clínicas que solo cuentan con gestión documental). Este repositorio deberá integrar los datos e información que estén distribuidos en diferentes centros, regiones e incluso países.

    - Este almacén debe incluir, no solo los datos sanitarios integrados en las historias clínicas únicas, sino los sociosanitarios y aquellos reportados por el paciente (en muchos casos a través de las carpetas de salud del paciente). De facto, será un repositorio único de información, que integre toda la información en una cuenta de salud o historia de salud de la persona, que incluya y agregue toda la información relacionada con la salud y con el ciudadano independientemente del origen y la fuente de datos.

    - Este repositorio debe servir para agrupar y comparar los datos y debe ser integral, interoperable y bidireccional. Esta plataforma integra, federa repositorios y permite la comunicación de datos mediante un *core* de conocimiento común, construido en base a acuerdos en el significado de las cosas (semántica) y en la forma de recogerlos (sintaxis)

- En realidad, las actuales historias clínicas son básicamente gestores documentales y se combinan con registros estructurados para temas, enfermedades y dominios concretos (los famosos registros o bancos de datos de enfermedad, como el de cáncer). En Europa ya se han constituido redes al servicio de las enfermedades, en las que se consensua un registro homogéneo, la interoperabilidad y los sistemas de auditoría acordados.

- Aunque la no estructuración no es un problema, para poder compararnos se deben realizar esfuerzos en estandarizar a nivel interterritorial e internacional por ámbitos y dominios concretos.

- El profesional sanitario tendrá a su alcance casi en tiempo real todos los datos que se han recogido en la historia clínica electrónica (HCE). Con herramientas de modelado, abiertas y móviles, se puede utilizar toda esta información en función de la organización, de los procesos, etc.

- Modelo de recogida de datos:

  - ¿Cuándo?: a establecer en la propia vía clínica a lo largo de todo el proceso. En muchos casos se abren dos opciones de medida: en los actos clínicos o directamente reportados por el paciente/cuidador en su propio día a día. Lo realmente importante es que se recoja lo más cerca posible de cuándo y de dónde se produce o genera el dato.

  - ¿Dónde?: en el Repositorio Longitudinal a través de la HCE o de repositorios diversos.

  - ¿Cómo?: directamente en la historia clínica, cuando lo rellenan los profesionales sanitarios correspondientes, y mediante *Apps* o *tablets*, cuestionarios específicos, dispositivos de telemedicina, etc., cuando lo rellenan los pacientes. En este último caso, puede hacerse directamente en la HCE, o bien a través de la carpeta de salud del paciente que se vincula con la HCE.

  - ¿Quién?: profesionales sanitarios y pacientes/cuidadores.

- Transparentar:

  - En términos de derechos no hay duda de la necesidad de transparentar los resultados a la sociedad en general, aunque es conveniente adaptar la información según los perfiles de acceso. Aunque es importante recordar que lo que no se puede observar y medir no se va a poder mejorar[72], la realidad es que habrá que matizar alguna información antes de transparentarla.

  - ¿Cómo?: Los datos deben ser anonimizados, pero también estandarizados, comprensibles y con acceso a través de portales públicos de transparencia. Existen diferentes perfiles de acceso (pacientes, profesionales sanitarios, directivos) y se deberán adaptar los datos a través de portales web u observatorios de salud.

  - En todo caso la información deber ser abierta a la sociedad, comprensible y analizable/analizada (interpretación de resultados que facilite la compresión al paciente y no de pie a la mala interpretación de su significado a la población general).

- El paciente quiere conocer hasta el mínimo dato, pero los profesionales y gestores no ven claro como presentarlos sin que se ponga en duda su profesionalidad. Se debe garantizar el alcance y la calidad de los datos a transparentar, adaptando la forma en la que se presenta la información al perfil que la va a recibir.

6.3 CONCLUSIONES DEL *FOCUS GROUP* CON EXPERTOS EN SISTEMAS DE INFORMACIÓN

Al cierre de la jornada, los participantes concluyen con los puntos más importantes que según su opinión se deben recalcar o añadir sobre lo ya dicho por los grupos AMPHOS:

1. Aquello que no se mide no se puede mejorar. Para poder medir se requiere poder disponer de datos, información de calidad. La calidad de los datos está relacionada con la cantidad, pero también con el dato en sí. Para ello, los acuerdos en la semántica (significado) y en la sintaxis (forma de captura y registro) son fundamentales, con independencia del origen y del grado de la estructuración de la información.

2. En salud, los conceptos de longitudinalidad y de continuidad, implican también individualidad, datos personales, y condicionan el ciclo de vida de la información. Solo mediante la agregación de datos y la comparabilidad se puede empezar a hablar de medir los resultados de salud.

3. Medir resultados de salud significa medir no la actividad realizada, sino el valor de la actividad desde la perspectiva de la persona, del paciente.

4. Todos los agentes: Administración, gestores, profesionales y pacientes coinciden en la importancia e interés de medir los resultados en salud para mejorar el bienestar y la salud de todos. Hemos de aprovechar este interés común para implementar este cambio.

5. La limitación de los recursos disponibles obliga a una gestión excelente de los mismos, y, por tanto, a realizar una actividad solo si es coste-efectiva. Para saber con la debida evidencia qué es efectivo en la práctica real y qué no, hay que medir resultados en salud. Para la realización de estos estudios se requiere talento, *expertise*, conocimiento, capacidad técnica y datos personales en cantidad y de calidad.

6. Los principales retos, una vez asumida la necesidad y la voluntad de hacerlo son:

    a. Promover, articular y desplegar el repositorio longitudinal integrado con todos los datos personales de interés.

    b. Autorización del ciudadano a utilizar sus datos para el bien común, respetando sus derechos.

    c. Actuar, tomar decisiones y pasar a la acción.

MÓDULO 7.
FASE V AMPHOS, MEDIR PARA MEJORAR: CONCLUSIONES Y HOJA DE RUTA

MÓDULO 7

amphos

Como resultado del trabajo realizado en las diferentes fases de este proyecto AMPHOS, Medir para Mejorar (análisis, talleres pre-AMPHOS, talleres AMPHOS multidisciplinares y multicomunidad y finalmente la visión de los especialistas en sistemas de información), se han alcanzado una serie de ideas fuerza y consensos técnicos que pueden llevarse a cabo para mejorar, desde diferentes puntos de vista, la medición y la mejora de los resultados en salud, de la calidad asistencial y de la experiencia de los usuarios.

Estas conclusiones conforman una hoja de ruta, cuyo seguimiento facilitará la puesta en marcha de esta medición de resultados con sostenibilidad en el tiempo, tomando como punto de partida la realidad con que cuente cada servicio autonómico de salud.

7.1. CONCLUSIONES FINALES

1. **Todos los actores (*stakeholders*)** implicados están **de acuerdo** en la necesidad de implementar un **cambio concreto en el sistema sanitario**: la medición de resultados en salud que interesa a pacientes, profesionales sanitarios, gestores y Administración.

2. Para garantizar la viabilidad real de este cambio, la **estrategia debe ser interiorizada por todos con un objetivo común**. Esto se conseguirá mediante el trabajo cooperativo y conjunto de todas las CC.AA. con la coordinación del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. **El impulso de la administración sanitaria debe crear el marco de colaboración y gestión del conocimiento, garantizando las condiciones mínimas** para la puesta en marcha y el mantenimiento en el tiempo de esta transformación. **El liderazgo operativo, sin embargo, debe recaer en los profesionales sanitarios.**

3. Es necesario un **cambio de cultura** en todos los niveles de participación de la salud (empezando por los responsables políticos) que permita, entre otros aspectos básicos, la **incorporación del ciudadano en todos los niveles de decisión**.

4. Hay que incorporar de manera operativa el marco conceptual propuesto por la OMS de "**salud en todas las políticas"**. Desde la educación en salud en las primeras etapas educativas, hasta medidas de promoción de la salud como el fomento de una alimentación saludable y actividad física, a nivel local, autonómica y nacional.

5. Por los enormes beneficios que aporta la medición de resultados en salud y su dificultad de implementación, es imprescindible una **estrategia a largo plazo**, facilitando el cambio de mentalidad necesario en todo el Sistema Nacional de Salud, reorientándolo a resultados con la ayuda de la propia medición.

6. El **objetivo último** debe ser la **mejora de la salud de los pacientes y en general de la población.** Una herramienta que ha mostrado utilidad para la obtención de este objetivo es **garantizar la accesibilidad de los profesionales y los pacientes a la comparación de los resultados** que se obtienen por la atención sanitaria que se presta. Esta comparación es un fuerte incentivo para la mejora profesional, permite la identificación de la variabilidad clínica y favorece su disminución, orienta los recursos hacia donde produzcan los mejores resultados y hará que profesionales y pacientes se co-responsabilicen de la mejora de la salud. Además, facilitará las decisiones de "dejar de hacer" y "desprescribir".

7. Para que la medición de resultados en salud sea completa, hay que **incluir necesariamente la percepción del paciente** en cuanto a su salud y su calidad de vida. Comparar estos datos agregados permitirá que el sistema sanitario se focalice en lo que es más importante para el paciente y la sociedad, al tiempo que facilitará la toma de decisiones compartidas profesional-paciente, implicando al paciente en la gestión de su enfermedad y su autocuidado.

8. Para que podamos **comparar adecuadamente** los resultados que medimos entre centros, autonomías y países, **es necesario que nos pongamos de acuerdo en el "lenguaje"**. Este lenguaje se llama **estandarización y normalización de datos**. Esta herramienta es claramente deseable, pero no imprescindible para la puesta en marcha, y su inexistencia **no debe convertirse en una barrera** para el cambio de paradigma. Europa cuenta con un marco de interoperabilidad de servicios públicos para toda la Unión Europea que facilitará este proceso de estandarización.

9. **Cambiar el sistema de pago y financiación**. Se debe fomentar el pago a las organizaciones, centros y profesionales por los resultados que obtienen en la salud de la población que atienden.

10. Al final del camino el ciudadano debe poder contar con un **"repositorio longitudinal de datos o historia de la persona"**, un paso más allá de la historia clínica, que **integre** no solo los **datos sanitarios**, sino también los **sociales** y los **determinantes** de la salud (genética, hábitos, etc.); **así como los datos de su historia personal de salud (perspectiva subjetiva aportada mediante información sobre su calidad de vida percibida)**. Este repositorio será **dinámico**, y sobre él se realizará el análisis de datos agrupados para obtener los resultados en salud, lo que permitirá adaptar a cada paciente la mejor alternativa diagnóstico-terapéutica.

7.2. HOJA DE RUTA

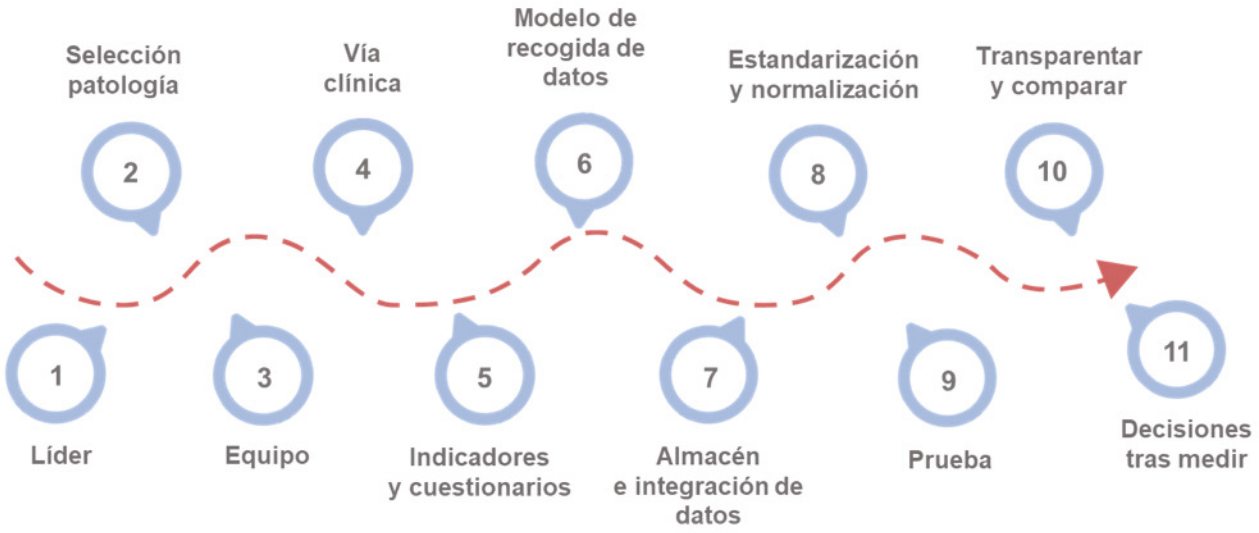
Para poner estas conclusiones en práctica, los participantes de todos los talleres AMPHOS han ideado una hoja de ruta, estableciendo algunos criterios que pueden ayudar a implementar la medición de resultados en salud a las organizaciones e instituciones sanitarias.

Esta hoja de ruta marca aquellos puntos que deben valorarse, analizarse y decidirse al comienzo de la estrategia.

La hoja de ruta se ha establecido, para facilitar su seguimiento, como un trayecto o un viaje con diferentes estaciones. Seguirla de inicio a fin parando en todas las estaciones, es la forma idónea de viajar cuando no se conoce el territorio. Saltarse algún tramo o buscar un atajo también es válido cuando el trayecto ya es en parte conocido, pero tiene ciertos riesgos que deben ser evaluados por las instituciones implicadas en cada momento.

Esto último es lo que sucederá en la mayoría de las organizaciones e instituciones sanitarias de nuestro país y, precisamente por eso, cada parada es independiente de las demás.

La hoja de ruta, por tanto, se puede tomar como un viaje a Ítaca, o como los tramos del Camino de Santiago, dependiendo del objetivo que cada uno tenga.



Antes de comenzar este viaje, conviene reflexionar sobre él, analizando la envergadura de la tarea, sus necesidades de tiempo y recursos y las consecuencias que este proceso va a tener sobre la organización. Por ello, junto con cada paso o estación, se proponen unas preguntas para que el equipo reflexione. No hay un mínimo de requisitos que se consideren imprescindibles para poder comenzar a medir: instituciones de lo más variado han comenzado a medir resultados y han tomado decisiones basadas en ellos con muy pocos medios. Sin embargo, el líder y su equipo deben ser conscientes de las dificultades a las que se enfrentarán, adaptando sus tiempos y objetivos a los medios con los que cuentan. El compendio de preguntas se puede encontrar también como *check list* en la infografía que acompaña al informe.

REFLEXIÓN INICIAL

Antes de contestar las preguntas, le recomendamos que lea y haga leer a su equipo las conclusiones de este informe. Tras la lectura, puede establecerse un diálogo sobre las preguntas siguientes.

1. *¿Es consciente de que la medición de resultados en salud (MRES) es una estrategia que debe de planificarse a largo plazo y que los frutos de ella no serán inmediatos?*
2. *¿Está dispuesto a transparentar/hacer públicos los resultados que obtenga de la medición con los profesionales y los pacientes?*
3. *¿Es consciente de que la MRES debe de ir seguida de la toma de decisiones basada en estos resultados por parte de pacientes, profesionales y sistema sanitario?*

ETAPAS DE LA HOJA DE RUTA

1. Liderazgo

¿Quién es el líder?

- *Si es un clínico: ¿tiene el apoyo de la dirección de su institución y de su Servicio autonómico de salud?*
- *Si es un gestor: ¿cuenta con un clínico que sea líder natural para poner en marcha el proyecto?*

El camino más largo comienza por un primer paso[i]: sea usted un profesional sanitario, un servicio, una institución o área o incluso un servicio autonómico de salud, para empezar a cambiar el paradigma del sistema sanitario hacia la medición de resultados en salud, hay que **comenzar por pequeños pasos**. Hay experiencias de éxito de medición de resultados llevados a cabo tanto por instituciones enteras como por pequeños grupos de profesionales. Lo importante es que la medición nazca del **absoluto convencimiento de un líder, un equipo o un coordinador comprometido** de que medir resultados será bueno para el paciente, los profesionales y la institución.

- Si el liderazgo es de un clínico o de un equipo, deberá buscar el apoyo de su institución explicando el proyecto a la dirección del centro.
- Si el liderazgo es de la dirección o gerencia, será necesario buscar un líder clínico o un equipo para empezar el proceso.

Ante todo, deben buscarse **líderes naturales** o coordinadores comprometidos y expertos, que entiendan que no se trata de un **proceso** vertical sino **transversal**, por lo que no tienen que ser los "jefes literales" los que tengan que liderar.

[i] Lao-Tse. Un viaje de mil millas comienza por un primer paso.

2. Selección de la patología o condición

En todo caso, será el clínico el que deberá marcar la **selección de la/s patología/s** que se quieren empezar a medir. Esta primera condición o patología debe ser **abarcable, sencilla** en su seguimiento, con **volumen** suficiente de enfermos y a ser posible de la que **ya existan experiencias de medición** nacionales o internacionales, para que sirvan de guía en su puesta en marcha.

Un aspecto importante para facilitar el cambio de cultura y favorecer la sostenibilidad a largo plazo es que los primeros resultados de la medición puedan tenerse en pocos meses. Por ejemplo, se debería priorizar el manejo de pacientes con cataratas (resultados de la intervención en pocas semanas) frente al manejo de pacientes con cáncer (resultados en al menos seis meses o un año). Tener resultados que se puedan presentar a la institución animará a otros profesionales a participar.

- *¿El hospital cuenta con un suficiente volumen de pacientes de esa patología?*
- *¿La patología es relevante para la sociedad?*
- *¿Su seguimiento a todo lo largo del proceso asistencial es relativamente sencillo?*
- *¿Cuenta con expertos en la patología en su centro?*
- *¿Existen ya experiencias de MRES de esa patología que le puedan servir como base? Comprobar en ICHOM.*

3. Equipo

Según la patología seleccionada, **cree el grupo de trabajo** en donde estén representados todos los que tienen algún papel en el seguimiento del paciente, incluyendo a este. Tiene que involucrar a **todos los implicados**, pero de forma que el proceso sea operativo. Piense que debe incluir a los profesionales sanitarios (medicina, enfermería, farmacia, fisioterapia, psicología, nutrición, ... de atención primaria (AP) y atención hospitalaria (AH)), pero también al servicio de calidad, metodólogos o responsables de procesos, admisión, administración, sistemas de información, finanzas y por supuesto la dirección.

- *¿Cuenta con metodólogos o responsables de calidad que puedan hacerse cargo de la gestión/coordinación de este proyecto?*
- *¿Ha incluido en el equipo de trabajo pacientes, personal de sistemas de información, profesionales sanitarios de AP y AH relacionados con la patología (médicos, enfermeros, fisioterapeutas, etc.) y representantes de la dirección?*
- *¿El número de participantes es operativo (8 a 12 como máximo)?*
- *¿Los participantes cuentan con el tiempo y el entusiasmo necesarios para el buen desarrollo del proyecto?*
- *¿Existen mecanismos de incentivación a los equipos y de reconocimiento de méritos?*
- *¿Se ha definido la gobernanza del proyecto y el sistema de rendición de cuentas (accountability)?*

Dos piezas claves deben estar desde el inicio en todas las experiencias que se pongan en marcha: **sistemas de información y pacientes.**

a) Los departamentos de **tecnologías de información** (TI) deben estar involucrados desde el primer momento: sin TI y herramientas adecuadas, la experiencia fracasará. Es necesario contar con la ayuda de metodólogos y analistas de datos si se quiere avanzar en firme y obtener el máximo rendimiento de esta estrategia.

- *¿Cuenta con una Historia Clínica Electrónica (HCE) explotable o un sistema de análisis de datos efectivo?*
- *¿Puede hacer o proponer cambios en la HCE o la carpeta de salud para incorporar indicadores o cuestionarios que no existen actualmente? ¿Es este proceso ágil o se demora mucho en el tiempo?*
- *¿Su HCE cuenta con campos normalizados y es interoperable?*
- *¿Cuenta con un departamento de Sistema de Información Sanitaria (SIS) participativo y accesible?*
- *¿Tiene su HCE capacidad para integrar nuevas aplicaciones o software?*
- *¿Cuenta con algún profesional con el conocimiento ("know-how") dentro de la institución para realizar estas modificaciones, integraciones y adaptaciones? ¿Tiene tiempo de dedicación al proyecto este profesional?*
- *¿Existen medios de financiación para contratar o adquirir este "know-how"?*

b) En el grupo de trabajo debe haber **pacientes** y en algunos casos, en función de la patología, familiares/cuidadores. Tenga en cuenta que puede haber dificultades por parte de algunos profesionales y gestores para trabajar con pacientes. La presencia de los pacientes o ciudadanos en las mismas mesas de decisión hace que los profesionales médicos se sientan interpelados o cuestionados y sus roles se sientan amenazados. Por ello, seleccione a pacientes y profesionales que tengan ganas de construir, que sean asertivos y faciliten el trabajo en equipo.

- *¿Cuenta con pacientes y/o asociaciones de pacientes que tengan ganas de construir y tiempo para participar en este proyecto?*
- *¿Su equipo está acostumbrado a trabajar con pacientes?*
- *¿Cuenta con alguien en el equipo que pueda facilitar el trabajo conjunto de pacientes y profesionales sanitarios?*

4. Vía clínica e itinerario de los pacientes

Dibuje, con la participación de un pequeño grupo de pacientes y profesionales, el viaje que hace el paciente a lo largo de todo el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de su patología (lo que se conoce como ***patient journey map***) **adaptado** a la realidad de su área o institución de salud. Este itinerario le servirá para marcar los puntos de contacto del paciente con el sistema y poder decidir más adelante cuándo y cómo recoger los datos de medición que necesita. También servirá para identificar algún servicio que quizás no había sido tenido en cuenta en la configuración del grupo de trabajo, y que ahora se deberá incluir en él. Este proceso es un viaje en sí mismo, y muchas instituciones sanitarias han realizado cambios profundos en su sistema de atención a los pacientes tras definir con ellos este mapa ya que es una herramienta útil para detección de puntos críticos, de ineficiencias y de duplicidades de tareas.

- *¿Cuenta ya con un patient journey map o itinerarios de experiencia de paciente de la patología que quiere medir?*
- *Si no cuenta con él, ¿alguien de su equipo tiene experiencia en la construcción de estos itinerarios?*
- *Profesionales y pacientes del grupo de trabajo, ¿han expresado con claridad que quieren poder decidir tras la medición de resultados?*

Haga que entre los pacientes y los profesionales sanitarios **definan qué se quiere medir**. Es importante recabar la información necesaria para que tanto el paciente como el profesional y los gestores puedan tomar decisiones basadas en los resultados. A lo largo de los talleres se hizo común una frase que pasó a convertirse en un mantra**: "si mides y no puedes actuar, mejor no midas. Ya medimos un montón de cosas sobre las que no actuamos".**

5. Indicadores y cuestionarios

Seleccione o cree el set de indicadores de la patología: para crear el set se debe de empezar **preguntando a los pacientes** qué es, desde su perspectiva, lo más importante en referencia a su patología: síntomas, calidad de vida, tiempo de recuperación, capacidad para poder llevar una vida normal y para trabajar ...

- *¿Existe un set internacional validado de indicadores para esta condición o patología? Si existe, ¿tiene en cuenta la perspectiva del paciente?*
- *Si no, ¿existe un set nacional validado de indicadores para esta condición o patología? Si existe, ¿tiene en cuenta la perspectiva del paciente?*
- *Si no, ¿existen recomendaciones de las sociedades científicas correspondientes para esta condición o patología? Si existen, ¿tienen en cuenta la perspectiva del paciente?*
- *Si no, ¿existen recomendaciones de expertos para esta condición o patología? Si existen, ¿tienen en cuenta la perspectiva del paciente?*
- *¿Hay en España otros hospitales o sociedades científicas que estén midiendo ya esa misma patología?*

a. **Si existe ya algún set** de indicadores para esa patología **validado a nivel internacional o nacional y que cuente con la perspectiva del paciente, plantéese seriamente usarlo**. Los sets existentes permiten adaptar la medición al entorno sin perder la comparabilidad, por lo que es realmente difícil que necesite crear uno nuevo si ya existe uno validado a nivel internacional o nacional. Tenga en cuenta que siempre podrá añadir algún tipo de indicador a este set que los profesionales de la institución consideren necesario para el seguimiento de los pacientes y para la comparabilidad interna de las tendencias temporales

b. Si no existe, cree uno de forma que sea **lo más general posible y valídelo**, para que otros después de usted puedan unirse a él. Indague si la sociedad científica relacionada con la patología está trabajando en ello y si es así, únase a ese proyecto.

Definidas estas prioridades, **fije** con la ayuda de los profesionales sanitarios y los metodólogos **el tipo de indicadores y de cuestionarios (PROMs, PREMs...) que utilizará** para recoger los datos. Recolecte toda la información e indicadores que ahora mismo mide, aunque no los utilice. Haga analizar al grupo de trabajo qué es de utilidad de todo ello para el proceso y qué no. Es necesario añadir

también la **medición de costes**, aunque la mayoría opina que, si esta medición dificulta la puesta en marcha de la estrategia, se debe empezar midiendo los resultados en salud y posteriormente añadir sus costes.

6. Modelo de recogida de datos

Sobre el *patient journey map* o vía clínica que ha creado, **defina los momentos, lugares y personas que recogerán cada tipo de datos**. Señale aquellos con los que ya cuenta en la historia clínica y los que no, y valore con sistemas de información y metodólogos cómo se van a incluir. Piense que es tan válido recogerlos en papel, en cuestionarios específicos creados *ad hoc* en la historia clínica electrónica o extraerlo de forma automática de los datos introducidos de forma habitual en la historia clínica. Obviamente esto último es lo ideal, pero lo verdaderamente importante es empezar a medir, y con el tiempo se irá mejorando el método de recogida de datos. Existen hoy en día **multitud de *Apps* y de cuestionarios online** específicos por patología y genéricos de calidad de vida, que **permiten que los pacientes incorporen sus propios datos**. En todo caso debe procurarse que la recogida de datos se haga de forma automática y sistemática y a ser posible que estos sean procesados en tiempo real.

- *¿Ha revisado si existen en el mercado Apps que utilicen cuestionarios validados para recoger percepciones de pacientes?*
- *¿Ha revisado las especificaciones técnicas referidas a la confidencialidad y protección de los datos de los pacientes?*
- *¿Tiene la aprobación del Comité de Ética de Investigación (CEI) y del servicio autonómico de salud para el uso de herramientas online (en la nube) que recojan datos personales de los pacientes?*
- *¿Ha desarrollado un consentimiento informado sobre protección de datos que haga referencia estas herramientas?*

7. Almacén e integración de datos

El departamento de sistemas deberá valorar cómo **integrar esta información (PROMs y PREMs) con el resto de la información clínica de la HCE.** Las **carpetas de salud del paciente** que algunos servicios autonómicos de salud han puesto en marcha, se han convertido en un buen sistema de enlace con la historia clínica para este tipo de datos, asegurando que se cumple el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD).

- *¿Cuenta su institución sanitaria o servicio autonómico de salud con una carpeta de salud de paciente o similar, en donde puedan recogerse los datos reportados por los pacientes y posteriormente integrarse con la historia clínica?*
- *¿Tiene contacto con socios estratégicos que puedan ayudar a implementar una herramienta tipo carpeta personal de salud?*
- *¿Tiene el conocimiento y experiencia internos a la institución para desarrollar una carpeta personal de salud?*

8. Estandarización y normalización

Idealmente los **datos** que se recogen deben estar **normalizados y estandarizados,** para que posteriormente se puedan comparar con otros a nivel nacional e internacional. Los metodólogos, el servicio de sistemas de información sanitaria y los departamentos de tecnología de la información serán los encargados de esta función, pero **la estandarización nunca debe convertirse en una barrera** o un bloqueo a la estrategia de medir resultados. Es mejor empezar midiendo con datos no estructurados o no normalizados que no medir. Una buena política es empezar prospectivamente a normalizar los datos empezando por los de los *set* de indicadores de medición de resultados de salud conforme se vayan incorporando al trabajo diario de la institución. Al final del camino la **interoperabilidad** será esencial y deberán existir **registros homogéneos y sistemas de auditoría** consensuados para todo el SNS, pero este objetivo final no debe impedir el avance.

- *¿Ha comenzado de alguna manera el proceso de normalización y estandarización?*
- *¿Cuenta su historia clínica electrónica con un porcentaje de datos estandarizados y normalizados?*
- *¿Es su historia clínica actualmente interoperable?*

9. Probar el nuevo modelo

Una vez terminado el proceso, se deberá **probar su funcionamiento**. Para ello, se medirán los indicadores seleccionados de partida, se definirá el tiempo para el primer análisis, se seleccionará un tipo o número de pacientes a seguir y se comenzará a trabajar con el nuevo proceso de atención. Durante la prueba se implementarán las mejoras que vayan apareciendo en un **círculo de mejora continua**.

Es importante incorporar en esta prueba del modelo, el análisis sistemático de la calidad de los datos introducidos.

10. Transparentar

La transparencia es un punto crítico del proceso que debe de valorarse desde el inicio. **Los datos por si mismos no cambian nada. Lo que promueve el cambio es el análisis sistemático con capacidad crítica de los datos, la toma de decisiones para la mejora continua y la comparación interna y externa**. Por ello, **el análisis de los datos debe estar a disposición de los profesionales, los pacientes, los gestores y la sociedad en general**.

Ello no quiere decir que la presentación de los datos deba ser la misma para todos y cada uno de estos *stakeholders*; se deberá adaptar a la necesidad y utilidad de cada grupo, sin perder de vista que la transparencia es una poderosa herramienta de autocorrección, gestión y de rendición de cuentas. Los datos de los pacientes deben ser anonimizados y agregados, pero también estandarizados, comparables y comprensibles y con acceso a través de portales públicos de transparencia.

- *¿Está dispuesto a transparentar la medición de resultados a los profesionales en tiempo "cuasi" real para que puedan tomar decisiones en su práctica clínica habitual?*
- *¿Está dispuesto a compartir y comparar sus resultados con otras instituciones nacionales e internacionales para que se ponga en funcionamiento el círculo de mejora continua?*

- *¿Está dispuesto a compartir los resultados con los pacientes y la sociedad en general de forma comprensible y transparente?*
- *¿En la cultura de su institución se comprende que la comparación y la transparencia no son un sistema de fiscalización y penalización sino una buena práctica de gestión y de mejora continua?*

Es esencial que **el profesional tenga a su alcance, casi en tiempo real, todos los datos** que se han recogido en la historia clínica electrónica, así como los datos informados por los pacientes (PROMs, PREMs...) que sean pertinentes. Además, será fundamental disponer de un **cuadro de mandos o representación gráfica y resumida del análisis de sus datos** y de su **comparativa** con datos de pacientes con la misma patología o condición. Esto le permitirá trasladar una mejor información al paciente y **ayudará a tomar decisiones compartidas**, al tiempo que incorporará la evidencia necesaria para la actividad diagnóstico-terapéutica del profesional. Los profesionales sanitarios afirman que, aunque en este momento se recoge mucha información en la historia clínica electrónica, esta no está analizada, estructurada y a su disposición para poder tomar mejores decisiones diagnóstico-terapéuticas con sus pacientes.

11. Decisiones tras medir

Una vez recogidos los datos y analizados, es la hora de **tomar decisiones**. Los pacientes y los profesionales las tomarán casi de forma instantánea cuando tengan los datos comparados disponibles.

- Pacientes: para tomar decisiones terapéuticas compartidas e informadas de verdad, decisiones de final de vida o seleccionar el profesional o el centro donde quieren que le atiendan.

- Profesionales sanitarios: para obtener mejores resultados en salud con sus pacientes, dejando de hacer aquello que no aporta valor, y focalizándose en lo que sí lo aporta, y mejorando algunos procedimientos aprendiendo de los que obtienen mejores resultados.

- Pero son los gestores, tanto a nivel micro como meso y macro, los que deberán hacer mayor esfuerzo en tomar decisiones basadas en resultados en salud. Y además tienen un rol fundamental en adoptar decisiones que permitan iniciar esta medición de resultados de salud de forma sistemática.

Todo esto requiere previamente de un **enorme cambio cultural**. Dicho cambio debe ser fomentado institucionalmente, tanto desde la administración sanitaria como desde el sistema educativo. Requiere hacer a los ciudadanos más conscientes de su importante papel en la gestión de su propia salud, y formar mejor a los profesionales sanitarios en su nuevo rol para garantizar la mayor autonomía posible del paciente, facilitar las decisiones compartidas y la medicina participativa. El cambio cultural real vendrá por las iniciativas desde abajo, pero deberá facilitarse desde arriba. En palabras de los participantes de AMPHOS, Medir para Mejorar: “Este es un proceso de transformación con implicaciones muy importantes. **No es un cambio de sistema, es un cambio social**”.

ANEXOS

amphos

ANEXO I. ENCUESTAS

En este anexo, trasladamos de forma literal las contestaciones que han dado los participantes de las encuestas a aquellas preguntas abiertas que requerían una respuesta de texto libre

ENCUESTA PACIENTES

3. ¿Qué entiende por resultados en salud? (Por favor, explique en tres líneas o ponga un ejemplo si lo prefiere).

1	Resultados de salud ninguno.
2	Trato comprensivo y empático. Máximo interés para solucionar las dolencias, en lo posible.
3	Diagnósticos en poco tiempo.
4	Saber y comprender qué y por qué y cómo actuar.
5	No tener ningún dolor, ni molestia que te impida poder vivir y realizar las cosas que te gustan y quieres hacer.
6	Indicadores extraídos de una medición con el fin de mejorar los procesos hasta llegar al paciente y su calidad de vida. Ejemplo, medir el impacto del ejercicio físico en la Espondilitis Anquilosante para personalizarlo. Asociado a un ahorro de costes.
7	Que los pacientes podamos disfrutar de una salud totalmente gratuita y podamos contar con unos buenos profesionales y hospitales.
8	Mejoras en salud.
9	Los resultados de políticas y actuaciones desde el sistema sanitario y el gobierno en relación con la mejora de la salud de la población.
10	Medición y análisis para ver si las intervenciones sobre los pacientes son efectivas.
11	Los efectos sobre la salud de la población de las políticas sanitarias.
12	Imagino que valorar resultados en salud será medir la calidad de la sanidad en nuestro país.
13	Los resultados en salud son los indicadores y la metodología de medición necesaria para evaluar los procesos del sistema de salud que generan las intervenciones de los profesionales sanitarios y el paciente.
14	Eficacia.
15	Que tanto la atención médica como la farmacología redunda en la calidad de vida de la persona en todos los aspectos y tienen un coste razonado y razonable.
16	Que te acierten en el diagnóstico y la medicación.
17	Si los tratamientos y el sistema sanitarios en general mejoran la salud de las personas.
18	La evaluación de la calidad asistencial ha adquirido gran relevancia en los últimos años con la finalidad de mejorar las prácticas sanitarias, actualizar los conocimientos de los profesionales y alcanzar los mejores resultados en salud.
19	Coste/Efectividad.
20	La mejora en la calidad de vida.
21	El punto base que determina la presencia o no de salud. Este tiene que estar determinado por criterios de salud y percepción de la propia salud del individuo.
22	Aquellas variaciones sobre la salud ocasionadas por la intervención.
23	Listas de espera más cortas. Mas tiempo en visitas médicas.

24	Mejoría notable o curación.
25	Lograr y/o mantener estados de salud de la población. Prevención y tratamiento de enfermedades. Promoción de factores protectores de la salud.
26	Coste-eficacia, esta sería la conclusión, y esto tiene que ver, entre otros aspectos, con la esperanza de vida, la calidad de vida, el retorno al sistema desde la perspectiva económica. Por ejemplo: tratar a pacientes de Hepatitis C en fase primaria, es beneficio para el paciente, y para el sistema.
27	Como paciente los resultados de las pruebas y el tratamiento. Como ciudadano el tratamiento global de la salud y el análisis para aplicar mejoras.
28	Resultados de pruebas.
29	Que el diagnóstico sea en la mayor brevedad.
30	Pues el estado encuentro físicamente por ejemplo después de analíticas y resonancias o radiografías, pero también estado de salud emocional.
31	Analizar historia clínica, pruebas médicas, medicación...
32	Lo entiendo como el conseguir una mejora de la salud, por ejemplo, medicamentos con menos efectos secundarios.
33	Información que sirve para conocer el estado de salud o el estado de la salud pública, depende del ámbito personal o colectivo.
34	1. Que la población contraiga menos enfermedades. 2. Que cuando alguien se pone enfermo tenga acceso a la sanidad y poder costear el proceso.
35	La mejoría de la población.
36	El trato recibido en la consulta del médico desde que entras hasta que termina la visita.
37	Beneficios sobre la salud consecuencia de dieta, tipo de vida o medicación.
38	Pruebas clínicas que te hagan y de las que sacan datos.
39	Para mí, resultados en salud es siempre que ocurre alguna cosa relacionada con la salud, si empezamos algún tratamiento el resultado de este es un resultado referente a la salud.
40	Percibir que el médico escucha lo que le explicas cuando acudes al centro de atención sanitaria y que ajusta sus preguntas a tus dolencias.
41	El resultado de una prueba médica.
42	Prevención, curación y calidad de vida durante la enfermedad.
43	Impacto que tiene una tecnología sanitaria, proceso, procedimiento en la vida de la persona.
44	Son los registros donde se puede analizar la estadística agregada, para poder medir el número de eventos y poder analizar la calidad de los servicios prestados por los sistemas de salud.
45	La mejoría en estudios.
46	Eficiencia y eficacia.
47	Dar soluciones sin perder tiempo.
48	Anàlisis del seguiment de l' enfermetat per consulta.
49	Sentirse bien atendido y entendido.
50	Resultados en analíticas y diagnósticos.
51	Diagnósticos.
52	Rapidez en el diagnóstico.
53	Incremento de la esperanza de vida ajustada por calidad.

54	Valoración que se le da al cumplimiento de los objetivos, en muchas áreas, económica, de proyectos e investigación, etc.
55	La salud que tiene una persona en un periodo de tiempo establecido para el control.
56	Que sean eficaces y solucionen el problema del enfermo.
57	Resultados organizativos que permiten compararse entre ellos, y la salud entendida como biopsicosocial, no solamente sanitaria.
58	Son los datos estadísticos resultantes de la promoción, prevención e intervención del sistema sanitario de un territorio.
59	Lograr que los pacientes perciban los resultados que esperan y necesitan.

ENCUESTAS A PROFESIONALES Y DIRECTIVOS DE LA SALUD

4. ¿Qué entiende por resultados en salud? (Por favor, explique en tres líneas o ponga un ejemplo si lo prefiere)

Tal y como explicamos en el informe, se obtuvieron infinidad de definiciones diferentes por lo que se procedió a agruparlas en categorías. A continuación, exponemos la totalidad de respuestas literales obtenidas, ordenadas por el concepto en el que han sido agrupadas:

Indicadores calidad, proceso (IN)

1	Indicadores, análisis estadístico, observatorio.
2	La medición mediante indicadores y análisis del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) de la curación o mejoría de la enfermedad en los pacientes tratados por patología, en función de los recursos gastados...
3	Indicadores empleados para medir la calidad asistencial.
4	El impacto real en indicadores básicos de mortalidad, Años de Vida Ajustados por Calidad (AVACs) y percepción del paciente de nuestras actuaciones.
5	Casos evitados, casos resueltos, satisfacción, calidad, mejora de indicadores.
6	Eficacia, efectividad, utilidad y beneficio.
7	Grado de cumplimiento de las medidas aplicadas.
8	Indicadores que permiten medir la calidad de vida de los ciudadanos y su experiencia en el sistema sanitario.
9	Tasa de mortalidad, largo superviviente del cáncer, esperanza de vida.
10	Indicadores de procesos relacionados con la salud positivos o con la gestión de la misma. Ejemplo tasa de mortalidad perinatal o días de espera para cirugía programada.
11	Disminución de mortalidad reingresos efectos secundarios yatrogenia rehabilitación calidad de vida.
12	El impacto que tienen las intervenciones realizadas sobre los indicadores de salud.
13	Curación/mejoría medible; efectos preventivos medibles.

14	Resultados a diferentes niveles: 1. económico, 2. innovación y docencia 3. calidad (profesional y de precepción de los usuarios)
15	Incidencia de Úlceras Por Presión (UPP), incidencia de caídas.
16	Las mejoras obtenidas tras la implantación de ciertos procesos.
17	La evaluación de la calidad asistencial.
18	Son indicadores para tener resultados.
19	Datos en función de unos indicadores.
20	Grado de cumplimiento de indicadores definidos que tienen como objetivo el logro de resultados (positivos) en los distintos ámbitos que afectan tanto a la salud de los pacientes, de la sociedad y del sistema de salud en general. Ej.: Satisfacción de pacientes y profesionales, tiempos de espera, eficiencia en el gasto y tratamientos etc.
21	Indicadores para medir calidad en la asistencia.
22	Calidad, seguridad.
23	Mortalidad infecciones satisfacción.
24	Indicadores: Calidad de vida, demoras, mortalidad, Días ingresados, dolor, caídas, UPP, satisfacción de pacientes y profesionales, control de síntomas, etc.
25	Eficiencia asistencial & económica.
26	Los resultados en salud son los productos de la asistencia sanitaria de nuestros pacientes, en forma de indicadores tangibles: mortalidad, morbilidad, AVACS...
27	Carga viral indetectable VIH y Virus C.
28	Objetivos de salud conseguidos.
29	Medición de datos sanitarios globales para alcanzar el mejor estado de salud de los pacientes.
30	Son indicadores de desenlace para la medición de la calidad de una intervención.
31	Datos-información clínica recogida FUERA de Ensayo Clínico.
32	Indicadores que analizan, interpretan o evalúan los resultados que generan las intervenciones sanitarias sobre las personas.
33	Datos recogidos en la práctica clínica real como resultado de un proceso o condición patológica o intervención preventiva.
34	Seronegatividad tras el tratamiento de Hepatitis C, es decir, curación tras tratamiento.
35	Son aquellos que se consiguen sobre los pacientes o ciudadanos, con una intervención. planificada. Pueden ser sobre un proceso concreto en un paciente o sobre un colectivo.
36	Pacientes con Diabetes mellitus (DM) que sufren eventos adversos cardiovasculares (CV) por mal control de DM.
37	Cuantos diabéticos de mi área tiene un evento CV por mal control de la DMs.

Pago por resultados (PA): definiciones que hacían referencia al pago por resultados de la intervención medida.

38	Actuaciones sanitarias y pago por resultados clínicos.

Prevención (PR): acciones preventivas sobre la población o los individuos.

39	Prevenir reagudizaciones.

Calidad de vida (QoL): medición de la calidad de vida alcanzada con la asistencia sanitaria.

40	Los que dan calidad a las personas.
41	Mejora de la calidad de vida del paciente tras aplicación de algún procedimiento o acción.
43	Entiendo por resultado en salud el incremento de años con calidad de vida o el incremento de calidad de vida en los años que uno está vivo.
44	Expectativa de vida ajustada en calidad percibida.
45	Resultados de la actividad asistencial desde el punto de vista clínico, percibidos como calidad de vida y ajustados a eficiencia.
46	Mejora de la calidad de vida respecto a la situación previa motivado por una patología.
47	Mejora de la calidad de vida, real o percibida, de los pacientes como resultado de la actuación sanitaria.
48	Evalúa la calidad de vida relacionada con la salud y el nivel de satisfacción de los usuarios.
49	Mejoras en la calidad de vida sanitaria.
50	Supervivencia, calidad de vida y vida sin limitaciones.
51	Una evaluación de la calidad de vida con la salud.
52	Mejora de la calidad de vida, reducir morbilidad y mortalidad.
53	Impacto de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en distintas poblaciones de pacientes. Resultados específicos para cada proceso clínico e impacto en su actividad y vida diaria.
54	Curación o mejora de la calidad de vida.
55	Lo que realmente es importante para los pacientes en términos de calidad de vida.
56	La mejora en la calidad de vida de un paciente después que haya tenido acceso a un tratamiento. Ej. supervivencia de los pacientes tratados en un período determinado.
57	Años de vida ajustados por calidad.

Resultados en salud (RES): definiciones que incluían medición de indicadores finales de salud, incluida la percepción del paciente, tras las intervenciones sanitarias realizadas sobre él a lo largo de todo el proceso o la vida y en relación con los costes asociados.

58	El beneficio en términos de salud que aportan las estrategias/intervenciones sanitarias.
59	Los beneficios reales de una intervención sanitaria, medidos en supervivencia/calidad de vida/satisfacción de los pacientes, y NO resultados de analíticas, exploraciones...
60	Mejoras en relación calidad-eficacia-eficiencia de la práctica clínica.
61	Consecuencias concretas, medibles y relevantes de la asistencia sanitaria para los pacientes que la reciben.

62	Resultado en términos de ganancias o pérdidas de salud medida a través de indicadores de curación, remisión o calidad de vida. Puede haber tanto ganancia como también perdida de salud en la acción sanitaria por efectos adversos que también es un resultado en salud, pero negativo.
63	Resultados por enfermedad, metodología ICHOM.
64	Resultados centrados en el paciente.
65	Un sistema de medición basado en estándares globales en el que se valora la eficacia y efectividad de las actividades sanitarias, siguiendo procedimientos con evidencia científica e incluyendo la percepción de los pacientes.
66	La investigación de resultados en salud (IRS) es una disciplina que pretende cuantificar, analizar e interpretar los resultados en salud que generan las distintas intervenciones sanitarias (medicamentos, procedimientos quirúrgicos, técnicas diagnósticas, productos sanitarios, etc.) en condiciones de práctica médica habitual.
67	La repercusión sobre la salud de la población de los recursos empleados en sanidad
68	Los que refieren a calidad científico-técnica de la prestación, a coste efectividad de la intervención y a los reportados por el paciente.
69	Resultados en salud son el valor final de cualquier proceso medido con indicadores fiables, y reproducible en iguales condiciones.
70	ICHOM.
71	La cuantificación del valor añadido que aporta la actuación de los sistemas de salud sobre la calidad y esperanza de vida de la población.
72	Resultados orientados a la calidad de vida y satisfacción de pacientes. P. ej. en cirugía colorrectal no solamente la extirpación del tumor y su remisión sino también quedar sin incontinencia fecal y sin dependencia.
73	Resultados en calidad de vida y percepción del paciente junto con resultados clínicos. Ejemplo modelo ICHOM.
74	Medir los resultados de cualquier acción sanitaria que de verdad le importan al paciente.
75	Medir parámetros relativos a expectativas del paciente, evidencia de curación, mejoría en calidad de vida. De forma objetiva y en tiempo razonable +/- real.
76	La evaluación de la actividad sanitaria no por lo que se hace o por cómo se hace sino por lo que se consigue, especialmente desde el punto de vista del paciente.
77	Estado global de la atención recibida por los pacientes, así como su estado de salud.
78	Son indicadores orientados y focalizados a cuantificar, analizar e interpretar los resultados en salud que generan las distintas intervenciones sanitarias (medicamentos, procedimientos quirúrgicos, técnicas diagnósticas, productos sanitarios, cuidados enfermeros... etc.
79	La medición del impacto en la salud del usuario que tienen nuestras intervenciones, cómo índice lo que hacemos, tanto en promoción como en prevención como en intervención directa, sobre la salud de los usuarios.
80	El resultado de buenas prácticas que añadan valor.
81	Los resultados en salud son los “outcomes”, o consecución de los objetivos establecidos en salud, con un planteamiento de mayor eficiencia, excelencia, y, a la vez, la mayor calidad de vida para los pacientes, que deben ayudar y ser pieza clave del motor de la evolución que el modelo sanitario actual necesita y que debe ser liderado por los profesionales de la salud y los pacientes. Asuntos como la cronicidad, el acceso al sistema de salud y tratamiento, la calidad de vida, la participación activa del paciente, entre otros, se encuentra entre las prioridades estratégicas para los adecuados resultados en salud.

82	La mejora del estado del paciente en términos de posibilidad de retornar a su vida normal en su entorno habitual.
83	Al mejor resultado en salud percibido por el paciente por cada euro gastado.
84	Los resultados en salud para mí son la salud que se genera en los pacientes derivada de las intervenciones sanitarias que realiza el sistema y que debemos de medir para saber si son eficientes.
85	Resultados que importan a los pacientes en todo su proceso asistencial. Durante el proceso, resultado final del mismo y expectativa de vida futura en términos cuanti- cualitativo.
86	La valoración del impacto de las actuaciones asistenciales en la salud de la persona atendida.
87	Variables finales relevantes para el paciente.
88	Beneficio añadido en mejora de Salud.

Resultado de intervenciones (RI): definiciones que incluían la medición del resultado obtenido tras las intervenciones sanitarias, pero sin incluir al paciente ni los costes asociados.

89	Atención integral al paciente optimizando el resultado y ocasionando el mínimo daño.
90	Atención integral al paciente causando mínimo daño posible.
91	Respuesta a las intervenciones realizadas.
92	Los datos de salud que presentan los pacientes tras haber recibido una atención sanitaria.
93	Conocer frutos de cualquier intervención sanitaria.
94	Una variable objetiva, cuantificable, que evoluciona (a mejor o a peor) a lo largo del tiempo y puede ser modificada por una intervención sanitaria (tratamiento, etc.). Ejemplo: número de veces que un niño pierde colegio debido al asma en un año.
95	Las consecuencias en el estado de salud de los pacientes que se derivan de la atención sanitaria.
96	Medida de la recuperación de la capacidad de reintegrarse a su entorno habitual anterior a la intervención sanitaria por parte del paciente.
97	Beneficios clínicos, prolongación relación qalys, cronificación del proceso, etc.
98	Los resultados de una intervención sanitaria (medicación, intervención quirúrgica, ...) en términos objetivos y cuantitativos para mantener o mejorar el estado de salud de los individuos.
99	Son indicadores directos del objetivo final de la atención sanitaria, así como de otras acciones no sanitarias, frente a indicadores indirectos que miden calidad de procesos que consideramos a priori beneficiosos: supervivencia o calidad de vida frente a índice de vacunación o cumplimiento de un protocolo.
100	Mejorar los criterios clínicos del paciente.
101	el incremento de salud de las personas mediante actuaciones del sistema sanitario.
102	La repercusión que tiene en la salud de un individuo una actuación sanitaria.
103	medir como afectan las actuaciones clínicas sobre los pacientes.
104	Resultados en salud son todas aquellas variables que son resultado de una intervención dada y que suponen una mejoría del estado de salud de los usuarios. Pueden ser: datos de supervivencia, mejora parámetros clínicos, etc.

105	Son indicadores de resultados asistenciales que sirven como herramientas que permiten realizar comparativas.
106	Qué haces hoy para tener una salud mejor en el futuro.
107	La mejora bien en calidad de vida, bien en supervivencia que se consigue tras la aplicación de una intervención sanitaria, o de otro tipo.
108	Outcomes de los procesos asistenciales realizados al paciente.
109	Disminuir mortalidad, complicaciones, etc. de determinados procesos.
110	Resultados centrados en el paciente es el objetivo prioritario de la gestión sanitaria.
111	Impacto en calidad o cantidad de vida, en una persona o en una población, de una actuación sanitaria.
112	Los resultados que se obtienen sobre los pacientes cuantificados a través del resultado sobre la percepción del paciente y/o el profesional.
113	Indicadores que nos miden o cuantifican las diferentes intervenciones sanitarias.
114	Porcentaje de curación tras tratamiento Infectados Hepatitis C.
115	Beneficio/perjuicio que aportas a la salud de una persona.
116	Resultado de las acciones para mejorar la salud de los pacientes.
117	Medir el impacto en el nivel de salud que tiene la aplicación de una medida o un programa.
118	Es medir lo que mejora la salud del paciente.
119	Tratamiento hepatitis C.
120	Outputs.
121	Conocer en pacientes reales los efectos de lo que utilizamos con ellos.
122	Los efectos beneficiosos de determinados procesos asistenciales.
123	El efecto medible de las acciones asistenciales.
124	Resultados que afectan al bienestar físico, emocional y social de las personas.
125	Mantener la capacidad diagnóstica en tiempo real, mantener la capacidad terapéutica en tiempo real y percepción satisfactoria de los clientes.
126	Aquellos datos que proporcionen información para evaluar la si las actuaciones médicas o enfermería tienen influencia en mejorar la salud de los individuos.
127	Resultados medibles en indicadores claros de salud, efectividad, calidad de vida (mejora de la presión de Hg en un paciente tras tratamiento con un anti hipertenso)
128	Resultados finales en los pacientes de las actuaciones médicas.
129	Eficiencias de los recursos empleados.
130	Son los resultados obtenidos sobre el sujeto final de nuestras intervenciones (el paciente) en términos de mejora de control de su enfermedad, ganancia en salud o no enfermedad, así como la calidad de vida y la percepción del propio paciente sobre su salud.
131	Medición de resultados finales en indicadores de salud, no intermedios.
132	Resultados en indicadores que valoran datos finales no intermedios.
133	Mejora de la salud en el paciente con las actividades realizadas sobre él.
134	Lo resumiría en cuantificar los resultados de las decisiones tomadas o implantadas.
135	Efecto que en el estado de bienestar de los pacientes debido a una acción (generalmente se refiere a la asistencia sanitaria). Tienen un componente científico-técnico y un componente de percepción de los pacientes, así como un componente social y cultura.

136	La diferencia entre un antes y un después tras haber mediado una decisión/acción sanitaria.
137	Son la medida de los resultados obtenidos en salud de los diferentes procedimientos que intervienen sobre la persona enferma.
138	Condiciones físicas y psíquicas alcanzadas por la persona que ha acudido al Sistema Sanitario, y a la que se ha aplicado algún tipo de intervención (de carácter preventivo, diagnóstico, terapéutico, rehabilitador) con objeto de mejorar su estado de salud, calidad de vida y/o pronóstico.
139	Respuesta clínica a las intervenciones sanitarias.
140	Efecto de las intervenciones sobre la mortalidad, por ejemplo.

Satisfacción del paciente (SA): medición únicamente de la satisfacción del paciente

141	Grado de mejoría objetivo y subjetivo de la salud del individuo respecto al punto de partida previo de enfermedad.
142	Son la percepción de mejora clínica por parte de la persona atendida.
143	Niveles de superación enfermedad, invalidez, cronicidad, dependencia.
144	Satisfacción del usuario.
145	Los resultados que pueden ser conseguidos con la intervención de la asistencia sanitaria, tanto desde el punto de vista funcional como incorporando la satisfacción de las necesidades y expectativas específicas de los usuarios.
146	Solución al problema sanitario contando con la experiencia del paciente.
147	Que el paciente cumpla sus expectativas.
148	Calidad asistencial y satisfacción con la atención percibida y dispensada.
149	Conseguir los resultados que el paciente espera y necesita percibir.

Salud poblacional (SP): definiciones cuyo objetivo era medir la salud de una población tras la organización o las intervenciones sanitarias planificadas.

150	Mejora del estado de salud de la población.
151	Poder medir las intervenciones hechas hacia la población y valorar si revierten en la salud de dicha población.
152	Indicadores de salud poblacional comparables con otros países o regiones.
153	Proceso de análisis y evaluación que los procesos asistenciales producen en la salud de la población.
154	Mejora de supervivencia, mejora calidad de vida, muertes evitables, mejora epidemiologia de la población.
155	Mejoras que sobre el estado de salud de las personas tiene las actuaciones sanitarias.
156	Efecto de las decisiones y estrategias asistencias sobre los indicadores de salud de la población de un área.
157	Valorar la influencia de las distintas intervenciones que se realizan en el ámbito sanitario.
158	Aumentar los niveles de salud de la población.

159	Aquellos que nos indican el nivel de salud que tienen los ciudadanos, indicadores educativos, alimenticios, de salud...
160	Comparación en el tiempo de las mediciones del estado de salud en uno o varios aspectos de un conjunto de población, por ejemplo, % de población obesa, % fumadores, % mortalidad infantil, etc.
161	Aquello que mejora la salud de la comunidad a la cual van dirigidas nuestras acciones.
162	Medir los resultados que sobre la salud de las personas tienen las intervenciones sanitarias
163	Conseguir una población sana. Medidas preventivas y en caso de enfermedad el manejo más eficaz.
164	Indicadores que evalúan la salud de la población.
165	Frecuentación enfermedades en su población.
166	Mejora de la Salud de la población. Eficiencia. Gestión de recursos.
167	Por resultados en salud entiendo mejoras medibles en la salud de una población tras una intervención por parte del sistema público de salud, por ejemplo, los resultados tras poner en marcha el programa de detección precoz del cáncer colorrectal.
168	Indicadores de calidad de procesos y su efecto sobre los resultados en la salud de los ciudadanos y pacientes.
169	Desarrollo de resultados ante medidas tomadas que intenten mejorar el nivel de salud de la población.
170	Medir las intervenciones realizadas en la población a través de procedimientos, técnicas productos sanitarios, cualquier intervención realizada en respecto a la salud y su correlato en la población.
171	Evaluar el impacto de un procedimiento/tecnología/asistencia en la calidad y esperanza de vida de una determinada patología en la población.
172	Análisis del beneficio que se obtiene de las intervenciones en salud sobre la población.
173	Cuantificación del impacto de las acciones de salud en el individuo o la población.
174	El efecto que tienen las políticas sanitarias en la mejora de la salud, de la atención, de la rapidez, de la humanización de la universalidad para los ciudadanos, a nivel público.
175	Resultados en salud son el diferencial entre la salud de inicio de una persona, grupo o población y la resultante tras una decisión/acción sanitaria.
176	Es el producto final de todo el proceso asistencial, medido en función del estado de salud de la población.
177	Beneficio/perjuicio que genera una determinada práctica clínica o intervención en los pacientes/ población medida mediante indicadores. Sus resultados más importantes versan sobre la cantidad de vida y la calidad de la misma. Por ejemplo: Medida de la cobertura vacunal gripal en relación con los ingresos hospitalarios por gripe en un periodo de tiempo.
178	El impacto que las medidas tomadas por agentes de salud o sanitarios tiene sobre las personas y la sociedad.

17. Según su experiencia, la medición de resultados en salud se debería utilizar prioritariamente para... (especifique)

1	Mejora continua
2	Mejora continua

3	Mejora de la calidad en la asistencia
4	Cuantificar mejoras
5	Mejorar la eficiencia sistema sanitario y empiedran al paciente
6	Todo
7	Evaluar de manera objetiva cualquier iniciativa, estrategia, política sanitaria
8	Decidir inversiones, tanto en recursos humanos como materiales, así como para motivar/incentivar a los profesionales a replantearse actuaciones/prioridades
9	El pago adecuado a los profesionales
10	Tomar decisiones referentes a todas las intervenciones en salud
11	Identificar las mejores prácticas asistenciales
12	Para evaluar la eficacia en vida real de medicamentos de alto impacto. Para evaluar la productividad de los profesionales. Para decidir sobre inversiones en equipamiento
13	Priorizar programas, evaluar prácticas y potenciar la meritocracia de profesionales y equipos
14	Incentivo profesional y económico
15	Mejorar la atención
16	Adaptar las prestaciones a cada paciente en función a su valoración de la mejora o empeoramiento en su salud
17	Mejorar la salud de la población, mejorar la toma de decisiones de los pacientes ... y globalmente para realizar los diferentes procesos asistenciales de la manera más eficiente posible
18	Nuevos fármacos, nuevas prácticas clínicas, nuevos protocolos y guías clínicas, y para evaluar resultados de otras ya habituales y dudosamente efectivas y otras dudosamente satisfactorias para los pacientes
19	Indicación quirúrgica, uso de fármacos en procesos con poca evidencia
20	Medir los resultados relevantes, no procesos intermedios, y en base a ello orientar las decisiones de gestión y estimular la capacidad de decisión de los usuarios
21	Riesgo compartido de pago de medicamentos biológicos e incentivo a mayores a los profesionales, nunca para reducir sus ingresos por los condicionantes del hospital/centro
22	Selección de los procedimientos más efectivos, para informar a los pacientes de las diversas opciones y para establecer los objetivos de los centros sanitarios y el pago de la parte variable de los profesionales.
23	Mejorar la experiencia del paciente su salud y su seguridad y para mejorar la sostenibilidad del sistema pagando según resultados a profesionales y tratamientos/fármacos
24	Para priorizar las inversiones
25	Asegurar que el producto final de nuestras funciones consigue el objetivo primario.
26	Mejorar el valor que aportamos a los pacientes, considerando también el coste incurrido para alcanzar los resultados en salud
27	Gestión clínica

28	La mejora en la atención al paciente
29	Patologías con importante repercusión en la salud del paciente, de menor casuística y que consumen elevado número de recursos.
30	Redefinir la práctica clínica, orientarla a lo que aporta valor. Cambiar el paradigma actual.
31	Adecuar con criterio
32	Priorizar las intervenciones (fármacos, tecnología, pruebas diagnósticas, etc).
33	Designar recursos
34	Mejorar la calidad asistencial
35	Determinar políticas de salud
36	Planificación
37	Hacer mejor nuestro trabajo
	ser más eficientes
	mejorar la salud de los ciudadanos
	para nuestra planificación y priorizar mejor
38	Se debería utilizar para mejorar los protocolos clínicos y ser más eficientes
39	Planificar la atención sanitaria incluyendo todos los aspectos
40	Priorizar actuaciones y eliminar las que no aporten
41	Mejor adecuación de los recursos y fijar objetivos realistas.
42	Centrar la asistencia en el paciente
43	Planificar actuaciones, iniciar medidas correctoras y para optimizar recursos
44	Redefinir la asistencia sanitaria, en razón a la eficiencia en la indicación clínica y no solo centrarse en la eficiencia en la producción de servicios sanitarios
45	Ver evolución de resultados. Poder comparar el trabajo de todos. Gestionar conforme a criterios objetivos
46	Mejorar la eficacia y eficiencia de los sistemas sanitarios
47	Conocer las áreas de mejora y poder implementarlas
48	Evaluar la percepción del paciente en cuanto a calidad de vida
	Evaluar resultados clínicos
49	Mejorar la calidad de vida de los ciudadanos y hacer más eficiente y sostenible el Sistema Sanitario
50	Evaluar a los profesionales, a los servicios y a los centros.
	Mejorar la satisfacción de la ciudadanía
	Financiar (parcialmente) los servicios sanitarios
51	Planificación sanitaria.
	Mejora del proceso productivo
52	Mejorar, mejorar, mejorar
53	Mejorar la asistencia, premiar a los cumplidores, medir todo lo que hacemos, investigación clínica y de gestión, difundir buenas prácticas, tomar decisiones en base al coste eficiencia, etc.

54	Mejorar la práctica clínica y como medida motivadora para los profesionales
55	Financiar servicios
56	Ofrecer un mejor servicio al paciente evaluar práctica clínica incentivar a profesionales
57	Dar la mejor atención al paciente y fomentar la excelencia entre los profesionales
58	Mejorar la salud de la población y los recursos públicos
59	Mejorar la salud de nuestros ciudadanos
60	Tratamientos oncológicos
61	Para la planificación y priorización de las acciones sanitarias y para la incentivación de los profesionales
62	Planificar la cartera de servicios
63	Adecuar cartera de servicios
	Mejorar Guías
	Valorar desempeño profesional
64	Planificación y organización de servicios
	Innovación en gestión y prestación de servicios
	Retribución de profesionales
65	Valorar la práctica clínica, y para financiación
66	Nivel prestigio otorgado a la institución.
	Remuneración de los profesionales.
67	Establecer precios y para incentivación
68	Conocer la efectividad y eficiencia del sistema.
	Tomar decisiones para mejorar la atención
	Conocer la situación real de nuestros pacientes tras el alta.
	Gestionar mejor
69	Enfocar la asignación de recursos sanitarios
70	Definir procesos. Incentivación por objetivos
71	Optimizar los recursos disponibles
72	Mejorar la gestión
73	Para saber si estamos haciendo bien los procesos, el gasto farmacéutico
74	Determinar líneas estratégicas de actuación
75	Toma de decisiones fundamentada
76	En el actual sistema sanitario no creo que sirva de mucho aplicar la medición de resultados en salud en la gestión. Hablar de resultados en salud servirá para crear mucho debate, pero experiencias anteriores (GDR, EFQM, UGC...) me hacen pensar que se quedará en eso, en ideas, debates, ... hasta el siguiente "invento"
77	La mejora de la eficiencia del sistema y la distribución de los recursos
78	Mejorar la prestación de los servicios
79	Mejorar las retribuciones de los profesionales, evitando el "funcionariado" y permitiendo más flexibilidad de modelos asistenciales

80	Asignación de recursos. Pago por resultados. Incentivación de los profesionales. Diseño y priorización de cartera de servicios.
81	Evaluar la práctica asistencial y su eficiencia
82	Mejorar la eficiencia del Sistema Nacional de Salud
83	Establecer áreas de mejora y como elemento de motivación profesional individual
84	Valorar y analizar los diagnósticos de salud de la zona, para planes de medio y largo plazo de la inversión en la zona, para el pago por objetivos a los profesionales.
85	Mejorar la salud de la población, optimizar recursos, y hacer sostenibles los sistemas de salud.
86	Benchmarking; eficiencia; inversiones;
87	Eficiencia
88	Prevención. Gestión de riesgos sobre el paciente. Mejora de procesos asistenciales
89	La financiación de los centros sanitarios
90	Gestionar implementación
91	Orientar la actividad global de los Servicios hospitalarios. También para comparar e incentivar
92	Hacer el seguimiento de las enfermedades y saber los resultados reales de la enfermedad como la calidad de vida etc..
93	Financiación de tratamientos, procedimientos y actuaciones sanitarias en general.
94	Procesos oncológicos y además en aquellas patologías crónicas en la que tiene mucho peso la calidad de vida reportada por el paciente
95	Programar la asistencia. Financiación. Incentivar a los profesionales
96	Son básicos, si no el hospital es un barco a la deriva
97	Planificación de salud
98	Cronicidad en todas sus áreas. Tanto en la atención del área médica: mejorar la calidad de vida, tratamientos en domicilio y evitar reagudizaciones. Como evaluaciones preoperatorias del paciente crónico para conseguir mejores resultados quirúrgicos y recuperaciones. Como en el área infantil: aunque son menos pacientes, también se deben tener en cuenta.
99	Ajustar el presupuesto no sólo a las necesidades del Hospital sino también teniendo en cuenta el resultado en salud
100	Incorporación de tecnología. Implantación de proyectos. Tratamientos novedosos
101	- Eficacia y eficiencia de tratamientos.
	- Evitar efectos adversos
	- Disminuir el gasto sanitario
	- Satisfacción de todos los grupos de interés del sistema
	- Evaluación de la tecnología
102	Medir y variar la práctica clínica en función de los resultados medidos en los pacientes
103	Sustentar pactos con Unidades. Evaluar y financiar innovación. Responder a las necesidades del paciente

104	Mejorar la sanidad en general, comparar resultados que permitan esa mejora, dar la información precisa que necesita el paciente para que los profesionales puedan compartir las decisiones con él.
105	Tomar decisiones en reordenación de recursos e incentivar a los profesionales.
106	Disminuir la variabilidad de la práctica clínica, revisar práctica clínica y seguimiento de la evidencia y protocolos consensuados, toma de decisiones compartida con los pacientes, método de libre elección del paciente con conocimiento de lo que se le ofrece en cada servicio o centro
107	Aportar valor añadido, calidad, a la atención dispensada.
108	Reconocimiento de profesionales. Ajustes de plantillas. Mejorar la calidad, la seguridad del paciente
109	Planificar, gestionar e incentivar
110	Valorar si el sistema funciona y ajustas la retribución de los profesionales a estos resultados.
111	Gestión de recursos y toma de decisiones
112	El diseño de las estrategias de salud a todos los niveles, incluida la actividad asistencial diaria
113	Ajustar la distribución de los recursos dentro de la organización allí donde sea necesario obtener mejores resultados sobre los pacientes
114	Para planificar nuevas acciones y para establecer un adecuado pacto de gestión por objetivos con retribuciones variables en materia de carrera profesional según el alcance de los mismos
115	Para el pago de la actividad sanitaria
116	Forma de contraprestación
117	Mejorar la calidad de vida y la asistencia a los pacientes y optimizar los recursos
118	Planificar y establecer estrategias.
119	Mejorar la asistencia sanitaria
120	Orientar en las áreas de mejora
121	Mejorar el sistema en relación al servicio tanto en calidad como en cantidad que se le da al ciudadano
122	La asignación de recursos
123	Tomar cualquier decisión tanto de ámbito clínico como gestor y planificador
124	Reorientar la gestión sanitaria. Establecer un nuevo marco de relación con determinados sectores farmacéuticos.
125	Mejorar la calidad asistencial y la seguridad del paciente. Para dar más valor al paciente y a los profesionales durante todo el proceso asistencial.
126	Mejora el tratamiento a nuestros pacientes. Mejorar el sistema de compras
127	Para tener conocimiento de efectividad real de las intervenciones y tener la posibilidad de mejorar la práctica clínica para obtener los mejores resultados posibles, en términos de eficiencia y facilitando el uso responsable de los recursos sin perder de vista la satisfacción de los pacientes

128	EVALUAR correctamente, PLANIFICAR sobre resultados y MEJORAR LOS PROCESOS, en función del outcomes de estos
129	Mejorar las prestaciones asistenciales
130	Promover y garantizar la mejora continua e incentivar por ello a los profesionales
131	Optimizar los recursos de diagnóstico y tratamiento.
132	Microgestión clínica y toma de decisiones relevantes para los pacientes
133	Con fines de invertir en las intervenciones sanitarias que más salud generen.
134	Pago por resultados. Comparar centros o unidades. Ordenar servicios asistenciales
135	Mejorar la asistencia sanitaria.
	Dibujar el mapa sanitario español con resultados en salud por centros de manera que el ciudadano pueda analizar la información y decidir en qué centro solicitar atención.
136	Mejorar/personalizar el tratamiento
	Soportar decisiones sobre sostenibilidad del sistema: financiación de medicamentos y productos sanitarios y gestión del sistema
137	Conocer la eficacia de las intervenciones sanitarias
138	Planificar, evaluar al profesional y ponderar el coste del servicio que se presta
139	Para mejorar. Para hacer lo que hay que hacer. Adecuación
140	Mejorar el servicio prestado. Hacer benchmarking. Dar protagonismo a los pacientes
141	La planificación de recursos, la gestión de recursos materiales y el pago a profesionales
142	Valorar la efectividad de la práctica clínica
143	Beneficio paciente y empoderamiento
144	Feedback a los profesionales que permita mejora continua y análisis por parte de la organización para redefinir intervenciones
145	Mejorar la práctica clínica
146	Mejorar la práctica clínica, la toma de decisiones por parte de los usuarios y la gestión micro, meso y macro. Son absolutamente esenciales
147	Planificación sanitaria
148	Definir una mejor asignación de recursos.
	Para contratar mejor a los proveedores.
	Como benchmark para incentivar mejores a centros y a profesionales

ANEXO II. GLOSARIO DE ABREVIATURAS, SIGLAS Y ACRÓNIMOS

ACCU:	Confederación Crohn y Colitis Ulcerosa.
ACIP:	Comité Consultivo sobre Inmunización.
ACV:	Accidente cerebrovascular.
AH:	Atención Hospitalaria.
AETS:	Agencias de Evaluación de Tecnología Sanitaria.
ALCER:	Asociación Madrileña para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón.
AMPHOS:	Análisis y Mejora de los Procesos Hospitalarios y de Salud.
ANDE:	Asociación Nacional de Directivos de Enfermería.
AP:	Atención Primaria.
AQUAS:	Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya.
AVACs:	Años de Vida Ajustados por Calidad.
CAR-T:	Terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos.
CC.AA.:	Comunidades Autónomas.
CDSMP:	Chronic Disease Self-Management Programme.
CEADE:	Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis.
CED:	Acuerdos de acceso condicionado a la generación de evidencia.
CEI:	Comité de Ética de Investigación.
CEIMI:	Centro de Enfermedades Inflamatorias Mediadas Inmunológicamente.
CHOP:	Complejo Hospitalario de Pontevedra.
CHU:	Complejo Hospitalario Universitario.
CHUAC:	Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.
CHUO:	Complejo Hospitalario Universitario de Ourense.
CHUS:	Hospital Clínico Universitario de Santiago.
CHUVI:	Complejo Hospitalario Universitario de Vigo.
CMBD:	Conjunto Mínimo Básico de Datos.
CODE:	Collaboration for Oncology Data in Europe.
COMET:	Core Outcome Measures in Effectiveness Trials.
COORD:	Coordinador.
COS:	Conjuntos estandarizados de resultados básicos.
CPRD:	Clinical Practice Research Datalink.

C.S.:	Centro de Salud.
CVRS:	Calidad de Vida Relacionada con la Salud.
DG:	Dirección General.
DICA:	Dutch Institute for Clinical Auditing.
DM:	Director Médico.
DPTO.:	Departamento.
DTOR./DTRA.:	Director / Directora.
ECAs:	Ensayos Clínicos Aleatorizados.
EPOC:	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.
EQ5D:	Cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud creado por el grupo EuroQol, que sirve de medida de efectividad en la evaluación económica de las tecnologías sanitarias.
ERAS:	Sistema de recuperación acelerada posquirúrgica.
FEP:	Federación Española de Parkinson.
FNETH:	Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos.
GESLAB:	Sistema de Gestión de Pruebas de Laboratorio.
GETEII:	Grupo de Trabajo de Enfermedad Inflamatoria Intestinal.
GPC:	Guías de Práctica Clínica.
HBa1C:	Hemoglobina glicosilada.
H.C.:	Hospital Clínico.
HC:	Historia clínica.
HCE:	Historia clínica electrónica.
HCQI:	Grupo de trabajo sobre indicadores de calidad de la atención sanitaria y resultados.
H.C.U.:	Hospital Clínico Universitario.
HETE:	Hypothesis Evaluation Treatment Effectiveness.
H.G.:	Hospital General.
H.G.U.:	Hospital General Universitario.
HQIP:	Healthcare Quality Improvement Partnership.
HTA:	Hipertensión Arterial.
H.U.:	Hospital Universitario.
IACS:	Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud.
IB-SALUT:	Servei de Salut de les Illes Balears.
ICHOM:	Consorcio Internacional para la Medición de Resultados de Salud.

ICS:	Institut Català de la Salut.
IIC-UAM:	Instituto de Ingeniería del Conocimiento de la Universidad Autónoma de Madrid.
IN:	Indicadores de calidad, proceso.
IRS:	Investigación de resultados en salud.
ISPAD:	Sociedad Internacional de Diabetes Pediátrica y del Adolescente.
ISPOR:	International Society for Health Economics and Outcomes Research.
JS:	Jefe de Servicio.
JSFH:	Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria.
LBDCG:	Linfoma B difuso de célula grande.
LLA:	Leucemia linfoblástica aguda.
MBE:	Medicina Basada en la Evidencia.
MRES:	Medición de Resultados en Salud.
MSCBS:	Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
NHS:	National Health Service.
NICE:	National Institute for Health and Care Excellence (Instituto Nacional para la Excelencia Clínica)
OCDE:	Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos.
OMERACT:	Outcome Measures in Rheumatology.
OMS:	Organización Mundial de la Salud.
OSI:	Organizaciones Sanitarias Integradas (en el País Vasco)
PA:	Pago por resultados.
PICO:	Formato usado en el diseño de ensayos clínicos para formular una pregunta de investigación. Sus siglas responden a las cuatro partes de una pregunta "bien construida": - Identificar el problema o población del paciente (P) - Intervención (I) - Comparador (C) - Resultados de interés (O)
POP:	Plataforma de Organización de Pacientes.
PREMs:	Patient Recorded Experience Measure.
PR:	Prevención.
PROMs:	Patient Reported Outcomes Measures.
PSA:	Antígeno prostático específico.
QoL:	Calidad de vida.

RC:	Recomendaciones clínicas.
ReS:	Resultados en Salud.
RGPD:	Reglamento General de Protección de Datos.
RI:	Resultado de intervenciones.
RRII:	Relaciones Institucionales.
SA:	Satisfacción del paciente.
SACYL:	Servicio Castellano Leonés de Salud.
SAS:	Servicio Andaluz de Salud.
SCGS:	Societa Catalana de Gestió Sanitària.
SCS:	Servicio Canario de Salud.
SEDISA:	Sociedad Española de Directivos de la Salud.
SEFH:	Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.
SEOM:	Sociedad Española de Oncología Médica.
SERGAS:	Servicio Galego de Saúde.
SERMAS:	Servicio Madrileño de Salud.
SES:	Servicio Extremeño de Salud.
SESCAM:	Servicio de Salud de Castilla La Mancha.
SESPA:	Servicio de Salud del Principado de Asturias.
SERVASA:	Servicio Valenciano de Salud.
SGLT2:	Inhibidores del cotransportador sodio-glucosa tipo 2.
SIS:	Sistemas de Información Sanitaria.
SNS:	Sistema Nacional de Salud.
SOM:	Servicios de Oncología Médica.
SP:	Salud poblacional.
SSII:	Sistemas de Información.
TI:	Tecnologías de la Información.
U.:	Universidad.
UPP:	Úlceras por presión.
UE:	Unión Europea.
UGC:	Unidades de Gestión Clínica.

ANEXO III. BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA

1. Declaración de Alma-Ata, 1978. http://www.alma-ata.es/declaraciondealmaata/declaracion-dealmaata.html. Published 1978. Accedido julio 22, 2019.

2. Lucyk K. «It's a tradition of naming injustice»: An oral history of the social determinants of health - Canadian reflections, 1960s-present. *SSM - Popul Heal*. 2018;6:178-183. doi:10.1016/j.ssmph.2018.09.007

3. Siede JA. Determinantes Sociales De Salud Y Enfermedad. Presentado en: 2012. http://www.paho.org/dor/images/stories/archivos/dominicana_determinantes.pdf.

4. Delgado, Bernal E. De las variaciones de la práctica médica ... a la necesidad de gestión clínica. En: *Curso del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS)*. ICS; :1-14.

5. Unidad de investigación en Servicios y Políticas de Salud del Instituto de Aragonés de Ciencias de la Salud;, Centro Superior de Investigación de Salud Pública Valencia. atlasvpm.org. http://www.atlasvpm.org. Published 2019. Accedido julio 22, 2019.

6. Graves RS. Users' Guides to the Medical Literature: A Manual for Evidence-Based Clinical Practice. *J Med Libr Assoc*. 2002;90(4):483. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC128970/.

7. Nunan D, O'Sullivan J, Heneghan C, Pluddemann A, Aronson J, Mahtani K. Ten essential papers for the practice of evidence-based medicine. *BMJ evidence-based Med*. 2017;22(6):202 LP - 204. doi:10.1136/ebmed-2017-110854

8. Gabbay J, May A le. Evidence based guidelines or collectively constructed "mindlines?" Ethnographic study of knowledge management in primary care. *BMJ*. 2004;329(7473):1013. doi:10.1136/bmj.329.7473.1013

9. Porter ME, Teisberg EO. *Redifining Healthcare: Creating Value-Based Competition on Results*. (Harvard Business School Press, ed.). Boston: Harvard; 2006. http:redifininghealthcare.org.

10. Elwyn G, Edwards A, Thompson R. *Shared decision-making in health care: achieving evidence-based patient choice*. Third Edit. (Elwyn G, Edwards A, Thompson R, eds.).; 2016. https://www.amazon.com/Shared-Decision-Making-Health-Care/dp/019872344X/ref=sr_1_1?s=books&ie=UTF8&qid=1542680820&sr=1-1&keywords=Shared+decision+making.

11. Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The triple aim: care, health, and cost. *Health Aff (Millwood)*. 2008;27(3):759-769. doi:10.1377/hlthaff.27.3.759

12. Ware JEJ, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30(6):473-483.

13. Alonso J, Bartlett SJ, Rose M, et al. The case for an international patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS(R)) initiative. *Health Qual Life Outcomes*. 2013;11:210. doi:10.1186/1477-7525-11-210

14. https://www.oecd.org/els/health-systems/Recommendations-from-high-level-reflection-group-on-the-future-of-health-statistics.pdf

15. Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos. Patient-Reported Indicators Surveys (PaRIS) - OECD. http://www.oecd.org/health/paris.htm. Accedido julio 25, 2019.

16. International Consortium for Health Outcomes Mesurement. How we are using outcomes measurement to transform healthcare - ICHOM. www.ichom.org. Accedido julio 25, 2019.

17. OMERACT. OMERACT - Outcome Measures in Rheumatology.

18. High Level Reflection Group On The Future of Health. COMET. http://www.comet-initiative.org/about/overview. Published 2017.

19. Gershon R, Rothrock NE, Hanrahan RT, Jansky LJ, Harniss M, Riley W. The development of a clinical outcomes survey research application: Assessment Center. *Qual Life Res*. 2010;19(5):677-685. doi:10.1007/s11136-010-9634-4

20. PROMIS®. Dynamic Tools to Measure Health Outcomes from the Patient Perspective. http://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis.

21. Cella D, Gerson R, Bass M, Rothrock N. www.assessmentcenter.net. http://www.assessment-center.net/.

22. IQVIA. Oncology Data Network. https://odn-cancer.com.

23. Akerman C, Allvin T, Baker M, et al. *The Value of Health: Improving Outcomes*. (Harvard Business School Press, ed.).; 2006. https://www.efpia.eu/media/412160/180924-the-value-of-health-final-report-hi-res-1.pdf.

24. Flay BR. Efficacy and effectiveness trials (and other phases of research) in the development of health promotion programs. *Prev Med (Baltim)*. 1986;15(5):451-474.

25. Godwin M, Ruhland L, Casson I, et al. Pragmatic controlled clinical trials in primary care: the struggle between external and internal validity. *BMC Med Res Methodol*. 2003;3:28. doi:10.1186/1471-2288-3-28

26. Zarin DA, Tse T, Williams RJ, Califf RM, Ide NC. The ClinicalTrials.gov results database--update and key issues. *N Engl J Med*. 2011;364(9):852-860. doi:10.1056/NEJMsa1012065

27. Wilson M. Big data in health care decisions: where Are We Now and what does the future hold. *Values Outcomes Spotlight*. 2015;1:7-9.

28. Isern D, Moreno A. Computer-based execution of clinical guidelines: a review. *Int J Med Inform*. 2008;77(12):787-808.

29. Rawlins MD. NICE: moving onward. *N Engl J Med*. 2013;369(1):3-5.

30. Mercuri M, Baigrie B, Upshur REG. Going from evidence to recommendations: Can GRADE get us there? *J Eval Clin Pract*. 2018;24(5):1232-1239. doi:10.1111/jep.12857

31. Garrison Jr. LP, Neumann PJ, Erickson P, Marshall D, Mullins CD. Using real-world data for coverage and payment decisions: the ISPOR Real-World Data Task Force report. *Value Health* 2007;10(5):326-335. doi:10.1111/j.1524-4733.2007.00186.x

32. Clancy CM, Cronin K. Evidence-based decision making: global evidence, local decisions. *Heal Aff*. 2005;24(1):151-162. doi:10.1377/hlthaff.24.1.151

33. Oyinlola JO, Campbell J, Kousoulis AA. Is real world evidence influencing practice? A systematic review of CPRD research in NICE guidances. *BMC Heal Serv Res*. 2016;16:299. doi:10.1186/s12913-016-1562-8

34. Kousoulis AA, Rafi I, de Lusignan S. The CPRD and the RCGP: building on research success by enhancing benefits for patients and practices. *Br J Gen Pr*. 2015;65(631):54-55. doi:10.3399/bjgp15X683353

35. Sherman RE, Anderson SA, Dal Pan GJ, et al. Real-World Evidence - What Is It and What Can It Tell Us? *N Engl J Med*. 2016;375(23):2293-2297. doi:10.1056/NEJMsb1609216

36. Roche N, Reddel H, Martin R, et al. Quality standards for real-world research. Focus on observational database studies of comparative effectiveness. *Ann Am Thorac Soc*. 2014;11 Suppl 2:S99-104. doi:10.1513/AnnalsATS.201309-300RM

37. Miksad RA, Abernethy AP. Harnessing the Power of Real-World Evidence (RWE): A Checklist to Ensure Regulatory-Grade Data Quality. *Clin Pharmacol Ther*. 2018;103(2):202-205. doi:10.1002/cpt.946

38. Berger ML, Sox H, Willke RJ, et al. Good Practices for Real-World Data Studies of Treatment and/or Comparative Effectiveness: Recommendations from the Joint ISPOR-ISPE Special Task Force on Real-World Evidence in Health Care Decision Making. *Value Heal*. 2017;20(8):1003-1008. doi:10.1016/j.jval.2017.08.3019

39. Frieden TR. Evidence for Health Decision Making - Beyond Randomized, Controlled Trials. *N Engl J Med*. 2017;377(5):465-475. doi:10.1056/NEJMra1614394

40. Zinman B, Inzucchi SE, Lachin JM, et al. Rationale, design, and baseline characteristics of a randomized, placebo-controlled cardiovascular outcome trial of empagliflozin (EMPA-REG OUTCOME). *Cardiovasc Diabetol*. 2014;13:102. doi:10.1186/1475-2840-13-102

41. Neal B, Perkovic V, Mahaffey KW, et al. Canagliflozin and Cardiovascular and Renal Events in Type 2 Diabetes. *N Engl J Med*. 2017;377(7):644-657. doi:10.1056/NEJMoa1611925

42. Home - www.all-can.org. https://www.all-can.org.

43. Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Resultados de la Martini Klinik. https://www.martini-klinik.de/en/results/. Accedido agosto 7, 2019.

44. www.all-can.org. Martini-Klinik: patient - centred outcomes data collection to improve prostate cancer care Home. https://www.all-can.org/efficiency-hub/martini-klinik-patient-centred-outcomes-data-collection-to-improve-prostate-cancer-care/. Accedido agosto 7, 2019.

45. Tilki D, Maurer V, Pompe RS, et al. Tumor characteristics, oncological and functional outcomes after radical prostatectomy in very young men </= 45 years of age. *World J Urol*. abril 2019. doi:10.1007/s00345-019-02740-8

46. Porter ME, Deerberg-wittram J, Feeley TW, Marks CM. Martini Klinik : Prostate Cancer Care. *Harvard Bus Sch Case*. 13(March):23.

47. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). ICHOM - Cancer de próstata localizado: standard set de indicadores de resultados. https://www.ichom.org/portfolio/localized-prostate-cancer/. Accedido agosto 7, 2019.

48. Sahlgrenska University Hospital. Sahlgrenska University Hospital. http://www.sahlgrenskaic.com/medical-care/sahlgrenska-university-hospital/.

49. Memorial Sloan Kettering Hospital. Memorial Sloan Kettering Hospital. https://www.mskcc.org/espanol.

50. Memorial Sloan Kettering Hospital. Cancer Care Quality Measurement & Reporting. https://www.mskcc.org/research-programs/health-policy-outcomes/core-topics/cancer-care-quality-measurement-reporting.

51. Stover AM, Basch EM. Using patient-reported outcome measures as quality indicators in routine cancer care. *Cancer*. 2016;122(3):355-357. doi:10.1002/cncr.29768

52. Aravind Eye Hospitals. Aravind Eye Hospitals. http://www.aravind.org/default/clinicscontent/hospitals.

53. Diabeter. DIABETER. https://diabeter.nl/en/. Accedido agosto 7, 2019.

54. McKnight JA, Wild SH, Lamb MJE, et al. Glycaemic control of Type 1 diabetes in clinical practice early in the 21st century: an international comparison. *Diabet Med*. 2015;32(8):1036-1050. doi:10.1111/dme.12676

55. Lüdtke L, Deerberg-Wittram J. *DIABETER : VALUE - BASED HEALTH CARE DELIVERY IN DIABETES*. Vol 4. Netherlands; 2016. https://diabeter.nl/media/cms_page_media/130/Value Based Healthcare Diabeter White Paper_E42qAEx.pdf.

56. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Meghana Pandit Chief Medical Officer. https://www.ichom.org/speaker/meghana-pandit/.

57. Pandit MJ, Alsop R. Using international data to set benchmarks for morbidity outcomes after hysterectomy. *Int J Gynaecol Obstet*. 2016;133(1):84-88. doi:10.1016/j.ijgo.2015.08.011

58. Consejería de Sanidad del Gobierno del Principado de Asturias, Servicio de Salud del Principado de Asturias;, Fomento en Asturias de la Investigación Científica Aplicada y la tecnología. EFFICHRONIC - Fundación para el Fomento en Asturias de la investigación Científica Aplicada y la Tecnología. http://www.ficyt.es/salud/ups/EFFICHRONIC.asp.

59. Consejería de Sanidad del Gobierno del Principado de Asturias, Servicio de Salud del Principado de Asturias;, Fomento en Asturias de la Investigación Científica Aplicada y la Tecnología. *El empoderamiento de personas vulnerables con enfermedad crónica para la auto-gestión de su enfermedad : el proyecto EFFICHRONIC en Asturias*. http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2018/06/EFFICHRONIC-Asturias2.pdf; 2017. http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2018/06/EFFICHRONIC-Asturias2.pdf.

60. Osakidetza. Iniciativas del programa irekia 2016 - 2020. https://programa.irekia.euskadi.eus/es/initiatives/1118.

61. Generalitat de Catalunya. Proyecto Essencial. http://essencialsalut.gencat.cat/es/que_es_essencial/. Published 2019.

62. Servicio Andaluz de Salud. Planes Integrales del Servicio Andaluz de Salud. web Junta de Andalucía. https://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/el-sas/planes-integrales. Published 2019.

63. Servicio Canario de Salud. Programa de Tabaquismo en Enseñanza Secundaria. Programa ITES. https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=29c92842-502e-11de-ad05-abac477d34ba&idCarpeta=2b294ce4-0fce-11de-9de1-998efb13096d.

64. Comité RECALOM;, Fundación IMAS. *La atención al paciente con cáncer en el Sistema Nacional de Salud. Recursos, actividad y calidad asistencia*.; 2015. https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/RECAL_OM_Informe_20151021.pdf.

65. Jiménez WA, Domínguez LC. Fast track surgery protocols diminish hospital length of stay in upper gastrointestinal surgery: systematic review of literature. *Rev Colomb Cirugía*. 2015;30(3):184-192. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-75822015000300004&lng=en&nrm=iso&tlng=. Accedido agosto 9, 2019.

66. Grupo Español de Rehabilitadción Multimodal. Proyecto Imprica.

67. Redacción Diario Médico. El Ministerio de Sanidad está trabajando en una iniciativa, el proyeto Valtermed, para medir y evaluar el valor terapéutico en la práctica clínica real de los medicamentos de alto impacto sanitario.https://www.diariomedico.com/politica/proyecto-valtermed-medir-el-valor-terapeutico-real-de-los-farmacos-de-alto-impacto.html. Published 2019.

68. Acosta Ferrer M, Gómez Soriano G, Isac Martínez B, et al. *Financiación de centros sanitarios basada en resultados en salud*. (Escuela Andaluza de Salud Pública, ed.). Granada: Consejería de Salud - Junta de Andalucía; 2018. https://www.fundacionsigno.com/archivos/20180620113053.pdf.

69. Cutler DM, Rosen AB, Vijan S. The value of medical spending in the United States, 1960-2000. *N Engl J Med*. 2006;355(9):920-927. doi:10.1056/NEJMsa054744

70. Comisión Europea. *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social europeo y al comité de las Regiones*. Bélgica: Eur-Lex; 2017. https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:2c2f2554-0faf-11e7-8a35-01aa75ed71a1.0010.02/DOC_1&format=PDF .

71. Parlamento Europeo y el Consejo. Reglamento (UE) 2016/ 679 Ley de protección de datos: relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglament. Vol 679/2016.; 2016. http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=ES.

72. Hussey PS, Luft HS, McNamara P. Public reporting of provider performance at a crossroads in the United States: summary of current barriers and recommendations on how to move forward. Med Care Res Rev. 2014;71(5 Suppl):5S-16S. doi:10.1177/1077558714535980

ES-ABBV-190307 (noviembre 2019)

Un proyecto de:

sedisa
sociedad española de directivos de la salud

abbvie

Con la colaboración de:

WHM | WORLD HEALTH® MANAGEMENT