

# Cuadernos Gestión Sanitaria

Número 12

**LA IMPLEMENTACIÓN EFECTIVA  
Y PARTICIPATIVA DE LA SANIDAD  
BASADA EN VALOR**



12º Cuaderno de Gestión Sanitaria

# LA IMPLEMENTACIÓN EFECTIVA Y PARTICIPATIVA DE LA SANIDAD BASADA EN VALOR

## **Autores:**

Roberto Nuño-Solinís  
Vicenç Martínez Ibañez  
José Juan Pereyra- Rodríguez  
Monike de Miguel Cascón  
Emilio Monte-Boquet  
Carolina Varela Rodríguez

## **Revisión:**

Juan E. del Llano Señarís  
Roberto Nuño Solinís  
Alicia del Llano Núñez-Cortés

FUNDACIÓN



FUNDACIÓN GASPAR CASAL

ISBN: 978-84-09-48028-9

D. L.: M-3362-2023

Maquetación, impresión y encuadernación:

Impresión A2

Crta. M-506 – Km. 25,800 – Vía de Servicio  
28320 - Pinto (Madrid)

# ÍNDICE

|               |   |
|---------------|---|
| Prólogo ..... | 7 |
|---------------|---|

## Capítulo 1.- El avance de la Gestión Sanitaria basada en Valor en España

|                                                                         |    |
|-------------------------------------------------------------------------|----|
| 1.1.- La Gestión Sanitaria basada en valor .....                        | 11 |
| 1.2.- Las potencialidades de la Gestión Sanitaria basada en Valor ..... | 14 |
| 1.3.- Estado de la cuestión en España .....                             | 16 |
| 1.4.- Conclusiones .....                                                | 18 |

## Capítulo 2.- La implementación de la Sanidad basada en Valor y el papel de los líderes

|                                              |    |
|----------------------------------------------|----|
| 2.1.- Necesidad del cambio .....             | 19 |
| 2.2.- Importancia del VALOR .....            | 23 |
| 2.3.- Implementación del Cambio .....        | 25 |
| 2.4.- ¿Qué es ser líder? .....               | 26 |
| 2.5.- Palancas de cambio en el SNS hoy ..... | 28 |
| 2.6.- Sobre el liderazgo .....               | 29 |

## Capítulo 3.- La aplicación de PROMs y PREMs en dermatología

|                                                             |    |
|-------------------------------------------------------------|----|
| 3.1.- Introducción .....                                    | 30 |
| 3.2.- Tipos de PROMs Y PREMs en dermatología .....          | 32 |
| 3.3.- Principales PROs de interés en dermatología .....     | 35 |
| 3.4.- ¿Cuál es la importancia de usar estas métricas? ..... | 40 |
| 3.5.- El uso de los PROMs de manera rutinaria .....         | 41 |

## Capítulo 4.- Aplicación Lean en la Farmacia Hospitalaria para la mejora de procesos y resultados

|                                                       |    |
|-------------------------------------------------------|----|
| 4.1.- Introducción, ¿cuál es la necesidad? .....      | 44 |
| 4.2.- Filosofía Lean, ¿De qué estamos hablando? ..... | 45 |
| 4.3.- Lean en Sanidad (Lean Healthcare) .....         | 48 |
| 4.4.- ¿Y en la Farmacia Hospitalaria? .....           | 49 |

## **Capítulo 5.- Claves para la incorporación en los hospitales de la innovación que añade valor**

|                                                                             |    |
|-----------------------------------------------------------------------------|----|
| 5.1.- Los retos de la Farmacia Hospitalaria y la necesidad de innovar ..... | 52 |
| 5.2.- Innovación .....                                                      | 53 |
| 5.2.1.- Concepto .....                                                      | 53 |
| 5.2.2.- Palancas de innovación .....                                        | 54 |
| 5.2.3.- Innovación abierta .....                                            | 55 |
| 5.3.- La incorporación de la innovación en los hospitales .....             | 56 |
| 5.4.- Innovación en Farmacia Hospitalaria .....                             | 58 |
| 5.4.1.- Barreras para la innovación en Farmacia Hospitalaria .....          | 58 |
| 5.4.2.- Condiciones necesarias para innovar en Farmacia Hospitalaria.....   | 59 |
| 5.5.- Iniciativas innovadoras en Farmacia Hospitalaria .....                | 60 |
| 5.6.- Innovación en Atención Farmacéutica a Pacientes Externos .....        | 63 |

## **Capítulo 6.- Transformación de procesos asistenciales dentro del paradigma de Asistencia Sanitaria Basada en Valor: una propuesta de implementación en hospitales.**

|                                                                                                           |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 6.1.- Introducción: Asistencia Sanitaria Basada en Valor .....                                            | 65 |
| 6.2.- Material y métodos .....                                                                            | 65 |
| 6.3.- Una propuesta de implementación por condición clínica .....                                         | 67 |
| 6.4.- Perfiles profesionales .....                                                                        | 70 |
| 6.5.- Estimación de los costes de implementación .....                                                    | 72 |
| 6.6.- El Nuevo paradigma epidemiológico y el Sistema de información sanitaria<br>del futuro .....         | 73 |
| 6.7.- Propuesta de un conjunto de indicadores de madurez de la implementación .....                       | 76 |
| 6.8.- Discusión .....                                                                                     | 78 |
| 6.9.- Beneficios esperados de la implantación de la ASBV<br>para los diferentes actores del sistema ..... | 79 |

|                                         |           |
|-----------------------------------------|-----------|
| <b>Referencias bibliográficas .....</b> | <b>81</b> |
|-----------------------------------------|-----------|

### Roberto Nuño-Solinís

Doctor en Derecho y Sociedad. Economista de la salud por la Universidad de Tromsø (Noruega) y Licenciado en Ciencias Económicas y Empresariales por la Universidad de Deusto. Director de Investigación y de Formación de la Fundación Gaspar Casal. Está especializado en innovación social y sanitaria. Durante los últimos 20 años ha trabajado en temas de integración asistencial y proyectos de gestión de la salud de la población con numerosas instituciones tanto públicas como privadas en Europa, Latinoamérica y Asia. Ha trabajado en la gestión de instituciones sanitarias y en consultoría para organizaciones como OMS, PNUD, Banco Mundial, OPS-PAHO, DFID, y BID.

De 2009 a 2015 dirigió el Instituto Vasco de Innovación Sanitaria y de 2015 a 2021 ha sido Director de Deusto Business School Health. Fundador e Investigador principal en Kronikgune y Editor del International Journal of Integrated Care.

### Vicenç Martínez Ibañez

Director de la Fundación de Investigación Sanitaria de Castilla La Mancha. Ha sido director general de ordenación profesional del ministerio de Sanidad. Doctor en Medicina y Cirugía, Universidad Autónoma de Barcelona. Diplomado en Alta dirección de Instituciones Sanitarias y programa de alta dirección de empresas, IESE Business School.

### José Juan Pereyra-Rodríguez

Doctor en Medicina y Máster en Telemedicina. Jefe de sección Facultativo de Dermatología del H.U. Virgen del Rocío. Profesor Asociado Universidad de Sevilla y Universidad Oberta de Catalunya. Compagina su actividad asistencial y de gestión con una intensa actividad investigadora. Sus líneas de investigación principales es la inmunología cutánea y la salud digital. También es asesor de proyectos para empresas farmacéuticas.

### Monike de Miguel Cascón

Farmacéutica Especialista en Farmacia Hospitalaria. Actualmente Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Cruces (Organización Sanitaria Integrada Euzkadi-Enkarterri-Cruces) perteneciente a Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. Presidenta de la Sociedad Vasca de Farmacia Hospitalaria y Vocal en la Junta de Gobierno de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). A lo largo de su carrera profesional, toda su actividad asistencial, docente e investigadora está orientada a conseguir un proceso de utilización de los medicamentos efectivo, seguro y eficiente en cualquier ámbito asistencial.

### Emilio Monte-Boquet

Doctor en Farmacia. Especialista en Farmacia Hospitalaria. Jefe de sección del Servicio de Farmacia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia. Farmacéutico Consultor (Consellería de Sanidad, Generalitat Valenciana). Profesor Asociado Asistencial (Departamento de Farmacología, Universidad de Valencia). Coordinador funcional del plan asistencial de atención farmacéutica telemática (PA<sub>t</sub>) en las unidades de atención farmacéutica a pacientes externos de los hospitales de la Comunitat Valenciana (Programa de Optimización e Integración Terapéutica de la Conselleria de Sanitat Universal y Salut Pública, Generalitat Valenciana). Colaborador clínico asociado de la Unidad de Descubrimiento de Fármacos (UDF) del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe (IIS La Fe).

### Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista de Área - Unidad de Calidad at Hospital 12 de Octubre. Catorce años de experiencia en investigación básica en electrofisiología del Sistema Nervioso Central y Periférico (University of California at Davis, University College of London, INSERM París, CSIC, Instituto de Neurociencias de Alicante, Universidad de Murcia, Universidad de Alcalá).

Cinco años de experiencia en investigación epidemiológica y de salud pública, gestión de ensayos clínicos, conocimientos empresariales, metodología “Lean” y “Agile”, técnicas de generación de ideas, métodos cualitativos y cuantitativos de investigación, adaptación de herramientas de análisis de gestión al entorno sanitario, dinámica de grupos y comunicación persuasiva.

1 año de experiencia (2016) como Evaluadora Experta Europea en transferencia de la innovación.

Premio Desafío XXI (2012) de Innovación empresarial por la Fundación Globalcaja.

## PRÓLOGO

En estas líneas intento razonar por qué en España el sistema sanitario que tenemos con mayoritaria financiación pública requiere de una serie de acciones que impulsen el valor mejorando ciertos aspectos, respetando sus principales dimensiones, para que sea saludablemente viable en el futuro.

De la misma forma que en España estamos socialmente sensibilizados con el rechazo a la discriminación o la explotación, tampoco aceptamos una sociedad en la que la gente muera o quede con minusvalías por falta de atención médica o que al sufrir una enfermedad catastrófica o un accidente se vean forzados a vender todos sus bienes. Atenta contra la ética y los sentimientos más elementales de la dignidad y la solidaridad humana. La financiación pública de la sanidad se justifica en la medida que garantice a la totalidad de los individuos un acceso a la salud que sea suficiente para conservar la vida, con una calidad aceptable, y poder desarrollar su potencial humano.

El derecho a la salud parte de la teoría de la justicia distributiva y del altruismo sustentado en sentimientos de equidad y solidaridad humana. La salud puede considerarse distinta del resto de bienes económicos, aceptando su naturaleza de bien de mérito, preferente o tutelar. La economía de la salud ayuda a una aplicación racional de los recursos que el Estado asigna a la salud, si bien éstos han de ser suficientes y su uso, como exigencia ética, eficiente. Hacen falta, en consecuencia, buenas dosis de dinero y de ética.

Ahora bien, si queremos seguir con prestaciones de calidad con carácter general, hay, sin duda, que reorientar esfuerzos, dando una mayor importancia a aspectos hasta ahora poco presentes y que redunden en un más adecuado balance entre las acciones que pivoten sobre añadir valor como las destinadas a la prevención de enfermedades que incluye promoción de la salud y reducción de riesgos. La prevención tanto primaria como secundaria debe pasar a ser el objetivo prioritario en la agenda de la política sanitaria, junto a la efectividad de sus acciones y la exigencia de calidad de sus prestaciones. Ya lo decía Cochrane en su famoso eslogan “todo tratamiento efectivo debe ser gratis”. Por tanto, es una excelente inversión social gastar dinero en servicios de atención primaria y hospitalaria, intervenciones de salud pública y medicamentos u otras tecnologías que aportan soluciones a los problemas de salud, y es un derroche absurdo gastar en lo que no es efectivo. La práctica clínica ineficiente conculca el comportamiento bioético exigible a un profesional sanitario. Aunque la sanidad pública no haya puesto precio a sus procesos asistenciales, sí que tienen un coste, que además es variable, dependiendo básicamente de la geografía, el parque tecnológico instalado en las estructuras sanitarias y el estilo de práctica clínica.

Otra cosa es si estamos acercando los niveles de desigualdad en el uso de servicios y en los indicadores de salud, teniendo en consideración el estrato socioeconómico de los ciu-

dadanos. La evidencia empírica en España demuestra que existe un gradiente en el que el nivel de salud y bienestar de nuestra población es mayor en las clases sociales con más recursos frente a las que tienen menos. La cobertura pública deberá ser suficiente para que, en la terminología de Sen, podamos garantizar las capacidades básicas de la población.

Las reformas iniciadas se caracterizan por incidir en medidas sobre la oferta: asignación de recursos con techos de gasto (tantos puntos de PIB) o introducir incentivos de mercado (asignación de presupuestos a proveedores de atención primaria y hospitales y puesta en marcha de sistemas de pago vinculados a la obtención de valor) con otras medidas que inciden sobre la demanda de servicios sanitarios, a nivel agregado, del tipo de introducir estrategias de promoción de la salud y de prevención de la enfermedad, y a nivel individual, del tipo de trasladar costes al paciente o limitar el paquete asistencial financiado públicamente. Sin duda, muchos son los retos y los desafíos a los que nos enfrentaremos en los años venideros. Resultaría razonable empezar con cambios en el escenario de la práctica clínica que se dirijan a aquellas intervenciones sanitarias de elevado gasto y cuya efectividad no está garantizada o cuya utilización puede no ser apropiada, es decir, donde el valor marginal de las intervenciones decrece más rápidamente si éstas son utilizadas inadecuadamente. Y aquí, desinvertir.

Respecto a las medidas que se pueden adoptar, parece razonable acordar criterios que ayuden a priorizar la distribución de los siempre escasos recursos asignados a nuestro sistema sanitario. La cuantificación de las necesidades de salud de la población en términos de tasas de mortalidad estandarizadas por causa, la caracterización sociodemográfica de la población, la estructura organizativa y tecnológica instalada para la provisión de servicios sanitarios, la efectividad clínica, el logro de resultados en salud de los programas de prevención, son algunos de ellos. Persisten problemas del tipo de adecuar la ponderación de dichos criterios y debatir alternativas que permitan decidir a sus beneficiarios potenciales, el conjunto de la ciudadanía y equilibrar intereses legítimos pero minoritarios, con otros más generales.

La exigencia de transparencia en el empleo de los recursos públicos y la participación democrática en la formulación de prioridades no es tampoco tarea fácil. Requiere inteligencia y el convencimiento de que no existen ni fórmulas ni mecanismos perfectos. El peso excesivo de la política genera riesgos para el cambio en la gestión, por la intervención de los políticos en aspectos de detalle, por la captura de los profesionales, por la dispersión de responsabilidades, por el exceso de centralización y por el “cortoplacismo” ¿Qué papel le quedará al Estado y al mercado en el manejo de estos temas de política sanitaria? Conjuguar las exigencias de separar financiación de provisión, ampliar la libertad de elección del usuario, desmonopolizar, garantizar un paquete asistencial básico, introducir la participación privada, los copagos y la acreditación, junto a la definición de responsabilidades e incentivos individuales y organizativos, compatibles con la diversidad territorial de formas, contenidos y tradiciones, en un marco de restricciones presupuestarias, es el reto que tienen los gestores del cambio en las organizaciones sanitarias. Por último, empujar una sanidad basada en valor es una de las palancas de cambio real.

Estamos muy felices de que llevemos doce Cuadernos en Gestión Sanitaria propiciados por la sensibilidad de Almirall que llegan profesionales de la salud que agradecen su lectura y las reflexiones que traen consigo.

**Dr. Juan E. del Llano Señarís**  
Director, Fundación Gaspar Casal



# Capítulo 1.

## El avance de la Gestión Sanitaria basada en Valor en España

Roberto Nuño-Solinís

### 1.1.- LA GESTIÓN SANITARIA BASADA EN VALOR

Los ámbitos sanitario y social vienen experimentando desde hace años el impacto de cambios en la demanda (envejecimiento, cronicidad, multimorbilidad, nuevos perfiles de pacientes, etc.) y en la oferta (acelerada innovación biosanitaria, disrupción digital, entre otras) que pueden comprometer la sostenibilidad de ambos sistemas.

En este contexto, las organizaciones sanitarias a nivel global están sometidas cada vez más a la presión de demostrar cómo añaden valor a través de la actividad que realizan. Dentro de este propósito, la mejora de los resultados en salud que importan a los pacientes es un aspecto clave que requiere una reorientación estratégica y avances en su implementación y evaluación. No menos importante es demostrar una actuación eficiente que implica medir resultados y costes de forma simultánea por ciclo de atención.

La medición de valor en el sector salud ha sido objeto tradicional de preocupación para gestores y académicos. La evaluación económica de las nuevas tecnologías respecto a la mejor intervención pre-existente ayuda a la toma de decisión de incorporación de la innovación con una perspectiva de coste-efectividad incremental. Sin embargo, en 2004 en un artículo en Harvard Business Review y posteriormente en 2006, en su emblemático libro “Redefining Healthcare” Michael Porter y Elizabeth Teisberg ya plantearon un reto ambicioso a los sistemas y organizaciones sanitarias de transformar el modelo de competencia modificando la noción de producto sanitario, transitando de actividad a resultados en relación a sus costes. Asimismo, plantearon la necesidad de medir el valor de los ciclos de atención de forma rutinaria, estandarizada y generalizada. Ese desafío fue visto como un desiderátum inalcanzable, sin embargo la situación actual está comenzando a dar la razón a estos autores.

La definición “porteriana” de valor, de base individual y centrada principalmente en enfermedades concretas, es seguramente limitada desde una óptica de salud poblacional, en un contexto donde la pluripatología es la norma y donde la necesidad de cuidados es sanitaria y social (Nuño-Solinís, 2019), pero no minusvaloremos esa propuesta. La “inocente” ecuación de valor llevada a la realidad cotidiana de los sistemas de salud tiene un alcance e implicaciones gigantescas: conlleva la participación real del paciente, proporciona un nuevo lenguaje a la gestión clínica, permite comparar organizaciones con las métricas que importan y demostrar a las empresas de farma y medtech el valor de sus soluciones y productos en condiciones de práctica real. Pero, sobre todo, revoluciona la gestión sanitaria. De ahí, que hablemos de “gestión sanitaria basada en valor” porque el alcance de estas propuestas va mucho más allá de la “medicina basada en valor” o de la “atención sanitaria basada en valor”.

Como se ha mencionado, la propuesta de medición de valor de Porter es limitada, pero es operativa y accionable. Otras propuestas más ricas y sofisticadas adolecen de falta de ambición, y están pensadas desde perspectiva de análisis retrospectivo, pero no están concebidas para su uso sistemático en gestión con métricas en “tiempo cuasi-real”. Así, se ha propuesto con buen criterio (European Commission, 2019) un concepto integral de valor construido sobre cuatro pilares: la atención adecuada para lograr los objetivos personales de los pacientes (valor personal); el logro de los mejores resultados posibles con los recursos disponibles (valor técnico), la distribución equitativa de recursos entre todos los pacientes grupos (valor asignativo) y la contribución de la asistencia sanitaria a la participación social y al desarrollo de la sociedad (valor social).

El Value-based Healthcare ha desarrollado notablemente el discurso sobre la medición de resultados: definidos para cada condición clínica (no por procedimientos) y cubriendo el ciclo completo de atención a cada condición; multidimensionales, centrados en los pacientes, con especial atención a los patient reported outcomes (PROMs); incluyendo factores de riesgo o situación clínica inicial para permitir el ajuste de riesgos; estandarizados para cada condición. Pero las aportaciones de Porter y colaboradores (Porter & Lee, 2013) van más allá de conceptualizar y “medir valor”, ya que incluyen seis pilares del Value-based Healthcare, que son interdependientes y se refuerzan mutuamente, a saber:

- 1.- Organizarse en unidades de práctica integrada
- 2.- Medir resultados y costes por paciente
- 3.- Impulsar centros de excelencia
- 4.- Avanzar hacia modelos de pago agrupados (bundled payments)
- 5.- Integrar la asistencia entre distintos centros y niveles
- 6.- Crear una plataforma tecnológica facilitadora

Las propuestas de la GSBV pueden contribuir a resolver problemas comunes a muchos sistemas de salud. En concreto en el caso del SNS, la GSBV presenta un marco estratégico para afrontar sus retos más candentes. Entre los cuales destacan (Trapero et al, 2022):

- Importancia de proteger la equidad en resultados y en acceso a terapias e intervenciones con eficiencia probada. La principal amenaza es la propia dificultad de preservar la equidad en diecisiete subsistemas donde las reglas y tiempos de acceso, los recursos invertidos, la cartera de prestaciones, las tecnologías (en especial fármacos y terapias innovadoras), la calidad de servicio y, sobre todo, los resultados en salud individuales y poblacionales tienden a divergir. La opacidad del sistema brinda una protección psicológica a una ciudadanía muy poco consciente de esta realidad.
- Comparar proveedores en base a resultados y no de su titularidad jurídica o forma de gestión. El mantra de la privatización es, sin duda, la amenaza más mediática que llena de forma cotidiana las redes sociales y medios de comunicación. Sin embargo, la última década ha sido esencialmente publicadora, de retorno al derecho administrativo, de constreñimiento de las capacidades

de gestión, de extinción paulatina de todas las formas de gestión alternativas (consorcios, empresas públicas, modelo concesional...). La privatización de la gestión no ha deteriorado el servicio, más bien al contrario, ha servido como plataforma de innovaciones relevantes.

- La necesidad de innovar y gastar mejor. Otra amenaza procede de las soluciones simplistas las que abogan por un aumento acrítico del gasto sanitario público. El test que ofrece la situación actual en la que algunas CCAA gastan un 60% más que otras y no escapan a los malestares de fondo nos indica que esta no es la solución. Esto no quiere decir que un aumento de la inversión pública en sanidad es más que conveniente siempre que esté orientado a una verdadera innovación organizativa y digital, acompañada de modelos de gobernanza y de gestión con que permitan analizar y evaluar la contribución de ese gasto en términos de resultados.
- Reducir el despilfarro de conocimiento. En el SNS, apenas hay aprendizaje por comparación, ya que se desconocen los resultados de las organizaciones, falta evaluación sistemática, no se dispone de datos integrados a nivel de persona en la mayor parte de las CCAA. Se desperdicia el enorme activo que supondría una base de datos poblacional con información de salud y sus determinantes y nos pondría en la senda de un sistema sociosanitario con capacidad de aprender mediante la medición sistemática del valor que aporta.
- Reimpulsar las estrategias de integración asistencial. La pulsión fragmentadora está presente en todos los sistemas de salud, en España se ha incorporado la retórica de la integración asistencial, pero salvo algunas CCAA como Euskadi y Galicia no puede hablarse de avances reales. La integración es el núcleo duro de las propuestas de Porter y, sin ellas, y los cambios que conllevan será difícil la GSBV.
- Reducir la variabilidad injustificada de las prácticas clínicas y de gestión. Las variaciones injustificadas de las prácticas clínicas y de gestión es el principal “yacimiento” de mejora de la calidad y de la eficiencia. La existencia de sistemas de información muy ricos en el SNS contiene los mimbres de avance claves para la creación de valor a través de la identificación y aprendizaje de las mejores prácticas.

## 1.2.- LAS POTENCIALIDADES DE LA GESTIÓN SANITARIA BASADA EN VALOR

La GSBV tiene muchos aspectos positivos (muchos de ellos ya contenidos en otras propuestas previas de mejora de efectividad y calidad), pero está aún por demostrar su potencial como marco de una transformación del sistema sanitario. No es ninguna solución mágica. No cabe esperar respuestas sencillas a la complejidad de los sistemas y de las organizaciones sanitarias. Pero la GSBV marca direccionalidad clara en el rumbo transformador siendo el Valor el concepto atractor, haciendo una analogía con lo postulado por Lorenz.

Cada contexto tiene sus estrategias de mejora adecuadas. Incluso propuestas muy atractivas deben ser adaptadas a cada contexto e implementadas desde la humildad de reconocer la complejidad. Las propuestas de Porter han de ser implementadas en nuestro medio como una estrategia de transformación del SNS para preservar su esencia (Trapero et al, 2022).

Esta realidad demanda explorar nuevos modelos de gestión, desarrollar herramientas e implementar iniciativas para la transformación del sistema de salud y bienestar. Sin embargo, asistimos a una burocratización y funcionarización del SNS que evoluciona, salvos islas de excelencia, en sentido contrario.

Iniciativas como los bundled payments ni están ni se les espera, ni siquiera se han desarrollado en el marco de la concertación ni en la relación entre aseguradoras y prestadores privados. Sin embargo empaquetar los cuidados en términos clínicos (pathways) probablemente tiene mucho sentido e interés en diversas condiciones clínicas.

En definitiva, esta transformación es tan compleja como el problema que está tratando de solucionar, ya que requiere la reorganización de cómo brindamos, estructuramos, evaluamos y reembolsamos la atención médica. Además, debido a su complejidad, esta transformación debe venir desde adentro para ser sostenible, ya que finalmente se aspira a cambiar el modus operandi.

Existen varios beneficios potenciales que podrían resultar de un enfoque GSBV. Debido a la medición de los resultados, los pacientes podrán elegir proveedores que se adapten mejor a sus necesidades, en lugar de a través de evidencia o reputación anecdótica, según los estándares de resultados publicados (Porter y Teisberg, 2006). Los médicos podrán mejorar la forma en que brindan atención al comparar resultados estandarizados a nivel local y mundial, compartir ejemplos de mejores prácticas y fomentar el aprendizaje mutuo. También, se considera que el VBHC también ayudará a controlar los costes de atención sanitaria al vincular financiación y resultados, eliminando incentivos a la inflación de servicios y al sobretratamiento, además resultará más probable que las personas reciban la atención en el entorno más coste-efectivo y que se anticipen las intervenciones tratando de evitar exacerbaciones, complicaciones y, en general, los eventos de alto coste sobrevenidos por falta de actuación en fases previas de la enfermedad. Desde la perspectiva del pagador, por tanto, el VBHC propone que se paguen los servicios que logran resultados y que se negocien contratos basados en resultados esperados y no en actividad o volumen de servicios.

Pese a lo anterior, la “propuesta de valor” de la GSBV ha de vencer la inercia e intereses existentes. Por ejemplo, la actividad asistencial per se da lugar a unas cifras muy apreciadas por las autoridades sanitarias y por las aseguradoras privadas, porque tienen un impacto directo en los presupuestos y en la facturación. Asimismo, la accesibilidad ha sido la gran propuesta de valor del sistema, caracterizada por la cercanía de dispositivos y la lucha contra las esperas, opacando totalmente cualquier reflexión en torno a los resultados de la atención y a la flagrante inequidad territorial existente en esos desenlaces.

Para hacer realidad la potencialidad de la GSBV hay cuestiones relevantes a las que prestar atención y analizar antes de tomar decisiones y adoptar medidas, entre las cuales destacan:

- La dificultad de aislar los resultados en salud de los pacientes y poblaciones procedente de la actividad realizada desde el ámbito sanitario, entendiendo la importancia de los determinantes de la salud que condicionan la salud de las personas y poblaciones y atendiendo a la necesaria reducción de desigualdades en salud.
- El rediseño de procesos para introducir la voz de los pacientes y su percepción en la medición de resultados en salud y su participación activa en la transición hacia VBHC.
- La reorganización funcional y la creación de equipos transversales que trabajen sobre grupos de pacientes es clave en la reorientación hacia modelos de valor.
- Las organizaciones tienen la responsabilidad de medir los resultados que alcanzan en términos de salud para el paciente y población, y de implementar las métricas que importan desde la perspectiva de las personas.
- El desarrollo de cuadros de mando y sistemas de monitorización que permitan la evaluación de los resultados alcanzados y los costes reales incurridos.
- Cada organización debe adoptar el modelo de valor que mejor se ajuste a las necesidades de su población y pacientes, y al contexto en el que opera.
- La promoción de una cultura de cooperación y atención en base a valor dentro de la organización y los equipos profesionales para avanzar en la estrategia de valor.
- Desarrollar sistemas de reembolso ligados a los resultados en salud y económicos de las innovaciones, e instalar sistemas de información transparentes que sustenten la recogida de información y toma de decisiones.
- La introducción de sistemas de retribución e incentivos que fomenten el trabajo conjunto de los profesionales a favor de la creación de valor.

- La importancia de trasladar y transparentar los resultados en salud de los proveedores, de cara a que se conozcan por parte no solo de los profesionales, sino también de los pacientes y la ciudadanía. Conseguir orientar los modelos a valor llevará a que los propios pacientes puedan elegir a los profesionales en base a los resultados que se consigan.
- Los pagadores, por su parte, podrán establecer modelos de pago por valor y tomar decisiones de inversión para incorporar tecnologías y nuevas formas de organización que aporten valor a los pacientes.

### 1.3.- ESTADO DE LA CUESTIÓN EN ESPAÑA

El enfoque del VBHC empezó a hacerse realidad en algunos hospitales terciarios pioneros como Vall d'Hebrón y Cruces hace aproximadamente una década con fuerte determinación de líderes gestores y clínicos. Posteriormente, en 2019 se celebró en Madrid el primer Foro de Gestión Sanitaria basada en Valor, cobró carta de naturaleza esta versión ampliada del VBHC.

Como ejemplo del desarrollo que este enfoque ha tenido en España, se han impulsado cambios en distintos ámbitos

- La creación y uso de métricas de resultados en salud
- Desarrollo de sofisticados sistemas de coste por paciente y ciclos de atención
- Mapeo y rediseño del patient journey con participación de pacientes
- Promoción de nuevos enfoques de trabajo y organización en red de los clínicos
- Desarrollo de soluciones digitales orientadas a valor (Nuño-Solinís et al, 2022)

Alineado con el VBHC pero con orígenes diferenciados hay interesantes experiencias de Compra Pública innovadora y pago por valor a empresas suministradoras de los sectores medtech y farma. Y se siguen estudiando nuevas formas contractuales con la industria para el pago y financiación por valor.

Pese a muchas iniciativas aisladas y one-shot, la realidad es que hay cuatro experiencias que han acreditado una trayectoria y una apuesta estratégica, plasmada además en cambios relevantes en sus organizaciones, como son: OSI (Organización Sanitaria Integrada) EEC-Cruces en Osakidetza (Gómez-Inhieto et al, 2020), Hospitales Vall d'Hebrón en Cataluña (Cossio-Gil et al, 2022) y 12 de Octubre en Madrid (Varela-Rodríguez et al, 2022), de los cuales hay más detalle en los próximos capítulos. A estas iniciativas, cabe añadir el proyecto corporativo Eres del grupo Quironsalud.

Desde el ámbito de las sociedades científicas y profesionales, SEDISA ha impulsado el observatorio de la GSBV y ha situado en lugar prioritario de su estrategia esta línea de trabajo. Asimismo, ha desarrollado un marco que en la siguiente Tabla 1.1 hemos mapeado con una clave de color para ver su correspondencia con la propuesta de Porter y con otros

marcos como el de EIT, IQVIA, Blueprint por Value-based Healthcare (Cossio-Gil et al, 2022), la Rueda de Valor y la herramienta de medición de madurez organizativa en torno a la salud digital basada en valor (Nuño-Solinís et al, 2022).

Con diversos matices, esas iniciativas aportan marcos, hojas de ruta, instrumentos de medición de avance en GSBV y han sido utilizadas e incluso testadas y desarrolladas en nuestro medio. Es momento de darles uso y empezar a andar un camino que será largo, pero estimulante y muy necesario.

**Tabla 1.1.- Marcos y dimensiones relevantes en la Gestión Sanitaria basada en Valor.**

| <b>Porter VBHC</b>                  | <b>SEDISA - GSBV</b>                     | <b>EIT Health Implementation Matrix</b>         | <b>IQVIA</b>                                | <b>Blueprint for VBHC implementation</b>                    | <b>Rueda de Valor</b>          | <b>Salud Digital Basada en Valor</b>         |
|-------------------------------------|------------------------------------------|-------------------------------------------------|---------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|--------------------------------|----------------------------------------------|
| <b>IPUs</b>                         | Indicadores gestión                      | Internal forces (core team)                     | Orientación estratégica a valor             | IPUs & pathways                                             | Liderazgo                      | Liderazgo, estrategia, gobernanza            |
| <b>Measurement outcomes / costs</b> | Resultados Salud                         | Scorecard (process/outcome/costs)               | Medición resultados relevantes              | Medición rutinaria de CROMs, PROMs, PREMS, Costes           | Scorecard: Quadruple AIm       | ----                                         |
| <b>Bundled payment care cycles</b>  | Compra pública                           | Incentives (outcome based payment & behavioral) | Financiación por valor                      | Bundled payments                                            | Gestión del cambio             | Recursos, incentivos y financiación          |
| <b>Integrated care delivery</b>     | Buen gobierno                            | Investments                                     | Modelos organizativos valor                 | Integrated Care                                             | Integración Social y Sanitaria | Formación de los profesionales               |
| <b>Expand Excellent Services</b>    | Innovación y valor en gestión            | Learning Community                              | Adecuación prácticas clínicas (right care?) | Incorporar a las decisiones clínicas                        | Innovación                     | Innovación                                   |
| <b>Technology platform</b>          | Data Analytics y Sistemas de Información | Data platform                                   | ----                                        | Technology platform                                         | ----                           | Sistemas información                         |
| ----                                | ----                                     | Benchmarks                                      | ----                                        | Evaluar cambios cultura organizativa                        | ----                           | Conocimiento SDBV                            |
| ----                                | ----                                     | External Collaborators                          | ----                                        | Participación del paciente (niveles clínico y organizativo) | ----                           | Conocimiento estrategia por los stakeholders |

Fuente: elaboración propia.

## 1.4.- CONCLUSIONES

La teoría del Value-Based Health Care tiene como fundamento la atención sanitaria centrada en las necesidades del paciente y en la generación de valor. Aboga por un cambio de modelo, en el que la prestación de servicios sanitarios no esté centrada en la cantidad de servicios prestados, sino en el valor de los mismos, entendiendo valor como los resultados en salud relevantes para las personas en relación al coste integral de obtenerlos.

Sin embargo, aún hay preguntas sobre la efectividad y factibilidad en el desarrollo de experiencias y modelos basados en valor que exigen una respuesta en nuestro contexto.

- ¿Es la respuesta adecuada en el actual modelo de atención?
- ¿Cuáles son los retos de adoptar esta perspectiva dentro de los sistemas de salud?
- ¿Qué barreras plantea la medición sistemática de resultados y de costes?

Aunque los planteamientos de la formulación inicial de VBHC fueron objeto de críticas, el paso del tiempo, el desarrollo de un arsenal teórico-práctico y, sobre todo, los resultados tangibles de la implementación práctica de VBHC en organizaciones líderes a nivel global, han demostrado su utilidad. Sin embargo, en nuestro medio, y pese al enorme interés existente los avances reales en GSBV con cambios organizativos asociados están circunscritos a media docena de hospitales terciarios.

Esta situación requiere reflexión, maduración y decisiones en torno a los procesos de implementación y gestión del cambio asociados al avance en GSBV y, sobre todo, alineamiento de líderes gestores y clínicos (como se verá en el capítulo 2) capaces de romper inercias y resistencias al cambio. La adopción de un enfoque de valor en los sistemas y organizaciones sanitarias “requiere cambios en todos los niveles de gestión”: desde lo macro (gestión de las políticas sanitarias), pasando por lo meso (perspectiva de las organizaciones sanitarias), hasta lo micro (la perspectiva de los microsistemas clínicos).

Así, la transformación ocurrirá, en la medida en que, los cambios adoptados desde los profesionales (enfoque bottom-up) confluyan con los cambios provenientes desde los ámbitos políticos o corporativos (top-down)”. A pesar de que el modelo de VBHC defina el “qué” hacer para orientarse hacia la creación de valor, no da demasiado detalle de los “cómo”; y este es uno de los aspectos que más toca trabajar en el SNS. Ya tenemos casos de éxito (Cruces, Vall d’Hebrón, 12 de Octubre) y CCAA como el País Vasco que han posicionado el VBHC como eje de transformación sanitaria en los próximos años. Hay que salir a estudiar estas “best practices” y también las de otros países para ver dónde se hace mejor y quién es excelente en eso que queremos cambiar.

Ahora más que nunca, el término VALOR y su concepción están muy presentes en la gestión y política sanitaria a nivel internacional, y se presenta como vía ineludible para redefinir los sistemas de salud y abordar los retos existentes, no perdamos este tren para el progreso y sostenibilidad del SNS.

## Capítulo 2. La implementación de la Sanidad basada en Valor y el papel de los líderes.

Vicenç Martínez Ibáñez

*“El optimismo es el verdadero coraje moral”*

### 2.1.- NECESIDAD DEL CAMBIO.

En los últimos años nos estamos convenciendo de que la organización en salud es de las más complejas que existen. La relación constante entre personas, entre colegas de distintas disciplinas y entre diferentes profesiones, junto a la potente relación con los pacientes y la voluntad de obtener resultados correctos en salud, con presupuestos sostenibles, hacen que podamos hablar de las instituciones sanitarias como organizaciones altamente complejas.

Esta afirmación cada día más evidente, debería obligarnos, como gestores de la salud, a aprovechar lo mejor de cualquier otro tipo de organización, para así poder optimizar la gestión en nuestro ámbito. No debemos temer su asimilación. Ejemplos de organizaciones con profesionales con talento en el sector digital como Apple, Microsoft o un poco más lejano en el sector industrial como Toyota, nos ofrecen muestras de mejora continuada, con objetivos asumibles y esforzados, con liderazgo y con la clara participación de los profesionales.

En síntesis, los avances en este tipo de organizaciones, se podrían resumir en una organización más transversal, accesible y con resultados relevantes para el cliente que implique la participación de los profesionales que habitualmente tienen un gran conocimiento de la demanda y de las expectativas de los clientes.

Somos testigos de un cambio de paradigma en muchas organizaciones al margen de salud y en los últimos años, ya se empiezan a observar cambios en las organizaciones sanitarias dentro y fuera de nuestro país (Europa y EEUU), donde se está convirtiendo una organización vertical (piramidal) a una organización matricial (dual) donde coexisten la vertical con la transversal (Martínez-Ibañez et al, 2020a y 2020b).

En las organizaciones sanitarias, debemos pasar de ser testigos a ser actores de esta transformación. Poder transformar una organización piramidal heredada que mostraba unas fortalezas (seguridad, estabilidad, disciplina) y unas debilidades (paternalismo, falta de creatividad, falta de competencia, falta de flexibilidad) a una organización matricial que pretende aprovechar las fortalezas de la organización piramidal y mejorar los puntos débiles ofreciendo a los profesionales un motivo de crecimiento personal y de co-responsabilidad (Martínez-Ibañez et al, 2020a) mediante la organización transversal.

Pretendemos generar una nueva organización en salud que integre lo mejor de la organización piramidal (ya existente con los servicios) y de la organización transversal y que oriente todas sus acciones alrededor del paciente en su estancia por la institución sanitaria. Una organización transversal que se centra sólo en el paciente y todo lo concerniente a él y llevada a cabo mediante procesos en toda la institución, ya sean organizativos (hospitalización, bloque quirúrgico, hospital de día, urgencias, críticos, etc.) o clínicos (lesionados medulares, prótesis de cadera, rodilla, etc.). Todos estos procesos son llevados a cabo por los propios profesionales responsables del proceso en sus distintas vertientes (celador, enfermería, administración, medicina, etc.) de forma, interprofesional e interdisciplinaria (distintas especialidades de enfermería o medicina) que elaboran un protocolo acordado entre ellos y coordinados por uno de ellos (no por directivos). El coordinador también lidera un reducido grupo de mejora (extraído del gran grupo del proceso) y cuya función es la de optimizar el protocolo consensuado y procurar llevar a cabo la mejora continua.

De este modo, las acciones de mejora consensuadas por todos los miembros (profesionales) que componen el proceso y elevadas por el grupo de mejora a la dirección, puedan ser aprobadas y consecuentemente, implementadas en toda la organización.

Este tipo de organización es radicalmente distinta de la dirección clínica (que sigue siendo sólo organización piramidal) y tiene la voluntad de hacer co-responsable de una manera directa o indirecta a todos los profesionales de la institución.

La optimización de la organización debido a la participación de los profesionales, refuerza el proyecto general, entendiéndolo con visión global, o sea no sólo a las personas, ni sólo al servicio, sino a toda la institución. Estos detalles generan al profesional un orgullo de pertenencia a la institución. Es la satisfacción de trabajar bien, con calidad y seguridad, en una institución cuya organización te favorece y que está centrada en el paciente. Para alcanzar esta transformación, se necesita determinación, voluntad, espíritu de esfuerzo para salir de la zona de confort y liderar una organización con talento para que los profesionales puedan comprender las bondades de esta organización matricial y así, estar al servicio del paciente-ciudadano. En definitiva, transformar la institución en una excelente empresa de salud al servicio del ciudadano, que es en el fondo, la razón de nuestra profesión sanitaria.

Quienes estamos implementando este tipo de organización debemos explicitar, comentar y reiterar este nuevo orden que proponemos y los beneficios que comporta, para así favorecer una mejor organización en salud y, en definitiva, obtener unos mejores resultados que sean relevantes para nuestros pacientes.

Los ciudadanos ya tienen idea (verdadera o errónea) de lo que puede ocurrir con su patología, mediante las redes informativas actuales y por tanto, la inmovilidad de antaño, la certeza de que lo que decimos los profesionales de la salud no será rebatida por el paciente ya no es un factor seguro. En consecuencia, en el presente y en el futuro, nos envolverá el aroma de la gestión del cambio y la dinámica de los propios avances científicos y tecnológicos de las ciencias de la salud.

Si debemos fijarnos en un faro para navegar en esta incertidumbre cotidiana que nos acompaña y así poder dilucidar, en un momento dado, nuestra orientación profesional, este punto fijo es el paciente y si debemos mirar de forma más cercana a este paciente, en el fondo de sus ojos como buenos profesionales de la salud, deberíamos encontrar este punto de confianza. Primero debemos tener confianza en nosotros, de lo que informamos o hacemos (sino la tenemos, es difícil ofrecerla al paciente) y sobretodo, ganar la confianza de nuestro paciente.

Es evidente que muchos jefes de servicio lideran sus servicios de una manera adecuada desde hace tiempo. Se han dado cuenta que un despliegue organizativo más transversal, es mucho más eficaz, pero estos cambios de gestión han sido de forma personal (auténticos líderes). La organización ha de favorecer la calidad y el liderazgo de estos profesionales.

También es verdad que no hay dogmatismos en las organizaciones humanas, aunque está demostrado que debe haber una dirección estratégica en cualquier organización y sobre todo en las grandes instituciones sanitarias, de forma que oriente a todos los profesionales hacia donde quiere ir la institución y como lograr los resultados en salud. Instituciones cuya cultura e inercia tienen impacto profesional y social y se exigen resultados en salud relevantes para los pacientes.

Muchos afirman que el modelo de nuestro SNS ha de ser mejorado, transformado, sin perder la mucha excelencia que lleva consigo. Esta afirmación todavía es controvertida por algunos que, con autocomplacencia, recurren al orgulloso argumento de que estamos en los primeros lugares del ranking mundial. Es posible que sea verdad, pero los profesionales que trabajamos dentro del sistema, que somos los primeros en ser sensibles a las pérdidas de calidad, seguridad y organización, sabemos que para mantener o incluso, para mejorar nuestro sistema, debemos ser ante todo sinceros, realistas, identificar los puntos débiles y llevar a cabo acciones que generen mejora. La posible “falsa imagen” de eficiencia nos puede llevar a pensar que el sistema es robusto y sólido, y no lo es. La trágica pandemia por coronavirus también ha demostrado que hay puntos que debemos mejorar. La fragilidad nos puede llevar a desmoronarnos en poco tiempo y perder la alta consideración que nuestros conciudadanos tienen en el sistema. Construir la confianza cuesta mucho esfuerzo, durante mucho tiempo y de muchos profesionales, y la falta de motivación entre ellos y el temor de que la sociedad pierda la confianza en uno de los sectores de excelencia de nuestra sociedad, es un riesgo que debemos evitar a toda costa.

No son pocos los directivos, al igual que muchos profesionales, que son reticentes al cambio. Mejor dicho, todos quieren el cambio, pero hacia objetivos distintos, en realidad, a no sabemos dónde. Séneca ya sostiene “No hay vientos favorables, si no sabes hacia donde vas”.

Se debe reconocer que no es nada fácil atreverse a transformar un sistema de salud que tiene gran predicamento entre la población, aunque sea para mejorar. Pero hay una realidad cierta que es la difícil sostenibilidad del SNS, que estaba presente antes de la crisis económica y antes de la pandemia y que paulatina, gradual y progresivamente nos afronta

a una necesaria transformación de nuestras organizaciones para poder lograrla ya que, del mismo modo, no podemos seguir. Sólo así, podremos mantener y mejorar nuestro SNS, pilar fundamental del estado de bienestar.

Corremos el riesgo de que el SNS se vaya debilitando por falta de sostenibilidad económica y acabar siendo un sistema con menor talento y pobres resultados y, por tanto, no aceptable para una mayoría de nuestros conciudadanos. Además, con el riesgo de acciones políticas que anulen algunos de los valores del sistema. Para evitar esta falta de universalidad y, por tanto, de equidad en la asistencia sanitaria en nuestro país, en el plano económica deberíamos tener nuevas fuentes de financiación, una mayor racionalización estratégica y operativa de la organización y una mayor eficiencia de la misma.

La sostenibilidad pues, es crítica para mantener o mejorar la eficacia del sistema. Para lograrlo debemos conocer que esfuerzos estamos todos dispuestos a llevar a cabo y focalizar las prioridades.

Todo lo anterior implica replantearse los objetivos del sistema, a la luz de la realidad y del futuro que nos espera. Podemos conocer cómo son nuestros conciudadanos, sus carencias y su sesgo genético. Ellos son los potenciales pacientes, que ya hoy pasean por nuestra calles y plazas. Nuestra esperanza de vida (la segunda del mundo) ha mejorado enormemente en las últimas décadas, y, por consiguiente, cada vez tienen más importancia los hábitos saludables que darán mucha más calidad a nuestros años de vida.

Uno de los grandes logros que está a nuestro alcance es medir los resultados en salud. Sólo si hay indicadores, podremos medir y si podemos medir, podemos mejorar. La medición, por tanto, es un factor crítico, para lo cual son imprescindibles los indicadores de calidad. Indicadores que no sólo deben dar la medida de la actividad sanitaria, sino de la idoneidad de los tratamientos según la Medicina Basada en la Evidencia (MBE) y, asimismo, aprovechar la circunstancia para conocer la percepción del paciente, es decir, buscar indicadores que puedan medir aquellos resultados de salud que sean relevantes para el paciente.

Poder objetivar la eficiencia y llevarla a cabo con transparencia son los valores críticos en la transformación del nuevo sistema para obtener los resultados previstos.

Esta transformación representa un cambio cultural de gran impacto. Un cambio que pasa por hacer una hoja de ruta consensuada que ofrezca unos resultados esperados, transparentes y ratificados por una auditoría externa. Es imprescindible que tenga como método, la participación de los profesionales y de los pacientes para que esta transformación sea robusta, mantenida y, en definitiva, pueda ser una realidad perdurable.

La salud de los ciudadanos no conoce límites territoriales, ni gerentes de primaria, ni de hospital. El ciudadano necesita lo necesario para poder, en cualquier circunstancia y ubicación de su vida, tener la opción de que se le ofrezca una sanidad eficaz y equitativa, realizada por un experto en la materia. La movilidad debe ser reconocida, así como la integración de todos los dispositivos asistenciales. El factor social será cada vez más exigido.

Todo ello nos invita a pensar que debemos hacer un esfuerzo de racionalidad, de debate inteligente para tomar decisiones para la mejoría real del sistema, con nuestra propia cultura, en nuestra propia realidad, sin desperdiciar nada de la excelencia que el sistema tiene ahora. Sólo así entendemos que se puede mantener el estado del bienestar, reforzando la salud como parte principal del mismo.

El esfuerzo para mejorar el sistema se convierte no sólo en una obligación para los profesionales, gestores y políticos implicados en él, sino en una cuestión ética.

## 2.2.- IMPORTANCIA DEL VALOR

¿A qué llamamos valor? Valor ha sido un concepto muy ligado a cliente y, en consecuencia, a las empresas, al negocio y poco atendido por el sector salud, hasta el momento. Michael Porter (2010) ha vuelto a poner el valor en el centro de la sanidad y lo conceptualizado como el cociente entre los resultados en salud, relevantes para el paciente, con el objetivo de que sean los mejores resultados posibles para nuestros pacientes y el coste y la energía necesaria, con el objetivo de tener sistemas sostenibles y equipos interprofesionales clínicos centrados en los pacientes.

En el sector salud, nuestro cliente es el ciudadano. El concepto de paciente es un tema de temporalidad. Todo ciudadano, con el tiempo, tendrá algún episodio como paciente.

VALOR definido en esta fórmula tiene un impacto enorme en nuestra manera de entender salud. Propone una nueva manera de evaluar la calidad asistencial y el modo en que se interactúa con el paciente durante el proceso asistencial. Debemos tener en cuenta que M. Porter en su trabajo publicado, basa este nuevo concepto de Valor en la experiencia del Virginia Mason Medical Centre de Seattle (EEUU) que tiene su organización basada en procesos interdisciplinarios e interprofesionales con el método del Toyota Production System y que más tarde se le ha denominado en el sector salud Lean Healthcare. Es, por tanto, un cambio de paradigma basado fundamentalmente en la participación del paciente y los profesionales como actores principales.

Esta nueva mirada de la organización sanitaria hacia el paciente, permite generar indicadores como los PROMs (Patient Reported Outcome Measures) y PREMs (Patient Reported Experience Measures) (Weldring y Smith, 2014). Parámetros que sólo se pueden obtener con la participación del paciente.

Esta definición de VALOR tiene también un impacto económico importante, hay países que han iniciado sus experiencias de pago basados en valor (Value-Based Purchasing) (Blumenthal y Dixon, 2012; Parkinson et al, 2015; Chee et al, 2016). Hay hospitales en EEUU y Europa que ya han iniciado estándares para medir la calidad de algunas de sus procesos asistenciales (Zerillo et al, 2017; Ong et al, 2017; Beyer et al, 2015), hay agencias reguladoras del medicamento en Europa en el 2004 (EMA, 2005) y en EEUU en el 2006 (FDA, 2006) que han introducido los PROMs para la aprobación de nuevos medicamentos.

Este concepto de valor, también nos hace recordar que somos un sector de salud y de servicio para nuestros conciudadanos y que debemos ofrecer una salud sostenible y equitativa para todos ellos en un SNS público, como el nuestro. Desde la puericultura y medicina preventiva hasta los episodios banales o crónicos que se deben atender en ámbitos distintos del hospital, hasta los casos urgentes y agudos que se atienden en el ámbito hospitalario, sin olvidar salud mental y socio-sanitarios que, tras la experiencia de la pandemia, una cobertura sanitaria es indispensable.

Todas las organizaciones de servicio mejoran si conocen mejor a sus “clientes”. En nuestro caso a nuestros conciudadanos, en el momento de ser pacientes. Debemos prepararnos para estar al servicio de lo que el ciudadano demanda en este periodo de fragilidad y de necesidad de los profesionales de la salud. Para ello, es necesaria la transformación de la actual organización piramidal en una organización matricial, dual, en procesos transversales con equipos interprofesionales que intervienen en un mismo proceso organizativo (proceso quirúrgico, de hospitalización, críticos, consultas, etc.) o procesos clínicos (alrededor de pacientes con patologías similares) y consensuando protocolos.

Todos ellos, los procesos organizativos y los clínicos deben estar centrados en el paciente, con la participación directa de los profesionales que están al cargo de aquel proceso y la participación de los pacientes. Ellos son, mejor que nadie, quienes conocen los problemas y quienes seguramente conocerán las posibles soluciones. Está claro en la bibliografía y en nuestra experiencia (Martínez-Ibañez et al, 2020a y 2020b) que es necesaria la formación de los profesionales con este método Lean y para ello recomendamos un experto (ingeniero) en Lean Healthcare que haga equipo con un asistencial formado en esta metodología. Este equipo de expertos en Lean (ingeniero y asistencial) aportan las posibles alternativas de solución de aquel problema, pero sin olvidar que los que deben perfilar e implementar la solución concreta de aquel determinado proceso, son los asistenciales que forman parte del mismo.

En el caso de los procesos clínicos para conseguir los mejores resultados posibles, hemos de preguntar y escuchar a los receptores de la atención. ¿Qué valor dan los pacientes a cada uno de los objetivos asistenciales planteados? En nuestra experiencia, la incorporación de pacientes que utilizan nuestros servicios es esencial, puesto que nos plantean su visión sobre lo que les aporta valor para ellos, en aquel proceso asistencial determinado. En consecuencia, su incorporación sistemática en las decisiones que afectan a la práctica clínica, no puede hacer sino mejorar la asistencia, porque incluimos el elemento emocional de la persona. Eso no quiere decir que debamos hacer exactamente lo que nuestros pacientes digan, sino escucharlos y evaluar bien su opinión.

El modelo de atención sanitaria propugnada por M. Porter, basada en el valor (Value-Based Health Care, VBHC) propone un nuevo marco estratégico en el cual es necesario cambiar la organización del sistema, cómo se mide y cómo se paga (Ortún-Rubio, 2006).

La agrupación de los valores para el paciente, utilizando el enfoque de M. Porter, se realiza en tres niveles: estado de salud, proceso de recuperación y mantenimiento a largo plazo.

Se diferencian tres tipos de resultados de salud relevantes para los pacientes:

1. Patient Reported Outcome Measures (PROMS).

Medida del estado de salud que informa directamente el paciente, sin interpretación de la respuesta del paciente por un médico u otra persona. Proporciona información sobre el impacto de la enfermedad o su tratamiento, en la sintomatología del paciente y otros aspectos relacionados con la calidad de vida. Diversos estudios concluyen que la implementación de medidas PROMs en la práctica clínica, son bien aceptadas por los pacientes, facilitan una detección más temprana de los síntomas, proporcionan mejores resultados de salud en el seguimiento e incrementan la comunicación médico-paciente, incluyendo una mayor discusión alrededor de los síntomas del paciente (Mak et al, 2016).

2. Patient Reported Experience Measures (PREMs).

Medida de la experiencia del paciente en el proceso asistencial. Incluyen la accesibilidad a los servicios, la calidad de la comunicación con los profesionales y la coordinación asistencial.

3. Resultados clínicos de valor para el paciente.

Resultados clínicos del paciente que no son informados directamente por ellos, pero que tienen una significación relevante para ellos, como por ejemplo la supervivencia o la toxicidad de los tratamientos.

### 2.3.- IMPLEMENTACIÓN DEL CAMBIO

Las organizaciones excelentes con profesionales con talento, tienen experiencia del cambio, son flexibles y eficientes (con buenos resultados), siempre atentos a la demanda de los clientes y a los avances tecnológicos. Las organizaciones sanitarias hasta hace relativamente poco tiempo, han estado de espaldas a estos avances organizativos por varias razones. Son organizaciones muy complejas, que tratamos con la salud de nuestros conciudadanos e implementado por profesionales vocacionales. Los profesionales que dirigían los servicios se suponían que eran los que más sabían de la especialidad y tenían rango y poder sobre los gestores de la institución. Eran líderes por formación o simplemente por nominación. Desde hace unos años, este modo paternalista ya no se puede mantener por la inmensa carga de trabajo que hay y por los avances dentro de las especialidades. Hoy, el liderazgo ha de ser compartido con el equipo. Ya no hay líderes sin equipo. Esta situación favorece la reflexión y la determinación de estos nuevos líderes para incrementar su formación en gestión económica y de equipos.

La re-organización de las instituciones que hemos detallado anteriormente, debe derivarse de decisión clara por parte de los directivos de las instituciones, ha de incluir una formación básica de Lean Healthcare que se lleva a cabo durante la organización y generación del proceso, sea organizativo (quirúrgico, hospitalización, críticos, consultas, etc.)

o clínico (próstata, fractura de fémur, neoplasia de mama, etc.), pero debemos convencer a los profesionales y los jefes de servicio que deben estar implicados en esta decisión. Siempre hay quien no está de acuerdo o no dice nada en contra, pero no está decidido o piensa que perderá poder. En este caso y en nuestra experiencia, a pesar de que pueda ser un servicio de alto impacto o que sería muy interesante que empezara, es mejor iniciar la transformación en un servicio con ganas de mejora, pues ahí se darán mejores resultados y sobretodo de forma más rápida y ayudará a que los demás servicios lo soliciten, viendo los beneficios que reportan los que ya han iniciado el proceso y la mayor motivación de los profesionales. Así ha ocurrido en distintas instituciones que hemos llevado a cabo la reorganización. En conclusión, la determinación primera ha de ser de la máxima autoridad y del equipo de la dirección de la institución. Hay que convencer a los jefes de servicio que es un tema de consenso interprofesional e interdisciplinar que no resta nada a su autoridad sino al contrario, con la mentalidad actual, reforzará la posición de liderazgo de los jefes de servicio en aras a la orientación integral de la institución y les ayudará a que todo el servicio se alinee con él y la institución. Finalmente, los que de verdad son los que van a implementar el cambio son los profesionales de la salud, todos en equipo, medicina, enfermería, auxiliares, administrativos, celadores, cocina, mantenimiento, ITs, etc. A ellos debe ir la formación en Lean Healthcare, para que no lo vean como un estorbo, sino como un incremento de valor en lo que cada día llevan a cabo. Las acciones posteriores compartiendo su opinión unos con otros, motivan a todos ellos, se enriquecen de las opiniones y de las acciones consensuadas entre todos y mejoran de forma ostensible el clima laboral. Pensemos que todos ellos están por vocación. El reforzar su acción, les satisface.

#### 2.4.- ¿QUÉ ES SER LÍDER?

La definición difiere entre ser gestor y ser líder. El gestor cumple un plan con unos objetivos y elabora unos presupuestos, procura dar los instrumentos necesarios para que los profesionales puedan cumplir los planes y llegar a los objetivos marcados. Resuelve los conflictos dictando las directrices a seguir. La gestión es micro y trabaja la operativa y trata al profesional, en su papel de trabajador.

El líder en cambio establece un sistema de dirección y gestión de las personas basadas en las necesidades cambiantes de la organización. Se basa en la motivación del profesional y empoderar a los equipos de forma que ganen autonomía y creatividad sin dejar de asegurarse que el trabajo se lleve a cabo, de forma eficiente. El liderazgo ayuda a que los conflictos fortalezcan el sistema haciéndolo más crítico y rico, utilizando la inteligencia colectiva para mejorar. El liderazgo busca trabajar con el valor diferencial, ajustar a las personas junto a la visión y misión de la empresa que ayuden a que todos o la mayoría de los elementos, tengan una visión compartida. El liderazgo trata de impactar a las personas en sus niveles más profundos, de esta forma el alineamiento personal con la empresa es mayor ya que les llena de sentido de pertenencia y se sienten reconocidos y asumen que trabajan por un fin más importante que la individualidad.

El liderazgo a mi entender es un arte. El líder ha de tener unas determinadas capacidades, pero la mayoría de ellas se pueden aprender, especialmente en los puntos débiles

que el líder identifica de sí mismo y ve la necesidad de mejorar en aquella capacidad. En consecuencia, debes tener unas capacidades, entre las que está la observación activa de la sociedad, no sólo la que habitas sino las adyacentes. Una escucha activa de las personas, especialmente de las que te rodean. Hay que conocerse a uno mismo. Siempre he sostenido que si no tienes, no puedes dar. Por tanto, hay que llenar nuestras alforjas de contenido, entrenar, probar, practicar, en definitiva, aprender. Siempre hay que tener la actitud de aprender. El líder debe tener la inteligencia de orientar a sus equipos hacia objetivos que también sean objetivos relevantes para ellos, para ir alineados, juntos. Este sentido de pertenencia subyace en estas ideas participadas y al final, comunes. El líder debe tener valores de integridad y honestidad que mantengan al grupo honrado con los principios éticos.

El líder hoy es más que una persona, es un equipo que ejerce el liderazgo. La sociedad es cada vez más compleja y va más acelerada en avances tecnológicos, pero también en nuevas orientaciones económicas, sociales y culturales. Hay que saber convivir con estos condicionantes que no van a retroceder, sino al contrario, serán cada vez más veloces y este marco obliga a cada líder a hacer equipo para que entre todos puedan afrontar las distintas perspectivas que se necesitan para conducir una empresa que tenga la voluntad de ser excelente. Una empresa dinámica, en el marco actual, en mejora continua, orientada profundamente al cliente, en nuestro caso al ciudadano-paciente, con un rendimiento superior y con excelentes resultados a medio y largo plazo. El líder mira siempre a medio plazo, sin embargo, es muy conveniente tener resultados a corto plazo, aunque sean de menor impacto.

Se necesitan gestores en ciertos tiempos y líderes en otros y su combinación puede ser difícil, pero necesaria.

Nuestro mundo, el presente y el que nos viene, ofrece tres pilares fundamentales que debemos tener en cuenta: la gobernanza, el medio ambiente y el ámbito social. Para ello debemos trabajar con:

- Transparencia de nuestros actos, gestos, frente a nuestro equipo, a nuestros profesionales y a la sociedad. Los errores son oportunidades de mejora.
- Responsabilidad en nuestras acciones, en los presupuestos. Sin compromiso, no hay liderazgo.
- Participación de los profesionales en sus zonas de trabajo, favorecer trabajos en equipo y en el caso de sanidad que son profesionales con talento, aprovechar para generar creatividad compartida, realista que ayude a solventar los problemas que ellos son los primeros que observan y su participación activa, les ayuda a estar motivados y en consecuencia, a mejorar el entorno de trabajo. En este punto es cada vez más importante la participación de los ciudadanos-pacientes.

- Integrar. La organización ha de tener una mirada integral que consecuentemente, será a medio plazo integradora de los profesionales que laboran en la empresa.
- Capacitación. La organización ha de tener capacidad para llegar a los objetivos planteados.

## 2.5.- PALANCAS DE CAMBIO EN EL SNS HOY

Las palancas de cambio hoy, como siempre, son las personas.

En sanidad, debemos re-organizarnos porque el “taylorismo”, el hacer las cosas más rápido, dedicar más tiempo, hacer las cosas de manera personalista, paternalista, etc. ya no da más de sí. Hemos de cambiar. Debemos trabajar en equipo, de forma consensuada alineados con la institución y con los objetivos, que todos estamos de acuerdo en alcanzar.

Estar centrados de verdad en el paciente (aún no lo estamos), con su participación y buscar resultados relevantes para los pacientes en el marco de la sostenibilidad, es decir de responsabilidad. Por tanto:

1. La primera palanca de cambio es el paciente, el ciudadano que debe participar en la mejora ostensible del SNS.
2. Los propios profesionales que con la formación adecuada puedan re-organizarse y avanzar en la destreza de los avances tecnológicos que pueden llevar a cabo tareas de rutina que les sustraen mucho tiempo sin aportar valor y así pueden aprovechar el tiempo de otro modo, más eficaz. Con la formación adecuada de los profesionales, los avances tecnológicos han de ser una ayuda, instrumentos de mejora, no un estorbo. De ahí la importancia de la formación.
3. La transformación digital que favorece “Shaping Europe’s Digital Future” del 18 de diciembre del 2020 con 750.000 millones de euros que en España representa 3.593 millones de euros es para favorecer la formación y la comunicación digital de los ciudadanos. No son sólo los avances en infraestructuras, sino la formación de los ciudadanos para mejorar sus tareas y ser más eficientes.

Hoy, tras la trágica pandemia que acabamos de pasar, no es el momento para volver a donde estábamos antes de la crisis del Coronavirus, sino aprender de lo que ha ocurrido y mirar hacia adelante. Es más tiempo de planear nuevos escenarios que de pronosticar lo que va a ocurrir. Podríamos esperar un nuevo sistema económico que refleje los valores del humanismo, de la colaboración y de una manera distinta de globalización.

En relación a las instituciones de salud, la globalización seguirá, pero no como hasta ahora. La telemedicina ha demostrado ser eficaz y no podemos volver atrás, aunque debe ser

convenientemente utilizada y ayudar a llevar a cabo no solo la consulta sino los seguimientos. La telemedicina debe ser evaluada como tarea normal dentro de la cartera de servicio de los profesionales. Hemos de reconstruir el futuro y no solventar problemas del pasado y por ello la importancia y la oportunidad de la re-organización en procesos, de nuestras instituciones sanitarias.

## 2.6.- SOBRE EL LIDERAZGO

El liderazgo es el factor más influyente para cambiar la cultura de la organización. Una cultura que se debe cambiar, manteniendo el respeto a la historia y tradición de la organización e impregnando la misma, de un nuevo modo de hacer:

- Mantener el compromiso de mejora continua por parte del líder y explicar porqué.
- Hacer participar, no mandar.
- Proponer pequeños retos y luego nuevos desafíos.
- Dar al equipo tiempo para mejorar.
- Hacer las ideas posibles, visibles y reaccionar rápido, si no salen como se esperaba.
- Concentrarse en añadir siempre valor. En caso de duda, preguntarse, en nuestro caso, por el paciente.
- Esperar (algunos) errores.
- Escuchar con atención las quejas y las reclamaciones.
- Expulsar el miedo.

La tarea fundamental del líder es asegurar la dirección, alineación y compromiso de los equipos y la organización. La dirección asegura el consenso y el orgullo de pertenencia en relación a lo que la organización trata de alcanzar, consistente con la visión de los valores y la estrategia de la organización. El alineamiento se refiere a la coordinación efectiva y la integración de las tareas. El compromiso se manifiesta por cada uno de los profesionales tomando la responsabilidad y tener como su prioridad personal, el asegurar el éxito de la organización como un todo, con visión global de la misma, más que el éxito individual.

Los líderes en salud hoy, deben reforzar la importancia de la seguridad, procurar ser excelentes en los cuidados asistenciales, insistir en la alta calidad de los resultados relevantes para los pacientes y escucharlos activamente.

## Capítulo 3. La aplicación de PROMs y PREMs en dermatología.

José Juan Pereyra Rodríguez

### 3.1.- INTRODUCCIÓN

La incorporación de la valoración de los propios pacientes en su estado de salud no es un hecho nada novedoso, pues puede datarse en la década de los 50 mediante el desarrollo de la escala de Karnofsky (Karnofsky et al., 1948) y su posterior incorporación para medir la capacidad funcional de los pacientes con artritis reumatoide (Steinbrocker et al., 1949). A partir de la década de los 70, comienzan a desarrollarse los primeros instrumentos de medida, y se produce una rápida expansión en la década de los 90. Una búsqueda en Pubmed del término “patient reported outcomes”, arroja la figura 3.1 donde es evidente el crecimiento casi exponencial de las publicaciones en los últimos años:



Figura 3.1. Numero de publicaciones relacionadas con el término “Patient reported outcomes” en Pubmed.

Elaboración propia

Antes de proseguir es importante clarificar diferentes conceptos y siglas que se emplean cuando abordamos este tema:

- **Resultados comunicados por médicos** (CRO o ClinRO, del inglés *clinician-reported outcomes*): aquellos resultados observados por un médico o que requieren la interpretación de un médico. Por ejemplo, la frecuencia cardíaca. (Bansal et al., 2015)
- **Resultados comunicados por laboratorios** (LRO, del inglés *laboratory-reported outcomes*): aquellos resultados medidos por un instrumento, como puede ser un análisis de glucemia(Bansal et al., 2015)

- **Resultados comunicados por pacientes** (PRO, del inglés *patient-reported outcomes*): “cualquier informe del estado de salud de un paciente, que proviene directamente del paciente, sin interpretación de la respuesta del paciente por parte de un médico o cualquier otra persona”(Food and Drug Administration, 2009). La medida de este resultado es lo que denominamos PROM (*patient-reported outcomes measures*)
- **Resultados Reportados por los Observadores** (*Observer-reported Outcomes, ObsROs*) son aquellos resultados en pacientes incapaces de autoreportar resultados con conocimiento directo sobre los síntomas, actitudes o capacidad funcional del paciente (cuidadores, familiares o profesionales clínicos). (Basch & Bennett, 2014)
- **Experiencias percibidas por pacientes** (PRE, del inglés *Patient Reported Experiences*): percepción de los pacientes durante su recorrido por la asistencia sanitaria (Ahmed et al., 2014). La medida de estas experiencias es lo que denominamos PREM (*Patient Reported Experiences measures*).

El término PREM ha sido introducido de manera más tardía en la literatura y su uso ha sido mucho menor (aproximadamente el 0,5% de los artículos que tratan sobre PROM/PREM se centran en PREM). Las experiencias de los pacientes influyen fuertemente en la adherencia y, en consecuencia, en los resultados médicos(Fønhus et al., 2018; Price et al., 2014). Es importante diferenciar los PREM de los cuestionarios de satisfacción, que son bastante generales y subjetivos. Los PREM miden aspectos específicos del proceso de atención, que son muy valorados por los pacientes, como el acceso a la atención, la oportunidad, la calidad de la comunicación, el comportamiento de los proveedores de atención y la participación en la toma de decisiones. Y también deben diferenciar de los PROM que se centran en medir la percepción de algún aspecto del estado de salud del paciente. Los PROM miden los resultados de la atención, como la carga de síntomas (p. ej., ansiedad y depresión). Este objetivo de medición puede ser, por ejemplo, la eficacia clínica o la seguridad.

Se ha demostrado que los PREMs están muy influenciado por los contactos pasados de atención médica(Bull et al., 2019), por lo que quizás no sea tan sensible al cambio. Además, los PREM se ven afectados por la cultura, los sistemas de salud y los idiomas utilizados(Mead & Roland, 2009).

La dermatología es un campo especialmente abonado para el uso de PROM por varias razones. En primer lugar, a diferencia de otras enfermedades, la mayoría de las dermatosis no presentan pruebas de laboratorio ni marcadores de laboratorio objetivos que permitan medir la gravedad o evolución de la enfermedad. Por otra parte, gran parte de las patologías dermatológicas son crónicas y, aunque rara vez mortales, causan un gran impacto emocional, ya sea por la repercusión de los signos físicos externos, ya sean por los molestos síntomas que producen, por lo que se ha demostrado que causan un mayor impacto

en la calidad de vida que otras enfermedades potencialmente más graves como hepatitis o cáncer (Capucci et al., 2020). Por ello, en dermatología es importante incorporar tanto ClinRO para evaluar los signos clínicos, gravedad y extensión de las enfermedades, así como PROs. Como respuesta a esta necesidad, se han ido desarrollando e incorporando numerosos PROs que se han ido empleando no solo a nivel de investigación sino también en la práctica diaria, como ponen de manifiesto diferentes revisiones sistemáticas de diferentes dermatosis crónicas como psoriasis, dermatitis atópica (Armario-Hita et al., 2022; Perez-Chada et al., 2019; Stuart et al., 2021). A pesar del elevado número de PROM desarrollados en dermatología, una reciente revisión sistemática llevada a cabo en 2021 evaluó todos los PROMs específicos para usar en diferentes dermatosis y hacer recomendaciones basadas en evidencia para su uso y se compararon con los estándares basados en el consenso para la selección de salud Criterios de Instrumentos de Medición (COSMIN). El estudio encontró que no se puede recomendar de manera inequívoca ninguna PROM específica de la dermatología. Estos resultados cuestionan la validez de los datos recopilados mediante estas medidas de resultado informadas por los pacientes, lo que tiene implicaciones para la investigación y la toma de decisiones clínicas. (Pattinson et al., 2021) Estos hallazgos nos llevan a pensar que hay margen para la mejora en la calidad y adecuación de los estándares.

Apenas hay PREMs específicos para dermatología, destacando el “*Consumer Quality Index Chronic Skin Disease (CQI-CSD)*”. Recientemente ha sido desarrollado el “*PREM tool for immunodermatoses*”, un cuestionario específico para medir la experiencia reportada por el paciente en enfermedades cutáneas inflamatorias (Van den Steen et al., 2022), que consta de 13 preguntas.

### 3.2.- TIPOS DE PROMS Y PREMS EN DERMATOLOGÍA

Existen diferentes criterios para clasificar los PROMs disponibles en dermatología, como por ejemplo la población a la que van destinados (edad, género...), si son autoadministrados o no, etc. En la Tabla 1 recogemos la clasificación en base al número de constructos y la patología o grupo de patologías específicas para las que han sido diseñado.

Respecto al número de constructos, Wilson y Cleary (Wilson & Cleary, 1995), diferenciaron cuatro categorías de constructo (síntomas, estado funcional, percepciones de salud y calidad de vida relacionada con la salud), y se añadió una quinta categoría que incluía otros constructos no especificados en las categorías anteriores, tales como: satisfacción con el cuidado de salud, o resiliencia o, más recientemente el empoderamiento (Armario-Hita et al., 2022).

Así, aquellos PROMS que incluyen varios constructos se definen como multidimensionales. Un ejemplo de PROM multidimensional sería el PO-SCORAD ya que incluye dominios somáticos, como el prurito y funcionales como el sueño. Por el contrario, cuando el PROM se dirige a un único constructo que puede ser un síntoma o función específica, lo denominamos de constructo único. Algunos ejemplos serían la Escala Visual analógica del prur-

rito, o el Cuestionario de Pittsburg de Calidad de sueño (PSQI). El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un tipo de PRO que incluye específicamente no solo resultados percibidos por el paciente sino evaluaciones más amplias sobre el impacto de su enfermedad en su actividad normal y bienestar (Velasco & Gutiérrez, 2014). Y, aunque es uno de los constructos más empleados en el desarrollo de PROM, según el modelo y la clasificación expuesta anteriormente, se trataría simplemente de un constructo, sin que todo PROM evalúe CVRS.

**Tabla 3.1.- Tipos de Pros en dermatología**

| Criterio   | Tipo                                     | Comentarios                                                                                                                                                                                                                                |
|------------|------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Constructo | Multidimensional                         | Instrumentos que evalúan los efectos de la enfermedad en los varios dominios físicos, psicológicos, sociales y somáticos del funcionamiento y bienestar                                                                                    |
|            | Único                                    | Instrumentos que evalúan un síntoma/<br>Función específica:<br>• Síntomas somáticos: dolor, picor,<br>• Función: actividades de la vida diaria, función cognitiva, sueño, actividad sexual...<br>• Emocional y social: ansiedad, depresión |
| Patología  | Genérico                                 | Un mismo instrumento genérico se puede utilizar en todas las áreas terapéuticas, p. ejemplo dermatología, diabetes, oncología...                                                                                                           |
|            | Específico para patologías dermatológico | Instrumento que pueden ser usados en un conjunto de patologías dentro de un área. Por ejemplo enfermedades dermatológicas                                                                                                                  |
|            | Específico para enfermedad               | Son diseñados para una única enfermedad.                                                                                                                                                                                                   |

Disponemos de dos grandes bases de datos específicas para la búsqueda de PROs:

- BiblioPRO (<https://www.bibliopro.org/>) una iniciativa de Acción de Soporte a la Investigación y de Transferencia del CIBER en Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), dirigida y desarrollada por el Grupo de investigación en Servicios Sanitarios del Instituto Mar de Investigaciones Médicas (IMIM)-Hospital del Mar, con el apoyo de la Fundación IMIM. Se trata de una Biblioteca Virtual de referencia científica internacional de los cuestionarios PRO en español. Además de poder comprobar si existe versión española validada y su referencia bibliográfica, también realizar una evaluación estandarizada de los diferentes cuestionarios a través de la herramienta EMPRO.

- PROQOLID (<https://www.qolid.org/>), se trata de una web similar desarrollada por el Instituto de investigación MAPI, que permite una búsqueda internacional de cuestionarios, tanto por enfermedad, población, nombre de autor, etc.

No obstante, aunque ambas iniciativas se encuentran en constante actualización e invitan a los diferentes autores a registrar sus cuestionarios en sus webs, el número de cuestionarios registrados en el caso de dermatología es muy pequeño comparado con los existentes. En la Tabla 3.2 se recogen algunos ejemplos de PROs más empleados en dermatología.

**Tabla 3.2.- Ejemplos de PROs empleados con frecuencia en dermatología**

#### A. Genéricos

| Cuestionario                                                               | Medida                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Cuestionario de Salud SF-36                                                | CVRS                                                                                                              |
| Escala visual analógica (EVA)                                              | Aplicable a múltiples constructos: Satisfacción con el tratamiento, Prurito, alteración del sueño, dolor cutáneo. |
| Numeric Rating Scale (NRS)                                                 | Aplicable a múltiples constructos                                                                                 |
| Cuestionario de Pittsburg de Calidad de sueño (PSQI)                       | Sueño                                                                                                             |
| Control de la enfermedad desde la perspectiva del paciente                 | Control de enfermedad                                                                                             |
| Escala Morisky de adherencia a la medicación                               | Adherencia al tratamiento                                                                                         |
| Escala de Ansiedad y Depresión (HADS)                                      | Ansiedad y Depresión                                                                                              |
| APGAR familiar                                                             | Estado funcional de la familia                                                                                    |
| Cuestionario de Impedimento de la Productividad y Actividad Laboral (WPAI) | CVRS                                                                                                              |

#### B. Específico enfermedades dermatológicas

| Cuestionario                                                                                   | Medida |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| Índice de Calidad de Vida en Dermatología DLQI (> 16 años), cDLQI (4-16 años), iDLQI (<4 años) | CVRS   |
| Skindex-29                                                                                     | CVRS   |

### C. Específicos patologías

| Cuestionario                                                                                                  | Medida                           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|
| <b><i>Psoriasis</i></b>                                                                                       |                                  |
| Psoriasis Disability Index (PDI)                                                                              | CVRS                             |
| Impacto en la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con psoriasis activa y estable (PSO-LIFE) | CVRS                             |
| Cuestionario Español de Satisfacción de Tratamiento en Psoriasis (CESTEP)                                     | Satisfacción con el tratamiento  |
| <b><i>Dermatitis Atópica</i></b>                                                                              |                                  |
| Atopic Dermatitis Impact Scale (ADIS)                                                                         | CVRS                             |
| Escala Analógica visual del Patient Oriented Scoring of Atopic Dermatitis (EVA PO-SCORAD)                     | Prurito y alteraciones del sueño |
| PO-SCORAD Patient Oriented Scoring of Atopic Dermatitis                                                       | Gravedad de enfermedad           |
| Patient Oriented Eczema Measure (POEM)                                                                        |                                  |
| Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC)                                                         | Consecuencias emocionales        |
| Dermatitis ATópica EMPoderamiento (DATEMP)                                                                    | Empoderamiento                   |
| <b><i>Urticaria</i></b>                                                                                       |                                  |
| Chronic Urticaria Quality of Life Questionnaire (CUQ2OL)                                                      | CVRS                             |
| Chronic Urticaria Patient Perspective (CUPP)                                                                  | CVRS                             |
| Urticaria Activity Score (UAS/UAS7)                                                                           | Gravedad de enfermedad           |
| Urticaria Severity Score (USS)                                                                                | Gravedad de enfermedad           |
| Urticaria Control Test (UCT)                                                                                  | Control de enfermedad            |
| <b><i>Prurito</i></b>                                                                                         |                                  |
| ItchyQoL                                                                                                      | CVRS                             |
| Itch Severity Scale (ISS)                                                                                     | Gravedad de enfermedad           |
| <b><i>Acné</i></b>                                                                                            |                                  |
| Dermatology-Specific Quality of Life Instrument for Acne (DSQL-Acne)                                          | CVRS                             |
| ECOB                                                                                                          | Adherencia al tratamiento        |

### 3.3.- PRINCIPALES PROS DE INTERÉS EN DERMATOLOGÍA

**Cuestionario de Salud SF-36** (Alonso et al., 1995). Se trata de un cuestionario genérico para medir CVRS en adultos. Incluye 36 ítems que abarcan 8 dimensiones (Función Física, Rol físico, Dolor corporal, Salud General, Vitalidad, Función Social, Rol Emocional y compo-

nente Físico y Mental). Al ser un cuestionario genérico sirve para comparar el impacto de las enfermedades dermatológicas con otras (cardiovasculares, oncológicas, etc). Se encuentra disponible en más de 170 lenguas incluyendo el español.

**Escala visual analógica (EVA).** Es una herramienta que sirve para evaluar la intensidad de ciertos síntomas y sentimientos. Es una línea recta en la que un extremo es la ausencia completa del síntoma y el otro extremo el mayor grado que pueda imaginar. Se ha validado para múltiples mediciones como dolor, prurito, calidad del sueño, satisfacción, etc. En su forma original, no existe ninguna graduación, aunque existen modificaciones numeradas, categorizadas, etc. Entre sus ventajas está ser fácil de administrar, reproducible...

**Numeric Rating Scale (NRS).** Similar a la anterior, pero en vez de marcar la intensidad de manera gráfica, se pregunta al sujeto que valore -normalmente entre 0 y 10- la ausencia del síntoma o el peor imaginable. También se aplica a múltiples síntomas y se ha demostrado la reproductibilidad.

**Cuestionario de Pittsburg de Calidad de sueño (PSQI)** (Rico & Fernández, 1997). Cuestionario genérico para medir la calidad del sueño que incluye 10 ítems que abarca 7 dimensiones: calidad subjetiva del sueño, latencia del sueño, duración del sueño; eficiencia habitual del sueño, alteraciones del sueño, uso de medicación para el sueño y disfunción durante el día. Se extiende a la última semana de la cumplimentación. Se ha validado el uso solo de la pregunta 4 “durante la última semana, ¿cuántas horas de sueño real durmió por la noche?”

**Control de la enfermedad desde la perspectiva del paciente** (Ortiz de Frutos et al., 2014). Se trata de una pregunta tipo Likert en rango 1-6 para evaluar el grado de control de la enfermedad (1: control de la enfermedad excelente; 6: control de la enfermedad muy malo). Se puede aplicar tanto a adultos como a niños.

**Escala Morisky de adherencia a la medicación** (Jiménez et al., 1992). Cuestionario genérico para medir el grado de adherencia a los tratamientos aplicable a adultos. Incluye 4 preguntas.

**Escala de Ansiedad y Depresión (HADS)** (Jiménez et al., 1992). Cuestionario genérico para adultos que mide la presencia de síntomas de ansiedad o depresión. Está compuesto por 14 preguntas (7 para ansiedad y 7 para depresión, con un rango de 0-21 para cada una de ellas). El recuerdo es de los últimos 7 días. Se establecen 3 cortes: 0-7 normal; 8-10 presencia de síntomas; 11-21 ansiedad o depresión clínicas.

**APGAR familiar** (Bellón et al., 1996). Se trata de una herramienta genérica para medir el nivel de funcionamiento de la unidad familiar, con versiones para niños desde los 8 años y adultos. Son preguntas tipo Likert (9 preguntas de 5 puntos (nunca-siempre) en adultos y 5 preguntas Likert de 3 puntos (casi siempre-casi nunca) en niños, sin especificar tiempo de recuerdo. Incluye 5 componentes: adaptación, participación, gradiente de recursos, afectividad y capacidad resolutive. Se establecen 4 categorías: normal y disfunción leve, moderada y severa.

**Cuestionario de Impedimento de la Productividad y Actividad Laboral (WPAI)** (Gawlicki et al., 2006). Es un cuestionario genérico para medir la productividad laboral aplicable a adultos. Se compone de 6 preguntas que abarcan 4 dimensiones: Absentismo, presentismo, deterioro laboral general, y deterioro de la actividad. Tiene un recuerdo de los últimos 7 días. La interpretación es continua, no categórica, expresada como porcentajes de limitación (a mayor puntuación mayor porcentaje de limitación y menor productividad).

**Índice de Calidad de Vida en Dermatología (cDLQI, cDLQI, iDLQI)** (de Tiedra et al., 1998)). Es un cuestionario específico para medir la CVRS en pacientes que presentan enfermedades dermatológicas, ampliamente utilizado. Se incluyen 10 preguntas para recoger 6 dominios (síntomas y percepciones; actividades diarias; ocio; trabajo/estudio; relaciones interpersonales y sexualidad; y tratamiento). Las puntuaciones 0-1 se considera que no existe impacto en la CVRS mientras que a partir de 21 tiene un efecto extremadamente grande. Existen tres versiones según edad: DLQI (a partir de 16 años); cDLQI (4-16 años) y iDLQI para menores de 4 años. Tiene un recuerdo de la última semana.

**Skindex-29** (Jones-Caballero et al., 2000). Se trata de un cuestionario específico para medir CVRS en patologías dermatológicas en adultos, menos empleado. Incluye 29 ítems en escala Likert de 5 puntos (nunca – todo el tiempo) que abarcan 3 dominios (Emociones, funcionamiento y síntomas). No se especifica recuerdo temporal. La puntuación se sitúa desde 0 a 100.

**Psoriasis Disability Index (PDI)** (Vanaclocha et al., 2005). Es un instrumento específico para medir la CVRS en psoriasis en pacientes a partir de 16 años. Incluye 15 preguntas en escala Likert de 4 puntos para medir 5 dominios (actividades diarias trabajo/estudios, relaciones personales; Ocio y tratamiento). Tiene un recuerdo de 4 semanas previas. La puntuación oscila entre 0 (sin impacto) hasta 45 (máximo impacto). Dada su similitud al DLQI está muy poco extendido su uso.

**Impacto en la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con psoriasis activa y estable (PSO-LIFE)** (Dauden et al., 2012). Se trata un cuestionario para medir CVRS en pacientes adultos con psoriasis. Consta de 37 ítems, recogiendo solo una dimensión. La puntuación alcanzable varía de 0 a 100, siendo, en este caso el valor de 0 el de mayor afectación y 100 el valor óptimo.

**Cuestionario Español de Satisfacción de Tratamiento en Psoriasis (CESTEP)** (Ribera et al., 2011). Se trata de un cuestionario para medir la satisfacción con el tratamiento aplicable a pacientes adultos con psoriasis moderada o grave. Se compone de 12 preguntas en escala Likert de 5 puntos (muy satisfecho a muy insatisfecho) puntuando entre 0 (la mejor posible) y 48 (el peor grado de satisfacción posible).

**Atopic Dermatitis Impact Scale (ADIS)** (Torrelo et al., 2012). Cuestionario específico para medir CVRS en pacientes adultos y niños con dermatitis atópica. La versión de adultos consta de 9 ítems y la de niños con 8. Se recogen 4 dimensiones (sensaciones del paciente, impacto en actividades sociales, ocio y relaciones del paciente. El rango de puntuación varía de 0 (sin impacto sobre la CVRS) y 10 (impacto máximo).

**Escala Analógica visual del Patient Oriented Scoring of Atopic Dermatitis (EVA PO-SCORAD)** (Stalder et al., 2011). Es un cuestionario específico para medir prurito y alteración del sueño. En realidad, es la unión de dos EVA que están integradas en el PO-SCORAD, escala más completa que también incluye síntomas como la extensión del eccema. Es aplicable tanto a niños como adultos y, al tratarse de una EVA, varía entre 0 (nada) y 10 (máximo imaginable) para cada una de las dimensiones (20 en total). El recuerdo es los 3 últimos días.

**PO-SCORAD Patient Oriented Scoring of Atopic Dermatitis** (Stalder et al., 2011). Es la escala completa mencionada en el apartado anterior para medir la gravedad desde la perspectiva del paciente con DA. Se añaden 7 ítems (son 9 en total) para medir la superficie afectada, autorreportada por el paciente. Aplicable a niños y adultos. Su rango varía entre 0 y 103. Valores menores a 25 se consideran DA leve; entre 25 y 49 moderada y 50 o más, grave). El recuerdo son los 3 días anteriores.

**Patient Oriented Eczema Measure (POEM)** (Charman et al., 2004). Es otro cuestionario para medir la gravedad desde la perspectiva de paciente con DA. Se compone de 7 ítems para recoger la frecuencia de diferentes síntomas en DA (ningún día; 1-2 días; 3-4 días; 5-6 días; cada día). La puntuación varía entre 0 (sin afectación) a 28 (la mayor afectación). El recuerdo es de 7 días.

**Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC)** (Arents et al., 2019). Cuestionario para medir consecuencias emocionales, específico en pacientes adultos con dermatitis atópica. Se compone de 28 ítems con un rango de puntuación entre 0 (sin efecto emocional) y 84 (el mayor efecto). No tiene recuerdo en el tiempo.

**Dermatitis Atópica EMPoderamiento (DATEMP)** (Pereyra-Rodriguez et al., 2019). Se trata de un cuestionario específico para medir el empoderamiento en pacientes adultos con DA. Se compone de 17 ítems en escala Likert de 1 a 5 (nunca – siempre) para medir 4 dimensiones (autocuidados, conocimiento, preocupaciones e intención de cambio). El rango es de 17 (bajo nivel de empoderamiento) a 85 (alto nivel de empoderamiento). No tiene recuerdo de tiempo (evalúa el empoderamiento en el momento actual).

**Chronic Urticaria Quality of Life Questionnaire (CUQ2OL)** (Arents et al., 2019). Se trata de un cuestionario específico para medir la CVRS en pacientes adultos con urticaria crónica. Se compone de 23 ítems en una escala de 5 puntos que incluye 6 dominios (Prurito, Impacto en las actividades de la vida, Problemas para dormir, limitaciones, apariencia, hinchazón). Los valores se sitúan entre 0 y 100. Valores más elevados indican mayor impacto en la CVRS. Tiene un recuerdo de las 2 semanas anteriores.

**Chronic Urticaria Patient Perspective (CUPP)**(Baiardini et al., 2018). Cuestionario específico para medir CVRS en pacientes adultos con urticaria crónica. Se compone de 10 ítems en una escala Likert de 5 puntos, alcanzando un rango entre 0 y 100. Valores iguales o inferiores de 20 indican una calidad de vida óptima. Tiene un recuerdo de 15 días anteriores.

***Urticaria Activity Score (UAS/UAS7)*** (Jauregui et al., 2019). Cuestionario específico para medir la actividad de la urticaria crónica desde la perspectiva del paciente en pacientes adultos. Se incluyen dos ítems (número de ronchas e intensidad del prurito), cada una de ellas en una escala Likert de 4 puntos (0-3). La puntuación varía de 0-6. El recuerdo temporal de UAS es del día anterior. En el caso del UAS 7, son los 7 días anteriores, realizando el UAS para cada uno de los 7 días previos, por lo que la puntuación varía de 0 (sin actividad) a 42 (máxima actividad posible).

***Urticaria Severity Score (USS)*** (Jariwala et al., 2009). Cuestionario específico para medir la severidad de enfermedad desde la perspectiva de pacientes adultos con urticaria crónica. Se compone de 12 ítems, en una escala likert de 7 y 8 puntos. El rango de puntuación varía de 0 (sin síntomas) a 93 (mayor severidad de los síntomas). Tiene un recuerdo de la semana anterior.

***Urticaria Control Test (UCT)*** (García-Díez et al., 2015). Se trata de un cuestionario específico para valorar la CVRS en pacientes adultos con urticaria crónica. Se compone de 4 ítems en una escala Likert de 5 puntos (0 a 4) Tiene un recuerdo de las 4 semanas anteriores. Al contrario que en el caso del UAS, valores bajos ( $\leq 11$ ) significa enfermedad pobremente controlada. Tiene un recuerdo de las 4 últimas semanas.

***ItchyQoL***(Zeidler et al., 2019). Cuestionario específico para medir la CVRS en pacientes adultos con prurito. Consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 puntos (nunca – todo el tiempo) para medir 3 dominios (síntomas, funciones y emociones). El rango de puntuación va de 0 a 110: entre 0-30 poco deterioro de la CVRS; 31-50 leve; 51-80, moderado; 81-110, grave). No tiene recuerdo temporal.

***Itch Severity Scale (ISS)***(Daudén et al., 2011). Cuestionario específico para medir la severidad del prurito en Adultos y niños. La versión de adultos contiene 7 ítems, mientras que la de niños 6 con los siguientes dominios: Frecuencia, intensidad y extensión del prurito. Efecto del prurito en el ánimo, la vida sexual (adultos) y el sueño del paciente. El rango va de 0 (sin presencia de prurito) a 21 (prurito muy grave).

***Dermatology-Specific Quality of Life Instrument for Acne (DSQL-Acne)***(Anderson & Rajagopalan, 1998). Cuestionario específico para medir la CVRS en pacientes adultos con acné. Se compone de 36 ítems para medir los siguientes dominios (síntomas, bienestar psicológico, funcionamiento social, actividades de autocuidado, desempeño en el trabajo o la escuela y autopercepción). Tiene un recuerdo de 1 mes.

***ECOB***(de Lucas et al., 2015). Es un cuestionario específico para medir la adherencia al tratamiento en pacientes adolescentes con acné. Incluye 4 ítems, con un rango que va de 0 a 4. Se establece una escala dicotómica: ECOB = 4, buena adherencia; ECOB <4 mala adherencia.

### 3.4.- ¿CUÁL ES LA IMPORTANCIA DE USAR ESTAS MÉTRICAS?

Como se ha comentado, en muchas enfermedades dermatológicas no disponemos de medidas objetivas para valorar la gravedad, evolución y seguimiento de nuestros pacientes. Existen numerosos ejemplos en la literatura de grandes desacuerdos entre la valoración que hacen los pacientes de la gravedad de su enfermedad y la que hacen sus médicos. Por ejemplo, en un estudio llevado a cabo en EEUU sobre pacientes con dermatitis atópica, casi un tercio de los pacientes calificaron la gravedad de la dermatitis atópica de manera diferente a la de sus médicos(Wei et al., 2017). En la mayoría de los casos los pacientes clasificaban su enfermedad de manera más grave respecto a la valoración que hacían sus dermatólogos. Un estudio encontró hallazgos similares en pacientes con urticaria crónica(Hoskin et al., 2019). Además se han encontrado también diferencias entre aquellos aspectos de la enfermedad que los médicos consideran más relevantes de los síntomas que más molestan e importan a los pacientes(Cappuccio et al., 2017). Estos hallazgos respaldan la importancia de la perspectiva del paciente en la evaluación de la gravedad de la dermatitis atópica y la necesidad de una mayor comunicación entre pacientes y médicos lo que puede apoyarse en los PROMS ya que permiten conocer el punto de vista del paciente sobre una enfermedad o un tratamiento, el cual puede, como hemos visto, no medirse mediante una exploración o incluso entrevista clínica, pero que puede ser tan importante para el paciente (y el cumplimiento del tratamiento) como ese parámetro clínico. Por ejemplo, en el caso de un paciente con atopía, podría darse el caso de un paciente que mejore mucho de su eccema, pero persista el prurito, y esto le lleve a considerarlo como fracaso de tratamiento. O la inversa, de modo más frecuente, vemos pacientes con discretas mejorías de sus lesiones, pero en los que el tratamiento ha conseguido eliminar el prurito y con ello la calidad del sueño y esto les permite hacer una vida más normal. Además de la medición de la calidad de vida, ciertos síntomas como el dolor, la ansiedad depresión, o el prurito, etc no son posible medirlos de manera objetiva y son fundamentales en el manejo y la evolución de enfermedades crónicas.

Aparte de favorecer una la valoración más completa de los pacientes, los PRO pueden ser necesarios durante el desarrollo de un medicamento. En 2006, la *Food and Drug Administration* (FDA) norteamericana publicó un borrador de guía para la industria, que fue actualizada en 2009 con el objetivo de describir cómo la FDA evalúa los instrumentos de medición de PRO utilizados como resultados finales en ensayos clínicos y cómo utilizar los datos obtenidos para describir su efectividad en el etiquetado.(Food and Drug Administration, 2009) Actualmente, tanto la FDA como la Agencia Europea del Medicamento (EMA) recomiendan que los PRO se utilicen para evaluar la eficacia de los resultados obtenidos en ensayos clínicos, analizando los síntomas del paciente, su satisfacción y la adhesión al tratamiento. No es casualidad que el vertiginoso crecimiento de artículos y desarrollo de instrumentos mostrados en la figura 1 coincida con la incorporación de estas recomendaciones a partir del año 2009.

Se han propuesto otros beneficios adicionales tanto a nivel individual en pacientes, profesionales y en sistemas de salud:

- Por una parte, la incorporación de los PRO en la práctica diaria puede hacer sentir la paciente más comprometidos con su salud, mejorar la relación médico-paciente al sentirse más comprendidos en los síntomas que presentan y a la larga mejorar la adherencia al tratamiento, así como favoreciendo el empoderamiento. Además, al ser preguntados de forma explícita por ciertos aspectos de su día a día, puede hacerles percibir problemas y dudas de su enfermedad que no eran conscientes.
- Para los profesionales, el uso de PROM pueden mejorar la relación Médico-paciente y ayudarles en aflorar problemas psicológicos que en consultas especialidades de dermatología son difíciles de destapar como el aislamiento, depresión/ansiedad. Además, las puntuaciones PROM pueden facilitar la monitorización de síntomas y la respuesta al tratamiento alertarles sobre problemas en el manejo de la enfermedad que desconocían previamente, y aumentar la conciencia de estos sobre problemas desconocidos o ignorados (Greenhalgh et al., 2018).
- Para los sistemas de salud, los PRO son importantes para comprender si los servicios y procedimientos de atención médica son efectivos y seguros desde la perspectiva del paciente. Se utilizan cada vez más en la práctica clínica para monitorear y mejorar la atención de pacientes individuales y en la política y la gestión de la salud, por ejemplo, en el Servicio Nacional de Salud de Inglaterra (NHS), para medir el desempeño de los proveedores de atención médica (Black, 2013; Wiering et al., 2017). Además, como consecuencia de la mejora en los diferentes actores (comprensión, conocimiento en las respuestas, adherencia, empoderamiento) el uso de PRO redundará en mejores resultados en salud y sistemas más eficientes.

En el caso de los PREM, es interesante poder identificar los determinantes de la experiencia individual de los pacientes y podría contribuir a mejorar la atención, corregir errores y planificar mejor los recursos. Aunque se supone que la mayoría de los pacientes reciben una buena atención con una adecuada satisfacción, las quejas de los pacientes ocurren con regularidad. Por lo tanto, es importante evaluar los aportes desde la perspectiva del paciente para poder identificar oportunidades relevantes para mejorar la prestación de atención. Además, por añadidura, mejorar la atención percibida puede contribuir a optimizar los estándares de calidad y los resultados médicos objetivos obtenidos. Por otra parte, disponer de instrumentos homogéneos permite la comparabilidad entre centros, regiones y patologías de manera que aquellos con peores resultados se sientan animados a mejorar.

### 3.5.- EL USO DE LOS PROMS DE MANERA RUTINARIA

A pesar de todas las razones y beneficios expuestos, el uso de PROMs y PREM de manera rutinaria en las consultas de dermatología, al menos en España, es escaso, aunque podríamos estar asistiendo a un uso cada vez mayor en los últimos años de la mano de la

relevancia que va adquiriendo la perspectiva de paciente en el manejo adecuado de las enfermedades dermatológicas crónicas (Armario-Hita et al., 2022). Varias barreras han sido propuestas para explicar esta dificultad en la generalización.

## **Barreras**

Una primera razón sería el tiempo reducido en las consultas, si bien, en opinión del autor, podría ser más una excusa que enmascara otras barreras que una razón de peso. Además, como se expondrá más adelante en los aspectos prácticos, dado que la mayoría de herramientas son autoadministradas podrían ser entregadas en la sala de espera limitando el impacto de tiempo durante la consulta.

Otra de las razones podría ser la falta de colaboración y la incapacidad de los pacientes en completar las PROMs, lo cual no es muy habitual, pues normalmente los pacientes se muestran colaboradores y hasta cierto punto satisfechos con la realización de estas herramientas. La excepción podría ser la cada vez más habitual conversión de las tradicionales versiones de los PROMs en versiones digitales para smartphones, tablets, etc y la brecha digital en ciertos segmentos de población atendidos (Meirte et al., 2020).

Quizás las principales barreras provengan de los profesionales sanitarios (Amini et al., 2021). Bien porque consideren que el uso de estos cuestionarios va a contribuir a abordar temas para los que no se encuentran preparados y que compliquen aún más sus abultadas consultas (ansiedad, depresión por citar algunos ejemplos); bien por la desconfianza en que estos parámetros “numéricos” y más objetivables sirvan para valorar su calidad asistencial. También existe la opinión de que el uso de PROMs quedan reservados al ámbito de la investigación y no tienen utilidad práctica; o bien simplemente radique en la falta de hábito en incorporar al paciente en la toma de decisiones en el modelo sanitario actual con bajos niveles de empoderamiento. Es posible que, al menos una parte de los profesionales, desconozca o le reste importancia a la integración y visión de los pacientes de su estado de enfermedad. En una visión más paternalista de la medicina donde es el médico el “único” responsable de la toma de decisiones, las opiniones de los pacientes tienen poca cabida. Esta falta de protagonismo del paciente en la toma de decisiones compartidas y toma de control de su enfermedad, hace que no echemos en falta su perspectiva.

A esto debemos unir la incomprensible falta de variables desde la perspectiva de paciente en que la administración ha incurrido hasta el momento. En este sentido no deja de resultar paradójico como en una enfermedad como la dermatitis atópica, aspectos tan importantes en la valoración como el prurito, el impacto en el sueño o la CVRS hayan quedado fuera de las condiciones de financiación de los nuevos medicamentos en el Sistema Nacional de Salud (Secretaría General de Sanidad. Dirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia. Ministerio de Sanidad, 2020). De hecho, solo parámetros clínicos como la extensión, y gravedad del eccema medidos mediante el EASI son tenidos en cuenta.

Finalmente podemos aducir otras razones como la ya comentada brecha digital que su-

pone que, en muchos casos, el cuestionario se administra de forma electrónica, incluso en ocasiones siendo necesario el uso de los propios teléfonos de los pacientes, permisos y costes para el uso de las herramientas, etc; la falta de integración con la historia clínica del centro, etc(Amini et al., 2021).

### Aspectos prácticos y facilitadores

El principal aliciente para el empleo de PROM podrían ser los beneficios que hemos expuesto anteriormente. No existe un marco de recomendaciones totalmente establecidas para facilitar el uso de PROM en la práctica diaria, pero alguna de las propuestas incluye:

- Es necesario motivar convenientemente al uso por parte de los profesionales e, idealmente, conseguir la integración con los registros clínicos(Amini et al., 2021).
- Se deberían emplear solo cuestionarios validados para la población a la que se van a administrar (idioma, edad, etc).
- Ante la gran diversidad de cuestionarios, con constructos diferentes, algunos autores recomiendan limitar a dos el uso de PROM a nivel práctico. Por ejemplo, combinar una herramienta genérica con otra específica de dermatología; o bien una herramienta que mida CVRS y otra que recoja síntomas de especial impacto en la patología a tratar. Por ejemplo, en el caso de dermatitis atópica es frecuente recoger DLQI y EVA-PO-SCORAD (Gerbens et al., 2016; Silverberg et al., 2020).
- Respecto al momento, lo ideal es integrar la recogida con las rutinas habituales en los procesos de trabajo. Por ejemplo, si existe una consulta de acogida por parte de enfermería para la toma de peso, talla, etc puede ser un buen momento.

## Capítulo 4.- Aplicación Lean en la Farmacia Hospitalaria para la mejora de procesos y resultados.

Monike de Miguel de Cascón

### 4.1.- INTRODUCCIÓN, ¿CUÁL ES LA NECESIDAD?

*“El peor de todos los problemas, es no tener problemas” - Taiichi Ohno*

Sabemos que los sistemas sanitarios se enfrentan a grandes retos como son el envejecimiento poblacional y la multimorbilidad asociada, las expectativas crecientes de la ciudadanía, un contexto de restricciones económicas, además de la aparición de enfermedades infecciosas entre otros. Se hace imprescindible implantar nuevos modelos de gestión con el objetivo de mejorar la calidad y la eficiencia en la atención a los pacientes.

Por su parte, la Farmacia Hospitalaria (FH) lleva años centrada y orientada en el paciente, y no exclusivamente en el medicamento. Por tanto, dentro de su ámbito de responsabilidad se incluye además de la gestión logística del medicamento, también la actividad clínica centrada en el proceso farmacoterapéutico de los pacientes. Este creciente desarrollo del rol clínico de los farmacéuticos hospitalarios, nos lleva a la necesidad de realizar una constante revisión de los procesos internos de los Servicios de Farmacia Hospitalaria (SFH), con el fin de gestionar las actividades y recursos hacia la consecución de los nuevos objetivos. Y aunque no todos los servicios proporcionados por la FH van a tener el mismo peso sobre la mejora asistencial de los pacientes, la calidad de cada uno de ellos va a afectar, en mayor o menor medida, a los resultados asistenciales y la eficiencia del SFH. Por tanto, la gestión de un SFH nos obliga a la implementación de sistemas de gestión de calidad que permitan evaluar y mejorar cada uno de los procesos y actividades que se realizan por la FH (Govindarajan et al, 2013).

Ante este escenario, encontramos como alternativa de gestión la metodología Lean, que se caracteriza por implementar las actividades que aportan valor al cliente, y por reducir los procesos que no aportan al producto final. Es decir, el Lean persigue maximizar el valor para el cliente por medio de un proceso eficiente y sin desperdicios. Trasladando esta metodología a las organizaciones sanitarias, incluida la FH, deberíamos ser capaces de conseguir prestar servicios con la máxima calidad, en el mínimo tiempo y al menor coste, generando satisfacción en los usuarios y en los profesionales de nuestras organizaciones (Martín-Fumadó y Cuatrecasas-Castellsagües, 2015).

Con el ánimo de no generar falsas expectativas, es necesario explicar que el objetivo de este capítulo no es hacer una descripción exhaustiva sobre la metodología lean y sus herramientas específicas. Para ello ya existe una extensa literatura a mano de grandes expertos y especialistas en el tema. El objetivo de este trabajo, es visibilizar las claves que nos han empujado a iniciar el camino hacia la cultura Lean dentro de nuestro SFH.

## 4.2.- FILOSOFÍA LEAN, ¿DE QUÉ ESTAMOS HABLANDO?

*“En el desorden, encuentre la simplicidad. En la discordia, encuentre la armonía. En medio de la dificultad radica la oportunidad” - Albert Einstein*

En los últimos años es habitual encontrarse con un gran número de documentos donde se hace referencia a la aplicación de la metodología Lean en distintos entornos, incluido el sanitario. Es razonable que surja la duda de si nos encontramos realmente ante un modelo de gestión o simplemente nos encontramos ante una moda pasajera. Para disipar esta duda, parece oportuno revisar brevemente el origen e historia de esta metodología.

El origen de la filosofía Lean la encontramos en la industria japonesa del automóvil Toyota Motor Company, donde los ingenieros Eiji Toyoda y Taiichi Ohno inventaron el denominado Sistema de Producción Toyota (Toyota Production System, TPS), ante el desafío de reconstruir su economía tras la Segunda Guerra Mundial. Con este sistema de producción consiguieron tiempos de producción más rápidos, con una alta variedad, alta calidad y a bajo coste.

Sin embargo, el término “Lean Manufacturing” no aparece por primera vez hasta principio de los años 90, concretamente en el libro “The Machine That Changed The World” escrito por los autores Womack, Jones y Roos (1991). Los autores lo introducen como un desarrollo del TPS, haciendo referencia a un sistema de producción capaz de combinar eficiencia, flexibilidad y calidad aplicable en cualquier parte del mundo.

Womack y Jones, en un trabajo posterior, “Lean Thinking” (2003), describen los 5 principios fundamentales en los que se basa la filosofía Lean:

1. Definir el valor desde el punto de vista del cliente, en nuestro caso esto será generalmente el paciente. Es el concepto principal del pensamiento Lean.
2. Identificar el flujo de valor y eliminar los despilfarros.
3. Favorecer el flujo continuo.
4. Introducir el concepto de que el proceso posterior demanda al anterior, sistema pull o producción según demanda.
5. Perseguir la perfección a través de la mejora continua.

El denominador común de estos principios no es otro que la búsqueda y eliminación de las actividades improductivas que puedan existir. Se busca la mejora continua, intentando minimizar el desperdicio (o muda en la cultura japonesa) que no añade valor. En otras palabras, Lean Manufacturing es un modelo de gestión empresarial basado en la mejora continua. Sus modelos y herramientas sistematizan, identifican y ayudan a eliminar los procesos, que no agregan valor al producto.

En el entorno Lean, “desperdicio” se define como cualquier problema que interfiere con la posibilidad de que las personas cumplan con su trabajo eficazmente, o cualquier actividad que no se traduzca en valor para el cliente. Entre los desperdicios identificados clásicamente por la cultura Lean tenemos la sobreproducción (producir más o antes de lo

necesario), el sobreprocesamiento (consumir más recursos de los necesarios), los stocks o inventarios (producto parado), el transporte (movimiento innecesario del producto), las esperas de todo tipo, los movimientos de personal sin aportar valor y la falta de calidad.

Con el paso del tiempo y con cada vez más organizaciones implementado sistemas Lean, se han identificado otros tipos de desperdicios como el talento personal. Las personas son el elemento clave en cualquier organización, el aprovechamiento de su talento, su motivación, implicación y satisfacción es el único camino hacia el éxito en las organizaciones.

El objetivo con la implementación de la cultura Lean va a ser identificar y eliminar todos estos tipos de desperdicios, con el fin de mejorar la calidad, la seguridad, la eficiencia y confiabilidad del sistema, al tiempo que se disminuyen los costes.

Por tanto, nos encontramos en situación de poder decir que Lean es una filosofía de trabajo, basada en las personas, que define la forma de mejorar y optimizar un sistema de producción, focalizándose en identificar y eliminar todo tipo de desperdicios. Busca como objetivo final, generar una cultura de la mejora basada en la comunicación y el trabajo en equipo, mostrando a las personas cómo ver los detalles de los procesos, arreglando los problemas donde realmente se realiza el trabajo y por las personas que hacen el trabajo. Con esta filosofía de trabajo nunca se da nada por sentado y busca continuamente nuevas formas de hacer las cosas de manera más ágil, flexible y económica (Hernández-Matías y Vizán-Idoipe, 2013).

Es importante remarcar que Lean es una cultura concreta, que se traduce en una metodología específica, y que además se apoya en unas herramientas, también específicas del Lean, para su aplicación en un proyecto concreto (Martín-Fumadó y Cuatrecasas-Castellsagües, 2015). Por tanto, cada proyecto va a ser distinto y se tendrá que llevar a cabo de una manera concreta.

Existen diferentes herramientas en las que se apoya esta filosofía de trabajo, siendo necesario en cada implantación de un proyecto aplicar algunas de ellas de manera individual o combinada. A continuación, se describen brevemente algunas de las técnicas o herramientas utilizadas (Martín-Fumadó y Cuatrecasas-Castellsagües, 2015; Hernández-Matías y Vizán-Idoipe, 2013):

- A3: Permite el alineamiento del equipo, entender el problema y su contexto, fijar los objetivos, analizar la situación inicial, proponer mejoras o cambios, y hacer el seguimiento. Todo ello en una hoja tamaño Din A3, de ahí su nombre. El A3 sigue el modelo PDCA (Plan-Do-Check-Act) de resolución de problemas de Deming.
- Mapas de la cadena de valor (Value Stream Map (VSM)). Se trata de un mapa que capta la situación actual de cualquier asunto. Consiste en un sencillo modelo gráfico que representa la cadena de valor, es decir, muestra el flujo de materiales e información desde el inicio hasta el final de su recorrido.

- Diagrama Espagueti (Espagueti flow o espagueti chart): La forma más sencilla consiste en seguir sobre un plano todos los movimientos de lo que se está observando. Es una herramienta ideal para poder visualizar las imperfecciones de un proceso.
- Observación de las tareas. Es totalmente imprescindible para poder entender objetivamente la realidad de un lugar. Será mucho más efectiva si se realiza por los propios profesionales entre sí.
- Estandarización: Proporciona las directrices de trabajo, la manera en la que utilizamos los procedimientos. Una correcta estandarización debe ser una descripción simple y clara de los mejores métodos para realizar las tareas, proceder de mejoras hechas con las mejores técnicas y herramientas disponibles en cada caso, se debe garantizar su cumplimiento, y considerarlo siempre como punto de partida para mejoras posteriores.
- Las 5S: Surge a partir de cinco palabras japonesas que se han utilizado para mostrar una evolución desde el orden y la limpieza hasta la disciplina personal:
  - Seiri (clasificar). Se refiere a tener en el lugar de trabajo únicamente lo que se necesita.
  - Seiton (orden). Los objetos que se van a utilizar deben tener una ubicación que corresponda a la frecuencia de uso y que ayuden a mantener el lugar de trabajo ordenado.
  - Seiso (limpieza). Incluye la limpieza del lugar de trabajo, los equipos y las superficies que se emplean.
  - Seiketsu (estandarización). Se refiere al mantenimiento de las tres primeras. Se tienen que crear formatos estandarizados para los procedimientos de utilización, orden y limpieza, y aplicarlos.
  - Shitsuke (autodisciplina). Tiene que ver con la interiorización de las cuatro anteriores, cuando el trabajo de las cinco eses se convierte en parte automática de cada persona.
- Gestión visual: se trata de usar señales visuales como herramienta de transmisión de información. Permite a todos los profesionales implicados en una tarea conocer el estado de la misma, permitiendo actuar en caso de visualizarse una anomalía.
- Kanban: sistema de control y programación sincronizada de la producción basado en tarjetas (en japonés, Kanban).

#### 4.3.- LEAN EN SANIDAD (LEAN HEALTHCARE)

*“No podemos progresar cuando estamos satisfechos con la situación actual”  
- Taiichi Ohno*

A lo largo de todos estos años, los sistemas basados en la gestión Lean han ido avanzando, evolucionando y ganando protagonismo por los múltiples beneficios que ha brindado en el sector industrial. Hecho que ha llevado a ser replicado en otros ámbitos como ha sido en el sector sanitario. En 2006, la Lean Enterprise Academy (LEA), organización británica orientada para el estudio y la difusión del pensamiento Lean, organizó el primer congreso sobre la aplicación del pensamiento Lean en servicios de salud. Desde entonces, muchas han sido las organizaciones sanitarias que han adoptado esta filosofía Lean como estrategia para ofrecer mejores servicios en todo el mundo.

El Lean Healthcare se basa en la aplicación de los principios Lean en los servicios sanitarios, eliminando aquellos desperdicios que frenan o merman la atención eficiente del paciente. Lean ha sido identificado como una alternativa a los enfoques tradicionales que buscan la solución de los problemas de calidad en el entorno sanitario. Su propósito es crear valor para el paciente, y el valor es creado cuando se eliminan los desperdicios del proceso, teniendo como objetivo principal la mejora de la calidad, la seguridad, y la reducción de tiempo en los procesos de los servicios sanitarios. La orientación del Lean en sanidad persigue obtener servicios libres de errores, con mayor énfasis en la calidad asistencial, así como en los profesionales sanitarios, mejorando las condiciones y calidad de su puesto de trabajo, y todo ello con un enfoque principal hacia el paciente.

Uno de los hospitales pioneros en aplicar y obtener mejoras considerables dentro de sus procesos con la implementación de la metodología Lean fue el Virginia Mason Medical Center de Seattle. Este hospital es considerado la referencia mundial en la aplicación del sistema Lean en sanidad y desde el año 2000 ha trabajado en perfeccionar el TPS en el ámbito sanitario. Alguno de sus resultados reportados han sido reducir más del 85% el tiempo de entrega de resultados de pruebas analíticas al paciente, reducir 96 km diarios las distancias que recorre el personal del hospital, ahorrar 11 millones de dólares en inversión de capital al usar el espacio de manera más eficiente y liberar unos 7,5 km<sup>2</sup> de espacio, además de mejorar sus resultados financieros (Gómez-Rojas, 2021).

Casos como el Virginia Mason Medical Center, han demostrado que la gestión Lean puede reducir los desperdicios en el sector sanitario con resultados comparables a otros sectores. Por su parte, en el Reino Unido, el Bolton NHS Trust también ha demostrado tras más de dos años de práctica resultados en la mejora en el servicio, en el rendimiento, en la calidad y la seguridad. Existen otras muchas experiencias publicadas de hospitales en todo el mundo, que tras implementar la metodología Lean han obtenido resultados positivos disminuyendo la estancia media y mejorando la satisfacción de los pacientes (Fillingham, 2007; Ng et al, 2010; Melanson et al, 2009; Mazzocato et al, 2012; Murrell et al, 2011).

Se dispone de diferentes revisiones sistemáticas que muestran la aplicación con éxito de este método Lean, si bien es cierto que, en algunas de ellas, presentan limitaciones en relación al diseño y la metodología de investigación aplicada (Mazzocato et al, 2010).

En la revisión de la literatura, también se pone de manifiesto, que el alcance de las implantaciones de la metodología Lean en las organizaciones sanitarias en la mayoría de los casos es muy limitado, es decir, que tiende a centrarse en determinados servicios o áreas concretas de los hospitales en lugar de adoptar un enfoque global, lo que contradice la visión expuesta en las principales publicaciones sobre filosofía Lean. Ya que se propugna como una filosofía de trabajo que debe abarcar todo el proceso. Entre la gran diversidad de servicios o áreas en las que se ha aplicado el sistema Lean, los reportados con más frecuencia son los servicios de urgencias, los quirófanos, los laboratorios y la farmacia entre otras muchas áreas (Akmala et al, 2020).

#### 4.4.- ¿Y EN LA FARMACIA HOSPITALARIA?

*“Antes de decir que no, ¡inténtelo!” - Sakichi Toyoda*

Existen multitud de experiencias en las que se ha aplicado la metodología Lean en distintas áreas de la FH. Por ejemplo, en el área de preparación de medicamentos estériles, en la actividad clínica del farmacéutico hospitalario para establecer acciones consideradas “desperdicio”, en el programa de formación de residencia del farmacéutico, en el análisis de los factores que afectan a la seguridad de los medicamentos, en la gestión de medicamentos en los botiquines de las unidades de hospitalización, ....

Entre los resultados publicados nos encontramos que Al-Araidah et al. (2010) lograron una reducción del 45% del tiempo de ciclo de dispensación de medicamentos. Por su parte, Horgn et al. (2018), alcanzaron una reducción de 40 minutos en el tiempo de administración de la primera dosis de antibióticos en pacientes sépticos. Arias Rico et al. (2013) consiguieron disminuir el número de pasos ineficientes en el área de preparaciones estériles, mejorando la calidad del proceso con un indicador de “calidad en el primer intento” que aumentó de 56% a 95% al finalizar su proyecto. Gayoso-Rey et al. (2021) consiguieron una reducción global del 56,72% en el número de presentaciones de principios activos disponibles en los botiquines de las unidades de enfermería. Moro-Agud et al. (2016) lograron aumentar la satisfacción de sus pacientes en el área de atención farmacéutica a pacientes externos en un 60% mediante la reducción del tiempo de espera. En la Farmacia del Hospital de la Universidad de Alberta en Canadá, se logró mejorar el flujo de trabajo de los farmacéuticos clínicos reduciendo el tiempo destinado a actividades que no le aportaban valor al paciente en 31min/día por farmacéutico (Shiu y Mysak, 2017). Es importante comentar que existen experiencias de aplicación Lean en FH no solo para mejorar la actividad logística del medicamento, sino también para mejorar la actividad clínica realizada por parte de los farmacéuticos.

Los procesos y actividades realizadas en los SFH se han ido complejizando con el paso del tiempo y con las nuevas necesidades surgidas. Es un hecho probado que cuanto más com-

plejo es un proceso, más posibilidades hay de que no funcione como estaba previsto. Todo se hace más difícil por la ausencia de una visión general del mismo, por la posibilidad de existencia de responsabilidades mal definidas, por la posible realización de trabajo innecesario y por posibles desconexiones entre las partes implicadas. Ante esta situación, el enfoque Lean puede aportarnos soluciones mediante la creación de flujo en los procesos que conlleve la eliminación de los desperdicios.

Para iniciar este camino lean, es decir, para crear este flujo en nuestros procesos, es necesario realizar tres pasos fundamentales: identificar los flujos de valor, trazar el mapa del flujo de valor y finalmente identificar e implementar mejoras a corto, medio y largo plazo.

Un flujo de valor son todas aquellas acciones, tanto las que añaden valor como las que no lo hacen, y las informaciones asociadas a través del proceso desde el principio hasta el fin. Tras la identificación de un flujo de valor debe definirse lo que sucede en cada uno de los pasos y etapas de dicho flujo. Se necesita identificar quién hace qué, cuándo y cuánto tarda en hacerlo, el equipo o material que necesita, la información que utiliza, proporciona o traslada y lo que aporta cada uno de los pasos. Este proceso de trazar el mapa de flujo de valor suele dar como resultado la identificación de toda clase de absurdos, posibilidades para el error y cuellos de botella. Por ello es importante que participen en la elaboración del mismo todos los profesionales implicados, para que todos vean lo mismo.

Es necesario tener claro que el Lean se trata de una cultura, que puede aprenderse a través de una metodología bien establecida, y con unas herramientas de reconocida eficacia. Que su enfoque implica la creación de una cultura de mejora continua integrada en un sistema de gestión/operación global, que debe permitir la capacitación de los profesionales de primera línea para resolver problemas y eliminar el despilfarro, mediante la estandarización del trabajo y la eliminación de variaciones injustificadas para mejorar el valor de los servicios prestados.

Desafortunadamente, tras dos décadas de la existencia del Lean Healthcare, las experiencias que encontramos publicadas en nuestro entorno, siguen centradas mayoritariamente en la implantación exclusiva de algunas herramientas Lean. Se trata por tanto de una visión miope del método, ya que el objetivo debería ser la implantación de la filosofía Lean fomentando la creación de una cultura de la excelencia. Siendo una de las causas reconocidas para que estos proyectos de implementación fracasasen tanto en la FH como en el entorno sanitario en general.

Por otra parte, los expertos en Lean y Lean Healthcare indican que cada proyecto de implementación de la filosofía Lean va a ser único, pero es posible identificar ciertas claves de éxito o de fracaso que pueden ayudarnos a la hora de embarcarnos en un proyecto Lean.

Resaltar la importancia vital de la implicación y participación de los profesionales (gerencia, facultativos, personal técnico sanitario y no sanitario). Para que Lean funcione, se necesita la cooperación activa y entusiasta de las personas.

Tras la capacitación de los profesionales, se necesita establecer un sistema de comunicación, que haga visibles los desperdicios existentes, apoyándose en herramientas sencillas que favorezcan un clima para la aparición de las ideas de mejora. Hay que desarrollar una cultura de trabajo en equipo y mejora continua, potenciando el trabajo colaborativo e interdisciplinar. Es importante incidir que se necesita proteger el respeto por las personas, es habitual que cuando se recopila información de lo que realmente está sucediendo aparezcan prácticas que parecerán estúpidas. El mensaje subyacente siempre debe ser que cualquier problema que se descubra no es problema del individuo sino del sistema.

Hay que trabajar en la estandarización y mejora de los procesos simplificando al máximo las tareas, acabando con los procesos farragosos y eliminando aquellas tareas que no aportan valor porque son re-trabajos, esperas, etc.

Y además hay que intentar maximizar la utilización de los materiales, recursos y equipamientos disponibles mejorando la planificación y coordinación entre áreas y entre distintos turnos, aumentando la disponibilidad, la reducción de averías, tiempos de limpieza y los tiempos de espera.

Pero el reto principal no va a ser lograr los cambios, siempre va a ser posible reducir inventarios, acortar tiempos de espera o de inactividad, eliminar defectos, agilizar procesos, ... El reto principal es crear una cultura de mejora continua. Lograr una cultura que garantice la permanencia de los cambios y las mejoras continuas.

Otro de los retos a superar es el tiempo y esfuerzo que hay que invertir por parte del equipo lean para conseguir el proceso de cambio y mejora. Sin la existencia de un equipo con la disponibilidad horaria suficiente y la capacitación metodológica necesaria, toda iniciativa de despliegue lean suele fracasar. Además, es necesario contar con un liderazgo suficiente que apueste por la transformación cultural hacia la mejora continua, y también hay que prepararse para luchar contra el “aquí siempre lo hemos hecho así”.

De cualquiera de las maneras, y a pesar de los retos planteados, el mensaje Lean es cien por cien positivo. Nos da la oportunidad de poder mejorar la seguridad y la calidad, mejorar la motivación e implicación de los profesionales y reducir costes.

Por otro lado, creemos que la orientación al valor que busca la filosofía Lean está alineada con la reorientación que estamos viviendo en los sistemas sanitarios hacia el valor del paciente, como pueden ser el modelo VBHC (Value Based Healthcare) y las herramientas de ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement).

## Capítulo 5.- Claves para la incorporación en los hospitales de la innovación que añade valor.

Emilio Monte-Boquet

### 5.1.- LOS RETOS DE LA FARMACIA HOSPITALARIA Y LA NECESIDAD DE INNOVAR.

En los últimos años, en un contexto de crisis económica que ha originado la aparición de continuas medidas encaminadas a contener el gasto farmacéutico, la Farmacia Hospitalaria (FH) ha afrontado retos importantes, dando un paso adelante cualitativo como especialidad (Gorgas-Torner et al, 2018). Entre estos retos, podemos destacar:

- Cronificación de patologías de alta prevalencia
- Tratamientos innovadores
  - o Gestión de incertidumbres
  - o Gestión del elevado impacto presupuestario
- Incremento del número de pacientes externos atendidos
- Mayor exigencia de los destinatarios de los servicios ofertados por la FH
- Digitalización del entorno sanitario
- Escasez de recursos

Para poder afrontar esta situación, la FH se ha visto llamada a impulsar la innovación como vía de generación de valor para el paciente y para el sistema sanitario, de modo que favorezca el desarrollo y el posicionamiento de la especialidad hacia la excelencia, orientando la actividad farmacéutica no solo a la contención del gasto, sino también a la mejora de los resultados en salud. En este sentido, para conseguir este objetivo, la FH ha tenido que reorientarse e impulsar la innovación en muchos de sus ámbitos de responsabilidad, tales como:

- Eficiencia
- Optimización de la farmacoterapia
- Farmacoterapia individualizada
- Resultados en salud
- Incorporación de preferencias, experiencias y satisfacción de los pacientes: medida de resultados reportados por los pacientes (PROM), medida de la experiencia reportada por los pacientes (PREM), humanización, etc.

- Seguridad
- Innovación organizacional
- Incorporación de tecnología
- Big Data, inteligencia artificial
- Competencias digitales

## 5.2.- INNOVACIÓN

### 5.2.1.- CONCEPTO

Según la RAE, innovar es mudar o alterar algo, introduciendo novedades. Sin embargo, esta definición es demasiado simple y no recoge una serie de aspectos y matices que son fundamentales en el entorno sanitario. Mucho más apropiada es la definición que propone el Manual de Oslo (OECD, 2018), según el cual una innovación es un *producto o proceso nuevo o mejorado (o la combinación de ambos) que se diferencia significativamente de los productos o procesos previos de una unidad y que ha sido puesto a disponibilidad de los usuarios potenciales (productos) o puesto en marcha por dicha unidad (procesos)*. En este manual se recogen tres aspectos clave que merece la pena destacar. Por una parte, destaca que la innovación puede y debe ser medida. Por otra, el concepto de innovación incluye el papel del conocimiento como base de la innovación, la novedad, la utilidad y la creación de valor como objetivos de toda innovación. Y, finalmente, la definición utiliza el término “unidad” para describir al actor responsable de la innovación referido a cualquier unidad institucional en un determinado sector, incluyendo tanto a grupos como a miembros individuales de dicha institución.

Por tanto, la innovación debe tener, al menos, cuatro características fundamentales para ser considerada como tal:

- Implica llevar a cabo una acción, un proceso o una actividad
- Debe suponer un cambio que implique diferencias significativas
- Su aplicación debe suponer un beneficio (mejora de resultados)
- Debe ser sostenible en el tiempo

### 5.2.2.- PALANCAS DE INNOVACIÓN

Según el modelo propuesto por Michael Porter, se considera que a través de 5 actividades básicas y 3 de soporte, se podría poner en marcha un proyecto ambicioso de innovación (Porter, 1997; Huet y Herranz, 2009).

Las palancas básicas son actividades que aportan una base segura a la empresa, sobre la que se puede edificar un enfoque ambicioso de innovación, ya que son los elementos o los procesos que son más críticos y que tienen más impacto en la personalidad con la que se innova y en el carácter estratégico de ésta. Las 5 palancas básicas son:

- Generación y recogida de nuevas ideas: creación de procesos y metodologías que permitan a la organización generar, de forma continuada y generalizada, nuevas ideas y valorarlas para seleccionar las mejores y mejorar las capacidades creativas de las personas
- Filosofía de la innovación: moldear y focalizar la actividad innovadora de la empresa en las cuestiones estratégicas (priorización)
- Métricas de la innovación: medir la calidad de la gestión que se hace de la innovación, tanto desde el punto de vista cualitativo como cuantitativo
- “Anclaje” en la cultura del servicio: sensibilización, comunicación interna, información de retorno y demás iniciativas que asocien la innovación con un sentimiento positivo.
- Compensación: los esfuerzos por innovar han de estar recompensados de alguna manera, y a ser posible con un fuerte componente no monetario.

Por su parte, las palancas de soporte sirven para canalizar el valor añadido generado por las actividades básicas y transformarlo en valor percibido para el cliente y en resultados para la organización. Son las siguientes:

- Gestión del conocimiento de la innovación: la nueva base de conocimiento que se genere a través de las palancas básicas necesita ser “administrada” para sacarle el máximo provecho mediante la creación de sites corporativos, comunidades de prácticas en las que se compartan ideas y experiencias y todo un entramado para la retención y la gestión de las ideas generadas.
- Definir la estructura del área de innovación: el papel de esta eventual oficina no debería ser “monopolizar” la gestión de la innovación, sino actuar de catalizador y de consultor del resto de la organización.
- Liderazgo de la alta dirección y cultura de empresa: los sistemas de gestión y

el estilo de dirección influyen en la buena marcha de la estrategia de innovación. La alta dirección debe ser un referente que dé ejemplo en las capacidades que fomentan la innovación.

En todo proceso de innovación es muy importante destacar el papel de las personas, ya que las ideas pueden ser importantes e inspiradoras, pero su impacto dependerá de quién las ejecute, de su competencia, de su ética, de su compromiso. De hecho, se estima que en una start-up una idea no vale más de un 20% y demostrar su factibilidad hasta un 30%, pero las personas que hay detrás son, como mínimo, el 50% del valor. En este sentido, es importante poner en valor que el big data y los algoritmos nos ayudarán a preparar las estrategias, pero la diferencia la pondrán las personas (Marcet, 2022).

### 5.2.3.- INNOVACIÓN ABIERTA

Un concepto importante en innovación, especialmente relevante en el sector salud, es el de innovación abierta. Fue introducido por el profesor de Harvard Henry Chesbrough en 2003, y se fundamenta en la posibilidad de que las ideas puedan venir desde fuera de la propia organización, dado que el conocimiento necesario para innovar suele estar disperso entre distintos estamentos profesionales, distintas organizaciones y la sociedad en general (profesionales, usuarios, stakeholders, universidades, empresas del sector), los cuales colaboran entre sí y comparten conocimientos, habilidades, experiencia y mejores prácticas. Es el principio del fin de las barreras a la llegada de conocimiento procedente de fuentes externas y su objetivo es crear un futuro mucho más rico en ideas, creatividad y en aportar soluciones de valor a los problemas desde una perspectiva colaborativa y multidisciplinar. Las interrelaciones entre todos estos agentes generan un ecosistema para la innovación, sin duda más difícil de manejar, pero también más “líquido” y mucho más potente (Montero y Mañez, 2018; VVAA, 2022).

La clave de este nuevo modelo de innovación tiene que ver fundamentalmente con el cambio en la participación de los diferentes agentes en el proceso de innovación, ya que en el modelo tradicional (cerrado) participan exclusivamente aquellos que pertenecen a la organización, mientras que en la innovación abierta se propone la participación activa de agentes ajenos a la misma. Así, se fomenta la cultura innovadora y se genera en las organizaciones sanitarias un ambiente óptimo para la proliferación de ideas o proyectos desde las diferentes perspectivas y conocimientos de los participantes, cuya simbiosis busca la generación de ese valor añadido en forma de nuevos y más adecuados servicios o productos sanitarios.

Existen varios factores de éxito imprescindibles para la innovación abierta. Entre ellos destacan, por una parte, la necesidad de un liderazgo que promueva el cambio cultural necesario para el intercambio de conocimiento y, por otra, la presencia de sistemas de información adecuados que faciliten la conexión, comunicación y cooperación de los diferentes agentes innovadores.

### 5.3.- LA INCORPORACIÓN DE LA INNOVACIÓN EN LOS HOSPITALES

Los hospitales son organizaciones que desempeñan tres funciones con un alto nivel de complementariedad y todas ellas son intensivas en conocimiento como son la asistencia sanitaria, la investigación y la formación, y la innovación está presente casi en todas las actividades desarrolladas en los hospitales (García-Romero, 2017):

- Innovación interna mediante la mejora de métodos diagnósticos o implementación de nuevas terapias, procedimientos quirúrgicos, protocolos...
- Participación en la innovación de empresas, por ejemplo a través de ensayos clínicos y estudios observacionales
- Generación de ideas que acaban sirviendo para la mejora de equipos y tecnologías que ya se están usando
- Desarrollo de tecnologías propias a partir de las ideas de los empleados del centro que puede ser transferida a empresas
- Incorporación de productos o servicios innovadores

De forma muy esquemática, podrían diferenciarse cuatro tipos de procesos de innovación en los que los hospitales pueden tomar parte (García-Romero, 2017)

- Innovaciones en planificación y políticas sanitarias
- Innovaciones organizativas y clínicas
- Innovaciones en fármacos, tecnologías sanitarias y dispositivos desarrollados por empresas
- Generación, desarrollo y transferencia de tecnologías

También es importante señalar que los beneficiarios de la innovación generada en los hospitales pueden ser internos (el propio centro) y externos. En el caso de beneficiarios internos, se consideran las innovaciones que se implementan o adoptan a nivel del centro o parte de él (servicio, unidad, etc.). Por su parte, cuando las innovaciones trascienden los límites del centro (como el caso de los ensayos clínicos) se hablaría de beneficiarios externos. En este grupo también se considerarían los efectos sobre las políticas sanitarias, las tecnologías transferidas a empresas, o la creación de empresas de base tecnológica.

En definitiva, cuando se habla de innovación y hospitales es necesario distinguir entre la generación de innovación y la adopción de productos o servicios innovadores. Un hospital tiene todos los ingredientes para generar múltiples tipos de innovaciones que tengan

éxito en su entorno. Sin embargo, al hablar de la adopción de innovación aparecen una serie de obstáculos con los que se enfrenta el hospital en la implementación de una nueva tecnología y que se pueden resumir en dos: la falta de financiación para costear su adquisición y la resistencia de los usuarios a adoptarla, al percibirla como una imposición sin que exista una valoración de necesidad por parte de estos (Blanch et al, 2014). Por ello, es muy importante tener muy en cuenta y diseñar adecuadamente la estrategia de incorporación de iniciativas innovadoras en las funciones básicas de una empresa, como puede ser un hospital (liderazgo, estrategia, financiación, producción, calidad, política de recursos humanos y relaciones con su entorno)-

Entre los instrumentos más utilizados para hacer la transferencia de las ideas innovadoras a la cultura, la estructura y la toma de decisiones, hay que mencionar las estrategias de transición, las de incorporación y las de evaluación e implementación (VVAA, 2017). Entre las estrategias de transición hay que destacar las siguientes:

- Políticas institucionales explícitas
- Modelos de participación de profesionales y usuarios
- Modelos de gestión de ideas

En cuanto a las estrategias de incorporación, es necesario establecer los mecanismos por los cuales, tras la evaluación técnica positiva inicial de las ideas aportadas, estas se transforman en proyectos institucionales. Son estrategias de incorporación:

- Implicación de las estructuras directivas
- Creación del portafolio de proyectos bottom-up
- Incorporación de los proyectos de innovación relevantes en el plan anual de nuevas acciones

Finalmente, antes de la definitiva introducción y difusión de la iniciativa innovadora, las estrategias de evaluación e implementación deben contemplar las fases de:

- Formulación de proyecto
- Fases piloto
- Implementación
- Evaluación del impacto

## 5.4.- INNOVACIÓN EN FARMACIA HOSPITALARIA

### 5.4.1.- BARRERAS PARA LA INNOVACIÓN EN FARMACIA HOSPITALARIA

Como ya se ha comentado, la FH ha impulsado la innovación como vía de generación de valor para el paciente y para el sistema sanitario, favoreciendo el desarrollo y posicionamiento de la especialidad y orientando la actividad farmacéutica no solo a la contención del gasto, sino también a la mejora de los resultados en salud. Sin embargo, es importante identificar qué barreras existen para la innovación en FH antes de establecer las condiciones necesarias para innovar. En este sentido, en el año 2018, un grupo de farmacéuticos de hospitales españoles que representan la heterogeneidad de la FH en nuestro país, junto a un director de innovación asistencial y un director médico, trabajaron en el desarrollo de una propuesta de ecosistema de innovación en FH (Gorgas-Torner et al, 2018). En dicho ecosistema se identificaron unas barreras que se agruparon en cinco categorías, que son actitud, conocimientos, habilidades, entorno y recursos:

- Actitud
  - o Reticencia al cambio y dificultades para salir de la zona de confort debido a cierta incredulidad hacia la innovación
  - o Percepción de que la innovación es solamente abordable por organizaciones que disponen de una gran cantidad de recursos
  - o Actitudes individualistas y reticencia a compartir ideas
- Conocimientos
  - o El desconocimiento sobre qué es la innovación y para qué sirve impide a los farmacéuticos hospitalarios canalizar su talento y conocimiento hacia esta actividad
  - o Desconocimiento sobre la metodología de gestión del proceso de innovación y sobre quién es el receptor de esta innovación
- Habilidades
  - o Falta de liderazgo dentro del servicio de FH
  - o Falta de gestión de talento, entendido como acompañamiento en el desarrollo profesional de las personas (transparencia, confianza, reconocimiento, motivación)
  - o Dificultad para generar trabajo en red (captar la atención, motivar e implicar a otros profesionales del servicio de FH, del hospital o de fuera)

- Entorno
  - o Falta de estrategia de innovación en el servicio de FH y/o en el hospital
  - o Falta de incentivos a la innovación y de apoyo por parte de los mandos del hospital, lo que implica dificultad para la integración entre la innovación y la labor asistencial
  - o Dificultad para implicar a otros profesionales (dentro o fuera del servicio de FH) para desarrollar proyectos innovadores
  - o Dificultad para implementar proyectos en el servicio y ver como muchos se quedan en el camino
- Recursos
  - o Carencia de recursos económicos
  - o Falta de herramientas de gestión del proceso de innovación que facilitarían identificar y priorizar aquellos proyectos que tienen más interés para el servicio
  - o Dificultades técnicas para el intercambio de información (diferentes programas informáticos) y limitaciones tecnológicas para el trabajo en red

#### **5.4.2.- CONDICIONES NECESARIAS PARA INNOVAR EN FARMACIA HOSPITALARIA**

Una vez identificadas las principales barreras, el mismo grupo de trabajo también definió cuáles son las condiciones necesarias para impulsar la innovación desde la FH, agrupándolas en tres grandes categorías (Gorgas-Torner et al, 2018):

- Individuales: son las condiciones que debe encontrar el farmacéutico en cualquier entorno para que pueda desarrollar su potencial innovador
  - o Saber qué es la innovación y para qué sirve
  - o Tener una actitud de salir de la zona de confort
  - o Situarse en un entorno motivador
  - o Poder acceder a recursos de apoyo
- Servicios de Farmacia: son aquellas condiciones que debe cumplir un servicio para que los profesionales dispongan del marco adecuado
  - o Definir una estrategia de innovación compartida por todo el servicio de FH
  - o Incorporar metodología de gestión de la innovación

- o Definir circuitos y procesos de innovación dentro del servicio de FH
- o Tener a una persona (o estructura) referente en innovación en el servicio de FH
- Red de farmacéuticos: son condiciones que traspasan el límite de los servicios de FH o de los hospitales en los que trabajan los profesionales
  - o Contar con la participación de todos los agentes de interés
  - o Trabajar de forma cooperativa
  - o Interaccionar en un entorno transparente y seguro
  - o Disponer de herramientas tecnológicas facilitadoras

### 5.5.- INICIATIVAS INNOVADORAS EN FARMACIA HOSPITALARIA

En el Plan Estratégico del Comité de Investigación e Innovación de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) se incluyen las siguientes líneas estratégicas en el área de Innovación (SEFH, 2022)

- Mejorar los entornos y ecosistemas de innovación abierta. La innovación abierta incorpora inteligencia colectiva, permitiendo crear ecosistemas innovadores que dinamizan la implantación de nuevos productos, procesos, servicios y aplicaciones tecnológicas, y poniendo fin a los silos del conocimiento que hasta hace unas décadas marcaban los ritmos de la innovación. En la actualidad, el conocimiento de alto valor está diseminado, de forma que ninguna entidad, colectivo, sociedad científica, etc., tiene el monopolio de las grandes ideas
- Vigilancia tecnológica y mejora de las herramientas TICs de apoyo y soporte a la I+i. La gestión estratégica de la información y comunicación científico-tecnológica resulta cada vez más importante para innovar y sobrevivir en un entorno complejo y cambiante como el actual. Es por ello que el concepto de vigilancia tecnológica es una herramienta esencial para detectar oportunidades de innovación tecnológica y nuevas ideas que faciliten una mejora de procesos, productos y servicios en la SEFH
- Promover el reconocimiento y visibilidad de la innovación. No sólo se necesitan ideas innovadoras, también es importante difundir y reconocer aquellos proyectos visionarios que, con su poder inspirador y su fuerza para guiarnos, consiguen mostrarnos el camino y nos motivan para crear un futuro mejor.
- Generación y promoción de alianzas. El concepto de innovación abierta es consustancial al establecimiento de relaciones externas que conviene deriven en alianzas. Estas alianzas externas son las que dan verdadero sentido a la innovación abierta, ya que de lo contrario la organización permanece encerrada en su propio sistema interno sin establecer conexiones mutuamente beneficiosas.

- Financiación y gestión eficiente de los espacios, los recursos y las infraestructuras de innovación. La innovación juega un papel determinante en la explicación de la capacidad competitiva de los proyectos a medio y largo plazo. Muchas veces esto se ve limitado por la existencia de restricciones asociadas a la obtención de fondos necesarios para llevar a cabo este tipo de proyectos de inversión, por ello es necesario plantear la necesidad de adoptar políticas internas de financiación y facilitar el acceso a fuentes externas.

Teniendo en cuenta que la FH es una especialidad que abarca una gran variedad de áreas de conocimiento, resulta de interés conocer en cuales se ha focalizado principalmente la innovación en los últimos años. En este sentido, en 2017 Diariofarma publicó un documento en el que se recopilaron los proyectos de innovación en FH que se habían publicado durante el año y medio previo (un total de 29), con la finalidad de sacar algunas conclusiones sobre cuáles son los objetivos que guían estos avances, cuáles son las principales herramientas para lograrlos y cuál es el alcance de los proyectos puestos en marcha (Rosa y López, 2017).

Tal como se recoge en el citado documento, los objetivos de la innovación vienen marcados por las grandes aspiraciones que guían a la profesión. El más común tiene que ver con la optimización de la farmacoterapia y la consiguiente evitación de errores de medicación, lo que redundaría en una mayor seguridad para los pacientes. En efecto, la seguridad es el fin principal de cerca de un tercio de las iniciativas descritas en el informe, aunque hay muchos otros proyectos que, de forma indirecta, también acaban redundando en beneficios en este ámbito hasta alcanzar un 62,1%. Por su parte, la búsqueda de eficiencia está presente en un 44,8% de las iniciativas estudiadas. Destacan iniciativas para mejorar el proceso de preparación de la medicación en pacientes hospitalizados, programas orientados a la determinación y mejora del grado de cumplimiento terapéutico, programas de atención farmacéutica que llevan implícito un mayor compromiso del paciente con su tratamiento, iniciativas dirigidas a cubrir necesidades emergentes como la lucha contra las resistencias a antimicrobianos mediante la optimización de su uso o el aumento de la seguridad en el manejo de los medicamentos peligrosos por parte de los profesionales sanitarios. También destacan proyectos innovadores en el campo de la humanización y proyectos destinados a garantizar el acceso a tratamientos.

En lo que respecta a las herramientas utilizadas para conseguir los objetivos descritos, cabe destacar que en la mayoría de los proyectos recogidos en el documento hay un componente tecnológico, si bien también se referencia el diseño de protocolos y guías para orientar a los profesionales en sus intervenciones, principalmente, en el ámbito de la atención farmacéutica. También es muy relevante el hecho de que muchos de los proyectos que están poniendo en marcha los servicios de Farmacia de los hospitales españoles tienen un carácter multidisciplinar, de modo que los farmacéuticos hospitalarios trabajan de forma colaborativa con profesionales de otras ramas y de otras unidades clínicas, así como con profesionales de los servicios de sistemas de información.

En el año 2018 se publicó una actualización del mismo documento que recogía 22 proyectos innovadores adicionales (Rosa y López, 2018). Las conclusiones más importantes de

este documento, muy en línea con el anterior, pueden resumirse en:

- El foco de los servicios de FH está puesto en la mejora de la seguridad y en la generación de eficiencias
- La FH siguen demostrando, año tras año, que tiene en mente la necesidad de hacer un uso óptimo de los recursos
- Continúa la tendencia, cada vez más acentuada, hacia el trabajo en equipos multidisciplinares
- Hay una clara apuesta por la humanización
- Se adoptan distintos tipos de soluciones tecnológicas como aliadas para una gestión óptima, para la selección de tratamientos y el seguimiento de los mismos, así como para una correcta información al paciente.

Más allá de las áreas de la FH en las que, en mayor o menor medida, se han puesto en marcha iniciativas innovadoras, también resulta interesante saber si esta innovación está distribuida de manera uniforme en los hospitales españoles o si se encuentra focalizada en determinados centros. En este sentido, la consultora Antares Consulting publicó en 2018 un mapa de experiencias en FH cuyo objetivo fue recopilar experiencias de valor e innovadoras identificadas a partir de un análisis realizado entre 2015 y 2017 (Triquell, 2018). En este mapa se identifican 63 experiencias innovadoras desarrolladas en 34 hospitales. La mayor parte de estas iniciativas se han puesto en marcha en la Comunidad de Madrid (17 experiencias), Comunidad Valenciana (14 experiencias) y Cataluña (10 experiencias) y se han identificado 4 hospitales con un mayor número de experiencias referenciadas (14 en el Hospital U.P. La Fe de Valencia, 5 en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid, 4 en el Hospital Clínic de Barcelona y 4 en el Hospital Fundación de Alcorcón). Las principales conclusiones a las que llegan los autores de este mapa de experiencias en FH son:

- La FH se ha transformado de forma clara y explícita en los últimos 10 años y la SEFH ha sido un motor de cambio
- En algunos servicios de FH se ha avanzado de forma muy rápida y se han creado verdaderos centros de excelencia
- La red de experiencias en FH no es uniforme ni ha tenido el mismo desarrollo, aunque se garanticen las funciones básicas en todos los servicios
- Cualquier servicio de FH puede aportar iniciativas de valor e innovadoras que pueden ser implantadas en otros hospitales y es muy importante hacer aflorar experiencias más allá de los grandes hospitales

## 5.6.- INNOVACIÓN EN ATENCIÓN FARMACÉUTICA A PACIENTES EXTERNOS

Una de las áreas de la FH que más ha crecido en los últimos años es la Atención Farmacéutica a Pacientes Externos y, sin duda, este crecimiento ha contribuido a que también sea una de las áreas en las que más se ha innovado. Más allá de proyectos locales llevados a cabo en determinados hospitales para satisfacer necesidades concretas, destaca la puesta en marcha del proyecto MAPEX (Mapa Estratégico de Atención Farmacéutica al Paciente Externo), impulsado desde la SEFH. Se trata de un proyecto, colaborativo y con una visión anticipatoria y de planificación, que ha generado una visión diferente de la actividad del farmacéutico en consultas externas: ser el puente que une al paciente con sus resultados farmacoterapéuticos y al sistema sanitario con la mayor eficiencia posible. Los tres pilares en los que se asienta este mapa estratégico a nivel asistencial son atención multidisciplinar y centrada en el paciente, la excelencia en el conocimiento y la evaluación de resultados. Evidentemente, en esta línea, los resultados identificados van más allá de los meramente económicos: resultados en salud y calidad de vida, liderazgo, visibilidad y reconocimiento y eficiencia y coordinación (Calleja y Morillo, 2016).

Una profunda reflexión y análisis sobre las evidencias disponibles en otros entornos de la profesión farmacéutica en el mundo y la idea fundamental de aportar valor desde la actividad profesional de la FH tanto a los pacientes, en función de sus necesidades, como al sistema sanitario y a la sociedad, han dado como resultado el planteamiento de un nuevo modelo asistencial: el modelo CMO en consultas externas de FH (Calleja y Morillo, 2016). Las tres grandes ideas en las que se asienta el modelo son

- Capacidad. Entendida como la posibilidad de atender a los pacientes y proveer de atención farmacéutica a todos los pacientes, siempre en función de sus necesidades. Para ello, la herramienta fundamental es la utilización de modelos de estratificación.
- Motivación. El motor fundamental de la relación con los pacientes es la capacidad de alinear objetivos a corto plazo con objetivos a largo plazo, en relación con la farmacoterapia. Supone un planteamiento diferente al clásico de identificación, prevención y manejo de problemas relacionados con los medicamentos y resultados negativos asociados a la medicación. En este sentido, el alineamiento con el resto de profesionales sanitarios que atienden al paciente y la ayuda en la consecución de estos objetivos (planteando, diseñando y llevando a cabo todas aquellas intervenciones sanitarias necesarias para que el paciente logre su situación clínica ideal, acorde con sus circunstancias) son la principal fuerza de trabajo en este nuevo modelo. Además, dado que el paciente y su motivación son el pilar fundamental de actuación en el nuevo modelo, la herramienta básica de trabajo en la interacción con los pacientes debe ser la entrevista motivacional y ya no la entrevista clínica clásica.
- Oportunidad. Llevar a cabo atención farmacéutica más allá de la presencia física de los pacientes, es decir, poder tomar decisiones en tiempo útil que

permitan a los pacientes cumplir con sus objetivos farmacoterapéuticos. Este replanteamiento conlleva pensar que se trabaja no ya para el hospital, sino desde el hospital. La telefarmacia y las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y las del aprendizaje y el conocimiento (TAC) son las herramientas que permiten conectar directamente con los pacientes en este nuevo modelo.

La propuesta y puesta en marcha del proyecto MAPEX y del modelo CMO ya supone una importante innovación, que es fruto de una profunda reflexión encaminada a atender y entender las necesidades presentes y futuras del paciente externo atendido en las consultas de FH, tanto en las líneas asistenciales como en las docentes e investigadoras y en las que el farmacéutico de hospital está involucrado y ejerce su liderazgo (Monte-Boquet et al, 2022). Además, como hemos visto, establece cómo las TIC pueden tener un papel muy destacado y ser una verdadera oportunidad para pacientes y farmacéuticos mediante una AF no presencial. Este aspecto del modelo se plasmó en el desarrollo del *Marco Estratégico en Telefarmacia del Proyecto Mapex*, cuyo objetivo era sentar las bases para la adopción e implementación de la telefarmacia en el campo de la atención farmacéutica a Pacientes Externos (SEFH, 2020). Posteriormente se publicó el *Documento de Posicionamiento de la SEFH en Telefarmacia*, que la define como “la práctica farmacéutica a distancia a través del uso de las TIC” y la considera una herramienta útil y necesaria para la provisión de atención farmacéutica especializada, cuya utilización está plenamente justificada debiendo ser incluida en un modelo de atención farmacéutica definido (Morillo-Verdugo et al, 2020).

Este documento resultó de gran utilidad con la llegada de la pandemia por SARS-CoV-2, cuando la mayoría de los servicios de FH españoles tuvieron que poner en marcha programas de telefarmacia en un reducido espacio de tiempo. De hecho, la experiencia vivida durante la pandemia ha demostrado la utilidad de la telefarmacia para el seguimiento clínico, la coordinación asistencial, la información al paciente, la dispensación y entrega informada y la necesidad de potenciar la telefarmacia como herramienta complementaria, en un modelo mixto de atención farmacéutica que incorpore las ventajas de cada uno de los procedimientos adaptándose a las necesidades individuales de los pacientes en un entorno de humanización de la asistencia sanitaria (Monte-Boquet et al, 2018; Margusino-Framiñan, 2020). De hecho, en la actualidad, la SEFH está trabajando en un marco estratégico para el desarrollo y expansión de la telefarmacia en los servicios de FH en España con el objetivo de sentar las bases metodológicas para la puesta en marcha de iniciativas, crear una estructura de soporte institucional para su desarrollo, fomentar la generación de resultados y la mejora continua e identificar y dotar de los recursos tecnológicos necesarios a los servicios de farmacia.

No cabe duda de que este nuevo planteamiento de la atención farmacéutica a pacientes externos supone una innovación, dado que implica un cambio importante y significativo en la forma de proveer un servicio, es un proyecto colaborativo y participativo, se ha desarrollado desde el rigor metodológico, se preocupa por la medición de resultados y tiene una visión hacia el conjunto de la FH. El reto actual y futuro es demostrar que se trata de un modelo eficiente y sostenible en el tiempo.

## Capítulo 6.- Transformación de procesos asistenciales dentro del paradigma de Asistencia Sanitaria Basada en Valor: una propuesta de implementación en hospitales.

Carolina Varela Rodríguez

### 6.1.- INTRODUCCIÓN: ASISTENCIA SANITARIA BASADA EN VALOR.

La Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) es una concepción holística que integra la perspectiva de los pacientes (y de los ciudadanos) con los indicadores clínicos, permite la mejora continua; sitúa al paciente en el centro de los procesos asistenciales<sup>1</sup>; identifica lo que aporta valor; y favorece el aporte de valor al paciente y su familia. Es decir, trabaja sobre tres pilares conceptuales fundamentales, la medición sistemática de resultados en salud, la Medicina Basada en la Evidencia (MBE) y la Atención y Cuidados Centrados en el paciente (PCC de sus siglas en inglés - *Patient-centered care*. Muir Gray (Jones et al. 2018; Gray, 2017) y Porter (Porter 2010; Porter y Lee, 2015) proponen la ASBV como una oportunidad para favorecer la sostenibilidad de los sistemas de salud ante el incremento exponencial de los costes sanitarios y, Muir Gray puntualiza que es una oportunidad para incluir las necesidades de la población y los determinantes sociales en los procesos asistenciales.

La Unidad de Calidad del Hospital Universitario 12 de Octubre ha documentado y propuesto un plan de implementación de este tipo de innovaciones en un hospital terciario gracias al conocimiento adquirido durante los 4 años de implementación de 5 proyectos de innovación en los procesos asistenciales de cáncer de mama, cáncer de pulmón, degeneración macular asociada a la edad, COVID-19 y enfermedad inflamatoria intestinal; y la participación en tres comunidades de hospitales para la mejora de la asistencia sanitaria, VOICE, EIIMPROVE e ICHOM-DMAE (Spain). Y un estudio de Delphi de consenso de expertos. Parte de esto ha sido ya publicado.

En el presente artículo presentamos un resumen de la propuesta y las lecciones aprendidas.

### 6.2.- MATERIAL Y MÉTODOS

**Población:** La población atendida por el Hospital siendo los criterios de inclusión para cada Cohorte definidos por las Comunidades de mejora adaptados a las características del hospital, o por el propio equipo asistencial y de análisis de datos.

---

<sup>1</sup> Merece la pena puntualizar la expresión “situar al paciente en el centro de los procesos asistenciales”. Esta idea de la Asistencia sanitaria basada en valor, quiere indicar de una manera más o menos clara que el paciente es el foco de la atención, desenfocando en la toma de decisiones la conveniencia de la institución o sus profesionales para centrarse en las necesidades y el bienestar del paciente. El paciente comprendido como ser humano sufriendo de una condición clínica determinada, a quien hay que aportar soluciones para sus necesidades y, en la medida de lo posible, atender a sus expectativas. Paralelamente, la mayoría de las iniciativas de Asistencia Sanitaria basada en Valor, están incorporando la concepción humanista de los profesionales como elementos activos de la asistencia sanitaria que necesitan así mismo, ver atendidas sus necesidades y en la medida de lo posible, sus expectativas.

**Tipos de estudio:** Durante la implementación de la innovación de los ASBV se utilizaron varios diseños de estudio. Los protocolos están disponibles en español si se necesitan. Todos fueron aprobados por el Comité de Ética cuando fue necesario. Los documentos de aprobación también están disponibles en español.

- Estudios observacionales de cohortes prospectivas para la medición de CROM y PROM
- Estudios cualitativos para el desarrollo y validación de cuestionarios PREM
- Estudios de consenso consistieron en grupos focales y de discusión con las principales partes interesadas o en estudios Delphi modificados con expertos (Garcia-Casanovas et al. 2021).

**Definición y límites del proceso:** Nuestros proyectos se centran en la parte intrahospitalaria del proceso asistencial de la condición clínica. No obstante, se analizaron todos los procesos desde la sospecha diagnóstica en atención primaria o programa de cribado hasta la última consulta de seguimiento en atención primaria u hospitalaria. El análisis del proceso incluyó:

- Flujo de trabajo
- Arquetipo de recorrido del paciente que cubriera al menos el 80% de los casos de cada condición médica
- Identificación de las variables de interés dentro del flujo de trabajo del proceso
- Flujo de información desde la generación de los datos hasta su almacenamiento
- Identificación del ciclo de vida de los datos dentro del proceso: fuentes primarias de los datos, bases de datos, comunicación dentro de las bases de datos y persona o máquina responsable de la generación y registro de los datos.

**Variables:** Las variables clínicas incluidas en el conjunto de datos estándar (conjunto de datos ICHOM para cáncer de mama, cáncer de pulmón, ERA y EII) y algunas variables acordadas con los médicos y enfermeras ad hoc en cada proyecto, variables comunicadas por los pacientes a partir de los cuestionarios PROM y PREM, variables de indicadores de proceso, (por ejemplo, tiempos y retrasos, una relación numérica de la actividad y los resultados, información sobre costes).

**Hardware:** El servidor debe tener al menos una memoria RAM de 4 GB, cuatro núcleos en la unidad central de procesamiento (CPU), un sistema operativo de 64 bits y un espacio de almacenamiento mínimo de 15 GB. Los ordenadores deben tener una memoria RAM de 9 GB, un sistema operativo de 64 bits y cuatro núcleos en la CPU. Los pacientes deben tener acceso a Internet por ordenador, smartphone o tableta para el registro PROM y PREM.

**Software:**

- Herramientas para el registro de datos que garanticen la confidencialidad y la calidad de los datos: Redcap (<https://www.project-redcap.org/>) o soluciones similares. Formularios de historias clínicas electrónicas (CROM) y plataformas de registro PROM/PREM.

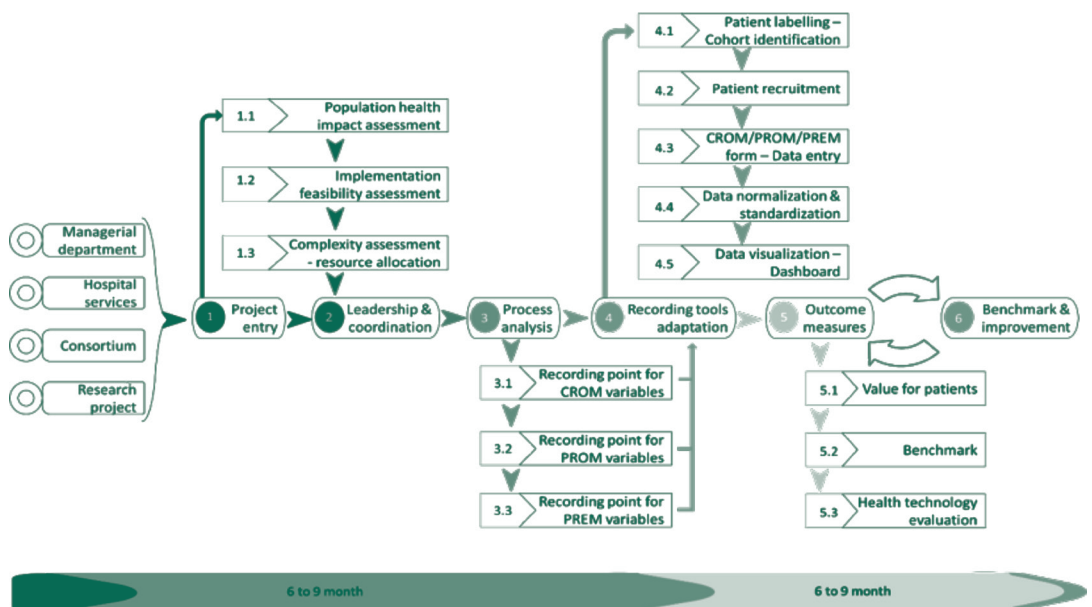
- Software de análisis estadístico, la cantidad de datos a gestionar va a crecer exponencialmente, por lo que es necesario disponer de software estadístico profesional para analizar los datos. Hemos utilizado el paquete R, un software de código abierto.
- Software de visualización para construir cuadros de mando para el seguimiento de pacientes y cohortes, como el software Power BI (<https://powerbi.microsoft.com/es-es/>) o herramientas ad hoc como HOPES (<https://hopesonhealth.com/en/>) para CROM y PROM o PanelHealth (<https://www.panel.health/home>) para PREM.
- Software TIC para la gestión de proyectos, la coordinación y la comunicación en equipo: Microsoft TEAMS y Google Drive ([https://www.google.com/intl/es\\_es/drive/](https://www.google.com/intl/es_es/drive/)), Dropbox (<https://www.dropbox.com/>), Miro (<https://miro.com/login/>), Trello (<https://trello.com/>), Slack (<https://slack.com/intl/es-es/>)
- Comunicación interna y externa: Microsoft Office, Slidesgo (<https://slidesgo.com/es>), Powtoon (<https://www.powtoon.com/account/login/>), piktochart (<https://piktochart.com/>), canva (<https://www.canva.com/>), pixabay (<https://pixabay.com/es/>).

### 6.3.- UNA PROPUESTA DE IMPLEMENTACIÓN POR CONDICIÓN CLÍNICA:

La síntesis de este proceso de implementación de las innovaciones dentro del paradigma de asistencia sanitaria basado en valor que proponemos se representa de forma gráfica en la figura 6.1. La duración de la implementación varía en función de varios factores siendo uno fundamental la complejidad de la condición clínica considerada. Así, la fase de implantación durará un mínimo de 18 y 24 meses, en función de dicha complejidad del proceso asistencial.

En aras de la claridad, hemos dividido el calendario en semestres, de uno a cuatro. El primer semestre es el momento de la inclusión de la condición clínica en el procedimiento de implantación, análisis de la situación, estimación de recursos y comunicación del proyecto dentro del equipo asistencial, estimando el impacto sobre la salud de la población atendida, la complejidad del proceso considerado, factibilidad de la implementación y las necesidades de recursos. También durante este semestre se implementarán, adaptarán o diseñarán las herramientas para el registro adecuado de los datos y la coordinación de los equipos. Los dos semestres siguientes componen la fase de pilotaje, un año en total, que ayudará a probar las herramientas y evaluar la idoneidad de la innovación aplicada en esta condición médica particular.

Durante el cuarto semestre, la institución debe introducir las innovaciones en las tareas cotidianas del proceso clínico (con una intervención mínima de los gestores de proyectos y datos), analizar los datos del primer año y retroalimentar a los clínicos y pacientes con la evaluación de la innovación tecnológica sanitaria propuesta. Después, las innovaciones deberían funcionar en el proceso asistencial diario sin incrementar la carga de trabajo de los profesionales, y continuarían su labor y mejora mediante el ciclo de mejora continua. No obstante, se necesitan al menos seis meses para la adaptación real al trabajo diario de los profesionales.



**Figura 6.1:** Diagrama de flujo del proceso de implementación de proyectos de Asistencia Sanitaria Basada en Valor propuesto por el Hospital Universitario 12 de Octubre. El proceso de implantación propiamente dicho dura entre 18 y 24 meses dependiendo de la complejidad del proceso Asistencial considerado y del número previo de innovaciones introducidas con éxito en la institución. Los primeros 12 meses deben dedicarse a definir y consensuar con el equipo asistencial los parámetros a medir y las especificaciones para las herramientas de medida. Los siguientes 9-12 meses se dedicarán a su adaptación al trabajo diario de los profesionales. *Fuente:* Reproducido con permiso de los autores (Varela-Rodriguez et al. 2021)

Para implementar este flujo de proceso es necesario establecer equipos de trabajo con roles y competencias diferenciadas. Así, la carga de trabajo se distribuyó entre cinco equipos: el Equipo de Gestión (EG) se centró en la promoción y coordinación del proyecto; el Equipo Tecnológico (ET) se centró en la integración tecnológica y la coordinación con socios tecnológicos externos; el Equipo de Análisis de Costes (EAC) se centró en el análisis de costes y la evaluación económica; el Equipo Clínico (EC) se centró en el análisis de procesos, el acuerdo sobre bases de datos y conjuntos de datos, y la interpretación clínica de los resultados. Por último, el Equipo de Análisis de Datos e Investigación (EADI) se centró en el análisis de la calidad de vida y la experiencia. La composición media de los equipos era de 5-8 profesionales.

La propuesta de inclusión de una nueva condición de salud dentro de la innovación ASBV puede proceder de los servicios del hospital, de dirección del centro, de un consorcio nacional o internacional como el ICHOM o, incluso, de un proyecto de investigación. Una vez propuesta su inclusión, el equipo de coordinación evalúa el impacto en la salud de la población y del paciente (adecuación de la innovación) y la viabilidad de este proyecto en particular (factibilidad del proyecto) en este momento concreto de la institución. Una vez

considerada apropiada y factible, la institución necesita estimar la asignación de recursos para hacerla disponible (evaluación de la complejidad). Para ello, hemos desarrollado dos herramientas de evaluación de la complejidad y la viabilidad.

Una vez aceptado el reto, hay que identificar a los líderes y al coordinador del proyecto de implementación. El coordinador del proyecto suele gestionar más de un proyecto y depende del EG. Es aconsejable y normalmente lo hacen las Unidades de Calidad Asistencial o las Unidades de Innovación ya que los profesionales tienen las competencias necesarias. Identificar a los líderes clínicos dentro de la condición médica concreta será el siguiente paso, y es muy recomendable que sea liderado en paralelo por un miembro del equipo directivo del centro.

El siguiente paso es comprender y conocer en detalle el proceso asistencial de la condición a innovar. Por ello, los equipos de implementación (incluidos EC, EAC y EADI) deben centrarse en la validación de las variables y los indicadores que son coherentes en el proceso y tienen utilidad para el seguimiento de la atención sanitaria. El EC consensua el set de indicadores y las estructura y diseño de las herramientas para el registro de los datos. El análisis del proceso asistencial, permite comprender dónde deben registrarse los datos del sistema de información sanitaria y cómo y quién es el responsable (fuente primaria) del registro de los datos clave.

Una vez obtenido el consenso sobre qué, quién y cuándo se registra cada variable, las herramientas existentes deben ser adaptadas adecuadamente para la tarea por el TT. Supongamos que no existe infraestructura para el registro de datos dentro de la institución. En ese caso, se pueden utilizar algunas herramientas externas que deben integrarse en el Sistema de Información Sanitaria (SIS) (por ejemplo, plataformas de registro PROM o PREM). Esta es, según nuestra experiencia, la parte más complicada de la implantación. Para recoger los datos clínicos, desarrollamos formularios específicos dentro del propio sistema de historia clínica electrónica para facilitar el registro de datos por parte de los profesionales sanitarios. Para la recogida de PROM, la empresa HOPES (<https://hopeson-health.com/en/>) ha desarrollado la infraestructura tecnológica, y la empresa Whykers (<https://whykers.com/es/>) ha desarrollado el PREM y la herramienta de registro PanelHealth (<https://www.panel.health/home>).

Ninguna innovación es buena o mala por diseño. Tiene que ser evaluada y adaptada para cada caso de uso; por lo tanto, tras la adaptación y puesta en marcha de las herramientas y el seguimiento de la Cohorte, una fase de pilotaje ofrece la información para evaluar los beneficios y problemas de la integración de la innovación en la asistencia sanitaria habitual. Si la evaluación resulta positiva en términos de beneficios añadidos al sistema y valor añadido para el paciente, la población y los profesionales, debe trasladarse de la innovación al trabajo diario y entrar en el ciclo de mejora continua.

#### 6.4.- PERFILES PROFESIONALES:

1. **Líderes clínicos:** Son un perfil esencial, tienen conocimiento altamente especializado de las condiciones clínicas además de poseer habilidades de comunicación y negociación interpersonal. Sus tareas y responsabilidades fundamentales es la comunicación interna y la defensa del proyecto, así como la presentación del mismo en foros científicos. Su participación es importante durante todo el periodo de implementación.
2. **Líder directivo:** Son perfiles recomendables porque otorgan al proyecto la oficialidad de la estrategia institucional. Sus competencias consisten en la colaboración activa en la gestión de la implementación, especialmente resolviendo conflictos y mostrando su compromiso y empatía hacia el mismo. Sus tareas es la defensa y comunicación interna y externa del proyecto, especialmente en foros de gestión. Diseñar el programa de incentivación profesional y hacer el seguimiento del proyecto. Su participación es importante durante todo el periodo de implementación, pero es particularmente importante su participación activa durante el primer año.
3. **Gestor de comunicación:** Es un perfil esencial ya que tiene las competencias de comunicación interna y externa, empleando la persuasión para ganar apoyos para el proyecto. Tiene como tareas fundamentales informar de los hitos del proyecto a los stakeholders implicados. Es importante su participación durante todo el periodo de implementación
4. **Coordinador del proyecto:** Es un perfil metodológico esencial durante la implementación. Sus principales competencias son la gestión directa del proyecto, negociación y gestión de conflictos, empatía y compromiso, análisis de datos y análisis de procesos. Dentro de sus tareas y responsabilidades se encuentra la coordinación de los diferentes equipos, la gestión de las reuniones, seguimiento del cronograma y del adecuado cumplimiento de hitos y entregables, debe documentar el proyecto. Su participación es necesaria durante todo el periodo de implementación.
5. **Coordinador de calidad (y seguridad del paciente):** La coordinación con los responsables de la atención sanitaria diaria es fundamental para no convertir la innovación en un pilotaje aislado de la realidad. Los coordinadores de calidad tienen además habilidades y competencias de gran utilidad para el análisis de procesos, comunicación y negociación de conflictos. Conocen además la institución y pueden asumir la responsabilidad de analizar los procesos, ayudar a definir los arquetipos de pacientes y su identificación y la coordinación interna con el resto de la institución a lo largo de toda la implementación.
6. **Analista de procesos o ingeniero de procesos:** Es de gran utilidad contar con un ingeniero que domine las competencias en análisis y mejora de procesos, asumirá responsabilidades en el análisis de procesos y rediseño de los mismos para optimizarlos. Es muy importante su participación en el primer semestre de implementación.
7. **Gestor de datos:** Los gestores de datos son de gran utilidad y pueden ser una de las palancas de éxito de la implementación al facilitar la gestión de los datos iniciales y la mejora de la calidad en su recogida sin impactar el trabajo diario del equipo asistencial. Debe tener conocimientos profundos de análisis de la calidad del dato y

una comprensión profunda del ciclo de vida de los datos. Sus responsabilidades estarán localizadas en el seguimiento de la cohorte inicial y el control de rellenado de datos por los responsables (profesionales o pacientes). El pico de actividad se debe localizar en el segundo y tercer semestre del periodo de implementación cuando se debe realizar la recogida de datos de la cohorte inicial. Podría prolongarse el cuarto semestre en los procesos más complejos.

8. **Analista de datos, epidemiólogo o científico de datos:** Los profesionales con este rol tienen habilidades y competencias en el análisis y visualización de datos incluyendo el control de sesgos y errores. Deben dedicarse al diseño del plan de análisis y de las herramientas de visualización de los datos y ayudarán al equipo asistencial a la correcta interpretación de los resultados. Su función es básica durante el tercer y cuarto semestre de los proyectos.
9. **Gestor de casos:** Debe tener un conocimiento clínico y de cuidados profundo, conocer el proceso asistencial en detalla y sus principales responsabilidades y tareas es el seguimiento de los pacientes y sus necesidades de atención. Es un perfil profesional propio de la gestión clínica de los pacientes que participa en todo el proceso de implementación pero que debe mantenerse al final si no existía previamente. No todos los procesos asistenciales tienen un profesional gestor de casos y por tanto, no es una figura considerada esencial, pero es muy recomendable, especialmente de procesos asistenciales complejos.
10. **Ingeniero de sistemas informáticos:** Debe tener un conocimiento profundo del ciclo de vida de los datos, de los principios FAIR y de la interoperabilidad e integración de bases de datos. Sus tareas y responsabilidades principales serán la integración de bases de datos de distintas fuentes, diseño del modelo de datos y definición de arquetipos, codificación y translación del set de indicadores para diferentes usos finales. Su trabajo es especialmente importante durante los dos primeros semestres de cualquier proyecto.
11. **Referente de historia clínica electrónica:** Los referentes de historia clínica electrónica tienen un conocimiento práctico profundo del sistema de información sanitaria de la institución y tienen capacidad de introducir pequeñas modificaciones puntuales al mismo. Su principal función es identificar las necesidades de mejora de la historia y adaptar las herramientas electrónicas para dar respuesta a estas necesidades de acuerdo al ciclo de mejora continua. Son fundamentales durante el primer año de la implementación, pero deben continuar tras la misma.

Es necesario el enriquecimiento intencional y sistemático de los equipos de implementación y mejora mediante diversidad interdisciplinar y científica. Esto se consigue contratando nuevas especialidades profesionales (bioingenieros, epidemiólogos, analistas y científicos de datos, gestores de datos, expertos en comunicación y negociación, etc.) y buscando perfiles mixtos dentro de la organización con habilidades científico técnicas para comunicarse entre disciplinas, por ejemplo, profesionales sanitarios con un profundo conocimiento de la inteligencia artificial e ingenieros con una gran comprensión del proceso clínico. El vocabulario y los conceptos comunes hacen de estos roles mixtos el medio perfecto para la comunicación entre iguales y la reducción de la brecha o asimetría de información entre los miembros del equipo.

### 6.5.- ESTIMACIÓN DE LOS COSTES DE IMPLEMENTACIÓN:

La estimación de los costes derivados de los proyectos realizados y que componen el grueso de la experiencia resumida aquí se realizó partiendo de dos grandes grupos de costes, uno derivado de las necesidades tecnológicas (hardware y software) y otro de los recursos humanos. Los recursos humanos se clasifican como esenciales si sus funciones son obligatorias o imprescindibles para la implementación, o aconsejables si ayudan a mejorar la calidad de la aplicación y la solidez de los métodos o aceleran el proceso de aplicación. Así, consideramos un presupuesto total con participación de los costes derivados de los perfiles esenciales y aconsejables; y un presupuesto ajustado excluyendo los perfiles aconsejables e incluyendo exclusivamente los esenciales. Mediante una evaluación ad hoc de la complejidad, clasificamos los proyectos en complejidad baja, media y alta, ya que implicaban costes diferentes, debido principalmente a la mayor o menor necesidad de recursos humanos.

Del presupuesto total, el hardware y el software supusieron el 30,3% y los recursos humanos el 69,7%; en el presupuesto ajustado, los recursos tecnológicos consumieron el 35,6% del total y los recursos humanos un 65,4%. El peso detallado fue el siguiente. El 86% (unos 75.000 euros) de la inversión tecnológica se dedicó al desarrollo de software (grabación de plataformas de almacenamiento y visualización de datos, integración de bases de datos, diseño de cuadros de mando y codificación), y el 14% (unos 12.000 euros) a la compra de hardware y software de análisis de datos. Respecto al porcentaje de los costes de implementación imputables a los diferentes perfiles profesionales se distribuyen con o se indica en la tabla siguiente.

| Recursos humanos                          | E | A | Salario anual aproximado (*) | Personas-año (media estimada) | % total RRHH (**) | % RRHH ajustado (**) | % del presupuesto total (**) | % del presupuesto ajustado (**) |
|-------------------------------------------|---|---|------------------------------|-------------------------------|-------------------|----------------------|------------------------------|---------------------------------|
| Líderes de las condiciones clínicas       | X |   | 50.000 EU                    | 1                             | 29,07%            | 38,76%               | 20,10%                       | 24,31%                          |
| Líder directivo                           |   | X | 55.000 EU                    | 0,1                           | 3,20%             | 0,00%                | 2,21%                        | 0,00%                           |
| Responsable de comunicación               | X |   | 35.000 EU                    | 0,1                           | 2,03%             | 2,71%                | 1,41%                        | 1,70%                           |
| Coordinador de la implementación          | X |   | 35.000 EU                    | 0,5                           | 10,17%            | 13,57%               | 7,04%                        | 8,51%                           |
| Coordinador de calidad                    | X |   | 45.000 EU                    | 0,25                          | 6,54%             | 8,72%                | 4,52%                        | 5,47%                           |
| Ingeniero o analista de procesos          |   | X | 45.000 EU                    | 0,25                          | 6,54%             | 8,72%                | 4,52%                        | 5,47%                           |
| Gestor de datos                           |   | X | 25.000 EU                    | 0,75                          | 10,90%            | 0,00%                | 7,54%                        | 0,00%                           |
| Científico de datos o epidemiólogo        | X |   | 35.000 EU                    | 0,5                           | 10,17%            | 13,57%               | 7,04%                        | 8,51%                           |
| Gestor de casos                           |   | X | 25.000 EU                    | 0,75                          | 10,90%            | 0,00%                | 7,54%                        | 0,00%                           |
| Ingeniero de sistemas                     | X |   | 45.000 EU                    | 0,2                           | 5,23%             | 6,98%                | 3,62%                        | 4,38%                           |
| Referente de historia clínica electrónica | X |   | 45.000 EU                    | 0,2                           | 5,23%             | 6,98%                | 3,62%                        | 4,38%                           |

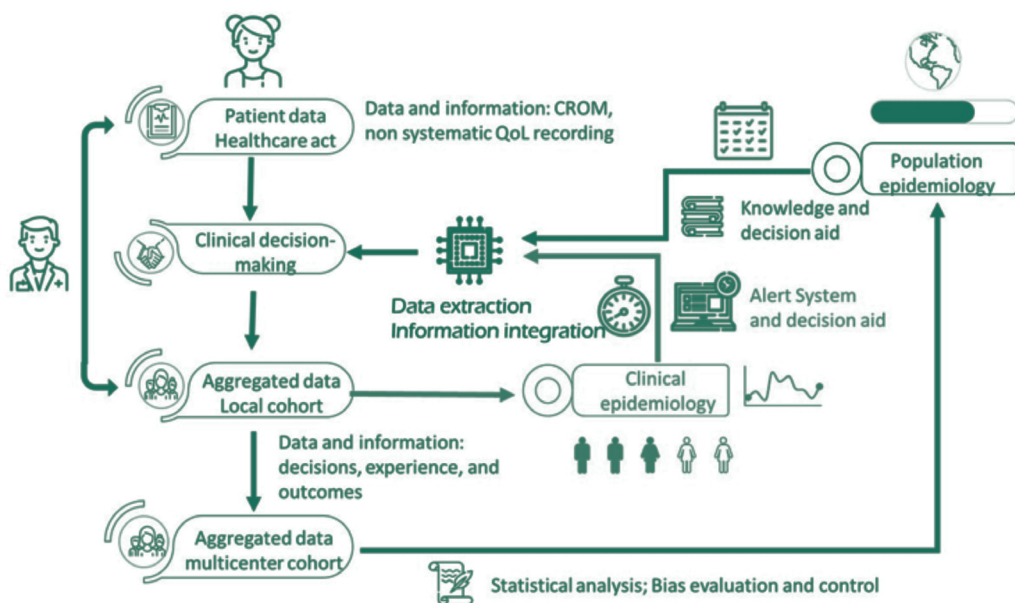
**Tabla 1:** Impacto presupuestario de cada perfil profesional clave para la implementación. Para su estimación se partió de la base del salario anual y se estimaron el número de horas de dedicación por año de cada uno de los perfiles. Hay una importante aclaración dentro de esta estimación, la definición de roles profesionales y su ajuste a un perfil, por ejemplo, epidemiólogo y coordinador del proyecto, no supone necesariamente la contratación de dos personas diferentes, se pueden encontrar profesionales que cumplan con los dos roles, pero supone una mayor dedicación por parte de ese profesional durante la implementación. E = Esencial (imprescindible para el proyecto); A = Aconsejable (necesario para una ejecución óptima). (\*) Salarios calculados en el contexto socioeconómico español. (\*\*) Estimación para proyectos de complejidad media. La clasificación de complejidad se realizó mediante un estudio Delphi. Fuente: Reproducido con permiso de la autora (Varela-Rodriguez et al. 2021)

La Tabla 1 muestra los costes de implantación dentro de la organización, por lo que el horizonte temporal de este presupuesto es de 18 a 24 meses, tiempo estimado para la implantación de la innovación en función de la complejidad de las distintas condiciones médicas consideradas.

#### **6.6.- EL NUEVO PARADIGMA EPIDEMIOLÓGICO Y EL SISTEMA DE INFORMACIÓN SANITARIA DEL FUTURO:**

De hecho, este nuevo paradigma de la gestión sanitaria supone un cambio disruptivo en la gestión del conocimiento, un cambio epistemológico.

La asistencia sanitaria se fundamenta en el conocimiento obtenido a través de la ciencia médica, pero es a su vez, fuente fundamental de conocimiento para la ciencia médica. Hasta ahora había una separación temporal importante entre ambos momentos, pero estaba claro que las instituciones sanitarias son instituciones que aprenden. La medición sistemática de los resultados de salud e indicadores de desempeño, en el contexto actual de innovaciones tecnológicas está generando un cambio de paradigma en el ciclo de gestión del conocimiento médico (Figura 6.2).

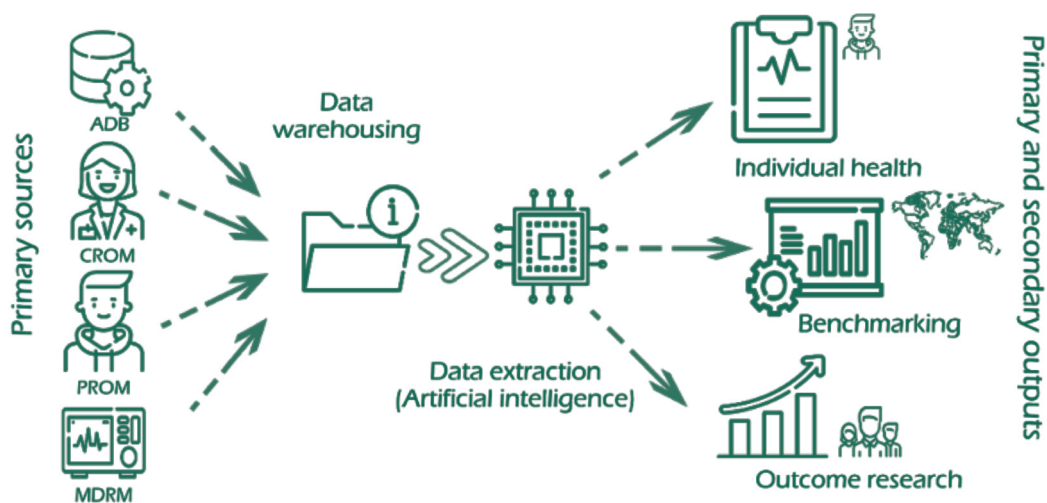


**Figura 6.2:** Cambio epistemológico en el paradigma de la ASBV. *Fuente:* Elaboración propia

Ya que, si los datos agregados de los pacientes pueden procesarse en tiempo real, pueden convertirse en una herramienta de toma de decisiones clínica para ajustar y mejorar la asistencia sanitaria de los pacientes (epidemiología clínica en tiempo real). Si además incluye la perspectiva del paciente permitirá establecer un ámbito y una vía de comunicación bidireccional entre los actores principales de la asistencia sanitaria, el profesional y el paciente. El contexto actual permite implementar un paradigma de incorporación de la evidencia científica en tiempo real con datos del mundo real para incrementar el valor añadido a la atención sanitaria.

El marco conceptual propuesto en la actualidad se basa en la asunción de que la medición de los resultados en salud son los indicadores lógicos. Para implementar la medición sistemática de resultados en salud en la asistencia sanitaria parece necesario: definir un conjunto mínimo de indicadores para hacer el seguimiento apropiado de los pacientes con una enfermedad o entidad clínica determinada; utilizar en la medida de lo posible estándares internacionales de medición y análisis de indicadores; el desempeño debe medirse usando indicadores de resultado; **las medidas de resultados debe incluir la perspectiva de los pacientes, familiares y/o cuidadores**; deben considerarse la inclusión sistemática de la perspectiva de los profesionales; deben establecerse relaciones de confianza entre todos los actores implicados en la atención sanitaria.

Pero los sistemas de información sanitaria (Figura 6.3) deben evolucionar para aportar las debidas soluciones ontológicas y de accesibilidad de los datos para poder hacer un uso de datos de acuerdo a los principios FAIR (de sus siglas en inglés *Findable, Accesible, Interoperable and Reusable*).



**Figura 6.3:** Configuración básica de los Sistemas de Información Sanitaria. Los nuevos sistemas de información sanitaria deben permitir el uso primario (asistencia sanitaria y mejora de la calidad) y el uso secundario (investigación e innovación) recogiendo los datos con calidad y fiabilidad en un repositorio central de donde se pueda extraer la información para diferentes usos. Al incorporar los datos desde las fuentes primarias de información se mejorará la calidad de los datos registrados y analizados para la toma de decisiones, además la información epidemiológica podrá incorporarse en tiempo real a esta toma de decisiones individuales por paciente. *Fuente:* Modificado con permiso de la autora (Varela-Rodríguez *et al.* 2021)

De manera habitual, los datos proceden de varias fuentes primarias, entre las más frecuentes son los profesionales clínicos y el aparataje médico analítico (como sistemas de información de laboratorio o aparatos como electrocardiógrafos), los pacientes y las bases de datos administrativas con aspectos socioeconómicos (por ejemplo, los sistemas de información de costes). Todos los datos se deben integrar, ya sea en un repositorio central o mediante repositorios de datos integrados y federados que permitan la integración de la información final sobre el paciente en particular para la toma de decisiones compartidas con el equipo asistencial y el paciente (objetivos de uso primario asistencia sanitaria y mejora de la calidad asistencial). Los datos, debidamente tratados y anonimizados, deben también estar disponibles para el llamado uso secundario en investigación, por ejemplo, estudios observacionales de resultados en vida real o la identificación y reclutamiento de pacientes para ensayos clínicos pragmáticos.

Una vez que el equipo clínico ha acordado el conjunto de datos (CROM, PROM y PREM), estas variables se convierten en un formulario estructurado para el registro de datos y se integran en un sistema que permite extraer y compartir los datos. El siguiente paso es permitir la identificación de cohortes, etiquetando a cada paciente individualmente en la historia clínica electrónica (HCE). Así podemos acceder a los datos de cada paciente para exportarlos y construir los indicadores. Por debajo el sistema favorece la normalización

de los datos (y de la información) según los estándares internacionales (SNOMED, LOINC, CIE-10...) permitiéndole cierto grado de autonomía respecto a la intervención profesional. Esta normalización será la base metodológica de comparación con otras organizaciones.

El resultado esperado es disponer de un nuevo enfoque de registro y disponibilidad de datos para el uso primario y secundario de la información con el fin de mejorar el sistema y los resultados sanitarios (Figura 6.3).

Los resultados esperados de este cambio en el Sistema de información son los siguientes:

1. Versatilidad y diversidad en la explotación de los datos (outputs).
2. Creación y adaptación de herramientas para uso clínico-asistencial y de investigación clínica sin necesidad de una doble entrada de datos.
3. Ofrecer a los pacientes un foro para comunicarse de manera regular con el quipo Asistencial e investigador, convirtiéndose en una parte active en la toma de decisiones y en la búsqueda de soluciones innovadoras a su problema de salud.
4. Evitar pérdidas inadecuadas de información básica en la historia clínica electrónica y favorecer el enriquecimiento de los datos mediante la explotación de los datos no estructurados, por ejemplo, mediante el procesamiento del lenguaje natural.
5. Definición clara del buen gobierno o gobernanza de los datos de salud.
6. Asegurar la portabilidad real de los datos de los pacientes y dar cumplimiento a dicho derecho de manera adecuada.
7. Reducir la variabilidad inadecuada de la práctica clínica mediante la aplicación del ciclo de mejora continua basado en datos de vida real y que reúnen criterios de calidad del dato adecuada.
8. Asegurar la comparabilidad usando métodos normalizados de registro y análisis de los datos.
9. Análisis sistemático de la calidad del dato que reducirá sesgos y errores.
10. Diseño y creación dinámica de cuadros de mando clínicos y otras herramientas de ayuda a la decisión.

## **6.7.- PROPUESTA DE UN CONJUNTO DE INDICADORES DE MADUREZ DE LA IMPLEMENTACIÓN:**

Calidad del proceso de implementación:

- Interdisciplinariedad del equipo: Número de áreas de conocimiento diferentes incluidas en los equipos de implementación
- Compromiso de los profesionales con la innovación: Porcentaje de profesionales que finalmente participan en los equipos de implementación (Número de personas que participan en las reuniones x 100/ total de personas invitadas a participar).
- Participación de los pacientes: Porcentaje de cuestionarios PROM completados por los pacientes (número de pacientes que rellenan al menos un cuestionario x 100/ número total de pacientes de la cohorte).

- Desempeño de los ciclos de mejora continua: Porcentaje de las acciones de mejora propuesta que se realizan (Número de acciones de mejora acordadas con los equipos de implementación finalmente llevadas a término x 100/total acciones de mejora propuestas).

#### Calidad del registro de datos:

- Éxito de reclutamiento: Porcentaje de pacientes que cumplen criterios de inclusión y sin criterios de exclusión que participan en la cohorte (Número de pacientes finalmente incluidos en la cohorte x 100/ total pacientes que cumplen criterios de inclusión sin criterios de exclusión).
- Compromiso con la recogida de datos: Porcentaje de datos registrados sin necesidad de actuación de la gestora de datos (Número de datos registrados en el sistema sin intervención de la gestora de datos x 100 / total de datos que deben recogerse).
- Automatización de la recogida de datos: Porcentaje de variables que se recogen automáticamente (Número de variables recogidas de forma automática por paciente en historia clínica electrónica x 100 / Total variables del conjunto de indicadores CROM).
- Disponibilidad de datos de costes por paciente: Porcentaje de los datos de coste incluidos en el conjunto de variables a medir disponibles por paciente (Número de variables de costes disponibles para cada paciente / número total de variables de coste considerados en el conjunto de datos del proceso asistencial).

#### Calidad del dato:

- Razón de recurrencia de los PROM: Relación de pacientes que responden al algún PROM basal y los que responden al PROM de seguimiento (Número de pacientes que responden a un PROM de basales / número de pacientes que han contestado el PROM de seguimiento)
- Llamadas de seguimiento de la cohorte: Número de llamadas de seguimiento hechas por la gestora de casos a pacientes o profesionales.

#### Retroalimentación y mejora continua:

- Utilización de los PROM: Porcentaje de profesionales que utilizan los PROM para la toma de decisiones (Número de profesionales que acceden a los cuestionarios PROM x 100 / número total de profesionales que atienden a los pacientes de la cohorte).
- Detección de áreas de mejora: Número de áreas de mejora identificadas (alertas).
- Respuesta a las alertas: Número de respuestas a alertas identificadas (por ejemplo, número de partes de interconsultas a otras especialidades como Salud mental por detección de niveles altos de ansiedad o depresión) x 100 / Número total de alertas identificadas.

- Oportunidades de mejora continua: Número de mejoras derivadas de la revisión del análisis de los PROM.

Implicación directiva:

- Porcentaje de sustitución de profesionales: Porcentaje de días al año sin alguno de los perfiles profesionales identificados como necesarios para la implementación (por ejemplo, la gestora de casos)  $\times 100$  / número total de días de permiso de los profesionales.

## 6.8.- DISCUSIÓN.

El principal aprendizaje es que la implementación de cualquier innovación Asistencial no es carente de costes de implementación, y por tanto no son gratis para la institución. Encontramos que hay un mínimo de costes que en nuestro caso resultó de alrededor de 90.000 euros para procesos asistenciales de complejidad media o alta. De hecho, ya es importante la necesidad de comprender esta innovación dentro de la gestión por procesos de una institución. El proceso asistencial es el eje vertebrador de toda la asistencia y por ello son necesarias las competencias y habilidades para el análisis y gestión de procesos.

Así mismo, es importante interiorizar que la implementación conlleva unos tiempos que muchas veces son independientes de la complejidad de la implementación. Por ejemplo, la adaptación de las herramientas de registro y análisis de datos, así como la adaptación del dato en sí mismo a una medición estandarizada y normalizada lleva un tiempo generalmente de unos seis meses. De hecho, los Clinical-reported outcomes measures (CROM), nuestros indicadores clínicos, deben normalizarse y estandarizarse de acuerdo a los estándares internacionales (o nacionales en su defecto) para posibilitar que los datos estén disponibles para usos primarios y secundarios de acuerdo a los principios FAIR.

Por otro lado, la perspectiva de los pacientes es un elemento central de la ASBV. Y la recogida de datos de esta perspectiva (PROM o PREM) debe hacerse durante plazos estrictos porque, sino, se producen sesgos invalidantes de la información. De hecho, al final, el objetivo principal de la ASBV no es otro que la mejora continua de los procesos asistenciales, para ello, herramientas no directamente relacionadas con la ASBV como los PREM permiten identificación rápida de puntos críticos de mejora. Siendo recomendable realizar estudios de experiencia del paciente en paralelo a los procesos asistenciales innovados dentro del marco conceptual de la ASBV.

Este planteamiento conceptual derivado de la ASBV hace que se pueda poner el foco en la aplicación sistemática y real de las decisiones compartidas, incluyendo por diseño el análisis de la carga de tratamiento mediante el análisis de datos de la vida real. Y que esta información se pueda incluir en tiempo real para la toma de decisiones de los pacientes de la cohorte. Otro de los objetivos, importantes es la creación de comunidades de hospitales para compartir las mejores prácticas y hacer benchmarking para la mejora por comparación. En un marco conceptual tan centrado y dependiente de la buena calidad de los datos implica una necesidad de recoger los datos desde las fuentes primarias de información. Así, la

información clínica debe ser introducida por el clínico (CROM) o por el aparato de medida (MDRO), la información socioeconómica extraída de las bases de datos administrativas directamente (ADB), o, en algunos casos, introducida por el propio paciente), y la información referente a la calidad de vida o la experiencia debe introducirla directamente el paciente (PROM o PREM).

A modo de aprendizaje final, muy centrado en el periodo de implementación operativa, nos gustaría señalar que durante el periodo de implementación, alguien, un profesional concreto, debe hacerse responsable del seguimiento de la cohorte para garantizar la calidad del dato, identificar áreas de mejora y documentar los procedimientos de registro de datos con calidad y visualización adecuada de los resultados.

### **6.9.- BENEFICIOS ESPERADOS DE LA IMPLANTACIÓN DE LA ASBV PARA LOS DIFERENTES ACTORES DEL SISTEMA.**

#### **Para el usuario/paciente:**

1. Mayor participación en el proceso de toma de decisiones.
2. Posibilidad de elección informada de centro y profesional.
3. Información fidedigna de la efectividad de las intervenciones posibles.
4. Evaluación y desarrollo de intervenciones que mejoran la calidad de vida y el bienestar, más allá de evaluar la supervivencia.

#### **Para el proveedor de servicios sanitarios:**

1. Mayor certidumbre sobre los beneficios de las intervenciones ofertadas
2. Guías y estándares para la práctica clínica
3. Responsabilidad compartida en la toma de decisiones
4. Protección contra denuncias por mala práctica (más orientada a servicios privados de salud).
5. Gestión racional de los servicios de salud.
6. Mayor uso de intervenciones efectivas y dejar de hacer intervenciones ineficientes
7. Mejora en la cultura de la calidad total
8. Ahorro de costes por prácticas ineficientes.

#### **Para el Estado (doble rol de financiador y garante del derecho a la protección de la salud):**

1. Ahorro de costes por prácticas ineficientes.
2. Información clave para la planificación estratégica y para la gestión racional de los servicios de salud.
3. Pago por resultados y financiación de tratamientos, productos y servicios efectivos.
4. Identificación de áreas de intervención prioritarias por el análisis de los datos obtenidos (perspectiva poblacional).

**Para los proveedores de productos y servicios (empresas farmacéuticas y tecnológicas):**

1. Cobro por resultados.
2. Identificación de áreas de intervención prioritarias por el análisis de los datos agregados.
3. Ajuste y mejora de productos a las preferencias de los usuarios para mejorar la adherencia a los tratamientos

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ahmed, F., Burt, J., & Roland, M. (2014). Measuring patient experience: Concepts and methods. *Patient*, 7(3), 235–241. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0060-5>
- Akmala A, Greatbanksb R, Footeb J. Lean thinking in healthcare – Findings from a systematic literature network and bibliometric analysis. *Health Policy* 2020; 124:615–627
- Al-Araidah O, Momani A, Khasawneh M, Momani M. Lead-Time Reduction Utilizing Lean Tools Applied to Healthcare: The Inpatient Pharmacy at a Local Hospital. *J Healthc Qual.* 2010;32(1):59-66
- Alonso, J., Prieto, L., & Antó, J. M. (1995). The Spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): an instrument for measuring clinical results. *Med Clin (Barc)*, 104(20), 771–776. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7783470/>
- Amini, M., Oemrawsingh, A., Verweij, L. M., Lingsma, H. F., Hazelzet, J. A., Eijkenaar, F., & van Leeuwen, N. (2021). Facilitators and barriers for implementing patient-reported outcome measures in clinical care: An academic center's initial experience. *Health Policy*, 125(9), 1247–1255. <https://doi.org/10.1016/J.HEALTHPOL.2021.07.001>
- Anderson, R., & Rajagopalan, R. (1998). Responsiveness of the Dermatology-specific Quality of Life (DSQL) instrument to treatment for acne vulgaris in a placebo-controlled clinical trial. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 7(8), 723–734. <https://doi.org/10.1023/A:1008832917452>
- Arents, B. W. M., Mensing, U., Seitz, I. A., Wettemann, N., Fink-Wagner, A. H., De Carlo, G., Zink, A., Ring, J., & Zink, A. (2019). Atopic eczema score of emotional consequences-a questionnaire to assess emotional consequences of atopic eczema. *Allergo J Int*, 28, 277–288. <https://doi.org/10.1007/s40629-019-0098-y>
- Arias Rico R, Mirchandani Jagwani J. Application of lean methods to compounding services in hospital pharmacy. *Eur J Hosp Pharm* 2013;20: 168– 173.
- Armario-Hita, J. C., Artime, E., Vidal-Vilar, N., Huete, T., Díaz-Cerezo, S., Moro, R. M., Lizán, L., & Frutos, F. J. O. de. (2022). Medidas de los resultados percibidos por el paciente en estudios de vida real en dermatitis atópica en España: revisión sistemática de la literatura. *Actas Dermo-Sifiliográficas*, 113(7), 685–704. <https://doi.org/10.1016/j.ad.2022.01.025>
- Baiardini, I., Braidó, F., Molinengo, G., Caminati, M., Costantino, M. T., Cristaudo, A., Crivellaro, M., Ferrucci, S. M., Gallo, R., Giorgis, V., Legori, A., Loera, B., Martignago, I., Marzano, A. V., Morrone, A., Parente, R., Parodi, A., Parolo, A., Peveri, S., ... Canonica, G. W. (2018). Chronic Urticaria Patient Perspective (CUPP): The First Validated Tool for Assessing Quality of Life in Clinical Practice. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*. In Practice, 6(1), 208–218. <https://doi.org/10.1016/J.JAIP.2017.06.023>
- Bansal, D., Bhagat, A., Schifano, F., & Gudala, K. (2015). Role of patient-reported outcomes and other efficacy endpoints in the drug approval process in Europe (2008–2012). *Journal of Epidemiology and Global Health*, 5(4), 385. <https://doi.org/10.1016/J.JEGH.2015.04.006>

- Basch, E., & Bennett, A. V. (2014). Patient-Reported Outcomes in Clinical Trials of Rare Diseases. *Journal of General Internal Medicine* 29(3), 801–803. <https://doi.org/10.1007/S11606-014-2892-Z>
- Bellón, J., Delgado, A., Luna del Castillon, J., & Lardelli Claret, P. (1996). Validity and reliability of the family Apgar family function test. *Aten Primaria*, 18(6), 189–196. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8983381/>
- Benning, L., Das-Gupta, Z., Sousa Fialho, L., Wissig, S., Tapela, N., & Gaunt, S. (2022). Balancing adaptability and standardisation: insights from 27 routinely implemented ICHOM standard sets. *BMC health services research*, 22(1), 1424. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08694-9>
- Beyer, B., Huland, H., Feick, G., & Graefen, M. (2015). “Expanded prostate cancer index composite” (EPIC-26) : Funktionelles Behandlungsergebnis bei Patienten mit lokalisiertem Prostatakarzinom [“Expanded prostate cancer index composite” (EPIC-26): Results of functional treatment in patients with localized prostate cancer]. *Der Urologe. Ausg. A*, 54(11), 1591–1595. <https://doi.org/10.1007/s00120-015-3922-0>
- Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 346(7896). <https://doi.org/10.1136/BMJ.F167>
- Blanch, L., Guerra, L., Lanuza, A., & Palomar, G. (2014). Innovation and technology transfer in the health sciences: a cross-sectional perspective. *Medicina intensiva*, 38(8), 492–497. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2014.04.012>
- Blumenthal, D., & Dixon, J. (2012). Health-care reforms in the USA and England: areas for useful learning. *Lancet (London, England)*, 380(9850), 1352–1357. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60956-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60956-8)
- Bull, C., Byrnes, J., Hettiarachchi, R., & Downes, M. (2019). A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. *Health Services Research*, 54(5), 1023. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.13187>
- Calleja MA, Morillo R, coordinadores. Modelo CMO en las consultas externas de Farmacia Hospitalaria [Internet]. Madrid: SEFH; 2016 [Consultado el 13 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.sefh.es/mapex/images/Modelo-CMO-en-consultas-externas-de-FH.pdf>
- Cappuccio, A., Limonta, T., Parodi, A., Cristaudo, A., Bugliaro, F., Cannavò, S. P., Rossi, O., Gurioli, C., Vignoli, A., Parente, R., Iemoli, E., Caldarola, G., De Pità, O., Di Nuzzo, S., Cancian, M., Potenza, C., Caminati, M., Stingeni, L., Saraceno, R., ... Marini, M. G. (2017). Living with Chronic Spontaneous Urticaria in Italy: A Narrative Medicine Project to Improve the Pathway of Patient Care. *Acta Dermato-Venereologica*, 97(1), 81–85. <https://doi.org/10.2340/00015555-2478>
- Capucci, S., Hahn-Pedersen, J., Vilsbøll, A., & Kragh, N. (2020). Impact of Atopic Dermatitis and Chronic Hand Eczema on Quality of Life Compared With Other Chronic Diseases. *Dermatitis : Contact, Atopic, Occupational, Drug*, 31(3), 178–184. <https://doi.org/10.1097/DER.0000000000000598>

- Charman, C. R., Venn, A. J., & Williams, H. C. (2004). The patient-oriented eczema measure: development and initial validation of a new tool for measuring atopic eczema severity from the patients' perspective. *Archives of Dermatology*, 140(12), 1513–1519. <https://doi.org/10.1001/ARCHDERM.140.12.1513>
- Chee, T. T., Ryan, A. M., Wasfy, J. H., & Borden, W. B. (2016). Current State of Value-Based Purchasing Programs. *Circulation*, 133(22), 2197–2205.
- Cossio-Gil, Y., Omara, M., Watson, C., Casey, J., Chakhunashvili, A., Gutiérrez-San Miguel, M., Kahlem, P., Keuchkerian, S., Kirchberger, V., Luce-Garnier, V., Michiels, D., Moro, M., Philipp-Jaschek, B., Sancini, S., Hazelzet, J., & Stamm, T. (2022). The Roadmap for Implementing Value-Based Healthcare in European University Hospitals-Consensus Report and Recommendations. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 25(7), 1148–1156. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2021.11.1355> <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.115.010268>
- D. Fillingham. “Can lean save lives?”. *Leadership in Health Services* Vol. 20, pp 231–241. 2007. doi:10.1108/17511870710829346
- Dauden, E., Herrera, E., Puig, L., Sánchez-Carazo, J. L., Toribio, J., Caloto, M. T., Nocea, G., Roset, M., & Lara, N. (2012). Validation of a new tool to assess health-related quality of life in psoriasis: the PSO-LIFE questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-56>
- Daudén, E., Sánchez-Perez, J., Prieto, M., & Roset, M. (2011). Validación de la versión española de la escala de intensidad del picor (Cuestionario Itch Severity Scale, ISS). Estudio PSEDA. *Actas Dermo-Sifiliográficas*, 102(7), 527–536. <https://doi.org/10.1016/J.AD.2011.03.011>
- de Lucas, R., Moreno-Arias, G., Perez-López, M., Vera-Casaño, Á., Aladren, S., Milani, M., Abelláneda Fernández, C., Aguayo Leyva, I. R., Alcaraz León, I., Alonso García, I., Arechalde Pérez, A., Balbín Carrero, E., Ballester Corominas, A., Bilbao Badiola, I., Boada García, A., Ciudad Blanco, C., Del Pozo Hernando, L. J., Del Rio Reyes, R., Eguino Gorrochategui, P., ... Waadad Waadad, T. (2015). Adherence to drug treatments and adjuvant barrier repair therapies are key factors for clinical improvement in mild to moderate acne: the ACTUO observational prospective multicenter cohort trial in 643 patients. *BMC Dermatology*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/S12895-015-0036-8>
- de Tiedra, A. G., Mercadal, J., Badía, X., Mascaró, J. M., Herdman, M., & Lozano, R. (1998). Adaptación transcultural al español del cuestionario Dermatology Life Quality Index (DLQI): El Índice de Calidad de Vida en Dermatología. *Actas Dermo-Sifiliográficas*, 89(12), 692–700. <http://www.actasdermo.org/es-adaptacion-transcultural-al-espanol-del-articulo-13003408>
- Fønhus, M. S., Dalsbø, T. K., Johansen, M., Fretheim, A., Skirbekk, H., & Flottorp, S. A. (2018).

- European Commission. DG Health and Food Safety. Opinion on defining “value-based healthcare. Expert panel on effective ways of investing in health. Draft 13.05.2019. Brussels [https://ec.europa.eu/health/expert\\_panel/sites/expertpanel/files/024\\_valuebased-healthcare\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/expert_panel/sites/expertpanel/files/024_valuebased-healthcare_en.pdf) Patient-mediated interventions to improve professional practice. The Cochrane Database of Systematic Reviews, 9(9). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012472>.PUB2
- European Medicines Agency. (2005). Reflection paper on the regulatory guidance for the use of health-related quality of life (HRQL) measures in the evaluation of medicinal products [https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/reflection-paper-regulatory-guidance-use-health-related-quality-life-hrql-measures-evaluation\\_en.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/reflection-paper-regulatory-guidance-use-health-related-quality-life-hrql-measures-evaluation_en.pdf)
- Food and Drug Administration. (2009). Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims. <https://www.fda.gov/regulatory-information/search-fda-guidance-documents/patient-reported-outcome-measures-use-medical-product-development-support-labeling-claims>
- García-Casanovas, A., Ruiz-López, P. M., Blanch, C., & Varela Rodríguez, C. (2022). Consideraciones prácticas para la implementación de proyectos de medición de resultados en salud en una organización sanitaria: Estudio Delphi de consenso de expertos [Practical considerations for implementing health outcomes measurement projects within a healthcare organization: Delphi Expert Consensus Study]. *Journal of healthcare quality research*, 37(5), 326–334. <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2021.12.008>
- García-Díez, I., Curto-Barredo, L., Weller, K., Pujol, R. M., Maurer, M., & Giménez-Arnanau, A. M. (2015). Adaptación transcultural del cuestionario Urticaria Control Test del alemán al castellano. *Actas Dermo-Sifiliográficas*, 106(9), 746–752. <https://doi.org/10.1016/J.AD.2015.05.009>
- García Romero A. Guía para el análisis de la innovación en hospitales [Internet]. Madrid: IE Universidad y Fundación COTET para la Innovación; 2017 [Consultado 3 Oct 2022]. Disponible en <https://online.flippingbook.com/view/270258857/12/>
- Gawlicki, M. C., Reilly, M. C., Popielnicki, A., & Reilly, K. (2006). Linguistic validation of the US Spanish work productivity and activity impairment questionnaire, general health version. *Value in Health : The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 9(3), 199–204. <https://doi.org/10.1111/J.1524-4733.2006.00101.X>
- Gayoso-Rey, M., Martínez-López de Castro, N., Paradela-Carreiro, A., Samartín-Ucha, M., Rodríguez-Lorenzo, D., & Piñeiro-Corrales, G. (2020). LEAN methodology: design and assessment of a standardized medication storage model. *Metodología Lean: diseño y evaluación de un modelo estandarizado de almacenaje de medicación. Farmacia hospitalaria : organo oficial de expresion cientifica de la Sociedad Espanola de Farmacia Hospitalaria*, 45(1), 3–9. <https://doi.org/10.7399/fh.11365>
- Gerbens, L. A. A., Chalmers, J. R., Rogers, N. K., Nankervis, H., & Spuls, P. I. (2016). Reporting of symptoms in randomized controlled trials of atopic eczema treatments: a systematic review. *The British Journal of Dermatology*, 175(4), 678–686. <https://doi.org/10.1111/BJD.14588>

- Gomez-Inhiesto, E., Acaturri-Ayesta, M. T., Ustarroz-Aguirre, I., Camahuali, D., Urtaran-Laresgoiti, M., Basabe-Aldecoa, M., Nuño-Solinís, R., & Urizar, E. (2020). Direct Cost of Parkinson's Disease: A Real-World Data Study of Second-Line Therapies. *Parkinson's disease*, 2020, 9106026. <https://doi.org/10.1155/2020/9106026>
- Gómez Rojas R. (2021) Implantación de la metodología Lean con el modelo de acreditación catalán y su aplicación en el sector sanitario (Tesis doctoral). Escola de Doctorat UVIC UCC
- Gorgas Torner MQ, Martínez Sesmero JM, Mayol Martínez J, Velasco Muchoz C. Prototipo de ecosistema de innovación en Farmacia Hospitalaria. Primera edición. Barcelona: MEDICAL DOSPLUS SL, 2018
- Govindarajan R, Perelló-Juncá A, Parés-Marimòn RM, Serrais-Benavente J, Ferrandez-Martí D, et al. La gestión por procesos en la Farmacia Hospitalaria para la mejora de la seguridad del paciente. *Rev Calid Asist*. 2013;28(3):145-154.
- Gray M. (2017). Value based healthcare. *BMJ (Clinical research ed.)*, 356, j437. <https://doi.org/10.1136/bmj.j437>
- Greenhalgh, J., Gooding, K., Gibbons, E., Dalkin, S., Wright, J., Valderas, J., & Black, N. (2018). How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient communication and patient care? A realist synthesis. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2. <https://doi.org/10.1186/S41687-018-0061-6>
- Hernández Matías JC, Vizán Idoipe A. (2013), "Lean Manufacturing Conceptos, técnicas e implantación". Fundación EOI.
- Horng, M., Brunsman, A. C., Smoot, T., Starosta, K., & Smith, Z. R. (2018). Using lean methodology to optimize time to antibiotic administration in patients with sepsis. *American journal of health-system pharmacy : AJHP : official journal of the American Society of Health-System Pharmacists*, 75(5 Suppl 1), S13-S23. <https://doi.org/10.2146/ajhp161017>
- Hoskin, B., Ortiz, B., Paknis, B., & Kavati, A. (2019). Exploring the real-world profile of refractory and non-refractory chronic idiopathic urticaria in the USA: clinical burden and healthcare resource use. *Current Medical Research and Opinion*, 35(8), 1387-1395. <https://doi.org/10.1080/03007995.2019.1586222>
- Huete L, Herranz A. (2009) La innovación en farmacia hospitalaria. *Farm Hosp*; 33(1):1-3
- Jariwala, S. P., Moday, H., De Asis, M. L., Fodeman, J., Hudes, G., De Vos, G., & Rosentreich, D. (2009). The Urticaria Severity Score: a sensitive questionnaire/index for monitoring response to therapy in patients with chronic urticaria. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology : Official Publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology*, 102(6), 475-482. [https://doi.org/10.1016/S1081-1206\(10\)60120-2](https://doi.org/10.1016/S1081-1206(10)60120-2)
- Jauregui, I., Gimenez-Arnau, A., Bartra, J., Labrador-Horrillo, M., De Frutos, J. O., Silvestre, J. F., Sastre, J., Velasco, M., Ferrer, M., Ballesteros, C., & Valero, A. (2019). Psychometric properties of the Spanish version of the once-daily Urticaria Activity Score (UAS) in patients with chronic spontaneous urticaria managed in clinical practice (the

- EVALUAS study). *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/S12955-019-1087-Z>
- Jiménez, A. V., Ballesteros, G. A., Visa, P. M., Ferré, M. L. F., & Sanromá, M. L. (1992). [Descriptive study of patient compliance in pharmacologic antihypertensive treatment and validation of the Morisky and Green test]. *Aten Primaria*, 10(5), 767–770.
- Jones, S., Barlow, D., Smith, D., Jani, A., & Gray, M. (2018). Personalised and population healthcare for higher value. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 111(3), 84–87. <https://doi.org/10.1177/0141076818758845>
- Jones-Caballero, M., Peñas, P. F., García-Díez, A., Badía, X., & Chren, M. M. (2000). The Spanish version of Skindex-29. *International Journal of Dermatology*, 39(12), 907–912. <https://doi.org/10.1046/J.1365-4362.2000.00944.X>
- Karnofsky, D. A., Abelmann, W. H., Craver, L. F., & Burchenal, J. H. (1948). THE USE OF THE NITROGEN MUSTARDS IN THE PALLIATIVE TREATMENT OF CARCINOMA With Particular Reference to Bronchogenic Carcinoma. *Cancer*, 1, 634–656. <https://doi.org/10.1002/1097-0142>
- Mak, K. S., van Bommel, A. C., Stowell, C., Abrahm, J. L., Baker, M., Baldotto, C. S., Baldwin, D. R., Borthwick, D., Carbone, D. P., Chen, A. B., Fox, J., Haswell, T., Koczywas, M., Kozower, B. D., Mehran, R. J., Schramel, F. M., Senan, S., Stirling, R. G., van Meerbeeck, J. P., Wouters, M. W., ... Lung Cancer Working Group of ICHOM (2016). Defining a standard set of patient-centred outcomes for lung cancer. *The European respiratory journal*, 48(3), 852–860. <https://doi.org/10.1183/13993003.02049-2015>
- Marcet X. La estrategia son las personas. Artículo publicado en *La Vanguardia* el 3 de marzo de 2018 [Consultado 3 Feb 2022]. Disponible en <https://www.lavanguardia.com/edicion-impresas/20180303/441203531236/la-estrategia-son-las-personas.html>
- Margusino-Framiñán, L., Illarro-Uranga, A., Lorenzo-Lorenzo, K., Monte-Boquet, E., Márquez-Saavedra, E., Fernández-Bargiela, N., Gómez-Gómez, D., Lago-Rivero, N., Poveda-Andrés, J. L., Díaz-Acedo, R., Hurtado-Bouza, J. L., Sánchez-Gundín, J., Casanova-Martínez, C., & Morillo-Verdugo, R. (2020). Pharmaceutical care to hospital outpatients during the COVID-19 pandemic. *Telepharmacy. Atención farmacéutica al paciente externo durante la pandemia COVID-19. Telefarmacia. Farmacia hospitalaria : organo oficial de expresion cientifica de la Sociedad Espanola de Farmacia Hospitalaria*, 44(7), 61–65. <https://doi.org/10.7399/fh.11498>
- Martin Fumadó C, Cuatrecasas Castellsagués O. (2015). *Sanidad Lean*. Elsevier
- Martínez Ibañez V, Ochoa de Echagüen A, Campos Rubiño T, Romea Lecumberri S. ESENCIAL. Transformando la Gestión en las Instituciones Sanitarias. Edición: NAAXPOT SLU, 2020. ISBN:978-84-940831-6-7
- Mazzocato, P., Holden, R. J., Brommels, M., Aronsson, H., Bäckman, U., Elg, M., & Thor, J. (2012). How does lean work in emergency care? A case study of a lean-inspired intervention at the Astrid Lindgren Children's hospital, Stockholm, Sweden. *BMC health services research*, 12, 28. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-28>

- Mazzocato, P., Savage, C., Brommels, M., Aronsson, H., & Thor, J. (2010). Lean thinking in healthcare: a realist review of the literature. *Quality & safety in health care*, 19(5), 376–382. <https://doi.org/10.1136/qshc.2009.037986>
- Mead, N., & Roland, M. (2009). Understanding why some ethnic minority patients evaluate medical care more negatively than white patients: a cross sectional analysis of a routine patient survey in English general practices. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 339(7722), 684. <https://doi.org/10.1136/BMJ.B3450>
- Meirte, J., Hellemans, N., Anthonissen, M., Denteneer, L., Maertens, K., Moortgat, P., & Van Daele, U. (2020). Benefits and Disadvantages of Electronic Patient-reported Outcome Measures: Systematic Review. *JMIR Perioperative Medicine*, 3(1), e15588. <https://doi.org/10.2196/15588>
- Melanson, S. E., Goonan, E. M., Lobo, M. M., Baum, J. M., Paredes, J. D., Santos, K. S., Gustafson, M. L., & Tanasijevic, M. J. (2009). Applying Lean/Toyota production system principles to improve phlebotomy patient satisfaction and workflow. *American journal of clinical pathology*, 132(6), 914–919. <https://doi.org/10.1309/AJCP7FIKZVVTFTXQ>
- Monte-Boquet E, Margusino Framiñán L, Morillo Verdugo R. Transformación digital en atención farmacéutica a pacientes externos: ¿cómo hemos llegado hasta aquí? ¿Hacia dónde vamos? (2022) Editorial. *Rev. OFIL-ILAPHAR*; 32(2):117-8
- Montero Delgado, J.A., & Mañez Ortiz, M.A. (2018). Innovación abierta en Farmacia Hospitalaria. *Farmacia Hospitalaria*, 42(3), 91-92. <https://dx.doi.org/10.7399/fh.10990>
- Morillo-Verdugo, R., Margusino-Framiñán, L., Monte-Boquet, E., Morell-Baladrón, A., Barrera-Hernández, D., Rey-Piñero, X. M., Negro-Vega, E., & Delgado-Sánchez, O. (2020). Spanish Society of Hospital Pharmacy Position Statement on Telepharmacy: Recommendations for its implementation and development. *Posicionamiento de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria sobre Telefarmacia. Recomendaciones para su implantación y desarrollo. Farmacia hospitalaria : organo oficial de expresion cientifica de la Sociedad Espanola de Farmacia Hospitalaria*, 44(4), 174–181. <https://doi.org/10.7399/fh.11515>
- Moro-Agud M, González-Fernández MA, Moreno-Ramos F, Jiménez-Nácher I, de Sebastián-Rueda M, Herrero-Ambrosio A. Aplicación de Lean Seis Sigma en la mejora de la calidad del proceso de Atención Farmacéutica a Pacientes Externos. *Rev. OFIL*. 2016; 26(2):87-93.
- Murrell KL, Offerman SR, Kauffman MB. Applying lean: implementation of a rapid triage and treatment system. *West J Emerg Med* 2011; 12(2):184-191
- Ng D, Vail G, Thomas S, Schmidt N. Applying the Lean principles of the Toyota Production System to reduce wait times in the emergency department. *CJEM* 2010; 12(1):50-57
- Nuño-Solinís R. (2019). Advancing Towards Value-Based Integrated Care for Individuals and Populations. *International journal of integrated care*, 19(4), 8. <https://doi.org/10.5334/ijic.5450>

- Nuño-Solinís, R., Urizar, E., Merino, M., Del Barrio, J., & Errea Rodríguez, M. (2022). Validation Study of a Value-Based Digital Health Questionnaire. *International journal of environmental research and public health*, 19(12), 7034. <https://doi.org/10.3390/ijer-ph19127034>
- OECD/Eurostat (2018), Oslo Manual 2018: Guidelines for Collecting, Reporting and Using Data on Innovation, 4th Edition, The Measurement of Scientific, Technological and Innovation Activities, OECD Publishing, Paris/Eurostat, Luxembourg. <https://doi.org/10.1787/9789264304604-en>
- Ong, W. L., Schouwenburg, M. G., van Bommel, A. C. M., Stowell, C., Allison, K. H., Benn, K. E., Browne, J. P., Cooter, R. D., Delaney, G. P., Duhoux, F. P., Ganz, P. A., Hancock, P., Jagsi, R., Knaul, F. M., Knip, A. M., Koppert, L. B., Kuerer, H. M., McLaughlin, S., Muireau, M. A. M., Partridge, A. H., ... Saunders, C. (2017). A Standard Set of Value-Based Patient-Centered Outcomes for Breast Cancer: The International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) Initiative. *JAMA oncology*, 3(5), 677–685. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2016.4851>
- Ortiz de Frutos, F. J., Torrelo, A., de Lucas, R., González, M. A., Alomar, A., Vera, Á., Ros, S., Mora, A. M., & Cuervo, J. (2014). Dermatitis atópica desde la perspectiva del paciente: desencadenantes, cumplimiento de las recomendaciones médicas y control de la enfermedad. *Estudio DATOP. Actas Dermo-Sifiliográficas*, 105(5), 487–496. <https://doi.org/10.1016/J.AD.2014.01.004>
- Ortún Rubio V. (2006). Mejor (servicio) siempre es más (Salud) [Better (service) is always more (health)]. *Revista española de salud pública*, 80(1), 1–4. <https://doi.org/10.1590/s1135-57272006000100001>
- Parkinson, B., Sermet, C., Clement, F., Crausaz, S., Godman, B., Garner, S., Choudhury, M., Pearson, S. A., Viney, R., Lopert, R., & Elshaug, A. G. (2015). Disinvestment and Value-Based Purchasing Strategies for Pharmaceuticals: An International Review. *PharmacoEconomics*, 33(9), 905–924. <https://doi.org/10.1007/s40273-015-0293-8>
- Pattinson, R. L., Trialonis-Suthakharan, N., Gupta, S., Henry, A. L., Lavallée, J. F., Otten, M., Pickles, T., Courtier, N., Austin, J., Janus, C., Augustin, M., & Bundy, C. (2021). Patient-Reported Outcome Measures in Dermatology: A Systematic Review. *Acta Dermatovenereologica*, 101(9), adv00559. <https://doi.org/10.2340/00015555-3884>
- Pereyra-Rodríguez, J. J., Dominguez-Cruz, J. J., Hernandez-Montoya, C., Galan-Gutiérrez, M., Carrasco, P. M., Luna, S. A., Navarro-Triviño, F. J., del Pozo, J., & Ruiz-Villaverde, R. (2019). Development and validation of a questionnaire to measure empowerment in adult patients with atopic dermatitis. The DATEMP questionnaire. *JDDG - Journal of the German Society of Dermatology*, 17(9), 923–931. <https://doi.org/10.1111/ddg.13934>
- Perez-Chada, L., Taliercio, V. L., Gottlieb, A., Van Beek, M., Duffin, K. C., Reeder, M., Merola, J. F., & Swerlick, R. A. (2019). Achieving Consensus on Patient-Reported Outcome Measures in Clinical Practice for Inflammatory Skin Disorders: On Behalf of International Dermatology Outcome Measures and the American Academy of Dermatology. *Journal of the American Academy of Dermatology*. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2019.09.008>

- Porter M. E. (2010). What is value in health care?. The New England journal of medicine, 363(26), 2477–2481. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1011024>
- Porter ME. Ventaja competitiva. Creación y sostenimiento de un desempeño superior. 15.a reimpresión. México: Decsa; 1997
- Porter, M. E., & Lee, T. H. (2015). Why strategy matters now. The New England journal of medicine, 372(18), 1681–1684. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1502419>
- Porter, M. E., & Teisberg, E. O. (2004). Redefining competition in health care. Harvard business review, 82(6), 64–136.
- Porter, M. E., Larsson, S., & Lee, T. H. (2016). Standardizing Patient Outcomes Measurement. The New England journal of medicine, 374(6), 504–506. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1511701>
- Price, R. A., Elliott, M. N., Zaslavsky, A. M., Hays, R. D., Lehrman, W. G., Rybowski, L., Edgman-Levitan, S., & Cleary, P. D. (2014). Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. Medical Care Research and Review : MCRR, 71(5), 522–554. <https://doi.org/10.1177/1077558714541480>
- Ribera, M., Daudén, E., Puig, L., Briones, V. G. P., Herranz, J. M., Bordas, X., & Vanaclocha, F. (2011). Diseño y validación de un cuestionario para medir la satisfacción con el tratamiento del paciente con psoriasis moderada y grave: estudio NEODERMA. Actas Dermo-Sifiliográficas, 102(1), 28–38. <https://doi.org/10.1016/J.AD.2010.03.028>
- Rico, A., & Fernández, J. A. . (1997). Propiedades clinimétricas de la versión castellana del cuestionario de Pittsburgh. Vigilia-Sueño, 9(2), 81–94.
- Rosa F, López JM. Innovación en Farmacia Hospitalaria. Ejemplos que definen el presente y el futuro de la profesión. 1ª ed. Madrid: Ikaroa news and Consulting SL; 2017 [Consultado 3 Oct 2022]. Disponible en: <https://diariofarma.com/docs/Informes/Iniciativas-de-innovacion-en-farmacia-hospitalaria.pdf>
- Rosa F, López JM. Innovación en Farmacia Hospitalaria. Ejemplos que definen el presente y el futuro de la profesión. 2ª ed. Madrid: Ikaroa news and Consulting SL; 2018 [Consultado 3 Oct 2022]. Disponible en: <https://diariofarma.com/docs/Informes/Innovaci%C3%B3n-en-FH-ejemplos-que-definen-el-presente-y-el-futuro-de-la-profesi%C3%B3n-2a-edici%C3%B3n.pdf>
- Secretaría General de Sanidad. Dirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia. Ministerio de Sanidad. (2020). Protocolo farmacoclínico del uso de Dupilumab en la dermatitis atópica grave en pacientes adultos en el Sistema Nacional de Salud.
- Shiu J, Mysak T. Pharmacist Clinical Process Improvement: Applying Lean Principles in a Tertiary Care Setting. CJHP. 2017; 70(2): 138-143.
- Silverberg, J. I., Margolis, D. J., Boguniewicz, M., Fonacier, L., Grayson, M. H., Ong, P. Y., Fuxench, Z. C., & Simpson, E. L. (2020). Validation of five patient-reported outcomes for atopic dermatitis severity in adults. The British Journal of Dermatology, 182(1), 104–111. <https://doi.org/10.1111/BJD.18002>

- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) [Internet]. Madrid: SEFH [Consultado 3 Oct 2022]. Disponible en <https://www.sefh.es/investigacion-innovacion-presentacion.php>
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. Proyecto Mapex: Marco Estratégico de Telefarmacia. 2020 [Consultado el 13 de octubre de 2022]. Disponible en: [https://www.sefh.es/mapex/images/Telefarmacia\\_SEFH.pdf](https://www.sefh.es/mapex/images/Telefarmacia_SEFH.pdf).
- Stalder, J. F., Barbarot, S., Wollenberg, A., Holm, E. A., De Raeve, L., Seidenari, S., Oranje, A., Deleuran, M., Cambazard, F., Svensson, A., Simon, D., Benfeldt, E., Reunala, T., Mazereeuw, J., Boralevi, F., Kunz, B., Misery, L., Mortz, C. G., Darsow, U., ... Taïeb, A. (2011). Patient-Oriented SCORAD (PO-SCORAD): a new self-assessment scale in atopic dermatitis validated in Europe. *Allergy*, 66(8), 1114–1121. <https://doi.org/10.1111/J.1398-9995.2011.02577.X>
- Steinbrocker, O., Traeger, C. H., & Batterman, R. C. (1949). THERAPEUTIC CRITERIA IN RHEUMATOID ARTHRITIS. *Journal of the American Medical Association*, 140(8), 659–662. <https://doi.org/10.1001/JAMA.1949.02900430001001>
- Stuart, B. L., Howells, L., Pattinson, R. L., Chalmers, J. R., Grindlay, D., Rogers, N. K., Grinich, E., Pawlitschek, T., Simpson, E. L., & Thomas, K. S. (2021). Measurement properties of patient-reported outcome measures for eczema control: a systematic review. In *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* (Vol. 35, Issue 10, pp. 1987–1993). <https://doi.org/10.1111/jdv.17335>
- Torrelo, A., Ortiz, J., Alomar, A., Ros, S., Prieto, M., & Cuervo, J. (2012). Atopic dermatitis: impact on quality of life and patients' attitudes toward its management. *European Journal of Dermatology : EJD*, 22(1), 97–105. <https://doi.org/10.1684/EJD.2011.1560>
- Trapero et al. La transformación del sistema de salud para preservar su esencia. Fundación Gaspar Casal, 2022 (forthcoming).
- Triquell L. Mapa de experiencias en Farmacia Hospitalaria [Internet]. Antares Consulting, 24 de octubre de 2028. [Consultado 3 Oct 2022]. Disponible en: <https://www.antares-healthlines.com/nc/articulo/mapa-de-experiencias-en-farmacia-hospitalaria/>
- U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research, U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Biologics Evaluation and Research, & U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Devices and Radiological Health (2006). Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health and quality of life outcomes*, 4, 79. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-79>
- Van den Steen, E., Ramaekers, D., Horlait, M., & Gutermuth, J. (2022). Development of a patient-reported experience measure for chronic inflammatory skin diseases. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 36(6), 913–921. <https://doi.org/10.1111/jdv.17982>

- Vanaclocha, F., Puig, L., Daudén, E., Escudero, J., Hernanz, J. M., Ferrándiz, C., Febrer, I., Lizán, L., & Badia, X. (2005). [Validation of the Spanish version of the Psoriasis Disability Index questionnaire in assessing the quality of life of patients with moderate-severe psoriasis]. *Actas Dermo-Sifiliograficas*, 96(10), 659–668. [https://doi.org/10.1016/S0001-7310\(05\)73154-9](https://doi.org/10.1016/S0001-7310(05)73154-9)
- Varela-Rodríguez, C., García-Casanovas, A., Baselga-Penalva, B., & Ruiz-López, P. M. (2022). Value-Based Healthcare Project Implementation in a Hierarchical Tertiary Hospital: Lessons Learned. *Frontiers in public health*, 9, 755166. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.755166>
- Velasco, J. I. P., & Gutiérrez, J. R. (2014). Resultados comunicados por el paciente en las fichas técnicas de medicamentos aprobados en España durante el período 2000-2012. *Revista Española de Salud Pública*, 88(5), 613–627. <https://doi.org/10.4321/S1135-57272014000500006>
- VVAA. Monografías de farmacia hospitalaria y de Atención Primaria: Innovación en Procesos (nº7). Barcelona: Bayer Hispania SL, 2017 [Consultado 3 Feb 2022]. Disponible en [https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/monofh7/Monografia\\_FH7\\_final.pdf](https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/monofh7/Monografia_FH7_final.pdf)
- Wei, W., Anderson, P., Gadkari, A., Blackburn, S., Moon, R., Piercy, J., Shinde, S., Gomez, J., & Ghorayeb, E. (2017). Discordance Between Physician- and Patient-Reported Disease Severity in Adults with Atopic Dermatitis: A US Cross-Sectional Survey. *American Journal of Clinical Dermatology*, 18(6), 825–835. <https://doi.org/10.1007/s40257-017-0284-y>
- Weldring, T., & Smith, S. M. (2013). Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). *Health services insights*, 6, 61–68. <https://doi.org/10.4137/HSI.S11093>
- Wiering, B., de Boer, D., & Delnoij, D. (2017). Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: a scoping review. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 20(1), 11–23. <https://doi.org/10.1111/HEX.12442>
- Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). Linking Clinical Variables With Health-Related Quality of Life: A Conceptual Model of Patient Outcomes. *JAMA*, 273(1), 59–65. <https://doi.org/10.1001/JAMA.1995.03520250075037>
- Womack JP, Jones DT, Roos D. *The Machine That Changed The World: The Story of Lean Production*. New York: Harper Perennial; 1991.
- Womack JP, Jones DT. *Lean Thinking*. New York: Free press; 2003.
- Zeidler, C., Steinke, S., Riepe, C., Bruland, P., Soto-Rey, I., Storck, M., Garcovich, S., Blome, C., Bobko, S., Legat, F. J., Potekaev, N., Lvov, A., Misery, L., Weger, W., Reich, A., Şavk, E., Streit, M., Serra-Baldrich, E., Szepietowski, J. C., ... Ständer, S. (2019). Cross-European validation of the ItchyQoL in pruritic dermatoses. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 33(2), 391–397. <https://doi.org/10.1111/JDV.15225>

Zerillo, J. A., Schouwenburg, M. G., van Bommel, A. C. M., Stowell, C., Lipka, J., Bauer, D., Berger, A. M., Boland, G., Borrás, J. M., Buss, M. K., Cima, R., Van Cutsem, E., van Duyn, E. B., Finlayson, S. R. G., Hung-Chun Cheng, S., Langelotz, C., Lloyd, J., Lynch, A. C., Mamon, H. J., McAllister, P. K., ... Colorectal Cancer Working Group of the International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) (2017). An International Collaborative Standardizing a Comprehensive Patient-Centered Outcomes Measurement Set for Colorectal Cancer. *JAMA oncology*, 3(5), 686–694. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.0417>



RRII 7041

