La incorporación de los resultados en salud es cosa de todos

Pese a que llevamos años escuchando y hablando de la medición de resultados en salud, todavía hay mucho trabajo por hacer. Por eso, estudios como el de AMPHOS son más que bienvenidos para arrojar algo de luz a este camino del que ya no podemos, ni debemos, volver atrás.

La sexta edición del estudio AMPHOS (Análisis y Mejora de los Procesos Hospitalarios y de Salud), elaborado por AbbVie y por la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), se ha centrado en esta ocasión en un tema de máxima actualidad e interés en el sistema sanitario: los resultados en salud. De aquí que, tal y como indica su título, *Medir para mejorar*, se desgranen los beneficios y la utilidad de los mismos para el sistema sanitario, la mejora de su uso en la práctica clínica diaria y el beneficio para el paciente.

Lo primero que hacen desde el estudio es intentar definir qué se entiende por resultados en salud, aunque reconocen que no hay una clara definición del concepto. Sin embargo, establecen esta definición: "*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*".

Dicho esto, lamentan que cuando se analiza el funcionamiento de los sistemas de salud, estos se centran en las medidas estructurales, en los procesos y en los costes. Pese a la utilidad de estos datos, AMPHOS resalta que los resultados obtenidos por los pacientes y la población como consecuencia de la atención sanitaria que reciben son los únicos que realmente cumplen con el objetivo primordial, que no es más que mejorar la salud de los mismos.

A pesar de que gran parte de los países están centrándose ya en medir resultados en salud, y comparten resultados como base de la mejora colectiva, existen una serie de desafíos a la hora de usar estas medidas de resultado. En AMPHOS hablan de: sistemas de información sanitaria eficientes (historias clínicas electrónicas y registros de pacientes); 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; capacitación y apoyo analítico para los profesionales médicos, en el uso de medidas de resultado para la mejora de la calidad.

PROMs

Uno de los grandes cambios que implica la medición de resultados en salud es que ahora, tras la palabra "resultado" no solo se habla del resultado clínico (aquel que habla de mortalidad, efecto adverso, infección de herida quirúrgica), sino que se da un paso más y se habla también de funcionalidad, síntomas, calidad de vida o complicaciones posoperatorias.

Introducir este cambio supone también tener que contar con la opinión de los pacientes. A partir de aquí, sumando el resultado clínico con los del paciente, son los resultados que deben tomarse en cuenta. Asimismo, en AMPHOS reseñan que los datos deben ser reportados por los mismos 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*".

Aquí es cuando entran en juego los *Patient Reported Outcomes Measures* (PROMs), que no son más que instrumentos estandarizados usados para determinar las perspectivas de los pacientes sobre su salud y la calidad de vida relacionada con esta. Pueden ser genéricos o específicos para una determinada enfermedad, suelen evaluar la misma medida antes y después del tratamiento, y suelen incluir medidas como:

- Funcionamiento físico/movilidad (por ejemplo, caminar o andar en bicicleta)
- Síntomas (por ejemplo, dolor y/o 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)

Mejorar la comunicación entre el paciente y el clínico, facilitar la toma de decisiones compartidas y el establecimiento de objetivos con el equipo de atención y facilitar la autogestión de la

La hoja de ruta

Varias han sido las conclusiones que se han desprendido de la sexta edición de AMPHOS. A partir de ellas, se ha elaborado una hoja de ruta con una serie de pasos que deben valorarse, analizarse y decidirse a la hora de apostar por una estrategia de medición de resultados de salud en una organización o institución sanitaria. En total son 11 puntos:

1. Definir el liderazgo del proyecto.
2. Seleccionar la patología a medir.
3. Crear el grupo de trabajo en donde estén representados todos los que tienen algún papel en seguimiento del paciente, incluyendo a este.
4. Dibujar el viaje que hace el paciente a lo largo de todo el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de su enfermedad (vía clínica), adaptarlo a la realidad de su área o institución de salud
5. Seleccionar el tipo de indicadores a medir y los cuestionarios que se utilizarán para recoger los datos proporcionados por los pacientes.
6. Definir el modelo de recogida de datos (momentos, lugares y personas que recogerán cada tipo de datos).
7. Definir cómo se almacenarán e integrarán datos con el resto de la información clínica.
8. Estandarizar y normalizar los datos.
9. Probar el nuevo modelo: pilotar.
10. Transparentar los datos.
11. Tomar decisiones tras medir.

Existen una serie de desafíos a la hora de usar estas medidas de resultado

enfermedad son solo algunas de las ventajas que ofrece el uso de los PROMs.

Para que los datos sean comparables y se puedan extrapolar, se deben usar las mismas herramientas de medición. Además, las prácticas de recopilación y codificación de datos tienen que estar estandarizas para que puedan ser comparables. Por ello, algunas organizaciones como el Consorcio Internacional para la Medición de Resultados de Salud (ICHOM), la *Outcome Measures in Rheumatology* (OMERACT) o el *National Institutes of Health de los EE.UU.*, son algunas de las instituciones que trabajan en la creación de un marco común.

Finalmente, AMPHOS señala un aspecto clave que hace que cambie la perspectiva con la que se ha trabajado hasta el momento. "*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*".

En definitiva, en AMPHOS recomiendan "*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*".

El uso de los datos sanitarios "puede favorecer a tener sistemas sanitarios más eficaces, innovadores y justos"

15 sugerencias para el cambio

La Unión Europea elaboró en 2018 el estudio "*The Value of Health: Improving Outcomes*". Por una parte, en el informe se asegura que el uso de los datos sanitarios "*puede favorecer a tener sistemas sanitarios más eficaces, innovadores y justos, reduciendo las desigualdades en la cobertura sanitaria entre los países miembros de la UE y dentro de ellos*". Por otra parte, la publicación también aporta 15 sugerencias para poder llevar a cabo el cambio. Son las siguientes, tal y como recogen en AMPHOS:

- Recopilar los resultados. El ICHOM ha elaborado conjuntos estándar de resultados y está trabajando con la OCDE para compartir los puntos de referencia con los estados miembros.
- Reclutar analistas de datos con habilidad para convertir los datos en información procesable.
- Capacitar al personal. Se deben reestructurar los planes de estudio de las facultades de medicina para satisfacer las necesidades de un sistema de salud basado en datos.
- 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.
- Hacer que los datos sean abiertos, pero respetando la privacidad: los ciudadanos deberían tener el control de sus propios datos.
- 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.
- Empezar por lo que parece sencillo: algunas enfermedades son más complejas que otras. Esta no es razón para no seguir adelante en otras áreas
- 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 deben implicar sistemáticamente a los pacientes.
- El dinero debe seguir al paciente. Debería importar menos dónde acceden los pacientes a los servicios y primar cuáles son los resultados deseados.
- 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.
- 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.
- 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.
- Contar con el apoyo de la UE para financiar proyectos que promuevan la asistencia sanitaria basada en los resultados.
- 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.
- 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.

Para que los datos sean comparables y se puedan extrapolar, se deben usar las mismas herramientas de medición