



para la

Implementación de asistencia sanitaria basada en valor



2025

SECA
Sociedad Española
de Calidad Asistencial

La Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) es una sociedad científica de carácter multidisciplinar cuya misión es fomentar e impulsar la mejora continua de la Calidad Asistencial en el ámbito sanitario.

La difusión de la cultura de calidad es el principal objetivo de nuestra sociedad. El segundo gran objetivo es la consolidación de una estructura territorial que permita una verdadera difusión de la cultura de calidad. En tercer lugar es necesario mantener el rigor metodológico. Le corresponde a la SECA y a cada uno de sus miembros mantener una línea de rigor científico y promover una metodología de trabajo adecuada.

Se recomienda que este documento sea citado de la siguiente forma:

Guía para la implementación de asistencia sanitaria basada en valor.

Las personas interesadas en este documento pueden dirigirse a:

Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)

Email de contacto:

secretariaseca@calidadasistencial.es

Tlf: +34 984 051 604 – +34 984 051 671

© 2025

Edita: Sociedad Española de Calidad Asistencial

Primera edición: 2025

ISBN:

Declaración de conflicto de interés: los autores y revisores declaran no tener ningún conflicto de interés en relación con este documento.

El contenido de esta guía no podrá ser reproducido, ni total ni parcialmente, sin el previo permiso escrito del editor.

Todos los derechos reservados.

© De los textos: los autores

© De las imágenes: autores, instituciones, y centros de documentación que se citan.

Comité director

- Mónica García Bergón
- Carolina Varela Rodríguez

Comité editorial

- Asunción Colomer Rosas
- Mónica García Bergón
- Marta Macías Maroto
- Susana Lorenzo Martínez
- Carolina Varela Rodríguez

Sociedades científicas



Patrocinadores



Prólogo

En el mundo de la calidad en la asistencia sanitaria es habitual ver que ciertos instrumentos y herramientas reaparecen a lo largo del tiempo después de una etapa de pérdida de visibilidad e interés. Y es frecuente que surjan incluso con nuevos términos y variantes metodológicas, pero, en el fondo, con la misma esencia y objetivos. Como ejemplo podríamos considerar los *clinical pathways* (en español, vías o trayectorias clínicas), la gestión de procesos o los Cuidados Centrados en el Paciente. Son ejemplos de metodologías del pasado siglo. Probablemente, el que no se hayan mantenido en el tiempo sucede por varios motivos, como son: aplicación inadecuada, gran trabajo y energía para mantenerlas, poco apoyo para implantar los cambios y mejoras que se proponen y, también, el hecho de que los agentes que intervienen (pacientes, profesionales, gestores y políticos) no siempre tienen los mismos objetivos.

Pero hay que reconocer que, en general, estos fenómenos sugieren que dichos instrumentos o herramientas son apreciados y vuelven a ver la luz con el intento que se puedan aplicar de una vez y con carácter más permanente.

En la época actual, se utiliza con frecuencia la palabra “disruptivo” cuando nos topamos con herramientas que nos parecen nuevas, pero que, en su esencia, no lo son. Sin embargo, entiendo que lo verdaderamente “disruptivo” sería implementarlas de una manera adecuada y en las áreas necesarias dentro de una organización.

La Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) es un ejemplo de “rescate” de herramientas ya utilizadas, pero de una manera poco integrada con referencia a las dimensiones de la calidad que incorpora, así como insuficientemente sistematizada. Por ello, hemos de estar muy agradecidos de este rescate y mejora y del enorme interés que ha generado la propuesta entre las partes interesadas, que son las que interactúan dentro del sistema sanitario.

No cabe duda de que el punto nuclear de la ASBV es el paciente, como persona. Esto significa que hemos de tener en cuenta lo que verdaderamente es importante en su vida a la hora de ofrecer las opciones de tratamiento o valorar la eficacia de este.

Clásicamente se ha hablado de “calidad dura” (efectividad clínica o CROM – *Clinician-Reported Outcome Measure*) y “calidad blanda” (calidad de vida, satisfacción del paciente, etc.). Esto traducía que lo que verdaderamente importaba era mejorar los signos o síntomas de la enfermedad con el menor número de complicaciones, sobre todo las atribuibles a los clínicos. Sin embargo, afortunadamente, estos términos van cambiando.

En la era actual, dimensiones como calidad de vida van teniendo un peso relevante principalmente en enfermedades crónicas y en procedimientos realizados a los pacientes.

Como se explica detalladamente en la Guía, el valor ha de incorporar un conjunto de elementos que han de ser aceptados no solo por los pacientes sino también por los clínicos y gestores. Y por valor hemos de entender, como mínimo, aparte de CROM y PROM (*Patient-Reported Outcome Measure*), PREM (*Patient-Reported Experience Measure*), Satisfacción del paciente y costes económicos.

Ante el reto de incorporar estas mediciones es preciso sensibilizarse todos de la importancia que supone valorar estos parámetros y, sobre todo, tenerlos presentes cuando estamos tratando a nuestros pacientes, para ofrecerles lo que más necesitan y hacerlo con la mayor eficiencia posible. De esta forma, nos acercaremos a una medicina más participativa y personalizada.

Para poner en marcha la ASBV se requiere una especie de conjunción de astros en la que estén alineados aspectos tecnológicos (sistemas de información que faciliten los datos precisos oportunamente, actitud adecuada de los profesionales y facilitación de los recursos necesarios para llevar a cabo la actividad asistencial con las condiciones necesarias).

De estos aspectos fundamentales hay que recalcar que para conseguir una buena experiencia del paciente es preciso conseguir también una buena experiencia de los profesionales. Trabajar en la motivación de estos es crucial si queremos que la ASBV se pueda llegar a implantar. Para esto, disponer de buenos líderes es una de las claves.

Para finalizar, me gustaría comentar que disponer de esta Guía de implementación de ASBV puede ser un buen soporte para la incorporación de ésta en la estrategia de las organizaciones sanitarias.

Una despedida y un comienzo

Carolina Varela Rodríguez

Editora, autora y promotora de la Guía

Borges decía que los libros no se acaban, se abandonan. Y a eso me dispongo yo después de casi tres años intentando darle una coherencia y armonizar la voz coral de los problemas de la implementación de la ASBV. Algunos autores, angelitos, nos mandaron sus capítulos hace un año y medio o más. Disculpad el retraso. Todo ha sido horriblemente complejo y complicado. No me acompañó la salud como editora y promotora, durante dos años (que se dice pronto); y los vaivenes profesionales tampoco ayudaron, se fueron autores y vinieron nuevos.

También, nos hemos dado cuenta de que tiene que ser un documento vivo, por eso, aunque lo abandonemos ahora, no lo hemos terminado realmente y esperamos que el año que viene le incorporemos dos capítulos, uno de compra por valor y “*value procurement*” y otro con un marco evaluativo de la implementación de la ASBV. Porque toda nueva tecnología ha de ser evaluada. Y estoy segura de que después tendremos que añadir más cosas porque el ciclo de mejora continua es implacable. Sois bienvenidos si queréis colaborar:

<https://amcasistencial.es/>

<https://calidadasistencial.es/medicina-basada-en-valor-resultados-en-salud-y-experiencia-del-paciente/>

Es un libro extenso, lo sé, pero se puede leer por capítulos independientes, por módulos o de arriba abajo; como queráis hacerlo. Los módulos van de macro a nano siempre y el primer capítulo es introductorio. Y el libro va de más académico y contextual (módulo 1) a más concreto y práctico (módulo 3). El cuarto módulo es el espacio creativo que necesitábamos, ese momento de soñar en el futuro inmediato y en el futuro menos inmediato. Dejados soñar como niños. Niños que quieren dejar un mundo un poquito mejor.

Espero que sea de ayuda, espero de verdad que sea de ayuda. Hemos intentado hacerlo lo mejor posible, con honestidad y cariño, con risas y lloros en el camino de la innovación. Espero que todo se refleje en el libro, así como estoy segura de que se nota la sabiduría que encierran los textos de estos autores que saben tanto. Es un libro que nace con vocación de servir y por lo tanto se pone a disposición de los interesados de manera gratuita, aunque sí os pedimos que citéis el libro como referencia, ya sabéis, *Creative Commons*. Los autores no han cobrado nada, los revisores no han cobrado nada, los editores no han cobrado nada; es un acto altruista de una comunidad de profesionales preocupados por los pacientes y la sostenibilidad del sistema de salud. Comunidad y altruismo, algo que nuestra sociedad necesita como nosotros necesitamos respirar, pero que cada vez es más escaso en este mundo de fugacidades e individualismo.

Por todo esto levanto mi figurada copa (sin alcohol, aunque sea figurada) y brindo por todo el equipo que ha hecho posible este sueño. Yo he perdido un poquito de salud intentando que saliera adelante, me he estresado y he estado a punto de dejarlo, “Maruxa que esto es

muy estresante". Pero cuando falló la motivación, tomó el timón la disciplina y el acompañamiento de grandes amigos, y ha salido.

Gracias, compañeros, autores y revisores, sois tantos.

Y gracias a Paula, Coté, Silvia y a los demás compañeros de Azul Congresos que nos ayudaron a organizarnos

Gracias a los patrocinadores y a todos los apoyos... muestra selecta del ecosistema sanitario del que nos habla el EFQM.

Y qué decir SECA y de las Sociedades Regionales de Calidad, ellas hacen posible la mejora continua con mucha calma y sin grandes alharacas, porque los profesionales de la calidad somos grandes en el perfil bajo, como los obreros de los procesos, los picapedreros de los cuellos de botella, pero tan imprescindibles que deberíamos estar más reconocidos.

A título personal termino esta aventura apasionante en un momento de gran inseguridad y de gran incertidumbre para mí. Como una metáfora de la realidad que vivimos los profesionales sanitarios. Me muevo en los próximos días a Terra Ignota, y no por voluntad propia, yo quería seguir en puerto seguro porque necesitaba descansar.

Han querido los cantos de sirena y otros secuaces de Neptuno que tuviese que zarpar en nueva singladura que me lleva directa a esa zona de los mapas donde pone "*Hic Sunt Dracones*". No me sirven los mapas familiares, aquí hay dragones... A veces los dragones no están tan mal.

Os dejo las hojas de ruta que nos han traído hasta aquí, a implementar ASBV con éxito en muchas organizaciones de España y también con fracasos (pero si no, ¿dónde estaría la gracia?) Que os lleven a puerto seguro estos mapas con gran esfuerzo trazados. Al ver las galeradas de la guía, yo me relajo "cantando alegre en la popa" miro al frente y tomo mi papel y mi lápiz para trazar nuevos caminos, comenzar nuevos libros y soñar nuevos sueños. Con un equipo (público y privado) como el que me ha acompañado en esta aventura me atrevo a ir al infinito y más allá. De momento "Yo me duermo sosegado, arrullado por el mar. ¿Qué es mi barco? mi tesoro, ¿qué es mi Dios? la libertad, ¿mi ley? la fuerza y el viento, ¿mi única patria?, la mar"

Porque nuestro legado a nuestros hijos sea un Sistema Nacional de Salud fuerte y sano, bien financiado con impuestos y sin copagos, para servir al pueblo que nos legitima y lograr regresar al estado de bienestar que nos merecemos.

¡Salud compañeros!

Año de gracia de dos mil veinticinco.

Hic sunt dracones!

ÍNDICE

Contexto y ecosistema.....15

- 1.1. Contexto del Sistema Nacional de Salud.....17
Francisco Javier Elola Somoza
- 1.2. Ecosistemas y entornos.....33
Dolors Montserrat i Capella
Alejandro San Nicolás Medina
Fátima Ballesteros
- 1.3. Calidad asistencial y excelencia.....55
Diego Javier García Luna
Alejandro Moctezuma de León López
- 1.4. Innovación asistencial: marco conceptual.....69
Arturo Argüello Martínez
- 1.5. Paradigma de la ASBV, evolución de la medición de los resultados en salud,
outcomes research y medicina basada en la evidencia 101
Carolina Varela Rodríguez
Andrea Srur
- 1.6. Gestión por procesos y atención sanitaria basada en valor: un binomio para el éxito.....131
Pedro Miguel Ruiz López
Carolina Varela Rodríguez
- 1.7. Incorporar al paciente y su entorno en el proceso asistencial.....151
Carina Escobar Manero
Alfons Viñuela Juárez
Nicole Hass
- 1.8. El valor y el interés general.....183
José Ramón Repullo Labrador
Carolina Varela Rodríguez
- 1.9. La salud global y la necesidad de colaboración.....201
José María Muñoz y Ramón

Retos organizacionales.....217

- 2.1. Gestión de la transformación.....219
Mónica García Bergón
Marta Cremades Sendino
Ana María Leal Orozco
- 2.2. Retos organizacionales y fases de la transformación.....237
Ane Fullaondo Zabala
Inés Gallego Camiña

2.3. Retos de cooperación y colaboración entre organizaciones sanitarias: comunidades de hospitales.....	251
<i>Ane Fullaondo Zabala</i>	
<i>Gemma Galán Martínez</i>	
2.4. El sistema de información sanitaria que aprende.....	275
<i>Germán Seara Aguilar</i>	
<i>Luis M. Manso Sánchez</i>	
2.5. Retos tecnológicos para el cambio.....	295
<i>Miguel Alborg Domínguez</i>	
2.6. Registro de datos con calidad y benchmarking.....	317
<i>Borja García Lorenzo</i>	
<i>Nicolás Rosillo Ramírez</i>	
<i>Ania Gorostiza López de Subijana</i>	
2.7. Adaptaciones tecnológicas para implementar asistencia sanitaria basada en valor.....	343
<i>Sarita Rodríguez Restrepo</i>	
2.8. Herramientas, facilitadores y barreras en el uso de indicadores de resultados en salud: Clinician-Reported Outcomes Measures (CROM) y los Patient-Reported Outcomes Measures (PROM).....	355
<i>Eric Grossat</i>	
<i>Carolina Varela Rodríguez</i>	
2.9. Herramientas, facilitadores y barreras: Patient-Reported Experience Measures (PREM).....	373
<i>Asier Pérez</i>	
2.10. Herramientas, facilitadores y barreras: medición de costes.....	399
<i>Elisa Gómez Inhiesto</i>	
<i>María Teresa Acaiturri Ayesta</i>	

Proceso de implementación.....419

3.1. Método de implementación para proyectos basados en la adaptación de los dataset de ICHOM para condiciones clínicas concretas.....	421
<i>Andrea Srur</i>	
3.2. Pre-implementación. Marco estratégico y gobernanza.....	437
<i>Emmanuel Giménez García</i>	
<i>Carolina Varela Rodríguez</i>	
3.3. Implementación. Incorporación a la actividad diaria.....	463
<i>Emmanuel Giménez García</i>	
<i>Carolina Varela Rodríguez</i>	
3.4. Postimplementación.....	493
<i>Carolina Varela Rodríguez</i>	
<i>Emmanuel Giménez García</i>	
3.5. Mejora continua y buenas prácticas.....	529
<i>Luis Antonio Cervantes Aguilera</i>	
<i>Gustavo Martínez Domínguez</i>	
<i>Lorena del Carmen Villegas Amézaga</i>	

3.6. Evaluación de tecnologías sanitarias	541
<i>Iñaki Gutiérrez Ibarluzea</i>	
<i>Gorka Sánchez Nanclares</i>	

Reflexiones finales 557

4.1. Errores comunes en la interpretación y aplicación de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor: ¿Qué no es ASBV?	559
<i>Carolina Varela Rodríguez</i>	
4.2. La Experiencia del Profesional Sanitario: Medición y Estrategias de Mejora Basadas en Valor y Filosofía Lean	583
<i>Santiago de Blas Hidalgo</i>	
<i>Marta Cano Berrade</i>	
<i>Carolina Varela Rodríguez</i>	
<i>Susana Lorenzo Martínez</i>	
4.3. Data-driven Healthcare, Asistencia Sanitaria Basada en Valor y centrada en la persona y humanización de la asistencia: ¿matrimonio de conveniencia o progreso real? ¿Dónde está el valor para el paciente?	605
<i>Carolina Varela Rodríguez</i>	

Anexos 629

Anexo 1:	
Autoevaluación de la participación de pacientes en las organizaciones sanitarias: ParticipACCIÓN	631
<i>Carina Escobar Manero</i>	
Anexo 2:	
Herramientas de apoyo a la implementación desarrolladas en el Hospital Universitario 12 de Octubre	637
<i>Carolina Varela Rodríguez</i>	
<i>Albert García Casanovas</i>	
Anexo 3:	
Propuesta de listado de verificación de madurez	665
<i>Carolina Varela Rodríguez</i>	
<i>Marta Macías Maroto</i>	
Anexo 4:	
Listado de verificación de elementos clave para iniciar una comunidad hospitalaria de aprendizaje (ASBV)	669
<i>Carolina Varela Rodríguez (basado en el capítulo 2.3)</i>	
Anexo 5:	
Componentes clave y fases prácticas para desarrollar un Sistema de Información Sanitaria que Aprende	673
<i>Carolina Varela Rodríguez</i>	
<i>Marta Macías Maroto</i>	

Anexo 6:

Herramienta de análisis de brechas para el registro de variables e indicadores de valor.....679

*Carolina Varela Rodríguez
Jorge Sanz Miguel*

Anexo 7:

A propósito de un proyecto: proceso de análisis de PROM y aprendizajes para extender su uso a la práctica clínica (la experiencia PROximity).....683

Eric Grossat

Anexo 8:

Herramientas digitales clave y estandarización.....693

Sarita Rodríguez Restrepo

Anexo 9:

Conceptos generales de economía de la salud.....717

Carolina Varela Rodríguez (basado en el capítulo 2.11)

Anexo 10:

La experiencia del profesional sanitario como herramienta de transformación: casos de uso.....727

*Santiago de Blas Hidalgo
Marta Cano Berrade*

Anexo 11:

Contexto, evolución, retos y dilemas éticos de las nuevas tecnologías.....737

Carolina Varela Rodríguez

Autores y revisores.....757

Glosario colaborativo.....763



PREÁMBULO A LA GUÍA PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE ASISTENCIA SANITARIA BASADA EN VALOR

Alfons Viñuela Juárez

Coordinador de APEPOC en Catalunya

Participación y trato del paciente

Como paciente activo, tengo muy asumido mi rol, así como el rol de los profesionales que me atienden. Los profesionales sanitarios clínicos nos prestan servicios personales, familiares y comunitarios. Es decir, no atienden enfermedades sino a personas, familias y comunidades con enfermedades y/o problemas de salud. Las enfermedades y los problemas de salud los sufrimos las personas, familias y comunidades y evitar, tratar, paliar y acompañar ante dicho sufrimiento es el trabajo diario de los profesionales sanitarios clínicos.

Por todo ello, el paciente en la consulta es un ser doliente que sufre y espera que el profesional le ofrezca alternativas que nos ayuden, y que las decisiones se basen en el mejor conocimiento y experiencia del profesional como si fuera el propio paciente en su situación peculiar. Es decir, la consulta es una entrevista entre personas, y los pacientes somos personas que buscamos alternativas que tengan en cuenta nuestra cultura, expectativas y valores. Lamentablemente, en muchos casos los pacientes recibimos el trato frío de seguimiento estricto de protocolos y guías, del cumplimiento de normas e instrucciones como si fuéramos “una enfermedad”, no “una persona”.

Para promover el trato personalizado las doctoras Amaia Zabalo (médica de familia, Navarra) y María José Fernández de Sanmamed (médica de familia, Barcelona) elaboraron un “Dodecálogo para la personalización del paciente en el sistema sanitario”¹, ‘dodecálogo’ que Julián Isla Gómez, ingeniero de Software en Microsoft, asesor de la agencia europea del medicamento y miembro de la Fundación 29² especializado en IA en medicina asistencial, puso a disposición de la audiencia en su presentación del pasado 28 de febrero en el Hospital de Sant Pau de Barcelona con motivo del ‘Día Mundial de las Enfermedades Raras’³.

1 Zabala A, Fernández de Sanmamed MJ, Seminario/Satélite de Innovación en Bilbao 2016. Bilbao, marzo, 2016.
2 <https://www.foundation29.org/>
3 Con motivo del Día Europeo de los Derechos de los Pacientes (18/04/2025).

Gracias a su generosidad al autorizar a los presentes a divulgarlo, aquí lo expongo a disposición de pacientes y profesionales de la sanidad:

- 1. Mírame a los ojos. Acércate cortésmente.** Tócame, tu contacto es importante para mí, dame la mano al entrar...al salir... Sé curios@ e interésate por mí, soy una persona que piensa, siente y actúa. Necesito que me acompañes y saber de mí facilitará que lo hagas. Tengo una cultura con unos valores y expectativas vitales que vale la pena explorar, tanto como mi cuerpo. Pregúntame por mis circunstancias, mis intereses, mi familia y mi entorno. Trata de percibir mi sentir y solidarizarte profundamente con él. Mi historia es única, todos somos distintos, en la alegría y en el sufrimiento, por favor, no lo olvides.
- 2. No soy un número, una cama, un órgano o un diagnóstico aislado.** No soy “príncipe/princesa”, ni “guapo/guapa” ni “corazón”. Soy persona, no una cosa, ni siquiera anestesiada.
- 3. No des por hecho vínculos ni expulses de forma sistemática a mi acompañante de la habitación o consulta.** Al igual que puede perturbar nuestra relación, puede llegar a ser un aliado terapéutico y apoyo imprescindible a la hora de enfrentar mi enfermedad. Soy persona, soy familia y soy comunidad. A veces me siento débil y necesito que me acompañen, te lo haré saber. Otras, preferiré que mi familia no se entere de “esto” por el momento.
- 4. Escúchame.** Comprende mi sufrimiento y no lo desprecies con un “Se te ve muy bien”, “todo pasa”. Observa, porque es terapéutico, mis silencios, mis gestos, las palabras que elijo...estoy creando mi relato vital. Aprende mi música para que nuestra danza siga mi ritmo. Creemos un espacio seguro en el que puedan fluir mis emociones. Ayúdame a clarificar, a encontrar los recursos propios y ajenos. Conóceme a fondo para ofertarme alternativas terapéuticas.
- 5. Explícame lo que me pasa, los pasos de la exploración y los resultados de las pruebas, adaptando tu lenguaje al mío y respetando mi lenguaje simbólico.** Necesito entenderlo todo, es difícil seguir la jerga médica. No te enfades ni te irrites si no he comprendido bien. Entiende que quizás no oigo bien. Ten paciencia con mi lentitud, a veces me cuesta moverme. Necesito tiempo para asimilar todo y poderlo explicar a mis familiares y amigos.
- 6. Necesito que entiendas, aceptes y tolere mi querer o no querer saber.** Tengo un ritmo propio. Conócelo y adáptate suavemente a él. Te pido saber hasta dónde puedo, pero no te pido que me mientas.
- 7. Entiende que mi voluntad tiene prioridad sobre la tuya y ayúdame con tu ciencia a tomar mis decisiones.** Considéralas. Respétalas, aunque no las compartas, por favor. Todo forma parte de mi proyecto personal. No seas de l@s que me abandonas por no ser dócil y ciega seguidor/a de tus prescripciones. No me conviertas, por ello, en indign@ de tu atención. Pregúntame si puedo seguir el tratamiento. Cada cual tiene miedos distintos y horrores que no quiere vivir en ningún caso. Por favor, pregunta cuáles son en mi caso. Ayúdame a firmar consentimientos. Ten presente mi mayor anhelo, “tu lealtad conmigo”.
- 8. Procura no juzgarme** por mi edad, orientación sexual, etnia, lengua, procedencia, profesión, actividad comercial, peso, nivel educativo, enfermedad, arreglo, olor, feal-

dad, consumo de drogas, lugar que habito...y aunque yo te desagrade, despliega para mí todo tu talento y habilidad terapéutica. No caigas en la tentación de culparme por mi enfermedad y hábitos de vida, es dañino e innecesario. Aunque acepto sugerencias, no cometas la torpeza de dictarme los afectos y pensamientos que debo tener.

- 9. Comparte un poco de tu vida conmigo.** Si estás content@ sonríeme. Tu sonrisa me ayuda, me relaja y aligera mi inquietud. Si estás triste no te preocupes. Tu tristeza me dice que eres tan human@ y necesidad@ como yo. Si estás enfadad@, desbordad@ y cansad@ se cuidados@, no me uses como diana de tu violencia, podrías destruirme. Necesito conocerte, muéstrame tus dudas y limitaciones. Tus valores y principios. Si tienes algo en ti que hace mucho ruido, y no puedes apartarlo en este tiempo de relación conmigo, hazme saber de alguna manera que no soy yo quien lo causa.
- 10. Cuando te estorbo, cuando supongo una sobrecarga para ti, ofréceme más tiempo para poder decirte todas las cosas que quiero contarte.** Soy consciente de que necesitas paciencia conmigo y yo necesito que la fabriques para mí. A veces soy exigente sin darme cuenta de que hay cosas que no tienen solución, ni médica ni de ningún tipo, pero incluso así me puedes ayudar con tu simple escucha respetuosa. Busca y alaba cualidades que encuentres en mí, en mi familia y en mi comunidad.
- 11. Sé valiente con quienes te mandan y defiende mi bienestar y el de mi familia.** Olvida incentivos y guíate por la ciencia y la conciencia. Si tienes un estudiante en la consulta, preséntamelo y deja que sea yo quien decida si quiero que esté. ¡No digamos si tiene que aprender técnicas que me harán daño o me expondrán a vergüenza o afectarán a mi intimidad! Acoge, busca, acepta la ayuda, el conocimiento y la colaboración de otros profesionales. Soy yo, es mi familia, que os necesitamos a todos.
- 12. Desearía que me trataras como te gustaría que te trataran a ti en una situación similar, pero teniendo en cuenta mis valores.** Con tus conocimientos, aconséjame como si fueras yo mism@.

Conclusión

Como paciente activo / experto, he aprendido que la calidad de la atención sanitaria no se mide solo en el número de pruebas o en la rapidez de un diagnóstico, sino en cómo los resultados impactan de forma real en nuestra vida diaria. La implementación de un modelo de Asistencia Sanitaria Basada en Valor, impulsado por las sociedades de calidad autonómicas y por la Sociedad Española de Calidad Asistencial⁴, representa un cambio profundo que sitúa nuestras necesidades en el centro del sistema.

4 Una **sociedad de calidad** es una organización científica y profesional, normalmente sin ánimo de lucro, que agrupa a profesionales de la salud (médicos, enfermeras, gestores, investigadores, etc.) con un objetivo común: **promover, investigar y difundir prácticas que mejoren la calidad de la asistencia sanitaria**. Ejemplos en España: Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) Sociedad Catalana de Calidad Asistencial, la Sociedad Madrileña de Calidad Asistencial, etc.), que trabajan en sus respectivos territorios, adaptando el enfoque a la realidad regional y coordinándose con SECA.

Este enfoque no se limita a hablar de eficiencia o de costes, aunque ambos aspectos son importantes y los pacientes deberíamos tener más información sobre el coste de nuestros tratamientos y hospitalizaciones, sino que plantea una nueva forma de entender la relación entre profesionales, instituciones y pacientes. Se trata de evaluar cada intervención no únicamente por lo que supone para el hospital o para el presupuesto sanitario, sino por los beneficios que aporta en salud, bienestar y autonomía de quienes recibimos la atención.

Como paciente invitado a numerosos congresos y eventos, he aprendido que las sociedades de calidad, tanto las regionales como la nacional, desempeñan un papel clave en este proceso. Desde su experiencia técnica ayudan a definir estándares y métricas que permiten comparar, aprender y mejorar de manera continua. Pero lo más valioso es que abren espacios de participación para nosotros los pacientes, donde nuestra voz tiene un peso real en la toma de decisiones. Cuando se nos escucha y se integra nuestra experiencia en la práctica clínica, la calidad deja de ser un concepto abstracto para convertirse en algo tangible que se refleja en una mejor calidad de vida.

Como paciente, he sentido la diferencia cuando se me pregunta qué es importante para mí: si poder volver a respirar sin dolor, reducir el tiempo de hospitalización o recibir información clara sobre mi tratamiento. Estos objetivos, que parecen sencillos, son los que verdaderamente generan valor en mi proceso de salud. La asistencia basada en valor permite que los recursos se orienten hacia esos resultados, y que cada profesional de salud trabaje con la mirada puesta en lo que importa de verdad: la vida de las personas.

Por todo ello, considero que la coordinación entre sociedades autonómicas y la española es una oportunidad única. Uniendo esfuerzos, compartiendo buenas prácticas y escuchando a los pacientes, podemos avanzar hacia un sistema sanitario más humano, más equitativo y sostenible. En definitiva, un sistema que no solo nos cure, sino que también nos cuide.

En lo personal, una serie de decisiones, tomadas ante diferentes situaciones han marcado mi recorrido como paciente activo: de ser receptor pasivo, a convertirme en voz, de vivir una enfermedad como condena a transformarla en aprendizaje compartido. He atravesado etapas, campañas, derechos, crisis, tecnología, falsas certezas y nuevos horizontes.

Hoy, cuando me miro en el espejo, sé que sigo siendo un paciente. Pero la enfermedad no me define, soy la persona que era antes de ser diagnosticado, pero más consciente de mis patologías, de los riesgos de cada decisión que tome, de que la vida es un vuelo y que, para volar, aunque ahora en cortos trayectos, he de mantenerme activo, consciente y agradecido por estar tan bien acompañado. Y esa diferencia, la consciencia de mi estado, limitaciones y posibilidades, me hace mantener la serenidad en un estado que, con buenas decisiones, voy manteniendo estable y esa actitud, en mi caso, lo cambia todo.

MÓDULO 1

Contexto y ecosistema



1.1.

CONTEXTO DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Francisco Javier Elola Somoza

Director Fundación Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria

Ideas clave

1. El SNS español asegura alta cobertura y buenos resultados poblacionales, pero mantiene tensiones de acceso, recursos y gobernanza que limitan la ASBV.
2. Añadir valor implica medir resultados relevantes para pacientes y costes; el marco de referencia evoluciona del Triple/Quádruple al Quíntuple Aim (equidad incluida).
3. El SNS carece de personalidad jurídica propia y tiene autonomía de gestión limitada en centros, lo que desincentiva la innovación y la rendición de cuentas.
4. España destaca en esperanza de vida y HAQ, pero arrastra déficit de enfermería, mayor gasto de bolsillo y prescripción antibiótica elevada frente a los datos de otros países.
5. No hay consenso social sobre pesos relativos de los objetivos del sistema ni sobre el esfuerzo fiscal aceptable, lo que dificulta evaluar el valor.
6. La transformación digital y el empoderamiento ciudadano sitúan a España entre seguidores tardíos en Europa.
7. Existen brechas de información (PROM/PREM, costes, contabilidad analítica) que impiden medir eficiencia y comparar resultados.
8. Se proponen reformas de buen gobierno: órganos colegiados, contratos por resultados, autonomía con transferencia de riesgo, selección basada en mérito y participación de pacientes.
9. La equidad y la experiencia de profesionales deben incorporarse explícitamente a la evaluación del desempeño.

Contexto del sistema nacional de salud

El Sistema Nacional de Salud (SNS) en España ha supuesto una gran mejora para la salud de la población al garantizar el acceso universal, gratuito y equitativo a la asistencia sanitaria. Desde su creación, ha permitido una mayor cobertura, desarrollado la atención primaria, descentralización administrativa y la inclusión de nuevas tecnologías. Sin embargo, también presenta desafíos como la sobrecarga de urgencias, largas listas de espera y la necesidad de optimizar los recursos entre otras.

Considerando este marco se puede afirmar que su actual organización y gestión parecen destinadas a desincentivar el objeto central de este libro: implementar una atención sanitaria basada en el valor (ASBV). A pesar de ello es posible desarrollar acciones dirigidas a “añadir valor” en el contexto del SNS, pero para ello es preciso conocer el marco que establece.

En este capítulo: 1. conceptualizaremos qué se entiende por “sistema sanitario”; 2. definiremos qué se entiende por “Sistema Nacional de Salud”; 3. analizaremos el concepto de “añadir valor” cuando se aplica a un sistema sanitario; 4. Nos acercaremos a la evaluación del desempeño del SNS, tratando de evaluar en qué medida “añade valor”; 5. haremos una breve reflexión sobre por qué el SNS no incentiva una ASBV; y 6. comentaremos, también muy brevemente, algunas de las propuestas para que el SNS adopte una organización y gestión que favorezca la implantación de una ASBV. Todo ello con el sesgo de la experiencia e “ideología” (cosmovisión aplicaría mejor, pero parece un poco grandilocuente) del autor del capítulo, pues no debe olvidarse que, como señalaba Virchow: “Medicina es una ciencia social y política es medicina a gran escala”.

1.1.1. Sistemas sanitarios. Definición y objetivos

Definición

No se dispone de una definición universal de “sistema sanitario”. Un sistema sanitario se puede definir como “los recursos que una sociedad moviliza y las instituciones que organiza para atender **específicamente** las necesidades de salud de la población”. Se subraya “específicamente” porque existen otros determinantes de la salud, además del sistema sanitario: biología, estilos de vida, medioambiente y condicionantes sociales, de los que se ocupan otras instituciones y recursos distintos (otros “sistemas”: educativo, laboral, servicios sociales, vivienda, etc.). Se estima que en países con economías avanzadas el sistema sanitario contribuye en un 10-20% a la salud de la población, correspondiendo el 90-80% restante al resto de determinantes (1) Sistema sanitario no es equivalente a “sistema de salud”, pues este último involucra también a otras organizaciones y actores.

Hay diversas tipologías o “modelos” de sistemas sanitarios que sobre todo aplican a países con economías avanzadas, dándose generalmente en estos países la coexistencia de un modelo sanitario público (es decir: “financiado públicamente”) con otro privado de menor tamaño. Para el objeto de este capítulo mencionaremos que el sistema sanitario público español (lo que denominaremos “SNS”) se asemeja al modelo de “Servicio Nacional de Salud” que tiene como características más destacadas dar una cobertura sanitaria universal (al 100% de la población); una cartera de servicios común; financiación pública a través de impuestos y provisión completa o mayoritariamente pública, con distintos grados de descentralización en entidades regionales con poder legislativo. Los servicios sanitarios en este modelo son sin coste directo en el momento de atención, pero no están exentos de copagos, que son generalmente bajos. La asistencia sanitaria se concibe como un derecho de ciudadanía. Es el sistema predominante en el Reino Unido (el primer país que lo introdujo conocido como modelo “Beveridge”), los países nórdicos europeos, Canadá, Nueva Zelanda y España.

1.1.2. ¿Qué es el “Sistema Nacional de Salud”

El SNS tiene una definición bastante ambigua en la Ley General de Sanidad (LGS) (2) de 1986 que lo creó: “integra todas las funciones y prestaciones sanitarias que, de acuerdo con lo previsto en la presente Ley, son responsabilidad de los poderes públicos para el debido cumplimiento del derecho a la protección de la salud” (art. 45, de la Ley General de Sanidad). SNS es equivalente, por tanto, a “sistema sanitario público”, incluyendo los recursos privados que el sector público utiliza a través de conciertos, convenios, etc. Una característica que se deriva de esta definición es que el SNS no tiene personalidad jurídica propia sino un ente que amalgama los servicios sanitarios públicos de los diferentes territorios. Algunas normas, como la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (3); la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias (4); la Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud (5); el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización (6); establecen algunos elementos de cohesión entre los servicios de salud de las Comunidades Autónomas y con la administración del Estado.

La LGS estableció un escenario indefinido en el tiempo de evolución desde un sistema de Seguros Sociales con un proveedor público muy predominante (el INSALUD) hacia un modelo de “sistema nacional de salud” descentralizado en las Comunidades Autónomas: el SNS. Las transferencias en materia de “salud pública” a todas las Comunidades Autónomas (CCAA) fueron previas a la LGS. En materia de asistencia sanitaria la administración del Estado transfirió a las Comunidades Autónomas la “asistencia sanitaria de la Seguridad Social”, transferencia que se realizó a Cataluña y al País Vasco antes de la LGS (en 1981 y 1984, respectivamente) y que culminó en 2002 con las transferencias a las Comunidades Autónomas del artículo 143 de la Constitución.

Hay algunas peculiaridades que separan el SNS de las características más comunes de los modelos de servicio nacional de salud de países con economías avanzadas:

- No es un sistema universal que presta cobertura al 100% de la población española. Existen regímenes especiales (como el de los funcionarios de la administración del estado, de justicia y del ejército); estos regímenes representan el 4,8% de la población y la mitad elige un asegurador privado. Un 0,8% de la población no tiene cobertura pública.
- El reconocimiento del derecho a la asistencia sanitaria se hace, en la práctica, a través de la vinculación laboral del ciudadano (asistencia sanitaria de la Seguridad Social) no como derecho de “ciudadanía”.
- Es el único sistema en el que los médicos, enfermeras, etc. tienen una vinculación “funcionarial” (plaza fija), en el resto de los servicios nacionales de salud de países con economías avanzadas son empleados públicos con un contrato de carácter laboral o de servicios.
- Es, asimismo, bastante excepcional la ausencia de personalidad jurídica y restringida autonomía (gestión “directa”) de los hospitales públicos españoles en relación con la configuración de los hospitales en los servicios nacionales de salud, con personalidad jurídica propia dentro de la red asistencial pública.

1.1.3. ¿Qué es “añadir valor” en un sistema sanitario?

Añadir valor es un concepto de Porter que se puede resumir en lograr los mejores resultados al menor coste posible [7] (1). ¿Cómo trasladar este concepto a la evaluación del desempeño global de un sistema sanitario? Lord Kelvin decía que “lo que no se define no se puede medir” y medir los resultados es un elemento fundamental para implantar una atención sanitaria basada en el valor. Por ello, es importante identificar los objetivos de los sistemas sanitarios, pues deberíamos medir su desempeño por el logro de estos objetivos. En 2008, Berwick, director del *Institute for Healthcare Improvement* propuso para el sistema sanitario de los Estados Unidos un “triple objetivo”: “care” (mejorar la asistencia al paciente), “health” (mejorar la salud de la población) y “cost” (reducir el coste sanitario por persona) [8](2). , Porter y Teisberg en 2006 habían propuesto la necesidad de los servicios de salud y sistemas de salud de “añadir valor” [9], propuesta que van desarrollando posteriormente como una estrategia para “arreglar” el sistema sanitario [2]. Como una ampliación de los objetivos elaborados por Berwick y Porter, se ha propuesto un “cuádruple objetivo” para tomar en consideración la experiencia del profesional [10] (4), añadiéndose como “quíntuple objetivo” la equidad y la calidad del sistema sanitario [11,12] (5,6) alineada con la propuesta de valor de la escuela británica de Muir Gray [13] y con la definición de valor de la Comisión Europea [14]. Tomando todos estos objetivos como los más relevantes para los sistemas sanitarios, el “quíntuple objetivo” se expresa como:

- Mejorar la salud de la población.
- Mejorar la experiencia del paciente.
- Mejorar la experiencia del profesional.
- Aumentar la equidad y la calidad del sistema.
- Aumentar la eficiencia del sistema (definida como la relación entre la efectividad en el logro de los anteriores objetivos y el coste del sistema).

La concepción del “quíntuple objetivo” ha sido asumida, por ejemplo, por el *American College of Cardiology* (15) (9).

No todos los objetivos tienen —a mi juicio— el mismo peso y los beneficiarios de los sistemas sanitarios (en este caso, los ciudadanos españoles) deberían definir qué peso le dan a cada uno de los cuatro primeros objetivos; cuál es el esfuerzo fiscal al que están dispuestos para financiarlo y cómo se debe evaluar su eficiencia. Ninguno de estos elementos necesarios para analizar el “valor” que añade el SNS se ha formulado explícitamente y de manera consensuada hasta el momento.

1.1.4. Evaluación del desempeño del Sistema Nacional de Salud

Una forma de acercarse a la evaluación del desempeño del SNS es comparar indicadores de nuestro sistema con el de otros países con economías avanzadas. Esta comparación no es nada sencilla y como ejemplo puede servir el informe del King’s Fund que compara el desempeño del National Health Service con el de otros países, incluido España (16). Utilizaremos en este apartado tres aproximaciones: 1. comparar algunos indicadores del sistema sanitario español con los de países “paradigmáticos” europeos, que sirven de ejemplo para las dos tipologías más frecuentes de sistema sanitario: servicios nacionales de salud (Reino Unido y Suecia) y sistemas de Seguros Sociales (Alemania, Francia) (Tabla 1); 2. comparar los indicadores que selecciona la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE) entre España y el resto de los países que integran esta organización, que agrupa a la mayoría de los países con economías avanzadas; 3. siendo las dos anteriores comparaciones una “foto fija”, analizaremos la dinámica de cambio en la transformación digital (uno de los elementos clave para “añadir valor” al sistema sanitario) en relación con otros países con economías avanzadas; y 4. Resumiremos esta evaluación actualizando la que hicimos desde el Comité de Profesionalismo del ICOMEM.

España y países europeos “paradigmáticos” de modelos sanitarios

Tabla 1. *Algunos datos de países “paradigmáticos” de los sistemas sanitarios preponderantes en la Unión Europea y España.*

Tipología de sistema sanitario	Servicio Nacional de Salud	Seguros Sociales	España
Países paradigmáticos	Reino Unido Suecia	Alemania Francia	
% Gasto sanitario PIB	11,3/10,7%	12,7/12,1%	10,4%
% Gasto público / PIB	9,3-9,2%	10,9-10,3%	7,2%
% Gasto directo ciudadanos	13,9-13,1%	11-8,9%	21%
Mortalidad infantil*	2,8**-1,6	3,9-2,8**	2,5
Esperanza de vida al nacer	80,4***-83,1	80,7-82,3	83,2
Médicos por mil habitantes	n.d.-4,5	5-3,4	4,8
Enfermeras por mil habitantes	6,9-10,7	12-8,6	6,3
Camas agudos por diez mil habitantes (“curative somatic beds”)	n.d.-1,5	4,9-2,9	2,4
Frecuentación consultas (habitante/año)	n.d.-3,1	n.d.-5,7	7,9
Frecuentación hospitalaria (1.000 habitantes/año) (“curative care discharges”)	104-126	201-136	104
Estancia media en hospitales de agudos (“curative care hospitals”)	7,1-5,4	7,4-5,6	6,3
Angioplastias (100.000 habitantes/año)	132-181	390-291	124
Días de espera desde la indicación a la cirugía en prótesis de cadera	51-46	n.d.	68

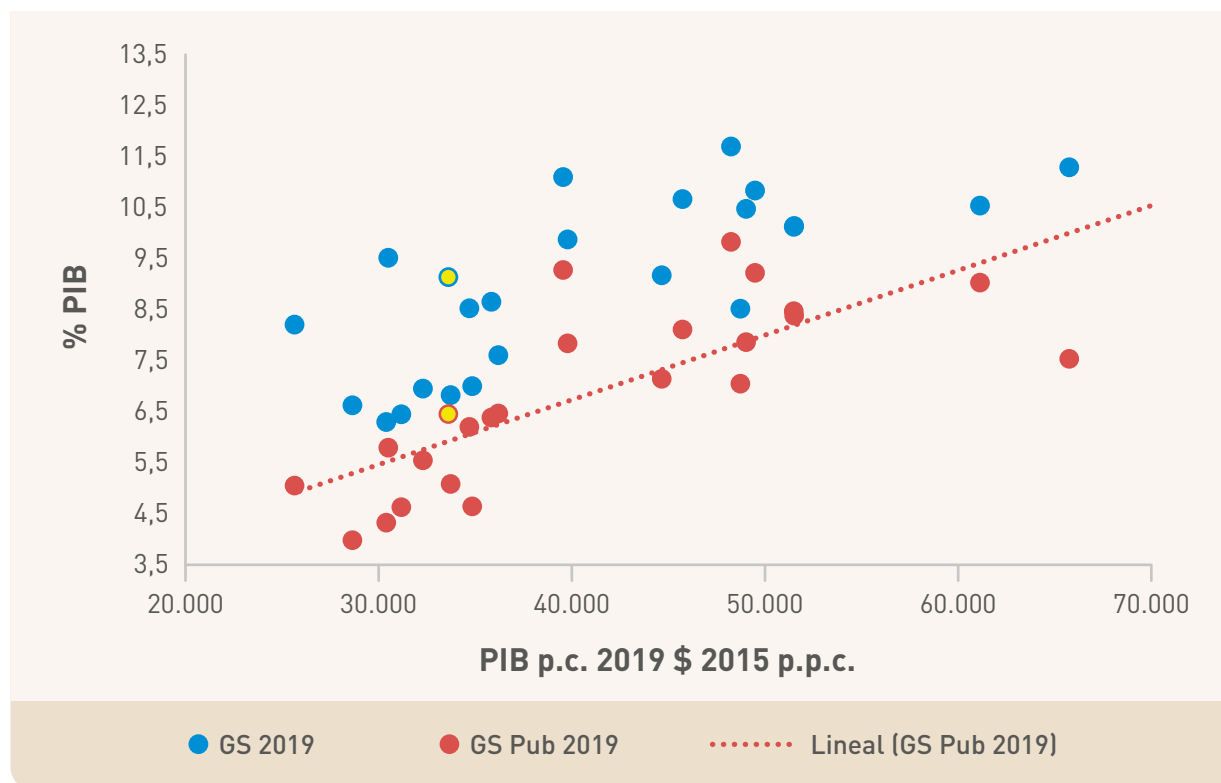
Fuente: OECD Health Statistics 2023; * 22 semanas de gestación o más de 500 gr de peso; ** Últimos datos disponibles de 2015 o anteriores; *** Datos de 2020 relativo a Inglaterra; n.d.: no disponible.

El gasto sanitario total y público medido como porcentaje del PIB es ligeramente mayor en los dos países con sistema de seguridad social frente a los de servicio nacional de salud. España tiene un menor gasto sanitario público en porcentaje sobre el PIB que los otros cuatro países y un mayor porcentaje de gasto directo de los ciudadanos en salud. En parte el menor porcentaje de gasto sanitario público (la financiación del SNS) está relacionado con el menor PIB per cápita de España. Como puede observarse en la figura (elaborada sobre datos de la OCDE de 2019) existe una correlación entre el PIB per cápita y el porcentaje de gasto sanitario, tanto total como público, sobre el PIB.

No existen diferencias relevantes entre los países europeos analizados en indicadores “negativos” de salud, siendo España el país que mayor esperanza de vida al nacer tiene y Sue-

cia la menor tasa de mortalidad infantil. Los modelos de seguros sociales tienden a tener más recursos (médicos, enfermeras, camas) y a realizar más actividad (pago por acto). En contraposición a lo que es una opinión ampliamente compartida, España no tiene un déficit de médicos cuando se compara con estos países europeos con modelos sanitarios “paradigmáticos”, pero sí un notable déficit de enfermeras.

Figura 1. *Renta per cápita y gasto sanitario en países europeos*



No es sencillo medir la contribución específica de los sistemas sanitarios a la mejora de la salud porque, como se ha señalado, otros determinantes de salud, como los estilos de vida y los factores socioeconómicos, tienen una incidencia sobre la salud incluso mayor que el sistema sanitario. Un reputado indicador es el *Health Access and Quality Index*, que elabora el proyecto *Global Burden of Disease*, financiado por la fundación de Bill y Melinda Gates. El último dato disponible, de 2019, situaba a España con uno de los índices más elevados (89,7, en una escala que valora de 1 a 100) superado por Holanda, Irlanda, Islandia, Noruega, Suecia y Suiza, dentro del grupo de países de Europa Occidental (17). Global Burden of Disease ha publicado asimismo el peor desempeño del sistema sanitario español en la pandemia del SARS-CoV-2 en comparación con otros países con economías avanzadas (18).

Lo que se ha comentado hasta el momento en este apartado tiene un enfoque predominantemente “reparador”. Sin embargo, se ha señalado la relevancia que tiene poner el foco en la salud tanto para garantizar la sostenibilidad de los sistemas y para mejorar la salud de las poblaciones, como para mejorar la competitividad de los países (19). En com-

paración con otros países, España parece prestar una menor atención a la “economía del bienestar”, definida como “la búsqueda activa de actividades, elecciones y estilos de vida que conducen a un estado de salud integral” (20)⁵. De conformidad con los “rankings” del Global Wellness Institute, España ocuparía la 37ª posición en el gasto per cápita en economía del bienestar entre los 218 países analizados y la 78ª en porcentaje del PIB dedicado a la economía del bienestar. Asimismo, veremos cómo algunos indicadores relacionados con los factores de riesgo en España son preocupantes.

España y países de la OCDE

El último informe de la OCDE “*Health at a Glance*” (21) incorpora una ficha e imagen en donde resume la comparación de los datos sobre salud y desempeño del sistema sanitario español respecto los restantes países de la OCDE (tabla y figura 2).

Tabla 2. *Desempeño global del sistema sanitario español frente a otros países de la OCDE*

Componente	Indicadores clave	Resumen
Health status	Life expectancy was 83.3 years, 3 years above the OECD average. Preventable mortality was 112 per 100,000 (lower than the OECD average of 158); with treatable mortality at 51 per 100,000 (lower than the OECD average of 79). 7.7% of people rated their health as bad or very bad (OECD average 7.9%). Diabetes prevalence was higher than the OECD average.	Spain performs better than the OECD average on 74% of indicators. (Based on 19 indicators, data missing for 0 indicators).
Risk factors	Smoking prevalence, at 19.8%, was higher than the OECD average of 16.0%. Alcohol consumption was higher than the OECD average; at 10.5 litres per capita versus 8.6. Obesity prevalence was 14.9%, lower than the OECD average of 18.4%. There were 19 deaths from air pollution per 100,000 population (OECD average 28.9).	Spain performs better than the OECD average on 50% of indicators. (Based on 12 indicators, data missing for 1 indicator).
Quality of care	Acute care: 30-day mortality after stroke was 9.4% (OECD average 7.8%), and 6.5% after AMI (OECD average 6.8%). Primary care: There were 356 avoidable admissions per 100,000 population, less than the OECD average of 463. Safe prescribing: Spain prescribed more antibiotics than on average in the OECD. Preventive care: 74% of women were screened for breast cancer, more than the OECD average of 55%.	Spain performs better than the OECD average on 54% of indicators. (Based on 24 indicators, data missing for 9 indicators).

5 Las dimensiones que incorpora el índice son: balnearios; fuentes termales/minerales; turismo de bienestar; bienestar en el lugar de trabajo; bienestar en las viviendas; actividad física; bienestar mental; medicina tradicional y complementaria; y salud pública, prevención y rehabilitación.

Componente	Indicadores clave	Resumen
Access to care	All of the population is covered for a core set of services. 64% of people were satisfied with the availability of quality healthcare (OECD average 67%). Financial coverage, with 72% of spending covered by mandatory prepayment, was lower than the OECD average of 76%. Out-of-pocket spending, at 21% of health expenditure, was higher than the OECD average of 18%. 1.1% of the population reported unmet needs (OECD average 2.3%).	Spain performs better than the OECD average on 44% of indicators. (Based on 18 indicators, data missing for 0 indicators).
Health system resources	Spain spends \$4432 per capita on health, less than the OECD average of \$4986 (USD PPP). This is equal to 10.4% of GDP, compared to 9.2% on average in the OECD. There are 4.5 practising doctors per 1,000 population (OECD average 3.7); and 6.3 practising nurses (OECD average 9.2). Spain has 3.0 hospital beds per 1,000 population, less than the OECD average of 4.3.	Spain is above the OECD average on 41% of indicators. (Based on 32 indicators, data missing for 0 indicators).

Fuente: OCDE. Health at a Glance 2023. Country Note. Spain.

Las comparaciones de la OCDE muestran que, ocupando un lugar destacado el estado de salud de la población española, otros indicadores son menos buenos, como la mayor prevalencia de tabaquismo y consumo de alcohol, una mayor prescripción de antibióticos, un mayor porcentaje de gasto directo de las familias o un menor número de enfermeras.

La escasa disposición del SNS hacia la innovación

Uno de los problemas de nuestro sistema sanitario es, a mi juicio, su escasa capacidad para innovar. A pesar de que las Comunidades Autónomas tienen plena capacidad legislativa sobre la gestión de la asistencia sanitaria de la Seguridad Social todas han mimetizado la estructura organizativa y de gestión del antiguo INSALUD (gestión directa burocrático-administrativa). Las “nuevas formas de gestión” amparadas en la Ley 15/1997 han ido desapareciendo progresivamente a pesar de haber demostrado una mayor eficiencia que gestión directa (22). Un último ejemplo de este problema se puede encontrar en un elemento clave para la sostenibilidad de los sistemas sanitarios: su transformación digital. Un informe de la consultora Deloitte que analizó el progreso de los sistemas sanitarios europeos hacia la “sanidad del futuro” (valorando aspectos de transformación digital pero también de “empoderamiento” de los ciudadanos; capacidad de elección e innovación) situaba al sistema sanitario español entre los “seguidores tardíos”, por detrás de los países nórdicos y Holanda (líderes) y de Alemania, Francia, Italia, Reino Unido y Suiza (seguidores rápidos) (23). La escasa capacidad de innovación deriva de una estructura organizativa y de gestión notablemente rígida y centralizada, con muy escasa autonomía de gestión de los centros y de los profesionales.

Otras dimensiones del desempeño del SNS

El Comité de Profesionalismo Médico del Colegio de Médicos de Madrid analizó el desempeño del SNS en relación con el logro del “quíntuple objetivo”, incorporando otras dimensiones no analizadas en los apartados anteriores como la experiencia del paciente o del profesional, la equidad, etc. [24]; sus conclusiones se resumen en la tabla 3.

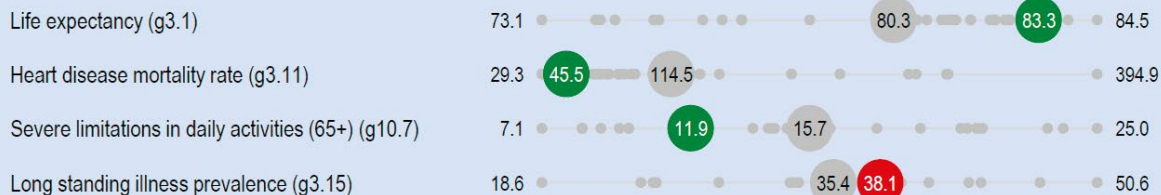
Tabla 3. *Desempeño del SNS en relación con los objetivos que integran el “quíntuple objetivo”*

Objetivos	Evaluación
Mejorar la salud de la población	A pesar de que el Health Access and Quality Index situaba a España en el puesto 7º del mundo (2019), los (escasos y de calidad mejorable) datos disponibles no sustentan que el sistema sanitario español sea uno de los mejores del mundo en producción de salud (fue uno en los que más retrocedió la esperanza de vida con la pandemia del SARS-CoV-19) y más bien apuntan a que existe un notable trecho de mejora, empezando por la de disponer de información de calidad y ponerla a disposición del análisis de resultados en salud y desempeño de los servicios.
Mejorar la experiencia del paciente	Existen señales de alerta sobre una peor percepción del funcionamiento del sistema sanitario público, que claramente fracasa en proveer una atención satisfactoria a los pacientes crónicos. Existe, asimismo una notable carencia de datos relativos a la experiencia de los pacientes, tanto en relación con su salud y calidad de vida (PROM) como de su relación con el sistema sanitario (PREM).
Mejorar la experiencia del profesional	El sistema sanitario público español no atiende a la perspectiva de la experiencia del profesional, ni tan siquiera la mide.
Aumentar la equidad y la calidad	Las diferencias encontradas en los estudios RECAL RECAL (Recursos e Calidad) (Recursos y Calidad) muestran notables diferencias en resultados entre Comunidades Autónomas y entre hospitales que probablemente señalan desigualdades importantes en la calidad de los servicios sanitarios.
Aumentar la eficiencia	Existe una notable carencia de datos para evaluar el cumplimiento de los distintos objetivos del sistema sanitario español, incluyendo la información sobre el coste de los servicios. La contabilidad analítica, por servicio, por proceso o por paciente, brilla por su ausencia y no existe una metodología homogénea de imputación de costes a lo largo del sistema sanitario español. Faltan, por tanto, los dos términos de la razón que define la eficiencia: la efectividad en el logro de los objetivos (salud, calidad de vida) y su coste.

Fuente: El Médico del Futuro. Comité de Profesionalismo Médico del Ilustre Colegio de Médicos de Madrid. 2023.

Figura 2. *Indicadores de desempeño de España frente a otros países de la OCDE*

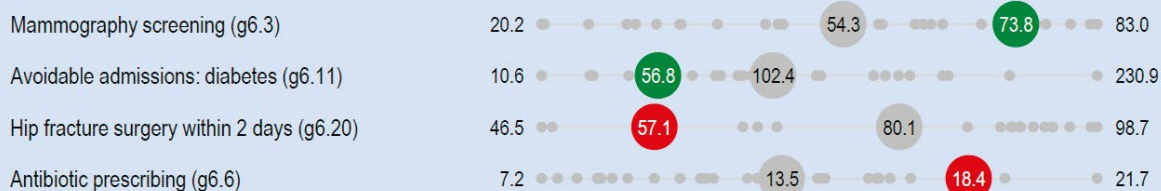
Health status



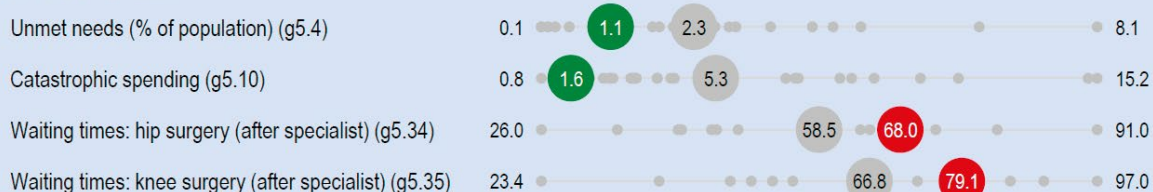
Risk factors



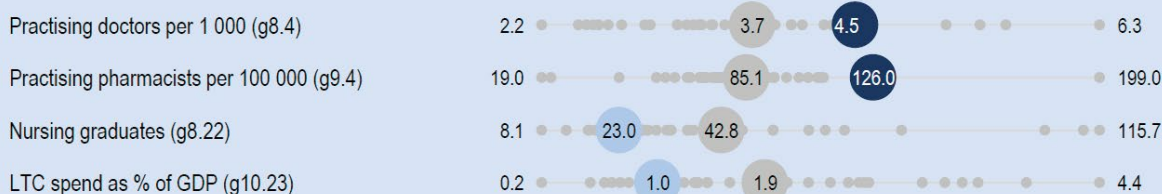
Quality of care



Access to care



Health system resources



1.1.5. Organización y gestión del SNS. Una barrera a “añadir valor”

Como se ha comentado, el SNS es un ente sin personalidad jurídica que se puede definir (simplificando) como la suma de servicios de salud de las Comunidades Autónomas con los débiles instrumentos de cohesión desarrollados desde la administración del Estado. Los servicios de salud de las Comunidades Autónomas han replicado, salvo excepciones puntuales (el hospital Clínic de Barcelona; las entidades de base asociativa; las “nuevas formas” de gestión), la gestión directa burocrático-administrativa del antiguo INSALUD. Las características de la gestión burocrático-administrativa, entre otras: organizaciones jerárquicas, piramidales (jerarquía frente a “redarquía”); en donde los resultados ni se miden (quien dude de esta afirmación revise los cuadros de mando de hospitales y centros de salud), ni se evalúan; con muy poca transparencia; con prácticamente nula autonomía de gestión hacia los centros y servicios y sin transferencia de riesgo (incentivos) a los profesionales; con personal funcionario con “plaza en propiedad” sin evaluación de su desempeño; sin competencia entre centros; sin (o muy escasa) capacidad de elección informada; con escasa/nula participación de ciudadanos y profesionales en la toma de decisiones; ... no crea las condiciones para implantar una ASBV.

1.1.6. Propuestas de mejora organizativa y de gestión del SNS para facilitar la implantación de una asistencia sanitaria basada en el valor

Hay una plétora de propuestas de reforma del SNS que se extienden prácticamente desde su creación hasta la actualidad. En general coinciden en tratar de corregir los elementos señalados en el apartado anterior que impiden la implantación de una ASBV. Desde la Fundación Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria e incorporando el concepto de “quíntuple objetivo” propusimos algunos aspectos clave que deben reformularse en esta reforma. En este apartado me referiré a dichas propuestas de la fundación IMAS en el informe “Los retos del SNS en la próxima legislatura. 2023-2027” (25) (reproducidas con el permiso de los autores):

- Dar autonomía de gestión a los centros sanitarios públicos:
 - Dotar a los centros de órganos colegiados de gobierno (sus “consejos de administración o patronatos”) que garanticen la transparencia y la rendición de cuentas ante la sociedad, así como su control social y la participación de todos los agentes interesados, incluyendo a los ciudadanos/pacientes.
 - Establecer un equilibrio entre una asistencia centrada en el paciente y el control de la gestión, creando una dirección asistencial y otra de gestión en el ámbito de las áreas de salud y los hospitales dependientes ambas del órgano colegiado de gobierno del centro.
 - Desarrollar contratos y objetivos explícitos que incidan en resultados en salud. Se debe terminar el ciclo pernicioso de financiar estructura/actividad en lugar de resultados y favorecer el descontrol del gasto en lugar de incentivar la eficiencia.

- El sistema de información de los centros y servicios sanitarios debe permitir evaluar su contribución a los logros comprendidos en el “quíntuple objetivo”, así como su comparación con el resto de los centros del SNS y esta información debe ser pública.
 - La autonomía de gestión debe acompañarse de una transferencia real de riesgo hacia los centros y servicios, lo que implica una financiación vinculada al logro de los objetivos.
 - La selección de los responsables de la gestión de los centros se debe realizar mediante convocatoria con publicidad y el órgano de gobierno del centro deberá resolver el nombramiento. La evaluación de los responsables y su continuidad deberá estar basada en el logro de los objetivos del contrato de gestión y de su desempeño.
- Potenciar la autonomía y responsabilidad profesional, a través de las unidades de gestión clínica, para mejorar la calidad y eficiencia del SNS, así como la implicación de los médicos dentro del sistema sanitario público.
 - La selección y renovación de los puestos de responsabilidad clínica deben estar basadas en criterios objetivos, sustentados en la evidencia, así como en el cumplimiento de los objetivos establecidos en el plan de gestión. Las sociedades científicas deben participar en estos procesos.
 - Los incentivos (transferencia de riesgo) deben formar parte de una política de gestión de personal basada en competencias profesionales y en el fomento de buenas prácticas. Los incentivos pueden tener efectos no deseados que se deben controlar y su diseño debe estar alineado con los valores del profesionalismo. La no aplicación de incentivos tiene un efecto perverso al tratar igual a los comportamientos y rendimientos desiguales. Dar la misma consideración a profesionales, equipos y centros cuyo desempeño es eficiente y de calidad que a aquellos otros con desempeño inadecuado, tiene efectos devastadores para el SNS.”

En el referido documento de “Retos del SNS” señalábamos como principios de buen gobierno que deben informar a las estructuras de gestión del SNS, aplicables tanto a la administración central como a la de las Comunidades Autónomas en los distintos niveles de gestión, los siguientes:

- “Todos los agentes interesados deben participar activamente en el gobierno del sistema, y entre estos agentes necesariamente se debe incluir a los profesionales sanitarios y a los ciudadanos/pacientes.
- El gobierno del sistema no debe estar instrumentalizado por la política partidaria y la toma de decisiones debe basarse en la mejor evidencia científica disponible.
- Se deben medir sistemáticamente los resultados en salud y evaluar el desempeño de los servicios en su logro, así como el cumplimiento del resto de los objetivos comprendidos en el “quíntuple objetivo” del SNS.
- El sistema debe ser transparente, haciendo públicos e inteligibles los indicadores de desempeño en logro del “quíntuple objetivo”

- El sistema sanitario debe rendir cuentas de sus resultados, sometiéndose sistemáticamente a evaluaciones periódicas por organismos independientes.
- El proceso de acceso a puestos de responsabilidad debe ser transparente, libre, basarse en las competencias profesionales de los candidatos y su renovación en la evaluación del cumplimiento de los objetivos establecidos. Por puestos de responsabilidad se deben entender todos los puestos no políticos, reduciéndose estos últimos al mínimo.”

Asimismo, el documento de Retos del SNS hacía referencia a la necesidad de incorporar a los ciudadanos/pacientes en las estructuras de gobierno y en el proceso de toma de decisiones del SNS. En relación con este aspecto señalábamos que dar poder real a los pacientes, familiares y usuarios del sistema sanitario público, requiere la aplicación de un conjunto de principios, que debieran recogerse en un estatuto del ciudadano/paciente en el SNS y en unos estándares de calidad (estándares de experiencia del paciente) aplicados a todos los servicios del SNS. Entre estos principios se debería garantizar la participación de los ciudadanos/pacientes en los órganos de gobierno del sistema sanitario público y en el proceso de toma de decisiones sobre política sanitaria. Desde la perspectiva individual se debe hacer efectiva la capacidad real de elegir, ineficaz si no se acompaña de una información sobre resultados y otros indicadores relevantes para la experiencia del paciente en el sistema sanitario; así como promover y garantizar la toma de decisiones compartidas.

Para saber más

- Los Retos del Sistema Nacional de Salud en la Próxima Legislatura. 2023-2027". Fundación IMAS, 2023. Disponible en: [Retos_SNS_2023-2027.pdf \(imasfundacion.es\)](https://imasfundacion.es/Retos_SNS_2023-2027.pdf)
- Anandaciva S. How does the NHS compare to the health care systems of other countries? King's Fund. June, 2023. Disponible en: [How does the NHS compare to the health care systems of other countries? | The King's Fund \(kingsfund.org.uk\)](https://www.kingsfund.org.uk/publications/healthcare/how-does-the-nhs-compare-to-the-health-care-systems-of-other-countries)
- Los sistemas sanitarios en los países de la Unión Europea. Ministerio de Sanidad. Disponible en: [Sistemas sanitarios en Europa \(sanidad.gob.es\)](https://sanidad.gob.es/Sistemas_sanitarios_en_Europa)
- Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2020-21. Ministerio de Sanidad. Disponible en: [INFORME_ANUAL_2020_21.pdf \(sanidad.gob.es\)](https://sanidad.gob.es/INFORME_ANUAL_2020_21.pdf)

Bibliografía

1. McGovern L. Health Policy Brief: The Relative Contribution of Multiple Determinants to Health Outcomes. Health Affairs; 2014 Aug 21. doi:10.1377/hpb20140821.404487. <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hpb20140821.404487>
2. España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE núm. 102 (29-04-1986). <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>
3. España. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE núm. 128 (29-05-2003). <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>
4. España. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. BOE núm. 280 (22-11-2003). <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-21340>
5. España. Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario. BOE núm. 301 (17-12-2003). <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-23101>
6. España. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, cartera de servicios comunes del SNS. BOE núm. 222 (16-09-2006). <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-16212>
7. Porter ME, Lee TH. The strategy that will fix health care. Harvard Business Review. 2013 Oct. <https://hbr.org/2013/10/the-strategy-that-will-fix-health-care>
8. Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The Triple Aim: care, health, and cost. Health Aff (Millwood). 2008;27(3):759-769. doi:10.1377/hlthaff.27.3.759. <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.27.3.759>
9. Porter ME, Teisberg EO. Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results. Boston: Harvard Business School Press; 2006. <https://hbr.org/product/redefining-health-care-creating-value-based-competition-on-results/7079-HBK-ENG>
10. Sikka R, Morath JM, Leape L. The Quadruple Aim: care, health, cost and meaning in work. BMJ Qual Saf. 2015;24(10):608-610. doi:10.1136/bmjqs-2015-004160. <https://qualitysafety.bmj.com/content/24/10/608>
11. Nundy S, Cooper LA, Mate KS. The Quintuple Aim for Health Care Improvement: A New Imperative to Advance Health Equity. JAMA. 2022;327(6):521-522. doi:10.1001/jama.2021.25181. <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2789384>

12. Dzau VJ, Mate K, O’Kane M. Equity and Quality—Improving Health Care Delivery Requires Both. *JAMA*. 2022;327(6):519-520. doi:10.1001/jama.2022.0283. <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2789383>
13. Gray MJ, Manley J. Shifting to triple value healthcare: reflections from England. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*. 2018;129-130:35-38. doi:10.1016/j.zefq.2018.01.002. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29656936>
14. Expert Panel on Effective Ways of Investing in Health (EXPH). Defining value in “value-based healthcare”. Luxembourg: Publications Office of the EU; 2019. doi:10.2875/87223. https://health.ec.europa.eu/publications/defining-value-value-based-healthcare_en
15. Itchhaporia D. The Evolution of the Quintuple Aim: Health Equity, Health Outcomes, and the Economy. *J Am Coll Cardiol*. 2021;78(22):2262-2264. doi:10.1016/j.jacc.2021.10.018. <https://www.jacc.org/doi/10.1016/j.jacc.2021.10.018>
16. Anandaciva S. How does the NHS compare to the health care systems of other countries? London: The King’s Fund; 2023 Jun 26. <https://www.kingsfund.org.uk/publications/nhs-compared-other-health-systems>
17. GBD 2019 Healthcare Access and Quality Collaborators. Assessing performance of the Healthcare Access and Quality Index... 1990-2019. *Lancet Glob Health*. 2022;10(12):e1715-e1743. doi:10.1016/S2214-109X(22)00429-6. [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(22\)00429-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(22)00429-6/fulltext)
18. GBD 2021 Demographics Collaborators. Global age-sex-specific mortality... 1950-2021. *Lancet*. 2024;403(10440):1989-2056. doi:10.1016/S0140-6736(24)00476-8. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(24\)00476-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(24)00476-8/fulltext)
19. Remes J, Linzer K, Singhal S, et al. Prioritizing health: A prescription for prosperity. McKinsey Global Institute; 2020 Jul. <https://www.mckinsey.com/industries/healthcare/our-insights/prioritizing-health-a-prescription-for-prosperity>
20. Global Wellness Institute. The Global Wellness Economy: Country Rankings. 2022 Feb. <https://globalwellnessinstitute.org/industry-research/the-global-wellness-economy-country-rankings>
21. OECD. Health at a Glance 2023: OECD Indicators. Paris: OECD Publishing; 2023. doi:10.1787/7a7afb35-en. https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2023_7a7afb35-en
22. Pérez-Romero C, Ortega-Díaz MI, Ocaña-Ríola R, Martín-Martín JJ. Análisis de la eficiencia técnica en los hospitales del SNS español. *Gac Sanit*. 2017;31(2):108-115. doi:10.1016/j.gaceta.2016.10.007. <https://gacetasanitaria.org/es-analisis-de-la-eficiencia-tecnica-articulo-S021391116302289>
23. Deloitte. The Future of Health in Europe. 2023–2024. <https://www.deloitte.com/us/en/insights/industry/health-care/future-of-healthcare-in-europe.html>
24. Elola J (pres.). El Médico en la España del siglo XXI. Documento de posicionamiento del Comité de Profesionalismo Médico del ICOMEM. Madrid; 2023. <https://www.icomem.es/actualidad/noticias/1598/el-comite-de-profesionalismo-medico-presenta-su-documento-de-posicionamiento>
25. Fundación IMAS; FACME; CGCOM. Los retos del Sistema Nacional de Salud en la próxima legislatura 2023-2027. Madrid; 2023 May. https://facme.es/wp-content/uploads/2023/05/IMAS_FACME_CGCOM_Retos-SNS_2023-2027.pdf

1.2. ECOSISTEMAS Y ENTORNOS

Dolors Montserrat i Capella

Responsable Unidad de Calidad. Hospital Puerta de Hierro Majadahonda

Alejandro San Nicolás Medina

Instituto Excelencia Europea SL

Fátima Ballesteros

Directora Consultoría Tu Consultor

Ideas clave

1. La sanidad se encuentra en una transformación constante desde hace más de quince años; la pandemia de COVID-19 aceleró un proceso ya urgente.
2. El hospital debe concebirse como un ecosistema con impacto interno (profesionales y pacientes) y externo (sociedad, *partners* y reguladores), más allá de ser solo un recurso asistencial.
3. Cada decisión organizativa influye en los grupos de interés (*stakeholders*), lo que requiere modelos de gestión orientados a la transparencia, la responsabilidad compartida y la sostenibilidad.
4. La identidad organizativa (propósito, visión y cultura) constituye la base de la estrategia y condiciona la forma en que la organización responde a los retos emergentes.
5. La gobernanza estructurada y el alineamiento con normas internacionales (ISO, UNE) fortalecen la eficiencia, la rendición de cuentas y la excelencia.
6. Los ámbitos estratégicos de gestión —tecnología y digitalización, talento, innovación, seguridad de la información, calidad, medioambiente y cumplimiento normativo— son palancas críticas para sostener la propuesta de valor.
7. Las organizaciones sanitarias deben anticiparse a las megatendencias globales (diversidad demográfica, equipos autoorganizados, digitalización, economía colaborativa, escasez de recursos, crisis ambientales, marcos regulatorios cambiantes, incertidumbre geopolítica).
8. El diseño del ecosistema sanitario debe estar alineado con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), integrando salud, equidad, sostenibilidad y alianzas como ejes transversales.

1.2.1. Definición y elementos del ecosistema

Los ecosistemas se componen de cuatro niveles o capas fundamentales. Su diseño debe asemejarse al de una nave donde internamente se toman las decisiones de gestión y externamente se mide el impacto generado por las consecuencias de estas. Desde un punto de vista práctico, una organización que opera en entornos dinámicos no se puede ver como algo estático. El paradigma debe cambiar hacia una visión móvil, dinámica y flexible. Por ejemplo, si hablamos de hospital desde el punto de vista visual, a nadie escapa que es una gran estructura de hormigón, con largos pasillos, habitaciones, bloques asistenciales y cientos de personas que pasean por sus espacios todos los días del año. Sin embargo, cada día es diferente, en cada jornada existe un pequeño avance hacia un destino que llamamos visión. Y esa visión, en los tiempos actuales, viene afectada por multitud de aspectos.

Diferenciaremos dentro de estos cuatro niveles los siguientes:

- Elementos internos o de identidad de la organización o elementos *core*.
- Primer nivel de impacto en las partes interesadas o grupos de interés. Necesidades clave de las partes interesadas. Clientes, en general, pacientes y familiares de pacientes y poblaciones; y los profesionales que trabajan en estas organizaciones.
- Potenciales Clientes o mercados. Colectivos especiales. Ámbitos prioritarios de gestión.
- Aspectos que afectan desde una perspectiva externa, entorno global, tendencias del sector sanitario y megatendencias globales.

1.2.2. Elementos Core

Cada organización sanitaria debe tener una identidad propia y elementos diferenciadores que de alguna manera la hagan singular. Para ello tiene que definir sus características propias que permitan entender QUÉ hace y POR QUÉ lo hace. Esta fase de la gestión es esencial, ya que constituye el pilar de todas y cada una de las decisiones que se tomen respecto a los retos que surjan en el camino a la visión.

1.2.2.1. El porqué de una organización

Para explicar la importancia del porqué en una organización sanitaria, debemos entender que definir una identidad propia, clara y diferenciada, es esencial para el éxito de ésta. Una organización sobresaliente parte de una idea sobresaliente.

Propósito o entender mi porqué

El propósito surge como aspecto filosófico y una evolución del “qué somos” o misión que durante tantos años ha dominado el campo de la gestión. La contribución esencial parte

de entender la filosofía del *Golden Circle* (Círculo Dorado). El "*Golden Circle*" es un concepto desarrollado por Simon Sinek que se popularizó a través de su libro "*Start with Why*" (1) y su famosa charla TED titulada "*How Great Leaders Inspire Action*" (2). Este modelo se utiliza para explicar cómo las empresas y los líderes pueden inspirar a través de la claridad de su propósito. Para Simon Sinek, lo importante no es tanto lo que haces, sino por qué lo haces. Una empresa, organización o persona que guía sus acciones a partir de una motivación clara, tiene más probabilidades de alcanzar el éxito (1,2).

Visión o dónde quiero llegar

Más allá del pensamiento de Sinek y el establecimiento del propósito, el *management tradicional* siempre ha puesto el foco en la visión, sobre todo, desde la idea del "qué quiero conseguir". La visión, desde la perspectiva de modelos de excelencia como el Modelo EFQM (3), debe estar impulsada por el propósito. El lugar al que una organización quiere llegar debe definirse con claridad y nunca contraria al propósito. Las organizaciones sanitarias pueden ser similares en su misión, pero nunca en su propósito, visión o cultura.

Cultura o cómo quiero que se me identifique

La cultura se confunde a menudo con los valores. La cultura no son solo los valores sino algo más profundo y estructural. Es el ADN de la organización. El ADN empresarial cobra una relevancia aún mayor en el ámbito sanitario. La cultura es aquello que se percibe en los comportamientos de todas las personas, sus interacciones y en los ambientes que se generan dentro de las organizaciones. Una cultura bien entendida es la marca, la impronta, el poso o el adjetivo que define a cada organización. No se puede replicar la cultura, ya que se trata de un aspecto filosófico y vivencial, y por ello nunca existirá una identificación equivalente de los valores entre organizaciones.

Uno de los ejercicios más difíciles de llevar a cabo es el de dirigir y gestionar la cultura organizacional. Este punto es un caballo de batalla, uno de los principales retos en todas las organizaciones al ser el punto en el cual los comportamientos individuales y las características personales de las personas deben dejar paso a las colectivas y al liderazgo del ecosistema empresarial.

1.2.2.2. El cómo conseguirlo

Funcionamiento estratégico

Los retos derivados de la visión deben abordarse de manera ordenada y sistemática. Por ello, las organizaciones deben establecer su marco de funcionamiento basado en la estrategia que se quiera seguir para alcanzar los objetivos de gestión. Uno de los mejores recursos es trabajar en base a los estándares internacionales. Las normas ISO (4) y, en el contexto español, las normas UNE (5), son compañeros de viaje para todas aquellas organizaciones que deseen avanzar no solo en el control operativo sino en conseguir la excelencia empresarial.

Gobernanza estructurada

En paralelo al marco de funcionamiento estratégico, es imprescindible contar con un modelo de gobernanza claramente definido y estructurado (6).

Cada avance en materia de gestión debe realizarse sobre la base de responsabilidades claramente delimitadas y asignadas. Para ello, no solo deben contemplarse las direcciones asistenciales y de gestión, sino también los órganos colegiados, como comisiones, juntas y comités, encargados de establecer el marco de aprobación tanto de decisiones estratégicas como de las operaciones cotidianas.

Comprender y respetar ese marco de responsabilidad es clave para la eficiencia y el éxito organizativo.

1.2.3. Grupos de interés

Los grupos de interés, partes interesadas o *stakeholders* son aquellas personas, grupos u organizaciones que impactan o se ven impactadas por nuestra organización. La gestión de los grupos de interés, por tanto, debe estar orientada a que dicho impacto contribuya a la consecución de los objetivos estratégicos.

Existen varias clasificaciones de grupos de interés, según su relación con la organización (internos o externos) o según el tipo de interacción que se establece con ellos.

Si tomamos como referencia el modelo EFQM 2025 (3), según el tipo de relación, podemos identificar cinco grandes grupos de interés:

- Clientes.
- Personas.
- Inversores y reguladores.
- Sociedad.
- *Partners* y proveedores.

1.2.3.1. Clientes (Véanse los capítulos 1.7 y 2.10)

Son aquellos que adquieren, utilizan o reciben nuestros productos o servicios.

La relación que se pretende establecer con los clientes debe basarse en la sostenibilidad y en el valor mutuo. Gracias a este grupo de interés, nuestras organizaciones garantizan su pertinencia y sostenibilidad a largo plazo. Por tanto, es fundamental establecer canales de comunicación constantes, que contemplen el *feedback* de los clientes y permitan mejorar y adaptar continuamente los productos o servicios ofrecidos.

En el ámbito sanitario, podemos identificar como clientes a pacientes y a sus allegados. Sin embargo, es recomendable avanzar hacia una segmentación más específica, en función del tipo de organización sanitaria y de los servicios prestados.

Algunas segmentaciones útiles son:

- **Segmentación según estancia:** diferenciando entre paciente y familiar ambulatorio vs. paciente y familiar hospitalizado.
- **Segmentación por servicio:** urgencias, consultas externas, hospitalización, pruebas diagnósticas, etc.
- **Segmentación por especialidad:** Paciente pediátrico, adulto independiente, adulto dependiente/ geriátrico.
- **Segmentación por sus características personales individuales:** sexo, género (perspectiva de género), edad (perspectiva etaria), nacionalidad (perspectiva de equidad), formación, necesidades específicas, otros determinantes sociales, etc.

En función de cada segmento, deben identificarse sus necesidades y expectativas específicas, que han de gestionarse de manera diferenciada.

Este análisis es crítico, ya que determinará la calidad y relevancia de la información disponible para la toma de decisiones en relación con los pacientes y sus familiares.

Otro aspecto relevante es que, al identificar nuestros productos o servicios, no debemos limitarnos a los de carácter asistencial.

En este sentido, deben considerarse también otros ámbitos, como la docencia y la residencia de los profesionales en formación posgrado. ¿Valoramos a los alumnos y a los residentes como clientes de las actividades no asistenciales de la organización sanitaria? En caso afirmativo también debemos identificar estos segmentos y generar una relación orientada a la satisfacción de sus necesidades y expectativas, desde una perspectiva de sostenibilidad de la relación valor compartido.

1.2.3.2. Personas (Véase capítulo 4.2)

Las personas hacen referencia a quienes trabajan en la organización. El tipo de relación que queremos establecer con ellas se basa en la atracción, desarrollo y retención del talento. Al igual que ocurre con los clientes, debemos identificar los segmentos que queremos analizar, ya que cada uno presentará necesidades y expectativas diferenciadas: En el caso de las organizaciones sanitarias, podemos considerar las siguientes opciones de segmentación:

- Por niveles de responsabilidad: Equipo directivo, mandos intermedios, personal operativo.

- Por tipo de ocupación: Personal asistencial y no asistencial, pudiendo diferenciar dentro del ámbito asistencial entre las distintas categorías profesionales.

Si entendemos las actividades relacionadas con la docencia y las residencias orientadas al desarrollo del talento, entonces debemos incluir en este grupo de interés al alumnado y a las personas en formación (residentes).

Definir los segmentos implica analizar sus necesidades y expectativas de forma diferenciada, por tanto, los planes de desarrollo profesional y los mecanismos de atracción y retención del talento deben estar diseñados y desarrollarse para responder de manera específica a cada uno de estos grupos.

1.2.3.3. Inversores y Reguladores

Los inversores, en el caso de las organizaciones sanitarias públicas, son los organismos que asignan los recursos y determinan los objetivos estratégicos. Por este motivo son los destinatarios del reporte en lo que se refiere tanto a la gestión de los recursos públicos como a la evaluación del grado de cumplimiento de los objetivos asignados.

La relación que debe establecerse con este grupo de interés se basa en la confianza y la transparencia, para lo que, es fundamental identificar y desarrollar sistemas eficaces de control y reporte, que garanticen la trazabilidad, rendición de cuentas y el alineamiento estratégico con los objetivos marcados por las administraciones públicas o entidades financiadoras.

Reguladores son todas las entidades que definen normativas de aplicación obligatoria, y con las que se mantiene una relación basada en el cumplimiento legal y ético.

Dentro de esta relación, es imprescindible establecer sistemas de vigilancia y monitorización de los requisitos legales aplicables, así como los mecanismos internos para su incorporación efectiva en los procesos y sistemas de gestión de las organizaciones sanitarias.

1.2.3.4. Sociedad

La sociedad está representada por todos aquellos grupos u organizaciones con los que la entidad sanitaria se relaciona más allá de su actividad asistencial, y sobre los que ejerce un impacto a nivel local o global.

Medios de comunicación, asociaciones de vecinos, entidades educativas, administraciones locales (como ayuntamientos), etc. forman parte de este grupo de interés cuya relación con la organización se fundamenta en los principios del desarrollo sostenible.

1.2.3.5. *Partners* y Proveedores

Los *partners* y proveedores representan al grupo de interés con el que se establecen relaciones orientadas a la consecución de objetivos comunes y, por tanto, deben basarse en el compromiso y la colaboración mutua.

En el caso de las organizaciones sanitarias, los *partners* pueden incluir:

- Otros hospitales de la red sanitaria.
- Organizaciones implicadas en la continuidad asistencial de los pacientes.
- Universidades, con las que se establecen convenios para el desarrollo de la actividad docente.
- Fundaciones e institutos de investigación, que posibilitan el impulso de la actividad investigadora.

En conclusión, la decisión sobre a qué grupo de interés pertenece cada colectivo, persona u organización debe ser coherente con el propósito y la cultura de la organización sanitaria. Por tanto, es una decisión estratégica, que debe estar alineada con los objetivos que se desean alcanzar y con el posicionamiento de la organización en su entorno.

1.2.4. Mercados

Uno de los elementos fundamentales para definir el rumbo presente y futuro de las organizaciones sanitarias son los Mercados del contexto en el que desarrolla su actividad. Las organizaciones sanitarias no funcionan como las empresas comerciales, ya que, por regla general, una persona acude al hospital cuando necesita atención, no por una decisión libre de consumo.

El mercado funciona diferente en el sector privado y en público:

- En el sector público, el mercado está constituido por una población asignada, y en general no es necesario realizar esfuerzos de atracción de pacientes.
- En cambio, en el sector privado, se debe competir por la captación de pacientes, desarrollando estrategias específicas para ello.

Para poder entender este factor del Ecosistema es importante conocer la configuración y la realidad del sistema sanitario en España y la realidad del Sistema Nacional de Salud (SNS) (véase el capítulo 1.1) que configura el mercado de forma particular.

La Constitución Española de 1978 constituye el marco general del SNS. El desarrollo normativo clave es la Ley General de Sanidad (LGS) de 1986 que regula los servicios de salud de todas las comunidades autónomas (CCAA) y establece las bases del funcionamiento del

SNS y la distribución de competencias entre el estado y las CCAA, definiendo los principios fundamentales:

- Financiación pública, a través de los impuestos.
- Universalidad, es decir, la atención sanitaria está garantizada para todas las personas.
- Equidad, entendida como garantía de acceso y de prestación de servicios sanitarios en condiciones de igualdad efectiva, a través de una cartera común de servicios.
- Descentralización de competencias, permitiendo que las comunidades autónomas gestionen sus propios sistemas de salud.

La Ley de Cohesión y Calidad de 2003 garantiza la cohesión entre los Servicios de Salud de un Sistema descentralizado y facilita su modernización y la adaptación continua a las necesidades de la población.

El SNS establece su estructura organizativa en dos niveles básicos de atención, definidos en función de la accesibilidad y el grado de especialización de los servicios. Ambos niveles están interconectados y coordinados:

- La Atención Primaria, que ofrece servicios básicos de primer nivel, con una respuesta generalizada a las necesidades de salud de la población, caracterizada por su proximidad y accesibilidad. Sus prestaciones son dispensadas principalmente por médicos de familia, pediatras y enfermeras contando también con otros profesionales como odontólogos, fisioterapeutas y trabajadores sociales, y están orientadas a resolver los problemas de salud más frecuentes.
- La Atención Hospitalaria, que proporciona servicios de mayor especialización, tanto de forma ambulatoria como mediante ingreso hospitalario, a través de centros de especialidades y hospitales con diferente nivel de complejidad y tipología en todo el territorio nacional.

En este ecosistema asistencial también participan otras estructuras complementarias y coordinadas con los niveles anteriores, cuyo objetivo es garantizar la continuidad asistencial, como son los centros sociosanitarios, centros de apoyo y de diagnóstico, hospitales de día, y centros especializados, entre otros.

Aunque el Ministerio de Sanidad ejerce funciones de coordinación y establecimiento las políticas sanitarias a nivel nacional, son las 17 comunidades autónomas (CCAA) las que ostentan todas las competencias en la gestión y provisión de los servicios sanitarios. Dentro de cada CCAA, existen las denominadas áreas de salud, que son divisiones territoriales encargadas de la planificación, organización y prestación de servicios de atención primaria como hospitalaria a su población de referencia. Estas áreas gestionan y coordinan la asistencia sanitaria en su ámbito geográfico, e incluyen centros de salud, consultorios locales, hospitales comarcales y otros recursos asistenciales.

Las áreas de salud se definen teniendo en cuenta múltiples factores, tales como:

- Criterios geográficos y demográficos (habitualmente, poblaciones entre 200.000 y 250.000 habitantes, salvo excepciones).
- Condiciones socioeconómicas, laborales, epidemiológicas, culturales y climatológicas.
- Vías de comunicación e infraestructuras sanitarias disponibles.

Para identificar qué mercados influyen sobre una organización sanitaria, es necesario analizar las características de la comunidad autónoma donde opera; por ejemplo, en la Comunidad de Madrid, se ha adoptado un modelo de área única, que permite la libre elección de profesional y de centro sanitario, lo cual genera un escenario de mayor competencia entre los centros sanitarios, de mayor impacto en la elección de hospital.

Además del ámbito territorial, existen acuerdos entre comunidades autónomas, para facilitar la accesibilidad a los servicios en las zonas limítrofes y en los casos de entidades sanitarias que actúan como centros, servicios y unidades de referencia (CSUR) del SNS.

Todos estos elementos mencionados deben ser tenidos en cuenta y analizados por cada organización sanitaria al valorar cuál es el mercado la influye para incluirlo en el diseño y desarrollo de su estrategia

1.2.5. Ámbitos

Los ámbitos de gestión se corresponden con los aspectos clave que una organización debe gestionar para alcanzar sus objetivos y responder adecuadamente a las necesidades y expectativas de sus grupos de interés. Estos ámbitos constituyen palancas de gestión estratégica que deben estar alineadas con la cultura organizativa y con la propuesta de valor que la organización desea entregar a sus grupos de interés.

Y deben incorporar los elementos diferenciales de su gestión, aquellos que sostienen una propuesta de valor única y contribuyen de manera decisiva a la consecución de los objetivos estratégicos previstos.

Dentro de los mismos, se pueden identificar, entre otros:

- Tecnología y digitalización.
- Talento y gestión de personas.
- Innovación.
- Seguridad de la información.
- Medio ambiente y sostenibilidad.
- Calidad y excelencia.
- Cumplimiento normativo y regulatorio.

1.2.5.1. Tecnología y digitalización (Véanse los capítulos 2.5 y 2.7)

Su gestión consiste en planificar, desarrollar, implementar y supervisar las tecnologías en una organización. Su objetivo es mejorar la eficiencia operativa, favorecer la competitividad y potenciar la innovación tecnológica dentro de la empresa o institución. La correcta gestión de la tecnología y la digitalización actúa como palanca transformadora, permitiendo adaptar los modelos de gestión y atención a un entorno cada vez más dinámico y exigente.

1.2.5.2. Talento

La gestión del talento contempla los planes y acciones orientados a atraer, desarrollar y retener el talento necesario en la organización, tanto para los retos presentes como a los futuros. Este ámbito es esencial para garantizar la disponibilidad de perfiles clave, generar motivación y compromiso del equipo humano, y favorecer una cultura organizativa orientada al aprendizaje y a la mejora continua.

1.2.5.3. Innovación (Véanse los capítulos 1.4 y 2.4)

La gestión de la innovación es el proceso sistemático de impulsar, desarrollar, implementar y hacer seguimiento de nuevas ideas, productos, servicios, procesos o modelos de negocio dentro de una organización. Su objetivo es mejorar la competitividad, la eficiencia y el crecimiento sostenible mediante la creación, adopción y escalado de innovaciones que aporten valor a la organización y a sus grupos de interés.

1.2.5.4. Seguridad de la información (véanse los capítulos 2.4 y 2.6)

La gestión de seguridad de la información se centra en garantizar la protección de la información durante todo su ciclo de vida de forma segura y conforme a estándares internacionales. Está orientado a asegurar la seguridad operacional, la continuidad del negocio y el cumplimiento normativo, incluyendo aspectos como la gestión de riesgos, la respuesta ante incidentes y la concienciación del personal.

Se estructura en tres dimensiones:

- Disponibilidad (la información está accesible cuando se necesita),
- Confidencialidad (solo acceden quienes están autorizados),
- Integridad (la información es exacta, completa y no ha sido modificada de forma no autorizada).

1.2.5.5. **Calidad/ Excelencia (Véanse los capítulos 1.3 y 3.5)**

La gestión de la calidad y la excelencia permite incorporar ciclos de mejora continua de forma sistemática en la organización, así como establecer mecanismos de gestión del cambio y de control de la actividad que faciliten la identificación de la evolución y el avance en el cumplimiento de objetivos. Este ámbito contribuye a mejorar los resultados organizativos, garantizar la satisfacción de los grupos de interés, y fomentar una cultura basada en la eficiencia, la efectividad y el aprendizaje permanente.

1.2.5.6. **Medioambiente**

La gestión medioambiental es un enfoque sistemático y estratégico que las organizaciones utilizan para minimizar su impacto en el entorno natural y mejorar su sostenibilidad. Incluye la planificación, implementación, monitorización y mejora de las políticas y prácticas ambientales, con el objetivo de cumplir con la legislación vigente, reducir el consumo de recursos, prevenir la contaminación y promover la responsabilidad ambiental en todas las áreas de actuación.

1.2.5.7. **Cumplimiento de los requisitos legales**

La gestión de los requisitos legales y los niveles de cumplimiento implica la identificación de las normas y disposiciones aplicables, el diseño y desarrollo de mecanismos para incorporar dichos requisitos al sistema de gestión, así como la vigilancia sistemática de su cumplimiento. Este ámbito se centra en la detección temprana de posibles riesgos de incumplimiento normativo, los cuales deben ser evaluados y minimizados dentro de la organización, reduciendo la contingencia de crisis de reputación y sanciones legales.

1.2.5.8. **Seguridad y Salud**

La gestión de la seguridad y salud se centra en garantizar la seguridad de las infraestructuras y de las condiciones del ambiente en el que se generan los procesos y prestan los servicios, de forma que se permita desarrollar la actividad profesional en condiciones de seguridad y bienestar. Este enfoque contempla la prevención de accidentes y el cuidado de la salud de los profesionales, de forma sistemática y orientada a la mejora de la eficiencia y la productividad. Además, refuerza el compromiso organizativo con un entorno laboral saludable y sostenible.

1.2.6. **Tendencias y megatendencias (véanse los capítulos 1.7 y 1.9)**

Más allá del contexto local, en el ecosistema de cualquier organización, existen factores de cambio a escala global, conocidos como megatendencias [7].

Las megatendencias son fuerzas transformadoras de gran alcance, de carácter global, que impactan en el mundo, los países, las economías, las comunidades y las organizaciones, modificando de forma profunda las dinámicas sociales, económicas y medioambientales; y que, por tanto, afectan al entorno social y concreto de cada organización.

El futuro de las organizaciones está claramente vinculado a las directrices que se establecen desde la política global y local, y en este sentido los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) representan un marco de referencia clave.

Cada organización contribuye y responde a estos objetivos, tanto como parte de un compromiso global derivado de los pactos internacionales, como por su carácter de reglas de cumplimiento obligatorio en el diseño de estrategias y en la gestión organizativa.

Desde el estudio elaborado por EFQM entre los años 2018 y 2019 (7), en el que se menciona por primera vez el concepto de megatendencia en el ámbito de la gestión, se ha puesto de relieve cómo existen elementos que impactan en las organizaciones de cualquier naturaleza simplemente por formar parte del contexto global.

Este enfoque ha dado lugar a distintas interpretaciones y han servido como base para anticipar escenarios futuros, y se han consolidado como elementos clave de la gestión estratégica.

En este tiempo transcurrido, las megatendencias han evolucionado de manera significativa, especialmente en su aplicación al sector sanitario, donde su impacto se ha hecho cada vez más evidente y transformador.

Megatendencias actuales (7) con especial relevancia actual y proyección en el ámbito de la salud y de la gestión sanitaria:

1. La gestión de la diversidad demográfica en las organizaciones.

En la mayoría de las economías, la edad de jubilación se está retrasando progresivamente. Cada vez más personas optan por continuar activas profesionalmente durante más tiempo, generando una mayor diversidad generacional en las organizaciones, dando lugar a retos organizacionales:

- De liderazgo, especialmente en entornos marcados por la digitalización y las nuevas tecnología.

De gestión de equipos de trabajo compuestos tanto por profesionales nacidos durante el *baby boom* hasta la *generación Z*, así como de diversidad cultural al integrarse personas procedentes de otras culturas. En el sector sanitario coexisten profesionales de vasta experiencia cercanos a la edad de jubilación con nuevas generaciones de nativos digitales, cuyas expectativas, estilos de trabajo y necesidades difieren de las tradicionales de las organizaciones sanitarias convencionales. Igualmente ocurre con la incorporación de profesionales sanitarios de diferentes procedencias, orígenes y cultura al ampliar y estructurar plantillas.

Esta diversidad generacional y cultural constituye un reto estratégico y una oportunidad para reinventar la cultura organizativa y los modelos de gestión de personas en el entorno sanitario.

2. Equipos autoorganizados:

La forma tradicional de administrar las organizaciones se está transformando. En esencia, se percibe como factible alcanzar mayores niveles de eficiencia a través de nuevos modelos organizativos, más flexibles y adaptados a los valores actuales. Existe una creciente demanda de entornos laborales que promuevan la autenticidad, la comunidad, la pasión y el propósito. En este contexto, estamos siendo testigos de un cambio de mentalidad emergente, que requiere de estructuras y enfoques más abiertos y evolucionados.

En el sector sanitario, es previsible que se comiencen a observar modelos de trabajo basados en unidades independientes, con equipos autónomos que liderarán la innovación, la transformación y la mejora continua. Este enfoque supone un cambio desde la gestión tradicional de procesos hacia una organización basada en proyectos, en la que los equipos asumen un rol central como agentes de cambio y evolución. No obstante, la velocidad interna del cambio deberá estar en coherencia con el marco estratégico, el propósito y la cultura organizativa, evitando desalineaciones que comprometan la sostenibilidad o el impacto de las transformaciones.

3. Intensificación de la demanda de competencias y efecto de la automatización.

El panorama laboral del futuro implicará responsabilidades y aptitudes que no forman parte del escenario actual; así, como consecuencia de la rápida evolución tecnológica, surgirán nuevas ocupaciones como “coordinadores de gestión de residuos de datos” o “expertos en la integración de tecnología y habilidades humanas” que habrían parecido imaginarias hace una década.

En el ámbito sanitario, elementos como la inteligencia artificial y las nuevas profesiones vinculadas a los procesos de apoyo pueden impulsar y mejorar la gestión asistencial y la experiencia de los pacientes y profesionales. Esto implicará reconfigurar algunos puestos de trabajo para adaptarse a la nueva realidad tecnológica, incorporando competencias digitales, habilidades analíticas y conocimientos interdisciplinares. La gestión del talento será un factor crítico en este proceso de transformación, siendo la formación continua y la gestión del rendimiento elementos clave para mejorar la experiencia del empleado y fortalecer la competitividad organizativa.

4. El auge de la tecnología y la disrupción digital.

La revolución digital no conoce restricciones ni fronteras, transformando profundamente las actitudes, las expectativas y las herramientas empleadas para ofrecer servicios y experiencias innovadoras. Sin embargo, muchas de las principales organizaciones y empresas actuales se establecieron en una era de tecnología limitada, costosa y poco flexible, por lo que adaptarse a los nuevos entornos digitales supone un desafío considerable para ellas.

En el ámbito sanitario, en los próximos años seremos testigos de la incorporación masiva de tecnologías avanzadas a costes cada vez más accesibles, incluyendo el uso intensivo de equipos de última generación y, especialmente, el desarrollo de nuevas soluciones en hardware y software, que requerirán capacidad de implementación rápida y un aprendizaje exponencial por parte de los profesionales.

Este escenario plantea un doble desafío:

- Por un lado, la adecuación de las infraestructuras físicas y tecnológicas.
- Por otro, la disponibilidad y capacitación del talento humano necesario para sostener y liderar esta transformación.

5. Economía colaborativa y confianza compartida.

La reciente tendencia socioeconómica, conocida como economía compartida o colaborativa, nos lleva más allá del concepto de propiedad promoviendo un modelo basado en la capacidad de compartir recursos y experiencias. Personas de todo el mundo descubren nuevas formas de acceder a productos y servicios (desde vehículos a viviendas) sin la carga de la propiedad, lo que transforma los modelos tradicionales de consumo. La economía compartida continuará siendo un elemento clave en la economía global, sustentada no solo en el intercambio financiero, sino en la confianza mutua como nueva moneda de valor. En este contexto, emergerán nuevos desafíos y oportunidades, como la criptoconomía, las *blockchains* y la gobernanza descentralizada, que permitirán desarrollar mecanismos de confianza compartida más eficientes y seguros.

En el ámbito sanitario, esta megatendencia se traducirá en:

- Eliminación de la necesidad de adquirir activos propios cuando pueden compartirse.
- Incorporación de socios estratégicos que aporten innovación interna a través de alianzas.
- Y, sobre todo, fortalecimiento de las alianzas externas como elemento competitivo, tanto en organizaciones públicas como privadas.

En definitiva, mejorar, innovar, cambiar y transformar ya no depende solo de uno mismo, sino de empezar a compartir conocimiento, infraestructuras y riesgos con todos los agentes del ecosistema organizativo.

6. Escasez de recursos naturales.

A medida que la población mundial crece, las áreas urbanas se expanden y la prosperidad aumenta, la demanda de energía, alimentos y agua también se intensificará en un contexto de escasez, ya que los recursos naturales y los elementos reciclables disponibles en la tierra son limitados, y no podrán sostener indefinidamente esta creciente demanda. Aunque pueda parecer una cuestión lejana para algunas organizaciones, ser racionales en el consumo de recursos y anticiparse a la escalada de su escasez es ya una necesidad de gestión estratégica.

Será fundamental en todos los niveles de gestión:

- Identificar los materiales agotables que se utilizan de manera más intensiva.

- Elaborar planes de contingencia ante eventuales escenarios de escalada de precios o falta de suministro.
- Y, en la medida de lo posible, explorar el uso de materiales alternativos y más sostenibles.

Este será uno de los retos de gestión más críticos en los próximos años, que requerirá la implicación conjunta de los equipos de gestión y los equipos de sostenibilidad ambiental dentro de cada organización, cuando no la transformación de los equipos de gestión en equipos de gestión y sostenibilidad

7. Marco regulador cada vez más amplio.

Los líderes empresariales deben reevaluar sus estrategias en dos áreas clave.

- En primer lugar, participar en la definición de los nuevos marcos normativos, anticipándose a los cambios y preparándose para competir en ese contexto regulado.
- En segundo lugar, el sector público ya es, pero se convertirá en un cliente estratégico para muchas otras industrias. Este fenómeno, unido al envejecimiento de la población y al aumento de los déficits, sugiere una potencial crisis fiscal en numerosos países, lo que podría derivar en marcos regulatorios aún más estrictos.

En el ámbito de la sanidad, nos enfrentamos no solo a una mayor regulación, sino, además, a una dualidad normativa entre el sector público y el privado. Esta situación genera tensión en el cumplimiento de las normas y requiere un considerable esfuerzo de adaptación continua, debido a la proliferación de nuevas disposiciones tanto a nivel autonómico como europeo, que posteriormente se incorporan al marco nacional. Los cambios normativos frecuentes imponen un reto estructural a las organizaciones, que no siempre cuentan con los recursos ni la agilidad necesaria para responder en tiempo y forma. Además, la exposición al riesgo reputacional en caso de incumplimiento es alta, especialmente en sectores altamente regulados como el sanitario. En consecuencia, la capacidad de operar dentro de este marco cambiante con agilidad, compromiso y rigor será uno de los desafíos más relevantes de la gestión sanitaria en el futuro inmediato. Con el consiguiente riesgo de una pérdida de legitimación social del sistema.

8. Incertidumbre geopolítica y localización en una economía mundial.

Los fabricantes globales están adoptando estrategias de “apoyo local para lo local” en respuesta a una creciente sensibilidad por parte de los consumidores respecto a la huella de carbono y al apoyo a las economías locales.

La pandemia de la COVID 19 puso de manifiesto la importancia de contar con una cadena de producción sólida y una logística fiable, sobre todo con relación al transporte y distribución de tecnología sanitaria y al equipo de protección individual. Las decisiones de alto nivel en la preparación ante alertas y tensiones territoriales habrán de tener en cuenta los escenarios de fabricación de material estratégico (las mascarillas en la pandemia lo son) en economías distantes por beneficio para las propias empresas o de tener fabricación más cercana, esto sin duda repercutirá; y deberá ser tenido en cuenta en los planes de contingencia que se establezcan a todos los niveles de gestión

para minimizar el impacto de posibles crisis. La preparación ante alertas políticas o tensiones territoriales será, sin duda, una de las principales prioridades de gestión en el escenario global futuro (véase el capítulo 1.9).

9. Incremento de crisis ambientales.

Si no se emprenden acciones reales a nivel global, la temperatura media del planeta seguirá aumentando hasta alcanzar un punto crítico, a partir del cual podrían producirse cambios ambientales significativos y posiblemente irreversibles. Para garantizar la supervivencia del planeta y su población, los problemas ambientales derivados del aumento de emisiones contaminantes, deberán ser gestionados de manera mucho eficiente y coordinada. Esto exigirá, en primer lugar, una apuesta política clara por los países especialmente los más contaminantes, y la colaboración entre los sectores público y privado, trabajando conjuntamente para reducir al mínimo el impacto de estas crisis.

En el ámbito sanitario, contar con sistemas de gestión ambiental eficaces será cada vez más crucial. La administración de la huella de carbono, el camino hacia emisiones cero y la minimización del impacto ambiental de los residuos sanitarios deben convertirse en áreas prioritarias de gestión. La transición hacia prácticas más ecológicas y sostenibles debe ser asumida como un desafío estratégico, y no como un mero requisito normativo, asumiendo la responsabilidad social de cuidar el entorno, tanto próximo como global, y esto debe figurar entre las principales prioridades estratégicas de las organizaciones sanitarias del futuro.

1.2.7. Impacto en los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)

Los ODS constituyen un llamamiento universal a la acción para poner fin a la pobreza, proteger el planeta y mejorar las vidas y las perspectivas de las personas en todo el mundo. En 2015, todos los Estados Miembros de las Naciones Unidas aprobaron 17 Objetivos como parte de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, en la cual se establece un plan para alcanzar los Objetivos en 15 años.

Cada organización en la definición de su ecosistema ha de definir los ODS en los que está impactando, analizando los resultados obtenidos en su entorno y con cada uno de sus grupos de interés de forma específica, generando así una propuesta de valor sostenible de forma integral. Se incluyen algunas propuestas desde la perspectiva de ecosistema a los 17 ODS a continuación (8):

1. **Fin de la pobreza:** La pobreza tiene muchas dimensiones, pero entre sus causas se encuentran el desempleo, la exclusión social y la alta vulnerabilidad de ciertas poblaciones ante desastres, enfermedades y otros fenómenos que les impiden ser productivas. Así, desde la perspectiva de un ecosistema sanitario, se pueden proponer iniciativas locales en organizaciones sanitarias para afrontar este reto, por ejemplo, crear sistemas para la detección de casos de pobreza extrema y con unidades de enlace social tanto en atención primaria como en hospitalaria que permitan identificación y derivación

automática desde servicios sociales al servicio sanitario y viceversa. Garantizando de alguna manera la función de los SNS como redistribuidores de recursos.

- 2. Hambre cero:** Las personas que experimentan inseguridad alimentaria y moderada normalmente no pueden llevar una dieta sana y equilibrada de forma habitual debido a limitaciones de ingresos u otros recursos. La disminución de la producción de alimentos ha contribuido a la escasez y los altos precios de los alimentos.

Así, como agentes sociales tanto los hospitales como los centros de salud pueden diseñar e implementar mecanismos o sistemas para detectar pacientes malnutridos o en riesgo de malnutrición, incluyendo por ejemplo la evaluación nutricional en la historia clínica. Ya acompañando esta detección a la derivación del paciente a los agentes del sistema sociosanitario correspondientes y, a nivel local en los pacientes hospitalizados, dar soporte nutricional a los pacientes con problemas de malnutrición.

- 3. Salud y bienestar:** Las personas sanas son la base de unas economías sanas. Se insta a los países de todo el mundo a tomar medidas inmediatas y decisivas para predecir y contrarrestar los desafíos en la salud.

A día de hoy es interesante intentar dar respuesta a este reto acercándonos a los problemas crecientes de salud mental que se están identificando en España y otros países. Así los sistemas sanitarios pueden proponer una serie de medidas como desarrollar herramientas tecnológicas como *chatbots* que acompañen a los pacientes y orienten a profesionales en todos los niveles de la asistencia para dar apoyo emocional a los pacientes o derivarlos para recibir apoyo psicológico en caso de tener indicación. O crear espacios seguros protegidos de los excesivos estímulos sensoriales para la espera de pacientes con condiciones neurológicas o de salud mental que así lo requieran.

- 4. Educación de calidad:** Las limitaciones económicas, sumadas a problemas relacionados con los resultados del aprendizaje y las tasas de abandono escolar, persisten en las zonas marginadas, lo que subraya la necesidad de un compromiso global continuo para garantizar una educación inclusiva y equitativa para todos. Los bajos niveles de habilidades en tecnologías de la información y las comunicaciones (tic) también son una barrera importante para lograr una conectividad universal y significativa.

Para ayudar a afrontar este reto, los sistemas de salud dentro de sus ámbitos de competencia pueden favorecer la creación de cursos dirigidos a pacientes y poblaciones incluyendo educación para y promoción de la salud, pero también incluir otros temas que fomenten el conocimiento de las nuevas tecnologías como por ejemplo las inteligencias artificiales para favorecer una reducción de la brecha digital y un uso adecuado y beneficioso de la tecnología en las poblaciones.

- 5. Igualdad de género:** La igualdad de género es un derecho humano fundamental, independientemente del país de residencia. Avanzar en la igualdad de género es fundamental para crear una sociedad sana en todos sus ámbitos, desde la reducción de la pobreza hasta la promoción de la salud, la educación, la protección y el bienestar de niñas y niños.

Las organizaciones sanitarias pueden seguir profundizando en la inclusión de la perspectiva de género en todos los análisis de salud que permitan ofrecer una asistencia sanitaria igualitaria entre personas de diferentes géneros. Además de revisar los protocolos de atención a personas víctimas de la violencia o la discriminación por razón de su género.

- 6. Agua limpia y saneamiento:** El acceso al agua potable, el saneamiento y la higiene es un derecho humano. Las estrategias clave para encauzar este objetivo incluyen aumentar la inversión y la capacitación en todo el sector, promover la innovación y la acción a partir de pruebas, mejorar la coordinación y la cooperación intersectorial entre todas las partes interesadas y adoptar un enfoque más integrado y holístico de la gestión del agua.

Para reforzar la respuesta a este reto desde el sistema de salud de un país desarrollado, se puede colaborar adecuando la gestión hídrica de la organización y mejorando los sistemas de reciclaje del agua, evitando contaminaciones. Y también participando en campañas de concienciación sobre el uso adecuado e higiénico del agua.

- 7. Energía Asequible y no contaminante:** Un sistema energético consolidado sirve de apoyo a todos los sectores: desde las empresas, el sector médico y educativo, hasta la agricultura, las infraestructuras, las comunicaciones y la alta tecnología.

Las organizaciones sanitarias se pueden plantear reducir la huella de carbono mediante programas y campañas de promoción del transporte público por parte de los trabajadores, incluyendo la posibilidad de realizar acuerdos con empresas de transporte para aumentar las rutas de recogida o reducir el precio del título de transporte.

- 8. Trabajo decente y crecimiento económico:** Trabajo decente significa oportunidades para todos de conseguir un trabajo que sea productivo y proporcione unos ingresos dignos, seguridad en el lugar de trabajo y protección social para las familias, así como mejores perspectivas de desarrollo personal e integración social.

Las organizaciones sanitarias son potentes en recursos humanos, por tanto, pueden ayudar a afrontar este reto promoviendo plataformas y procedimientos normalizados de trabajo que apoyen el teletrabajo, lo que permite una mayor conciliación familiar y colabora en reducir el estrés del personal de las mismas.

- 9. Industria, innovación e infraestructura:** Invertir en infraestructuras —transporte, regadío, energía y tecnologías de la información y la comunicación— es crucial para lograr un desarrollo sostenible y empoderar a las comunidades de muchos países.

Como parte de este ecosistema las organizaciones sanitarias pueden plantearse la creación de *hubs* de innovación con colaboraciones público-privadas y que permitan el lanzamiento de retos de innovación abierta en salud pública o en asistencia sanitaria.

- 10. Reducción de las desigualdades:** La desigualdad por razón de ingresos, sexo, edad, discapacidad, orientación sexual, raza, clase, etnia, religión, así como la desigualdad de oportunidades, sigue persistiendo en todo el mundo. La desigualdad amenaza el

desarrollo social y económico a largo plazo, frena la reducción de la pobreza y destruye el sentido de realización y autoestima de las personas.

Para dar respuesta al menos parcial a este reto, es importante incorporar la perspectiva de los determinantes sociales no solo en la investigación epidemiológica sino en el día a día asistencial. También se puede proponer la creación de servicios de diversidad cultural lingüística y funcional como servicios de apoyo en las organizaciones sanitarias.

- 11. Ciudades y comunidades sostenibles:** Las ciudades apenas ocupan el 3 % de la superficie terrestre, pero suponen entre el 60 % y el 80 % del consumo energético y el 75 % de las emisiones de carbono.

Las organizaciones pueden realizar y compartir con sus pacientes un mapa de movilidad de la comunidad donde se encuentre e incluir zonas de riesgo sanitario (calor, contaminación, ruido, presencia de vectores de enfermedades transmisibles...)

- 12. Producción y consumo responsables:** Es necesario potenciar el aprovechamiento eficaz de los recursos, tener en cuenta todo el ciclo de vida de las actividades económicas y participar activamente en los acuerdos multilaterales sobre el medio ambiente.

Una buena forma de colaborar con este reto es implementar y mantener la ISO 14001:2015 que es una norma bastante generalizada a día de hoy. Y serviría de apoyo la creación de comisiones o comités de sostenibilidad en las organizaciones sanitarias que incluyan la sostenibilidad medioambiental.

- 13. Acción por el clima:** De no controlarse, los efectos del cambio climático elevarán la temperatura media mundial por encima de los 3 °C y afectarán negativamente a todos los ecosistemas.

Participar activamente en la identificación y mapeo de los riesgos locales para la salud debidos al cambio climático, incluyendo el diseño y creación de APP que alerten sobre riesgos o su prescripción en caso de existir, y la formación a los profesionales sanitarios sobre la atención y primeros auxilios climáticos (golpe de calor, quemaduras...).

- 14. Vida submarina:** Los océanos son el soporte vital de nuestro planeta y regulan el sistema climático mundial. Constituyen el mayor ecosistema del mundo, albergan casi un millón de especies conocidas y presentan un enorme potencial científico sin explotar.

Como gran empresa, las organizaciones sanitarias, especialmente los grandes hospitales, especialmente en zonas costeras, tienen gran capacidad de contaminación, por lo tanto pueden actuar en este reto intentando reducir el uso de plásticos que puedan acabar llegando al mar en forma de microplásticos, teniendo esto al definir condiciones para las compras de material del hospital.

- 15. Vida de ecosistemas terrestres:** El deterioro de la biodiversidad se está produciendo a un ritmo más rápido ahora que en cualquier otro momento de la historia de la humanidad. La biodiversidad y los servicios de los ecosistemas que respalda también pueden sentar las bases de las estrategias de adaptación al cambio climático y reducción del riesgo de desastres, ya que pueden generar beneficios que aumenten la resiliencia de las personas.

Una medida que además aumenta el bienestar de los pacientes y trabajadores es la creación de espacios de descanso y espacios terapéuticos en forma de zonas verdes que además ayuden a preservar la biodiversidad de la zona y a educar a la población sobre los beneficios de la naturaleza y de los orígenes naturales de la medicina.

16. Paz Justicia e instituciones sólidas: Los altos niveles de violencia armada e inseguridad tienen consecuencias destructivas para el desarrollo de un país. La violencia sexual, los delitos, la explotación y la tortura son fenómenos generalizados donde existen conflictos o no hay Estado de derecho.

Ante la posible necesidad de atender a víctimas de violencia, trata de personas, guerras, dictaduras u otro tipo de abusos, es importante formar y sensibilizar sobre el trato adecuado a estas personas, incluyendo una sensibilización sobre el síndrome de estrés postraumático. Desarrollando cursos de formación, protocolos y circuitos específicos que ayuden a su protección y, cuando sea necesario, a su denuncia.

17. Alianzas para lograr los objetivos: Para tener éxito, es necesario movilizar tanto los recursos existentes como los adicionales, y los países desarrollados deberán cumplir sus compromisos de aumentar la asistencia oficial para el desarrollo.

Este reto se podría responder desde la creación de redes sanitarias colaborativas que además ayudan a favorecer la equidad y la sostenibilidad del tratamiento de muchas condiciones clínicas como las enfermedades poco frecuentes.

Para saber más

- Influencias de las Megatendencias en el Mundo Hospitalario. Dilenny Camacho Diplan. En <https://www.newmedicaleconomics.es/influencia-de-las-megatendencias-en-el-mundo-hospitalario/>
- 101+ 1 Megatendencias para 2025 Biztech School Club de Excelencia en Gestión. Disponible en <https://www.clubexcelencia.org/conocimiento/plataforma-de-conocimiento/101-1-megatendencias-para-2025>
- El reto generacional en el mercado laboral: envejecimiento, escasez de talento y cualificación. Randstad Research. Club de Excelencia en Gestión. Junio 2025. Disponible en <https://www.clubexcelencia.org/conocimiento/plataforma-de-conocimiento/el-reto-generacional-en-el-mercado-laboral-envejecimiento>

Bibliografía

- 1 Sinek S. *Start with why: how great leaders inspire everyone to take action*. New York: Penguin; 2009.
- 2 Sinek S. How great leaders inspire action. TED. 2009 [citado 15 mayo 2025]. Disponible en: https://www.ted.com/talks/simon_sinek_how_great_leaders_inspire_action
- 3 European Foundation for Quality Management (EFQM). EFQM model 2025. Brussels: EFQM; 2025. Disponible en: <https://www.efqm.org>
- 4 Organization for Standardization. ISO 9001:2015 – Quality management systems – Requirements. Geneva: ISO; 2015.
- 5 Asociación Española de Normalización (UNE). *Normas UNE en gestión sanitaria y excelencia*. Madrid: AENOR; 2015.
- 6 Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). *Strengthening the governance of health systems: OECD policy brief*. Paris: OECD; 2020.
- 7 EFQM. Megatendencias EFQM 2023. Brussels: EFQM; 2023 [citado 15 mayo 2025]. Disponible en: <https://www.clubexcelencia.org/conocimiento/plataforma-de-conocimiento/megatendencias-2023>.
- 8 Naciones Unidas. Objetivos de Desarrollo Sostenible. Nueva York: ONU; 2015 [citado 15 mayo 2025]. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>



1.3. CALIDAD ASISTENCIAL Y EXCELENCIA

Diego Javier García Luna

Coordinador del Calidad especialidad médica en Calidad de la Atención Clínica,
Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado de Nuevo León

Alejandro Moctezuma de León López

Jefe de Mejora Continua, especialidad médica en Calidad de la Atención Clínica,
Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado de Nuevo León

Ideas clave:

1. La calidad asistencial es un concepto histórico y multidimensional, esencial de la atención sanitaria.
2. Donabedian definió el marco de evaluación de calidad mediante estructura, proceso y resultados, junto con siete atributos clave.
3. La seguridad del paciente es inseparable de la calidad asistencial, siendo los eventos adversos un problema global de gran magnitud.
4. La falta de calidad impacta tanto en los pacientes como en los profesionales de salud (segunda víctima).
5. La implementación de calidad requiere liderazgo comprometido, formación continua y cultura organizacional.
6. La excelencia en salud va más allá del cumplimiento de estándares mínimos: busca superar expectativas de forma segura, humana y eficaz.
7. Los ciclos de mejora continua (PDCA, REDER) son herramientas prácticas para avanzar hacia la excelencia.
8. Existen modelos internacionales de excelencia (EFQM, Malcolm Baldrige, Iberoamericano) aplicables a organizaciones sanitarias.
9. La pandemia de COVID-19 evidenció la necesidad de sistemas de gestión de calidad más ágiles e integrales.
10. La calidad es un proceso dinámico y cultural, indispensable para implementar la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV).

1.3.1. Introducción

El concepto de calidad, especialmente en el ámbito sanitario, puede resultar confuso ya que suele ser empleado con distintos significados sin especificarlo, lo que genera dificultad particularmente al querer difundirlo e implementarlo dentro de las instituciones.

Este capítulo tiene como objetivo ofrecer una introducción al concepto de calidad y excelencia, destacando la importancia que tiene cada uno, la manera en la que se interrelacionan y cuáles son los factores a considerar para trabajar con ellos en el sector sanitario.

La primera parte de este capítulo comienza con una exploración etimológica y una definición del concepto de calidad y con un breve recorrido histórico, ilustrando cómo la calidad ha sido un concepto intrínseco al ser humano desde la antigüedad.

Se aborda la adaptación de este concepto a la salud, destacando la importancia de la seguridad del paciente y la complejidad de los procesos sanitarios. Posteriormente se realiza una definición de calidad asistencial y sus enfoques contemporáneos.

A medida que se avanza, se irán discutiendo y desarrollando las implicaciones de no mantener altos estándares de calidad en la atención sanitaria centrándose sobre todo en paciente y profesionales, incluyendo los riesgos de eventos adversos y su impacto tanto en los pacientes como en las organizaciones; así como evidenciándose cómo la falta de calidad puede tener un impacto significativo en los profesionales de la salud que se ven involucrados cuando ocurren fallas en los sistemas de atención, especialmente en su salud mental.

Se propone un plan inicial para comenzar a trabajar con el tema de calidad en cualquier nivel de atención, abogando por la creación de una cultura de calidad y seguridad del paciente; subrayando la importancia del liderazgo comprometido y la necesidad de contar con un sistema de gestión de calidad bien estructurado para lograr la mejora continua e iniciar un camino hacia la excelencia.

En la segunda parte del capítulo, se propone una definición sobre la excelencia sanitaria. Se dan a conocer los factores que los líderes deben considerar para lograr la excelencia en conjunto con sus colaboradores.

Después de una breve descripción de la estructura de los ciclos de mejora continua, se describen algunos de los modelos de excelencia más populares, enfatizando sus particularidades y sus beneficios.

Finalmente, se lleva a cabo una reflexión sobre el papel de la calidad asistencial y la importancia que tiene actualmente en el sector salud. Se emiten recomendaciones claves para iniciar su implementación, para lograr crear y madurar una cultura de calidad y seguridad, y para iniciar un camino que nos lleve hacia la excelencia.

1.3.2. Qué es Calidad

La palabra “calidad” derivada del latín “*qualitas*” hace alusión a la perfección. La norma ISO 9000, establece que “la calidad de un producto o servicio es determinada por el grado en el que sus características satisfacen las necesidades de los clientes y por el impacto previsto y no previsto en las partes interesadas” [1]. De esta manera, entendemos que la calidad es un atributo estrechamente ligado al cumplimiento de expectativas y necesidades y por lo tanto puede aplicarse no solo a los productos, también a los servicios y a las personas o empresas que los proveen, lo que resulta especialmente relevante en el contexto de la atención en salud

La calidad es un concepto intrínseco al ser humano, que se remonta a las grandes civilizaciones y cuyas aplicaciones han variado a lo largo del tiempo. No existe una fecha exacta sobre el nacimiento de este término, pero sus orígenes se remontan a la detección de errores en la fabricación de las armas y herramientas rudimentarias, dado que el humano buscaba mejorar todo lo que elaboraba a través de la inspección detallada de sus creaciones. La primera referencia gráfica de la figura de “inspector” o “supervisor” se encuentra en un grabado de la tumba de Tebas, donde se puede observar cómo un personaje mide con una cuerda los ladrillos elaborados por los obreros para asegurar su adecuación y uso en las construcciones. Esta práctica también era común entre los mayas, demostrando la importancia histórica de la inspección de calidad en diferentes culturas [2].

En el ámbito de la calidad asistencial, el Código de Hammurabi, específicamente la “ley 221”, ofrece un primer registro de evaluación de resultados. Esta ley establecía la remuneración de los médicos en función de su éxito en la curación de fracturas, mostrando una temprana preocupación por la eficacia de la atención médica [3].

1.3.3. Calidad asistencial

Históricamente el concepto ha sido fundamental en diversas ramas como la ingeniería, la manufactura y la economía, y su uso ha sido adoptado por el sector salud para mejorar los servicios y garantizar la sostenibilidad de las instituciones sanitarias.

Sin embargo, el concepto de calidad asistencial no puede limitarse únicamente a satisfacer las expectativas de los pacientes, puesto que no se trata de un servicio estático y tampoco que se utilice o elija por gusto sino por necesidad; además, es el propio paciente el que entra, atraviesa y vive o es receptor de los procesos operativos de las instituciones y obtiene, o pretende obtener, como resultado un beneficio directo para su salud.

Avedis Donabedian, considerado como el “padre de la calidad asistencial”, fue pionero en la aplicación de la calidad en el ámbito sanitario. Sus investigaciones y mediciones de calidad en el sistema de salud estadounidense desde los años sesenta sentaron las bases para el desarrollo de mejores prácticas y estándares en la atención médica a nivel global.

A pesar de que no estableció una definición exacta de la calidad asistencial, proporcionó un marco conceptual complejo y multidimensional que aún hoy guía la evaluación en salud y que abarca tres componentes -estructura, proceso y resultados de la atención sanitaria y siete atributos clave: eficacia, efectividad, eficiencia, optimización, aceptabilidad, accesibilidad y equidad. Juntos, estos elementos forman una guía para medir, analizar y mejorar la calidad de la atención, considerando tanto los factores técnicos (como la eficacia de los tratamientos) como los factores humanos y sociales (como la satisfacción del paciente y el acceso equitativo a los servicios) (4).

Su enfoque integral permite comprender la calidad asistencial desde una perspectiva técnica y humana, enfocada tanto en la efectividad como en la experiencia del paciente.

Complementado esta visión, Enrique Ruelas propuso entender la calidad como “una combinación de riesgos, beneficios y costos, donde la finalidad es ofrecer los mayores beneficios con los menores riesgos posibles a un costo razonable” (5, 6). Esta visión se alinea perfectamente con la actual orientación a valor definida por Porter a principios del siglo XXI (7).

Actualmente la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad asistencial como “el grado en que los servicios de salud para individuos y poblaciones aumentan la probabilidad de obtener resultados de salud deseados y son consistentes con el conocimiento profesional actual”, también sugiere las siete dimensiones en las que todo sistema de salud debería buscar mejoras para que la asistencia sanitaria sea (8):

1. **Efectiva:** Proporcionando atención con base en evidencia científica, logrando las mejores prácticas y resultados en salud, acorde a las necesidades de la población.
2. **Eficiente:** Optimizando los recursos disponibles y evitando su desperdicio (equipos, materiales, medicamentos, tiempo y recursos humanos).
3. **Accesible:** Brindando atención de forma oportuna, en una ubicación geográficamente adecuada para todos, y en un entorno donde las habilidades y recursos se ajusten a las necesidades médicas.
4. **Centrada en el paciente:** Considerando las preferencias, necesidades y valores individuales del paciente, así como la cultura de sus comunidades.
5. **Equitativa:** Ofreciendo una atención cuya calidad no varíe debido a características personales como el género, la raza, la etnia, la ubicación geográfica o el estado socioeconómico.
6. **Segura:** Minimizando el riesgo y previniendo el daño innecesario al paciente.
7. **Integrada:** Con la coordinación entre los diferentes niveles y proveedores de salud para garantizar el acceso y la continuidad de dicha atención a lo largo de la vida de los usuarios.

1.3.4. ¿Por qué es importante la calidad?

Con un mejor entendimiento del concepto de calidad asistencial, consideremos ahora lo que implica no proveer un servicio con dichas características. La asistencia sanitaria se realiza dentro en un sistema altamente complejo. Esto se debe no solo a las cuestiones científico-técnicas de la propia asistencia, sino también a los factores humanos involucrados como el estrés que atraviesan los pacientes y los propios trabajadores de la salud, los procesos de las instituciones y todas las interacciones entre colaboradores, pacientes, familiares y proveedores.

En este contexto de alta complejidad, es inevitable que existan riesgos que promuevan la ocurrencia de eventos adversos y se ponga en riesgo la seguridad de los pacientes. Un evento adverso ocurrido durante la atención sanitaria es todo aquel incidente que resultó en un daño al paciente y fue originado por la asistencia recibida y no por su enfermedad (9).

Aunque la asistencia sanitaria busca beneficiar a los pacientes, también existe el riesgo inherente de causar daño. Por lo tanto, la seguridad del paciente es un tema clave e inseparable de la calidad asistencial. La seguridad del paciente implica disminuir los riesgos y prevenir los errores en la práctica médica para minimizar el daño potencial a los pacientes. Para lograrlo, se implementan estrategias que buscan prevenir errores, corregir desviaciones y reducir las consecuencias negativas en los sistemas de salud y esto se realiza a través de la mejora de los procesos de todo sistema de atención.

Desafortunadamente, a pesar de que la calidad asistencial se ha fortalecido a nivel mundial desde los años 2000, aún existe una gran área de oportunidad de conocimiento y toma de conciencia del personal de salud sobre este tema (esto incluye a personal clínico y no clínico) y se refleja en la elevada frecuencia con la que ocurren los eventos adversos.

Las cifras globales reflejan la magnitud del problema. Según la OMS anualmente ocurren 134 millones de eventos adversos en los países de ingresos medios y bajos (PIMB), estos representan dos tercios de la cifra total a nivel mundial, la cual asciende a más de 200 millones de eventos. El 12% de las personas que reciben atención médica en los PIMB sufren algún tipo de daño (leve o moderado); y el 12% de ellas sufre un daño que causa una discapacidad permanente o incluso la muerte. Inclusive, se ha estimado entre 5.7 y 8.4 millones de las muertes de los PIMBS son causadas por la baja calidad de la atención sanitaria, lo que equivale a hasta el 15% de las muertes en estas naciones. De las muertes relacionadas a condiciones que requieren asistencia sanitaria en estos países, el 60% se debe a una atención de calidad deficiente, mientras que el resto se debe a la falta de utilización del sistema de salud generalmente por falta de accesibilidad (9).

Además, la falta de calidad asistencial no solo afecta directamente a los pacientes, también implica un costo financiero prevenible. La asistencia sanitaria insegura representa una carga para los presupuestos de salud, llegando a consumir hasta el 15% del gasto total en salud en países de ingresos altos, el cual se destina a gestionar las consecuencias de los daños a los pacientes (9).

Por otra parte, las repercusiones ocasionadas por la falta de calidad en los servicios también tienen un impacto significativo en los profesionales de la salud. Todo aquel que trabaje bajo un contexto con falta de control y alta variabilidad, estará más propenso a cometer errores, lo que aumentará su estrés y disminuirá su eficiencia. Si a esta situación se le añade un evento adverso, el profesional involucrado se convertirá en una “segunda víctima” (la primera es el paciente). Esto se refiere a los efectos emocionales y psicológicos que los profesionales de la salud experimentan después de un evento adverso, especialmente en los graves o centinelas. La culpa, la ansiedad y la pérdida de confianza en sus habilidades son algunas de las consecuencias que pueden afectar su bienestar y desempeño profesional. Por lo que, al hablar de calidad asistencial, las instituciones deben reconocer este problema y proporcionar el apoyo necesario a sus trabajadores para mitigar estos efectos. Ignorar este aspecto perpetúa el sufrimiento invisible del personal de salud y debilita la estructura moral del sistema sanitario.

1.3.5. ¿Cómo comenzar con la calidad?

La calidad no debe ser algo opcional, sino que debe estar implícita en la atención sanitaria. Para comenzar con la implementación de la calidad asistencial, se requieren acciones en distintos niveles:

1. Generar competencia a través de la educación, formación y toma de conciencia. El primer paso es difundir el conocimiento y aumentar la concientización sobre el tema entre el personal clínico y no clínico. El concepto y la materia debe integrarse en los currículos de las instituciones educativas que forman a los futuros profesionales de la salud. Esto incluye no solo la teoría, sino también la práctica de procedimientos seguros y eficientes; además, los programas de formación continua deben actualizar regularmente a los profesionales sobre las mejores prácticas, avances tecnológicos y cambios en los estándares de calidad. La incorporación de metodologías de simulación y simulacros que mejoran la competencia en entorno controlados también deben incorporarse en las instituciones y programas formativos.
2. Liderazgo y compromiso directivo con calidad que establezca un entorno organizacional adecuado. Una vez que los profesionales (clínicos y no clínicos) de la salud ingresan al campo laboral, resulta crítico que las instituciones ofrezcan un entorno que fomente la creación de una cultura de calidad y seguridad del paciente. La participación y el liderazgo visible en temas de calidad envían un mensaje claro sobre su importancia, es imposible implementar un sistema de gestión de calidad y permeable el tema en la organización si la dirección general no se compromete con ello.
3. Gestión estratégica y operativa. Todo lo anterior se puede lograr a través del establecimiento de objetivos y políticas claras, recursos adecuados, procesos estandarizados, medición y análisis de resultados y una cultura organizacional que valore la mejora continua. Sin embargo, la calidad y seguridad del paciente no solo implica diseñar nue-

vos procesos o mejorar los anteriores, sino crear un entorno cultural favorable en el que dichos procesos puedan establecerse.

4. Cambio profundo a una cultura de mejora continua. A nivel de tomadores de decisiones, la implementación de un sistema de gestión de calidad en las instituciones de salud debe ser obligatoria, ya que esto proporciona un marco estratégico y operativo más fácil de seguir por todo el personal y ayuda a crear un compromiso con la calidad que se despliegue por todos los niveles de la organización. Además, garantiza que la cultura de calidad y mejora continua sea creada y sostenida a lo largo del tiempo permeee por toda la organización, desde los directivos hasta el personal operativo. Y de esta manera se puede construir un camino para llegar a la excelencia.

1.3.6. La excelencia en salud

Aunque no existe una definición oficial única, la excelencia busca superar los estándares de calidad establecidos y mejorar los resultados para los pacientes. Por lo que podemos definir la excelencia en salud no solo como la ausencia de errores o la adherencia a estándares mínimos, sino la aspiración constante a alcanzar los niveles más altos de calidad en la prestación de servicios de salud, centrados en el paciente, efectivos, eficientes, seguros y accesibles basados en un compromiso con la mejora continua y la búsqueda de resultados óptimos para la salud de las personas desde una perspectiva holística. Precisa un actitud y cultura institucional y profesional en constante búsqueda de la mejor asistencia posible de manera segura, humana y eficaz.

La búsqueda de la excelencia en las organizaciones de salud es un proceso dinámico que está ligado al concepto de la calidad y la mejora continua, no únicamente al cumplimiento de objetivos estáticos o un “último fin”. La responsabilidad de aspirar a la excelencia recae en gran medida en el liderazgo de la organización, es necesario que el compromiso comience desde la alta dirección, que se transmita a los diferentes líderes (formales e informales) y posteriormente al personal operativo para lograr un mejor desempeño de sus actividades (10).

De acuerdo con Ledlow y colaboradores (11), algunos factores relevantes e interconectados que los líderes deben considerar para lograr la excelencia son: la identificación proactiva de áreas de oportunidad, evaluación de situaciones, planificación e implementación toma de decisiones, recopilación de información y retroalimentación. Al analizar los resultados de las acciones implementadas y recopilar comentarios de pacientes, profesionales de la salud y otros grupos de interés, la institución puede identificar nuevas oportunidades de mejora y ajustar sus estrategias para alcanzar niveles cada vez más altos de calidad y seguridad en la atención sanitaria. Especialmente la retroalimentación constante actúa como catalizador, impulsando un ciclo de mejora continua y transformando la organización en un ente de aprendizaje perpetuo. Este enfoque holístico no solo permite identificar y abordar deficiencias, sino que también empodera al personal al comunicarles áreas de mejora

basadas en evidencia concreta. El establecimiento de metas a corto, medio y largo plazo, junto con la implementación de estrategias específicas, alimentan un ciclo de mejora continua iterativo, logrando así que la excelencia sea el camino y no el destino.

Existen múltiples métodos para implementar la mejora continua en las organizaciones, entre los principales se encuentra el método PDCA (Plan-Do-Check-Act) creado en la industria por Walter Shewhart y Edward Deming (12). El ciclo PDCA es una herramienta ágil y eficaz para la mejora continua en sistemas complejos como el sanitario. Sus etapas son:

- *Planear (Plan)*: identificar el proceso o actividad que requiere una mejora.
- *Hacer (Do)*: realizar los cambios
- *Verificar (Check)*: examinar el resultado del cambio implementado
- *Actuar (Act)*: ajustar los cambios según los resultados de la implementación y preparar los siguientes pasos para comenzar un nuevo ciclo de mejora

Este método considera una gran cantidad de variables y factores y se ha logrado adaptar a la complejidad de los sistemas sanitarios, en los cuales emplear las metodologías científicas habituales para la mejora continua resultaría poco práctico y consumiría una mayor cantidad de tiempo. A diferencia de los métodos de investigación tradicionales utilizados en el área de la salud, en los que la intervención se determina de antemano y se intenta eliminar o controlar la variación (como los ensayos clínicos aleatorizados controlados) el método PDCA es una alternativa ágil y pragmática para probar cambios en sistemas complejos. Por otro lado, cuando se produce una transformación de suficiente calado en una organización la cultura de calidad ayuda a su implementación y sostenibilidad, así como a la realización de ajustes posteriores a la implementación que permitan su adaptación adecuada a la organización

1.3.7. Modelos de excelencia

Aunque el estándar de excelencia empresarial varía en cada país o región, todas las organizaciones comparten el mismo objetivo: mejorar su desempeño y resultados mediante el cumplimiento de diversos criterios de evaluación (13). Existen múltiples modelos de excelencia, entre los más conocidos se encuentran: el Modelo Europeo de Gestión de Calidad (EFQM), el Modelo Malcolm Baldrige y el Modelo Iberoamericano de Excelencia en Gestión. Cada uno de ellos ofrece un marco estructurado que sirve como guía para las organizaciones en su camino hacia la excelencia.

El Modelo Europeo de Gestión de Calidad (EFQM), desarrollado a finales de los años 80 por un equipo multidisciplinario de expertos, fue diseñado como una herramienta de evaluación y mejora de la calidad aplicable a cualquier tipo de organización, independientemente de su tamaño o sector. No pretende ser prescriptivo, es decir, no impone estándares rígidos, en cambio, ofrece un marco de referencia flexible y adaptable al contexto de la organización.

La estructura del Modelo EFQM responde a tres preguntas fundamentales: ¿Por qué existe la organización?, ¿Cómo pretende cumplir con su propósito y estrategia? y ¿Cuáles son los logros hasta este momento? Estas preguntas se relacionan con la Dirección, la Ejecución y los Resultados, respectivamente. Además, el modelo incorpora una herramienta similar al ciclo de mejora PDCA, conocida como REDER, presente en todas las fases del modelo y se refiere a (14):

- Determinar los Resultados que se desean obtener como parte de su estrategia.
- Contar con diferentes Enfoques que faciliten la consecución de los resultados esperados, tanto en el presente como en el futuro.
- Desplegar esos enfoques de manera efectiva.
- Evaluar y Revisar los enfoques aplicados para aprender y mejorar continuamente.

A diferencia del ciclo de mejora PDCA, la herramienta REDER inicia centrándose en los resultados deseados por la organización. Posteriormente se establecen los enfoques (estrategias) a utilizar, priorizando aquellas que agreguen valor en el presente como en las etapas posteriores. Los siguientes elementos se enfocan en la implementación y evaluación de resultados para verificar la utilidad de los enfoques y adecuarlos en caso necesario.

El Modelo Malcolm Baldrige, originario de Estados Unidos, se enfoca en siete categorías interrelacionadas: liderazgo, planeación estratégica, orientación al cliente, medición, análisis y gestión del conocimiento, enfoque en el personal, enfoque en las operaciones y resultados (15). Este modelo destaca la importancia de la medición y el análisis de datos para impulsar y mejorar la toma de decisiones y del rendimiento. Así mismo, enfatiza la importancia de la excelencia en el recurso humano a través de la mejora del entorno laboral, la retención y desarrollo de los colaboradores, con ello pretende asegurar que los empleados estén comprometidos, desarrollados y apoyados en su crecimiento profesional, lo cual es esencial para alcanzar y mantener altos niveles de desempeño.

El Modelo Iberoamericano se fundamenta en ocho principios clave: orientación a los resultados, enfoque en el cliente, liderazgo y estilo de gestión, desarrollo y compromiso del personal, aprendizaje, innovación y mejora, establecimiento de alianzas, responsabilidad social y gestión de procesos (13). Este modelo pone un énfasis especial en la responsabilidad social y la gestión ética de las organizaciones ya que promueve un comportamiento responsable y sostenible que beneficie a todos los grupos de interés y contribuya al bienestar de la sociedad.

Si bien estos modelos de excelencia fueron diseñados inicialmente para el sector empresarial, su aplicación se ha extendido con éxito a las organizaciones de salud y cuentan con criterios en común. Sin embargo, es importante tener en cuenta las particularidades de este sector, como la complejidad de los procesos, la diversidad de profesionales involucrados, la importancia de la seguridad del paciente y las demandas en salud específicas de la población. Esta adaptación no solo mejorará la eficiencia operativa, sino que también asegurará que la atención brindada sea segura, efectiva y centrada en el paciente.

1.3.8. Un camino de mejora continua

Los sistemas de salud enfrentan desafíos constantes bajo estrés, incertidumbre y cambios acelerados que, como hemos visto, si no hay una estructura de calidad dan lugar a graves consecuencias principalmente para los pacientes. La pandemia de COVID-19 fue un claro ejemplo de lo anterior, a pesar del extraordinario esfuerzo a nivel mundial para salir adelante durante este hecho histórico, este contexto turbulento nos dejó una importante lección: debemos contar con una mejor organización y comunicación en todos los niveles y, además, debemos ser más ágiles ante los escenarios impredecibles. Afortunadamente la calidad se ha convertido en un tema permanente en la agenda de los líderes responsables de la toma de decisiones y poco a poco va ganando más fuerza, pues sus beneficios son generalizados y tangibles en todos los aspectos.

Dado que la calidad es un tema amplio, complejo y con objetivos permanentes, lo más recomendable es la implementación de un sistema de gestión bien estructurado y que abarque los puntos organizacionales clave, antes de querer abordar temas como la mejora continua y la innovación. Si bien es cierto que los estándares por sistemas particulares son importantes (por ejemplo, prevención y control de infecciones, manejo y uso de medicamentos, entre otros), en la práctica si se abordan estos temas de forma aislada, pueden generar confusión y llevar a una comprensión limitada o errónea del concepto integral de calidad.

Un ejemplo reciente de avance hacia una gestión más integral es la norma “ISO 7101:2023 Gestión de organizaciones de atención médica —Sistemas de gestión para la calidad en organizaciones de atención médica— Requisitos” que es la primera norma internacional específicamente creada para organizaciones sanitarias. Esta norma proporciona una estructura tradicional del sistema e integra los estándares de calidad clínicos y no clínicos mínimos indispensables con los cuales debe contar toda institución de salud. Además, al haber sido elaborada de manera multidisciplinaria y considerando países de diferentes estratos y contextos, considera situaciones que normalmente no están incluidas en los sistemas de gestión más conocidos pero que potencialmente podrían presentarse o es factible a considerar.

En muchas instituciones sanitarias existen Áreas, Servicios o Departamentos de Calidad o Mejora Continua, por lo que se podría pensar que son ellos los que tienen la responsabilidad de la calidad de la atención sanitaria de dicha institución. Hacemos hincapié en que el trabajo dentro de las instituciones en el tema de calidad, mejora continua y excelencia no es responsabilidad del departamento, servicio o áreas con nombres afines, cuya función, según haya establecido la propia institución, puede ir desde el liderazgo directivo de la planificación estratégica en mejora continua que el conjunto de la alta dirección deberá aprobar e implementar hasta la gestión operativa de aplicación de herramientas, la formación, la toma de conciencia, etc. Es relevante destacar que la búsqueda de la excelencia, de la calidad de la mejora continua se trata de un compromiso de la alta dirección y que debe ser difundido, comprendido y aceptado por todos los integrantes de la organización. La calidad no es una función, es una cultura. Una dirección sólida, con una motivación ge-

nuina, con objetivos claros y que proporcione una guía clara y entendible, logrará que la institución logre hablar el mismo lenguaje, exista una comunicación efectiva y trabaje en equipo para lograr los resultados deseados.

Definitivamente es necesario que la calidad sea vista como un proceso dinámico y continuo, y las instituciones de salud (comenzando por sus líderes) deben estar dispuestas a reconocer sus áreas de oportunidad, dejar atrás las antiguas formas de trabajo, adaptarse a los cambios y a mejorar continuamente. La búsqueda de la excelencia en salud es un viaje continuo que requiere liderazgo comprometido, retroalimentación constante a toda la organización y la adaptación de herramientas y modelos de mejora continua al contexto sanitario. El liderazgo, la comunicación efectiva, el trabajo en equipo, la guía de los sistemas de gestión, los modelos de excelencia y los ciclos iterativos de mejora continua son los pilares fundamentales para lograr mejoras sostenibles en la calidad asistencial. Solo así se podrá asegurar que la calidad no sea un objetivo a corto o medio plazo, sino una característica intrínseca y permanente de los servicios de salud y podrá tener un impacto real desde el punto de vista sanitario, ético, social, jurídico y económico. Sólo cuando la mejora continua se convierte en parte del ADN institucional, la excelencia se vuelve posible.

1.3.9. Epílogo: calidad y ASBV

El corpus de conocimiento de la calidad, (especialidad médica independiente en países como México) y su arsenal metodológico, son un apoyo esencial para la innovación en procesos y servicios asistenciales. Por ello, se debe considerar la cultura de la calidad y el conocimiento en calidad de la organización como uno de los facilitadores para la implementación de la ASBV. Al fin y al cabo, esta última es una de las grandes oportunidades de mejora detectadas por los sistemas de salud de las últimas décadas.

Para saber más

- International Organization for Standardization. *ISO 9000:2015 - Quality management systems - Fundamentals and vocabulary* [Internet]. Geneva: ISO; 2015 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://www.iso.org/standard/45481.html>
- Busse R, Panteli D, Quentin W, Klazinga N, editors. *Improving healthcare quality in Europe: characteristics, effectiveness and implementation of different strategies* [Internet]. Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies; 2019. (Health Policy Series, No. 53.) [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK549277/>
- National Academy of Medicine; Williams A, Lee J, Kadakia K, editors. *Emerging stronger from COVID-19: priorities for health system transformation* [Internet]. Washington (DC): National Academies Press (US); 2023 Feb 10. (The Learning Health System Series.) [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK589811/>
- World Health Organization. *Global patient safety report 2024*. Geneva: WHO; 2024 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240095458>
- International Organization for Standardization. *ISO 7101:2023 - Management systems for quality in healthcare organizations. Requirements* [Internet]. Geneva: ISO; 2023 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://www.iso.org/standard/81647.html>
- Taylor MJ, McNicholas C, Nicolay C, Darzi A, Bell D, Reed JE. Systematic review of the application of the plan-do-study-act method to improve quality in healthcare. *BMJ Qual Saf*. 2014;23(4):290–8.
- De Mast J, Lokkerbol J. An analysis of the Six Sigma DMAIC method from the perspective of problem solving. *Int J Prod Econ*. 2012;139(2):604–14.
- Dos Reis MEDM, de Abreu MF, Neto ODO, Viera LEV, Torres LF, Calado RD. DMAIC in improving patient care processes: replication and lessons learned in context of healthcare. *IFAC-PapersOn-Line*. 2022;55(10):549–54.
- European Foundation for Quality Management. The EFQM model [Internet]. Brussels: EFQM; 2021 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://efqm.org/es/the-efqm-model/>
- Fundación Iberoamericana para la Gestión de la Calidad. Modelo Iberoamericano de Excelencia en la Gestión [Internet]. Madrid: Fundibeq; 2023 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://www.linkedin.com/company/fundibeq-fundaci%C3%B3n-iberoamericana-de-la-calidad/>
- National Institute of Standards and Technology. Baldrige Performance Excellence Program [Internet]. Gaithersburg (MD): NIST; 2024 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://www.nist.gov/baldrige>

Bibliografía

1. International Organization for Standardization. *ISO 9000:2015 - Quality management systems - Fundamentals and vocabulary* [Internet]. Geneva: ISO; 2015 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://www.iso.org/standard/45481.html>
2. Robledo-Galván H, Meljem-Moctezuma J, Fajardo-Dolci G, Olvera-López D. De la idea al concepto en la calidad en los servicios de salud. *Qual Healthc Serv* [Internet]. 2012;17(4):172–5 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4175520.pdf>

3. Aranaz JM, Agra Y. The culture of patient safety: From past to future in four times. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2010;135(1):1–2 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-la-cultura-seguridad-del-paciente-S0025775310700130>
4. Donabedian A. *An introduction to quality assurance in health care*. Oxford: Oxford University Press; 2003.
5. Ruelas Barajas E. Calidad, productividad y costos. *Salud Publica Mex* [Internet]. 1993;35(3):298–304 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/106/10635309.pdf>
6. Fernández Varela H, Sotelo Gabriel E. La CONAMED y la calidad de la atención médica. *Med Univ* [Internet]. 2000 Jul–Sep;2(8):232–8 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://www.revista.unam.mx/vol.13/num8/art81/art81.pdf>
7. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010 Dec 23;363(26):2477–81. doi: 10.1056/NEJMp1011024.
8. Organización Mundial de la Salud. *Servicios sanitarios de calidad* [Internet]. Geneva: WHO; 2020 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/quality-health-services>
9. World Health Organization. *Global patient safety report 2024*. Geneva: WHO; 2024. 388 p. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240095458>
10. Zink KJ. The contribution of quality of work to organisational excellence. *Total Qual Manag Bus Excell* [Internet]. 2011 May 1;22(5):567–85 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://doi.org/10.1080/14783363.2011.568260>
11. Ledlow GR, Bosworth M, Maryon T. *Leadership for health professionals: theory, skills, and applications*. 4th ed. Burlington: Jones & Bartlett Learning; 2023.
12. Deming WE. *Out of the crisis*. Cambridge (MA): MIT Center for Advanced Engineering Study; 1986.
13. Alonso-Almeida MdM, Fuentes-Frías VG. International quality awards and excellence quality models around the world: a multidimensional analysis. *Qual Quant* [Internet]. 2012;46(2):599–626 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11135-010-9416-7>
14. European Foundation for Quality Management. Modelo EFQM [Internet]. 2nd ed. Brussels: EFQM; 2021 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://efqm.org/the-efqm-model/>
15. Ghafoor S, Mann RS, Grigg N. The strengths and opportunities for improvement of the Baldrige Performance Excellence Program. *Qual Manag J* [Internet]. 2021 Jul 3;28(3):128–44 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://doi.org/10.1080/10686967.2021.1920867>



1.4. INNOVACIÓN ASISTENCIAL: MARCO CONCEPTUAL

Arturo Argüello Martínez

Subdirector de la Oficina de Transferencia de Tecnología del
Sistema Sanitario Público de Andalucía
Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud–Sede Italia

Ideas clave

- La innovación en salud basada en valor:
 - I) No debe evaluarse por su novedad tecnológica, sino por su capacidad de generar valor real para pacientes y sistemas sanitarios. Solo la innovación que aporte valor neto (mejorando resultados de manera medible, experiencia del paciente, eficiencia o equidad) debe ser priorizada, evaluada y escalada.
 - II) Incluye cambios en procesos, estructuras, herramientas y modelos de atención, y debe analizarse desde una perspectiva holística, integrando enfoques organizativos, clínicos y de gestión.
 - III) Debe gestionarse desde estructuras multinivel (macro, meso y micro) que aseguren la alineación de incentivos, la evaluación continua y la gobernanza adaptativa.
- El marco conceptual propuesto distingue claramente entre tipos de innovación (incremental, disruptiva, social, organizativa, tecnológica), modelos teóricos (lineales, interactivos) y marcos orientados al valor.
- Las metodologías ágiles son catalizadores clave que permiten acelerar la implementación y evaluación de innovaciones centradas en las necesidades del usuario final (paciente y profesional).
- Innovar en salud basada en valor requiere pasar del piloto al escalado sistémico, lo que exige una estrategia clara centrada en resultados, participación de los actores y orientada a la sostenibilidad.

1.4.1. Introducción, marco conceptual y tipos de innovación

1.4.1.1. Introducción y marco conceptual

La innovación en salud ha sido tradicionalmente asociada al desarrollo de tecnologías, fármacos o dispositivos. Sin embargo, en los sistemas sanitarios actuales, sometidos a presión asistencial, limitaciones presupuestarias y retos demográficos, innovar implica mucho más: transformar procesos, estructuras y modelos organizativos para generar valor real.

Desde la perspectiva de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV), o *Value-Based Healthcare* (VBHC), formulada por Porter y Teisberg (1), la innovación solo es pertinente si mejora resultados relevantes para el paciente y lo hace de forma coste-efectiva y sostenible. No toda innovación es deseable, solo aquellas que aporten valor neto (mejorando resultados, experiencia, eficiencia o equidad) debe ser priorizada, evaluada y escalada.

Este capítulo presenta un marco conceptual y metodológico para diseñar e implementar innovación asistencial orientada al valor. Se analizan modelos teóricos, tipologías de innovación, niveles de gestión y herramientas ágiles aplicables al entorno sanitario. El objetivo es ofrecer una guía estructurada para transformar la atención desde dentro del sistema, con una lógica de impacto medible y sostenible.

1.4.1.1.1. Definiciones clave

La palabra innovación proviene del latín *"innovatio"*, que significa "crear algo nuevo". En el Manual de Oslo (OCDE), se define como *"la introducción de un nuevo, o significativamente mejorado, producto (bien o servicio), de un proceso, de un método de comercialización o de un nuevo método organizativo, en las prácticas internas de la empresa, la organización en el lugar de trabajo o en las relaciones exteriores"* (2). Según la Fundación COTEC: *"Innovación es todo cambio (no solo tecnológico) basado en conocimiento (no solo científico) que genera valor (no solo económico)"*.

Ampliaciones y especificaciones del marco conceptual:

- En el entorno sanitario, esta definición debe ser ampliada para incluir cambios en los modelos de atención, los sistemas de información, la gobernanza clínica o las dinámicas de participación ciudadana. Además, conviene distinguir entre **innovación asistencial**, referida a transformaciones en la forma de prestar servicios de salud, e **innovación tecnológica**, que se enfoca en productos, dispositivos o herramientas.
- También es relevante diferenciar entre **outputs**: los productos generados (por ejemplo, una app, una guía, un procedimiento), y **outcomes**: los resultados en salud logrados (mejor control de enfermedades crónicas, reducción de reingresos, mejora de la calidad de vida).
- Una innovación centrada en el valor debe orientarse a los *outcomes*, no únicamente a los *outputs*.

1.4.1.2. Tipos de innovación

La innovación se puede clasificar de acuerdo con varios criterios.

1.4.1.2.1. Según el Manual de Oslo

Según el Manual de Oslo [2] la innovación puede ser de diversos tipos (Tabla 28.-1)

Tabla 1. *Tipos de innovación según el Manual de Oslo (OCDE).*

Innovación de producto	Nuevo producto cuyas características o propiedades de diseño difieren críticamente de productos previos. P. ej. un nuevo medicamento que aporta un nuevo abordaje terapéutico.
Innovación de proceso	Adopción o introducción de métodos, procedimientos o nuevas formas de producción, bien de naturaleza radical o bien mejorada de forma significativa. P. ej. la implementación de un sistema de triaje virtual mediante inteligencia artificial que prioriza las urgencias antes de la llegada del paciente al hospital.
Innovación organizativa	Nuevas formas de organización y su gestión, con el objetivo de mejorar la productividad, eficiencia y calidad de los servicios; viene a representar un tipo diferenciado de innovación de proceso de base no tecnológica). P. ej. la creación de Unidades de Práctica Integrada (IPUs) que reorganizan la atención en torno a la patología del paciente, en lugar de por especialidades médicas.
Innovación de mercado	Permiten un posicionamiento estratégico del producto o servicio, incrementando su visibilidad. P. ej. la creación de un modelo de suscripción para servicios de salud preventiva dirigido a un segmento de población joven, utilizando canales de marketing digital para su promoción.

Fuente: Elaboración propia.

1.4.1.2.2. Según la naturaleza del proceso de generación de las innovaciones

Innovación **accidental o casual** (también conocida como innovación autónoma u orgánica) e innovación **sistemática**. La innovación puede surgir de manera casual o espontánea (como es el caso del conocido ejemplo del descubrimiento de la penicilina) o de un proceso sistematizado, mediante el uso de metodologías de pensamiento creativo o tras un proceso de investigación y desarrollo. Esta última es la forma predominante de innovación en el sector salud actual. Ejemplos claros son el desarrollo de la biopsia líquida o la cirugía robótica, ambos fruto de años de investigación planificada, inversión estratégica y validación clínica rigurosa.

1.4.1.2.3. Según el grado de novedad subyacente y el impacto que genera

Innovación incremental: Es aquella que mejora paulatinamente las características de un producto o servicio existente, sin cambiar radicalmente su funcionalidad. Se basa en mejoras menores y adiciones incrementales (graduales) de la tecnología existente. P. ej., en el campo de la salud, cambiar la presentación de un medicamento para mejorar la adhesión o la facilidad para su toma por el paciente (comprimidos masticables o solubles en vez de pastillas duras para personas mayores), o una nueva forma farmacéutica en nanocristales para pacientes con esquizofrenia que permite una liberación sostenida y, en consecuencia, su administración semestral. O unos parches para pacientes con Alzheimer que permite la aplicación dos veces por semana y presenta una efectividad comparable a la formulación diaria.

Innovación disruptiva: Supone un gran salto tecnológico con respecto a lo existente. Una ruptura tecnológica que transforma los mercados y los modelos de negocio establecidos. Puede atraer clientes no atendidos y erosionar posiciones dominantes. P. ej., en el campo de la salud, la utilización de la inteligencia artificial en el diagnóstico, donde algoritmos analizan resultados de series de pacientes, o imágenes médicas con gran precisión, mejorando la precisión o/y detección temprana de enfermedades.

1.4.1.2.4. De acuerdo a si están basados en nuevos conocimientos científicos o no

Cuando a través de la utilización de la tecnología o de los conocimientos científicos y técnicos se alcanza una innovación en procesos y/o productos, se desarrolla una **innovación tecnológica**. La **innovación no tecnológica** incluiría:

- 1. Innovaciones de marketing:** nuevos métodos de posicionamiento, promoción, tarificación, etc. que no precisan avances científicos ni tecnológicos. P. ej. La creación de un modelo de suscripción o tarifa plana en una clínica dental para cubrir revisiones y limpiezas anuales, en lugar del tradicional pago por acto. Esto cambia radicalmente cómo se vende el servicio. Otro ejemplo puede ser el desarrollo de una campaña de salud pública sobre salud mental dirigida específicamente a adolescentes a través de la red social TikTok, utilizando un nuevo canal y un lenguaje adaptado para llegar a un mercado previamente desatendido.
- 2. Innovaciones organizativas:** cambios en procesos administrativos, distribución de tareas, sistemas de gestión, etc. que se basan más en nuevas formas de organización que en tecnología. P. ej. la implementación de Unidades de Práctica Integrada (IPUs), donde se disuelven los silos de las especialidades médicas tradicionales y se crean equipos multidisciplinares (médicos, enfermeras, fisioterapeutas, etc.) que se organizan en torno a la patología completa del paciente (ej. "Unidad de Cáncer de Mama").
- 3. Innovaciones sociales:** ideas y modelos con un componente social que mejoren el bienestar colectivo mediante métodos no científicos ni tecnológicos. P. ej. la instalación de paneles solares en áreas remotas proporciona acceso a electricidad, mejorando la

calidad de vida de las personas que carecen de acceso a la red eléctrica o, en el campo de la salud, El desarrollo de programas de Agentes de Salud Comunitarios (*Community Health Workers*), donde se forma y empodera a miembros de una comunidad para que actúen como primer punto de contacto, educadores en salud y navegadores del sistema para sus vecinos. La innovación es el modelo social, no una tecnología. O también, la implementación de la “Prescripción Social” (*Social Prescribing*), un modelo donde los médicos de atención primaria pueden “recetar” a sus pacientes (especialmente aquellos con problemas de soledad o salud mental leve) la participación en actividades comunitarias locales (clubs de lectura, grupos de jardinería, voluntariado). La innovación es el vínculo formal entre el sistema sanitario y los activos sociales de la comunidad

1.4.1.2.5. De acuerdo al flujo de conocimiento

El concepto de **“innovación abierta”** desarrollado por Henry Chesbrough, según su propia definición, es: *“El uso deliberado de flujos de conocimiento tanto interno como externo, con el objetivo de acelerar la innovación interna y expandir los mercados para el uso externo de la innovación”* [3]. Dicho de otra manera, es el uso deliberado de entradas y salidas de conocimiento para acelerar la innovación interna de una organización, al tiempo que se amplían los mercados para el uso externo de la innovación. El conocimiento fluye en varias direcciones, es decir, existe intercambio de conocimiento, mediante la cooperación y participación de las distintas partes implicadas. El sistema se basa en la necesidad de entradas por parte de fuentes externas para que se pueda aprovechar el conocimiento existente. Este modelo se ha posicionado como la mejor estrategia para competir en el mundo globalizado actual, promoviendo colaboración para generar innovación. Un ejemplo significativo son las plataformas abiertas de algunas empresas farmacéuticas como Sanofi Open Innovation Access Platform, GSK Innovation Consumer Healthcare, Lilly Open Innovation Drug Discovery, Pfizer Centers for Therapeutic Innovation, Bayer Open Innovation o AstraZeneca Open Innovation, que colaboran activamente con startups, universidades y centros de investigación para co-desarrollar nuevas terapias y tecnologías.

En contraposición, la **innovación cerrada** es el modelo tradicional donde las empresas dependen principalmente de su propia I+D interna para generar innovaciones, y luego proteger y explotar esas innovaciones a través de canales internos de comercialización

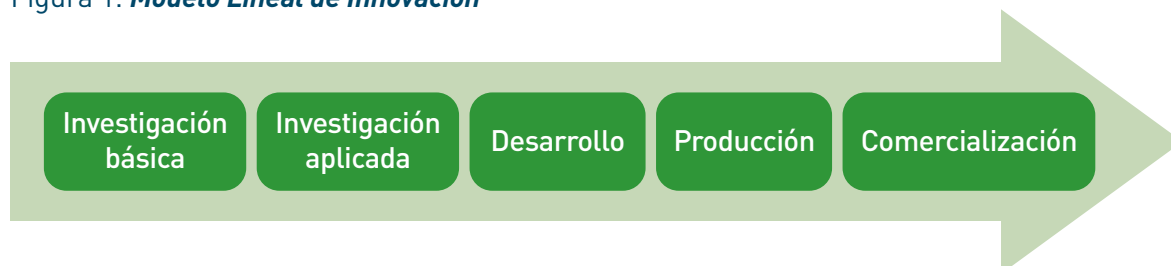
1.4.1.3. Modelos teóricos de innovación

En general se asume que, desde el punto de vista práctico, cada organización o tipo de organización puede crear su propio modelo en función de sus necesidades específicas. Desde el plano teórico se han planteado numerosos arquetipos para intentar modelizar los procesos que dan lugar a la innovación, sin que ninguno de ellos sea capaz de reflejar totalmente la complejidad de los mecanismos de la innovación [4]. Los modelos lineales y el llamado Modelo Interactivo o de Kline, son los más sencillos.

a) *El Modelo Lineal*

Considera que, para sacar al mercado nuevos productos o para modificar los procesos o servicios, se suceden una serie de etapas que se inician con la de la investigación científica o con una demanda del mercado.

Figura 1. **Modelo Lineal de Innovación**



Fuente: Elaboración propia.

Dentro de los modelos lineales, podemos distinguir dos, en función del origen de la innovación.

- El Modelo **“Technology Push”** o **“Empuje de la Tecnología” (TP)** considera que a partir de la investigación se ha de llegar necesariamente a la incorporación al mercado de nuevos productos, procesos o servicios, es decir, parte de la hipótesis de que la innovación tiene su origen en el descubrimiento científico.

Si este modelo representase por completo los procesos de innovación, bastaría con fomentar la I+D de los Centros públicos de Investigación y, antes o después, los resultados de la investigación pública serían aplicados en los procesos productivos (5).

Figura 2. **Technology Push**

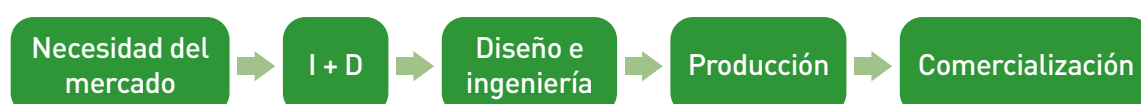


Fuente: Elaboración propia.

- El modelo **“Market Pull”** o de **“Tirón de la Demanda” (MP)**, que sostiene que, las demandas o necesidades tecnológicas son la fuente de ideas de la I+D y esta se desarrollaría de forma reactiva para dar respuesta a ese mercado (6).

En este caso, el origen del proceso estaría en la necesidad del mercado, pero la innovación seguiría siendo secuencial.

Figura 3. **Market Pull**



Fuente: Elaboración propia.

Atendiendo al papel universitario en la Transferencia de conocimiento, las actividades clásicas se podrían modelizar a través de estos modelos lineales.

En contextos de ciencia abierta, la investigación universitaria suele alinearse con el modelo TP, generando conocimiento sin una demanda concreta del mercado, lo que deja a las empresas la responsabilidad principal de transformar los resultados en innovación. En cambio, actividades como la prestación de servicios o los ensayos clínicos en los servicios sanitarios públicos (SSP) responden al modelo MP, en el que se atienden demandas específicas de la industria, con un rol predominantemente reactivo por parte del SSP.

Aun así, en todo momento la libertad de investigación hace que en teoría prevalezca el modelo TP; reforzado, eso sí, de forma proactiva mediante la protección de resultados de investigación y su promoción. Además, dado que los profesionales de los SSP están más cerca de la práctica clínica, tienden a desarrollar investigaciones más aplicadas, lo que también los vincula al modelo TP. Este modelo cobra especial sentido en el caso de innovaciones radicales, donde no existe aún una demanda explícita del mercado o demanda previa al desconocer las aplicaciones de una nueva tecnología.

b) *El Modelo Interactivo o Modelo de Kline*

Es posible que sea el modelo que mejor se adapte a los procesos de innovación desde el punto de vista de la transferencia de conocimiento, ya que se asienta en la interacción continua entre capacidades tecnológicas y necesidades del mercado, así como la retroalimentación entre ciencia, tecnología y aplicación a lo largo de todo el proceso innovador. Según este enfoque, las empresas no parten siempre de la I+D, sino que recurren a ella cuando no encuentran el conocimiento necesario en otras fuentes (proveedores de servicios o bienes de equipo, ferias, patentes, bibliografía, etc.) por lo que estas actividades dejan de ser consideradas el origen indiscutible del proceso innovador. Esto descentraliza el papel tradicional de la investigación como origen exclusivo de la innovación y refuerza la importancia de los procesos colaborativos. AENOR lo reconoce como marco válido para describir la complejidad de la innovación, y es la base conceptual de la norma UNE 166002:2014 para la gestión de la I+D+i.

Existe una retroalimentación de las necesidades de mercado, siendo una de las diferencias más notables del modelo de Kline con respecto al modelo lineal, la relación continua entre la ciencia y la tecnología en todas las etapas del modelo y no solamente al principio. Bajo este modelo, la interacción entre las universidades y las empresas cobra mayor importancia, por lo que las estructuras de interfaz, y en particular las OTRI deben ser capaces de ofrecer apoyo en los distintos puntos de conexión entre la I+D que se realiza en la Universidad y el sector empresarial, fomentando y facilitando esa interacción.

c) *Modelo de innovación orientada al valor*

Inspirado en el enfoque *Value-Based Healthcare* (VBHC), este modelo parte de las necesidades del paciente y busca maximizar el valor generado por cada unidad de recursos empleados. Implica no solo diseñar una innovación eficaz, sino también evaluar su impacto real, su equidad, su escalabilidad y su sostenibilidad organizativa. Este modelo se desarrolla en el apartado 1.4.1.4.

d) Otros modelos

Hay numerosos modelos que intentan reflejar el proceso de innovación. Entre los más complejos se encuentran los modelos integrados o los modelos en red, si bien los modelos presentados parecen suficientes para ilustrar la situación de partida en la que se produce la transferencia de conocimiento.

1.4.1.4. Modelo de Innovación asistencial basada en valor

Se puede considerar la obra seminal *Redefining Health Care*, de Porter y Teisberg (1), como la primera que introdujo el enfoque la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV ó VBHC, por sus siglas en inglés). En el libro ya se remarca que *“Las innovaciones que aumentan el valor deben ser fuertemente recompensadas. Las innovaciones en atención médica son fundamentales para mejorar la calidad y reducir costos a largo plazo, especialmente con una población que envejece”* (página 153) (1).

La Innovación Asistencial se puede definir como la capacidad de generar e implementar nuevos conocimientos en el sector sanitario. La innovación en este contexto no solo implica el desarrollo de algo nuevo, sino también algo diferente y útil y va a depender de la capacidad de liderazgo organizativo orientado a la creatividad y a la aplicación de cambios que añadan valor a la sociedad (7). Así pues, La innovación asistencial no puede desvincularse del marco finalista que guía su propósito: generar valor en salud. En el enfoque tradicional, innovar podía significar introducir una nueva tecnología sin considerar su impacto neto en el sistema. Por el contrario, la asistencia sanitaria basada en valor redefine el objetivo de la innovación: no basta con ser novedosa, debe mejorar resultados que importan al paciente y hacerlo de manera coste-efectiva, sostenible y centrada en él.

La Innovación Asistencial en los sistemas sanitarios que implementan la asistencia basada en valor es esencial y es el medio para mejorar los resultados de salud de los pacientes y asegurar la eficiencia en la utilización de los recursos. El valor, en este contexto, se define como los resultados de salud obtenidos por cada unidad de costo invertida. Según Porter (8) y Porter y Lee (9), la asistencia basada en valor busca *“la mejora de resultados de salud incrementando la efectividad de los tratamientos, reduciendo los efectos secundarios y minimizando la ineficiencia y el derroche”*. Todo sistema u organización sanitaria debería trabajar con el objetivo de incrementar y optimizar el valor del servicio aportado al paciente esto se consigue o bien mejorando los resultados de la atención sanitaria sin incrementar el coste o bien reduciendo el coste del tratamiento sin que ello suponga una merma en el resultado, pero profundicemos más en el modelo propuesto por Porter y Teisberg (1).

Valor = Resultados obtenidos para el paciente / Coste de obtener esos resultados.

Bajo esta lógica, la innovación asistencial no debe medirse por su novedad, sino por su capacidad para mejorar resultados clínicos, experiencia del paciente y eficiencia del sistema.

Para lograr estos objetivos es fundamental implementar la “Agenda Estratégica de Valor” propuesta por Porter, que se despliega en los siguientes ejes de actuación interconectados:

- Que la innovación asistencial **se centre en las necesidades del paciente**: La innovación debe mejorar no solo los resultados clínicos, sino también la calidad de vida y el bienestar general del paciente (10). La atención debe organizarse en torno al ciclo completo de la condición clínica, no en episodios aislados. La innovación no es un fin en sí misma, sino un medio para generar valor para el paciente, y debe centrarse en los *outcomes*, no en los *outputs*. Por tanto,
- **reorganizar la atención en unidades de práctica integrada (Integrated Practice Units IPUs)**: Sustituir estructuras fragmentadas por equipos interdisciplinarios que acompañen al paciente a lo largo de todo el proceso asistencial. Centrarse en el paciente significa pasar de un sistema organizado en áreas aisladas de especialización clínica que tiene el objetivo de proporcionar un servicio clínico específico al paciente en un momento concreto de la enfermedad a una organización formada por el conjunto de especialistas que proporcionan los servicios necesarios a lo largo de todo el ciclo de la condición clínica. Según Negandhi *et al.* (11) (también recogido en (7)), la interacción entre diferentes profesionales de la salud permite el intercambio de conocimientos y experiencias, fomentando la creatividad y la generación de ideas innovadoras para abordar los desafíos en la atención sanitaria. Se busca crear una cultura de trabajo en equipo, mejora continua y emprendimiento entre los profesionales sanitarios. Y, por tanto, es impulsada tanto por iniciativas “*top-down*” de la dirección, como “*bottom-up*” del personal asistencial.
- **Medir resultados y costes por paciente**: Solo midiendo *outcomes* reales, especialmente aquellos que son reportados directamente por el paciente (conocidos como PROMs o *Patient-Reported Outcome Measures*), no solo indicadores de proceso o *outputs*, puede evaluarse el impacto de las innovaciones. La medición de resultados es esencial para impulsar la innovación en la atención, al permitir un bucle de realimentación entre los proveedores y los resultados. Sin medir resultados reales, solo se pueden lograr mejoras incrementales limitando la innovación. La medición de procesos tampoco es suficiente para impulsar la innovación, ya que las guías clínicas son incompletas y lentas para cambiar (8). La medición de estándares como los definidos por ICHOM (*International Consortium for Health Outcomes Measurement*) permite una retroalimentación que impulsa mejoras constantes.
- **Alinear los pagos con el valor generado**: Recompensar a los proveedores no por volumen, sino por resultados. Para ello, deben establecerse modelos de pago agrupados por condición clínica (como los *bundled payments*), así se recompensará la innovación que mejore los resultados sin aumentar los costos. Hay dos modelos de pago dominantes: (2) la capitalización global, un único pago que cubre todas las necesidades del paciente sin tener en cuenta los resultados de la atención o el valor generado por la intervención (3) el pago por servicios no tiene en cuenta el coste general ni el resultado de los mismos. Para promover la innovación es clave que los pagos

combinados incorporen mecanismos de ajuste dinámico, basados en evidencia de que una innovación arroja mejores resultados clínicos, mayor calidad o menores costes futuros. Deben establecerse pagos que retribuyan de forma explícita la adopción de innovaciones que mejoren los resultados o reduzcan costos totales. Esto motivaría a proveedores a incorporar nuevas terapias, tecnologías y modelos asistenciales más efectivos. Es recomendable establecer fondos de innovación que cofinancien la adopción inicial de nuevas tecnologías hasta demostrar su valor.

- **Optimizar la utilización de la tecnología como catalizador:** La incorporación de herramientas como la telemedicina, la inteligencia artificial y los dispositivos móviles ha demostrado ser efectiva para mejorar la accesibilidad y la eficiencia en la prestación de servicios de salud (12). Aprovecha las tecnologías digitales para recopilar datos, analizar información, difundir conocimiento y conectar agentes.
- **Basar las decisiones en datos y evidencia científica:** El análisis de datos reales y la monitorización de indicadores son fundamentales para evaluar el impacto de las innovaciones e identificar la efectividad de las mejoras implementadas (13).
- **Optimizar recursos con criterios de coste-efectividad:** Se busca optimizar los recursos disponibles, evitando costos innecesarios y maximizando el valor agregado para los pacientes (8). Aumentar el valor implica mejorar los resultados del tratamiento sin elevar los costes, o reducirlos sin comprometer la calidad afectando negativamente al resultado. Para ello es necesario priorizar innovaciones que ofrezcan alto impacto clínico y organizativo.
- **Adoptar un enfoque integral:** La innovación debe abarcar modelos de atención, procesos asistenciales, tecnologías, diseños de instalaciones e infraestructura, gestión del talento, cultura organizativa, etc.
- **Escalar lo que funciona y diseminar la innovación y el conocimiento dentro de la organización:** No basta con generar ideas: es necesario compartir aprendizajes, formar equipos, crear comunidades de práctica y facilitar el escalado de innovaciones efectivas, alinear incentivos, etc.
- **Mirar (abrirse y nutrirse) de fuentes internas y externas:** Fomentar activamente un ecosistema de innovación abierta. La innovación debe surgir tanto de los profesionales del sistema como de alianzas estratégicas y bidireccionales con *startups*, centros de investigación, universidades o proveedores tecnológicos.

La Innovación Asistencial y la ASBV comparten el enfoque centrado en el paciente: la Innovación Asistencial busca beneficiar directamente al paciente y la ASBV pone el foco en mejorar los resultados en salud y la experiencia del paciente. En resumen, **el marco conceptual de la Innovación asistencial en los sistemas sanitarios que implementan la ASBV se basa en la consideración de las necesidades del paciente, el uso de la tecnología, la colaboración interdisciplinaria, la utilización de datos y evidencia científica, y el enfoque en la eficiencia y el costo-efectividad.** Estos elementos se combinan para

promover la mejora continua en la calidad de atención y la optimización de los recursos en el ámbito de la salud.

Una conclusión clave es que **las innovaciones en organización, procesos y coordinación pueden tener tanto o más impacto en el valor que los nuevos fármacos o dispositivos**. Por tanto, deben impulsarse políticas de investigación aplicada y análisis de resultados reales, que permitan identificar mejoras desde la práctica clínica cotidiana y ser más efectivas. Este modelo de innovación aprovecha los datos del mundo real para impulsar mejoras prácticas e innovaciones de alto impacto en el valor del paciente.

1.4.2. Gestión de la innovación a nivel macro, meso y micro

La innovación en el sector salud debe desplegarse y consolidarse a través de estructuras, marcos de decisión y dinámicas que operan en distintos niveles del sistema sanitario. Para una implementación efectiva y sostenible, es clave comprender cómo se articula la innovación en tres niveles interdependientes: **macro, meso y micro** (7), cada uno de los cuales juega un rol distinto, desde la definición de políticas (macro) hasta la implementación en la práctica clínica (micro).

Cada nivel requiere estructuras apropiadas para desempeñar sus funciones de manera efectiva y así apoyar la innovación. En este capítulo analizamos las estructuras y funciones ideales en cada uno de estos tres niveles, con el fin de comprender mejor cómo la organización y la gestión de cada nivel impactan la capacidad de crear y difundir innovaciones.

1.4.2.1. Nivel macro: política y estrategia

A nivel macro, las políticas y las agencias regulatorias establecen el marco habilitador y guían la asignación de recursos a escala nacional o regional que orientan la innovación hacia objetivos de salud poblacional. Su función es crear un ecosistema favorable para que la innovación basada en valor pueda surgir y prosperar.

Se requerirías estructuras como:

- Organismo regulador que fije estándares e incentivos alineados con la atención basada en valor. Establece marcos de pago y políticas de compra pública vinculadas a resultados que incentivan la atención basada en valor (6).
- Agencia o instituto nacional para la evaluación de tecnologías sanitarias. Analiza evidencia sobre nuevas terapias y dispositivos para guiar su adopción y desinversión por el sistema (14).
- Instrumentos de financiación específicos, como un fondo sectorial para financiar proyectos de innovación en servicios de salud, proyectos alineados con las prioridades del sistema y necesidades de salud.

- Hoja de ruta o estrategia nacional de innovación en salud, que defina las áreas prioritarias y alinee a todos los actores del sistema hacia objetivos comunes.
- Observatorio de innovación en salud para la vigilancia estratégica y el análisis de tendencias, que identifica señales emergentes e informa la toma de decisiones.
- Consejos o comisiones asesoras con expertos en innovación y sistemas de salud para guiar el diseño de políticas públicas.

1.4.2.2. Nivel meso: instituciones y organizaciones sanitarias

A nivel meso, que actúa como el puente entre la estrategia macro y la ejecución micro, las redes administrativas y las organizaciones sanitarias coordinan la prestación de servicios y la distribución de recursos. Es el nivel de la organización (hospitales, áreas de salud, aseguradoras) donde las políticas se traducen en programas y procesos concretos.

Las estructuras clave en este nivel incluyen:

- Unidades de innovación en hospitales, organizaciones sanitarias o aseguradoras que actúan como catalizadores internos, facilitando y gestionando el ciclo de vida de los proyectos.
- Canales formales para la captación y gestión de ideas que surgen del personal sanitario (*bottom-up*), asegurando que no se pierda el conocimiento de primera línea.
- Comités internos multidisciplinarios de evaluación y priorización de proyectos, asegurando que los recursos se destinen a las iniciativas de mayor impacto potencial en valor.
- Gestores de innovación responsables de la coordinación y implementación. Los gestores coordinan la ejecución efectiva de los proyectos aprobados.
- Plataformas digitales para la gestión del conocimiento, la medición de resultados e intercambio de buenas prácticas.

1.4.2.3. Nivel micro: práctica clínica y profesional

Finalmente, a nivel micro, que es el núcleo de la innovación asistencial, los proveedores individuales y los equipos clínicos prueban, adaptan y aplican las mejoras en la entrega directa de atención al paciente.

Se requerirían estructuras como:

- Perfiles profesionales dedicados a innovación (p.e. *Chief Innovation Officer*) o roles de “*innovation champions*” dentro de los equipos clínicos que actúen como líderes y mentores [15].

- Sistemas de incentivos al personal por contribuciones innovadoras que reconozcan no solo el resultado, sino también el esfuerzo y la experimentación.
- Formación en metodologías ágiles de gestión de proyectos para dotar al personal de las herramientas necesarias para implementar cambios.
- Espacios físicos tipo “labs” o “hackerspaces” para la co-creación y la creatividad.
- Presupuestos para liberar horas asistenciales del personal y dedicarlas a proyectos de innovación.

En conclusión, la gestión eficaz de la innovación en salud no depende de acciones aisladas, sino de la creación de un sistema coherente y alineado en estos tres niveles. El nivel macro debe crear un ecosistema favorable; el meso debe traducir la estrategia en capacidades organizativas; y el micro debe tener el apoyo y la autonomía para experimentar y mejorar en el día a día. Solo así la orquestación de estos tres niveles podrá traducirse en mejoras tangibles en calidad, resultados y eficiencia del sistema sanitario.

1.4.3. Herramientas de innovación centrada en el paciente para la ASBV

Para que la innovación asistencial se traduzca en cambios reales y sostenibles, es necesario utilizar enfoques metodológicos compatibles con la complejidad del entorno clínico. Vamos a describir una serie de herramientas que pueden emplearse de manera aislada, aunque es preferible integrarlas en marcos de trabajo holísticos. Cada metodología aporta sus procesos y enfoques particulares, pero al combinarlas todas en un marco general aún más amplio, se obtienen mayores beneficios ya que se aprovechan sus sinergias de forma coordinada, y en lugar de herramientas independientes, pueden integrarse en un sistema holístico de innovación robusto y centrado en el paciente.

Estos marcos se han diseñado siguiendo la filosofía *Agile* que se basa en la colaboración, la adaptabilidad y valorar a las personas y las interacciones sobre procesos y herramientas, destacando su capacidad para acelerar el diseño, prueba y adaptación de soluciones centradas en el usuario (16). Originadas en el desarrollo de software y adaptadas al ámbito sanitario, buscan entregar valor de forma temprana y constante mediante ciclos cortos de trabajo. Fomenta el aprendizaje continuo, la simplicidad, interdisciplinariedad y una mentalidad experimental. Permite alinear el desarrollo de soluciones con las necesidades reales de los pacientes y los profesionales, en lugar de enfoques rígidos y a largo plazo menos adaptables. En salud, las metodologías ágiles más utilizadas son *Design Thinking*, *Scrum* y *Kanban*. Permiten un desarrollo rápido de prototipos, pruebas continuas con usuarios y adaptación constante.

En el contexto de la innovación en asistencia sanitaria basada en valor se podrían agrupar de la siguiente manera:

Tabla 2. **Metodologías ágiles según su función en la innovación asistencial**

CENTRADAS EN LA EJECUCIÓN	CENTRADAS EN EL USUARIO	CENTRADAS EN LA VALIDACIÓN
• <i>Scrum</i> • <i>Kanban</i>	• Design Thinking • Customer Journey Mapping • Service Blueprinting	• Lean Startup • Design Sprint
Permiten desarrollar soluciones de forma ágil e incremental, probando y aprendiendo sobre la marcha para innovar en la prestación asistencial.	Ponen el foco en entender las necesidades y experiencia de los pacientes/usuarios para innovar y mejorar la asistencia.	Permiten validar rápidamente ideas e hipótesis sobre cómo crear valor para los usuarios del sistema sanitario de forma iterativa.

Fuente: Elaboración propia.

1.4.3.1. Centradas en la ejecución

El manifiesto ágil promueve la flexibilidad, colaboración con el cliente y entrega de valor temprano [16]. Metodologías como *Scrum* o *Kanban* ayudan a desarrollar soluciones complejas de forma iterativa e incremental. Veamos sus beneficios en sanidad.

I. *Scrum*

Principios de Scrum

Scrum es un marco ágil de trabajo que organiza el desarrollo en ciclos o iteraciones cortas (*sprints*), durante las cuales un equipo multidisciplinar y auto-organizado trabaja de forma colaborativa planifican, ejecuta y revisa entregables enfocados en aportar valor al cliente/paciente [17]. Cada sprint comienza con la selección del equipo de qué “historias de usuario” trabajar, que reflejan necesidades concretas, y concluye con una revisión para recoger retroalimentación y ajustar el siguiente ciclo, para lograr el objetivo general. El rol del *product owner* es clave para priorizar estas historias y maximizar el valor entregado. Tras cada *sprint* se realiza una revisión o *review* para recibir *feedback* y ajustar el siguiente *sprint*. El “*scrum master*” actúa como un líder al servicio del equipo (*servant-leader*), eliminando barreras y promoviendo la autogestión del equipo [18].

Estos conceptos se traducen bien a la sanidad. Pequeños equipos enfocados en mejorar continuamente la experiencia del paciente mediante *sprints* que prueben nuevos enfoques, como historias de usuario que capturen necesidades reales. El *feedback* periódico del paciente permite validar y ajustar constantemente.

Ejemplos de aplicación en sanidad

Utilizar *Scrum* para desarrollar, por ejemplo, una app que permita a pacientes gestionar sus citas y comunicarse con sus médicos, lo que permite reducir el absentismo a citas. En lugar de desarrollar durante meses una app de salud, se priorizan las funcionalidades esenciales y se lanza una versión mínima viable en semanas

Otro caso es una *startup* que desarrolló un dispositivo portátil para monitorear a pacientes crónicos. Mediante *sprints* de 2 semanas y tests con pacientes, pudieron validar rápidamente los requisitos y lanzar un producto adecuado (5).

Beneficios de aplicar Scrum

- Permite iterar rápidamente sobre ideas validando su valor de forma empírica.
- Promueve la colaboración transversal integrando diversas perspectivas.
- Facilita el aprendizaje constante a través del *feedback* continuo del paciente.
- Concentra esfuerzos en objetivos de valor concretos alineados con la misión.
- Establece ritmos sostenibles de cambio a través de ciclos cortos de planificación, ejecución y aprendizaje.
- Genera sentido de comunidad y compromiso en los equipos multidisciplinares.
- Aceleran el *time-to-value*: del tiempo que se tarda para entregar valor real al paciente.

Conclusión

Al promover el trabajo colaborativo enfocado en la validación empírica continua de valor, *Scrum* puede superar barreras en la sanidad impulsando la innovación desde dentro de la organización. Sus principios de *sprints*, *user stories* y *reviews* de forma incremental pueden empoderar a equipos multidisciplinares para probar nuevos enfoques que mejoren continuamente los resultados para pacientes. Más que una metodología, *Scrum* ofrece un marco para el aprendizaje y la mejora continua.

II. Kanban

Kanban, un método ágil para gestionar el trabajo del conocimiento con un enfoque en la entrega continua de valor popularizado por Toyota, tiene un enorme potencial para superar los retos sanitarios facilitando la colaboración transversal (19). Los principios de *Kanban* pueden impulsar la innovación basada en el valor cuando se aplican al diseño y prestación de servicios sanitarios.

Fundamentos de Kanban

Kanban es una metodología ágil que utiliza señales visuales como tarjetas o indicadores para optimizar el flujo de trabajo en función de la demanda real. Utiliza tableros con co-

lumnas para los estados de flujo como “Por hacer”, “En curso” y “Terminado” para visualizar y detectar cargas de trabajo, cuellos de botella, mejorar la coordinación entre roles y priorizar tareas de mayor valor (20). Limita el trabajo en curso (*WIP: work in progress*) para evitar saturación, ayuda a priorizar el trabajo más valioso evitando cuellos de botella derivados de la acumulación de colas o la multitarea y permite activar procesos solo cuando hay una necesidad real (“pull”) optimizando el rendimiento del sistema (20). *Kanban* se basa en un sistema “pull”, donde el trabajo se inicia solo cuando hay capacidad disponible, en lugar de un sistema “push” basado en pronósticos (21).

Estos conceptos fundamentales se traducen bien al ámbito sanitario. Las tablas *Kanban* permiten visualizar el itinerario del paciente a través de los diferentes pasos de diagnóstico o tratamiento para detectar variabilidad, ajustar cargas asistenciales p. ej. limitando el número de pacientes por médico o camas por unidad en un momento dado asegurando el enfoque en las necesidades de cuidado individualizado en lugar de agrupar por conveniencia, desencadenar pruebas o derivaciones según prioridad clínica y rediseñar procesos con enfoque en valor. Los sistemas de producción a demanda desencadenan intervenciones, pruebas o derivaciones en función de las prioridades clínicas y las necesidades del paciente en lugar de rutinas preestablecidas. Esto promueve un flujo de trabajo más suave y predecible, reduciendo esperas y estrés tanto para pacientes como para profesionales.

Ejemplos de aplicación en sanidad

- Mapeo de la ruta de valor para analizar y optimizar procesos clínicos y operativos desde la perspectiva del valor para el paciente, identificando actividades no valoradas, necesidades no cubiertas y mejoras posibles.
- Visualización del itinerario del paciente diabético para identificar oportunidades como combinar asesoramiento nutricional con consultas de farmacia para mejorar la adherencia a los medicamentos.
- Pruebas rápidas de diferentes flujos de trabajo pre-visita para identificar cuál motiva más la toma de decisiones compartida.

Beneficios de Kanban en sanidad

- Facilita la colaboración transversal mejorando la comprensión de interdependencias.
- Promueve un enfoque experimental para probar cambios de bajo coste que generen pruebas rápidas.
- Permite identificar y priorizar el trabajo de mayor valor para los pacientes.
- Mejora la motivación y satisfacción del personal al prevenir cuellos de botella y visualizar su contribución al flujo de valor.
- Cuantifica el impacto de los cambios en métricas clave como tiempos de espera, costes y resultados.
- Supervisa el flujo continuo para evitar retrasos en la asistencia a pacientes.
- Ganan tracción los cambios probados que generan mejoras continuas y sostenidas.

Conclusión

Al aportar una perspectiva de proceso ágil centrada en optimizar la eficiencia del flujo de valor, *Kanban* muestra potencial para superar barreras tradicionales que inhiben la colaboración transdisciplinar e innovación en sanidad. Conceptos fundamentales como la visualización de flujos, limitación de trabajo en curso y desencadenamiento de trabajo a demanda se traducen bien. Combinado con técnicas como mapeo de la ruta de valor, experimentación rápida e implicación de interesados diversos, *Kanban* crea un marco empoderador para impulsar mejoras evolutivas y sostenibles mediante pequeños cambios coordinados de los equipos y organizaciones sanitarias, convirtiéndose en un potente catalizador de innovación para elevar el valor en la asistencia sanitaria.

1.4.3.2. Centradas en el usuario

I. *Design Thinking*

Design Thinking es una metodología y un mindset centrado en entender y dar solución a las necesidades reales de los usuarios [22], que combina empatía, colaboración, pensamiento creativo y experimentación para resolver problemas complejos.

En salud, esta metodología permite rediseñar servicios y productos centrados en la experiencia real del paciente. Se utilizan técnicas de investigación cualitativa como entrevistas, observación directa y co-creación con usuarios para definir retos significativos como mejorar la adherencia, reducir listas de espera o facilitar la toma de decisiones. A partir de ahí, se generan soluciones creativas, se prototipan rápidamente y se testean con usuarios reales para ajustarlas hasta hacerlas viables.

Fases del Design Thinking en la asistencia sanitaria:

Se estructura en 5 etapas, que se desarrollan del siguiente modo en el contexto asistencial:

1. *Empatizar con pacientes y profesionales*

La fase de empatía implica entender en profundidad al usuario, en este caso al paciente. Se deben realizar entrevistas, observaciones y ponerse en su piel para conocer sus motivaciones [23], frustraciones y necesidades. El objetivo es descubrir los *insights* o verdades reveladoras.

También es clave entender la perspectiva de otros *stakeholders* como médicos, enfermeras, gerentes de hospital, aseguradoras, etc. La empatía permite identificar problemas que realmente importan y oportunidades de innovación.

2. *Definir el reto*

Una vez comprendida la perspectiva del usuario, se sintetizan los hallazgos para definir el reto a resolver. Se reformulan los *insights* obtenidos en la fase previa para definir el

problema de manera clara, generalmente en forma de una pregunta accionable del tipo “¿Cómo podríamos...?”. Por ejemplo, un reto podría ser: ¿Cómo podríamos ayudar a pacientes crónicos a adherirse a sus tratamientos? O también: ¿Cómo podríamos reducir las listas de espera en consultas?

3. *Idear soluciones innovadoras*

Llega el momento de la creatividad, de generar el máximo número de ideas sin juzgarlas. Se hacen *brainstormings* y se piensa “fuera de la caja” para dar con nuevas soluciones al reto. Algunas ideas para el reto de adherencia podrían ser: app de recordatorios, seguimiento remoto de progreso, recompensas por cumplimiento, comunidad de pacientes para apoyo mutuo, etc.

4 y 5. *Prototipar y testear*

Las ideas más prometedoras se convierten en prototipos y se prueban con pacientes reales para validarlas y obtener *feedback*. Los prototipos deben ser rápidos y económicos, ya que su objetivo no es construir, sino aprender. Si la idea no funciona, se vuelve a idear y prototipar en ciclos rápidos. Cuando se encuentra una solución adecuada, se implementa y mide en la realidad. El *Design Thinking* es un proceso iterativo de prueba y error diseñado para reducir el riesgo de la innovación.

Ejemplos de innovación con Design Thinking

Los siguientes ejemplos se han obtenido de una revisión sistemática de la aplicación del *Design Thinking* en la asistencia sanitaria [23]:

- Diseñar y evaluar la viabilidad de un *toolkit* culturalmente apropiado para promover la alfabetización en salud mental y las habilidades de autogestión del estrés y la ansiedad en jóvenes de Indonesia.
- Describir un programa que promueve el desarrollo de una plataforma digital para el uso de historiales clínicos personales en el manejo de múltiples condiciones.
- Mejorar la conexión entre las necesidades de salud y los requisitos de software, enfocándose en mejorar las conexiones entre personas y establecer una mejor comunicación.
- Crear un sistema de apoyo clínico para ayudar en la prescripción de tratamiento de pacientes con tuberculosis y VIH.
- Desarrollar una solución para apoyar la cirugía de columna vertebral basada en un análisis de tendencias sociales, fuerzas económicas, avances tecnológicos e influencias culturales.
- Describir la arquitectura, diseño y pruebas iniciales de una aplicación móvil que facilita el intercambio preciso de listas de medicamentos.
- Realizar un estudio de línea base en cuatro países africanos para identificar características de las prácticas de atención médica en clínicas rurales.
- Proponer un proceso para equilibrar la voz de las partes interesadas en la etapa inicial del desarrollo de dispositivos médicos.

- Evaluar experiencias de un hogar de ancianos al aplicar un enfoque de pensamiento de diseño para involucrar al personal en actividades de innovación.
- Mejorar los hábitos alimenticios en pacientes diabéticos a través de una intervención web.

Beneficios del Design Thinking

El *Design Thinking* aporta una serie de beneficios para innovar en asistencia sanitaria centrada en el paciente:

- Permite entender y dar solución a necesidades reales y latentes del paciente.
- Fomenta la creatividad para generar nuevas ideas de manera colaborativa.
- Permite validar conceptos de forma temprana sin grandes inversiones.
- Se enfoca en la experiencia de usuario, no sólo en la enfermedad.
- Facilita un cambio cultural centrado en la empatía con el paciente.
- Agiliza y flexibiliza los procesos de innovación, aprendiendo sobre la marcha.
- Se crea valor tanto para el paciente como para el sistema, alineado con los principios de la asistencia sanitaria basada en valor.

II. Customer Journey Mapping

Customer Journey Mapping (CJM) es una herramienta que permite visualizar cada punto de interacción del cliente con la empresa, en nuestro caso, entre un paciente y el sistema sanitario a lo largo de su trayectoria asistencial. Es un proceso para trazar visualmente cada interacción que tiene un cliente con una compañía, producto o servicio (24). Al aplicar esta metodología a la asistencia sanitaria, se mapea cada punto de contacto que tiene un paciente a lo largo de su trayectoria de atención, desde la búsqueda inicial de información hasta el seguimiento posterior al alta. Esto proporciona una imagen completa y humana de la experiencia del paciente. No es solo un mapa de procesos, sino una herramienta de empatía que plasma los pensamientos, emociones y puntos de dolor del paciente en cada etapa.

Según un estudio de Wolf (25), *“el mapeo del viaje del paciente revela lagunas entre lo que los pacientes esperan y lo que realmente experimentan a lo largo de su trayectoria de atención de salud”*. Al identificar estas brechas, los proveedores pueden rediseñar procesos y servicios para cerrarlas.

Fases del Customer Journey Mapping en salud

En el contexto de la asistencia sanitaria generalmente consta de **cuatro etapas** clave (26):

1. **Preparación:** Definir el alcance del mapeo, identificar a los participantes clave (pacientes, cuidadores, proveedores, etc.), determinar los puntos de contacto clave a lo largo de la trayectoria del paciente.

2. *Investigación:* Recopilar *insights* cualitativos de los participantes sobre sus experiencias, expectativas y sentimientos en cada punto de contacto. Esto se logra a través de entrevistas, grupos focales, observación de comportamientos, etc.
3. *Mapeo visual:* Sintetizar los hallazgos en un mapa visual de la trayectoria del paciente, resaltando los puntos problemáticos, las brechas y oportunidades. El mapa debe contar la historia de la experiencia del paciente.
4. *Redefinición:* Usar los *insights* del mapa para rediseñar procesos, servicios y políticas que mejoren la experiencia del paciente y cierren las brechas identificadas.

Beneficios del Customer Journey Mapping

La aplicación del *Customer Journey Mapping* a la innovación en salud tiene varios beneficios clave:

- Revela una visión más profunda de las necesidades y experiencias de los pacientes que los métodos tradicionales como encuestas de satisfacción [26].
- Identifica brechas, puntos problemáticos y oportunidades de mejora a lo largo de toda la trayectoria de atención, no solo en los puntos de contacto individuales [24].
- Promueve una cultura centrada en el paciente entre los proveedores de atención médica [25].
- Proporciona una hoja de ruta visual para rediseñar la prestación de servicios de salud enfocados en la experiencia del paciente [26].
- Actúa como un lenguaje común que facilita la colaboración interdisciplinaria entre distintos departamentos y roles para mejorar la trayectoria del paciente de manera holística [24].
- Puede revelar diferencias entre segmentos de pacientes, permitiendo personalizar mejor los servicios para distintas necesidades [25].

Casos de éxito

El *Customer Journey Mapping* se está aplicando con éxito en diversos contextos de la atención médica. Por ejemplo, los Institutos Nacionales de Salud (NIH) de EEUU lo utilizaron para mejorar la experiencia de los participantes en ensayos clínicos. El mapeo reveló importantes brechas, como falta de claridad en el consentimiento informado y comunicación ineficaz de los investigadores. A partir de estos *insights*, los NIH rediseñaron los materiales, la capacitación y los procesos, resultando en una tasa de retención un 20% mayor en los ensayos [26].

Otro caso notable es el programa el Programa de Cáncer de Mama del Centro Médico de la Universidad de Stanford, que aplicó la metodología para identificar las necesidades insatisfechas de sus pacientes de cáncer de mama. El mapeo condujo a innovaciones como una

guía de recursos personalizada según etapa del tratamiento, un boletín electrónico semanal con información relevante, y mejoras en la coordinación de atención. Esto se tradujo en una mejor experiencia y mayores tasas de satisfacción para las pacientes (24).

Estos casos demuestran el potencial del *Customer Journey Mapping* para catalizar innovaciones significativas centradas en el paciente en diversos contextos de atención de salud. Al poner el foco en la trayectoria completa de experiencias del paciente, esta metodología ayuda a los sistemas de salud a pasar de modelos impersonales centrados en enfermedades, a un paradigma de atención verdaderamente basado en valor para el paciente.

III. *Service Blueprinting*

Service Blueprinting es una metodología para mapear visualmente de forma estructurada todos los elementos que intervienen en cada paso en la prestación de un servicio desde el punto de vista del cliente o paciente y de la empresa o servicio sanitario, sirviendo para encontrar oportunidades de innovación centradas en el paciente. Conectando las acciones del paciente con las operaciones internas de la organización Representa tanto las interacciones visibles del paciente (*frontstage*) como los procesos internos, tecnológicos y logísticos que las sostienen (*backstage*). Esto permite analizar de forma integral cómo se construye la experiencia del usuario y detectar fallos, redundancias o barreras a la eficiencia y calidad (27).

El *Service Blueprinting* cartografía visualmente cada faceta de un servicio desde la perspectiva del cliente. Según Shostack (1984) (28), “los *blueprint*” describen los procesos visibles al cliente, los procesos tras bambalinas y los procesos de apoyo que deben funcionar para entregar un servicio de alta calidad”. En salud, esto implica trazar el viaje completo de un paciente al interactuar con el sistema de atención médica.

Fases para desarrollar un service blueprint en salud

Según Zeithaml *et al.* (2020) (29), el proceso típico de *service blueprinting* en el contexto de la atención sanitaria involucra:

1. Definir el servicio a mapear y el segmento de pacientes objetivo.
2. Documentar detalladamente el proceso actual a través de observación, entrevistas al personal y flujogramas.
3. Elaborar visualmente el *blueprint*, incluyendo la experiencia del paciente, acciones visibles del personal, procesos internos y soportes físicos.
4. Identificar fallas, ineficiencias y oportunidades de mejora analizando el *blueprint*.
5. Rediseñar el servicio para cerrar brechas entre la entrega actual y la experiencia deseada del paciente.
6. Implementar y monitorizar mejoras a través de *blueprint* actualizados.

Beneficios del service blueprinting en salud

La aplicación de esta metodología al rediseño de servicios médicos ofrece múltiples beneficios:

- Visualización sistémica del servicio. Clarifica todos los pasos y *touchpoints* en la trayectoria de atención desde la perspectiva del paciente y de la organización.
- Identifica la causa raíz de ineficiencias, brechas y fallos en la prestación actual de servicios de salud.
- Facilita la innovación colaborativa entre unidades *frontstage* y *backstage*, mejorando la coordinación entre las mismas.
- Permite rediseñar procesos enfocados en mejorar la experiencia del paciente de manera integral.
- Sienta las bases para diseñar y desarrollar estándares de servicio centrados en el paciente (28).
- Proporciona una hoja de ruta operativa para implementar y monitorizar los cambios y mejoras a los servicios (29).
- Promueve una cultura de la salud orientada al valor para el paciente.

Casos de éxito

Un caso destacado es el programa de trasplantes de médula ósea en el Hospital Mount Sinai de Nueva York. (29), describen como el servicio realizó un *blueprint* que evidenció la necesidad de una mejor educación y preparación preoperatoria para los pacientes. El hospital implementó innovaciones como una aplicación móvil interactiva y un centro telefónico de soporte, resultando en mayor satisfacción y menos ansiedad de los pacientes.

Otro ejemplo notable es el Servicio Andaluz de Salud en España, que aplicó el *service blueprinting* para mejorar los tiempos de espera en urgencias. El análisis condujo a simplificar los procesos administrativos, aumentar recursos en horas críticas y reorganizar espacios físicos, logrando una reducción del 36% en los tiempos medios de admisión (Soler *et al.*, 2018).

En salud, *service blueprinting* se ha utilizado en urgencias, programas de trasplante, atención preoperatoria y reorganización de flujos asistenciales, con impacto en tiempos, satisfacción y calidad percibida (27).

Estos y otros casos revelan el poder del *service blueprinting* para catalizar mejoras significativas en los servicios de salud centradas en las necesidades del paciente. Al proporcionar una hoja de ruta visual de toda la trayectoria de atención, esta metodología es clave para avanzar hacia modelos asistenciales verdaderamente basados en valor.

1.4.3.3. Centradas en la validación

I. *Lean y Lean Startup*

Ambos marcos comparten el principio de reducción de “desperdicios” (la eliminación sistemática de todo lo que no lo aporta) para maximizar el valor. Mientras que Lean se enfoca en optimizar procesos existentes, Lean Startup aplica esta misma filosofía para gestionar la incertidumbre al crear nuevos productos o servicios.

Lean:

Es una filosofía de gestión que busca maximizar el valor para el usuario eliminando todo aquello que no lo aporta. En el ámbito sanitario, se aplica al rediseño de procesos asistenciales y logísticos mediante la identificación de actividades innecesarias (los 7 desperdicios clásicos: esperas, transporte, inventario, sobreproducción, defectos, movimientos innecesarios y sobreprocesamiento, el análisis de cuellos de botella y la mejora continua con herramientas como mapas de flujo de valor (*Value Stream Mapping* – VSM), hojas A3, 5 Por Qué o PDCA (Planificar, Hacer, Verificar, Actuar).

La metodología Lean es cada vez más aplicada en sistemas sanitarios con el objetivo de mejorar procesos, reducir errores y desperdicios, y aumentar la satisfacción de pacientes y profesionales (31). *Lean* se basa en identificar y eliminar actividades que no agregan valor desde la perspectiva del paciente. Todo lo que no contribuya directamente a la salud y bienestar del paciente es considerado un desperdicio a eliminar.

Un primer paso es mapear los procesos clínicos y de soporte desde una visión multidisciplinar. Esto permite visualizar el flujo del paciente, cuellos de botella, esperas y tareas innecesarias. A continuación, se analizan las causas raíz de los problemas detectados a través de técnicas como 5 Por Qué.

Los pilares de la metodología Lean:

- La metodología Lean se representa gráficamente mediante una casa.
- Los cimientos se basan en la estabilidad, productos y procesos robustos, estándares para tareas y mejora continua (Kaizen): La base es que pequeños cambios incrementales realizados por todos, todos los días, conducen a mejoras exponenciales.
- Los dos pilares principales son “Just in Time” (proporcionar el producto correcto en cantidad y momento adecuados) y “*Jidoka*” (garantizar calidad en la fuente. Dar autonomía a los equipos para detener un proceso en cuanto se detecta un error, evitando que los defectos avancen) (30).

El **mapa de flujo de valor** es una herramienta visual para visualizar las actividades realizadas durante el proceso asistencial del paciente, y ayuda a identificar y eliminar desperdicios durante el proceso de transformación.

En Lean se aplica la mejora continua, utilizando el método PDCA (Planificar, Hacer, Verificar, Actuar), por ejemplo, a través de herramientas como la hoja A3.

Otra herramienta clave son las cajas de sugerencias, que permiten recoger ideas de mejora del personal. Mediante pequeños experimentos se ponen en práctica dichas ideas, evaluando su impacto. Posteriormente, las soluciones validadas se estandarizan a través de protocolos.

La metodología se ha aplicado con éxito en diferentes ámbitos como quirófanos, urgencias y consultas externas.

Lean Startup:

Ofrece un marco disciplinado y eficaz para que organizaciones de salud puedan validar rápidamente nuevas ideas y soluciones, adoptando un enfoque iterativo basado en aprendizaje. Adapta estos principios al desarrollo de nuevos productos y servicios más rápidamente, mediante ciclos iterativos, prototipos, y producto mínimo viable (*MVP*) y validación empírica. Su enfoque consiste en traducir las ideas en hipótesis comprobables, testarlas rápidamente, aprender de la experiencia y escalar soluciones validadas. Esto permite reducir el desperdicio, gestionar la incertidumbre y acelerar la innovación centrada en el paciente. Esta metodología ágil es clave para impulsar la innovación en asistencia sanitaria enfocada en el valor para el paciente.

Se basa en tres principios fundamentales (30):

- Desarrollar un **Producto Mínimo Viable** (*MVP*) para testear una idea lo antes posible.
- Validación continua de hipótesis y aprendizaje mediante experimentos.
- Desarrollo iterativo e incremental guiado por los *insights* del cliente.

Estos principios permiten acortar los ciclos de desarrollo de productos y reducir riesgos mediante la co-creación guiada por el usuario.

Se basa en un ciclo fundamental: Construir-Medir-Aprender.

1. Construir: Desarrollar un Producto Mínimo Viable (*MVP*), que es la versión más simple de la solución que permite empezar el ciclo de aprendizaje.
2. Medir: Exponer el *MVP* a usuarios reales y medir su comportamiento de forma cuantitativa y cualitativa.
3. Aprender: Analizar los datos para decidir si la hipótesis inicial era correcta (perseverar) o si se debe cambiar de estrategia (pivotar).

Beneficios de Lean y Lean Startup en salud.

Aplicadas conjuntamente, ambas metodologías permiten rediseñar procesos clínicos, mejorar circuitos administrativos, reducir errores, aumentar la satisfacción del personal e im-

pulsar la co-creación desde el conocimiento operativo de quienes trabajan directamente con los pacientes. Lean optimiza el “motor de ejecución” (hacer mejor lo que ya hacemos), mientras que Lean Startup potencia el “motor de innovación” (descubrir qué nuevas cosas debemos hacer).

La aplicación de *Lean Startup* en el sector salud permite:

- Reducir el desperdicio al no invertir tiempo y recursos en soluciones no validadas.
- Obtener *feedback* temprano de pacientes reales.
- Adaptar rápidamente los productos a las necesidades cambiantes.
- Promover una cultura de innovación y mejora continua, basada en la experimentación y toma de decisiones basada en evidencia.
- Democratizar la innovación involucrando a diversos actores.
- Gestionar la incertidumbre en innovación propia de entornos complejos como el de la salud.
- Agilizar los ciclos de desarrollo de productos y servicios de alto valor.

En salud, *Lean* y *Lean Startup* se han aplicado en quirófanos, cadenas de suministro, urgencias, diseño de dispositivos médicos y transformación de modelos de negocio, mejorando resultados operativos, clínicos y organizativos (30).

Casos de éxito

Organizaciones líderes han aplicado *Lean* y *Lean Startup* para innovaciones disruptivas:

- La aplicabilidad de los principios de la gestión Lean a la gestión de la cadena de suministros del Hospital Virgen Macarena de Sevilla durante el periodo 2005-2010. Llevó a la reducción de los inventarios, disminución de los plazos de entrega y mejoró la calidad del servicio. Asimismo, se han producido otras mejoras importantes: mejora en la satisfacción de los trabajadores e incremento de la productividad del personal, tanto sanitario como del dedicado a tareas logísticas.
- Columbus Regional Health Physicians (CRHP), un grupo médico integrado en el suroeste de Indiana, empleó los conceptos del método *Lean Startup* para transformar el desempeño financiero y el compromiso de los empleados.
- Un modelo de negocio para un mercado de dispositivos médicos llamado “*MedMarket*” en Indochina, que utilizando el método *Lean Startup*, mediante iteraciones basadas en validación con clientes potenciales, ha facilitado la adquisición de dispositivos médicos de calidad a precios competitivos en Indonesia.

Estos casos evidencian las ventajas de *Lean Startup* para acelerar la innovación en salud de forma colaborativa, reduciendo riesgos y costos mediante la experimentación y validación temprana con pacientes reales. Este enfoque ágil facilita el desarrollo de modelos y soluciones de atención verdaderamente centrados en el valor para los usuarios finales.

II. *Design Sprints*

Design Sprint es una metodología ágil intensiva, desarrollada por *Google Ventures* y sistematizada por Banfield *et al.* (27), que permite resolver problemas concretos e idear y validar soluciones en solo cinco días, comprimiendo meses de trabajo en una sola semana. Esta metodología ágil tiene un gran potencial para impulsar la innovación en el sector salud dando respuesta a los verdaderos desafíos de los pacientes. Es la herramienta perfecta para dar el primer paso en una gran idea o desatascar un proyecto estancado.

Por tanto, es un proceso intensivo de 5 días para validar ideas y prototipar soluciones a una problemática específica. Reúne a equipos multidisciplinares para analizar un reto, idear soluciones, crear prototipos y probarlos rápidamente con usuarios reales (32).

Las fases de un *Design Sprint* son (33):

- Día 1: Definir un problema crítico y mapear el *customer journey* del usuario.
- Día 2: Generar ideas de solución a través de técnicas como *brainstorming* y *sketching*.
- Día 3: Decidir la mejor idea y crear un prototipo.
- Día 4: Validar el prototipo con usuarios objetivo a través de entrevistas y tests.
- Día 5: Iterar sobre el prototipo inicial y definir los siguientes pasos.

Su objetivo es alinear al equipo, obtener resultados tangibles rápidamente y reducir riesgos antes de invertir grandes recursos (33).

Esta metodología es especialmente útil para abordar desafíos asistenciales complejos en un entorno controlado, implicando a equipos multidisciplinares y usuarios reales desde el inicio. Combina herramientas de *Design Thinking* con estructura de *Lean Startup*, permitiendo idear, testar e iterar en tiempo récord.

Beneficios de los Design Sprints en salud

Los *Design Sprints* permiten a organizaciones de:

- Centrar la innovación en las necesidades y experiencias reales de los pacientes, poniendo el foco en problemas críticos.
- Testar ideas y conceptos rápidamente sin grandes inversiones iniciales, validando tempranamente las soluciones y reduciendo costes de desarrollo.
- Reducir riesgos al validar soluciones con pacientes reales.
- Fomentar la creatividad y obtener nuevas perspectivas de diversos actores alineando los equipos e impulsando la creatividad.
- Agilizar los procesos de innovación y desarrollo de soluciones: generación de prototipos testables en pocos días.

- Crear *momentum* y alineación en torno a una visión y plan de acción compartido, promoviendo una cultura ágil y participativa, orientada a resultados concretos.

En salud, *Design Sprints* se ha usado para rediseñar apps de prevención, mejorar procesos de alta hospitalaria, testear soluciones en salud digital y optimizar servicios de transición entre modelos asistenciales, con resultados visibles en adopción, eficiencia y experiencia de usuario [33].

Casos de éxito en organizaciones de salud

Destacan varios casos de *Design Sprints* en el sector salud [32,34]:

- Kite, una startup de software médico, utilizó un *Design Sprint* para crear un nuevo sistema de monitorización remota de pacientes, probándolo con éxito en una semana.
- El Servicio de Salud Pública del Reino Unido realizó un *Design Sprint* para diseñar una aplicación que ayuda a los jóvenes a dejar de fumar. La validación con usuarios incrementó 4 veces las descargas de la app al lanzarse.
- El Hospital Pediátrico de Boston organizó un *Design Sprint* para mejorar el proceso de alta hospitalaria. El pilotaje de la solución redujo el tiempo del alta de 102 a 58 minutos.
- Una aseguradora de salud ejecutó un *Design Sprint* enfocado en facilitar la transición de beneficiarios de *Medicaid* a planes privados. El prototipo resultante fue 3 veces más efectivo que el proceso previo.

Los *Design Sprints* pueden acelerar la innovación en salud de forma colaborativa y centrada en las necesidades reales de los pacientes. Al permitir testear rápidamente ideas y soluciones, esta metodología ágil fomenta el desarrollo de modelos y servicios de atención verdaderamente basados en valor para el paciente.

1.4.4. Recomendaciones y conclusiones

Innovar en salud con un enfoque basado en valor no es un proceso espontáneo ni lineal. Requiere un entorno habilitante, liderazgos comprometidos, herramientas adecuadas y estructuras de evaluación que permitan pasar del piloto al impacto sistémico. De los apartados anteriores se pueden extraer recomendaciones clave para diseñar e implementar estrategias de innovación asistencial sostenibles y orientadas a resultados:

- 1. Adoptar un enfoque estructurado y disciplinado**, basado en el valor generado y no en la novedad tecnológica.
- 2. Fomentar liderazgos distribuidos**, con roles claros a nivel macro (estrategia), meso (organización) y micro (práctica clínica).

3. **Desplegar herramientas ágiles**, adaptadas al contexto sanitario, que permitan navegar la incertidumbre, experimentar, fallar rápido y escalar lo que funciona.
4. **Alinear incentivos y capacidades**, reconociendo el tiempo, la formación y el apoyo necesarios para innovar.
5. **Medir el valor generado**, no solo con indicadores de actividad, sino con métricas que permitan captar el valor percibido directamente por el paciente, más allá de indicadores clínicos convencionales. Como los PROMs (*Patient-Reported Outcome Measures*), PREMs (*Patient-Reported Experience Measures*) y métricas de impacto organizativo y económico.
6. **Establecer estructuras institucionales de apoyo**, como oficinas de innovación, unidades de evaluación y plataformas de escalado.

A continuación, se sintetizan las principales barreras, palancas y condiciones necesarias para que la innovación asistencial basada en valor prospere.

Tabla 3. **Barreras, palancas y condiciones habilitantes para una innovación asistencial basada en valor**

Categoría	Barreras comunes	Palancas o condiciones habilitantes
Cultura organizativa	Miedo al error, resistencia al cambio, mentalidad reactiva	Liderazgo distribuido, reconocimiento de la mejora continua
Estrategia y gobernanza	Falta de alineación institucional, decisiones fragmentadas	Visión estratégica clara, estructuras de coordinación transversales
Recursos y tiempo	Sobrecarga asistencial, falta de dedicación específica	Espacios protegidos para innovación, financiación estructural
Formación y capacidades	Carencia de competencias en innovación o metodologías ágiles	Programas de formación y mentorización en innovación centrada en el usuario
Sistemas de información	Datos fragmentados, indicadores centrados en actividad	Interoperabilidad, medición de valor (PROMs, PREMs, eficiencia)
Marco normativo y compras	Rigidez normativa, contratación basada en precio unitario	Compras públicas innovadoras, contratación basada en valor

Fuente: Elaboración propia.

Innovar en salud no es solo introducir algo nuevo, sino rediseñar significativamente la atención para generar más valor para pacientes, profesionales y sistemas. El paso de la idea al valor requiere comprender las necesidades reales, diseñar con y para las personas, probar en contextos reales, medir lo que importa, y escalar de forma sostenible lo que funciona.

La innovación asistencial basada en valor es, ante todo, una responsabilidad institucional compartida. Requiere liderazgo clínico, alineación estratégica, cultura de mejora continua, y una visión ética que reconozca que cada cambio debe traducirse en mejores resultados, más equidad y mayor sostenibilidad del sistema. Transformar el sistema sanitario desde dentro requiere innovar con propósito, medir con rigor y escalar con equidad. Solo así será posible lograr una atención centrada verdaderamente en el valor para cada paciente.

Para saber más

Innovación en la gestión pública y evaluación de tecnologías

- Porter ME, Lee TH. The strategy that will fix health care. *Harv Bus Rev.* 2013;91(12):24-24. En <https://hbr.org/2013/10/the-strategy-that-will-fix-health-care>
- Retèl VP, Joore MA, Linn SC, Rutgers EJ, van Harten WH. Scenario drafting to anticipate future developments in technology assessment. *BMC Res Notes.* 2012;5(1):1-12. En <https://bmresnotes.biomedcentral.com/articles/10.1186/1756-0500-5-442>
- De Vries H, Bekkers V, Tummers L. Innovation in the public sector: A systematic review and future research agenda. *Public Adm.* 2016;94(1):146-66. En <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/padm.12209>
- OMS (2023). *Governing health innovation for the common good*. WHO. En https://cdn.who.int/media/docs/default-source/council-on-the-economics-of-health-for-all/who_council4a_council-brief-no1_re-edition_1.pdf

Metodologías ágiles y mejora continua

- Takeuchi H, Nonaka I. The new new product development game. *Harv Bus Rev.* 1986;64(1):137-46. En <https://hbr.org/1986/01/the-new-new-product-development-game>
- Liker JK, Meier D. *Toyota talent: Developing your people the Toyota way*. No Title. 2007.
- Kniberg H, Skarin M. *Kanban and Scrum-making the most of both*. Lulu. com; 2010.

Diseño de servicios y experiencia del paciente

- Shostack GL. Designing Services that Deliver." *Harvard Business Review* January-February. 1984. En <https://hbr.org/1984/01/designing-services-that-deliver>
- Bitner MJ, Ostrom AL, Morgan FN. Service blueprinting: a practical technique for service innovation. *Calif Manage Rev.* 2008;50(3):66-94.
- Wolf JA. Patient experience: the new heart of healthcare leadership. *Front Health Serv Manage.* 2017;33(3):3-16.
- LaVela SL, Gallan A. Evaluation and measurement of patient experience. *Patient Exp J.* 2014;1(1):28-36. En <https://pxjournal.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1003&context=journal>

Vídeos

- Michael Porter on "Value Based Health Care Delivery". En <https://www.youtube.com/watch?v=-DRkhppxZzL0>
- Innovación en salud centrada en las personas | Juan Pablo García-Cifuentes | TEDxCali <https://www.youtube.com/watch?v=MTsuNC2x8o8>

Bibliografía

1. Porter ME, Teisberg EO. *Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results*. Boston, MA: Harvard Business Review Press; 2006.
2. OCDE/Eurostat. *Manual de Oslo 2018: Directrices para la recogida y difusión de datos sobre innovación*. 4ª ed. Paris: OCDE Publishing; 2018 [cited 2025 Aug 25]. Available from: https://www.oecd.org/content/dam/oecd/es/publications/reports/2005/11/oslo-manual_g1gh5dba/9789264065659-es.pdf
3. Chesbrough HW. *Open innovation: The new imperative for creating and profiting from technology*. Boston, MA: Harvard Business School Press; 2003.
4. Balmaseda EMV, Elguezabal IZ, Clemente GI. Evolución de los modelos sobre el proceso de innovación: desde el modelo lineal hasta los sistemas de innovación. En: *Decisiones basadas en el conocimiento y en el papel social de la empresa: XX Congreso anual de AEDEM*. Madrid: Asociación Española de Dirección y Economía de la Empresa (AEDEM); 2007. p. 28
5. Blank S. Why the lean start-up changes everything. *Harv Bus Rev*. 2013;91(5):63-72.
6. Conrad DA. The theory of value-based payment incentives and their application to health care. *Health Serv Res*. 2015;50 Suppl 1:2057-89.
7. Oteo LA, Repullo JR. La innovación en los servicios sanitarios: consideraciones desde la perspectiva del Sistema Nacional de Salud Español. *Adm Sanit*. 2003;1(2):307-32.
8. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010;363(26):2477-81.
9. Porter ME, Lee TH. The strategy that will fix health care. *Harv Bus Rev*. 2013;91(10):50-70.
10. Scholle SH, Torda P, Peikes D, Han E, Genevro J. *Engaging patients and families in the medical home*. AHRQ Publication No. 10-0083-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2010.
11. Negandhi P, Negandhi H, Tiwari R, Sharma K, Zodpey SP, Quazi Z, et al. Building interdisciplinary leadership skills among health practitioners in the twenty-first century: an innovative training model. *Front Public Health*. 2015;3:166.
12. Topol E. *The patient will see you now: the future of medicine is in your hands*. New York: Basic Books; 2015.
13. Porter ME, Larsson S, Lee TH. Standardizing patient outcomes measurement. *N Engl J Med*. 2016;374(6):504-6.
14. Retèl VP, Joore MA, Linn SC, Rutgers EJ, van Harten WH. Scenario drafting to anticipate future developments in technology assessment. *BMC Res Notes*. 2012;5:442.
15. De Vries H, Bekkers V, Tummers L. Innovation in the public sector: A systematic review and future research agenda. *Public Adm*. 2016;94(1):146-66.
16. Beck K, Beedle M, van Bennekum A, Cockburn A, Cunningham W, Fowler M, et al. Manifesto for Agile Software Development [Internet]. 2001 [cited 2025 Aug 25]. Available from: <https://agile-manifesto.org/>
17. Takeuchi H, Nonaka I. The new new product development game. *Harv Bus Rev*. 1986;64(1):137-46.
18. Schwaber K. Scrum development process. In: Coplien J, Schmidt D, editors. *Business Object Design and Implementation: OOPSLA'95 Workshop Proceedings*; 1995 Oct 16; Austin, TX. Berlin: Springer; 1997. p. 117-34.

19. Liker JK, Meier D. *Toyota talent: Developing your people the Toyota way*. New York: McGraw-Hill; 2007.
20. Anderson DJ. *Kanban: successful evolutionary change for your technology business*. Sequim, WA: Blue Hole Press; 2010.
21. Kniberg H, Skarin M. *Kanban and Scrum: making the most of both*. [s.l.]: Lulu.com; 2010.
22. Brown T. Design thinking. *Harv Bus Rev*. 2008;86(6):84-92.
23. Oliveira M, Zancul E, Fleury AL. Design thinking as an approach for innovation in healthcare: systematic review and research avenues. *BMJ Innov*. 2021;7(2):491-504.
24. Norton DW, Pine BJ. Using the customer journey to road test and refine the business model. *Strategy Leadersh*. 2013;41(2):12-7.
25. Wolf JA. Patient experience: the new heart of healthcare leadership. *Front Health Serv Manage*. 2017;33(3):3-16.
26. LaVela SL, Gallan A. Evaluation and measurement of patient experience. *Patient Exp J*. 2014;1(1):28-36.
27. Bitner MJ, Ostrom AL, Morgan FN. Service blueprinting: a practical technique for service innovation. *Calif Manage Rev*. 2008;50(3):66-94.
28. Shostack GL. Designing services that deliver. *Harv Bus Rev*. 1984;62(1):133-9.
29. Zeithaml VA, Bitner MJ, Gremler DD. *Services Marketing*. 8th ed. New York: McGraw-Hill; 2020.
30. Ries E. *The lean startup: How today's entrepreneurs use continuous innovation to create radically successful businesses*. New York: Currency; 2011.
31. Mazzocato P, Savage C, Brommels M, Aronsson H, Thor J. Lean thinking in healthcare: a realist review of the literature. *BMJ Qual Saf*. 2010;19(5):376-82.
32. Knapp J, Zeratsky J, Kowitz B. *Sprint: How to solve big problems and test new ideas in just five days*. New York: Simon & Schuster; 2016.
33. Banfield R, Lombardo CT, Wax T. *Design sprint: A practical guidebook for building great digital products*. Sebastopol, CA: O'Reilly Media, Inc.; 2015.
34. Dam R, Siang T. How to select the best idea at the end of an ideation session [Internet]. Aarhus, Denmark: The Interaction Design Foundation; 2018 [cited 2025 Aug 25]. Available from: <https://www.interaction-design.org/literature/article/how-to-select-the-best-idea-at-the-end-of-an-ideation-session>

1.5. PARADIGMA DE LA ASBV, EVOLUCIÓN DE LA MEDICIÓN DE LOS RESULTADOS EN SALUD, OUTCOMES RESEARCH Y MEDICINA BASADA EN LA EVIDENCIA

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria
Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Andrea Srur

Directora de Implementación de PerEmpo y del Foro Global de Sprink

Ideas clave

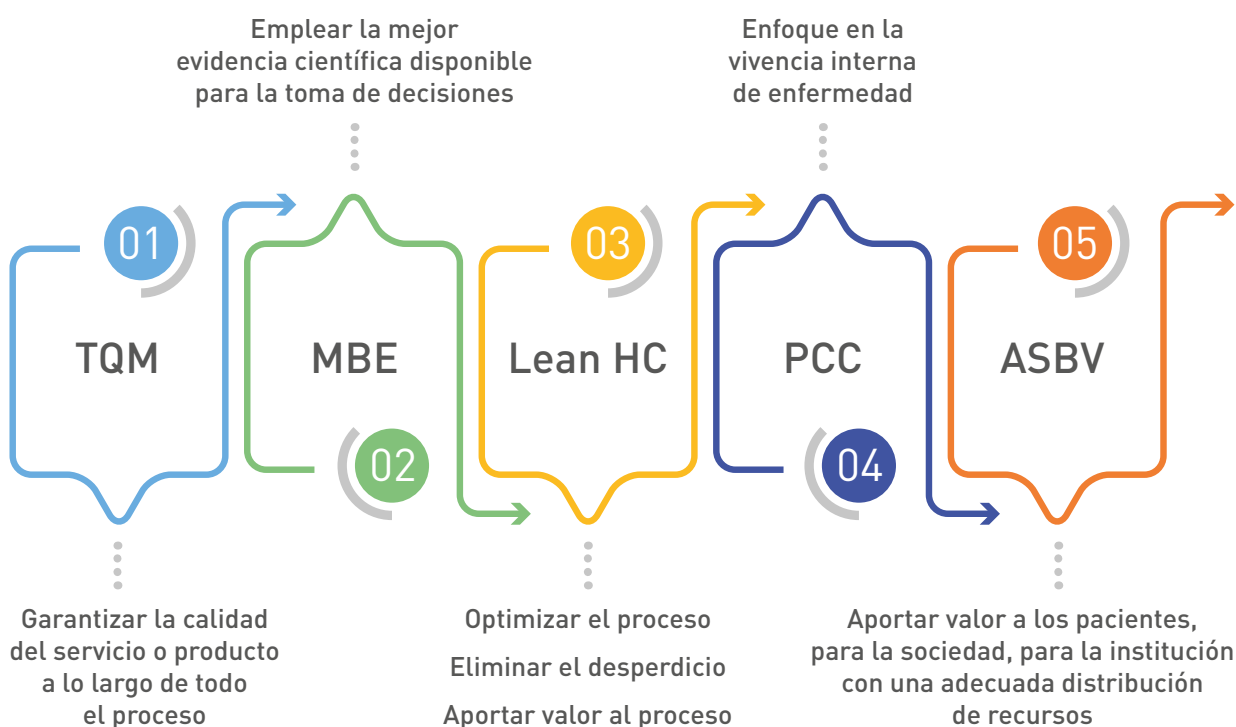
1. Desde Codman y Donabedian, la calidad asistencial ha evolucionado junto al concepto de valor hacia la medición de resultados clínicos, impulsada por la Medicina Basada en la Evidencia (MBE) y enfoques como *Lean Healthcare* que buscan optimizar recursos y reducir costos sin comprometer la calidad.
2. El valor actualmente se define como la relación entre resultados relevantes para el paciente y los costos asociados, priorizando la efectividad clínica, la perspectiva del paciente y la sostenibilidad del sistema sanitario.
3. La experiencia del paciente y su participación activa en la toma de decisiones compartidas son fundamentales para personalizar la atención y mejorar los resultados, enfocándose en sus necesidades, preferencias y calidad de vida reales de los pacientes.
4. La relación entre paciente y profesional se basa en un modelo de agencia compartida, donde el médico actúa como agente para el paciente (principal), garantizando autonomía, transparencia y empatía en la toma de decisiones, y promoviendo la corresponsabilidad en los cuidados.
5. La medición sistemática de resultados clínicos (CROM), resultados reportados por el paciente (PROM), y experiencia del paciente (PREM) es esencial para mejorar la calidad asistencial, facilitar la toma de decisiones y promover la mejora continua.

1.5.1. Introducción

La figura 1 muestra cómo diferentes enfoques de mejora de la calidad, el Total Quality Management (TQM), la Medicina Basada en la Evidencia (MBE), el Lean Healthcare (Lean HC), la asistencia sanitaria centrada en la persona (*Patient-Centered Care* - PCC), y la Atención Sanitaria Basada en el Valor (ASBV) permiten trazar una evolución histórica desde mediados del siglo XX del concepto de “valor”. Éste ha evolucionado desde la noción de lograr un proceso de calidad en todas sus fases a la aplicación de la mejor evidencia científica, la optimización de procesos y la integración de la perspectiva del paciente para garantizar una atención de calidad y eficiente.

La palabra “valor” se ha mantenido en el tiempo como significativo, pero el significado ha ido evolucionando conforme las premisas iniciales de los citados paradigmas eran interiorizadas en la cultura de las organizaciones.

Figura 1: **Evolución histórica del concepto de Valor en Sanidad desde mediados del siglo XX hasta el momento actual**



Fuente: Elaboración propia usando plantillas de slidesgo (www.slidesgo.com)

En este capítulo, se exploran los antecedentes históricos y conceptuales que han dado forma a la calidad asistencial y el desarrollo de metodologías de mejora, con un énfasis especial en la experiencia de los pacientes y la efectividad clínica. Asimismo, se analizará la evolución del paradigma de la toma de decisiones compartidas y la gestión de la complejidad en entornos sanitarios. A través del análisis de los diversos elementos clave, se busca comprender cómo la ASBV está redefiniendo el panorama de la asistencia sanitaria y su impacto en la sostenibilidad de los sistemas de salud.

1.5.2. Evolución histórica

A lo largo de más de un siglo, la medición de la efectividad en salud y la búsqueda de la mejora continua han evolucionado sustancialmente integrando visiones de la industria, la psicología y la administración. La ASBV ha emergido como un paradigma fundamental en la transformación de los sistemas de salud a nivel mundial. Su enfoque en la optimización de los resultados clínicos en relación con los costos ha generado un cambio en la forma en que se concibe y se mide la efectividad de la asistencia sanitaria. La creciente presión sobre los sistemas de salud debido al envejecimiento de la población, el aumento de las enfermedades crónicas y el incremento en los costos sanitarios han **impulsado la necesidad de modelos que garanticen una atención eficiente y centrada en el paciente.**

En las últimas décadas, los avances en la recopilación y análisis de datos han permitido un enfoque más preciso en la medición de resultados en salud, dando lugar a nuevas herramientas como los *Patient-Reported Outcome Measures* (PROM) y los *Patient-Reported Experience Measures* (PREM). Estas herramientas no solo permiten evaluar el resultado clínico de las intervenciones médicas, sino que también consideran la perspectiva y la experiencia del paciente en el proceso asistencial.

El desarrollo de la ASBV se encuentra estrechamente vinculado a la investigación en resultados en salud, disciplina que busca evaluar la efectividad real de las intervenciones sanitarias en la práctica clínica cotidiana. A través de estudios observacionales, evaluaciones económicas y análisis de grandes bases de datos, la investigación en resultados ha permitido el desarrollo de estrategias de atención basadas en la evidencia que optimizan la calidad y la eficiencia de la atención sanitaria.

La MBE, por su parte, ha sido un pilar clave en la evolución de la ASBV, proporcionando un marco estructurado para la toma de decisiones clínicas fundamentadas en la mejor evidencia científica disponible. **La integración de la MBE con la ASBV ha llevado al desarrollo de guías de práctica clínica y a la implementación de modelos predictivos para personalizar tratamientos y mejorar los resultados en salud.**

Ernest A. Codman fue pionero en plantear la necesidad de evaluar los resultados reales de la atención hospitalaria y hacerlos transparentes al público. A inicios del siglo XX, propuso la idea de “seguimiento de los casos” (*end-results system*), que buscaba registrar sistemáticamente los resultados de cada paciente y dar seguimiento a las complicaciones y secuelas postoperatorias (1). Este planteamiento inauguró la era de la evaluación sistemática de la calidad, enfatizando la responsabilidad de los hospitales en el rendimiento y en la seguridad del paciente.

A pesar de las resistencias iniciales, el enfoque de Codman sentó las bases de la MBE y de los sistemas de información clínica precursores de los sistemas de información sanitaria actuales (SIS). Se estima que, en hospitales que adoptaron tempranamente sus criterios de vigilancia de resultados, la mortalidad postoperatoria se redujo hasta en un 15% en la dé-

cada siguiente (2). Estos primeros pasos mostraron que la mejora de la efectividad clínica y la transparencia podían traducirse en una asistencia sanitaria más segura.

Frederick W. Taylor, en su obra de 1911, propuso la gestión científica (*scientific management*), que buscaba optimizar la producción industrial a partir del análisis de tiempos y movimientos (3). Si bien su objetivo primordial se centró en la industria, pronto se aplicaron algunas de sus premisas a la administración hospitalaria, introduciendo la idea de estandarización de procedimientos clínicos y administrativos.

La utilidad de la estandarización según el modelo taylorista mostró resultados desiguales en salud. Por un lado, contribuyó a la eficiencia al reducir la variabilidad en algunos procesos (por ejemplo, la preparación de material quirúrgico), pero por otro, no consideraba factores intangibles como la relación médico-paciente o las necesidades emocionales del paciente (4). Con todo, la medición de tiempos y rendimientos en áreas auxiliares (laboratorios, esterilización, etc.) produjo ahorros de costes que oscilan entre el 5% y el 10% en hospitales que adoptaron este método en la década de 1920 (5).

A principios del siglo XX, la gestión científica y el seguimiento de casos propuestos por Taylor y Codman encuentra el aporte de valor en saber lo que se está haciendo mal para corregirlo mediante la medición sistemática de indicadores. Los orígenes primigenios del ciclo de mejora continua podrían encontrarse aquí.

El paradigma del TQM comienza a aplicarse en sanidad en las décadas de 1980 y 1990. Su origen proviene de la gestión industrial, particularmente de la industria manufacturera en Japón y EEUU, con figuras como W. Edwards Deming y Joseph Juran, con el objetivo de mejorar la eficiencia, reducir errores y optimizar la calidad. Deming planteó la mejora continua de la calidad a través de su famoso ciclo PDCA (*Plan-Do-Check-Act*). Sus postulados incluían la constancia en el propósito y el rol fundamental de la dirección para lograr la excelencia (6). La aplicación en salud destaca la importancia de medir procesos y resultados, reducir la variabilidad y fomentar un aprendizaje institucional constante.

Deming insistía en que la calidad no depende únicamente de la supervisión y la inspección de los defectos, sino de la mejora sistemática y del rediseño de procesos. En hospitales que han incorporado el ciclo PDCA y el pensamiento de Deming, se ha observado una disminución de hasta el 20% en eventos adversos relacionados con procedimientos (7). Además, la cultura de la mejora continua promovida por Deming es hoy una de las piedras angulares del llamado *Quality Management* en hospitales de múltiples países.

Así, a mediados del siglo XX, el concepto de Valor en el paradigma de calidad total, se centra en la necesidad de ofrecer una buena calidad durante todo el proceso asistencial, minimizando errores y mejorando de manera continua para garantizar seguridad y eficiencia.

Avedis Donabedian es reconocido por su modelo “estructura-proceso-resultado”, que sentó las bases para la evaluación integral de la calidad asistencial (2). De acuerdo con él, la calidad

se sostiene sobre una buena infraestructura (estructura), prácticas basadas en evidencia (proceso) y resultados que incluyan tanto aspectos clínicos como la satisfacción del paciente.

Las mediciones basadas en la tríada de Donabedian mostraron, por ejemplo, que la evaluación y el rediseño de procesos de enfermería podría reducir el tiempo de espera del paciente en un 30% (8). Asimismo, la introducción de indicadores de resultado (p. ej., mortalidad, reingresos, complicaciones) ha permitido mayor trazabilidad y transparencia ante las autoridades reguladoras y la sociedad civil.

El enfoque Lean Healthcare surge en los años 2000 en EEUU y Europa, derivado de los principios de gestión de la producción de Toyota y desarrollado en Japón por Taiichi Ohno en las décadas de 1950 y 1960. Se centra en la eliminación del desperdicio en los procesos asistenciales, optimizando los flujos de trabajo y por ende los recursos y mejorando la eficiencia sin comprometer la calidad, sino mejorándola al eliminar pasos innecesarios en la prestación de los servicios. El enfoque Lean, originado en la industria automovilística japonesa, se ha adaptado a la asistencia sanitaria buscando optimizar flujos, eliminar despilfarros y centrar los esfuerzos en generar valor para el paciente (9). Clínicamente, se traduce en la simplificación de circuitos hospitalarios (eliminando “los mudas = despilfarro”), reorganización de recursos y fomento de equipos multidisciplinares para tratar al paciente. Su implementación en hospitales ha permitido reducir tiempos de espera, minimizar errores y aumentar la satisfacción de los pacientes al hacer más fluidos los procesos asistenciales. En otras palabras, a finales del siglo XX, el concepto de aporte de valor propuesto por la filosofía Lean se centra en eliminar ineficiencias en los procesos, optimizar el flujo de trabajo y mejorar la disponibilidad de recursos para la atención al paciente.

La evidencia científica apunta a que la adopción de la filosofía Lean en hospitales puede reducir tiempos de estancia en un 15% y costes hasta en un 28%, manteniendo o mejorando la seguridad y la satisfacción del paciente (10,11). Su implementación requiere un fuerte compromiso directivo y un proceso cultural que alinee a médicos, enfermeras y gestores.

A finales del siglo XX y principios del XXI, la evolución de la gestión del valor en el ámbito hospitalario, se había centrado sobre todo en la estructura, procesos y resultados clínicos, a través de las diferentes teorías de gestión que hemos visto. Llegados a este punto, en el momento actual la puesta en valor del paciente y su relación con el proceso asistencial recobra una nueva lectura abandonándose esa visión paternalista tradicional. La tendencia en las últimas décadas es hacia la decisión compartida (*shared decision making*), en la que el paciente recibe información suficiente, se toman en cuenta sus valores y preferencias y participa activamente en la elección del tratamiento (12).

La toma de decisiones compartidas mejora la adherencia, la satisfacción y reduce el uso inapropiado de procedimientos en hasta un 20% (13), además, como se puede ver en la figura 2 comienzan a incluirse los PREM en el proceso asistencial. La aplicación de cuestionarios de participación y herramientas de apoyo (*decision aids*) se asocia además con mejores resultados psicosociales, un indicador relevante en enfermedades crónicas como la diabetes o el cáncer.

Gráfico de barras que muestra el crecimiento de la experiencia de paciente y las decisiones compartidas en Chile desde 1975 hasta 2025. El eje Y representa el número de casos, variando de 0 a 45,000. El eje X muestra los años. Las barras azules representan la 'Experiencia de paciente' y las barras naranjas representan las 'Decisiones compartidas'.

Hitos clave marcados en el gráfico:

- 1975:** Fundación de Planetree (cuidado centrado en la persona).
- 1980:** Creación de encuestas estandarizadas de satisfacción.
- 1994:** Fundación del Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia (IPFCC).
- 1994:** Creación de ACP (Asociación Chilena de Pacientes).
- 2000:** Fundación de The Beryl Institute.
- 2006:** Implementación de ASBV (Asociación de Servicios de Valoración).
- 2007:** Creación del 1º observatorio de resultados CAM (Centro de Atención Médica).
- 2014:** Implementación de VdH 120CT (Volumen de Historia Clínica).
- 2016:** Implementación de Cruces (Centro de Referencia y Asesoría).
- 2020:** Implementación de la Guía PREM AMCA (Guía de Práctica Clínica).
- 2020:** Impacto de COVID (Crisis).

El gráfico también incluye una línea de tendencia azul que muestra el crecimiento general de la experiencia de paciente y una línea de tendencia naranja que muestra el crecimiento de las decisiones compartidas. Se observan picos en la experiencia de paciente en 2006 y 2014, y en las decisiones compartidas en 2016 y 2020.

Fuente: Elaboración propia con datos de PUBMED.

• 106 •

Es decir, el siglo XXI nos trajo un concepto de valor más maduro y humanizado dónde dos requisitos fundamentales son la inclusión de los pacientes en todo el proceso y la medición de los costes para evaluar la eficiencia de la asistencia. Parece que los conceptos relacionados con la necesaria sostenibilidad económico-financiera han empezado a tener peso dentro del sistema de salud; el primer paso para ello, como diría Codman, es medir lo que se gasta para dar una asistencia de calidad de forma sistemática.

Ralph D. Stacey, teórico de la complejidad, planteó que en organizaciones donde no se puede predecir fácilmente el resultado de las acciones (organizaciones complejas), es necesario aceptar la incertidumbre y fomentar la autoadaptación (19). El sector sanitario, con su diversidad de actores (médicos, enfermeras, pacientes, gestores) y la variabilidad de los procesos clínicos, se ajusta perfectamente a este concepto de sistema complejo.

Aplicar la visión de Stacey implica pasar de la planificación rígida a la creación de condiciones para la innovación y la emergencia de soluciones. En hospitales de alta complejidad, como grandes centros académicos, se han reportado mejoras de hasta un 25% en la capacidad de adaptación y reducción de errores clínicos cuando se introducen métodos de gestión que asumen y gestionan la incertidumbre con mayor flexibilidad (20).

La medicina basada en la evidencia (MBE) nace a principios de la década de 1990 como un enfoque sistemático y crítico para la práctica clínica, con el objetivo de integrar la mejor evidencia científica disponible, la experiencia clínica y los valores y preferencias de los pacientes en la toma de decisiones (21,22). Este modelo se contrapuso a la toma de decisiones puramente basada en la tradición, la intuición o la experiencia individual, situando a la investigación científica como eje articulador de la práctica asistencial.

Se considera que el grupo de Gordon Guyatt y David Sackett acuñó el término “*evidence-based medicine*” en la década de 1990 (21) en la McMaster University de Canadá. Definieron la MBE como “*el uso consciente, explícito y juicioso de la mejor evidencia científica disponible para la toma de decisiones sobre el cuidado de pacientes individuales*” (22). En sus inicios, la MBE buscaba cuantificar la efectividad y eficacia, para estimar un grado de evidencia de las intervenciones médicas y facilitar la evaluación crítica de la literatura científica para responder preguntas clínicas concretas.

Así, se establecen niveles de validez de los estudios, otorgando mayor peso a la evidencia procedente de ensayos clínicos aleatorizados, meta-análisis o revisiones sistemáticas, seguidos de estudios observacionales y, en último término, opiniones de expertos (23). Se incentiva la lectura y comprensión de la metodología de la investigación (validez interna, sesgos, etc.) para seleccionar los artículos con mayor solidez científica (24). La evidencia científica se combina con la experiencia profesional y los valores/preferencias del paciente (25). Este triángulo —evidencia, clínica y paciente— es la base de la MBE. La MBE fomenta que los equipos sanitarios revisen y actualicen de manera sistemática sus protocolos, teniendo en cuenta los nuevos hallazgos científicos y la evaluación de resultados en su propia práctica (26).

A partir de los 2000, su adopción se ha ampliado con el desarrollo de guías clínicas basadas en revisiones sistemáticas y metaanálisis, permitiendo adecuar la toma de decisiones en la asistencia sanitaria habitual (27). Las bases de datos como *Cochrane Library*, *PubMed* y otras, que permiten acceder a estudios originales, revisiones y meta-análisis actualizados. Y la enseñanza de la MBE en facultades de medicina y escuelas de salud pública, junto con cursos de posgrado y talleres de práctica basada en la evidencia para residentes y especialistas, han expandido esta filosofía asistencial (22,28).

Al contar con guías y protocolos basados en evidencia, se minimizan las diferencias injustificadas en el manejo de pacientes con condiciones similares, mejorando la homogeneidad y equidad en la atención (29). La adhesión a guías basadas en evidencia reduce la mortalidad y las complicaciones en múltiples patologías crónicas (por ejemplo, cardiopatía isquémica, diabetes y enfermedad pulmonar obstructiva crónica) (30). Al centrarse en intervenciones con mayor respaldo científico, la MBE promueve la asignación más eficaz de recursos, disminuyendo costes asociados a procedimientos de escaso beneficio (31) y al explicitar los pros y contras de diversas opciones terapéuticas, la MBE se integra con la toma de decisiones compartidas, favoreciendo la participación activa del paciente en su propio tratamiento (12).

Así, en este paradigma fundamental del siglo XX, el concepto de valor se focaliza en el uso de la mejor evidencia científica para maximizar los beneficios clínicos y evitar intervenciones innecesarias.

Ya a principios del siglo XXI, Michael E. Porter introdujo la noción de valor para el paciente como la relación entre resultados clínicos y costes por paciente, proponiendo reorganizar los sistemas sanitarios alrededor de grupos de patologías (condiciones clínicas) y midiendo sistemáticamente los resultados más relevantes para los pacientes (34). Por su parte, J.A. Muir Gray enfatizó la necesidad de crear más valor para los pacientes y las poblaciones, cuestionando procesos innecesarios y promoviendo la responsabilidad compartida entre profesionales y ciudadanos (35).

Aunque ambos proponen situar la calidad y los resultados en el centro de la gestión, Porter está más orientado al rediseño competitivo y la medición de costes, mientras que Gray hace hincapié en la transformación cultural y la corresponsabilidad. En entornos donde se han aplicado estos planteamientos combinados (por ejemplo, creando y aplicando las vías clínicas con un rediseño adecuado de los procesos asistenciales y con medición sistemática de resultados reportados por el paciente), se han observado mejoras del 10-15% en la calidad autopercebida y una reducción de los costos globales de hasta un 12% (36).

El recorrido histórico que se ha trazado muestra cómo la medición de la efectividad, la estandarización de procesos, la calidad total, la atención a la complejidad y la gestión del valor han configurado la cultura de la moderna gestión clínica y como han influido en la administración sanitaria. Más allá de la concreción lineal de la exposición histórica cabe reseñar la interrelación en el avance y surgimiento de las sucesivas metodologías y abordajes, como se dice “a hombros de gigantes” los hallazgos y resultados de unas fueron

poniendo las bases para el surgimiento de otras en contextos sociales y de conocimiento cambiantes. El énfasis inicial de Codman y Donabedian en la evaluación de resultados clínicos sentó las bases para métodos más robustos de medición y mejora, mientras que el legado de Taylor y Deming impulsó prácticas de eficiencia y mejora continua. El cambio hacia decisiones compartidas refuerza el protagonismo del paciente, y las teorías de Stacey subrayan la necesidad de flexibilidad y adaptación en entornos complejos. Finalmente, las visiones de Porter y Gray, aunque plantean matices diferentes, convergen en la búsqueda de un sistema sanitario más centrado en resultados significativos para el paciente y en la mejora de la relación coste-efectividad.

Estos fundamentos resultan ineludibles para sostener la innovación y la calidad en las organizaciones de salud actuales, y representan hitos clave que han influido en los modelos y metodologías vigentes de gestión y evaluación en el ámbito sanitario.

1.5.3. Los principales paradigmas de la calidad actuales, alineamiento de la ASBV con la Atención Centrada en la Persona (ASCP)

La ASBV se consolida como un paradigma estructurado en 2006 con la publicación de *Redefining Health Care* por Michael Porter y Elizabeth Teisberg. Su implementación en los años 2010 ha cobrado mayor relevancia con iniciativas como el *International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM), promoviendo la medición de resultados clínicos y la eficiencia de los costos en la atención sanitaria. Su propuesta de valor se puede definir como la relación entre resultados de salud y costos, priorizando la eficiencia y la efectividad clínica.

Figura 3: **Evolución histórica de la experiencia del paciente en el ámbito sanitario, desde su enfoque inicial en la década de 1980 hasta las iniciativas más recientes de la década de 2020**

Experiencia del paciente - PREM



La línea de tiempo ilustra cómo han ido surgiendo y consolidándose distintas visiones y metodologías, pasando por la incorporación de nuevas tecnologías, la medición de indicadores y la elaboración de guías específicas para el diseño, la implementación y la evaluación de la experiencia del paciente (<https://amca-sistencial.es/guia-para-el-diseno-implementacion-y-medicion-de-la-experiencia-del-paciente-en-hospitales-mediante-prem>).

Fuente: Elaboración propia usando plantillas de slidesgo (www.slidesgo.com)

La ASBV y el enfoque de ASCP están estrechamente relacionados, ya que ambos priorizan la mejora de la experiencia y los resultados de salud del paciente. El ASCP enfatiza la participación activa del paciente en la toma de decisiones, asegurando que la atención se adapte a sus valores, necesidades y preferencias individuales.

El modelo de ASBV incorpora los principios del ASCP al medir y evaluar los resultados que son más relevantes para los pacientes, incluyendo la calidad de vida, el control de síntomas y la satisfacción con la atención recibida. Además, la implementación de PROM y PREM en la ASBV fortalece la ASCP al proporcionar información directa sobre el bienestar del paciente y sus expectativas en cuanto al tratamiento.

A nivel organizativo, la combinación de ASBV y ASCP ha llevado a la adopción de modelos de atención más personalizados, donde la comunicación efectiva y la toma de decisiones compartida entre médicos y pacientes desempeñan un papel central. Instituciones sanitarias en todo el mundo han demostrado que integrar la ASBV con el ASCP mejora la adherencia al tratamiento, la calidad de vida y la eficiencia del sistema de salud, reduciendo la carga de hospitalizaciones innecesarias y tratamientos ineficaces.

La implementación de la ASBV requiere una alineación estratégica con la gestión por procesos y la gestión clínica para garantizar su efectividad y sostenibilidad dentro de los sistemas de salud. La gestión por procesos permite estructurar la atención sanitaria en torno a flujos de trabajo eficientes, optimizando los recursos y asegurando que cada intervención agregue valor al paciente.

1.5.4. La confluencia trascendente: la perspectiva de las personas, pacientes y profesionales

El paradigma de ASBV en los últimos años ha realizado una confluencia inevitable y trascendente con la ASCP. Llegados a este punto, sería preciso reflexionar sobre la pregunta, ¿de qué hablamos cuando decimos experiencia del paciente? y que la respuesta nos sirva para aclarar el significado del con el que se la está utilizando.

Para tratar de entender y valorar la experiencia de las personas dentro del sistema de salud, es preciso puntualizar las diferencias en función de las perspectivas que están extremadamente relacionadas e imbricadas pero diferentes y con implicaciones distintas:

- Desde la perspectiva del resultado en salud (p.ej. calidad de vida) desde el punto de vida del paciente.
- Desde la perspectiva de la experiencia del paciente con el sistema sanitario propiamente dicha (p.ej. cómo de buena fue la información recibida durante el proceso asistencial).

Se entiende “perspectiva” el punto de vista de una persona que abarca tanto factores subjetivos (síntomas, emociones, vivencias) como objetivos (resultados de laboratorio o de

pruebas de imagen, signos, evolución clínica en el caso de los pacientes). Se podría decir que en la situación de paciente en el sistema de salud se aprecian tres niveles:

- 1.º El nivel más biológico que identifica síntomas presentes en la condición de salud de la persona y, por lo tanto, es el nivel fundamental que identifica el constructo de enfermedad. En gran medida ayuda a identificar cuándo nos sentimos enfermos o sanos. Tiene por lo tanto un componente cultural fundamental, pero se sustenta en una serie de datos fisiopatológicos identificables y definidos.
- 2.º El segundo componente es el nivel íntimo emocional, que se relaciona directamente con la forma en que la persona vive su condición de salud (o enfermedad) a nivel personal/íntimo y en su contexto familiar y social.
- 3.º El tercer nivel identificable es el que surge de la relación con el sistema sanitario, no existe si no existe esa relación (aunque se limite a la falta de accesibilidad al sistema).

Es en este tercer nivel, de interacción con el sistema sanitario, donde se forja, *senso estricto*, la experiencia de paciente (trato recibido, entorno asistencial, tiempos de espera, información disponible, etc.). Es decir, la “experiencia de paciente” no se limita al resultado clínico (QoL, mejoría sintomática), sino que incluye la vivencia subjetiva de la atención o asistencia recibida (o no recibida). Esta “vivencia” conlleva elementos como la confianza en el profesional, la comprensión de la información médica, la empatía percibida y la posibilidad de compartir decisiones sobre su propia salud.

El concepto cultural de salud y enfermedad puede entenderse como un “constructo” (o marco mental) que cada persona elabora a partir de sus vivencias, su contexto sociocultural y su interacción con el sistema sanitario. Asimismo, se introduce la idea de “constructo de paciente” para subrayar que la experiencia como persona enferma no solo depende de los síntomas biológicos, sino también de la relación con el entorno, la sociedad y la propia visión de la salud.

1.5.5. El constructo de salud y enfermedad y sus implicaciones para la asistencia sanitaria

La enfermedad (falta de salud) es un concepto que va más allá de la dimensión puramente biológica. Comprende la vivencia subjetiva de sentirse enfermo y la forma en que cada individuo construye su propia visión de la salud (su “constructo de salud”). De hecho, hay síntomas que inducen a algunas personas o culturas a buscar ayuda sanitaria pero que se consideran dentro de la normalidad para otras personas o culturas. Por ejemplo, la dismenorrea ha sido con frecuencia considerada normal en la vida de las mujeres y actualmente se considera una patología que reduce la calidad de vida y debe ser tratada. O síntomas depresivos pueden entenderse como normales y no suscitar la necesidad de ayuda psicológica en contextos culturales que no tienen integrada la salud mental dentro del constructo de enfermedad.

Figura 4: *De enfermo a paciente, cuestión de perspectiva*



Representación esquemática de la interacción entre la vivencia individual de la enfermedad (influenciada por factores culturales) y la experiencia de paciente al incorporarse al sistema de salud (sostenido por un pacto social de protección). El diagrama ilustra cómo ambas dimensiones —“experiencia como enfermo” y “experiencia de paciente”— se retroalimentan, dando lugar a la experiencia integral de la persona en su proceso de salud/enfermedad.

Fuente: Elaboración propia usando fotografías tomadas de www.pexels.com con licencia CC.

Otro aspecto esencial es el sistema sanitario aceptado socialmente como adecuado, este es el ámbito en el que se da la interacción con profesionales, servicios y procedimientos, lo que conlleva el desarrollo social y cultural de un nuevo constructo, el de protección de la salud y cuidados. Por lo tanto, el “pacto social” y los “aspectos culturales” que ayudan a seleccionar un modelo de sistema de salud hacen referencia al contexto histórico, cultural y legal que determina las expectativas y obligaciones tanto de la persona como de la institución sanitaria (por ejemplo, la expectativa de recibir atención o la obligación de cuidarse).

1.5.6. Relación entre la vivencia personal y el sistema de salud

Así, si reflexionamos entre las diferencias fundamentales entre sentirse enfermo y ser o sentirse paciente de un sistema podemos distinguir claramente esas dos experiencias la “experiencia como enfermo” (más íntima y ligada al contexto personal privado y familiar y a un proceso introspectivo en el que se busca la comparación con la mejor salud vivenciada por parte de la persona) y la “experiencia como paciente” (que aflora en el contexto del sistema sanitario que supone un abrirse al entorno exterior y por tanto es un momento de “extroversión” (por contraposición a introversión), abrimos la vulnerabilidad a lo externo porque encontramos una necesidad de cuidados que no podemos recibir en nuestro mundo íntimo). Es una exposición pública de nuestra condición de salud o falta de salud, con el fin de recibir ayuda.

La vivencia de la enfermedad incluye cómo el individuo percibe su estado de salud, interpreta sus síntomas y maneja sus emociones, pero no necesariamente tiene relación directa con el sistema sanitario.

Cuando nuestra condición de salud nos lleva a acudir al sistema sanitario, entonces desarrollamos una vivencia en el sistema que implica a las maneras en que cada persona se relaciona con la organización sanitaria (citas, esperas, trato recibido, disponibilidad de información, etc.). Es ahí donde la persona enferma se convierte en paciente del sistema sanitario y de ahí surge la experiencia de “ser paciente”; es decir, un enfermo que está siendo atendido (o no) por el sistema sanitario. La apreciación entre paréntesis hace referencia al momento en que se pide ayuda al sistema, pero no hay accesibilidad, ahí eres un paciente no atendido por el sistema y eso establece también una experiencia de paciente, aunque en general con una valencia negativa.

1.5.7. Qué niveles o dimensiones tiene la perspectiva del paciente dentro de la ASBV y por qué la confluencia con la ASCP

En conjunto, la experiencia de la enfermedad y el constructo de salud forman parte de un continuo que va desde lo más íntimo (cómo cada persona asimila su dolencia en su vida diaria) hasta lo más externo (cómo esa persona se convierte en paciente al enfrentarse a la estructura y la cultura propias de una organización sanitaria). Reconocer y medir ambas facetas —la vivencia individual y la interacción con el sistema— resulta esencial para humanizar la asistencia, promover la corresponsabilidad y optimizar tanto los resultados en salud como la satisfacción de pacientes y profesionales [37,38,39,40]. Si no se integran ambas visiones (experiencia subjetiva y conocimiento especializado), se corre el riesgo de perder información valiosa, en especial la relacionada con los síntomas cotidianos o la experiencia real de la persona.

Figura 5: Del contexto, la introspección y la “extrospección” o mirada externa: experiencia del paciente

Representación esquemática de las tres dimensiones de la experiencia de salud/enfermedad (Subjetivo, Íntimo y Dignidad). Cada capa describe aspectos clave —desde la percepción de calidad y el contexto (dimensión subjetiva), pasando por la respuesta emocional y la introspección (dimensión íntima), hasta la necesidad de un trato respetuoso y la “extrospección” (dimensión de la dignidad)— que se superponen y se influyen mutuamente para formar la vivencia integral del paciente.

Fuente: Elaboración propia usando plantillas de slidesgo (www.slidesgo.com)



Un primer nivel, el más superficial, sería el de la calidad percibida, que tiene un gran componente subjetivo. Se refiere a la impresión personal que el paciente tiene sobre la atención o el servicio (por ejemplo, si siente que el personal es profesional) e incluye el entorno físico (hospitales, consultorios, tecnología disponible) y cómo este influye en su experiencia (comodidad, accesibilidad, etc.). En este nivel cobra gran importancia el contexto de la persona, teniendo en cuenta que la experiencia de cada paciente no ocurre aislada, sino dentro de su realidad social, familiar y cultural (38,41). Este contexto externo modula la forma en que la persona percibe y afronta su salud y su relación con el sistema sanitario (39).

A un mayor nivel de profundidad nos encontramos con las experiencias íntimas, que se relacionan con las emociones fundamentales que se despiertan frente a la enfermedad o los procedimientos médicos (ansiedad, temor al diagnóstico, alivio ante buenas noticias, etc.), como el miedo o la alegría. Esto constituye la base de la vinculación emocional: la conexión afectiva o empatía que se establece entre el paciente y el entorno (médicos, enfermeras, familia), y cómo dicha relación influye en el proceso de curación o afrontamiento. Tiene su foco en la introspección, es decir, en la mirada interna del paciente al reflexionar sobre su propia salud, su cuerpo y sus sentimientos durante la enfermedad (42,43,44).

Por último, a un tercer nivel de profundidad intrapersonal, se encuentra lo relacionado con el respeto. El trato respetuoso es un aspecto irrenunciable en cualquier faceta de la vida y, especialmente, en la asistencia sanitaria. La forma en que el paciente se siente valorado y respetado como persona abarca la comunicación clara, la privacidad, la delicadeza en procedimientos y la consideración de sus creencias y necesidades (45). Por lo tanto, debe garantizarse el respeto y el reconocimiento de la autonomía del paciente (por ejemplo, su derecho a recibir información y a tomar decisiones sobre su cuidado). Está vinculado con el concepto de “extrospección”⁶, donde el paciente, desde su propia dignidad y respeto recibido, se proyecta hacia afuera, es decir, cómo se relaciona socialmente y cómo desea ser visto o tratado por los demás (46).

En conjunto, estas tres capas (Subjetivo, Íntimo y Respeto) describen la complejidad de la experiencia de la persona que atraviesa un proceso de salud/enfermedad. No solo importa la calidad técnica de la asistencia (infraestructura, profesionalidad), sino también cómo el paciente se siente emocionalmente y cómo percibe el respeto a su dignidad. Cada dimensión se superpone e influye en las otras, formando una experiencia integral (37,40,47).

Es importante comprender estos aspectos esenciales de la persona enferma para poder diseñar una asistencia sanitaria que dé respuesta a sus necesidades, demandas y expec-

6 La extrospección es neologismo y quiere reflejar la contraposición con la introspección. Mientras que en esta última, la observación y análisis que una persona implica dirigir la atención hacia uno mismo para comprender la propia mente, identificar motivaciones o evaluar experiencias subjetivas, en la extrospección se propone que la persona examina su propio ser, estado o situación integrando las percepciones, categorías y significados que provienen del mundo exterior, de la interacción con otros y del contexto sociocultural. Supone una autopercepción mediada por marcos externos, que sitúan la experiencia individual dentro de un rol o narrativa social.

tativas de salud, de la misma manera se puede entender que es importante comprender las experiencias de los médicos y profesionales sanitarios para garantizarles o al menos favorecer entornos de trabajo saludables y climas laborales positivos y enriquecedores (Véase el capítulo 4.2).

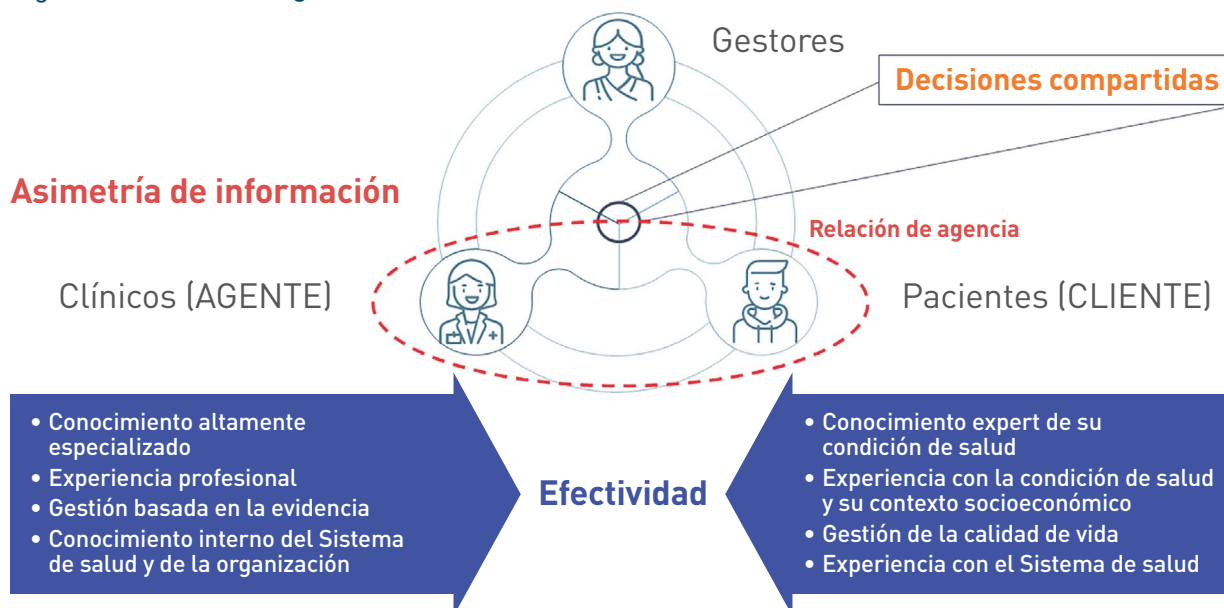
Esta situación da origen a la llamada relación de agencia, en la que el médico (o agente) gestiona las decisiones sanitarias en nombre del paciente (o principal). Su responsabilidad es velar por los intereses y el bienestar del paciente, actuando con integridad y ética profesional; pero las decisiones últimas y la responsabilidad de tomarlas se encuentran en el paciente. El médico, como gestor de un gran porcentaje de los recursos (hasta un 75%), tiene también una relación de agencia con la institución sanitaria, y si esta es pública, debe lealmente hacer una gestión de los recursos óptima para la sociedad, pudiendo generarse un conflicto de intereses. El nuevo tipo de relación médico-enfermo deberá ser más igualitaria, en la que los pacientes son conscientes de su derecho a la información y a la autonomía y no reciben (ni aceptan) de sus médicos actitudes paternalistas o autoritarias. Recabar el consentimiento informado de los pacientes, como prueba de que se les ha informado, y no como salvaguarda del médico, deberá tender a ser una práctica cada vez más extendida. En este contexto es fundamental poner en marcha los mecanismos que hagan posible que sea el paciente quien participe activamente en la toma de decisiones sobre su salud hasta llegar a las decisiones compartidas.

La relación de agencia (Figura 6) en el ámbito sanitario alude a la dinámica en la cual el profesional sanitario, a menudo el médico, actúa como agente que toma decisiones en nombre del principal o cliente (el paciente) dentro de un contexto de asimetría de información. Esta idea, tomada de la teoría económica y sociológica de la agencia, se vuelve muy relevante al analizar cómo los pacientes delegan en el profesional el poder de recomendar y administrar tratamientos, confiando en su conocimiento y en la ética de su práctica.

En el modelo tradicional de la práctica médica, el paciente acude con un problema de salud y el médico, gracias a su formación y experiencia, está capacitado para identificar y recopilar la información necesaria para comprender la condición clínica (historia clínica, pruebas diagnósticas, etc.). Esta información es interpretada de forma científica y técnica para proponer y aplicar intervenciones clínicas o preventivas, como un plan de tratamiento o cuidados.

Dado que, en general, el paciente carece de los conocimientos necesarios para comprender críticamente la mayoría de los detalles técnicos y conceptuales de su enfermedad —y, en muchos casos, no puede juzgar con criterio si una intervención es la más adecuada— se habla de asimetría de información. En el ámbito sanitario, esta asimetría es especialmente relevante y se manifiesta al menos en dos direcciones: por un lado, el médico domina la base científica y los procedimientos médicos (información técnica), mientras que el paciente carece de ese bagaje formativo [48]. Por otro, el paciente conoce mejor que nadie su propio contexto sociocultural, sus valores, estilo de vida y limitaciones cotidianas (información vivencial), aspectos que no siempre son visibles para el médico si no se exploran adecuadamente [2].

Figura 6: **Relación de agencia**



Representación de la relación de agencia entre clínicos (agentes) y pacientes (principales-clientes), mediada por la participación de los gestores y caracterizada por la asimetría de información. Cada parte aporta un conocimiento y una experiencia específicos, que se integran en la toma de decisiones compartidas con el objetivo de mejorar la efectividad de la atención y la calidad de vida de los pacientes. Además de esta relación de agencia profesional-paciente, se establecen otras relaciones de agencia, como por ejemplo entre los profesionales clínico-asistenciales y gestores o entre gestores y población.

Fuente: Elaboración propia usando plantillas de slidesgo (www.slidesgo.com)

Cuando ambas partes no comparten ni intercambian sus respectivas informaciones con la profundidad necesaria, se pierde la oportunidad de individualizar el tratamiento según las características, preferencias, valores y condiciones de vida del paciente. Esto puede impactar negativamente en la adherencia, la efectividad de la atención y la confianza mutua, e incluso generar conflictos cuando los objetivos del médico (o de la institución) divergen de los del paciente (49).

Comprender la relación de agencia en la práctica clínica permite interiorizarla dentro del ciclo de mejora continua. Este concepto se refiere a la dinámica en la que el médico actúa como agente que toma decisiones en nombre del principal, que es el paciente (48). Promover la participación activa del paciente y la toma de decisiones compartida se nutre directamente de esta comprensión. En lugar de mantener al paciente en un rol pasivo, el médico debe fomentar su implicación, garantizando el acceso a una información clara y comprensible (12). Así, se respetan sus valores y prioridades, y se integran en la decisión clínica aspectos íntimos que inciden directamente en la adherencia y el éxito del tratamiento (49).

Además, este enfoque ayuda a reducir la dependencia excesiva del criterio médico en aquellas áreas donde existe margen para las preferencias individuales. Ser consciente de la relación de agencia y de sus posibles desequilibrios permite mejorar la transparencia en la justificación de pruebas y tratamientos, promover una comunicación honesta sobre la

incertidumbre inherente a la práctica asistencial, y desarrollar empatía ante las limitaciones personales, económicas o socioculturales del paciente (50).

La doble relación de agencia (con el paciente y la institución sanitaria) deberían impulsar la utilización de las guías de práctica clínica basadas en la evidencia científica, y también a adaptar las decisiones tanto a los principios éticos de no maleficencia y beneficencia, como —cuando sea posible— a las preferencias del paciente, así como a establecer mecanismos de evaluación sistemática de los resultados desde su perspectiva para asegurar una atención adecuada (2).

Asumir que existe una relación de agencia implica reforzar los principios éticos, pues el poder de decisión del agente debe orientarse siempre a proteger la dignidad y el bienestar del principal. El médico y otros profesionales sanitarios están comprometidos con los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia (49).

La relación de agencia proporciona un marco valioso para entender las dinámicas de poder y responsabilidad en la atención sanitaria. Desde la perspectiva clínica, asumir esta relación de forma consciente permite fortalecer la comunicación y la participación del paciente. Valorar tanto la información científica como la experiencia personal del paciente reduce la asimetría informativa, facilita las decisiones ajustadas a sus necesidades reales y valores, centra la atención en el paciente, genera confianza y mejora la calidad asistencial. En última instancia, la comprensión de este vínculo mejora no solo la relación médico-paciente, sino también los resultados en salud y la satisfacción de ambas partes.

1.5.8. De la multidisciplinariedad a la integración: las UPI o unidades de práctica integrada

Este nuevo paradigma de la ASBV propone organizar los equipos sanitarios y los procesos en torno a una condición clínica específica y fomentar la medición conjunta de resultados y costes, con un planteamiento integrado de la atención (34; 51-52).

En muchos hospitales es habitual contar con Unidades Clínicas Interdisciplinarias (UCID)⁷ o multidisciplinarias (UCMD), cuyo objetivo es mejorar la coordinación y la atención integral en procesos asistenciales complejos que requieren múltiples servicios y profesionales. Son elementos ya interiorizados en la cultura de las organizaciones y que pueden transformarse progresivamente en Unidades de Práctica Integrada (UPI o IPU, por sus siglas en inglés), propuestas por Porter y Lee (52). La propuesta de las UPI pretende mejorar de la experiencia,

7 Dos ejemplos históricos en la Comunidad de Madrid de Unidad interdisciplinar (UCID) podrían ser el Instituto Pediátrico del Corazón del Hospital Universitario 12 de Octubre (<https://www.comunidad.madrid/hospital/12octubre/profesionales-hospital-materno-infantil/hospital-infantil/instituto-pediatrico-corazon>) y el Instituto Cardiovascular del Hospital Clínico San Carlos (<https://www.comunidad.madrid/hospital/clinicosancarlos/profesionales/institutos/instituto-cardiovascular>).

la calidad percibida y los resultados de salud; mayor cohesión de equipo, racionalización de esfuerzos y satisfacción laboral y una optimización de costes, mejor comunicación interna y mejor posicionamiento frente a retos sanitarios actuales. En la práctica, las UPI se fundamentan en agrupar a los profesionales en torno a la condición clínica que atienden, midiendo sistemáticamente resultados y costes en todo el ciclo asistencial, con responsabilidad compartida. Según Porter y Lee, las UPI presentan características muy específicas [52]:

1. Organización en torno a una condición médica específica: El núcleo de la UPI es un diagnóstico o conjunto de diagnósticos estrechamente relacionados (p. ej., cáncer de mama, enfermedad cardiovascular, diabetes, etc.). Todo el equipo (médicos de distintas especialidades, enfermeras, nutricionistas, terapeutas, etc.) se dedica a atender a esos pacientes a lo largo de todo el ciclo asistencial.
2. Responsabilidad sobre todo el ciclo de atención: La UPI se hace cargo de todas las fases del cuidado, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento (incluyendo el alta y la transición a otros niveles de atención).
3. Equipo multidisciplinar dedicado: Los profesionales sanitarios invierten un porcentaje significativo de su tiempo y esfuerzo en la UPI, manteniendo reuniones regulares y protocolos comunes. La colaboración estrecha y la comunicación continua reduce la fragmentación de la atención.
4. Medición sistemática de resultados y costes: Es clave recopilar y analizar datos de *outcomes* clínicos (incluyendo *Patient-Reported Outcome Measures*, PROM) y costes, para identificar oportunidades de mejora y optimizar la asignación de recursos. La rendición de cuentas (*accountability*) es colectiva, evaluando el desempeño del equipo y no solo de individuos o departamentos.
5. Mejora continua: El equipo revisa periódicamente los procesos, los resultados y la tecnología, aplicando metodologías de mejora de la calidad (p. ej., Lean Healthcare o Ciclo PDCA). El fin último es incrementar la eficacia clínica y la eficiencia, generando mayor valor para el paciente.

1.5.9. Comparación entre el modelo de UCMD/UCID y el modelo UPI

La creación de las UCMD/UCID suele plantearse como una manera de mejorar la coordinación multidisciplinaria, la continuidad asistencial y la calidad de la atención en procesos complejos, pudiendo verse beneficiadas de este modelo de atención los pacientes aquejados de un amplio número de situaciones clínicas. Sin embargo, las UCMD/UCID no necesariamente se alinean por completo con los requisitos de una UPI mencionados anteriormente:

1. Foco en una condición clínica: Las UCID se centran en integrar servicios para procesos complejos en general, sin exigir que la UCID se estructure en torno a un diagnóstico específico.

2. Equipo con dedicación y reuniones regulares: La participación de distintos servicios y la figura de un coordinador está claramente definido en las UCID, pero no define la dedicación prioritaria ni la frecuencia formal de reuniones clínicas.
3. Identidad organizativa propia Las UCID no suelen configurarse como unidades independientes dentro del organigrama, por lo que a menudo carecen de autonomía y de una clara identidad aparte de los servicios tradicionales.
4. Medición exhaustiva de resultados y costes: Normalmente se definen indicadores de calidad, pero no suele exigirse un sistema integral de medición de resultados (*outcomes*), costes ni resultados informados por el paciente (PROM), que es básico en el enfoque de valor.

Las UPI estarían orientadas a patologías clínicas muy específicas y frecuentes (cáncer de mama, cáncer de colon, cataratas,...) y su adopción representa un paso decisivo hacia un modelo basado en valor, donde los resultados clínicos y la experiencia del paciente son el eje central de la organización. La creación de UPI a partir de las UCID, permitirá mejorar la atención a los pacientes con ciertas condiciones clínicas y supondrá cambios en la cultura organizacional, la gestión de recursos y la toma de decisiones, buscando siempre el beneficio del paciente, la eficiencia y el avance continuo en la calidad de la atención. Para orientar las organizaciones a valor, es posible evolucionar de UCID a UPI, mediante adaptaciones de las UCID que permitan reorganizar las UCID existentes (o las de nueva creación) en torno a una o varias condiciones clínicas específicas y prevalentes; o especialmente complejas. Establecer roles y responsabilidades claros para los miembros del equipo, con un coordinador clínico o una gestora de casos que haga el seguimiento integral del paciente a lo largo de todo el proceso asistencial. Crear o fortalecer la identidad de la unidad en el organigrama, con un espacio físico o virtual común que facilite la comunicación y unificación de la información.

Un aspecto esencial y muchas veces descuidado es la implementación de un sistema de medición común para resultados en salud, costes y procesos (incluyendo PROM, CROM y también PREM y en el futuro los *Clinician-Reported Experience Measures* CREM), con un cuadro de mandos que muestre la evolución de los resultados. Promover la mejora continua mediante reuniones formales (ej. quincenales) e informales para revisar los datos y planificar acciones correctivas, siguiendo metodologías de calidad y promover la responsabilidad conjunta del equipo sobre el rendimiento global (resultados clínicos, costes y satisfacción de los pacientes).

1.5.10. Recogida de datos y sistemas de información accionables

La **Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV)** requiere un enfoque sistemático de recogida (registro y medición) de datos y generación de información accionable para mejorar los resultados en salud de los pacientes y optimizar el uso de los recursos disponibles [2,34]

(Véase el capítulo 2.6). En este enfoque, los **Sistemas de Información Sanitaria (SIS)** actúan como eje central para recopilar, integrar y analizar datos provenientes de múltiples fuentes, como registros clínicos, cuestionarios de resultados percibidos por el paciente, información de costes, entre otros [51] (véase el capítulo 2.4). A partir de esta información, se identifican oportunidades de mejora y se facilita la toma de decisiones compartidas, alineando la práctica clínica con las necesidades y la experiencia del paciente [53,54] (véase los capítulos 2.2, 2.8, 2.9, 2.10.).

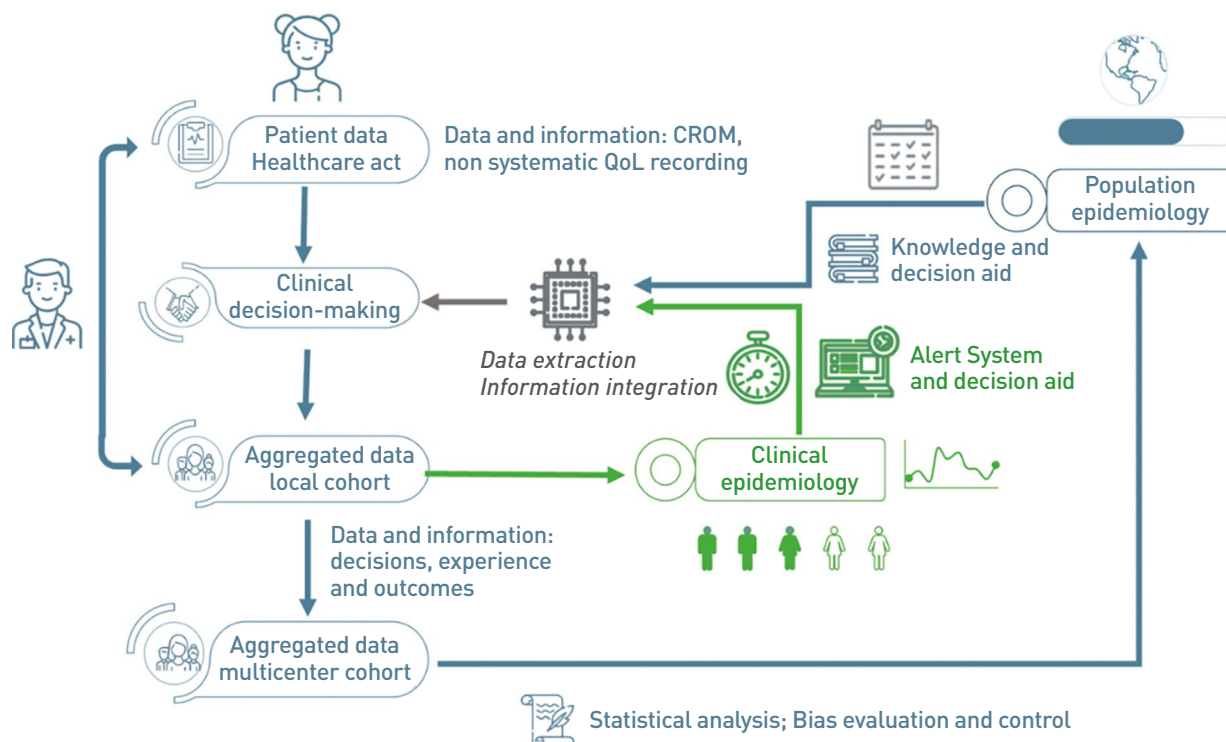
Desde la perspectiva de la ASBV, medir y analizar datos solo se traduce en valor real para el paciente cuando se cumplen tres condiciones fundamentales:

- 1. Calidad y pertinencia de los datos:** Los datos deben ser relevantes, es decir, deben medir aspectos que verdaderamente importan al paciente, y además deben ser de calidad, lo cual implica fuentes fiables y metodologías rigurosas. Esto incluye tanto indicadores clínicos (**CROM**), como resultados percibidos por el paciente (**PROM**) y experiencia del paciente (**PREM**), así como información de costes desagregados por proceso y por paciente [2,34].
- 2. Integración de la información en sistemas accesibles:** Un SIS robusto integra fuentes diversas como la historia clínica electrónica, encuestas, sistemas administrativos y otras bases de datos relevantes. Esto facilita la trazabilidad, comparación y evaluación continua de los procesos asistenciales. El diseño de flujos de datos centrados en el paciente permite obtener una visión global de su recorrido asistencial y posibilita intervenciones más personalizadas y oportunas [51,53].
- 3. Uso de metodologías de análisis orientadas a la toma de decisiones:** La aplicación de herramientas analíticas como paneles de control, algoritmos de estratificación de riesgo y seguimiento longitudinal convierte los datos en conocimiento accionable. Este conocimiento puede materializarse en mejoras de la práctica clínica, rediseños organizativos, toma de decisiones compartidas con el paciente y políticas de remuneración basadas en resultados [34,51,54].

En conjunto, la recogida de datos y su conversión en información útil, a través de un SIS bien estructurado, se convierte en el motor de la mejora continua dentro del modelo ASBV. Al asegurar que el paciente forme parte de la ecuación —tanto en la definición de los resultados que aportan valor como en el codiseño de procesos— se promueven la transparencia, la efectividad y la equidad en la atención sanitaria [34,54].

La idea de la ASBV se fundamenta en lograr los datos desde las fuentes primarias para aumentar su fiabilidad y confiabilidad, por ello, se debe incluir toda la información registrada en la historia clínica (exploraciones, diagnósticos, tratamientos, resultados de laboratorio, etc.) y los resultados comunicados directamente por el paciente (PROM), así como métricas de experiencia (PREM). Todo ello, bajo la legislación y normas de protección de datos que rigen la recogida y el uso de la información en salud.

Figura 7: **Representación esquemática del flujo de datos-información-conocimiento**



Los datos del paciente, la información clínica y los resultados (tanto clínicos como percibidos por el paciente) se integran en un circuito continuo de toma de decisiones y mejora de la asistencia sanitaria basadas en valor.

Fuente: Elaboración propia usando plantillas de slidesgo (www.slidesgo.com), publicada previamente por la autora.

Implementar y sistematizar el planteamiento de la ASBV supone un cambio trascendente en los procesos de toma de decisiones clínicas donde los profesionales sanitarios utilizan los datos del paciente para ajustar y personalizar la atención. De esta manera, se combina el juicio clínico con la participación activa del paciente, fomentando la toma de decisiones compartidas y asegurando que los objetivos de salud se ajusten a las preferencias individuales.

La recogida sistemática de la información estructurada permite la agregación periódica/continua de los datos en la cohorte local. Así a partir de múltiples pacientes de un mismo centro u organización se obtienen bases de datos (CROM, *Medical Devices-Reported Outcomes Measures* - MDROM, PROM, PREM, *Clinician-reported Experience measures* - CREM) que permiten comparar resultados, identificar variabilidad clínica y diseñar mejoras locales. La adecuada gobernanza de los datos y el uso de estándares (dentro de lo posible internacionales) de codificación y comunicación permite de forma sencilla agregar sistemáticamente los datos de las cohortes locales en cohortes multicéntricas integrando la inteligencia epidemiológica de distintas instituciones o incluso a mayor escala. Esto facilita la comparación de resultados entre distintos centros, establecimiento de sistemas de *benchmarking* y de estándares de calidad; sin descontar que permite aumentar la potencia estadística para la investigación científica colaborativa.

Este planteamiento requiere de procedimientos de depuración y unificación de datos y control de sesgos tanto como de una extracción de datos e integración de la información. Esta fase es crucial para garantizar la calidad y la coherencia de los datos antes de llevar a cabo análisis epidemiológicos o clínicos de mayor complejidad.

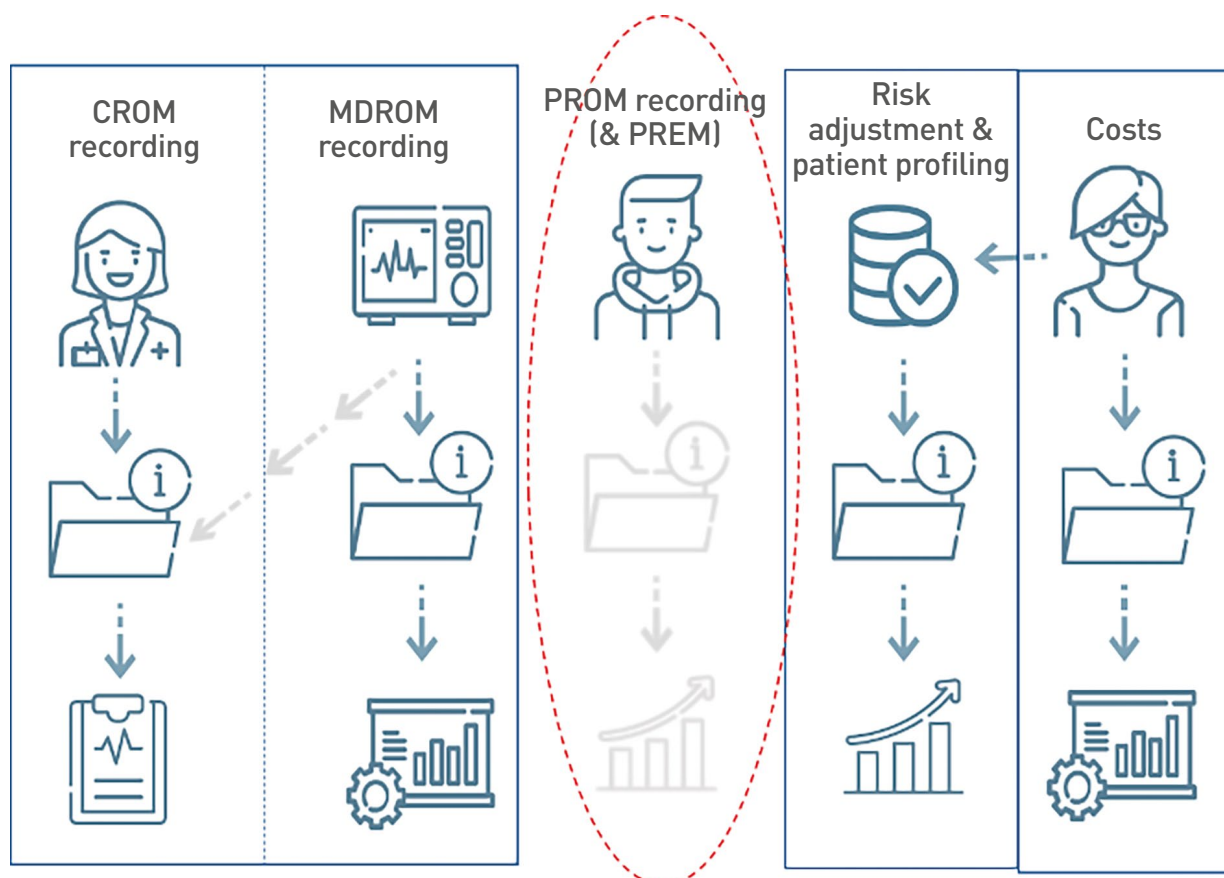
La metodología propia de la ASBV incluye la epidemiología clínica y sistemas de alerta que permiten integrar y analizar los datos, e identificar indicadores predictivos o crear modelos de estratificación de riesgo, de manera que los profesionales dispongan de sistemas de alerta temprana o de ayuda a la decisión. La epidemiología clínica permite convertir la información agregada en conclusiones sobre la efectividad de intervenciones, la seguridad de los tratamientos y la carga de enfermedad en la cohorte local, con posibilidad de compararlo con cohortes multicéntricas [2,34]. Hay que tener en cuenta que la rapidez en la generación de información accionable limita la capacidad de control de errores y sesgos propia de la epidemiología poblacional. Ésta, a una escala más amplia, permite emplear la información para monitorizar el estado de salud de una población, priorizar proyectos y planificar políticas sanitarias (por ejemplo, desarrollar el pago por resultados, prioridades de inversión en salud) [51]. Con este doble flujo de información se posibilita que la medición de resultados se traduzca efectivamente en acciones de mejora (p. ej., rediseño de la ruta asistencial, ajustes en la medicación o priorización de recursos), siempre con el objetivo de maximizar el valor para el paciente y la población [34,54].

Los sistemas de información actuales, por un defecto de diseño y planificación suelen estructurarse en bases de datos fraccionados y no completamente interoperables, generalmente en relación a la fuente primaria de los datos. Según este flujo de información los datos o informados o reportados por profesionales sanitarios (CROM) se almacenan en la correspondiente sección de la historia clínica y comparten esta base de datos con la información proveniente del aparataje médico conectado a la historia clínica (MDROM). Aunque existe un cierto nivel de fragmentación estos aspectos suelen integrarse en un alto porcentaje [56]. Por otro lado, los datos administrativos y de ajuste al riesgo suelen compartir base de datos. Los pacientes no tienen la posibilidad de escribir en historia clínica, aunque en los últimos cinco años esto ha ido cambiando en el panorama nacional e internacional, habiéndose habilitados carpetas de salud dónde los ciudadanos pueden consultar e introducir información (desde repositorios de información compartida, cuadros de mando, herramientas de decisiones compartidas, ...), pero en general hay grandes problemas de interoperabilidad con la historia clínica [54]. En cualquier caso, existen importantes brechas de información entre las diferentes bases de datos.

El personal sanitario (médicos, enfermeras u otros) registra información en la historia clínica (p. ej. signos, síntomas, resultados de exploraciones, planes de tratamiento, etc.) De forma similar, los dispositivos médicos (monitores, equipos de imagen, *wearables*, etc.) generan datos objetivos (p. ej., constantes vitales, registros electrocardiográficos, etc.) que se integran también en la historia. La información procedente de los profesionales (CROM) y de los dispositivos (MDROM) se almacena y consolida en un expediente clínico (generalmente digital), donde se agregan resultados e informes, la historia clínica

del paciente, donde se pueden realizar un cierto nivel de análisis locales, generando indicadores de seguimiento (ej. evolución clínica, alertas tempranas, cumplimiento de objetivos) [2,56].

Figura 8: **Representación gráfica de los silos de información actuales**



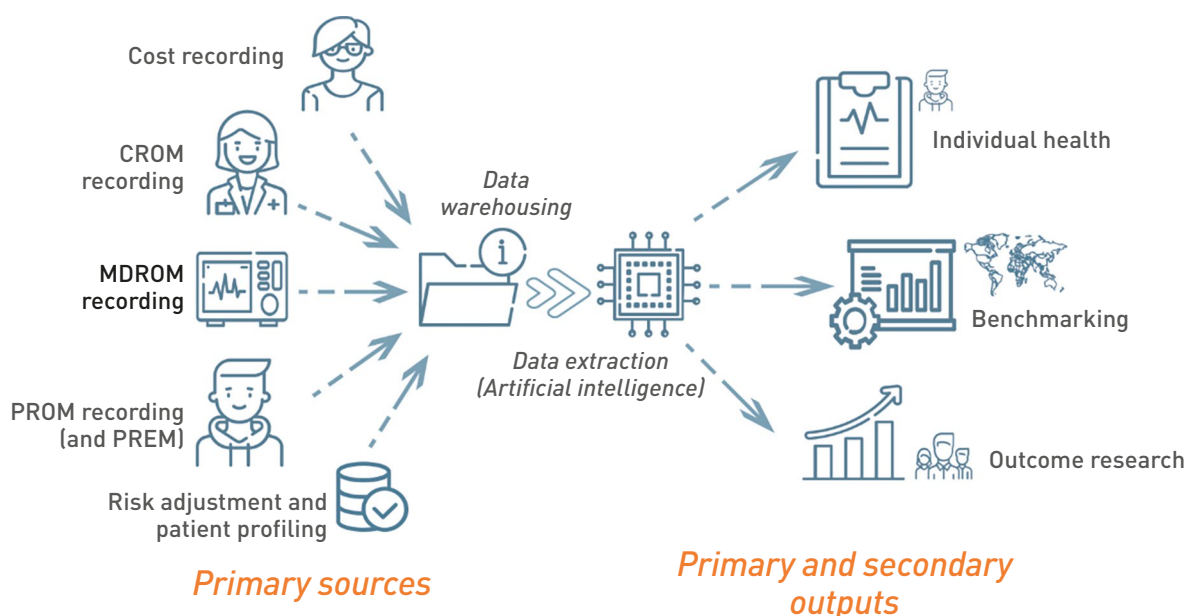
Los pacientes que durante mucho tiempo no tenían espacios para introducir datos relativos a su salud, cuentan cada vez con más de estos espacios. Sin embargo, hay grandes brechas de interoperabilidad entre las bases de datos.

Actualmente estamos en la era de la participación activa del paciente, lo que requiere que ellos aporten datos a través de PROM (resultados de calidad de vida) o PREM (experiencia con la atención), cuestionarios digitales o dispositivos de autocontrol y autocuidado. Esta perspectiva del paciente debe integrarse con la información de los profesionales y el aparataje médico, enriqueciendo la historia clínica (HC) con aspectos subjetivos (síntomas, calidad de vida, adherencia al tratamiento) [55].

Un aspecto relevante es la falta de integración de la información cuando son diferentes proveedores de servicios los que atienden al paciente. En el sistema sanitario, la libre elección posibilita acceder por parte del paciente a diferentes centros sanitarios, y además existe actualmente la hospitalización a domicilio, y los servicios de emergencias y de atención primaria que también tienen información sanitaria y social relevante para el paciente, y que frecuentemente resulta de difícil acceso.

Dada la importancia de las decisiones que deben tomarse, toda la información (profesional-dispositivo-paciente) se debe cotejar y validar para garantizar la fiabilidad, confiabilidad, calidad y la coherencia en el registro. Una vez verificada, se almacena y agrega en sistemas de bases de datos que permiten su uso en evaluaciones de resultados, *benchmarking* y toma de decisiones clínicas y de gestión. El análisis de los datos y la generación de informes permite, entre otras cosas, recibir retroalimentación. Los datos consolidados se explotan para monitorizar la evolución del paciente, la efectividad de intervenciones y los ajustes al plan terapéutico. Y lo lógico es que la organización sanitaria (gestores y equipos de calidad) reciba informes para el rediseño de procesos, la priorización de recursos y la mejora continua (34,54,55).

Figura 9: **Propuesta de un sistema de información sanitaria con codificación estandarizada en un repositorio central, que integra los datos clínicos (CROM), la información reportada por los pacientes (PROM y PREM) y la de costes**



Desde este repositorio, los datos pueden solicitarse y extraerse de forma automática para distintos fines (clínicos, de investigación o de gestión), posibilitando la toma de decisiones basadas en valor y la mejora continua de la calidad asistencial.

Idealmente el modelo de flujo de información integra los distintos orígenes de datos clínicos y la participación activa del paciente en un ecosistema de ASBV. Este circuito de información (sanitario, tecnológico y centrado en el paciente) optimiza el cuidado de la salud y orienta a la organización hacia la ASBV, donde los datos no solo se recogen, sino que se traducen en acciones concretas para mejorar resultados en salud (2,34,51).

La figura 9 ilustra cómo múltiples fuentes de datos primarios (pacientes, profesionales sanitarios, dispositivos médicos o bases de datos clínicas) convergen en un repositorio central donde la información es limpiada, catalogada y estructurada. Posteriormente, se aplica un proceso de extracción de datos (cada vez más frecuentemente apoyado en algoritmos de inteligencia artificial), que permite generar salidas primarias y secundarias dirigidas,

entre otras cosas, a adecuar el tratamiento para el mantenimiento y mejora de la salud individual, ajustando planes de cuidados y tratamientos de manera personalizada; empleando alertas clínicas tempranas y herramientas de apoyo a decisión. Otro uso habitual es el de la comparación entre pares y *benchmarking*. Medir y contrastar resultados entre distintas instituciones o cohortes de pacientes facilita la adopción de las mejores prácticas y la reducción de la variabilidad clínica. Otra salida habitual de datos es la investigación de resultados que pretende evaluar la eficacia, la efectividad y el impacto de nuevas intervenciones mediante la integración de grandes volúmenes de datos para estudios poblacionales y ensayos clínicos (34,54,56).

Este ecosistema de datos refuerza la ASBV, al hacer posible un ciclo continuo de medición, análisis y mejora de los resultados en salud, siempre con la incorporación de la perspectiva del paciente y el apoyo de herramientas de análisis avanzadas (2,55).

Para saber más

- EXPERIENCIA DEL PACIENTE. THE BERYL INSTITUTE. El Instituto Beryl es la comunidad de práctica mundial dedicada a mejorar la experiencia del paciente a través de la colaboración y el conocimiento compartido. Definen la experiencia del paciente como la suma de todas las interacciones, conformadas por la cultura de una organización, que influyen en las percepciones del paciente a lo largo de la atención continua. Se puede consultar en <https://theberylinstitute.org/>
- Marco de experiencia del paciente del NHS, En octubre de 2011, el Consejo Nacional de Calidad del NHS (NQB) acordó una definición práctica de la experiencia del paciente para orientar la medición de la experiencia del paciente en todo el NHS. Visualizable en https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5a7c62b740f0b62aff6c14e9/dh_132788.pdf. Para más información en <https://www.gov.uk/government/publications/nhs-patient-experience-framework#:~:text=In%20October%202011%20the%20NHS,patient%20experience%20across%20the%20NHS>.
- Armando Ortiz-Pommier. Conflictos de Intereses en la relación Clínica. *Rev Chil Neuro-Psiquiat* 2004; 42(1): 29-36. Se puede consultar en <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272004000100004>
- Martínez Suárez V. El médico, la doble lealtad y la gestión de los recursos sanitarios. Editorial. *Pediatría Integral* nº1:03-2016. Se puede consultar en <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2016-03/medico-la-doble-lealtad-la-gestion-los-recursos-sanitarios/>

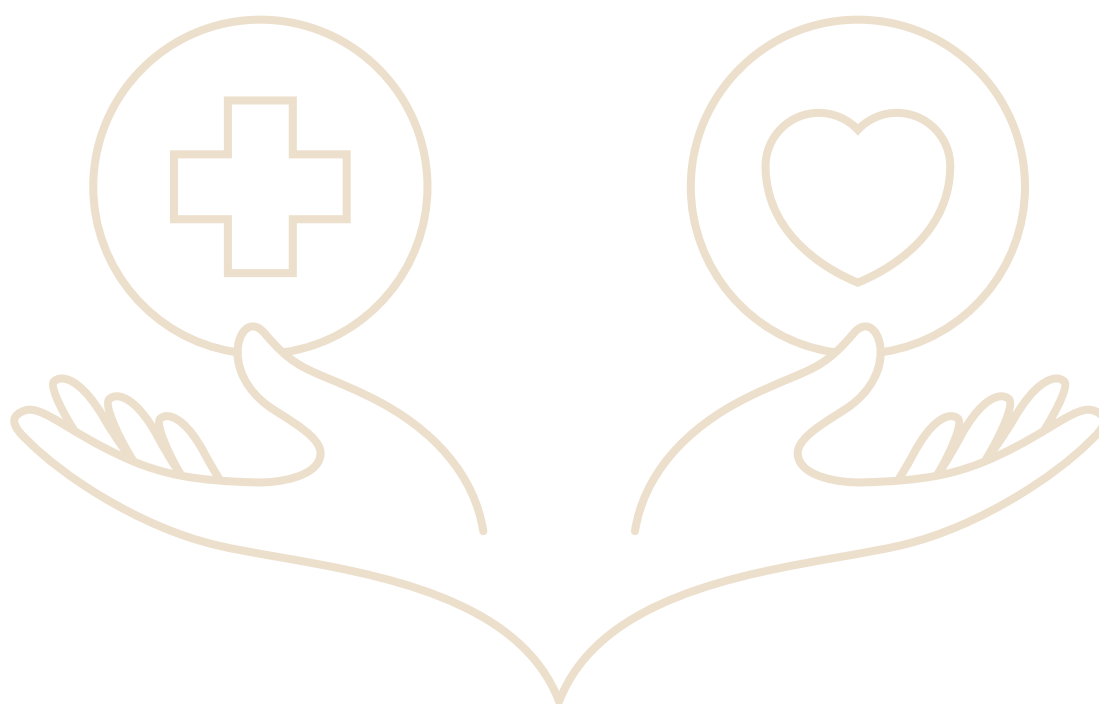
Bibliografía

1. Codman EA. *A Study in Hospital Efficiency: As Demonstrated by the Case Report of the First Five Years of a Private Hospital*. John Murray; 1914.
2. Donabedian A. *Explorations in Quality Assessment and Monitoring, Vol. I. The Definition of Quality and Approaches to Its Assessment*. Health Administration Press; 1980.
3. Taylor FW. *The Principles of Scientific Management*. Harper & Brothers; 1911.
4. Groene O, et al. The relationship between hospital work environments and outcomes: a systematic review. *Health Policy*. 2013;110(3):252-63.
5. Waring J, Bishop S. Lean healthcare: rhetoric, ritual and resistance. *Soc Sci Med*. 2010;71(7):1332-1340.
6. Deming WE. *Out of the Crisis*. MIT Press; 1986.
7. Scoville R, Little K. Comparing Lean and Quality Improvement. Institute for Healthcare Improvement. 2014; 1-11.
8. Ayanian JZ, Markel H. Donabedian's Lasting Framework for Health Care Quality. *N Engl J Med*. 2016;375(3):205-207.
9. Womack JP, Jones DT. *Lean Thinking: Banish Waste and Create Wealth in Your Corporation*. Simon & Schuster; 1996.
10. Toussaint JS, Berry LL. The promise of Lean in health care. *Mayo Clin Proc*. 2013;88(1):74-82.
11. Al-Balushi S, et al. Readiness factors for lean implementation in healthcare settings – a literature review. *J Health Organ Manag*. 2018;32(1):75-85.

12. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? *Soc Sci Med*. 1997;44(5):681-92.
13. Stacey D, Légaré F, Col NF, *et al*. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;(1):CD001431.
14. Institute of Medicine (US). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: The National Academies Press; 2001.
15. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*. 2012;366(9):780–1.
16. Berwick DM. What “patient-centered” should mean: confessions of an extremist. *Health Aff (Millwood)*. 2009;28(4):w555–65.
17. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining patient experience. *Patient Experience Journal*. 2014;1(1):7–19.
18. Epstein RM, Street RL. The values and value of patient-centered care. *Ann Fam Med*. 2011;9(2):100–3.
19. Stacey RD. *Strategic Management and Organisational Dynamics: The Challenge of Complexity*. 7ma ed. Pearson; 2015.
20. Plsek PE, Wilson T. Complexity, leadership, and management in healthcare organisations. *BMJ*. 2001;323(7315):746-749.
21. Guyatt GH, Cairns J, Churchill D, *et al*. Evidence-based medicine: A new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA*. 1992;268(17):2420-2425.
22. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996;312(7023):71-72.
23. Greenhalgh T. *How to read a paper: the basics of evidence-based medicine*. 6th ed. BMJ Books; 2019.
24. Balshem H, Stevens A, Ansari M, *et al*. Finding evidence for comparing medical interventions: AHRQ and the effective health care program. *J Clin Epidemiol*. 2011;64(11):1168-1177.
25. Djulbegovic B, Guyatt GH. Progress in evidence-based medicine: a quarter century on. *Lancet*. 2017;390(10092):415-423.
26. Straus SE, Glasziou P, Richardson WS, Haynes RB. *Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM*. 5th ed. Elsevier; 2019.
27. Institute of Medicine (US) Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines. *Clinical Practice Guidelines We Can Trust*. National Academies Press; 2011.
28. Tilson JK, Kaplan SL, Harris JL, *et al*. Sicily Statement on Classification and Development of Evidence-Based Practice Learning Assessment Tools. *BMC Med Educ*. 2011;11:78.
29. Grimshaw JM, *et al*. Changing provider behaviour: an overview of systematic reviews of interventions to promote implementation of research findings by healthcare professionals. In: Davies HT, Nutley SM, Smith PC, eds. *What Works? Evidence-based Policy and Practice in Public Services*. Policy Press; 2000.
30. Tricoci P, Allen JM, Kramer JM, Califf RM, Smith SC Jr. Scientific evidence underlying the ACC/AHA clinical practice guidelines. *JAMA*. 2009;301(8):831-841.

31. Laupacis A, *et al.* Evidence-based decision-making. In: Finkelstein JA, *et al.* eds. *Approaches to Evidence-Based Decision-Making*. Oxford University Press; 2015.
32. Elwyn G, Frosch DL, Thomson R, *et al.* Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*. 2012;27(10):1361-1367.
33. Shekelle PG, Woolf SH, Eccles M, Grimshaw J. Developing clinical guidelines. *West J Med*. 1999;170(6):348-351.
34. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010;363(26):2477-81.
35. Gray JAM. *How To Get Better Value Healthcare*. Offox Press; 2011.
36. Nilsson K, Bååthe F, Andersson AE, *et al.* Experiences of value-based reimbursement in Swedish health care. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):842.
37. Robert G, Cornwell J, Locock L, Purushotham A, Sturmey G, Gager M. Patients and staff as co-designers of healthcare services. *BMJ*. 2015;350:g7714.
38. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med*. 1978;88(2):251-8.
39. Good B. *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.
40. Wolf JA. Patient experience: The new heart of healthcare leadership. *Front Health Serv Manage*. 2020;37(2):45-51.
41. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mem Fund Q*. 1966;44(3):166-203.
42. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med*. 2000;51(7):1087-1110.
43. Gramling R, Stanek S, Ladwig S, Gajary-Coots E, Cimino J, Epstein R, *et al.* Feeling heard and understood: a patient-reported quality measure for the inpatient palliative care setting. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(2):150-4.
44. Balint M. *The Doctor, His Patient and the Illness*. London: Pitman Medical; 1957.
45. Jacobson N. Dignity and health: a review. *Soc Sci Med*. 2007;64(2):292-302.
46. Trzeciak S, Mazzarelli A, Booker C. *Compassionomics: The Revolutionary Scientific Evidence That Caring Makes a Difference*. Pensacola: Studer Group; 2019.
47. Berwick DM. What 'patient-centered' should mean: confessions of an extremist. *Health Aff (Millwood)*. 2009;28(4):w555-65.
48. Arrow KJ. Uncertainty and the welfare economics of medical care. *Am Econ Rev*. 1963;53(5):941-73.
49. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*. 1992;267(16):2221-2226.
50. Evans RG. *Strained mercy: the economics of Canadian health care*. Toronto: Butterworth; 1984.
51. Porter ME, Teisberg EO. *Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results*. Boston: Harvard Business Press; 2006.
52. Porter ME, Lee TH. The strategy that will fix health care. *Harv Bus Rev*. 2013;91(10):50-70.

53. Donabedian A. *An Introduction to Quality Assurance in Health Care*. New York: Oxford University Press; 2002.
54. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Available at: <https://www.ichom.org>. Accessed 6 April 2025.
55. Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*. 2013;346:f167.
56. Jha AK, *et al*. The use of health information technology in seven nations. *Int J Med Inform*. 2008;77(12):848–54.



1.6. GESTIÓN POR PROCESOS Y ATENCIÓN SANITARIA BASADA EN VALOR: UN BINOMIO PARA EL ÉXITO

Pedro Miguel Ruiz López

Doctor en medicina. Especialista en cirugía general y del aparato digestivo
Ex-Coordinador de calidad del Hospital Universitario 12 de Octubre

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria
Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Ideas clave

1. La gestión por procesos (GPP) y la asistencia sanitaria basada en valor (ASBV) son modelos sinérgicos y complementarios, para optimizar los procesos asistenciales.
2. La GPP exige superar la estructura vertical tradicional y promover un modelo horizontal que integre a todos los profesionales en torno a las necesidades y expectativas del paciente y su familia.
3. Incluye resultados clínicos (CROM), calidad de vida (PROM), experiencia y calidad percibida (PREM), junto con la medición de costes para paciente y sistema sanitario.
4. Procesos de Atención Integrada (PAI) y Unidades de Práctica Integrada (UPI) buscan mejorar calidad y eficiencia, pero difieren en alcance y estructura; su integración potencia la coordinación asistencial y la orientación al valor.
5. La implantación efectiva de la ASBV y la GPP requieren un cambio cultural, formación continua de profesionales y la sustitución progresiva del pago por acto por modelos de pago por episodios completos vinculados a resultados.
6. Un sistema de información robusto, la integración entre niveles asistenciales y herramientas para decisiones compartidas son pilares esenciales tanto para la GPP y la ASBV.
7. El enfoque ASBV, aplicado en el marco de la GPP, facilita identificar y priorizar intervenciones de alto valor, evitando prácticas innecesarias y mejorando la sostenibilidad del sistema.

1.6.1. Introducción

La gestión por procesos (GPP) identifica las necesidades de los pacientes y coordina la respuesta en cuanto a la atención y cuidados que necesitan, optimizando los flujos de trabajo y las actividades en los centros sanitarios y la atención sanitaria basada en valor (ASBV), maximiza los resultados para los pacientes considerando tanto la calidad como los costes. La gestión por procesos facilita la implementación de la ASBV al optimizar los procesos clave y asegurar que los resultados medidos sean relevantes para los pacientes, siendo, ambos, enfoques complementarios para mejorar la calidad y la eficiencia en la asistencia sanitaria.

1.6.2. Concepto de Gestión por Procesos

Clásicamente la organización de las empresas se ha inspirado en el modelo taylorista, mediante el cual estructuras esencialmente independientes (secciones o departamentos) se encargaban de realizar su parte en el proceso con poca comunicación entre ellas. Estos sistemas comenzaron a implantarse a principios del S. XX y cumplieron su objetivo principal: el aumento de la productividad.

Muchas de las organizaciones actuales (incluidas las sanitarias) aún funcionan con dicho modelo. Sin embargo, se ha evidenciado que muchos de los problemas se generan precisamente en los períodos del proceso que se sitúan entre las actividades de los departamentos o servicios. Por ejemplo, en los procesos clínicos es común observar las demoras o repeticiones de pruebas, las interferencias de tratamientos cuando el paciente va circulando por distintos servicios o áreas. Casos típicos son los pacientes pluripatológicos, oncológicos o los afectados por enfermedades raras.

Actualmente es reconocida la necesidad de considerar a los procesos como un conjunto de actividades interrelacionadas que siguen un curso horizontal. Esto significa que los profesionales que realizan las actividades dentro del proceso han de “salir” de su área estructural y coordinarse con otros especialistas para definir e implantar las medidas necesarias que eviten todas esas ineficiencias y errores que, en muchas ocasiones, van a repercutir en la propia salud y bienestar, así como en la calidad que el paciente y su familia van a percibir y en los costes económicos. Los pacientes únicamente desean que todos los profesionales se pongan de acuerdo y puedan realizar su trabajo con una clara orientación hacia sus necesidades y expectativas.

Por tanto, se evidencia la necesidad de transformar las organizaciones verticales, en un modelo más horizontal. Pero el cambio radical de la estructura clásica no es sencillo y requiere adaptaciones (participación activa de los profesionales y el apoyo decidido desde el máximo nivel directivo). Si se considera la estructura de los centros sanitarios, se podría decir que, en el presente, las organizaciones siguen un modelo matricial. Esto significa que, por una parte, existen dichas estructuras con funcionamiento vertical (diferentes servicios clínicos y áreas asistencias, como urgencias y hospitalización), pero por otra, los procesos

se desarrollan de una manera horizontal. Se promueve e impulsa que, cada vez más, los servicios se pongan de acuerdo para diseñar protocolos y vías clínicas multidisciplinares, que los médicos de atención hospitalaria y atención primaria unifiquen criterios, o que los médicos y el personal de enfermería establezcan pautas de cuidados conjuntamente.

Algunos ejemplos de estructuras que adoptan un enfoque hacia la gestión por procesos son los comités interdisciplinarios para ciertas condiciones clínicas, como tumores o la creación de unidades interdisciplinares, habitualmente, por iniciativa de los propios profesionales. Y quizá la estructura más desarrollada y completa sea una unidad de gestión clínica (UGC). Pueden definirse como estructuras organizativas dentro de los hospitales o áreas de salud que agrupan a profesionales de distintas categorías y especialidades en torno a un conjunto de procesos asistenciales claramente definidos, con un responsable clínico que asume competencias tanto en la gestión asistencial como, en cierta medida, en la gestión de recursos. Su finalidad es integrar de forma coordinada la atención al paciente a lo largo de todo el itinerario asistencial, desde la prevención y el diagnóstico hasta el tratamiento y el seguimiento, reduciendo la fragmentación habitual entre servicios o departamentos.

Este modelo se apoya en la gestión por procesos como herramienta central, identificando los procesos clave —por ejemplo, el proceso “cáncer de mama”, “ictus” o “fractura de cadera”— y definiendo indicadores de calidad, tiempos de respuesta y resultados en salud. Así, las decisiones clínicas y organizativas se alinean con objetivos comunes, lo que permite mejorar la continuidad asistencial, evitar duplicidades y orientar la atención hacia el valor y los resultados percibidos por el paciente (véase la documentación propuesta en la sección “Para saber más”).

Por tanto, la gestión por *procesos* implica la correcta coordinación de las actividades de los procesos, independientemente de las unidades o servicios que participen en ellos, con una clara orientación al paciente y su familia, para lograr unos resultados clínicos adecuados, una buena experiencia y calidad percibida por el paciente y con unos costes razonables.

1.6.3. Concepto de Asistencia Sanitaria Basada en Valor

El objetivo fundamental de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) es la de aportar valor para el paciente y su familia, y actualmente se considera que la ASBV ha de lograr buenos resultados en las siguientes dimensiones:

- Resultados clínicos [*clinical outcomes* o *Clinician-Reported Outcome Measures* (CROM)].
- Calidad de vida. *Patient-Reported Outcomes Measures* (PROM).
- Calidad percibida.
- Experiencia del paciente. *Patient-Reported Experience Measures* (PREM).
- Costes (para el paciente y su entorno y para el propio sistema sanitario).

Figura 1. *Relación de las dimensiones relevantes de la calidad y la Asistencia Sanitaria Basada en Valor*



Atención Sanitaria Basada en Valor/Medicina Basada en Valor («Value-Based Healthcare»):

PREM, CROM, PROM, Eficiencia, Calidad percibida/Satisfacción

Fuente: Elaboración propia.

De todas las dimensiones consideradas, es la experiencia del paciente la menos valorada. Sin embargo, tiene un impacto muy relevante ya que, aparte de la percepción positiva del paciente sobre la atención prestada, influye en la adherencia a pruebas y tratamientos, así como en los costes económicos (1).

La medición de las dimensiones que tienen que ver con la percepción del paciente, hasta el momento actual se ha considerado como información colectiva y no como información individual. Con las herramientas disponibles, así como con los diseños de condiciones clínicas específicas en entornos específicos, es posible que en el futuro se pudiera integrar dentro de la propia historia clínica del paciente junto al resto de las dimensiones anteriormente mencionadas. Esto ayudaría a la toma de decisiones y a la implantación de medidas de mejora.

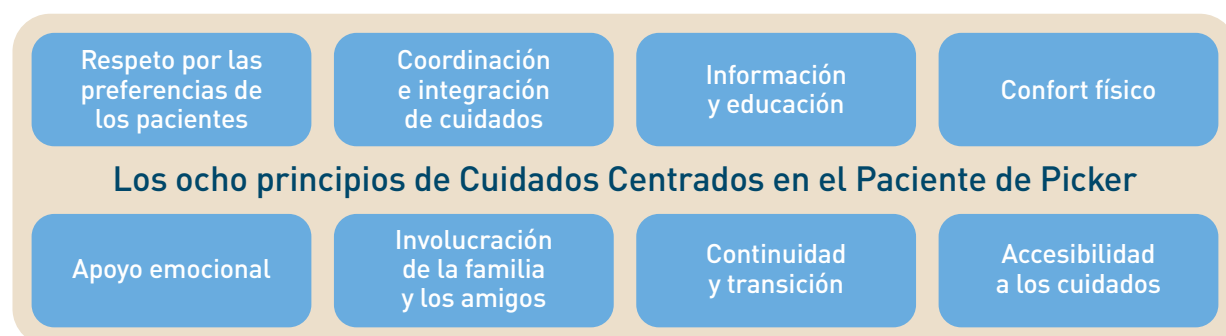
Dentro de la *dimensión* Experiencia del paciente, se engloban un conjunto de aspectos de interés, como plantea el NHS (2,3):

- 1. Respeto por los valores de la atención centrada en el paciente, sus preferencias y necesidades expresadas:** incluyendo aspectos culturales; dignidad, privacidad e independencia de los pacientes y usuarios; consideración de los aspectos relacionados con la calidad de vida y con la toma de decisiones compartida.
- 2. Coordinación e integración de la asistencia** entre los servicios sanitarios y sociales.
- 3. Información, comunicación y educación** sobre el estado clínico, progreso, pronóstico y proceso de atención para facilitar la autonomía, el autocuidado y la promoción de la salud.

4. **Confort físico:** incluyendo el manejo del dolor, la ayuda con las actividades de la vida diaria, la limpieza y confortabilidad del entorno.
5. **Soporte emocional** y alivio del miedo y la ansiedad sobre aspectos como el estado clínico, el pronóstico y el impacto de la enfermedad en el paciente, su familia y en su economía.
6. **Involucración de la familia y amigos**, y con quienes el paciente se relaciona, en la toma de decisiones y siendo conscientes y considerando sus necesidades como cuidadores.
7. **Transición y continuidad de la información** que ayudará a los pacientes a cuidar de sí mismos fuera del entorno sanitario y coordinación, planificación y apoyo para facilitar las transiciones.
8. **Acceso a la atención**, por ejemplo, en cuanto al tiempo esperando para ser ingresado, el tiempo entre la admisión y el emplazamiento en una cama de hospitalización y el tiempo esperado para las visitas en consultas, atención primaria o los servicios sociales.

Estos puntos encajan perfectamente en la iniciativa de Cuidados Centrados en el Paciente (*Patient-Centered Care* - PCC) o su evolución más contemporánea hacia la Asistencia Sanitaria Centrada en las Personas (ASCP). Según el Instituto de Medicina de EEUU, los PCC consisten en proporcionar atención respetuosa y sensible a las preferencias, necesidades y valores individuales del paciente, y garantizar que estos valores guíen todas las decisiones clínicas (4). Algunos estudios demuestran que prestar atención centrada en el paciente conduce a una mayor participación en su autocuidado (5), mejores resultados de salud (6) y fidelización del paciente (7). Los PCC se representan a través de los Ocho Principios de Picker, establecidos en 1993 (8) según se representan en la figura 2 (9). Estos Ocho principios fueron establecidos por investigadores de la *Harvard Medical School*, junto al *Picker Institute* y *The Commonwealth Fund*, trabajando con una amplia gama de grupos focales (pacientes dados de alta recientemente, familiares, médicos y personal hospitalario no médico) combinado con una revisión de la literatura pertinente; así fue como se definieron siete principales dimensiones de la atención centrada al paciente, ampliándola posteriormente para incluir la accesibilidad a la atención sanitaria, como se representa en la Figura 2. Estas dimensiones son prácticas que conducen a una experiencia positiva del paciente.

Figura 2. **Los Ocho Principios de los Cuidados Centrados en el Paciente, de Picker**



Fuente: <https://picker.org/>

En la atención centrada en el paciente, las necesidades de salud específicas de un individuo y los resultados de salud deseados son la fuerza impulsora detrás de todas las decisiones de atención médica y las medidas de calidad.

Los pacientes son *aliados* de sus cuidadores, y estos tratan a los pacientes no sólo desde una perspectiva clínica, sino también desde un punto de vista emocional, mental, espiritual, y social, incluso considerando la perspectiva financiera (10).

Otro aspecto a tener en cuenta por la gran relevancia que adquiere para el paciente y que influye, o puede influir, en su toma de decisiones es la llamada **carga de tratamiento**. Este concepto que hace referencia a cuánto de su calidad de vida tiene que sacrificar un paciente para recibir un tratamiento. O, dicho de otro modo, qué cantidad de vida está dispuesta una persona a invertir u ofrecer para ganar un tiempo de vida después o para gestionar su salud y cumplir con las indicaciones de tratamiento o médicas. Permite estimar la carga que le supone al paciente que le traten de una enfermedad o condición clínica, sea o no este tratamiento efectivo. Es un concepto complejo y especialmente relevante en el contexto de enfermedades crónicas y comorbilidades donde el manejo de múltiples condiciones puede generar una carga significativa para el paciente y que puede ser abordado desde distintos ámbitos, desde el más puramente económico o físico, cuánto gasta el paciente en tratamientos o en viajes o cuantos efectos secundarios tiene la quimioterapia, hasta aspectos más cualitativos como cuánto de su esperanza de vida tras el diagnóstico es “empleado” en recibir tratamiento (11).

Un último elemento a considerar, desde la perspectiva de responsabilidad social, es que en la ASBV no se puede tener exclusivamente una visión individual del paciente, si no valorar el impacto también en el propio sistema sanitario. Surge así la necesidad de diferenciar la calidad máxima de la óptima, en función de los recursos existentes y los que se pretenden consumir.

1.6.4. Integración de GPP y ASBV

Una vez expuesto el concepto de GPP y las dimensiones de la calidad incluidas en la ASBV, quedaría establecer una propuesta para integrar ambos.

En primer lugar, se deberían identificar los procesos generales de la organización, lo que, habitualmente, se expresa en un mapa de procesos. Este mapa ha de recoger los procesos estratégicos, los procesos operativos y los procesos de apoyo, así como las interrelaciones entre ellos. En el ámbito asistencial, los procesos operativos son los que realizamos en la atención clínica al paciente.

Para cada proceso del mapa de procesos deberán señalarse sus entradas y salidas, junto con toda su información disponible (actividades, medición, recursos, riesgos/oportunidades, etc.) y sus interrelaciones. Esta información es esencial para saber qué unidades y servicios se tienen que coordinar para ir conformando una verdadera GPP.

En el ámbito hospitalario se comenzará por los procesos operativos generales, como son:

- Hospitalización.
- Atención en Urgencias.
- Consultas.
- Quirófanos (cirugía con ingreso, ambulatoria y ambulante).
- Hospitales de día.
- Hospitalización domiciliaria.
- *En determinadas situaciones, los Servicios Diagnósticos se pueden considerar procesos operativos (p.e. solicitudes desde otros ámbitos sanitarios o a través de sus propias prestaciones terapéuticas).*

Es importante contar con la colaboración de pacientes, ya sea reuniendo directamente grupos de estos o solicitando la participación de las asociaciones de pacientes o ambas. Los pacientes aportan elementos clave a tener en cuenta en el diseño de los procesos. También tener en cuenta el entorno (centros sanitarios proveedores de pacientes, características de accesibilidad en función de por ejemplo de que sea un entorno urbano o rural, si hay servicios que sean de referencia, tipo CSUR...). Es imprescindible contar con las partes interesadas de mayor impacto e influencia en el/los procesos.

A nivel interno, un aspecto fundamental en la definición de los procesos clínicos es la colaboración de los servicios de apoyo básicos, como son Admisión, Atención al Paciente, Área del medicamento, Servicio de Transfusión, Servicios de apoyo al diagnóstico, Sistemas de información, etc. Y por supuesto las direcciones, unidades, servicios, secciones de servicios de preventiva o departamentos de calidad y/o de gestión de procesos.

Un elemento clave es que los grupos de gestión por procesos estén adecuadamente configurados, y que se les asigne a los diferentes miembros sus roles y responsabilidades y se les dote de las herramientas metodológicas y técnicas para el seguimiento y control del proceso que traten. Llegados a este punto, el éxito estará asociado a que se priorice el trabajo de los diferentes grupos de gestión de los procesos, elemento imprescindible en un contexto, como es el sanitario, de elevada carga diaria de trabajo.

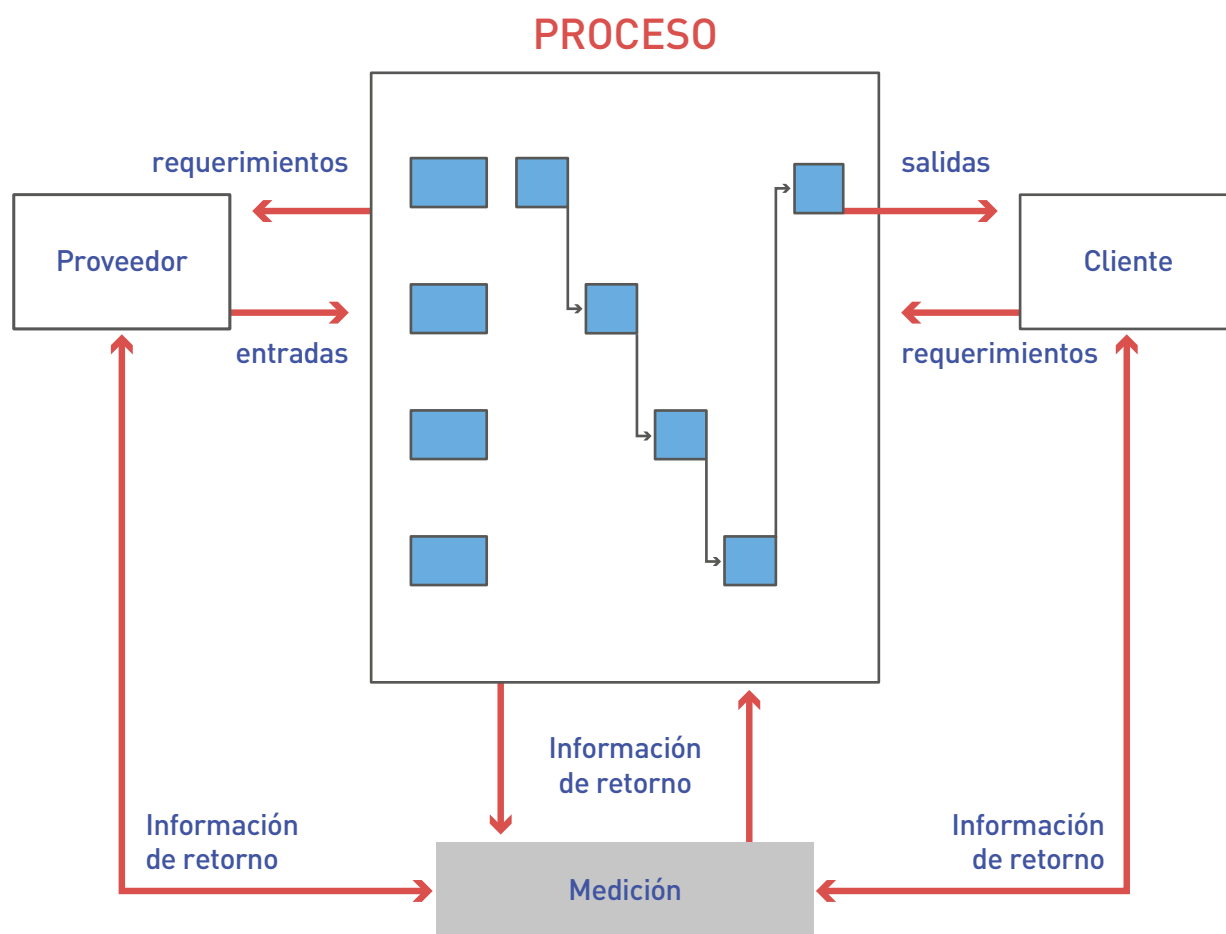
La función de los grupos de gestión de los procesos es establecer los elementos de cada uno de estos, como se resume a continuación:

- “Entradas” o “inputs”, Recursos: humanos y materiales necesarios para llevar a cabo el proceso.
- “Salidas” o “outputs” (productos o servicios): Aquello que recoge o recibe el cliente: en el caso del paciente, es un cambio en su estado de salud.
- Proveedores y clientes. Los proveedores son las personas que aportan las “entradas” y los clientes, aquellos que reciben las “salidas”.

- Límites del proceso. Donde empieza y acaba el proceso.
- Sistema de medición y seguimiento: A través de indicadores de proceso y resultado.

En la figura 3 se esquematizan los elementos de un proceso.

Figura 3. *Esquema de un proceso*



Medición del proceso. Para establecer los indicadores que van a permitir medir la calidad del proceso, tenemos que recoger las aportaciones de los diferentes integrantes del grupo de gestión del proceso, incluyendo las aportaciones de los pacientes fruto de las reuniones mantenidas con ellos. En la figura 1 se muestran algunas de las dimensiones más importantes sobre las que se han de proponer los indicadores, aunque hay otras dimensiones de las que también pueden ser definidos indicadores, como accesibilidad (listas de espera, tiempos de acceso a los servicios sanitarios, etc.) o adecuación, etc.

Para implantar los indicadores se debe haber previsto integrar en el grupo a representantes de Sistemas de información, Atención al paciente y Servicios centrales (Laboratorio, Diagnóstico por imagen, etc.) para ver la factibilidad y disponibilidad de dichos indicado-

res. Es crucial que su extracción sea automatizada e integrada, en la medida de lo posible, en la historia clínica electrónica.

Para las mediciones referentes a calidad de vida y experiencia del paciente (PROM y PREM), se han de facilitar las herramientas electrónicas necesarias para la cumplimentación por parte de los pacientes. Al menos los PROM se han de integrar en la documentación clínica para ser visibles al clínico y poder considerarlos previamente para la adecuada toma de decisiones.

Los datos de calidad percibida, satisfacción del paciente y experiencia del paciente, salvo excepción, se considera suficiente con la información agregada obtenida de colectivos de pacientes.

Sistematización de los procesos. Hay una serie de instrumentos que permiten la sistematización de los procesos, como son protocolos, vías clínicas, procedimientos normalizados de trabajo e instrucciones técnicas.

Actualmente, se habla de modelado de los procesos para una correcta definición operativa de los mismos. El modelado ha de incluir: los elementos del proceso, las responsabilidades, los indicadores y los documentos de referencia (protocolos, procedimientos, etc.) que aplican en las diferentes etapas, y debería integrarse en la historia clínica electrónica. Existen productos informáticos para ello en el mercado.

Finalmente, hay que considerar que la gestión de los procesos es una actividad dinámica y continua que, mediante la monitorización de indicadores, va a permitir al grupo ir estableciendo los cambios necesarios para la mejora de la calidad asistencial.

1.6.5. El nivel de implementación de ASBV de acuerdo a la gestión por proceso

Según lo analizado en este capítulo, se entiende que el paradigma de la ASBV y el enfoque más tradicional de la GPP son complementarios y sinérgicos. Esto ayuda a que instituciones con un alto desarrollo de la GPP tengan mucha más facilidad para adoptar enfoques como el propuesto en la ASBV, un ejemplo clásico es la Martini Klinik en Alemania.

A continuación, vamos a reflexionar en el grado y tipo de “implementación” necesarios según dos niveles de gestión que afectan directamente a la GPP, el nivel de la mesogestión y el nivel de la microgestión. Y vamos a intentar comprender qué nivel de análisis se produce respecto al arquetipo de paciente que afecta, el tipo de proceso operativo dónde se implementa y el nivel de seguimiento y tipo de indicadores que incluye.

La implementación de ASBV en la GPP debería tomar como referente el “triple value” de Muir Grey para enfocar los sistemas de salud: valor distributivo, valor técnico y valor personalizado; trasladando este principio a la GPP en cada uno de los niveles.

1.6.5.1. Implementación del enfoque hacia la ASBV a nivel de la mesogestión

En el foco de mesogestión (y probablemente también en la macrogestión) el paradigma de ASBV se suele denominar como gestión-basada en valor (GBV), intentando abarcar toda la institución y sus procesos.

Su enfoque busca resultados de aporte de valor para la sociedad y los ciudadanos, incluidos, lógicamente en estos grupos los pacientes actualmente a tratamiento o a seguimiento en la institución o servicio de salud.

Ayuda a mejorar la legitimación ciudadana de la institución, y por ello, tiene en ocasiones conflictos de interés importantes especialmente en la distribución de los recursos, por ejemplo la dotación de recursos a enfermedades raras respecto a enfermedades muy prevalentes; a enfermedades muy graves respecto a enfermedades muy incapacitantes; a intervenciones punteras, de gran prestigio y caras respecto a intervenciones más sencillas y menos prestigiosas pero que afectan a grandes cantidades de pacientes; actividades preventivas respecto a actividades terapéuticas; e incluso dedicar recursos a la mejora de la calidad y la gestión frente a la atención directa de los pacientes.

En gran medida, a este nivel, la organización o el servicio de salud están gobernados por la dicotomía **VALOR para el PACIENTE respecto al VALOR para la POBLACIÓN en un contexto de recursos limitados**.

Se enfoca a arquetipos globales de pacientes con referencias poblacionales y de grandes grupos de patologías o entidades clínicas relacionadas, áreas clínicas (si tomamos los conceptos de la GPP). Tiene un interés particular en comprender los determinantes sociales de los pacientes y el contexto sociosanitario de la población. Muy relacionado con la Medicina Preventiva, la Salud Pública y la Medicina de Atención Primaria y sociosanitaria.

Los procesos a los que se refiere este nivel son los grandes procesos operativos del servicio de salud y por tanto, de hospital o de centro de salud. Si nos centramos en la atención hospitalaria hablaríamos del proceso de atención a pacientes en urgencias, en hospitalización, en consultas externas, en el bloque quirúrgico, en cirugía ambulatoria y posiblemente en rehabilitación. En Atención Primaria podríamos hablar de los procesos preventivos de Vacunación o de diagnóstico precoz. Clasificaríamos a los grandes arquetipos de uso de cada uno de los procesos y utilizaríamos un sistema de seguimiento global, es decir, intentaríamos cubrir toda la institución o, en su caso el proceso operativo concreto que estemos analizando (alcance del seguimiento y monitorización del 100%).

Los indicadores de seguimiento no pueden ser muy detallados o granulares, sino que deben tener un alcance amplio, e incluso sintético en las diferentes áreas (eficiencia: tasa de ocupación de camas, rotación de camas, estancia media, índice de reemplazo, etc.; efectividad clínica: tasa de mortalidad, de infecciones hospitalarias, de complicaciones postoperatorias, de reingresos, etc. ; satisfacción del paciente: encuestas, tiempos de espera en

consultas y pruebas, etc.; gestión de recursos: coste por estancia, uso de recursos materiales, productividad del personal, etc.)

Estos indicadores deben incluir de forma activa y en un alto porcentaje del cuadro de mandos a este nivel (mesogestión), la medición de resultados en salud y experiencia y satisfacción informada o reportada por los propios pacientes. Para ello, el uso de cuestionarios genéricos tanto de experiencia del paciente (PREM) como de satisfacción como de resultados (PROM) deben convertirse en habituales para la toma de decisiones, incluyendo la distribución de recursos. Pero es necesario también asociarlo a la medición de costes mediante indicadores generalistas.

¿Qué aporta el paradigma de ASBV al nivel meso/macro?

- Medición de indicadores desde fuentes primarias y confiables.
- Métodos de agregación de datos fiables.
- Establecimiento de mediciones generalistas de indicadores básicos que incluyen la perspectiva del paciente y del profesional por diseño.
- Medición sistemática de la experiencia, satisfacción y calidad percibida de los clientes y otras partes interesadas o grupos de interés para la mejora continua de los procesos.

1.6.5.2. Implementación de la ASBV a nivel de la microgestión y de la mesogestión más clínica

Cuando ponemos el foco en la mesogestión más clínica y, sobre todo en la microgestión, la orientación al valor se denomina, lógicamente ASBV. Se centra en una condición clínica concreta (o un conjunto de condiciones clínicas relacionadas) y todo el ciclo de vida de su gestión y sus procesos.

Su enfoque busca resultados de aporte de valor principalmente para el grupo o cohorte de pacientes a tratamiento o a seguimiento en la institución o servicio de salud. Es quizá el nivel de gestión donde más claramente se identifica ese enfoque al “Value for Patient”,

Ayuda a mejorar la calidad asistencial de la organización en el proceso concreto, y por ello, tiene en ocasiones conflictos de interés importantes especialmente en la distribución de los recursos, por ejemplo, la dotación de recursos a una condición clínica u otra dentro de la institución; la priorización en el uso de servicios centrales o en la disposición del tiempo de profesionales. La organización en Unidades de Práctica Integrada (IPU de sus siglas en inglés) permite en gran medida integrar este aporte de valor al proceso asistencial de la condición clínica.

En gran medida, a este nivel, la organización está gobernada por la dicotomía **VALOR para el PACIENTE de una condición clínica respecto al VALOR para pacientes de otra condición clínica en un contexto de recursos limitados.**

Se generan conflictos de interés respecto al esfuerzo proporcional y racional, no todos los procesos asistenciales tienen este nivel de análisis, y se priorizan con distintos criterios, pero tres básicos: prevalencia, impacto en el consumo de recursos e impacto poblacional. Se relaciona por lo tanto con el concepto de equidad del sistema nacional de salud y con el principio ético de justicia.

Respecto al seguimiento y lo sus indicadores, va a realizarse un seguimiento profundo (100% de la información necesaria en una condición clínica concreta) de un porcentaje relativamente pequeño de la organización (pacientes con una condición de salud). Permite un seguimiento estructurado y estandarizado de la actividad y los resultados en salud de la cohorte de pacientes con dicha condición de salud, siendo útil el uso de herramientas generalistas que permitan identificar aspectos de no conformidad dónde profundizar en caso de necesidad (Alarma).

Así, se enfoca a arquetipos de pacientes con referencias a la condición clínica, sus factores protectores y de riesgo, las características sociosanitarias del paciente concreto y las posibles patologías acompañantes y antecedentes personales y familiares. En el ámbito de la GPP se centra en procesos asistenciales. Tiene un interés particular en comprender los indicadores clínicos (CROM) y su evolución, los resultados informados por los pacientes (PROM) y la experiencia informada por los pacientes (PREM).

Los indicadores de seguimiento deben ser muy detallados y granulares, para poder ofrecer una toma de decisiones basada en la evidencia y en los datos del paciente.

Estos indicadores deben incluir de forma activa y en un alto porcentaje del cuadro de mandos a este nivel (microgestión), la medición de resultados en salud y experiencia y satisfacción informada o reportada por los propios pacientes. Para ello, el uso de cuestionarios genéricos y **específicos** tanto de experiencia del paciente (PREM) como de satisfacción como de resultados (PROM) deben convertirse en habituales para la toma de decisiones, incluyendo la distribución de recursos. Pero es necesario también asociarlo a la medición de costes por paciente.

¿Qué aporta el paradigma de ASBV al nivel micro-mesogestión?

- Medición de indicadores desde fuentes primarias y confiables.
- Incorporación de datos fiables comparables con datos agregados de la cohorte en tiempo real.
- Establecimiento de mediciones básicas que incluyen la perspectiva del paciente y del profesional por diseño.
- Medición sistemática de la experiencia, satisfacción y calidad percibida de los clientes (pacientes y profesionales) y otras partes interesadas o grupos de interés para la mejora continua del proceso asistencial.

Es decir, los dos extremos de la mesogestión (la más cercana a la macro y el otro extremo cercano a la microgestión) define conflictos de interés entre el nivel de detalle, es decir, se enfoca más a hacer seguimiento general de aspectos clave de “todos” los procesos asistenciales o a entrar al detalle de cada paciente y su condición clínica.

1.6.5.3. Implementación de la ASBV a nivel de la micro-nanogestión

Cuando ponemos el foco en la microgestión/nanogestión, la ASBV debe ayudarnos a recoger (e identificar) los datos necesarios para la toma de decisiones clínicas basadas en la evidencia y en los datos para garantizar la *mejor* asistencia sanitaria disponible al paciente.

Un aspecto esencial de la nanogestión es la interpretación y visualización de datos y garantizar la calidad del dato en la recogida. En este nivel se generan conflictos respecto a los costes de implementación de la ASBV. Es el momento dónde se pueden optimizar los procesos y los costes por paciente, dada la cercanía con la fuente primaria. Este es el nivel en el que la participación activa de los pacientes y familiares es más importante.

¿Qué aporta el paradigma de ASBV al nivel micro-nanogestión?

- Recogida de datos desde las fuentes primarias (paciente y profesional) con formatos exportables y analizables, fiables y confiables.
- Dar voz efectiva y operativa a todos los actores, incluidos los pacientes, en la toma de decisiones clínico-asistenciales.
- Mejorar la comunicación y la confianza entre los pacientes y sus allegados y el equipo asistencial.
- Incorporar las inquietudes del profesional y del paciente y su entorno en un foro transparente de toma de decisiones a partir de información conocida y comprendida por ambas partes, allanando el camino a las decisiones compartidas.

No es necesario llegar al nivel micro o nano en todas las condiciones clínicas o en todos los contactos asistenciales para considerar que se está implementando o se ha implementado la ASBV o la GBV. Es más, ciertos ámbitos de la asistencia pueden beneficiarse de otro tipo de enfoque o paradigma sinérgico o complementario a la ASBV.

1.6.6. Ejemplo de adaptación del paradigma de ASBV a herramientas propias de la GPP: Los procesos de atención integrada (PAI)

Los planteamientos iniciales de la ASBV se enfocaron en la asistencia centrada en las “condiciones clínicas” aspecto que traducido a lenguaje de GPP significa proceso operativo o asistencial, por ejemplo, insuficiencia cardíaca o cáncer de pulmón. Dentro de estas condiciones clínicas (asimilables al concepto de proceso asistencial) es necesaria la medición

sistemática de la perspectiva del paciente, mediante *Patient-Reported Outcome Measures* (PROM) y *Patient-Reported Experience Measures* (PREM), lo que permite un ajuste más adecuado de la asistencia para dar respuesta a las necesidades de los clientes y se asocia con una optimización del uso de recursos ya que la ASBV incluye también el seguimiento de los costes de los procesos con el paciente como unidad de estudio. Los PAI definen indicadores de seguimiento que dentro del paradigma biomédico han sido en gran medida indicadores clínicos definidos por el equipo asistencial. Dichos indicadores asimilables a los *Clinician-Reported Outcome Measures* (CROM) definidos por la ASBV, permiten un seguimiento adecuado del paciente, pero no incluye aspectos como la calidad de vida, la experiencia o la satisfacción de los usuarios recogidas en los citados PROM, PREM y encuestas de satisfacción. Definir set de indicadores de seguimiento en un proceso de atención integrada (PAI) que se ajusten a los aspectos considerados relevantes dentro de la ASBV, permite identificar los aspectos que aportan valor a los pacientes atendidos.

El desarrollo de la medición de resultados que importan al paciente (incluyendo la recogida de PROM) dentro de los avances iniciales del paradigma de la ASBV se ha realizado con robustez metodológica notable, y ha sido una de las palancas de cambio trascendentes de los sistemas y organizaciones sanitarias, y constituye uno de los siete aspectos clave que definieron Porter y Teisberg para la transformación de los sistemas de salud hacia la sostenibilidad.

Existen más puntos clave esenciales muy relacionados con el concepto de los PAI. En su propuesta inicial Porter habla de la necesidad de trabajar en Unidades de Práctica Integrada (UPI en castellano e IPU de sus siglas en inglés), criterio que se mantiene en las diversas modificaciones posteriores del paradigma de la ASBV.

Es en este aspecto además de en la inevitable necesidad de tener indicadores válidos, fiables y confiables lo que hace tremendamente sinérgico reinvertir esfuerzos en sacar adelante los PAI que llevan tiempo ya desarrollándose, no sin dificultades, con la escalabilidad de las propuestas de ASBV que están probando su eficiencia.

Ambas propuestas de gestión (los PAI y las UPI o IPU) comparten el objetivo de mejorar la calidad y eficiencia de la atención sanitaria, pero tienen diferencias de alcance, enfoque y necesidades para su implementación:

Unidades de Práctica Integrada (UPI):

- **Son estructuras organizativas** diseñadas para proporcionar atención altamente especializada y centrada en el valor dentro de un entorno hospitalario o clínico específico.
- Tienen un alcance centrado en la atención a condiciones clínicas concretas o grupos de pacientes específicos gestionados por equipos multidisciplinares con un enfoque centrado en el aporte de valor a los pacientes con impacto en los resultados en salud.
- Permiten enfocar más la **atención en el paciente y sus necesidades y expectativas** (y menos en el proceso y las necesidades y expectativas de la organización sanitaria) con un equipo especializado que gestiona todo el ciclo de atención de la condición de

salud. De hecho, las UPI requieren prestar atención también al cliente interno de la organización, los profesionales del equipo. A su vez, la premisa de atención de la UPI requiere una coordinación para reducir la fragmentación y el desperdicio.

Procesos de Atención Integrada (PAI)

- Son **estrategias** de gestión sanitaria que buscan garantizar la continuidad y coordinación del cuidado a lo largo de diferentes niveles y sectores de atención.
- No son unidades de práctica clínica sino **modelos de atención** con un alcance centrado en la coordinación de la atención a lo largo de diferentes niveles asistenciales y sectores para garantizar continuidad y calidad en el cuidado, y aportando un valor añadido al paciente.
- Los PAI **buscan la coordinación de diferentes actores y servicios a lo largo del proceso asistencial para evitar fragmentación**; y esto, **sin embargo, necesariamente centra el foco en el paciente y a la atención de sus necesidades y expectativas**. Por otro lado, la premisa de atención de las UPI requiere necesariamente una coordinación para reducir la fragmentación y el desperdicio.

Uno de los aspectos clave para diferenciar ambos conceptos pero que a su vez es el aspecto esencial de su **mutua complementariedad**, la estructura organizativa de las UPI está conformada por el equipo estable que cubre múltiples etapas de la atención (diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, seguimiento); mientras que los PAI definen el conjunto de acciones organizadas en torno a la trayectoria del paciente, integrando atención primaria, hospitalaria y comunitaria. Tradicionalmente, quizá por el origen del concepto IPU propuesto por Porter y Teisberg, se asocia las UPI a la atención hospitalaria que tanta coordinación requiere y se ignora la posibilidad de incorporar la atención primaria al trabajo diario de las UPI.

Los equipos de la UPI emplean para realizar su trabajo protocolos específicos y métricas de valor que son, en el caso en que exista, parte de los protocolos y métricas necesarias para el seguimiento de un PAI. La medición de indicadores clave de desempeño y mejora en el contexto de la ASBV aprovecha indicadores habituales de la práctica como son los indicadores clínicos (*Clinician-reported Outcome Measurements* – CROM; y los *Nurse Outcome Classification* – NOC) e incluye necesariamente la medición de la perspectiva del paciente mediante PROM (*Patient-Reported Outcome Measures*), siendo recomendable que el proceso se nutra de la información de la experiencia de los pacientes (por ejemplo, mediante PREM). Este sistema de medición de indicadores es sinérgico con las necesidades de los PAI para su evaluación basada en indicadores de calidad, eficiencia y continuidad asistencial.

Uno de los focos de los PAI, garantizar en la medida de lo posible la continuidad asistencial aborda un déficit frecuente de las UPI que tienen una alta coordinación y continuidad asistencial interna (hospitalaria) pero puede haber desafíos en la integración entre niveles asistenciales y otras organizaciones sanitarias. Esto por lo tanto expandirá la capacidad

de coordinación dentro de un equipo cerrado y especializado de las UPI hacia una mejor coordinación entre distintos profesionales, unidades y niveles asistenciales. Una hoja de ruta interesante para favorecer la integración.

Las IPU pueden integrarse dentro de procesos de atención integrada para mejorar la calidad y continuidad asistencial en enfermedades complejas.

Otro aspecto relevante a la hora de encontrar sinergias entre un PAI y el paradigma de la ASBV que puede y debe complementarse con Asistencia Sanitaria Centrada en las Personas (ASCP), es en la **identificación, selección, medición y seguimiento de los indicadores clave por paciente y condición clínica**.

Y un tercer aspecto relevante es el referente a la **optimización de recursos** ya que el PAI permite conocer el proceso y entender los puntos críticos de mejora.

A modo de conclusión, un breve comentario en los otros aspectos relevantes definidos en el paradigma de ASBV que realmente son fácilmente asimilables al contexto de la GPP. El paradigma actualizado por van der Nat en 2021 [12] refiere la necesidad de organizar la mejora de la calidad basada en el valor aportado a lo largo del proceso asistencial al paciente como unidad de análisis, esto requiere como se ha comentado, la medición de indicadores “basados en valor” pero supone la oportunidad de adoptar metodologías de gestión del conocimiento para la identificación, adaptación y adopción de buenas prácticas.

La incorporación del paradigma de ASBV a los procesos integrados o a cualquier proceso, permite a los pacientes participar activamente en la toma de decisiones con herramientas de decisiones compartidas (DC o del inglés *Shared Decision Making*, SDM) y con métricas basadas en su experiencia (*Patient-Reported Experience Measures*, PREM) y alinear la atención con sus necesidades y expectativas reales favoreciendo la mejora de los resultados clínicos y una mejor adherencia a los tratamientos.

La ASBV reclama como pilar fundamental establecer sistemas de cuidados integrados, es decir, requiere de la comunicación y coordinación entre diferentes servicios y unidades y también especialmente en el caso de un PAI entre niveles asistenciales (atención primaria, hospitales, rehabilitación y cuidados domiciliarios) fluida y efectiva. Esto evita la fragmentación de la atención, mejora la continuidad de los tratamientos y permite una mejor gestión de enfermedades crónicas. Pero a su vez requiere de un sistema de información adecuado y de herramientas de formación y aprendizaje para profesionales y pacientes que son otros dos pilares de la ASBV.

El éxito del enfoque ASBV depende en gran medida del cambio cultural dentro de las organizaciones de salud. Es necesario invertir en formación y educación continua para garantizar que los profesionales comprendan y apliquen los principios del valor en su práctica diaria, y esto incluye necesariamente trabajar por procesos o condiciones clínica. Y esto se asocia a un aspecto relevante que es la transformación del modelo de pago

con la progresiva sustitución del tradicional modelo de pago por servicio (fee-for-service), al pago a los proveedores de salud por episodios completos de atención, incentivando la eficiencia y la calidad. Al vincular el pago a los resultados en salud, se fomenta la colaboración entre profesionales y se minimizan prácticas innecesarias que no generan valor para el paciente.

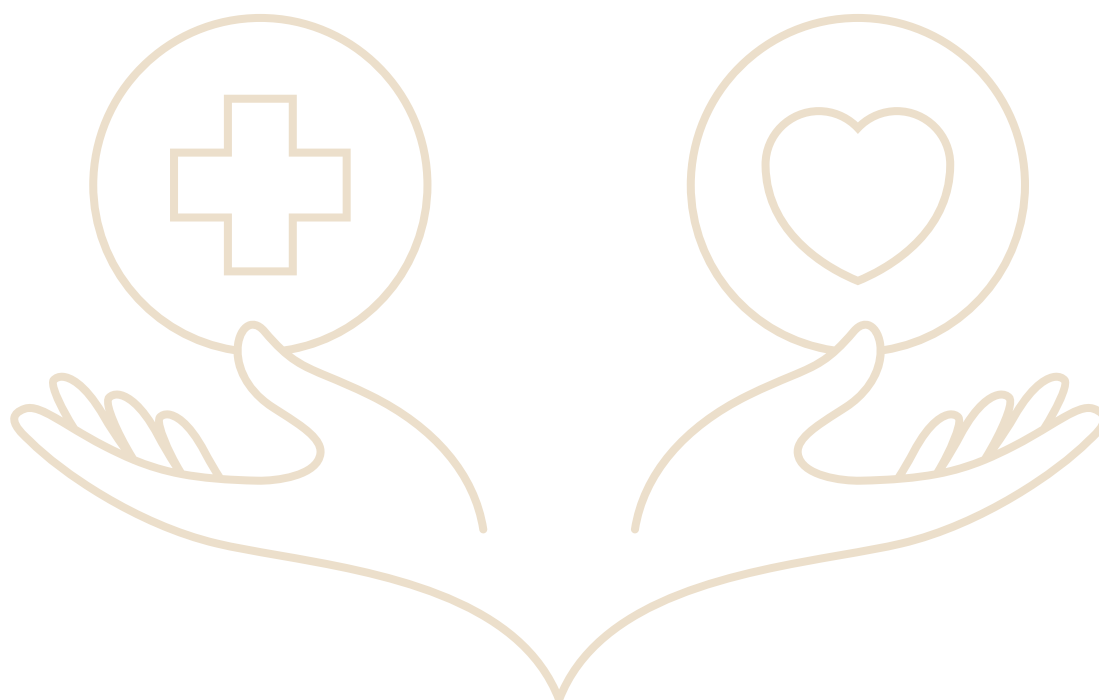
Para saber más

- M.^a Reyes Rodríguez Gilabert y Susana Rueda Pérez La sanidad en Andalucía: las Unidades de Gestión Clínica desde la óptica enfermera. Dialnet. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5583822.pdf>
- Román-Cereto M. y Siering F. (2005): Argumentos para las unidades de gestión clínica, *Enfermería Clínica*, n.º 15(4), págs. 237-41.
- Juan José Pérez, Javier García y Martín Tejedor Gestión clínica: conceptos y metodología de implantación Rev Calidad Asistencial 2002;17(5):305-11. Disponible en <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-pdf-S1134282X02775209>
- Juan Ernesto del Llano Señarís, Vicente Ortún Rubio, Flor Raigada González. *Gestión Clínica. Vías de Avance*. Colección Economías y Empresa. Editorial Pirámide. 2014.
- Jani A, Jungmann S, Gray M. Shifting to triple value healthcare: Reflections from England. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2018 Feb;130:2-7. doi: 10.1016/j.zefq.2018.01.002. PMID: 29402597.
- Muir Grey La agenda del triple valor debe ser nuestro foco este siglo. 2015. Disponible en <https://www.nhsconfed.org/articles/triple-value-agenda-must-be-our-focus-century>

Bibliografía

1. Carolina Varela Rodríguez y Pedro M. Ruiz López, ed. *Guía para la implementación y medición de la experiencia del paciente en hospitales mediante PREM*. Asociación Madrileña de Calidad Asistencial; 2022.
2. Siriwardena AN, Gillam S. Patient perspectives on quality. *Qual Prim Care*. 2014;22(1):11-5. PMID: 24589146.
3. National Health Service. NHS patient experience framework. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf
4. Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2001. PMID: 25057539.
5. Street RL Jr, Makoul G, Arora NK, Epstein RM. How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Educ Couns*. 2009;74(3):295-301. doi: 10.1016/j.pec.2008.11.015. Epub 2009 Jan 15. PMID: 19150199.
1. Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, Jordan J. The van der Nat PB. The new strategic agenda for value transformation. *Health Services Management Research*. 2022;35(3):189-193. doi:10.1177/09514848211011739.
6. Impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract*. 2000 Sep;49(9):796-804. PMID: 11032203.
7. Safran DG, Montgomery JE, Chang H, Murphy J, Rogers WH. Switching doctors: predictors of voluntary disenrollment from a primary physician's practice. *J Fam Pract*. 2001 Feb;50(2):130-6. PMID: 11219560.

8. Picker Institute (2013). Principles of person-centered care. <http://www.picker.org/about-us/picker-principles-of-person-centred-care/>
9. Niall O'Neill. The Eight Principles of Patient-Centered Care. (Dec., 2021). <https://www.one-viewhealthcare.com/blog/the-eight-principles-of-patient-centered-care/>
10. Patient-Centered Care: Patient at heart of care continuum. Patient goals & values top priority. Family involved at every stage. *NEJM Catalyst*. January 1, 2017
11. Carolina Varela Rodríguez. 2. De la medicina basada en la evidencia a la medicina basada en valor, sumiendo paradigmas. En: Carolina Varela Rodríguez y Pedro M. Ruiz López, ed. *Guía para la implementación y medición de la experiencia del paciente en hospitales mediante PREM*. Asociación Madrileña de Calidad Asistencial; 2022. Pág. 19-46.
12. van der Nat PB. The new strategic agenda for value transformation. *Health Services Management Research*. 2022;35(3):189-193. doi:10.1177/09514848211011739.



1.7. INCORPORAR AL PACIENTE Y SU ENTORNO EN EL PROCESO ASISTENCIAL

Carina Escobar Manero

Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

Alfons Viñuela Juárez

Coordinador de APEPOC en Catalunya

Nicole Hass

Portavoz de la Asociación de Pacientes con EPOC, APEPOC

Miembro de la Red Sanitaria de Responsabilidad Social

Miembro del Foro de Asociaciones de Pacientes de España

Miembro de la Fundación Europea del Pulmón, ELF

Miembro de la Plataforma Internacional de Enfermedades Respiratorias, GAAPP

International Patient Advocate

Ideas clave

1. El paciente y su entorno deben ser considerados miembros activos del equipo asistencial, con voz en las decisiones sobre su salud.
2. La participación del paciente requiere información clara, educación sanitaria, comunicación efectiva y fomento del autocuidado y la confianza con el profesional.
3. El apoyo social, familiar y comunitario, así como un entorno físico humanizado, son factores decisivos para el bienestar y el cuidado de la salud.
4. La participación activa del paciente mejora la adherencia al tratamiento, la satisfacción, los resultados en salud y la seguridad asistencial.
5. Las asociaciones, agrupaciones y plataformas de pacientes son pilares clave para articular la voz colectiva y la incidencia socio-política.
6. El paciente experto y la defensa de los pacientes (*patient advocacy*) aportan conocimiento vivencial, apoyo entre iguales y legitimidad a las decisiones estratégicas.
7. La normativa y las políticas sanitarias en España han avanzado hacia la inclusión de los pacientes en los niveles micro (atención directa en consulta), meso (gestión hospitalaria y de servicios de salud) y macro (planificación y regulación del sistema).
8. Existen modelo de excelencia y herramientas de autoevaluación para impulsar la participación efectiva en hospitales y consejerías de salud (por ejemplo, ParticipACCIÓN).

9. La transformación digital puede ser una aliada para la participación del paciente, siempre que garantice accesibilidad, equidad y mantenga la cercanía humana.
10. La participación del paciente constituye un derecho democrático, una condición para la equidad y un motor de transformación hacia un sistema sanitario más humano y basado en valor.

1.7.1. Introducción

Incorporar al paciente y a su entorno en el proceso asistencial es un enfoque que va más allá de la atención sanitaria, considerando al paciente como un miembro clave del equipo de atención y reconociendo la influencia de su entorno en su bienestar, lo que implica dos aspectos cruciales:

- Dotarle de un papel activo y participativo en la toma de decisiones sobre su salud
- Tener en cuenta y poner los medios para hacer partícipe a su entorno social y familiar en el cuidado.

Elementos clave para que el paciente adquiera un papel activo

Para que un paciente adquiera un papel activo en su salud es crucial que cuente con información clara y accesible, se sienta parte de la toma de decisiones, y establezca una relación de confianza con los profesionales de la salud. Además, es fundamental que se fomente su capacidad de autocuidado y se le brinden herramientas para gestionar su propia salud.

Información y educación:

El paciente debe entender su enfermedad o condición de salud, el tratamiento indicado y las implicaciones para su salud. Es fundamental proporcionarle información clara y comprensible sobre su situación, opciones de tratamiento y posibles riesgos y beneficios.

Toma de decisiones compartida:

El paciente debe participar activamente en las decisiones sobre su tratamiento, junto con los profesionales de la salud, involucrarle en las decisiones sobre su atención, permitiéndole expresar sus preferencias y valores, y considerando su contexto particular.

Empoderamiento:

El paciente debe sentirse capaz y motivado para tomar las riendas de su salud y bienestar, para lo que es preciso fomentar su capacidad para tomar el control de su salud y partici-

par activamente en su cuidado, lo que puede incluir la implicación en grupos de apoyo o la búsqueda de información adicional.

Comunicación efectiva:

Se necesita una comunicación abierta y honesta entre el paciente y el equipo de salud, donde se escuchen sus preocupaciones y se le brinde apoyo.

Autocuidado:

El paciente debe desarrollar habilidades para el autocuidado, incluyendo la gestión de su medicación, la adopción de hábitos saludables y la identificación de signos de alarma. Para fomentar que el paciente participe en su propio autocuidado es preciso que los profesionales sanitarios propicien un ambiente de confianza, comunicación abierta y educación accesible involucrándolos activamente en las decisiones y considerando sus preferencias y valores.

Apoyo social y emocional:

Contar con el apoyo de familiares, amigos y grupos de apoyo puede ser crucial para el paciente activo. Además de brindarle apoyo emocional, reconocer y validar sus logros o facilitar el acceso a recursos disponibles, es fundamental que se anime al paciente a tener contacto con su red social de contención o a unirse a grupos de apoyo para compartir experiencias y recibir soporte emocional. Las nuevas tecnologías (redes sociales, plataformas online que conecten pacientes o grupos) son un soporte importante ya que facilita el intercambio de experiencias y apoyo mutuo.

El entorno del paciente:

En el entorno del paciente hay que considerar diferentes aspectos, como el contexto social y el entorno físico. El entorno social y familiar del paciente puede influir en su salud y bienestar tanto positiva como negativamente. Las relaciones sociales, situación económica, nivel educativo o acceso a la educación y atención sanitaria, su vecindario o entorno más cercano o su comunidad, entre otros factores influyen de forma significativa en la salud y en que pueda participar más o menos activamente en las decisiones sobre la misma. Es importante buscar la colaboración de familiares y cuidadores en el proceso de atención.

Prestar atención al entorno físico en el que el paciente recibe atención, asegurando que sea seguro, cómodo y propicio para su recuperación. Los pacientes dan una gran importancia a la privacidad e intimidad. La humanización de los entornos físicos (infraestructuras, organización de salas comunes, sistemas de señalización, entre otros) deben proporcionar un equilibrio entre intimidad, comodidad física y psicológica y que el paciente se sienta cómodo para poder relacionarse y seguir manteniendo su conexión con familia, amigos y los propios profesionales de una forma óptima.

Beneficios de la participación

Mejora de la adherencia al tratamiento:

La participación activa del paciente en su tratamiento (compromiso del paciente o *patient engagement*) es fundamental para lograr la adherencia terapéutica. Al estar involucrado en la toma de decisiones, comprende la importancia de seguir el tratamiento, es más propenso a seguir las indicaciones médicas lo que puede llevar a mejores resultados en salud y un uso más eficiente de los recursos.

Mayor satisfacción del paciente:

Un paciente informado, empoderado e involucrado con un papel activo en las decisiones sobre su salud, se siente más valorado, respetado y con el control sobre su vida, lo que le conduce a una experiencia más positiva y de mayor satisfacción con la atención recibida.

Resultados de salud más positivos:

Actualmente existe evidencia de que la participación activa del paciente se asocia con mejores resultados en salud. Esto se refleja en una mayor adherencia al tratamiento, una participación más efectiva en la seguridad del propio cuidado que contribuye a reducir errores, un aumento de la satisfacción y percepción positiva de su salud, así como un mejor acceso a los recursos del sistema de salud.

Mayor seguridad del paciente:

Al estar más atento y consciente de su cuidado, el paciente puede contribuir a prevenir errores y mejorar la seguridad. Un paciente activo e informado puede detectar errores o malentendidos en su atención, o en la comunicación en su presencia entre diferentes profesionales, lo que ayuda a que participe en su propia seguridad.

Tres miradas desde tres perspectivas

Para afrontar el reto de comprender la incorporación de los pacientes a la toma de decisiones en su propio proceso asistencial y en otras decisiones estratégicas de la organización, presentamos tres perspectivas clave:

1. De las asociaciones de pacientes, a través de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).
2. De una profesional de la defensa de los pacientes (del inglés, *patient advocacy*).
3. De un paciente experto.

El asociacionismo de pacientes constituye hoy uno de los pilares fundamentales para garantizar la participación activa de los pacientes en las decisiones sobre su propia salud, así como de la implicación de la ciudadanía en la toma de decisiones relativas a las organizaciones, los servicios y los sistemas sanitarios. Además, es uno de los principales motores de avance e innovación de la asistencia sanitaria en todo el mundo. En España, este movimiento se ha consolidado, no solo a través de las asociaciones de pacientes específicas de condición clínica o enfermedad, sino, en las dos últimas décadas a través de estructuras representativas de carácter federativo, que actúan como interlocutores ante la administración, los profesionales sanitarios y la sociedad. Entre ellas destacan la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), creada en 2014, que agrupa organizaciones de ámbito estatal y asociaciones vinculadas a enfermedades crónicas, y el Foro Español de Pacientes (FEP), fundado en 2004, pionero en articular la voz de los pacientes en los debates sanitarios y recientemente reconocido de utilidad pública. Ambas entidades trabajan en paralelo para situar al paciente en el centro del sistema, ya sea mediante la incidencia política, la participación en procesos regulatorios y de evaluación de tecnologías sanitarias, o la creación de foros de diálogo entre gestores, profesionales y pacientes (1-5).

Junto a ellas, existen otras organizaciones de carácter transversal que refuerzan este ecosistema participativo. Como, por ejemplo, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que agrupa a más de 400 asociaciones y representa un referente en la visibilización de patologías minoritarias; el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), con más de 7.000 entidades, actúa como plataforma de incidencia en políticas de equidad, accesibilidad y participación en salud; mientras que federaciones sectoriales, como la Federación Española de Diabetes (FEDE), han impulsado la defensa del derecho de los pacientes a participar activamente en la gobernanza sanitaria (6-8).

En conjunto, estas estructuras muestran que la participación del paciente no es solo un principio normativo, sino un derecho democrático y una condición necesaria para mejorar la calidad asistencial, la equidad y los resultados en salud. Su creciente papel en los procesos de planificación, evaluación y gestión de servicios sanitarios refleja la transición hacia un modelo más inclusivo, donde el paciente se reconoce como agente corresponsable y no solo como receptor pasivo de cuidados (2-8).

De la misma manera, la figura y el rol del paciente experto se ha consolidado en los últimos años como un modelo de participación activa en el sistema sanitario, en el que las personas con experiencia vivida en una enfermedad aportan conocimiento práctico, apoyo entre iguales y capacidad de incidencia en la mejora de la atención. En Cataluña, el Programa Paciente Experto Catalunya® (PPE-CAT), impulsado por el Departamento de Salud desde 2006, ha demostrado beneficios en empoderamiento, autocuidado y corresponsabilidad, convirtiéndose en un referente internacional en la atención a enfermedades crónicas (8,9). En este modelo, los pacientes reciben formación específica para posteriormente acompañar a otras personas en su mismo proceso, facilitando adherencia terapéutica y mejora de la calidad de vida, con resultados positivos documentados en patologías como la enfermedad de Chagas o la esclerosis múltiple (10,11). En paralelo,

hospitales de referencia como el Hospital Universitari Vall d'Hebron han incorporado pacientes expertos en iniciativas de humanización y programas de acompañamiento interdisciplinar, trabajando junto a profesionales para mejorar la atención y la experiencia del paciente (12). Este tipo de esquemas refuerzan un modelo de aprendizaje compartido en el que el paciente experto actúa como eje de la atención centrada en la persona y como agente de cambio en la organización sanitaria.

La defensa de los pacientes (del inglés *patient advocacy*) se ha convertido en una estrategia clave para reforzar la voz de la ciudadanía en los sistemas sanitarios. Desde una perspectiva ética y organizativa, se ha señalado que las organizaciones de pacientes asumen una *responsabilidad colectiva prospectiva*, no limitada únicamente a la representación de intereses, sino también a la anticipación y la defensa de los derechos de las personas en el diseño de políticas de salud (13). En el contexto europeo, los *European Patient Advocacy Groups* (ePAGs), impulsados por EURORDIS – Rare Diseases Europe, constituyen un modelo innovador de participación estructurada en las Redes Europeas de Referencia, garantizando que la experiencia del paciente forme parte activa en la investigación y en la toma de decisiones clínicas y estratégicas (14). En España, iniciativas como *All.Can Spain* han defendido el potencial de la *advocacy* (defensa del paciente) como catalizador de mejoras asistenciales, al reunir a pacientes, profesionales y decisores en torno a proyectos de optimización de circuitos diagnósticos y de calidad en oncología (15).

En este sentido, la creación de consejos de pacientes, el impulso de pacientes expertos y la profesionalización de la *advocacy* suponen un avance hacia un modelo de salud más inclusivo y corresponsable, donde la experiencia del paciente se reconoce como un activo esencial para generar valor.

1.7.2. La perspectiva de las asociaciones de pacientes, a través de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) es una organización sin fines lucrativos que agrupa a organizaciones de pacientes de ámbito estatal, con el fin de unir sus voces y ejercer una representación efectiva de los derechos y necesidades sanitarias y sociosanitarias que comparten las personas con enfermedades crónicas o síntomas cronificados, ante los principales agentes del sector de la salud en España. Aglutina a 40 organizaciones nacionales que agrupan a más de 1.823 asociaciones estatales, autonómicas y provinciales que representan, entre otras patologías crónicas: autismo y TEA, enfermedades oncológicas, enfermedades raras, personas trasplantadas y enfermas del riñón, hígado y corazón, enfermedades inflamatorias inmunomediadas, VIH-SIDA, neurológicas, cerebrovasculares, cardiovasculares y lesionados medulares.

Con 966.289 asociados, 12.434 trabajadores y 68.763 voluntarios, suma actualmente experiencias, esfuerzo y trabajo para elevar la voz de las personas con enfermedades crónicas y defender sus derechos. La POP pretende dar visibilidad y que se escuche la voz de los

pacientes en todos los ámbitos y por todos los grupos de interés, y coordinar acciones comunes asumiendo la representación de los intereses de las personas con enfermedades crónicas y las asociaciones que las representan.

La misión de la POP es *“promover la participación y defender los derechos de las personas con necesidades crónicas de salud en todos los ámbitos, políticas y actuaciones que afectan a sus vidas para lograr su plena inclusión y una mejor calidad de vida.”* (16).

Su visión es “ser la voz para conseguir que las personas con necesidades crónicas de salud puedan acceder a una atención integral y personalizada, en condiciones de acceso universal, equidad, transparencia y sostenibilidad” (16).

Los valores se basan en la participación, la legitimidad, la transparencia, la democracia y la cooperación, con el objetivo de ampliar el conocimiento de la situación de los pacientes y sus necesidades, fomentar su empoderamiento, planificar, gestionar y evaluar, centrándose en las necesidades sociales y sanitarias de las personas con enfermedad crónica, fomentando alianzas y colaboraciones con los agentes del sector y trabajar en su desarrollo eficaz, efectivo y eficiente de la POP (16).

La importancia de la participación de los y las pacientes en el sistema sanitario

En 1994, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoció el papel que los pacientes juegan en la adecuada prestación de la atención sanitaria y en el funcionamiento óptimo del sistema sanitario en su “Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa” (17), entre cuyos objetivos se encontraba generar oportunidades de diálogo entre las organizaciones de pacientes, los profesionales sanitarios, las administraciones sanitarias y otros agentes sociales. Asimismo, la OMS ha manifestado la importancia de que las administraciones sanitarias faciliten a los profesionales sanitarios la recogida de información de los pacientes en la actividad asistencial, por medio de sistemas que permitan recopilar y analizar sus opiniones y experiencias en beneficio de su seguridad, así como involucrar a las organizaciones de pacientes en el empoderamiento y educación sanitaria a pacientes para su participación en el sistema sanitario (18).

En España, la normativa nacional en materia de participación de pacientes en el sistema sanitario ha venido regulando aspectos de esta participación, fundamentalmente, a través de leyes como la Ley General de Sanidad de 1986 (articula la participación comunitaria en la definición y control de la ejecución de la política sanitaria), la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud de 2003 (reconoce la participación ciudadana en materia de salud) y la Ley General de Salud Pública de 2011 (reconoce el derecho a la participación ciudadana en las actuaciones de salud pública).

En 2017 se aprobó el Convenio marco de colaboración entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la POP, mediante el que se aprobó la inclusión de los pacientes

en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS) y su participación de forma activa en las Estrategias de Salud del SNS y en actuaciones de formación y empoderamiento del Ministerio. En la actualidad, se está a la espera de avanzar con la aprobación de la “Ley de equidad, universalidad y cohesión del Sistema Nacional de Salud” cuyo anteproyecto de ley aprobó el Consejo de Ministros en junio de 2022. Su aprobación supondría la regulación de la participación de los pacientes en el SNS y permitiría a las asociaciones de pacientes actuar como un agente social y sanitario más, de forma activa en las políticas sanitarias junto con el propio Ministerio y los órganos vinculados al Consejo Interterritorial del SNS. Especialmente importante será la incorporación de los pacientes a la estrategia de Salud Digital.

Asimismo, el Ministerio está trabajando en la inclusión de los pacientes en el diseño y desarrollo de sus iniciativas con la puesta en marcha del “Foro Abierto de la Salud”, que operaría como un espacio de participación de pacientes, sociedades científicas y profesionales sanitarios, en el que se abordarían políticas, programas y acciones relacionadas con enfermedades raras, cáncer, migraña, enfermedades cardiovasculares, investigación o prevención. (18)

El conocimiento específico que pueden aportar los y las pacientes respecto a la efectividad de los medicamentos, así como sobre los efectos secundarios o las diferentes formas de impacto que tiene un medicamento o la combinación de varios de ellos, es de enorme valor para el sistema sanitario. Mediante la participación en el diseño y aplicación de las políticas sociales y sanitarias, los y las pacientes ejercen de aliados de la transformación de los Sistemas de Salud y Sociales, a la par que de protagonistas en un Sistema que les pone en el centro, valorando la heterogeneidad de situaciones que enfrentan.

La participación ciudadana es un derecho y una pieza fundamental del sistema democrático que promueve la construcción de una sociedad activa, ayudando a impulsar cualquier aspecto relacionado con la vida social, sanitaria, económica, cultural o política de la población. La participación de los pacientes se puede articular y darse en cualquiera de los diferentes niveles en que se estructura el sistema sanitario:

- **Nivel de atención o micro.** Los y las pacientes y personas cuidadoras participan en la toma de decisiones compartida sobre su propia salud con los profesionales sanitarios y en la autogestión de la misma. Puede incluir desde la recepción de información proporcionada por el profesional sanitario (nivel menos participativo), hasta la toma de decisiones compartida basada en las preferencias del paciente, evidencia médica y criterio clínico (nivel de mayor participación).
- **Nivel de gestión o meso.** Los y las pacientes participan para la mejora del diseño organizativo y gobernanza en el ámbito hospitalario, incluidas las áreas integradas de salud. Su participación está estrechamente relacionada con la mejora de la calidad asistencial y de las experiencias de los pacientes en cuanto a la atención recibida. La participación se realiza normalmente en comités o grupos de trabajo, para la toma de decisiones, la elaboración de guías de práctica clínica, la definición de procesos asistenciales integrados, etc.

- **Nivel de planificación o macro.** Los y las pacientes participan en el desarrollo de normativas y políticas de salud con el Ministerio, Consejerías y Agencias e instituciones integradas, a través de consultas públicas puntuales o de la participación en consejos asesores y otros comités estratégicos (19).

Es necesario un compromiso con la **participación activa** de los y las pacientes en el diseño, desarrollo, implementación y evaluación de los servicios de salud. La experiencia única que los pacientes pueden aportar en el desarrollo de soluciones tecnológicas en la investigación e innovación, o en la elaboración de políticas públicas éticas es fundamental para garantizar tecnologías inclusivas y efectivas. A través del conocimiento y experiencia en la condición clínica o de salud, tanto pacientes como sus representantes, aportan valor a los procesos, ayudando a identificar e implementar estrategias para abordar con mayor certeza las soluciones a las necesidades de salud que se presentan. No debemos perder el foco de que el paciente es el beneficiario final.

En la Plataforma se viene observando un creciente interés por parte del sector sanitario en diseñar modelos de atención centrada en la persona, que pone de manifiesto la progresiva toma de conciencia sobre la necesidad de transformación de los servicios actuales. La presencia del paciente en la vida y políticas sanitarias supone un cambio de paradigma en el que todos los actores que forman parte del ecosistema de la asistencia sanitaria pueden tener un papel activo, de interacción y participación.

Es fundamental promover el **trabajo colaborativo y cooperativo** entre todos los agentes implicados, construyendo relaciones de igualdad entre pacientes y profesionales, poniendo a los pacientes en el centro y promoviendo su cohesión sobre todo aquello que afecta a su salud y su vida. El empoderamiento del paciente, a través del conocimiento y el ejercicio de sus derechos, mediante la participación en el diseño y aplicación de las políticas sociales y sanitarias, como aliados de la transformación de los Sistemas de Salud y Sociales. El objetivo del movimiento asociativo de pacientes es avanzar para disponer de pacientes activos, informados, corresponsables y empoderados o facultados.

En este sentido, las asociaciones de pacientes llevan tiempo colaborando con las instituciones para apoyarlas en la incorporación de esta perspectiva, para tener en cuenta la heterogeneidad de situaciones a las que se enfrentan las personas con enfermedades crónicas o necesidades crónicas de salud y, en definitiva, para ayudar a crear una sociedad plural y equitativa en la que no dejemos a nadie atrás.

La propuesta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes: ParticipACCIÓN

Bajo esta premisa, en el año 2022 la Plataforma de Organizaciones de Pacientes puso en marcha el proyecto “ParticipACCIÓN”, un modelo de excelencia de las organizaciones sanitarias en la involucración de los pacientes (18). A través de ParticipACCIÓN se busca crear una red de fomento de la participación de los pacientes que favorezca la toma de decisio-

nes sobre su salud. La red está formada por instituciones y organizaciones sanitarias de nuestro país (consejerías de sanidad, instituciones sanitarias, hospitales, etc.), comprometidas con la escucha activa del paciente para cubrir sus necesidades de salud.

Los objetivos del proyecto son:

1. Poner a disposición de las instituciones, organizaciones y centros sanitarios un modelo de fomento de la participación de los pacientes.
2. Facilitar una herramienta de autoevaluación orientada a la mejora continua.
3. Identificar buenas prácticas en la involucración de pacientes en el ámbito de la planificación y gestión sanitaria.
4. Generar conocimiento sobre la situación actual y los retos en el fomento de la participación de los pacientes.

Por otro lado, se desarrolló el “Documento de consenso del fomento de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario” (19) con el propósito de concretar una hoja de ruta de su participación efectiva en el ámbito de gestión meso, en concreto, para el entorno hospitalario. A través de este documento, se buscaba conocer la situación actual de la participación del paciente desde la perspectiva de gestores de hospitales/áreas sanitarias y de las organizaciones de pacientes; compartir buenas prácticas del fomento de la participación de los pacientes; y destacar puntos de mejora para impulsar la participación y su mejora, tanto dentro de las organizaciones de pacientes, como en el ámbito de la gestión hospitalaria.

Entre las principales conclusiones (19) del mismo, se destacan las siguientes:

- Existe un amplio margen de mejora en el fomento general de la participación. Aproximadamente el 50% de las entidades participan directamente y el 50% de los hospitales promueven la participación. Entre las entidades que no participan directamente, una de cada tres lo hace a través de sus Federaciones o Confederaciones. El 43% de entidades no realiza formación en participación, principalmente por falta de recursos económicos. Aunque el 93% de las entidades afirma que cuenta con perfiles adecuados para la participación.
- La participación se da principalmente a través de mecanismos puntuales más que de forma estable. El 44% de los hospitales y el 60% de las consejerías/servicios regionales de salud cuentan con un órgano estable de participación. El 29% de las entidades afirma participar en órganos estables, el resto, lo hacen a través de mecanismos puntuales.
- La participación se está extendiendo a comités y comisiones, aunque con una representación menor de pacientes. El 63% de los hospitales y el 57% de las entidades afirman que las organizaciones de pacientes participan en Comités o Comisiones,

Consejo de Salud de Área o Comités de Pacientes hospitalarios, siendo menor al 10% en Comités o comisiones temáticas (seguridad, calidad, ética, etc.). La representación de pacientes en estos órganos es, en la mitad de los casos, aproximadamente menor del 10%.

Las organizaciones de pacientes presentan interés en participar en comités de pacientes, comités de evaluación de calidad asistencial y en acciones formativas y educativas dirigidas a pacientes y familiares/cuidadores, donde la mayoría están participando actualmente.

Los hospitales le dan importancia a la experiencia y actitud del paciente individual, por un lado, y el fomento del autocuidado y la ayuda mutua de las entidades por otro, a la hora de realizar un proceso de participación.

- Es necesario mejorar el proceso de información y transparencia. El 80% de los centros no tienen establecidos criterios definidos o perfil deseable del paciente o representante que va a incorporarse a un proceso de participación. Aproximadamente 2 de cada 3 hospitales que fomenta la participación de pacientes cuenta con una figura o equipo referente encargado de canalizar la participación y la comunicación con las organizaciones de pacientes.

El 58% de las entidades no recibe respuesta sobre el resultado del proceso de participación, pudiendo existir relación con el 60% de entidades que considera que sus propuestas son nada o poco implantadas a diferencia del 17,4% de hospitales con esta misma perspectiva. Una de cada cuatro organizaciones de pacientes afirma que se les facilita los detalles de la participación en tiempo y forma. Solo el 26% de hospitales publica abiertamente los resultados de la participación de pacientes en su centro. La satisfacción de los hospitales es mayor (63%) que la percibida por las organizaciones de pacientes en los procesos de participación (28,6%).

- Existe cierto grado de consenso entre los retos a abordar para el fomento de la participación. Los retos más valorados en importancia para el fomento de una participación efectiva de los pacientes en el ámbito hospitalario, tanto por organizaciones de pacientes como por los hospitales, son: formación de representantes, participación estratégica, potenciación de canales de participación y el cambio de cultura interna en hospitales.

Las organizaciones de pacientes persiguen participar más y de manera más estable mediante un trabajo directo con profesionales y gestores en el desarrollo de planes estratégicos en los grupos de trabajo.

De acuerdo con las conclusiones planteadas, se propusieron las siguientes recomendaciones (19):

1. Definir los objetivos de la participación. Los hospitales deben definir el objetivo de la participación de los pacientes, qué esperan de ellos, qué se pretende conseguir y cómo se puede lograr. Se debe perseguir la participación de valor.

2. Flexibilizar el modelo de participación. Cada hospital deberá adaptar los procesos y mecanismos de participación a su situación interna y al contexto local (características sociodemográficas, tipo y número de organizaciones de pacientes, etc.). Contar con una participación estable de pacientes, mediante comisiones o comités, y por otro lado, de manera puntual, a través de reuniones o talleres, según el objetivo a alcanzar.
3. Promover el cambio cultural en la organización. Los directivos deben impulsar el cambio cultural interno que llegue también a los profesionales sanitarios, y trasladar la importancia de tener en cuenta la experiencia de los pacientes como una herramienta fundamental para avanzar en la mejora de calidad de los procesos y servicios que presta el hospital.
4. Garantizar la calidad y la mejora continua. La evaluación del proceso de participación debe tenerse en cuenta como palanca para garantizar la mejora continua. Se deben definir indicadores, para empezar, un conjunto mínimo, que permitan la monitorización y evaluación para la toma de decisiones: identificar cambios implantados en la estructura o circuitos asistenciales propuestos por los pacientes, la participación de los pacientes en procesos de evaluación o el número de pacientes que participan en comités de trabajo o estables.
5. Fomentar la transparencia del proceso. En aras de contribuir a la transparencia del proceso los hospitales deben contemplar la necesidad de ofrecer a los pacientes respuesta a las demandas y propuestas para cerrar el ciclo de la participación. Asimismo, se debe fomentar la publicación en los canales oficiales del centro (web, memorias, etc.) los resultados del proceso de participación.

ParticipACCIÓN (18): Modelo de autoevaluación (Véase el anexo 1 para información detallada)

Durante el 2023, la POP ha integrado las citadas iniciativas bajo el paraguas de ParticipACCIÓN y ha trabajado para escalar el modelo de excelencia macro al nivel meso, adaptando la herramienta de autoevaluación macro a la realidad de los hospitales, con el objetivo de que estos puedan conocer su grado de orientación hacia la involucración de pacientes y avanzar en la integración de la participación en sus procesos y actividades.

Con este nuevo enfoque de la herramienta, se pretende también crear una red de fomento de la participación con aquellos hospitales comprometidos con la participación efectiva de los pacientes, del mismo modo que se ha hecho con las consejerías, con el objetivo de favorecer el conocimiento compartido y acelerar la involucración de los pacientes en las iniciativas para alcanzar la participación efectiva de los y las pacientes.

La herramienta de autoevaluación se articula en 4 dimensiones y 30 estándares.

1.7.3. Participación de pacientes desde el punto de vista de la defensa del paciente (Patient advocacy)

El estudio de la calidad de vida relacionada con la salud ha captado la atención de muchos investigadores que intentan dar respuesta científica a la necesidad de incluir en las evaluaciones en salud la percepción de los usuarios, y de la sociedad en su conjunto respecto, a su bienestar y su salud. Si bien es cierto que, en el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades, el uso de la tecnología, que sin duda han representado un salto cualitativo, ha dejado de lado, en algunas ocasiones, la aproximación más holística al cuidado de la salud, dónde no sólo se busque combatir la enfermedad sino promover el bienestar y la calidad de vida en sí.

En este contexto se incorpora cada vez más la participación activa del paciente, de los familiares y de la propia sociedad como un aspecto determinante en la evaluación de resultados en salud.

Cada vez más, los pacientes, directamente o a través de sus asociaciones, demandan intervenir en las decisiones que se toman sobre su salud. Desempeñan un papel importante como informadores del enfermo para que éste tenga criterio en algunas decisiones que se toman sobre su salud, y para su implicación activa.

La mayoría de los agentes sanitarios coinciden en que la participación activa del paciente es la clave para conseguir una atención segura y una mejora en la calidad asistencial. Recordemos que la seguridad del paciente se trata de una herramienta transversal que va dirigida a todos los pacientes y profesionales en todos los niveles de la asistencia sanitaria y cuyo principal objetivo es mejorar la cultura de seguridad y favorecer la implantación de prácticas seguras de efectividad demostrada.

El paciente no es un mero receptor sino un actor activo, si bien es cierto que no fácil “navegar” en el sistema sanitario.

Por ello es importante destacar la figura del “*patient advocacy*” o defensa del paciente. El “*patient advocate*” es la persona que asume portavocía de pacientes y familiares en temas relacionados con el ámbito sanitario. Su rol es empoderar y representar a los pacientes y sus familias para asegurarles el acceso a una atención de calidad, proteger sus derechos y mejorar el sistema de salud. La participación de los pacientes se refiere a una función activa en la toma de decisiones de salud, tanto a nivel individual (toma de decisiones informadas) como colectivo (implicación en la gestión y políticas del sistema sanitario).

Queremos empoderar a los pacientes para que se corresponsabilicen sobre su salud y seguridad. Con ello, contribuimos a una cultura basada en el respeto común, la solidaridad y la promoción de los derechos y deberes de personas afectadas por una condición de salud.

Ser portavoz de pacientes y familiares en temas relacionados con el ámbito sanitario implica también diseñar y evaluar estrategias de seguridad del paciente y de calidad.

Pretendemos liderar procesos de cambio y estrategias de desarrollo y de empoderamiento, y esto no es posible sin la participación efectiva de la propia comunidad de pacientes. La participación de los pacientes es un derecho democrático y vehículo para implicarlos de forma activa en la toma de decisiones de salud que les afectan, a nivel de planificación, gestión y evaluación del sistema sanitario (20).

Hay que aclarar que cuando hablamos de la participación activa de los pacientes en las decisiones sanitarias, no sólo nos referimos a ellos como participantes en un estudio de investigación para probar un nuevo tratamiento o parecidos, sino nos referimos a todas las interacciones que puedan tener con el sistema sanitario. Si bien es cierto que la participación de los pacientes también aporta información valiosa para la investigación de nuevas terapias y para la comunicación de los resultados al público.

Para ello es necesario involucrar a todos los grupos de interés que formen parte del sistema sanitario, sean responsables políticos, profesionales de la salud, organizaciones de pacientes y a la sociedad en general para hacer partícipes a los pacientes y a sus familias de las políticas y las prácticas para lograr así una atención de la salud segura, como implementar las reformas necesarias para garantizar la atención centrada en el paciente.

La participación del paciente puede mejorar tanto los resultados del tratamiento como, en consecuencia, la satisfacción y la salud del paciente, así como la productividad del proveedor de servicios. Sin embargo, aumentar el autocuidado, la adherencia del paciente y el retorno de la inversión sigue siendo un desafío para muchos sistemas sanitarios (21).

En este contexto, la relación médico-paciente ha sido identificada a lo largo del tiempo como una de las claves del éxito del tratamiento médico y ha sido estudiada en contextos europeos, norteamericanos y latinoamericanos con condiciones socioeconómicas, educativas y culturales particulares, hecho más que comprobado por nuestra propia experiencia en relación con la comunidad de pacientes.

La comunicación en la relación médico-paciente es esencial para la implicación del paciente y su entorno y, por ende, para los resultados favorables de la salud. Esto se evidencia en las actitudes en pro de la relación médico-paciente y de la adherencia al tratamiento, así como en una comunicación efectiva y asertiva con el paciente.

Si nos centramos en nuestras propias interacciones con la comunidad de pacientes a nivel nacional, europeo e internacional y sumos una revisión bibliográfica de los últimos 10 años vemos que los beneficios destacados se centran en:

- La satisfacción del paciente y reducir la depresión y la ansiedad (22,23).
- Mejorar la calidad de la atención sanitaria (21,24-26).
- Mejorar la adherencia del paciente al proceso de tratamiento (24,27).
- Autogestión: aumentar la responsabilidad del paciente (27-29).

Además, se destaca:

- Retorno de la inversión: la relación coste-efectividad (25,30,31).
- Mejora de la comunicación entre profesionales sanitarios y comunidad de pacientes (32,33).

Una comunicación clara, empática y activa por parte de los profesionales de la salud, combinada con el empoderamiento del paciente a través de la educación y el diálogo abierto, fomenta una colaboración efectiva que beneficia tanto al paciente como al sistema sanitario. En este sentido, la relación médico-paciente representa un aspecto fundamental en el proceso de atención de la salud, tratamiento de la enfermedad y recuperación de la salud, mereciendo especial interés en establecer efectos, como la adherencia a tratamientos y terapias, encaminados a restaurar la salud.

Desde un punto de vista de *“patient advocacy”* se advierte la falta de un ecosistema propio de comunicación entre profesionales sanitarios y comunidad de pacientes.

La comunicación efectiva promueve la colaboración entre el médico y otros profesionales sanitarios y el paciente, donde el foco de la entrevista no está centrado en el profesional ni en el paciente, sino en la relación de ambos. Eso implica que parte importante del aprendizaje de cualquier competencia es la definición clara que desglosa sus componentes: conocimientos, habilidades y actitudes (34,35).

En líneas generales, se evidencia que la participación de los pacientes desde la perspectiva de la *patient advocacy* ha crecido mucho a nivel mundial en los últimos años, y **se reconoce como un pilar para transformar los sistemas sanitarios hacia modelos más centrados en la persona.**

10.7.1.1. Formas de participación en *advocacy*

La participación del paciente en las organizaciones, servicios y sistemas sanitarios puede ser de distintos tipos y a distintos niveles, principalmente:

- Política sanitaria: incidencia en leyes de acceso, equidad y sostenibilidad.
- Investigación clínica: inclusión en el diseño y evaluación de ensayos.
- Educación y concienciación: campañas públicas sobre prevención, diagnóstico temprano y reducción de estigma.
- Innovación y transformación digital: uso de apps, telemedicina, acceso a historias clínicas y carpetas de salud, y foros virtuales para dar voz al paciente.
- Defensa legal: exigir derechos frente a discriminación o barreras de acceso a tratamientos, activismo político y social.

Los defensores del paciente impulsan la participación de pacientes, cuidadores y sociedad en su conjunto, ya que facilitan la información a los pacientes, familiares y sociedad.

Su intervención mejora de la relación entre médico y paciente y la participación en la toma de decisiones clínicas.

Facilitan el acceso del paciente a la asistencia sanitaria; y potencian la participación de los pacientes en la política sanitaria y la defensa de sus derechos.

Enfoques globales del patient *advocacy*

La Organización Mundial de la Salud (OMS) promueve la participación activa de los pacientes como elemento clave para mejorar la calidad y la seguridad de la atención sanitaria. Esta participación, recogida en el Plan de Acción Mundial en pro de la Seguridad del Paciente 2021-2030, busca empoderar a los pacientes para que sean corresponsables de su propio cuidado y participen en la toma de decisiones de salud, a nivel individual y en la mejora de los sistemas sanitarios.

Según los resultados provisionales de la encuesta de 2023 de los Estados Miembros de la OMS sobre la aplicación del Plan de Acción Mundial en pro de la Seguridad del Paciente, “solo el 13% de los países que respondieron tienen, en la mayoría de sus hospitales, un representante de pacientes en el consejo de administración (o mecanismo equivalente). La encuesta también puso de relieve la deficiencia en la implementación basada en los ingresos: las buenas prácticas se concentran en gran medida en los países de ingresos más altos”. [36]

América del Norte (EE. UU. y Canadá):⁸

- Gran tradición de *advocacy* a través de organizaciones de pacientes (ej. *American Cancer Society*, *COPD Foundation*, *Alfa 1 Foundation*, *NORD*).
- Fuerte influencia y participación en la investigación clínica y en el acceso a medicamentos huérfanos.
- Integración de pacientes en comités reguladores (*FDA Patient Engagement Advisory Committee*).
- El rol del paciente es de un consumidor y los pacientes son tratados como clientes (concepto “prodsumidor”), Por ende, se potencia la participación y el grado de implicación es alto.
- Participación en Consejos de Pacientes (Hospitales y Atención Primaria).
- Instituciones científicas y universidades y hospitales de prestigio actúan como *influencers* y *referencers* en materia de salud.

8 Fuente: elaboración propia.

Europa

- Iniciativas como la *European Patients' Forum (EPF)* y la *European Lung Foundation (ELF)* promueven la representación de pacientes en políticas públicas y proyectos de investigación.
- La Agencia Europea del Medicamento (EMA) incorpora pacientes en comités de evaluación.
- Avance en participación en ensayos clínicos y en procesos de co-creación de políticas.
- Participación en Consejos de Pacientes (Hospitales y Atención Primaria).
- *Influencers* y *referencers* en materia de salud.
- Hay diferencias en cuanto a participación. Suele ser más alta en los países con sistema sanitario "Bismarck" que en los sistemas sanitarios "Beveridge", ya que el papel de paciente/cliente es diferente.

Latinoamérica

- Movimiento en crecimiento: asociaciones de pacientes cada vez más organizadas, aunque con limitaciones de financiación y representación política.
- Apoyo en organizaciones globales.
- Alta motivación y participación activa de los familiares (cuidadores informales).
- Profesionales sanitarios de prestigio actúan como *influencers* y *referencers* en materia de salud.
- Redes como RedLAM (Red Latinoamericana de Pacientes) trabajan en la defensa de derechos y acceso a medicamentos.
- Impulso por la industria farmacéutica que detecta un mercado emergente.

Asia-Pacífico

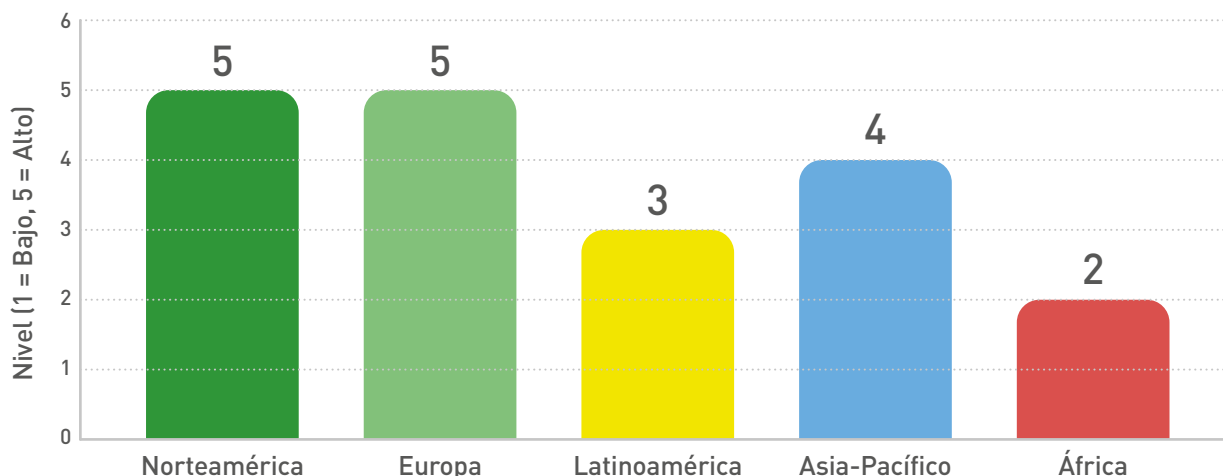
- Países como Japón y Australia integran cada vez más a las asociaciones de pacientes en decisiones sanitarias. Son muy proactivos e impulsan nuevas iniciativas que faciliten una mejor participación del paciente.
- Mayor enfoque en enfermedades raras y en la digitalización como herramienta de participación.

África

- El patient advocacy está en desarrollo, centrado en VIH, tuberculosis, malaria y salud materno-infantil.
- Grandes Retos: falta de recursos, menor reconocimiento institucional y barreras culturales.

- Se apoyan en organizaciones e instituciones públicas de otros continentes (cooperación internacional, AECID, etc.)
- Impulso por la industria farmacéutica que detecta un mercado emergente.

Gráfico 1: **Nivel de desarrollo del Patient Advocacy en salud (2025)**



Fuente: OECD.

En Europa, el desarrollo del patient advocacy es uno de los más avanzados del mundo, aunque con variaciones entre países⁹.

El último informe de la OECD (2024) menciona la importancia de capacitar y facultar a las personas para que gestionen su propia salud como parte de las políticas públicas para promover la longevidad saludable. Esto incluye priorizar la prevención de enfermedades, apoyar la salud mental en todas las edades y fomentar la actividad física. Además, destaca la necesidad de abordar factores de riesgo modificables, como la obesidad y la insuficiente actividad física, para reducir la carga de enfermedades crónicas y discapacidades en la vejez. Sin embargo, no se detalla específicamente la participación directa de los pacientes en los sistemas sanitarios o en la toma de decisiones.

Estructuras consolidadas

- La *European Patients' Forum* (EPF) agrupa a más de 70 organizaciones nacionales y europeas.
- Existen fundaciones sectoriales muy influyentes como la *European Lung Foundation* (ELF) en respiratorio, la EURORDIS en enfermedades raras o asociaciones oncológicas paneuropeas. Participación en políticas públicas
- La Agencia Europea del Medicamento (EMA) incluye a pacientes en comités de evaluación de fármacos.

⁹ Fuente; informe Health at a glance, OECD, 2024.

- Programas de la Comisión Europea (*Horizon Europe, EU4Health*) promueven la co-creación con pacientes.
- Pacientes participan en *Health Technology Assessment* (HTA) y decisiones de acceso a medicamentos.

Nivel global de desarrollo en Europa (Alto, 4-5/5):

- Países nórdicos, Alemania, Reino Unido, Países Bajos → Muy alto desarrollo (5/5).
- España, Italia, Francia, Portugal → Alto desarrollo (4/5).
- Europa del Este y Balcanes → Medio (3/5), con avances, pero menos capacidad de incidencia.

Retos y oportunidades actuales

- La heterogeneidad de la representación de los pacientes es recurrente y está ligado con la falta de recursos estables.
- Existe un claro riesgo de *tokenismo* (incluir pacientes solo de forma simbólica). Se sigue observando a diario la práctica de hacer pequeñas concesiones o acciones superficiales hacia los pacientes, con el objetivo de aparentar inclusión o diversidad, pero sin un cambio real.
- También es importante resaltar la importancia de la adherencia, ya que se ha convertido en un problema asistencial, al estar asociada al fracaso de los tratamientos médicos, por lo que se hace necesario entender cómo es la participación a través de la comunicación en la dinámica médico-paciente.
- Persisten desigualdades entre países: los del norte y oeste de Europa (Países Bajos, Alemania, Reino Unido, Escandinavia) tienen estructuras más sólidas que los del sur y este (España, Italia, Europa del Este).
- Financiación: muchas asociaciones dependen en exceso de la industria farmacéutica.
- Formación: necesidad de profesionalizar aún más el rol del paciente en entornos técnicos (regulación, datos de salud, IA).

Oportunidades

- Avance del gobierno abierto en salud, que incluye a pacientes en la toma de decisiones.
- El uso de inteligencia artificial y salud digital, que facilita la recopilación de experiencias de pacientes.
- Mayor reconocimiento internacional del *advocacy* como factor de equidad y sostenibilidad.
- Alto nivel de organización y profesionalización de algunas asociaciones.
- Incidencia política real en Bruselas y en gobiernos nacionales.
- Inclusión progresiva en la investigación clínica y en procesos de transformación digital.

Reflexión final: “Implicar a los pacientes significa permitirles que adopten un papel activo en su cuidado. Pero no hay necesidad de una gran revolución. A menudo los pequeños pasos son los que logran mayor impacto”.

1.7.4. El Paciente activo

A continuación, se incluye el testimonio de una persona con una condición respiratoria crónica, que acerca de manera directa su experiencia y perspectiva sobre la participación en su propio cuidado y en la toma de decisiones dentro del sistema de salud. La voz del paciente que se ha implicado con el sistema a lo largo de su vida:

Después de una infancia y media vida con bronquitis y la tos derivada - que yo aducía a mi consumo como fumador ‘medio’- mi neumólogo de la mutua, el Dr. Serrano Seguí que llevaba tratándome un tiempo, en el año 2000 y tras varias pruebas y espirometrías, me diagnosticó una enfermedad crónica respiratoria, la EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica). Así pues, con 44 años me descubrí a mí mismo en un nuevo rol vital: paciente crónico. No fue un título que alguien me otorgara, sino que con el tiempo sería una forma de vivir. Durante algunos años me había limitado a ir a las consultas, esperar instrucciones del médico y cumplir con los tratamientos prescritos, casi sin hacerme preguntas. Es cierto que como los síntomas en aquel entonces no me limitaban mucho, tampoco tomé muy en serio las recomendaciones de los médicos en cuanto a dejar de fumar inmediatamente o en lo referente al ejercicio que debía hacer a diario. En poco tiempo, empeoraron los síntomas y en un par de años, sí dejé de fumar e inicié una rutina casi diaria de ejercicios respiratorios y bicicleta estática. La enfermedad parecía haberme robado no solo la salud, sino también la comodidad de mi día a día. Así, rebelándome ante esa situación, llegó un momento en que entendí que ser paciente no era equivalente a ser pasivo.

Y es que, en 2002, el mismo neumólogo viendo que no mejoraba ni dejando de fumar y tras más pruebas, descubrió que también tenía otra patología que, además del tabaco, me había provocado la EPOC, el déficit de Alfa 1 Antitripsina (DAAT)¹⁰ Al ser una enfermedad rara, quise conocer más al respecto y así entré en contacto con la Asociación Española de Alfa 1¹¹. Ahí fue cuando entendí la oportunidad de tomar las riendas de mi enfermedad y pasar a ser un ‘paciente activo’. Convertirme en paciente activo fue un acto de resistencia y de dignidad. Aprendí a observar mis síntomas, a escuchar mi cuerpo y a informarme con criterio. Descubrí otras asociaciones que daban apoyo a pacientes de enfermedades respiratorias como **APEPOC**, la Asociación Española de Pacientes con EPOC¹², que dedica sus esfuerzos a defender los derechos de los pacientes con esta en-

10 Déficit de Alfa-1 Antitripsina, una enfermedad genética hereditaria en la que el cuerpo no produce suficiente cantidad de Alfa-1 Antitripsina (AAT), una proteína que protege los pulmones y el hígado del daño que provoca el tabaco y/o contaminantes ambientales.

11 <https://alfa1.org.es/>

12 <https://www.apepoc.es/>

fermedad, con el fin último de mejorar la calidad de vida de enfermos con EPOC; también **LOVEXAIR**¹³, fundación sin ánimo de lucro dedicada al cuidado, atención y apoyo a las personas con enfermedades respiratorias y al respaldo del profesional sanitario que, al igual que APEPOC, desarrolla proyectos donde mi aportación es de utilidad, bien colaborando en *webinars*, asistiendo a congresos o interactuando con otros pacientes. Así, colaborando con estas asociaciones, tuve la certeza de que podía ayudar a otros. Dejé atrás la etiqueta de ‘enfermo’ y adopté otra mirada: la de ‘paciente activo’ que participa, se forma y comparte. Ese cambio de enfoque me devolvió autonomía y, sobre todo, un sentido de comunidad. No estaba solo y ya que recibí apoyo de los demás, yo también estaba en condiciones de devolver a la sociedad parte de lo que esta te da en tratamientos, hospitalizaciones, acompañamiento, etc. Comprometerme con ello ha sido siempre mi principal motivación.

Tres etapas clave en mi recorrido como paciente activo

El camino no ha sido lineal. He pasado por tres etapas que aún hoy considero necesarias para entender mi utilidad actual. Primero, la del **‘paciente reactivo’**, cuando me limitaba a leer en foros, participar en blogs de las asociaciones y dejar comentarios con mis dudas y preguntas. Esto fue el inicio de abrir una ventana hacia fuera, tardíamente pero que necesitaba ser abierta, dejando atrás los miedos que te provee la ignorancia (con los años y mi trabajo como formador y consultor, he aprendido que la mayoría de tus bloqueos responden a creencias limitantes que tú mismo insertas en tu pensamiento: *“no podré, no sabré, es demasiado para mí”*, etc.)

Luego llegó la **etapa proactiva**: me ofrecí como voluntario, coordiné actividades, representé a las asociaciones en congresos y ante la administración de mi autonomía (para intentar derogar un visado que aún hoy limita la prescripción de la triple terapia en Catalunya). Me descubrí con ganas de hablar por otros, de ser una voz más allá de mi propia historia. La enfermedad dejaba de ser solo un problema personal para convertirse en motor de transformación colectiva. Inicié un blog¹⁴ recogiendo las experiencias y opiniones de otros pacientes, así podía representar su voz en diferentes foros, charlas, seminarios... y compartirlo con nuevos pacientes, cuidadores y profesionales.

La tercera etapa, la del **paciente/asesor experto**, me abrió otra puerta: la de colaborar en grupos de investigación, revisar materiales para que fueran comprensibles, dar mi opinión como paciente en proyectos innovadores, como recientemente en el Comité de Transformación Digital del Hospital Vall d’Hebron de Barcelona en el que participo como usuario y en representación de LOVEXAIR desde diciembre de 2024.

En cada paso he aprendido que el conocimiento no es exclusivo de los profesionales: la experiencia vivida también es ciencia, y aporta matices irremplazables. De hecho, espero

13 <https://www.lovexair.com/>

14 <https://soypacienteactivo.blogspot.com>

contribuir con este escrito a una mejor comprensión del rol del paciente en un sistema sanitario que cada vez nos tiene más en cuenta. Y no solo el sistema de salud, sino también laboratorios, congresos, publicaciones, que piden nuestra colaboración para insistir en la tendencia que, utilizando un símil de *marketing*, denominaríamos '*paciente centrismo*'.

Colaboraciones y recompensas

Colaborar como paciente activo me ha traído recompensas de varios tipos. Algunas son extrínsecas: una invitación con alojamiento y gastos pagados para asistir a congresos y convenciones o, en algunos casos, una pequeña remuneración justa por el tiempo invertido en campañas, talleres o estudios. Pero la verdadera recompensa está en otro lado.

La recompensa intrínseca, relativa al crecimiento personal —esa sensación de aprender algo nuevo y útil— es incalculable. Compartir mi experiencia en campañas como "*Be Flare Aware*"¹⁵ de AstraZeneca, donde he sido la imagen *WorldWide* de paciente respiratorio crónico; en el proyecto europeo TOLIFE¹⁶ de la EFA¹⁷ (*European Federation Of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations*), donde junto a otros tres pacientes probamos los dispositivos de control y diagnóstico que se desarrollan para la EPOC; así como participar en podcasts internacionales sobre salud, me ha permitido llegar a personas que nunca conoceré, pero que quizás se sientan menos solas gracias a mi experiencia como paciente y a compartirla con mis palabras. Otras veces, en un directo de Instagram, hablo - por ejemplo - del rol del cuidador y noto que alguien al otro lado respira aliviado porque otro ha puesto en valor un rol que suele estar ignorado a pesar de su gran impacto positivo, ayuda y acompañamiento al paciente (hablaré de ello más adelante).

Aunque la recompensa más profunda es trascendente: sentir que lo que estoy viviendo, episodios con crisis respiratorias, ingresos por exacerbaciones, cambios de medicación con diferentes resultados y experiencias no han sido en vano, que mis recaídas y miedos ahora facilitan —emocionalmente— el camino de otros. Compartir mi experiencia del verano de 2024 con dos ingresos sucesivos en mes y medio por una COVID que me desbarató mi sistema respiratorio, ha ayudado a otros pacientes a relativizar sus miedos al ser ingresados por causas parecidas, me llaman, me escriben y hablamos sin prisa de nuestra común circunstancia.

La voz del paciente en las decisiones estratégicas

Como paciente experto, he aprendido que la salud no se mide únicamente en términos de diagnósticos y tratamientos, sino en cómo todo el sistema sanitario impacta en la vida cotidiana de quienes lo utilizamos. Por eso estoy convencido de que los pacientes podemos y debemos aportar valor en las decisiones estratégicas de hospitales, asociaciones e instituciones.

¹⁵ <https://www.beflareaware.com/>

¹⁶ <https://www.tolife-project.eu/project/>

¹⁷ <https://www.efanet.org/>

Nuestra primera aportación es la experiencia vivida. Nadie mejor que nosotros conoce lo que significa una sala de espera interminable, un informe incomprensible o la falta de coordinación entre especialistas. Compartir esa vivencia permite que las decisiones estratégicas no se tomen solo desde una visión técnica, sino también desde la realidad de quienes recibimos la asistencia.

En segundo lugar, podemos ayudar a definir qué es calidad en salud. Para un hospital, calidad puede ser reducir tiempos de ingreso o mejorar la eficiencia. Para un paciente, calidad significa recuperar la movilidad, dormir o respirar sin dolor, volver al trabajo o sentirse acompañado en un momento de incertidumbre. Cuando se alinean ambas miradas, la estrategia se orienta de verdad hacia el valor.

Además, los pacientes podemos participar en consejos asesores y comités de calidad, contribuyendo a priorizar proyectos, proponer mejoras en la atención digital, en la humanización de los espacios o en la coordinación entre niveles asistenciales. Nuestra voz también resulta clave en investigación e innovación: somos capaces de señalar necesidades no cubiertas y de orientar los esfuerzos hacia resultados que realmente cambien la vida de las personas.

La presencia del paciente en estas decisiones aporta también confianza y legitimidad. Cuando la ciudadanía percibe que las instituciones sanitarias escuchan e integran nuestra visión, aumenta la credibilidad y la corresponsabilidad. Un paciente que participa, que entiende las razones detrás de cada estrategia, se convierte en un aliado del sistema y colabora de manera activa en la mejora de su propia salud.

En definitiva, la contribución del paciente experto no es testimonial. Es un elemento transformador que ayuda a los hospitales y a las instituciones a centrar sus estrategias en lo esencial: que cada acción, cada decisión y cada recurso invertido se traduzca en más salud, más calidad de vida y más confianza.

Vitales (un ejemplo)

En junio de 2024 la enfermedad me puso a prueba. Tras varios días de malestar me diagnosticaron COVID, y pronto todo se complicó. Acabé en hospitalización domiciliaria, hasta que un broncoespasmo me llevó de urgencia al Hospital Clínic de Barcelona. Recuerdo a la enfermera del SAM (Servicio de Atención Médica?), que me calmó en medio de la angustia: fue vital para recuperar el aliento y poder respirar, mínimamente pero suficiente para el traslado a urgencias. Pasé cuatro días en semi-UCI y quince en planta. Virus, hongos, bacterias: parecía que cada día llegaba un enemigo nuevo. Pero lo que recuerdo con más fuerza no es el miedo, sino las personas. Las enfermeras que entraban con palabras serenas, los médicos que explicaban con claridad, los fisioterapeutas que no se rendían, aunque yo apenas pudiera respirar. Estuve ingresado casi tres semanas.

Al cabo de cinco días de que me diesen el alta, volví a ingresar (el 30% de los pacientes de EPOC tienen un reingreso a los pocos días del primero) Estuve quince días más ingresado,

me había llevado una pseudomona del primer ingreso que había que tratar con antibióticos 'de hospital', por vía intravenosa. Pero más allá de gestionar la angustia de un segundo ingreso, valoraré siempre el excelente trato de enfermeras y enfermeros, auxiliares, médicos... siempre con amabilidad y empatía, yendo más allá de mis expectativas (recordaré siempre a Sonia, una auxiliar muy simpática que me recibió en el reingreso con estas palabras: *"os cuidamos tan bien que luego volvéis"*). Y le tengo especial cariño al médico que me sigue desde hace veinte años, que vino a visitarme desde su hospital, dedicándome tiempo extra para hablar de la vida más allá de la enfermedad. En aquel verano comprendí que lo vital no es solo la técnica, las instalaciones y equipamientos o los tratamientos, que también, pero que lo más importante en aquello que denominamos 'experiencia paciente' es la humanidad que sostiene todo eso.

La suerte de tener una cuidadora.

Y vital en mi vida, también como paciente, es mi mujer y, por ende, cuidadora. Leí un día, no sé dónde, que *"no se puede amar lo que no se conoce y no se puede cuidar lo que no se ama"*. Qué suerte tener a alguien que te quiera y te cuide cuando eres un enfermo crónico. Yo tengo esa suerte en mi mujer, que siempre me ayuda, acompaña, recuerda, se interesa, lee sobre mis dolencias, participa en mis actividades asociativas... en fin, me cuida tanto como me quiere (y eso que a veces, como el niño rebelde que aun llevo dentro, me quejo y soy respondón ante su celo... ¡qué paciencia tiene conmigo!) Pero sé de pacientes que no tienen mi situación y sin más remedio que dinero han de estar limitados en su cuidado por familiares a ratos, algún vecino generoso y la ayuda limitada que les concede la Ley de Dependencia —cuando les llega—.

He leído también recientemente un artículo de la socióloga María Ángeles Durán¹⁸ que decía (resumo) *"La Seguridad Social cubre diagnóstico y tratamiento médico, pero no la atención ni el cuidado de personas dependientes. Atenderlas de forma legal requeriría varios empleados, algo económicamente insostenible. Ante esta situación, la sociedad responde de dos maneras: presionando a las mujeres para que retomen el cuidado gratuito o recurriendo a trabajadores inmigrantes en condiciones laborales precarias."*

Pues bien, estas mujeres, esposas, madres, hijas, cuidadoras profesionales o vecinas, estos trabajadores inmigrantes, son el gran apoyo que, junto al sistema de salud y las asociaciones, tenemos hoy los pacientes que, sin este acompañamiento posiblemente nos quedaríamos en casa y con ello reduciríamos, no solo nuestra calidad de vida, sino el horizonte de ésta.

Derechos y deberes

Con el tiempo he entendido que para participar plenamente en el sistema sanitario necesito conocer mis derechos y también mis deberes. En Catalunya, la 'Carta de Derechos y De-

18 Diario *La Vanguardia* (19/08/2025).

beres de la Ciudadanía' en relación con la salud se ha convertido en un mapa que me guía. Todas las Comunidades tienen un compromiso similar con sus conciudadanos, no hace falta más que una pequeña búsqueda en Internet para descargar la guía correspondiente. En estas guías se reconoce que la dignidad, la autonomía y la equidad no son lujos, sino principios básicos. Que tengo derecho a información clara, a confidencialidad, a participar en decisiones y en la investigación. Pero también que tengo el deber de ser responsable, de respetar a los profesionales y de cuidar el uso de los recursos que me da la sanidad pública. Conocer esta carta me ha dado una voz más segura: ya no hablo desde la queja, sino desde la conciencia de ser ciudadano con derechos y obligaciones. Eso también forma parte de ser paciente activo. Lo he explicado en mi blog: tenemos una de las mejores sanidades públicas del mundo, hay cosas mejorables, como en todo, pero no quiero pensar lo que representaría económicamente para nuestro bolsillo los mismos tratamientos que recibimos en, por ejemplo, los EE.UU. Voy cada 15 días al hospital de día del Clínic de Barcelona, donde un equipo de amables y profesionales enfermeras, supervisado por la Dra. Rosanel Amaro, me facilitan la terapia alternativa para mi DAAT y cuyo coste es, a día de hoy, superior a los 12.000 euros anuales.

Transformación digital

La tecnología entró en mi vida casi sin pedir permiso. Un día, el teléfono sonó: era Lola, una inteligencia artificial del hospital Vall d'Hebron de Barcelona, que cada martes me hacía preguntas sobre mi EPOC. Mis respuestas no caían en saco roto; el equipo médico las recibía y actuaba si algo no cuadraba. El equipo médico de neumólogos que me atiende desde hace 20 años, tanto por mi EPOC, mi DAAT y ahora por las bronquiectasias, al mando del Dr. Marc Miravittles (eminente neumólogo e investigador) me facilitaron acceso a esta IA que ahora mejorarán con el aprendizaje del periodo inicial con otros pacientes como yo. También uso aplicaciones para gestionar citas, acceder a informes y revisar tratamientos. Tengo en casa sensores que vigilan la calidad del aire y conectados a un reloj inteligente cruza mis constantes con los datos medioambientales¹⁹. También, participo en otro estudio que cuenta con un espirómetro conectado al móvil. He descubierto con estas y otras aplicaciones que la salud digital puede ser nuestra aliada, siempre que no sustituya la cercanía humana. Formar parte de una comisión de transformación digital del hospital me enseñó otra cosa: que la tecnología no sirve si no está pensada para todos, incluidos quienes tienen menos habilidades digitales. Empatía y accesibilidad son tan importantes como el algoritmo.

Hoy la inteligencia artificial también ha entrado en las consultas. En Catalunya, una herramienta llamada AXIA sugiere diagnósticos y tratamientos basados en guías oficiales. Toda la información y documentación necesaria para realizar un diagnóstico se obtiene de informes médicos del sistema de salud, no de Internet. No es una IA que se retroalimente

19 Estudio "K-HEALTHinAir – knowledge for improving indoor AIR quality and Health". Estudio 1: Seguimiento de 200 pacientes ambulatorios durante 3 años. Hospital Clínic – IDIBAPS, Dr. Josep Roca (investigador principal).

de artículos u opiniones profanas, todo el conocimiento tiene que ser avalado por su correspondiente evidencia científica. Los médicos la usan como apoyo, no como sustituto. Compartiéndolo con otros pacientes en los diferentes grupos de WhatsApp en los que participo, vi que al principio sentían desconfianza: ¿sería un robot quien les mirara a los ojos? Pero, tras productivas discusiones, descubrieron que no, que la IA libera tiempo para que el médico nos escuche con calma. Eso sí, como pacientes exigimos que se use con ética, que respete nuestra privacidad y nunca reemplace la empatía. Quizá el futuro traiga más algoritmos, pero yo quiero creer que lo humano seguirá siendo insustituible. Porque la salud no se reduce a datos: también son emociones, miedos y esperanzas. Y eso, por ahora, ningún robot lo sabe medir.

La salud no es política (ni fútbol)

Hago una nueva reflexión como paciente. En demasiados grupos de WhatsApp, la salud se discute como si fuera política o fútbol. Cada uno opina, receta o diagnostica, como si todo se pudiera resolver con una búsqueda rápida en internet (y ahora en ChatGPT). Todos llevamos un político dentro. O un entrenador. Nosotros y vosotras sabemos cómo arreglaríamos la economía, el problema de la vivienda, el del paro... también qué jugadores alinear en nuestro equipo y selección... e incluso lo que tendría que hacer el nuevo Papa de Roma (que Dios le coja confesado...). Tenemos 'soluciones mágicas' para todo, aunque ya se sabe que proponer soluciones sencillas para problemas complejos es una necesidad. Pero en cualquier tertulia o barra de bar sucede cada día.

Y ¿qué hay más complejo que nuestra salud? Yo creo que nada lo es tanto, ni la educación de nuestros hijos y ya vemos lo complicado que es. En cambio, en los grupos de WhatsApp aparecen siempre las recetas más estrambóticas y los diagnósticos más atrevidos por parte de la buena voluntad de muchos/as participantes del grupo, el que sea. Y yo estoy en varios grupos de pacientes y aun así me asombro más cada día.

Yo mismo caí alguna vez en esa trampa, hasta que entendí lo peligroso que es. La información sin filtro genera ansiedad, automedicación, cibercondría²⁰. *"Doctor Google no es médico"*, escuché decir una vez, y lo comprobé en carne propia. Quise seguir una pauta alimenticia de Internet para recuperar proteína tras un ingreso prolongado y no fue hasta que seguí las instrucciones y recomendaciones de la nutricionista del hospital y la del programa **Alfa Care** que no mejoré en este y otros aspectos. Aprendí que los profesionales son insustituibles y que el conocimiento popular necesita validación para no convertirse en daño. Hoy lo repito con firmeza: la medicina no es un debate de tertulia. Es ciencia, experiencia y humanidad. Y aunque podamos conversar y compartir, siempre debemos volver a quienes nos cuidan con rigor.

20 La cibercondría o *hipercondría* digital es la costumbre de hacer un uso excesivo de la tecnología para buscar información sobre enfermedades de forma constante y, en algunos casos, obsesiva. Se trata de una versión digital de la hipocondría.

Decidir salud

Decidir sobre mi salud no ha sido algo natural. Durante años me he sentido algo inseguro, temiendo equivocarme al elegir un tratamiento o aceptar un cambio, al decidir, en suma, ya que decidir nos parece también renunciar (si decido no beber alcohol, por ejemplo, parece que estoy renunciando a la celebración o a la socialización, aunque no es así). Pero en cambio, en mi etapa profesional ya había tratado y formado a equipos en la toma de decisiones. He trabajado con modelos de apoyo a la toma de decisiones de tipo racional, intuitivo, prospectivo (riesgos y ganancias) y participativos (en equipo, aquí 'en familia'). Pero cuando estás ante el médico que te diagnostica una enfermedad crónica, no puedes entretenerte en secuenciar el modelo clásico de toma de decisiones en seis pasos. A ver, la definición del problema ya te la facilita el médico (si no lo entiendes del todo, pregunta sin avergonzarte); recopilar información relevante ha de ser algo objetivo, médicos y asociaciones te ayudarán; lo mismo pasa con la generación de alternativas, que evaluarás con los tuyos y con los profesionales más implicados en el proceso (como me pasó a mí ante la opción de trasplante pulmonar con el fabuloso equipo del Dr. Jauregui en el Hospital Vall d'Hebron); la toma de la decisión - en mi caso fue que no me compensaba trasplantarme - y, tomada ésta, evaluar los resultados (estoy satisfecho de cómo me mantengo relativamente estable en estos últimos cuatro años, salvo el aquí relatado ingreso del verano de 2024).

Cuando estás ante el médico y ante tal tesitura, el componente emocional te puede desbordar. Además, estás en un contexto de tiempo limitado y, aunque podrías tener todo el tiempo del mundo, algo te hace salir de la consulta con un buen paquete de dudas. En mis talleres aprendí y enseñé que la decisión se entrena. No basta con conocer datos médicos: hay que desarrollar habilidades emocionales, aprender a comunicar dudas, escuchar experiencias de otros pacientes. El modelo de paciente experto me mostró que alguien con mi misma enfermedad puede ser guía y compañero. Ahora sé que decidir no significa estar solo, sino contar con herramientas, acompañamiento y confianza. Recuperar esa capacidad nos devolverá una autonomía que por momentos creemos perdida.

Intervención de un paciente experto

Quisiera enlazar el texto anterior recordando algo fundamental: la comunicación entre médico y paciente no es un añadido al acto clínico, sino su base. Una decisión médica, por muy acertada que sea desde el punto de vista técnico, pierde valor si no se transmite de forma clara, comprensible y adaptada a quien la recibe.

Como paciente experto, he vivido y compartido con otros y otras pacientes situaciones en las que la falta de una buena comunicación ha generado más ansiedad que la propia enfermedad. No todos los pacientes tenemos el mismo nivel de comprensión, ni las mismas referencias culturales, ni la misma capacidad de procesar información médica. Por eso, la primera competencia necesaria en el médico es la 'escucha activa y empática': preguntar, observar y entender no solo los síntomas, sino también cómo entendemos lo que nos está pasando.

Otra competencia clave es la 'claridad en el lenguaje'. Traducir los términos técnicos a un lenguaje cotidiano, usar ejemplos sencillos y comprobar siempre que el paciente ha entendido el mensaje. Algo tan simple como pedir al paciente que explique con sus palabras (solicitar *feedback*) lo que ha comprendido puede evitar malentendidos y mejorar la adherencia al tratamiento.

También el paciente debe desarrollar competencias de comunicación. Debemos aprender a expresar con honestidad lo que sentimos, a llevar nuestras dudas por escrito, a participar de forma activa en la consulta. No es fácil, porque muchas veces nos situamos en una posición pasiva frente al médico. Pero cuando entendemos que somos parte de la decisión, nos sentimos más seguros, más responsables y comprometidos con nuestra salud.

La 'toma de decisiones compartida' es otro punto esencial. Implica que el médico no solo informa, sino que ofrece alternativas, explica riesgos y beneficios, y escucha lo que el paciente valora y teme. Aquí la competencia del médico está en facilitar la participación y, la del paciente, en atreverse a expresar preferencias, aunque estas difieran de lo que se espera.

También quiero destacar la 'competencia cultural'. Nuestros hospitales atienden a pacientes de muy diversos orígenes, edades, idiomas y experiencias de vida. Adaptar la comunicación a esa diversidad es un reto, pero también una oportunidad para humanizar la asistencia y hacerla más equitativa.

En definitiva, la comunicación entre médico y paciente no es unidireccional. Requiere habilidades específicas en ambos lados: empatía, claridad y escucha por parte del profesional; honestidad, preparación y participación por parte del paciente. Cuando estas competencias se ponen en práctica, el resultado es un vínculo de confianza que mejora no solo la relación asistencial, sino también los resultados en salud.

Para saber más

- Zugasti Murillo A. LA FIGURA DEL PACIENTE ACTIVO EN PATOLOGÍAS CRÓNICAS, EL PRESENTE Y EL FUTURO DE LA ASISTENCIA SANITARIA. Editorial. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*. Vol. 66. Núm. 9. Páginas 531-533 (noviembre 2019). Disponible en <https://www.elsevier.es/es-revista-endocrinologia-diabetes-nutricion-13-articulo-la-figura-del-paciente-activo-S2530016419302034>
- Ferreiro Vilariño, T. (2021). Nuevas necesidades comunicativas del paciente y su relación con el coaching para pacientes. *Revista de Comunicación y Salud*, 11, 77- 102. <https://doi.org/10.35669/rcys.2021.11.e274>
- March Cerdà JC. Pacientes empoderados para una mayor confianza en el sistema sanitario. Editorial. *Revista Calidad Asistencial*. Vol. 30. Núm. 1. Páginas 1-3 (enero - febrero 2015) Disponible en <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-pacientes-empoderados-una-mayor-confianza-S1134282X15000056#:~:text=Un%20paciente%20activo%2C%20un%20paciente,primer%20lugar%2C%20con%20el%20conocimiento>
- Añel Rodríguez RM, Aibas Remón C, Martín Rodríguez MD. La participación del paciente en su seguridad. Artículo Especial. Atención Primaria. *Seguridad del Paciente en Atención Primaria*. Vol. 53. Núm. S1.(diciembre 2021). Disponible en <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-participacion-del-paciente-su-S0212656721002493>
- FORO DE TRANSFORMACIÓN SANITARIA: La activación del paciente: clave en la transformación sanitaria 23-24 Abril de 2015. Deusto Business School Health. Disponible en <https://www.deusto.es/document/dbs/es/la-activacion-del-paciente-clave-en-la-transformacion-sanitaria.pdf>
- FORO DE TRANSFORMACIÓN SANITARIA Experiencia y Participación del Paciente 2017. Deusto Business School Health. Disponible en <https://www.deusto.es/document/dbs/es/experiencia-y-participacion-del-paciente.pdf>
- Muñoz Seco Elena, Camaralles Guillem Francisco, Campo Giménez María del. Fomento del autocuidado. *Rev Clin Med Fam* [Internet]. 2024 [citado 2025 Ago 09] ; 17(2): 132-139. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2024000200007&lng=es.Epub 08-Jul-2024. <https://dx.doi.org/10.55783/rcmf.170207>
- Cegarra M, Hassoun H, Villaceros M, García Pérez D, Bermejo JC. Estudio cualitativo sobre la influencia del entorno físico en los pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos tras su remodelación. Original. *Medicina Paliativa*. Vol 25 Núm 4 páginas 222-229 (oct-dic 2018) Disponible en <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-estudio-cualitativo-sobre-influencia-del-S1134248X17301003>
- Del Estal García MC, Melián González S. Importancia del compromiso del personal sanitario para la satisfacción de los pacientes en Atención Primaria. *Aten Primaria* 2022 Feb 7;54(4):102281 Disponible en <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8841615/>

Bibliografía

1. Federación Española de Diabetes (FEDE). Nota de prensa: “Participación en la toma de decisiones” [Internet]. Madrid: FEDE; 2024 abr 22 [citado 2025 ago 24]. Disponible en: <https://www.fedesp.es/bddocumentos/participacion-en-la-toma-de-decisiones.pdf>
2. Foro Español de Pacientes (FEP). Memoria de actividades 2022 [Internet]. Madrid: FEP; 2023 [citado 2025 ago 24]. Disponible en: https://forodepacientes.org/wp-content/uploads/2023/06/Memoria-2022_FEP_OK-v3_1.pdf
3. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). FEDER lleva a Ginebra la voz de los pacientes: apostamos por la cooperación internacional para transformar la atención en enfermedades raras [Internet]. Madrid: FEDER; 2025 may 21 [citado 2025 ago 24]. Disponible en: <https://enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/feder-lleva-ginebra-la-voz-de-los-pacientes-apostamos-por-la-cooperacion-internacional-para-transformar-la-atencion-en-enfermedades-raras>
4. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). El CERMI reclama mayor participación social en la gobernanza del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: CERMI; 2022 jul 21 [citado 2025 ago 24]. Disponible en: <https://www.cermi.es/noticia/el-cer-mi-reclama-mayor-participacion-social-en-la-gobernanza-del-sistema-nacional-de-salud>
5. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP); Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA). Documento de consenso del fomento de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario [Internet]. Madrid: POP/SEDISA; 2021 nov [citado 2025 ago 24]. Disponible en: https://plataformadepacientes.org/wp-content/uploads/2024/03/documento_consenso_participacion_hospitalaria_vf.pdf
6. *Diariofarma*. La participación en las decisiones de salud, un derecho de los pacientes [Internet]. 2018 abr 18 [citado 2025 ago 24]. Disponible en: <https://diariofarma.com/2018/04/18/la-participacion-las-decisiones-salud-derecho-los-pacientes>
7. Foro Español de Pacientes (FEP). El FEP reclama al Parlamento Europeo una implicación mayor y regulada de los pacientes en la toma de decisiones en salud [Internet]. Madrid: FEP; 2024 abr 4 [citado 2025 ago 24]. Disponible en: <https://forodepacientes.org/comunicados-fep/el-fep-reclama-al-parlamento-europeo-una-implicacion-mayor-y-regulada-de-los-pacientes-en-la-toma-de-decisiones-en-salud>
8. Amil Bujan P, González Mestre A, Blay Pueyo C, *et al*. Expert Patient Programme Catalonia: a person-centered community perspective. *Int J Integr Care*. 2015;15(5):A257.
9. Contel JC, Ledesma A, Blay C, *et al*. Chronic and integrated care in Catalonia. *Int J Integr Care*. 2015;15:e019. doi:10.5334/ijic.1990.
10. Robles-Sánchez MA, *et al*. An expert patient programme to improve empowerment in multiple sclerosis: evaluation results. *BMC Neurol*. 2023;23:162. doi:10.1186/s12883-023-03164-5.
11. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB). Programa Pacient Expert Catalunya® (PPE-CAT®) [Internet]. Barcelona: COIB; 2022 [citado 2025 ago 24]. Disponible en: <https://catalannurses.cat/en/projectes/programa-pacient-expert-catalunya-ppe-cat/>
12. Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. Strategic projects – Humanization plan [Internet]. Barcelona: Vall d'Hebron; 2022 [citado 2025 ago 24]. Disponible en: <https://www.vallhebron.com/en>
13. Müller R. Collective forward-looking responsibility of patient advocacy organizations. *BMC Med Ethics*. 2021;22(1):150. doi:10.1186/s12910-021-00699-x.

14. EURORDIS. European Patient Advocacy Groups (ePAGs) [Internet]. EURORDIS; 2025 [citado 2025 ago 24]. Disponible en: <https://www.eurordis.org/our-priorities/european-reference-networks/epag/>
15. All.Can Spain. National initiative [Internet]. All.Can; 2025 [citado 2025 ago 24]. Disponible en: <https://www.all-can.org/national-initiatives/spain/>
16. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. ¿Quiénes somos? [Internet]. Madrid: POP; 2025 [citado 2025 ago 24]. Disponible en: <https://plataformadepacientes.org/quienes-somos/>
17. World Health Organization, Regional Office for Europe. A declaration on the promotion of patients' rights in Europe. European Consultation on the Rights of Patients; 1994 Mar 28–30; Amsterdam. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1994. (ICP/HLE 121).
18. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. El modelo de excelencia de los hospitales en la involucración de los pacientes [Internet]. Madrid: POP; 2024 feb [citado 2025 ago 24]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/participacion/participacion/>
19. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). Documento de consenso del fomento de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario [Internet]. Madrid: POP; 2022 feb [citado 2025 ago 24]. Disponible en: https://plataformadepacientes.org/sites/default/files/documento_consenso_participacion_hospitalaria_vf.pdf
20. World Health Organization. *Patient engagement: technical series on safer primary care* [Internet]. Geneva: WHO; 2016 [citado 2025 ago 24]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/252269>
21. Marzban S, Najafi M, Agolli A, Ashrafi E. Impact of patient engagement on healthcare quality: a scoping review. *J Patient Exp*. 2022;9:23743735221125439. doi:10.1177/23743735221125439.
22. Vidyanti I, Wu B, Wu SY. Patient engagement of low-income minorities in automated telephone depression assessment and its impact on health outcomes. *Qual Life Res*. 2015;24(5):1119–29. doi:10.1007/s11136-014-0850-3.
23. Arvanitis M, Bailey SC, Wismer G, *et al*. Development of the Influence, Motivation, and Patient Activation in Diabetes (IMPACT-D™) measure. *Diabetes Res Clin Pract*. 2020;159:107965. doi:10.1016/j.diabres.2019.107965.
24. Bombard Y, Baker GR, Orlando E, *et al*. Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implement Sci*. 2018;13(1):98. doi:10.1186/s13012-018-0784-z.
25. Gremyr I, Elg M, Smith F, *et al*. Exploring the stage of the most impact in radicality: a cross-sectional study of patient involvement in Swedish healthcare quality improvement. *BMJ Open*. 2018;8(11):e021958. doi:10.1136/bmjopen-2018-021958.
26. Abdelhak M. Patient engagement: opportunities and challenges for nursing and healthcare professionals. *Stud Health Technol Inform*. 2016;225:707–9.
27. Woehrle H, Arzt M, Graml A, *et al*. Effect of a patient engagement tool on adherence to positive airway pressure treatment: analysis of a German healthcare provider database. *Sleep Med*. 2018;41:20–6. doi:10.1016/j.sleep.2017.10.005.
28. Sharma AE, Rivadeneira NA, Barr-Walker J, *et al*. Patient engagement in health care safety: a mixed-methods evidence review. *Health Aff (Millwood)*. 2018;37(11):1813–20. doi:10.1377/hlthaff.2018.0716.

29. Newman B, Joseph K, Chauhan A, *et al.* Do patient engagement interventions work for all patients? A systematic review and realist synthesis of interventions to improve patient safety. *Health Expect.* 2021;24(6):1905–23. doi:10.1111/hex.13343.
30. Liang L, Cako A, Urquhart R, *et al.* Patient engagement in hospital health service planning and improvement: a scoping review. *BMJ Open.* 2018;8(1):e018263. doi:10.1136/bmjopen-2017-018263.
31. Kim JY, Wineinger NE, Steinhubl SR. The influence of wireless self-monitoring program on the relationship between patient activation and health behaviors, medication adherence, and blood pressure levels in hypertensive patients: substudy of a randomized controlled trial. *J Med Internet Res.* 2016;18(6):e116. doi:10.2196/jmir.5429.
32. Vega Hurtado C. Importancia de las estrategias de comunicación entre médico y paciente. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2020;58(2):197–201. doi:10.24875/RMIM-SS.M20000017.
33. Arroyave J, Erazo AM. La comunicación en salud desde la perspectiva institucional: orígenes y evolución del campo. En: Cuesta U, Peñafiel C, Terrón JL, Bustamante E, Gaspar S, editores. *Comunicación y salud*. Madrid: Dextra; 2017. p. 403–14.
34. Cruz YB. La comunicación, piedra angular de la relación médico-paciente/familia en cuidados intensivos. *Medisan.* 2024;28(4):4561.
35. Erazo-Coronado AM, Arroyave Cabrera JA, Garcés Prettel ME. Calidez en la relación médico-paciente: análisis del efecto de la empatía como variable mediadora en la intención de adherencia al tratamiento del paciente. *Palabra Clave.* 2024;27(3).
36. World Health Organization (WHO). Interim report – based on the first survey of patient safety in WHO Member States [Internet]. Geneva: WHO; 2023 may 10 [citado 2025 ago 24]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/m/item/interim-report---based-on-the-first-survey-of-patient-safety-in-who-member-states>

1.8. EL VALOR Y EL INTERÉS GENERAL

José Ramón Repullo Labrador

Profesor Emérito de Planificación y Economía de la Salud de la Escuela Nacional de Sanidad
(Instituto de Salud Carlos III)

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria
Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Ideas clave

1. El valor sanitario debe evaluarse en función del interés general, no solo de la perspectiva del paciente o del profesional.
2. La relación de agencia múltiple en sanidad implica la coexistencia de distintos “principales” con visiones divergentes, lo que complejiza la rendición de cuentas.
3. Los conflictos de interés (macro, meso y micro) amenazan la generación de valor; su gestión requiere rediseño institucional, transparencia y equilibrio entre actores.
4. La tecnomedicina provoca fragmentación y atomización asistencial, lo que puede erosionar el valor clínico y la seguridad del paciente.
5. El contractualismo sanitario, como instrumento de gestión, aporta transparencia y coordinación, aunque su aplicación en España ha declinado tras la descentralización a CCAA.
6. La relación médico-paciente, junto con la racionalidad clínica, sigue siendo el principal generador de valor en el sistema sanitario.

1.8.1. Introducción

El término “valor” está en el centro del vocabulario de objetivos virtuosos de la medicina y la sanidad, como otrora estuvo la “evidencia”, la “efectividad” o la “calidad”. Para evitar un uso polisémico y sesgado por la moda, deberíamos acotar su definición y alcance. La propuesta de este capítulo es asociarlo al concepto de interés general y materializar su aplicación al sistema sanitario a través del contractualismo (explicitación de los objetivos acordados entre los agentes que participan en la financiación y en la provisión de la atención sanitaria).

En los siguientes apartados analizaremos el concepto de valor y de interés general, y sus implicaciones con los conflictos de interés y con la fragmentación clínica; posteriormente hablaremos de la importancia de la gestión contractual, y formularemos los cambios necesarios en los contratos de gestión y los acuerdos de gestión clínica para configurar una práctica clínica con más valor y con mayor capacidad de servir al interés general.

1.8.2. Valor e interés general en el ámbito de la atención sanitaria

La idea de “valor” forma ya parte de los términos de uso habitual en la gestión, incluso como talismán virtuoso: ¿Medicina basada en valor?, ¿Precio basado en valor? ¿Gestión basada en valor?

Un paladín de este concepto, Michael Porter (1), lo definía en términos de buscar objetivos compartidos entre los diversos grupos de interés, de forma que al alinearlos con la estrategia y actuación de la organización, se mejorara el desempeño y la rendición de cuentas. Esta diversidad de actores y la posible divergencia de sus perspectivas también han sido abordadas desde la economía de la salud por Peter Smith y cols. (2). La teoría de las **relaciones de agencia** describe cómo un actor (el “principal”) delega en otro (el “agente”) parte de su capacidad de decisión operativa; esta delegación genera obligaciones, y el agente debe rendir cuentas al principal (*Accountability*). El caso más típico es la relación médico-paciente; la gran asimetría de conocimiento, información y autoridad entre ambos obliga a que el paciente delegue en su agente buena parte de su capacidad de decisión; la ética hipocrática y la deontología buscan que estas asimetrías no generen abusos de la posición dominante de los profesionales.

Pero si el médico está contratado por una institución, también es agente del propietario (o del gerente que es a su vez agente del propietario), lo que se describe como **relación doble de agencia**. El enfoque agencial se complica cuando se analizan las diferentes líneas de rendición de cuentas: no sólo hay un principal, sino que en organizaciones complejas hay muchos y diversos (pacientes, financiadores, gobiernos, proveedores, ciudadanía, colegios profesionales, etc.). Por esto, para determinar qué es un buen rendimiento debemos asumir la existencia de **“múltiples principales”** (3), teniendo cada uno de ellos su propia visión y prioridades.

Se acaba planteando el interrogante: ¿valor para quién? Y resulta legítimo y necesario formularlo desde un enfoque amplio, sistémico y social, en el que todos los actores puedan aportar su perspectiva. Se trata de analizar si una intervención o tecnología sanitaria añade valor en función del interés general. Incluso si seguimos a Porter y asumimos que el valor incorporando al paciente es el principal, seguimos teniendo que considerar el impacto en otros actores. Y, en todo caso, se trata de analizar e integrar los efectos, para saber si una intervención o tecnología sanitaria añade valor en función del interés general.

En términos de Management se aporta valor a la empresa cuando aquello que incorporamos, reduce los costes de producción o de servicio, o lo que es lo mismo que el coste por unidad producida disminuye; o bien cuando los beneficios antes de impuestos aumentan, es decir cumplimos con los principales actores o grupos de interés.

El concepto de **“interés general”** o “intereses generales” tiene gran importancia, pero es de difícil definición [4]; se trataría de un concepto jurídico muy relevante pero indeterminado, lo que supone un enunciado que de algún modo es impreciso en sus límites, por resultar vagos o generales, pero que puede concretarse en la aplicación que realiza el operador jurídico a un caso concreto [5]. Desde el punto de vista filosófico o político forma parte del núcleo de legitimación del Estado y de la acción política. Aunque guarda relación, su aplicación trasciende el enfoque utilitarista (mayor bienestar para la mayoría de los ciudadanos): porque no puede ser definido ni como la suma aritmética de los intereses particulares de los ciudadanos, ni como el interés de la mayoría (de hecho, hay muchas políticas orientadas a defender a las minorías).

En todo caso, el concepto tiene notoriedad y presencia en el ámbito institucional y regulatorio; por ejemplo, en la Constitución Española; en su artículo 103.1 declara de forma terminante que *“la Administración Pública sirve con objetividad los intereses generales”*, y en función de ello, se convertiría en elemento legitimador en la adopción de las decisiones y de las políticas públicas.

Volviendo a la conceptualización del valor en sanidad, proponemos que cualquier intervención o política debe juzgarse como apropiada en función del interés general, cuando satisface las siguientes tres condiciones:

- a)** Eficacia o efectividad en la mejora de las necesidades de salud.
- b)** Utilidad percibida para pacientes y sociedad (satisfacer el criterio de deseabilidad social).
- c)** Conformidad con criterios bioéticos y de equidad.

Desarrollaremos brevemente las tres condiciones.

a) Efectividad:

La eficacia y efectividad de una intervención o prestación que realizan los poderes públicos, es precondition para considerar que cumple con el criterio del interés general; porque lo

que no aporta efectividad no merece consideración para la financiación o provisión pública; de hecho, ninguna teoría de justicia social puede abordar la distribución eficiente o equitativa de bienes o servicios inútiles e inefectivos (por populares o demandados que sean).

Sin embargo, todo aquello que aporta mejoras en la salud objetivables, y cubre necesidades de salud de individuos y grupos sociales sí que merecen, *a priori*, consideración como generador de valor.

b) Deseabilidad social:

Las decisiones del sujeto colectivo (instituciones) se fraguan en la deseabilidad social. Debe existir una percepción de utilidad social o individual suficientemente clara de una intervención, prestación o programa sanitario, para que se considere cubierto el criterio de interés general.

Nos encontramos varias combinaciones: algo necesario (desde el punto de vista técnico), pero poco atractivo para individuos o poblaciones: por ejemplo, los confinamientos o restricciones de movilidad en tiempos de pandemia. Otras veces ocurre lo contrario: puede haber demanda social, pero no hay aval técnico de necesidad: por ejemplo, con la cobertura pública de la homeopatía. Y, con mucha frecuencia hay intervenciones efectivas, donde coincide demanda y necesidad, pero no hay cobertura pública por escasez de recursos (salud bucodental).

Lo deseado y valorado socialmente aporta factibilidad a la cobertura pública, mientras que lo no deseado pero necesario va contracorriente. La función política responsable debe aplicar la pedagogía apropiada para alinear demandas y necesidades, y también el corto y el largo plazo. Y es también misión del mundo científico y profesional de la salud fundamentar de manera clara y comprensible la necesidad de las intervenciones apropiadas, practicando la abogacía social y sanitaria.

c) Conformidad con criterios éticos:

Hay cosas que pueden ser necesarias y deseables, pero son inaceptables, desde una perspectiva de ética **principialista**. En efecto, permitir el pago por donación de órganos o de sangre, podría estimular la oferta, pero resulta inaceptable por razones de dignidad y respeto a los derechos humanos. El interés general tiene sus “líneas rojas” principialistas, aunque con frecuencia existen situaciones más controvertidas que emergen en el debate social y político (clonación, gestación subrogada, etc.).

También hay cálculo **consecuencialista** en las valoraciones éticas del interés general: algunas intervenciones o políticas que no son fácilmente aceptables desde la perspectiva de los principios, lo pueden ser por las implicaciones prácticas de la acción o la inacción. Algunos ejemplos: la prostitución es una práctica claramente inaceptable y repugna su regulación como relación laboral o de mercado, así como preocupan sus consecuencias;

pero su prohibición legal y persecución policial no significa que deje de existir, y, como actividad ilegal, plantea también consecuencias adversas, particularmente para la salud pública y la seguridad de las personas que a ello se dedican (6,7). Lo mismo cabría decir de la prohibición de determinadas drogas. También es objeto de controversia la entrega de medicamentos pre-exposición para evitar el contagio del VIH (que puede inhibir el uso de preservativos e incrementar otras enfermedades de transmisión sexual).

En la práctica, cuando se valoran intervenciones públicas, siempre hay que realizar diversas trayectorias iterativas entre los principios y las consecuencias. (la racionalidad deliberativa) (8). Y en esta ponderación, los “cómos” son casi más importantes que el “qué”: lo determinante es la capacidad de diseñar intervenciones apropiadas, y luego gestionar y monitorizar su implementación para que no se desvíen o desvirtúen.

Y, finalmente, debe valorarse la prioridad de **dar un mínimo de servicios a los más desfavorecidos**. El interés general ha de incorporar necesariamente el criterio de equidad; la redistribución de los recursos públicos de los que más tienen a los que menos tienen, supone un balance neto de incremento de bienestar para toda la sociedad. En la redistribución de 100€, un rico experimenta un sacrificio irrelevante, pero a un pobre la aporta una ayuda apreciable: al hacerlo el incremento neto de bienestar de la sociedad aumenta.

Si se quiere evitar un enfoque utilitario radical (redistribución que pueda ser tildada de “confiscatoria”), se puede aceptar el criterio *maximin* Rawlsiano (John Rawls) de maximizar el beneficio de los que menos tienen, utilizando un “velo de ignorancia” (9): los individuos de una sociedad definen cuál es el nivel apropiado de redistribución de ricos a pobres, sin saber si ellos mismos pertenecerían a uno u otro grupo. Aunque se trate de un esquema heurístico, ayuda a entender que existe un marco amplio de redirección de recursos para mejorar la salud de los más desfavorecidos, definiendo los mínimos de bienestar que una sociedad debe garantizar a sus ciudadanos.

1.8.3. Los conflictos de interés en la medicina contemporánea

El valor, en el ámbito sanitario de la microgestión (mundo profesional), es una cualidad asociada con la **racionalidad clínica**, que busca hacer las cosas correctas de forma correcta, en beneficio del paciente, pero tomando en cuenta el interés general de la sociedad. Difícil equilibrio que viene muy condicionado por sesgos y presiones del entorno; por ello es pertinente señalar los conflictos de interés como una fuerza divergente del interés general, que empuja las decisiones hacia visiones o ventajas personales o grupales, sean económicas, de poder e influencia o de reputación.

Los conflictos de interés son indeseables, pero inevitables en sociedades e instituciones complejas y altamente interdependientes e interconectadas, aunque pueden ser mitigables para controlar sus efectos deletéreos sobre el interés general, y la destrucción de valor vía ineffectividad, ineficiencia o inequidad.

Hay conflictos de interés en la macro, en la meso y en la micro-gestión. De hecho, en la política la estructura de partidos escenifica el modo adversarial en el que se sustancian las diferencias entre ideologías y programas. Pero competición y cooperación deben tejerse como urdimbre y trama, de forma virtuosa para crear valor.

Aquí nos preocupan de forma específica y particular los conflictos de interés en la asistencia sanitaria. Una radiografía de estos problemas la aporta Spence (10) cuando diferencia entre los *“big docs”* (especialistas muy reputados e influyentes) y los *“normal docs”* (médicos normales centrados en su ocupación clínica), y analiza cómo las grandes corporaciones farmacéuticas (y también las tecnológicas y de alimentación) focalizan en estos líderes de opinión (*Key Opinion Leaders “KOL”*) su influencia, reforzando su poder académico, asociativo, editorial, jerárquico y clínico, y apoyándoles con conferencias, cursos, premios y honores. Si los médicos normales siguen a sus líderes naturales, influyendo en unos pocos, se puede gobernar a todos de forma eficiente.

¿Cabe hacer algo? Tres serían las palancas para que el interés general prevaleciera (o no se disipara) ante intereses particulares tan sólidos y articulados: estructurales (reducir las tentaciones), de transparencia (visibilizar los conflictos), y de equilibrio de actores y perspectivas (más ojos que miren el proceso).

1.8.3.1. Rediseño de instituciones, organizaciones y procesos para que prevalezca el interés general

Al analizar las instituciones y organizaciones se encuentran con frecuencia modelos altamente peligrosos para el interés general: las puertas giratorias (a nivel sobre todo de la macrogestión y con menor frecuencia en la meso), por ejemplo; pero también en el ámbito de gestión clínica, se evidencia que la formación continuada de los médicos está ampliamente financiada por los laboratorios farmacéuticos y empresas tecnológicas; también que las sociedades científicas, los congresos y reuniones, y las publicaciones y revistas dependen económicamente de estos generosos patrocinadores... ¿cómo no esperar sesgos en la prescripción o en las recomendaciones de las guías clínicas?

Una tarea central del Buen Gobierno (11), como nueva disciplina vinculada al interés general, se centraría en revisar estos esquemas desequilibrados e ir introduciendo cambios que los reconduzcan y eviten o mitiguen estos claros conflictos de intereses estructurales.

1.8.3.2. La transparencia en los procesos estimula la virtud: luz y taquígrafos

Como medida complementaria, pero muy potente, se encuentra la posibilidad de mejorar la gestión de los procesos de decisión, particularmente de aquellos que implican decisiones en entornos con potenciales conflictos de interés: crear procesos abiertos y participativos puede tener una gran importancia para preservar el interés general. Aunque estos

modelos no aseguran la virtud, evitan problemas de arbitrariedad insoportable, y dificultan la corrupción de los decisores. La transparencia facilita la rendición de cuentas, permite a los ciudadanos evaluar la gestión pública y fortalece la legitimidad de las instituciones, elementos a todas luces deseables y necesarios en el actual contexto político y social.

Un ejemplo claro es el nombramiento de gerentes y directivos sanitarios a través de concursos con concurrencia competitiva y publicidad, donde los currículos de los candidatos sean públicos y consultables. Un buen ejemplo fue la norma de buen gobierno que se publicó en la Comunidad de Madrid [12] aunque luego fuera ampliamente incumplida, y lamentablemente haya finalmente sido relegada en su aplicación bajo argumentos de simplificación administrativa [13]. El nombramiento de gestores y gerentes en las diferentes comunidades autónomas es un buen ejemplo del trecho de mejora en transparencia en los servicios sanitarios públicos.

1.8.3.3. El equilibrio entre actores aporta información y modera las pretensiones particulares

Finalmente, cuando hay poca información para la toma de decisiones, un entorno controvertido, y muchas incertidumbres, el decisor principal puede optar por mecanismos de amplia participación y transparencia, donde los “*stakeholders*” (grupos o personas de interés) sean activamente convocadas a aportar documentos y participar en las reuniones. Cuando las presiones se ejercen encima de la mesa (no por debajo), y a la vista de otros actores, algunos argumentos contrapuestos se anulan, y es más fácil clarificar las opciones que mejor pueden responder al criterio del interés general.

Los actores que participan o quieren influir en las decisiones tienen cada uno información incompleta. El premio Nobel de economía de 2007, Roger Myerson, planteó que diversos enfoques y mecanismos participativos basados en las teorías de juego permitían al decisor obtener buena y barata información a partir de la rivalidad entre actores que pretendían influir [14].

En esa línea, algunos organismos muy prestigiosos de investigación en servicios sanitarios como el NICE británico desarrollan procesos participativos muy sistemáticos y exhaustivos para la elaboración y aprobación de guías y recomendaciones orientadas a la salud pública y la práctica clínica [15]. Siguen en cierta forma el aforismo “*el que tenga que decir algo que hable ahora o si no que calle...*”. Parece claro que los conflictos de interés están mejor encima de la mesa y con discusión abierta entre partes interesadas.

De forma similar los órganos colegiados de gobierno con participación ciudadana y experta son un buen recurso para la función directiva y gerencial de las instituciones sanitarias, en la medida en la que determinados actores internos muy poderosos no pueden influir y exhibir su poder de forma abierta, debiendo plegarse a formatos más argumentados y moderados, y conceder con mayor facilidad transacciones que desbloqueen situaciones y problemas.

1.8.4. Tecnomedicina: fragmentación y atomización como desafíos a la creación de valor

Los desafíos a la obtención de valor no sólo vienen de problemas institucionales y organizativos: la propia medicina está generando un conjunto de innovaciones que tienen efectos disruptivos.

La expansión del conocimiento biomédico y su aplicación como tecnologías y procedimientos clínicos ha sido exponencial y prodigiosa. Cuando se acumulan de forma creciente rápidamente conocimientos e innovaciones, el músculo del análisis no se equilibra con el de síntesis, de manera que prevalece una visión disgregada de la realidad. La tecnología va desplazando al profesional del centro de la relación médico-paciente, de forma que la medicina tecnológica va convirtiéndose en “tecno-medicina”.

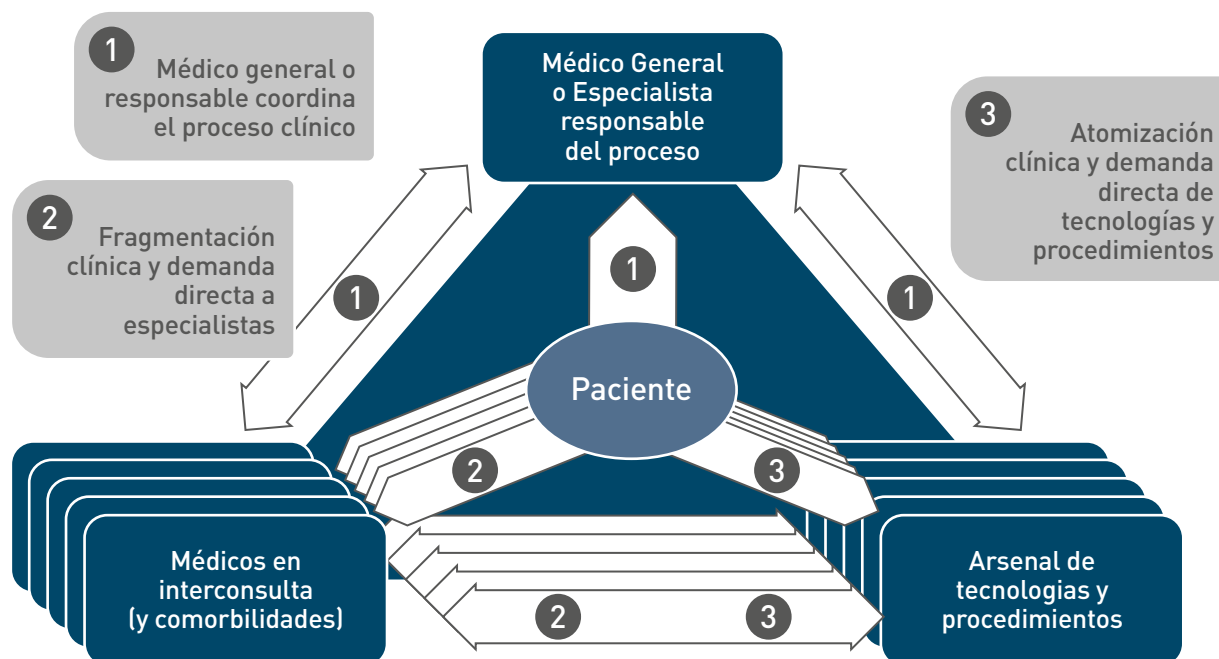
El término **“tecnomedicina”** podríamos definirlo como un cambio en el equilibrio entre el rol del médico y el de sus instrumentos diagnósticos, terapéuticos y de cuidados. El desequilibrio proviene de la expansión, preponderancia, visualización y sobrevaloración del componente instrumental y tecnológico de la práctica médica, en detrimento del componente interpersonal y de interacción clínica.

La tecnomedicina no es habitualmente percibida como amenaza; de hecho, los entusiastas de la innovación la suelen sacralizar, aplicando una visión en túnel donde la efectividad se analiza “proceso a proceso”, y consideran que “la buena medicina es el sumatorio de excelentes procedimientos”, sin entender la paradoja de que pueden coexistir “excelentes procedimientos, pero mediocre medicina”.

Para entender esta importante fuente de merma del valor asistencial, podemos citar un ejemplo basado en la comorbilidad de Tinetti (16) donde describía el caso-tipo de una mujer de 79 años de edad con EPOC, Diabetes Mellitus tipo 2, osteoporosis, hipertensión arterial y artrosis: la aplicación estricta de las guías clínicas llevaba a prescribir doce medicamentos en diecinueve dosis, con cinco tomas y en donde eran inevitables cuatro interacciones. El trabajo enfermedad a enfermedad, característico de las guías clínicas específicas, es fácilmente iatrogénico para pacientes con comorbilidades, lo que es la situación frecuente y habitual en las consultas. Por lo tanto, lo que es bueno para la enfermedad, no siempre es lo mejor para el enfermo.

La pérdida de valor propiciada por la tecnomedicina puede concretarse en dos procesos muy relacionados: la fragmentación y la atomización asistencial. En la **Figura 1** se representa el cambio en la relación médico paciente en la atención a los procesos clínicos: del modelo de referencia (1), con el Médico de Atención Primaria o el especialista hospitalario de referencia de un proceso grave, se migra a un esquema fragmentado (2), donde el paciente demanda directamente servicios de los especialistas, para culminar con una atomización tecnocéntrica (3), donde el paciente redirige sus demandas como consumidor hacia procedimientos o tecnologías.

Figura 1: **Relación Médico-Paciente y tecnomedicina**



1.8.4.1. La fragmentación de la medicina: Especialización vs Integración

En el Siglo XX buena parte del propósito de la integración se centraba en la coordinación “primaria-hospital”. Era un problema organizativo, que incorporaba una divergencia estructural entre la visión generalista (sintética) y la especialista (analítica); pero se dieron soluciones apropiadas para articular ambos “niveles asistenciales” (o cuando menos cohabitar). El envejecimiento de la población y el propio desarrollo de la medicina llevó a que se incrementara la prevalencia poblacional de la cronicidad (expresada como pluripatología, comorbilidades y fragilidad). Esta realidad puso en tensión el equilibrio alcanzado entre el *generalismo* y el *especialismo*; buena parte de los programas de atención a la cronicidad o de integración asistencial se orientaron a buscar alternativas organizativas y clínicas a este cambio en la morbilidad.

Pero la expansión del conocimiento se aceleró y generó una creciente subdivisión en el mundo de las especialidades hospitalarias. El proceso es lógico y comprensible: ante un paciente concreto el médico no sabe si él ignora o si la medicina no tiene respuestas; esto produce una enorme ansiedad. Y hay una alternativa seductora, migrar desde la especialidad a un territorio más pequeño: un segmento de aparato, órgano o sistema.

Así va naciendo el super-especialista (en realidad el sub-especialista). Incluso se puede ir más allá: puede ser que una técnica, procedimiento o proceso requiera tal nivel de aplicación, pericia y dedicación, que justifique y requiera una dedicación completa a la misma. Se trataría de un repliegue desde el rol de profesional hacia el de experto o tecnólogo del conocimiento, lo que Peter Drucker llamaba “*Knowledge technologists*” [17].

Es esencial entender la contradicción entre una subespecialización que aporta valor a través de un mejor control del conocimiento y una mayor pericia en su aplicación clínica (vía consolidación de curvas de experiencia), pero que pierde valor por los crecientes costes de coordinación que genera, y por el substrato de pluripatología, comorbilidad y fragilidad en el cual se aplica cada vez más.

Se trata más bien de un dilema sin una solución única ni óptima; pero, en todo caso, conviene gestionar la subespecialización introduciendo cautelas y limitaciones:

I. Reducir los grandes incentivos a ser “cabeza de ratón” (y no “cola de león”); en efecto, los especialistas del hospital pueden obtener muchas ventajas de fugarse hacia subespecialidades; para empezar ser un puente para conseguir una jefatura de sección de la propia especialidad (a modo de área de competencia); y también se obtienen ventajas en reputación y recursos, particularmente si existen sociedades científicas, congresos, publicaciones y patrocinadores específicos, y si los problemas de salud y los procedimientos y tecnologías específicos tienen demanda en el mercado de la sanidad privada. Sería importante reducir el atractivo a esta fuga a la subespecialización, y moderar los grandes incentivos que pueden existir.

II. Limitar la posibilidad de que la oferta induzca demanda, y alimente un uso excesivo e inapropiado. En el nacimiento de una subespecialidad prevalece el talento innovador de los pioneros, su curiosidad científica, su iniciativa profesional, y, también, las modas dominantes. Una vez creada, se trata de consolidar posiciones: hay que atraer demanda para justificar la segregación de plantilla iniciada desde la especialidad a la subespecialidad; y también justificar los medios tecnológicos adquiridos en su caso. Nada que objetar si hay planificación sistémica, y las subespecialidades se ordenan territorialmente para que atraigan poblaciones y demanda congruentes con las necesidades de salud; pero con demasiada frecuencia, (recordar la acreditación de trasplantes), cuando se desata la fiebre de la subespecialización todos los hospitales (primero los grandes) desean tenerlas y ampliar su cartera de servicios. Junto a ello, incluso los gestores quieren “más actividad”, y alientan la inducción de demanda, particularmente cuando han adquirido equipamientos caros que hay que amortizar.

Es preciso considerar, teniendo en cuenta tal como explican los economistas de la Salud que la demanda en servicios de salud se ajusta mejor a la teoría de “*supply induced demand*”, es decir que a más oferta más demanda, por ejemplo, si se adquiere un determinado aparato de diagnóstico para acortar lista de espera puede ocurrir la paradoja que no solo no se acorte, sino que se alargue, sobre todo cuando este nuevo aparato ofrece más funcionalidades que el anterior. Este ejemplo se puede trasladar a otros como el de los espacios en los centros sanitarios.

III. Demasiadas tentaciones para que no se produzca una demanda inapropiada inducida desde la oferta de la subespecialidad. Por ello es esencial que las autoridades sanitarias modulen la creación y desarrollo desde el ámbito de la planificación y evaluación de la alta especialización y los planes de adquisición de tecnologías. De

hecho, las tecnologías deben responder al requisito de estar centradas en las necesidades de las personas que son el objetivo de la prestación del servicio, dotándolas de legitimidad.

IV. Mantener abiertas las rutas de repliegue, hacia las especialidades y troncos madre. A veces no resulta fácil deshacer el camino iniciado; es muy costoso subespecializarse (mucho esfuerzo, estudio, trabajo...) y cambiar de camino choca con la incompreensión del entorno. Pero cuando un camino no lleva a lugares que añaden valor, o cuando los profesionales tienen otras motivaciones de desarrollo profesional, hay que permitir y colaborar para que haya repliegue hacia las especialidades; incluso habilitar pasarelas inter-especialidades para recircular competencias y talentos.

1.8.4.2. La atomización provocada por la tecno-medicina incontrolada

Hay una fase cualitativamente distinta en la pérdida de integralidad del proceso clínico, que amenaza con erosionar el valor, y generar problemas de iatrogenia y seguridad del paciente. Se trata de una alteración disfuncional de los procesos clínicos, por la cual los procedimientos y tecnologías abandonan su papel instrumental, modificando la relación con los servicios sanitarios y con los pacientes, tanto por el lado de la oferta (publicidad basada en el arsenal tecnológico), como por el de la demanda (cultura consumista muy influida por la fascinación tecnológica). En la tecnomedicina postmoderna, el clínico (y el paciente) se adaptan y acoplan a “la máquina”, y es la tecnología la que tiende a redefinir el contorno del acto médico y disciplina a todos en torno suyo.

Se puede considerar que la atomización es una degeneración del patrón de fragmentación, resultado del descontrol de la gobernanza clínica y también del cambio cultural que ha traído la postmodernidad con su inmediatez clientelar, la mercantilización comercial y la confusión de fines y medios.

Demanda y necesidad se distancian: la demanda (que surge del deseo de un consumidor basado en sus preferencias) toma el relevo de la necesidad (que implica una valoración personalizada basada en conocimiento y competencias profesionales). Esto abre un gran espacio de influencia comercial, donde el entramado industrial tecnológico, farmacéutico o alimentario, puede inducir o modular las demandas, y, de forma directa o indirecta, condicionar las decisiones de los “actores colectivos” (responsables políticos e institucionales, gestores y profesionales).

La publicidad de productos y servicios sanitarios es el exponente más visible de esta mercantilización atomizada de la sanidad; incluso cuando dicha publicidad es correcta en sus términos formales, erosiona el valor al propiciar un consumo que sólo el contexto clínico puede validar; pero con demasiada frecuencia la publicidad distorsiona la realidad, genera falsas expectativas y confunde a usuarios y pacientes.

A esta distorsión Pellegrino (18) la denomina “*commodification*” o mercantilización consumista de los servicios sanitarios (las *commodities* son bienes y servicios que se compran y venden en el mercado).

Los planes de marketing de las empresas que trabajan en el sector salud, orientados a vender sus productos, son elementos del ecosistema de salud a tener en cuenta en cómo se produce la toma de decisiones. El producto que publicita, generalmente, vendrá avalado por alguna evidencia (pues el propio mercado científico la exige para aceptarlo e introducirlo) y los departamentos de *market Access* trabajan ello, lo que orienta a que el producto gane mercado para “aportar valor” al Sistema de Salud o a sus organizaciones proveedoras de servicios.

Será difícil enfrentar a esta atomización que recalienta la medicina con el soplo del ethos comercial y del lucro, y que desarticula la racionalidad clínica holística para implantar una tempestad de movimientos asistenciales. En todo caso, parecería prudente incorporar estas **iniciativas que irían dirigidas a amortiguar el daño:**

- a) Proteger a los más vulnerables de sus efectos adversos:** pacientes frágiles, ancianos y con múltiples co-morbilidades.
- b) Potenciar la Atención Primaria, las estrategias de cronicidad y los cuidados paliativos.**
- c) Potenciar el papel de la Medicina Interna y la Geriátrica** en los hospitales generales para racionalizar los cuidados a los enfermos frágiles ingresados.
- d) Estrategias para personas mayores institucionalizadas en residencias o inmovilizadas en sus casas,** centradas en calidad de vida y en limitación de la obstinación terapéutica y la medicina descoordinada y atolondrada.

Junto con lo anterior, será importante el control de la publicidad engañosa, el desarrollo de instrumentos de gestión del conocimiento y compilación-difusión de la evidencia, y el fomento de la relación interpersonal médico/sanitario paciente.

1.8.5. El contratualismo en los servicios sanitarios

Podríamos definir la gestión contractual sanitaria, como un instrumento formal de relación entre el financiador público y el proveedor público, en el cual se establece un equilibrio negociado entre la financiación aportada por el primero y los objetivos a cumplir por el segundo, que permite evaluar el desempeño y aplicar bonificaciones y penalizaciones en función de los resultados alcanzados (19). El contratualismo formó parte de las propuestas de reforma de los años 80 en sistemas integrados como el británico y el sueco (20), y se exportó de forma muy amplia a escala internacional.

En España, su aplicación en forma de contratos programa o contratos de gestión que cubren anualidades naturales y presupuestarias, lleva desde los años 90 del Siglo XX siendo un elemento estable en la cultura e instrumento de gestión sanitaria.

La clave de la propuesta contractual consiste en crear un espacio de diferenciación entre el financiador y el proveedor público, en el cual se negociarán y fijarán los objetivos y compromisos que quedarán plasmados en un documento. En los sistemas de Seguro Social sanitario (Bismarck) no tuvo aplicabilidad, puesto que existe estructuralmente un espacio de separación entre “la compra y la provisión” (ya que son actores distintos y no vinculados jerárquicamente); pero en los modelos de Sistema Nacional de Salud (Beveridge) sí que suponía una innovación, que trascendía a los modelos jerárquicos de “gestión por objetivos”, para crear un marco más formalizado y transparente de fijación de compromisos de financiación, actividad y calidad.

Y, en relación con los temas abordados en este capítulo, el contractualismo aportaba nuevas herramientas para manejar varios problemas evidenciados:

- 1.º** Permitía que la existencia de múltiples principales y diversas perspectivas y agendas saliera del ámbito tácito para explicitarse y definirse; esto suponía una mejora para todos y un apoyo importante a las hojas de ruta de gestión de los centros y servicios.
- 2.º** La explicitación favorece la transparencia y estimula la competencia por comparación entre proveedores similares [21].
- 3.º** El proceso de pactar o negociar un contrato de gestión, si se hace correctamente (y no se impone de arriba abajo), supone un ejercicio de ajuste mutuo entre la macrogestión (el financiador/asegurador), la mesogestión (gerencia y estructura directiva del centro) y la microgestión (unidades y servicios clínicos). En este proceso se puede enriquecer y mejorar la fijación de objetivos y medios necesarios, y movilizar los recursos existentes para mejorar la eficiencia y el valor generado por la organización.
- 4.º** También el proceso de negociación sirve como contrapunto para compensar la tendencia a la fragmentación y la atomización de la sanidad, pues obliga a visiones más amplias y transversales.
- 5.º** Y, finalmente, la posibilidad de incluir bolsas de incentivos para reconocer las mejoras de cada uno, o la excelencia comparada, puede ser una buena inversión para reforzar los cambios de comportamiento hacia la generación de valor (por más que el uso de incentivos en entornos públicos sea un tema controvertido y de eficacia discutible en nuestro marco cultural) [22,23].

¿La implementación del contractualismo ha utilizado estas herramientas? En el momento actual existe un declive del contractualismo en España, que ha sido progresivo desde la culminación de las transferencias a las CCAA de la sanidad en enero de 2002. Varias razones pueden aducirse para esta decadencia.

- a) Es posible que la **excesiva proximidad entre la autoridad política y la de gestión** de los centros sanitarios no haya provisto de la suficiente “distancia terapéutica” para articular la rendición de cuentas y la evaluación. La prioridad política que lleva a evitar ruido mediático, y el clientelismo estructural que tiende a justificar la buena gestión de los gerentes nombrados a dedo, no son un buen punto de partida. ¿Es realmente capaz un gerente o equipo directivo de negociar con quienes le nombran y de los que depende la continuidad de su carrera profesional en gestión? El nombramiento y dependencia de los equipos directivos así como la estructuración del profesionalismo gestor en los centros sanitarios impacta directamente en la capacidad de negociadora.
- b) También hay **razones técnicas por la debilidad de los comparadores**: cuando los contratos programa se articulaban para 10 CCAA (gestión-INSALUD), los centros ajustaban sus estándares a través de una comparación por grupos de hospitales; para los grandes hospitales era muy apropiado, porque hacían “*benchmarking*” con otros similares. Muchas CCAA, particularmente las uniprovinciales, enfrentan tras las transferencias al problema de que sólo tienen uno o, como mucho, dos hospitales grandes, careciendo de contraste para evaluar sus resultados.
- c) Los contratos de gestión deberían basarse en un conjunto de **acuerdos de gestión clínica** del centro sanitario (gerencia) con sus servicios o unidades asistenciales (jefaturas); estos compromisos asegurarían que los objetivos del hospital (o el centro de salud) están fundamentados desde el punto de vista técnico y profesional. Si la gerencia firma el contrato de gestión (o se lo hacen firmar desde “arriba”, sea de forma burocrática o por imposición jerárquica) sin implicar a los servicios y unidades, se pierde buena parte del impulso descentralizador y del empoderamiento de la micro-gestión; no olvidemos que quien, al final, hace realidad los compromisos es precisamente la micro-gestión que desarrollan los profesionales clínicos; el declive de las ideas y proyectos de “gestión clínica” subyace en el estancamiento de la gestión integral de los contratos de gestión, y es uno de los principales problemas para generar valor y sostenibilidad, además de generar desmotivación y desafección a los propios profesionales que sienten ajenos a su realidad asistencial las mediciones y evaluaciones que se realizan.
- d) Nos encontramos con la **compleja relación entre la dinámica presupuestaria y la contractual**: si para iniciar la negociación del contrato de gestión hemos de esperar a que los presupuestos del nuevo año estén aprobados, será difícil tenerlo firmado antes de marzo; con frecuencia la aplicación se desliza hasta el final de cuatrimestre; buena parte del año se habrá esfumado antes de empezar la aplicación y seguimiento de los compromisos. La solución a esta confrontación está en el desarrollo de contratos plurianuales (tres años, por ejemplo); así, cada año se iniciaría con un acuerdo ya establecido, aunque hubiera que ajustar algún objetivo en función de los presupuestos finalmente aprobados y asignados; y cada año se negociarían los ajustes de la plurianualidad; pero en esencia, el cuadro de mando empezaría a correr desde el 1 de enero, con un conjunto de indicadores que debería ser público para favorecer la transparencia y la competencia por comparación.

- e) Por último, la temporalidad plurianual afecta al **contenido de los contratos de gestión y de los acuerdos de gestión clínica**. A las unidades clínicas se les convocaría para una visión más estratégica: ¿hacia dónde evoluciona la especialidad?; qué cambios en cartera de servicios y tecnología son previsibles y deseables?; ¿debe nuestro centro asumirlos, solos o en alianza con otros?; qué cambios en la plantilla o en las competencias serán necesarios?; ¿qué costes implicarán las transformaciones?; ¿qué indicadores nos ayudarán a evaluar su implementación? Ninguna de estas preguntas tiene sentido o acomodo temporal en los contratos de gestión empotrados en anualidades reducidas. Además, las estructuras transversales de asesoría científico-técnica (Comisiones, Unidades de Investigación e Innovación) y de calidad (Unidades de Calidad) del centro sanitario, podrían aportar un cemento y una visión transversal fundamental a la consolidación y articulación de objetivos generales.

1.8.6. Epílogo: relación médico-paciente y racionalidad clínica como generador de valor

La práctica clínica es un paradigma de complejidad, un ejercicio insuperable de síntesis entre ciencia, recursos, comorbilidades, características personales y preferencias. Las guías clínicas, o los algoritmos de inteligencia artificial, pueden ser de utilidad, pero carecen del poder del juicio clínico sereno y reflexivo de un equipo médico y sanitario experimentado para enfrentar la complejidad en beneficio del paciente.

Para fomentar una conducta clínica apropiada y virtuosa necesitamos liberar en lo posible a los clínicos de presiones e influencias (económicas, políticas, mediáticas, gestoras y comerciales), para que orienten cursos clínicos racionales y razonables, que satisfagan en cada caso los criterios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia (sostenibilidad).

Por ello, una buena, estable, y ordenada relación médico-paciente (no excluyente de otros agentes como el cuidador o la enfermera), y un espacio protegido para que la racionalidad clínica florezca, son las dos mejores inversiones de un sistema sanitario para garantizar conseguir el máximo valor posible a la importante inversión que la sociedad realiza en sus servicios públicos de salud; y de esta forma aplicar virtuosamente el necesario criterio del interés general.

Para saber más

- Montalvo-Abiol JC. Interés general y administración contemporánea. *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*. Julio. 2011;(14):129–49. Disponible en: <https://e-archivo.uc3m.es/bitstreams/fef53dfc-cd2e-493b-bf4f-9e73f57e75c0/download>
- Acosta P. El interés general como principio inspirador de las políticas públicas. INAP. *La Administración al Día. Estudios y Comentarios*. 25/02/2016. Disponible en: <https://laadministracionaldia.inap.es/noticia.asp?id=1505813>
- Greer SL, Wismar M, Figueras J. *Strengthening Health System Governance. Better policies, stronger performance*. Maidenhead, Berkshire: Open University Press - Mc Graw Hill. 2016: p. 27-56. Disponible en: <https://eurohealthobservatory.who.int/publications/m/strengthening-health-system-governance-better-policies-stronger-performance>
- Repullo Labrador JR, Aguilera Guzmán M. Gestión Contractual en la Sanidad [Internet]. Madrid: Escuela Nacional de Sanidad; 2023 [consultado 25/03/2024]. Tema 5.3. Disponible en: <https://oai.e-spacio.uned.es/server/api/core/bitstreams/040a9f2e-fce5-48de-8d9a-a1f-3da4684d7/content>

Bibliografía

1. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010;363(26):2477–81. doi:10.1056/NEJMp1011024.
2. Smith PC, Mossialos E, Papanicolas I. *Performance measurement for health system improvement: experiences, challenges and prospects*. Cambridge: Cambridge University Press; 2010. doi:10.1017/CBO9780511711800.
3. Voorn B, Genugten M, Thiel S. Multiple principals, multiple problems: Implications for effective governance and a research agenda for joint service delivery. *Public Adm*. 2019;97(3):671–85. doi:10.1111/padm.12587.
4. Montalvo-Abiol JC. Interés general y administración contemporánea. *Universitas Rev Filosofía Derecho Política*. 2011;(14):129–49.
5. Acosta P. El interés general como principio inspirador de las políticas públicas. INAP *La Administración al Día. Estudios y Comentarios*. 2016 Feb 25. Disponible en: <https://laadministracionaldia.inap.es/noticia.asp?id=1505813>
6. Platt L, Grenfell P, Meiksin R, Elmes J, Sherman SG, Sanders T, *et al*. Associations between sex work laws and sex workers' health: a systematic review and meta-analysis. *PLoS Med*. 2018;15(12):e1002680. doi:10.1371/journal.pmed.1002680.
7. McCann J, Crawford G, Hallett J. Sex worker health outcomes in high-income countries of varied regulatory environments: a systematic review. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(8):3956. doi:10.3390/ijerph18083956.
8. Herreros B. Escuelas, tendencias y corrientes: Belmont y mucho más. In: Herreros B, Bandrés F, eds. *Historia ilustrada de la bioética*. Madrid: Longares; 2015. p. 173–4.
9. Rawls J. *A theory of justice*. Revised ed. London: Belknap Press; 2009.
10. Spence D. Big pharma and big medicine in big trouble. *BMJ*. 2013;347:f6900. doi:10.1136/bmj.f6900.

11. Greer SL, Wismar M, Figueras J. *Strengthening health system governance: better policies, stronger performance*. Maidenhead: Open University Press; 2016.
12. Comunidad de Madrid. Ley 11/2017, de 22 de diciembre, de Buen Gobierno y Profesionalización de la Gestión de los Centros y Organizaciones Sanitarias del Servicio Madrileño de Salud. *BOCM*. 2017 Dec 23.
13. Comunidad de Madrid. Ley 16/2023, de 27 de diciembre, de medidas para la simplificación y mejora de la eficacia de instituciones y organismos de la Comunidad de Madrid. *BOCM*. 2023 Dec 29.
14. Myerson RB. Prize Lecture. The Nobel Prize in Economic Sciences 2007 [Internet]. Stockholm: Nobel Prize; 2007. Disponible en: <https://www.nobelprize.org/prizes/economic-sciences/2007/myerson/biographical/>
15. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). *The NICE public health guidance development process*. 3rd ed. London: NICE; 2012.
16. Tinetti ME, Bogardus ST Jr, Agostini JV. Potential pitfalls of disease-specific guidelines for patients with multiple conditions. *N Engl J Med*. 2004;351(27):2870–4. doi:10.1056/NEJMs042458.
17. Drucker P. *Managing in the next society*. New York: Routledge; 2012.
18. Pellegrino ED. The commodification of medical and health care: the moral consequences of a paradigm shift from a professional to a market ethic. *J Med Philos*. 1999;24(3):243–66. doi:10.1076/jmep.24.3.243.2523.
19. Repullo JR, Aguilera M. Gestión contractual en la sanidad [Internet]. Madrid: Escuela Nacional de Sanidad; 2023. Disponible en: <https://oai.e-spacio.uned.es/server/api/core/bitstreams/040a-9f2e-fce5-48de-8d9a-a1f3da4684d7/content>
20. Ovretveit J. *Purchasing for health: multidisciplinary introduction to the theory and practice of health purchasing*. Buckingham: Open University Press; 1995.
21. Meneu R, González-López-Valcárcel B, Ortún V, García-Altés A. Nivelar el terreno de juego en sanidad. Blog AES. 2023 Dec 27. Disponible en: <https://www.aes.es/blog/2023/12/27/nivelar-el-terreno-de-juego-en-sanidad/>
22. Repullo JR, Freire JM. Evaluación del rendimiento y compensación en centros sanitarios de gestión directa. Parte 1: marco general. Informe SESPAS 2024. *Gac Sanit*. 2024. doi:10.1016/j.gaceta.2024.102367.
23. Repullo JR, Freire JM. Evaluación del rendimiento y compensación en centros sanitarios de gestión directa. Parte 2: el Sistema Nacional de Salud. Informe SESPAS 2024. *Gac Sanit*. 2024. doi:10.1016/j.gaceta.2024.102368.



1.9. LA SALUD GLOBAL Y LA NECESIDAD DE COLABORACIÓN

José María Muñoz y Ramón

Profesor de la Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III
Jefe del Área de Planificación y Economía de la Salud

Ideas clave

1. La Salud Global ha desplazado progresivamente al término “Salud Internacional” y se aproxima al de Salud Pública, dado que las fronteras nacionales son irrelevantes en la prevención y control de enfermedades.
2. Indicadores como los DALY (AVAD) y los QALY (AVAC) permiten medir y comparar la carga de enfermedad y la calidad de vida en distintos contextos.
3. Pese a los avances, tuberculosis, malaria, VIH/SIDA, COVID-19 y otras infecciones siguen representando un gran reto global, agravado por la resistencia a antibióticos y el cambio climático.
4. Cardiopatías, cáncer, enfermedades respiratorias y diabetes causan el 74% de las muertes mundiales, con fuerte impacto en países de renta baja y media; el tabaquismo y el alcohol son factores determinantes.
5. Los trastornos mentales, la violencia y los accidentes son causas crecientes de carga de enfermedad, con gran impacto social y económico.
6. Aunque la mortalidad materna e infantil ha disminuido, persisten brechas inaceptables en países de renta baja; la prevención y los cuidados perinatales son clave para salvar vidas.
7. El cambio climático, la degradación ambiental, la escasez de agua y los desplazamientos forzados afectan de manera crítica a la salud global.
8. Iniciativas como Alma-Ata, los Objetivos de Desarrollo del Milenio (MDG) y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) muestran que la salud debe integrarse en todas las políticas y requiere alianzas globales.
9. La Atención Sanitaria Basada en Valor (ASBV) y la Salud Global son enfoques complementarios: una actúa en el plano local y centrado en el paciente, la otra en el plano mundial y poblacional, compartiendo principios de eficiencia, equidad y medición de resultados.

1.9.1. Introducción

En una sociedad globalizada como la actual, subsisten grandes desigualdades en el acceso a recursos básicos como el agua, los alimentos, la educación y la vivienda. Ello facilita la generación de enfermedades, transmisibles o no, y genera sufrimiento y aumento de la morbimortalidad en los más vulnerables, en especial los niños. Junto a las grandes diferencias entre países desarrollados y subdesarrollados, a menudo coexisten situaciones de opulencia y de extrema pobreza en el mismo entorno.

En este contexto, el concepto de Salud Global se acerca cada vez más al de Salud Pública, desplazando progresivamente al de Salud Internacional, ya que las fronteras entre países cada vez son más inútiles en materia de promoción de la salud y contención de las enfermedades. La pandemia COVID-19 ha confirmado, una vez más, que la cooperación entre los países, las instituciones y los ciudadanos resulta imprescindible en un mundo en que la movilidad, voluntaria o no, de sus habitantes, resulta inevitable. El cambio climático, el aumento de la población mundial, las migraciones, los conflictos bélicos, la escasez de recursos e incluso las pandemias condicionarán aún más la necesidad de un abordaje mundial de la salud y de los factores que la determinan en un entorno global.

1.9.2. Cuestiones generales en Salud Global

1.9.2.1. El concepto de Salud Global

Tras la experiencia de la pandemia, el concepto de Salud Global es más actual que nunca, hasta el punto de que algunos autores consideran que Salud Pública y Salud Global son términos equivalentes (1). Por el contrario, el término Salud Internacional se encuentra en retroceso, ya que cada vez resulta más evidente que las fronteras nacionales son fútiles en materia de salud. En un intento de delimitar estos conceptos, Koplan *et al.* (2) hacen un análisis comparativo que se refleja en la Tabla 1 y definen la Salud Global como *“un área de estudio, investigación y práctica que prioriza la mejora de la salud y la equidad en su acceso para todas las personas del mundo.”*

Tabla 1. **Salud Global, Salud Internacional y Salud Pública. Análisis comparativo**

	Salud Global	Salud Internacional	Salud Pública
Alcance geográfico	Centrada en cuestiones que afectan directa o indirectamente a la salud pero que pueden traspasar las fronteras nacionales	Centrada en las cuestiones de salud de países diferentes al propio, especialmente aquellos de rentas bajas y medias	Centrada en las cuestiones que afectan a la salud de la población de un país o una comunidad
Nivel de cooperación	El desarrollo e implantación de las propuestas a menudo precisa de la cooperación global	El desarrollo e implantación de las propuestas a menudo precisa de la cooperación global	El desarrollo e implantación de las propuestas no suele requerir la cooperación global
Individuos o población	Prevención en población general y también asistencia sanitaria individual	Prevención en población general y también asistencia sanitaria individual	Centrada fundamentalmente en programas preventivos poblacionales
Accesibilidad	Objetivo de equidad entre las naciones y las poblaciones	Objetivo de ayudar a la población de otros países	Objetivo de equidad dentro del país o comunidad
Rango de disciplinas	Altamente inter y multidisciplinar dentro y fuera de las ciencias de la salud	Incluye varias disciplinas pero no enfatiza el enfoque multidisciplinar	Promueve los abordajes multidisciplinarios, particularmente dentro de las ciencias de la salud y con las ciencias sociales

Fuente: Adaptado de Koplan *et al* [2].

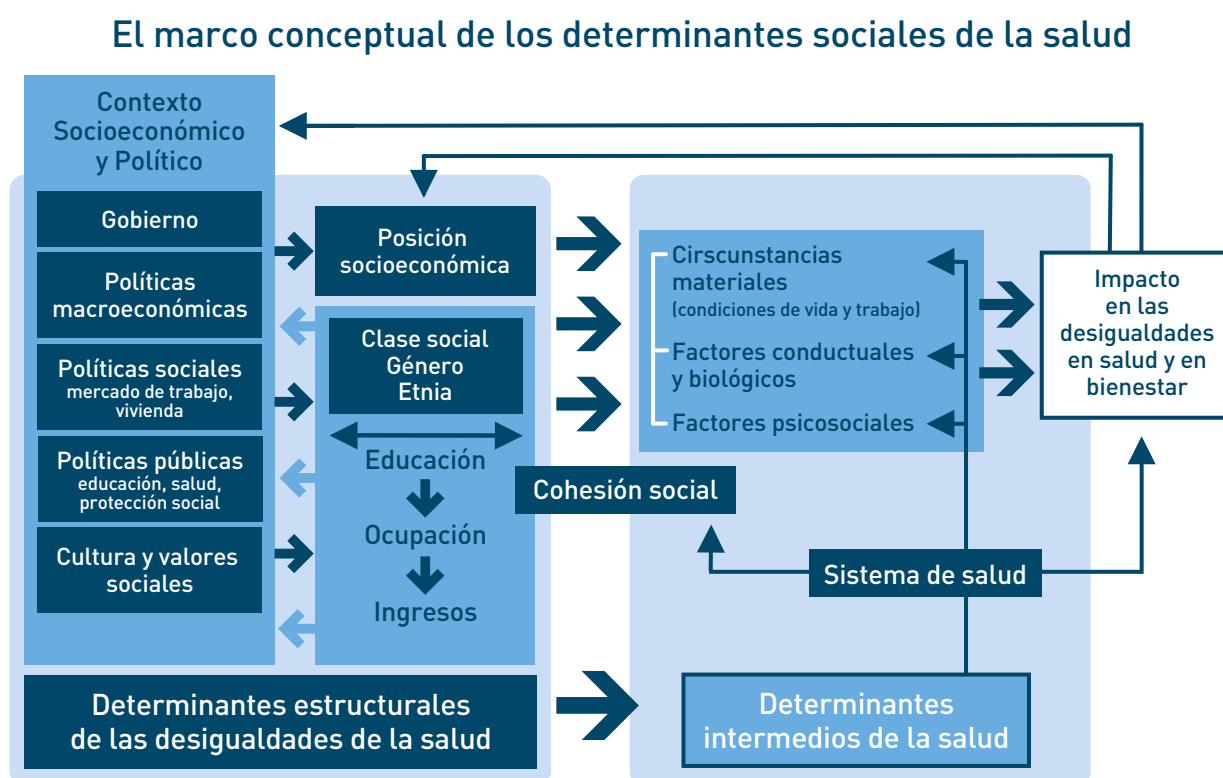
El campo de acción de la Salud Global resulta, por tanto, tremendamente amplio. Incluso más ahora, en que tras la pandemia covid-19, se ha evidenciado que todos los profesionales sanitarios, y también de otras disciplinas, tienen un papel relevante en la prevención de las enfermedades y en la salud de todos los individuos y poblaciones. Richard Skolkin, en su tratado de Salud Global afirma que la salud de cualquiera en cualquier sitio es la salud de todos en cualquier sitio (*The health of anyone, anywhere is the health of everyone, everywhere*) [3], y esta frase ha cobrado especial significado durante la reciente pandemia.

1.9.2.2. Determinantes de la salud

Cuando hablamos de salud, individual y colectiva, debemos tener en cuenta que existen factores determinantes no modificables, básicamente los genéticos, pero también otros muchos factores condicionados por estilos y condiciones de vida, medio ambiente, desarrollo social, servicios sanitarios, etc., que deben ser tenidos en cuenta para implementar estrategias o acciones de ASBV para que sean efectivas.

La Figura 1 lo muestra en el esquema desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS):

Figura 1. **Marco conceptual de los determinantes de la salud según la OPS. OMS**



Fuente: <https://www.paho.org/es/temas/determinantes-sociales-salud#marco>

Resulta práctico analizar los indicadores en función de áreas geográficas y países, pero la realidad es que las crecientes desigualdades sociales facilitan que haya grandes diferencias de salud entre los habitantes de un mismo país dependiendo de su nivel de educación y renta. Es otra razón más por la que el concepto Salud Global está desplazando progresivamente al término Salud Internacional.

1.9.2.3. Indicadores. Carga de Enfermedad: Años de Vida Ajustados por Discapacidad. Años de Vida Ajustados a Calidad

Para facilitar la comparabilidad entre los diferentes parámetros que identifican el estado de salud, individual y colectiva, en las comunidades, se han propuesto numerosos indicadores como la esperanza de vida, la mortalidad infantil o la mortalidad maternal.

En Salud Global, se utiliza ampliamente la Carga de Enfermedad, como indicador propuesto por el Banco Mundial y la OMS, que proporciona una evaluación completa y comparable de la mortalidad y la pérdida de salud en todas las regiones del mundo.

La Carga de Enfermedad se calcula a través de los DALY (*Disease Adjusted Life Years*) o AVAD (Años de Vida Ajustados por Discapacida). Los DALY combinan dos medidas, los años de vida perdidos por una muerte prematura (Años de Vida Perdidos – *Years of Life Lost*) y los años de vida con salud perdidos por enfermedades y minusvalías (Años Vividos con Discapacidad – *Years Lived With Disability*) en una sola medida. Para facilitar su cálculo, el *Institute for Health Metrics and Evaluation*, de la Universidad de Washington, dispone de una completa base de datos interactiva.

Ejemplos de valores del indicador que pone de manifiesto como facilita la comparación de carga de enfermedad [5]:

- La muerte en el primer año de vida se corresponde con 33 AVAD perdidos; las muertes entre 5 y 20 años representan 36 AVAD, o una persona de 50 años viviendo un año con ceguera sería 0,60 AVAD.
- 100 muertes de menores de un año o 5.500 personass de 50 años viviendo un año con ceguera suponen una carga de enfermedad aproximada de 3.300 AVAD.

Los Años de Vida Ajustados a Calidad (AVAC) o QALY (*Quality-Adjusted Live Years*) incorporan tanto la cantidad como la calidad de vida en una medida única, representan el número de años de vida perdidos, con respecto a una expectativa óptima, a causa de una muerte temprana o una enfermedad inhabilitante. Esta medida se puede aplicar a una enfermedad, a un factor de riesgo o al conjunto de causas que producen una disminución en la esperanza de vida o en la calidad de la misma. Se aplica a estudios de costo-efectividad, costo-utilidad, costo-beneficio, en evaluación de tecnologías sanitarias y para la asignación de recursos en salud.

A nivel mundial, los principales determinantes del cambio en la carga global de las enfermedades, con su correspondiente reflejo en DALY, vienen condicionados por factores demográficos dominados por el aumento de la población mundial y por su mayor esperanza de vida, por el crecimiento económico mundial, la urbanización y el consumo, los cambios climáticos y medioambientales, así como las innovaciones científicas y tecnológicas. La pandemia COVID-19 ha añadido un condicionante más en un momento en que se prestaba menor atención a las enfermedades transmisibles.

1.9.3. Causas de enfermedad y muerte

1.9.3.1. Enfermedades transmisibles

El periodo inmediatamente anterior a la pandemia COVID-19 se caracterizó por una menor atención a las enfermedades transmisibles en los países desarrollados. Tuberculosis, malaria, SIDA y enfermedades tropicales se consideraban controladas y poco amenazantes en los países de rentas altas. Sin embargo, la pandemia nos vino a recordar que la diseminación de las enfermedades no puede controlarse con las fronteras. A esto se añade al cambio climático, que puede facilitar la reaparición y diseminación de enfermedades ahora consideradas tropicales, y la creciente resistencia a los antibióticos de infecciones hasta ahora bien controladas.

La OMS ofrece información relevante que demuestra que las enfermedades transmisibles siguen siendo un motivo de preocupación a nivel global:

- Aunque es una enfermedad prevenible y tratable, la *tuberculosis* sigue afectando a millones de personas en el mundo. En el año 2021, 1,6 millones de individuos murieron por esta causa, siendo la principal causa de muerte por una enfermedad transmisible tras la COVID (6).
- La *malaria* es una enfermedad que amenaza a casi la mitad de la población mundial. En 2021, su prevalencia mundial se situó en alrededor de 250 millones de personas, con más de 600.000 muertes en ese año, fundamentalmente niños en el continente africano (7).
- El *HIV/SIDA* es otra pandemia que ya ha causado más de 40 millones de muertes en el mundo y sigue constituyendo un importante problema de salud pública. Se estima que casi 40 millones de personas, la mayor parte en África, viven con la enfermedad (8).
- Las *enfermedades diarreicas* son la segunda causa de malnutrición y muerte en niños menores de cinco años. La mayoría de los casos podrían prevenirse con el acceso a agua potable y a medidas sanitarias e higiénicas básicas (9).
- La COVID-19 ha causado más de 7 millones de muertes en el mundo, aunque la cifra real puede ser mayor. Más de 760 millones de personas la han padecido. En junio de 2023 se habían administrado más de 13.000 millones de vacunas (10).
- Las llamadas enfermedades tropicales desatendidas son un grupo diverso de 20 entidades prevalentes en áreas tropicales que afectan fundamentalmente a mujeres y niños de comunidades empobrecidas. Más de mil millones de personas sufren sus consecuencias (11).
- La *resistencia a los antibióticos* constituye otro importante problema de salud pública a nivel mundial, y genera un creciente número de ingresos hospitalarios, complicaciones médicas y muerte. Su cada vez mayor frecuencia supone una amenaza sanitaria global (12).

En este escenario, la ASBV ofrece un marco para mejorar la gestión de enfermedades transmisibles. En primer lugar, promoviendo la prevención que por definición es una de las intervenciones que más valor para el paciente potencialmente genera. Pero además promueve el tratamiento efectivo y la eficiencia en el uso de recursos, lo que a su vez puede mejorar la salud de la población y reducir la carga de estas enfermedades. A través de evaluar la efectividad de los programas de vacunación y optimizar su cobertura centrándolos en grupos de riesgo se hace un uso adecuado de recursos con un retorno de inversión muy elevado (si bien difícil de medir). La promoción de la atención temprana y prevención de complicaciones de las infecciones respiratorias agudas o controlando enfermedades crónicas, como el HIV/SIDA, que aumentan la vulnerabilidad a otras infecciones; reduce daño a los pacientes y costes para el sistema. Ello requiere, como en otros escenarios, que en la implementación de la ASBV participen los diferentes grupos de interés de mayor responsabilidad como los profesionales de la salud, gestores, pacientes y el ámbito de decisión política y social.

1.9.3.2. Enfermedades no transmisibles

Aunque a menudo se las identifica con los países desarrollados, las enfermedades no transmisibles (ENT) también afectan fundamentalmente a los países menos desarrollados. La OMS ofrece información relevante (13):

- A nivel mundial, las enfermedades no transmisibles (NCD, *Noncommunicable diseases*) causan 41 millones de muertes anuales, el 74% del total.
- Anualmente, 17 millones de personas menores de 70 años mueren a causa de una NCD, en su mayor proporción (86%) en países de renta baja o media. El 77% de todas las muertes por esta causa se producen en dichos países.
- Las enfermedades cardiovasculares son la principal causa de muerte por NCD (17,9 millones de personas anualmente), seguidas por cáncer (9,3 millones), enfermedades respiratorias crónicas (4,1 millones), y diabetes (2 millones). Estos cuatro grupos de enfermedades ocasionan el 80% de todas las muertes prematuras por NCD.
- El tabaquismo, la inactividad física, el consumo de alcohol y las dietas poco saludables incrementan la mortalidad por NCD.

Especial mención merecen el tabaquismo y el alcohol como factores contribuyentes en las NCD:

- Según datos de la OMS (14), el tabaquismo causa la muerte de la mitad de las personas con este hábito. Más de 8 millones de personas mueren anualmente por esta causa, incluyendo 1,3 millones de fumadores pasivos. El 80% de los 1.300.000 fumadores existentes, el 22,3% de la población mundial, viven en países de renta baja o media.
- También según la OMS (15), el consumo de alcohol es factor causal de más de 200 tipos de enfermedades y lesiones. Más de 3 millones de muertes anuales, el 5,3% del total, se producen por esta causa. A nivel global, la carga global de enfermedad,

medida en DALY, atribuible al alcohol constituye el 5,1% del total. Existe una relación causal entre el consumo de alcohol y diversos trastornos mentales, enfermedades no transmisibles y lesiones.

Las ENT con su elevada carga de morbilidad y mortalidad son un objetivo central de la estrategia de la ASBV que busca mejorar la experiencia del paciente, la salud de la población a la vez de reducir costos, facilitando que se impulse la prevención de la enfermedad, promoción de la salud y la gestión de estas enfermedades.

1.9.3.3. Salud Mental

Dentro de las ENT, la salud mental representa un área específica con una gran repercusión en la carga de enfermedad a nivel global y especialmente en los países de alta renta. Según la OMS (16), 1 de cada 8 personas sufre un trastorno o una enfermedad mental, siendo la depresión la más prevalente. Aunque se dispone de tratamientos efectivos, la mayor parte de los afectados no tiene acceso a ellos.

1.9.3.4. Lesiones y violencia

Según datos de la OMS (17), las lesiones, tanto accidentales como violentas, causan la muerte de 4,4 millones de personas anualmente a nivel mundial, lo que constituye el 8% del total. En el grupo de edad entre 5 y 29 años, 3 de las 5 principales causas de muerte están relacionadas con ellas, concretamente los accidentes de tráfico, los homicidios y los suicidios. Las lesiones y la violencia generan una enorme carga en las economías nacionales en relación con costes sanitarios, pérdida de productividad y orden público.

1.9.3.5. Salud Maternal e Infantil

Salud Maternal:

A nivel mundial, la mortalidad maternal es inaceptablemente alta. Según datos de la OMS (18), cada día, casi 800 mujeres mueren por causas evitables relacionadas con la gestación y el parto, el 90% en países de renta baja o media. Sin embargo, con respecto al año 2000, en el 2022 se registró una reducción del 34%. Existe evidencia de que una mejora en los cuidados perinatales puede salvar la vida de muchas mujeres y niños. Existen experiencias en las que se manifiesta como una estrategia de ASBV puede mejorar los resultados de embarazo y parto en países de bajo nivel de desarrollo (19)

Salud Infantil:

No cabe duda de que, en Salud Global, la protección y la mejora de la salud de los niños es de vital importancia. Según datos de la OMS (20), en las últimas décadas se han regis-

trado mejoras significativas en este sentido. Entre otros indicadores que han mejorado, la mortalidad infantil por debajo de 5 años se ha reducido a la mitad entre 2000 y 2017, pero aún más de la mitad de muertes infantiles se producen por causas fácilmente prevenibles. Del mismo modo, los niños merecen disponer de un entorno estable y saludable, con adecuado acceso a la alimentación y la educación, como garantía de un futuro mejor para toda la sociedad.

Sin embargo, existen notables disparidades entre países e incluso dentro del mismo país, con grandes números de migrantes y refugiados con precario acceso a servicios básicos. Las enfermedades infecciosas y la malnutrición siguen siendo causas principales de mortalidad infantil, especialmente en el África subsahariana. Muchas de estas muertes podrían prevenirse con vacunas, servicios sanitarios básicos y mejoras en la nutrición y las viviendas.

1.9.3.6. Medioambiente, Clima y Migración

Datos de las Naciones Unidas y su Agencia para los Refugiados indican que, en 2020, 11,2 millones de personas se vieron obligadas a huir de sus hogares, lo que eleva a 82 millones el número de desplazados [21]. De ellos, 48 millones se desplazaron dentro de su país y el resto buscaron asilo fuera de sus fronteras. Estimaciones internacionales proyectan que esta cifra puede verse multiplicada por el impacto del cambio climático, la escasez de agua, los conflictos bélicos y la inhabitabilidad de sus regiones de origen.

Agua y alimentos

Existe una relación cierta entre la disponibilidad de alimentos seguros, la nutrición y la salud. Se estima que 600 millones de personas en el mundo enferman por el consumo de agua contaminada y 420.000 mueren cada año, lo que resulta en la pérdida de 33 millones de años de vida con salud (DALY) [22]. El 40% son niños menores de 5 años, lo que multiplica el impacto de estas carencias.

Según datos internacionales, más de dos mil millones de personas viven en países con escasez de agua, lo que se verá exacerbado por los cambios climáticos y por el aumento de la población [23]. El contacto con material fecal es el mayor riesgo de contaminación del agua, y globalmente lo sufren más de dos mil millones de personas. A ello se suma la contaminación con productos químicos y microplásticos. La escasez de agua impide una higiene adecuada, lo que facilita el desarrollo de enfermedades de transmisión fecal-oral como el cólera, la fiebre tifoidea y la polio; así como enfermedades respiratorias y otras enfermedades tropicales.

Un reciente informe de las Naciones Unidas y UNICEF señala que, en 2022, junto a la escasez de agua, 3.500 millones de personas carecían de acceso a facilidades higiénicas básicas [24].

1.9.3.7. Sistemas sanitarios y Gobernanza en Salud Global

En el momento actual, se coincide en que el abordaje de la salud de los individuos y las comunidades precisa un enfoque global que trascienda las limitaciones de las fronteras entre los países. El Banco Mundial, las Naciones Unidas, la Organización Mundial de la Salud y los gobiernos nacionales y supranacionales deben establecer alianzas y compartir objetivos para mejorar la salud de todos los habitantes del planeta.

Entre las iniciativas hasta ahora desarrolladas, destaca **Declaración de Alma-Ata** en 1978, que identificó la importancia de la Atención Primaria para el objetivo de “Salud para todos en el año 2000”⁽²⁵⁾.

La Declaración de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (*Millennium Development Goals*, MDG) firmada en las Naciones Unidas en septiembre de 2000, urge a los líderes mundiales a combatir la pobreza, el hambre, la enfermedad, el analfabetismo, la degradación medioambiental y la discriminación de la mujer ⁽²⁶⁾. De los ocho objetivos, tres se refieren específicamente a la lucha contra las enfermedades, pero todos se refieren a cuestiones íntimamente relacionadas con los determinantes de la salud.

Dada la importancia de los determinantes sociales en el estado de salud de las comunidades, con el lema de “Salud en todas las políticas” (*Health in All Policies*), en el año 2015, la OMS formuló una propuesta integradora en que la consideración de la salud debía formar parte de todas las decisiones políticas adoptadas por los gobiernos y las instituciones ⁽²⁷⁾.

En 2015, las Naciones Unidas dieron un paso más tras los MDG con la adopción de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (*Sustainable Development Goals*, SDG) dirigidos a la erradicación de la pobreza, la protección del planeta y a conseguir que toda la población del mundo pueda vivir con paz y prosperidad en el año 2030 ⁽²⁸⁾. Se formulan en 17 áreas u objetivos (véase también el capítulo 1.2):

- Objetivo 1: Poner fin a la pobreza en todas sus formas en todo el mundo.
- Objetivo 2: Poner fin al hambre, lograr la seguridad alimentaria y la mejora de la nutrición y promover la agricultura sostenible.
- Objetivo 3: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades.
- Objetivo 4: Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos.
- Objetivo 5: Lograr la igualdad entre los géneros y el empoderamiento de todas las mujeres y niñas.
- Objetivo 6: Garantizar la disponibilidad de agua y su ordenación sostenible y el saneamiento para todos.
- Objetivo 7: Garantizar el acceso a una energía asequible, segura, sostenible y moderna para todos.

- Objetivo 8: Promover el crecimiento económico sostenido, inclusivo y sostenible, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos.
- Objetivo 9: Construir infraestructura resiliente, promover la industrialización inclusiva y sostenible y fomentar la innovación.
- Objetivo 10: Reducir la desigualdad en y entre los países.
- Objetivo 11: Lograr que las ciudades y los asentamientos humanos sean inclusivos, seguros, resilientes y sostenibles.
- Objetivo 12: Garantizar modalidades de consumo y producción sostenibles.
- Objetivo 13: Adoptar medidas urgentes para combatir el cambio climático y sus efectos.
- Objetivo 14: Conservar y utilizar en forma sostenible los océanos, los mares y los recursos marinos para el desarrollo sostenible.
- Objetivo 15: Proteger, restablecer y promover el uso sostenible de los ecosistemas terrestres, efectuar una ordenación sostenible de los bosques, luchar contra la desertificación, detener y revertir la degradación de las tierras y poner freno a la pérdida de la diversidad biológica.
- Objetivo 16: Promover sociedades pacíficas e inclusivas para el desarrollo sostenible, facilitar el acceso a la justicia para todos y crear instituciones eficaces, responsables e inclusivas a todos los niveles.
- Objetivo 17: Fortalecer los medios de ejecución y revitalizar la alianza mundial para el desarrollo sostenible.

Aunque, con respecto a los MDG, estos objetivos hacen una referencia menos explícita a la salud, lo cierto es que todos ellos se refieren a sus principales determinantes. La pobreza, la ignorancia, la corrupción, las guerras, el deterioro del medioambiente, los desastres naturales, las migraciones y tantos otros desastres naturales o provocados condicionan el deterioro de la salud de todos los habitantes del planeta, en especial los niños. La Salud Global, como nuevo paradigma de colaboración, enfatiza la necesidad de emprender acciones conjuntas entre instituciones, disciplinas y ciudadanos Volviendo al lema de Richard Skorkin, *"the health of anyone, anywhere is the health of everyone, everywhere"* (3)

1.9.4. Atención Sanitaria Basada en Valor y Salud Global

La ASBV se enfoca hacia mejorar la atención a nivel individual y de sistemas de salud regionales la SG se centra en abordar problemas de salud a nivel mundial incluyendo desigualdades y acceso equitativo. Constituyen perspectivas complementarias que operan a diferente escalas (local la ASBV y mundial la SG) y contextos (más específicos la ASBV identificando problemas de eficiencia o resultados, generales la SG como pandemias, cambio climático o desigualdades). Ambos enfoques son fundamentales para obtener servicios de salud resistentes, adaptables, sostenibles y equitativos. Comparten una visión común centrada en el paciente y principios y objetivos:

1. **Mejorar los resultados:** Ambos priorizan la medición y mejora de resultados en salud. La ASBV se centra en resultados para el paciente, mientras que la salud global busca resultados poblacionales y equidad.
2. **Eficiencia:** Buscan optimizar la utilización de recursos. La ASBV se centra en minimizar el desperdicio y mejorar la eficiencia en la atención y la salud global busca la eficiencia en la asignación de recursos a nivel mundial.
3. **Equidad y accesibilidad:** La ASBV se centra en que los pacientes reciban la misma calidad de atención, sea cual sea su condición o ubicación. La SG busca la equidad en la accesibilidad a la atención sanitaria y la reducción de las desigualdades en salud en todas las regiones y países.
4. **Involucrar y hacer partícipes a los pacientes y sus familias en la toma de decisiones sobre su atención:** La ASBV en un enfoque más individual y la SG más amplio, en la planificación y desarrollo de políticas de salud.
5. **Colaboración entre los diferentes grupos de interés** (pacientes, profesionales, investigadores...) **y aprendizaje** a partir de la medición, recogida de datos y experiencias compartidas.

Para saber más

- El Observatorio Global de la OMS da acceso a una completa base de datos con la última información disponible sobre indicadores de salud a nivel global y por países: Global Health Observatory.
- Estadísticas de Salud Global. Datos de la OMS sobre el cumplimiento de los Objetivos de Sostenibilidad: World Health Statistics 2020: Monitoring Health for the SDGs. Global Health Observatory (GHO) Data. WHO, 2020.
- El Institute for Health Metrics and Evaluation de la Universidad de Washington ofrece información interactiva y detallada sobre Salud Global, en particular sobre mortalidad y carga de enfermedad: GBD Compare | The Institute for Health Metrics and Evaluation (healthdata.org).
- HealthStats es una completa base de datos del Banco Mundial sobre estadísticas de salud, nutrición y población en el mundo.
- Rojas, J. Medición en Epidemiología: Medidas complementarias y de carga de enfermedad (AVAD, AVAC). Medicina Cardiometafólica. Disponible en <https://medicinacardiometafólica.com/2025/07/29/medicion-en-epidemiologia-medidas-complementarias-y-de-carga-de-enfermedad-avad-avac/>
- Programa de atención sanitaria basado en el valor. Creando valor para los pacientes en Turquía y Ruanda. Disponible en Valuebased Healthcare Programme — The Global Surgery Foundation.

Bibliografía

1. Fried LP, Bentley ME, Buekens P, Burke DS, Frenk J, Klag MJ, *et al.* Global health is public health. *Lancet*. 2010 Feb 13;375(9714):535-7. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(10\)60203-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(10)60203-6/fulltext)
2. Koplan JP, Bond TC, Merson MH, Reddy KS, Rodriguez MH, Sewankambo NK, *et al.* Towards a common definition of global health. *Lancet*. 2009 Jun 6;373(9679):1993-5. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(09\)60332-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(09)60332-9/fulltext)
3. Skolnik R. *Global population health: a primer*. Burlington: Jones & Bartlett Learning; 2020.
4. Rojas J. Medición en epidemiología: medidas complementarias y de carga de enfermedad (AVAD, AVAC) [Internet]. *Medicina Cardiometafólica*. 2025 Jul 29 [citado 2025 Ago 28]. Disponible en: <https://medicinacardiometafólica.com/2025/07/29/medicion-en-epidemiologia-medidas-complementarias-y-de-carga-de-enfermedad-avad-avac/>
5. World Health Organization. Tuberculosis: key facts [Internet]. 2023 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/tuberculosis>
6. World Health Organization. Malaria: key facts [Internet]. 2023 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/malaria>
7. World Health Organization. HIV and AIDS: key facts [Internet]. 2023 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
8. World Health Organization. Diarrhoeal disease: key facts [Internet]. 2017 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/diarrhoeal-disease>

9. World Health Organization. Coronavirus disease (COVID-19): key facts [Internet]. 2023 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/coronavirus-disease-\(covid-19\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/coronavirus-disease-(covid-19))
10. World Health Organization. Neglected tropical diseases: overview [Internet]. 2023 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: https://www.who.int/health-topics/neglected-tropical-diseases#tab=tab_1
11. World Health Organization. Antibiotic resistance: key facts [Internet]. 2020 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/antibiotic-resistance>
12. World Health Organization. Noncommunicable diseases: key facts [Internet]. 2023 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
13. World Health Organization. Tobacco: key facts [Internet]. 2023 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/tobacco>
14. World Health Organization. Alcohol: key facts [Internet]. 2022 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/alcohol>
15. World Health Organization. Mental disorders: key facts [Internet]. 2022 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>
16. World Health Organization. Injuries and violence: key facts [Internet]. 2021 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/injuries-and-violence>
17. World Health Organization. Maternal mortality: key facts [Internet]. 2023 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/maternal-mortality>
18. Dohmen P, De Sanctis T, Waiyaiya E, Janssens W, Rinke de Wit T, Spieker N, *et al.* Implementing value-based healthcare using a digital health exchange platform to improve pregnancy and childbirth outcomes in urban and rural Kenya. *Front Public Health*. 2022 Nov 17;10:1040094. doi: 10.3389/fpubh.2022.1040094. PMID: 36466488; PMCID: PMC9712749.
19. World Health Organization. Child health: overview [Internet]. 2023 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: https://www.who.int/health-topics/child-health#tab=tab_1
20. Nunez E, Rusu A. The future of climate migration [Internet]. Strasbourg: European Parliament; 2022 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/ATAG/2022/729334/EPRS_ATA\(2022\)729334_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/ATAG/2022/729334/EPRS_ATA(2022)729334_EN.pdf)
21. World Health Organization. Food safety: key facts [Internet]. 2022 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/food-safety>
22. World Health Organization. Drinking-water: key facts [Internet]. 2023 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/drinking-water>
23. WHO/UNICEF Joint Monitoring Programme. Progress on household drinking water, sanitation and hygiene 2000-2022 [Internet]. New York: UNICEF; 2023 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.unwater.org/publications/who/unicef-joint-monitoring-program-update-report-2023>
24. United Nations. Declaration of Alma-Ata [Internet]. Geneva: UN; 1978 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/almaata-declaration-en.pdf?sfvrsn=7b3c2167_2
25. United Nations. United Nations Millennium Declaration (A/RES/55/2) [Internet]. New York: UN General Assembly; 2000 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: https://www.un.org/en/development/desa/population/migration/generalassembly/docs/globalcompact/A_RES_55_2.pdf

26. World Health Organization. Promoting health in all policies [Internet]. Geneva: WHO; 2015 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.who.int/activities/promoting-health-in-all-policies-and-intersectoral-action-capacities>
27. United Nations. Transforming our world: the 2030 agenda for sustainable development [Internet]. New York: UN; 2015 [citado 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/21252030%20Agenda%20for%20Sustainable%20Development%20web.pdf>



MÓDULO 2

Retos organizacionales



2.1. GESTIÓN DE LA TRANSFORMACIÓN

Mónica García Bergón

Health Risk Manager, especialidad farmacéutica. Relyens España

Marta Cremades Sendino

Directora médica, especialidad anestesiología. Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

Ana María Leal Orozco

Subdirectora médica, especialidad pediatría. Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

Ideas clave

1. La gestión de la transformación implica un cambio cultural profundo en las organizaciones sanitarias.
2. El liderazgo y la comunicación son factores críticos para superar resistencias al cambio.
3. La cultura organizacional puede facilitar o frenar la adopción de nuevas estrategias.
4. Existen metodologías consolidadas de gestión del cambio.
5. El éxito requiere alianzas estratégicas entre pacientes, profesionales, gestores y agentes externos.
6. La estandarización de trayectorias clínicas es clave para avanzar en ASBV.
7. La educación médica debe incorporar competencias en gestión de la transformación y ASBV.
8. Los proyectos piloto y el *benchmarking* ayudan a extender la cultura de cambio en hospitales.

2.1.1. Introducción: gestión de la transformación

El mundo evoluciona a pasos acelerados en todos los ámbitos, tanto en el tecnológico, como en la manera que interactuamos con el entorno y entre nosotros mismos.

Hablar de gestión de la transformación es hablar de la gestión del cambio, lo cual es crucial para cualquier organización que quiere evolucionar y adaptarse a las circunstancias que la rodean.

En particular en el mundo sanitario, el objetivo de la transformación de la atención sanitaria basada en el valor en los hospitales es que mejoren los resultados en salud que obtienen los pacientes en los procesos asistenciales. Esto requiere un cambio profundo en la forma de gestionar los procesos y una ruptura con la tradicional gestión por actos o por actividad.

La realidad es que el sector sanitario es un sector tradicional y no especialmente proclive a la innovación, a los cambios y a la incorporación de nuevas formas de gestión. De hecho, lo habitual es que cuando se inicia cualquier transformación surjan multitud de elementos de resistencia entre los equipos que será necesario gestionar con liderazgo si se quiere lograr con éxito un cambio cultural.

Con este punto de partida en los siguientes apartados se darán a conocer las claves para la gestión del cambio en las organizaciones sanitarias, así como los principales retos que deben afrontarse para facilitar los procesos de cambio, destacando la importancia de poner en el centro a las personas como clave para el éxito de las estrategias de gestión de la transformación.

2.1.2. ¿Qué es la gestión de la transformación?

La gestión de la transformación en una organización sanitaria hace referencia al proceso de incorporación de cambios en la estructura, los procesos asistenciales y la cultura organizacional con el objetivo de mejorar la calidad de la atención, la eficiencia y la sostenibilidad de la institución.

Todo proceso de cambio e innovación en una organización requiere a los líderes hacer frente a diferentes desafíos para lo que deben desarrollar y dominar algunas habilidades independientemente de su función o nivel dentro de la estructura de la organización. Entre los retos principales de un líder empresarial está conseguir que su equipo crea en el proyecto, mantenerles motivados y conseguir que se comprometan con los objetivos que persigue el proceso de cambio y, para ello, en primer lugar, la figura del líder y su forma de actuar a de ir evolucionando al tiempo que lo hacen las necesidades de los consumidores, las empresas y los mercados. Además, sea como sea la organización, el estilo de liderazgo elegido será clave para el éxito o el fracaso.

2.1.3. ¿Por qué y qué es relevante en un proceso de gestión de la transformación/cambio?

Todos los aspectos que rodean a la cultura de una organización, aquellos que la definen desde el punto de vista de estructura, funcionamiento, normas, valores, tipo de liderazgo y comportamiento de los trabajadores, así como su forma de relacionarse, también la caracterizarán en el momento que decidan afrontar un proceso de cambio o de innovación.

La forma en que adoptan y viven los trabajadores la cultura y los modos de las organizaciones, pueden marcar la diferencia en cuanto a su motivación y rendimiento. Si los empleados acogen con agrado los valores de la organización, contribuirán más, se comprometerán más, establecerán mejores relaciones con sus compañeros y desearán permanecer en la misma. De esta manera, aumentando el bienestar y la fidelización de los trabajadores, la empresa no solo gana en productividad, sino que adquiere atractivo y ventaja competitiva frente al resto de compañías.

La cultura organizacional juega un papel crítico en la gestión del cambio, ya que puede facilitar o dificultar la adopción y sostenibilidad de las nuevas y efectivas estrategias, por lo que, para abordar los retos que supone el proceso de transformación, es esencial que los líderes comprendan y trabajen con la cultura existente para asegurarse de que esté alineada con los objetivos de cambio y promueva un ambiente propicio para la innovación, la adaptabilidad y el crecimiento organizacional.

Si el cambio es coherente con los valores y la identidad de la organización es más probable que perdure a lo largo del tiempo, ya que se integra en la forma en que la organización hace las cosas de manera habitual.

Algunos **elementos relevantes para los procesos de gestión del cambio** en una organización son:

- La manera en que se definen la misión, visión y valores: si se toman o no decisiones unilateralmente, o bien por la propia cultura organizacional se decide contar con los profesionales para escuchar sus ideas.
- El plan de comunicación que se desarrolla para trasladar a todos los niveles de la organización los objetivos estratégicos que se pretenden lograr con el proceso de cambio y la necesidad de llevarlo a cabo.
- El modelo de liderazgo que se adopta.
- El clima laboral que se fomenta.

Una cultura organizacional sólida y positiva puede ayudar a crear un ambiente de trabajo colaborativo, fomentar la innovación, fortalecer la identidad de la organización y mejorar el desempeño general. Sin embargo, una cultura organizacional negativa o poco saludable

puede generar conflictos, desconfianza, resistencia al cambio y afectar negativamente el desempeño y la moral de los empleados.

En los procesos de cambio pueden surgir **frenos y resistencias**, elementos negativos que dificultan o impiden el desarrollo de la implementación. Los frenos y barreras pueden surgir en cualquier tipo de organización y pueden tener un impacto significativo en el clima laboral, la productividad, la motivación y el éxito general de la organización.

Algunos de los principales frenos incluyen: la resistencia al cambio, los miedos, la inexistencia de liderazgo ejemplar, la falta de comunicación clara y abierta, que puede dar lugar a malentendidos. Además, una insuficiente alineación con los valores y objetivos organizacionales, las estructuras jerárquicas rígidas, la escasez de reconocimiento y recompensa, la ausencia de valores compartidos, políticas y procedimientos restrictivos, la ausencia de diversidad e inclusión que puede conducir a problemas de discriminación y la carencia de innovación, son otros factores que sin duda ralentizarán y dificultarán el avance sostenido de las organizaciones hacia el cambio.

Para superar estos cambios en los procesos de transformación es esencial que los equipos directivos estén comprometidos a fomentar una cultura positiva, alentar el desarrollo de liderazgo ejemplar, establecer una comunicación efectiva, reconocer y recompensar el desempeño sobresaliente y promover la diversidad.

2.1.4. Modelos de gestión del cambio

Existen múltiples teorías y varias metodologías para llevar a cabo los cambios organizacionales y culturales y tener éxito en estos procesos. Y son varios los expertos que destacan por su contribución a la metodología aplicable a los procesos de cambio en la cultura organizacional en las empresas, como Edgar H Schein, John Kotter, o Rosabeth Moss Kanter, entre otros. A continuación, se destacan algunos de ellos:

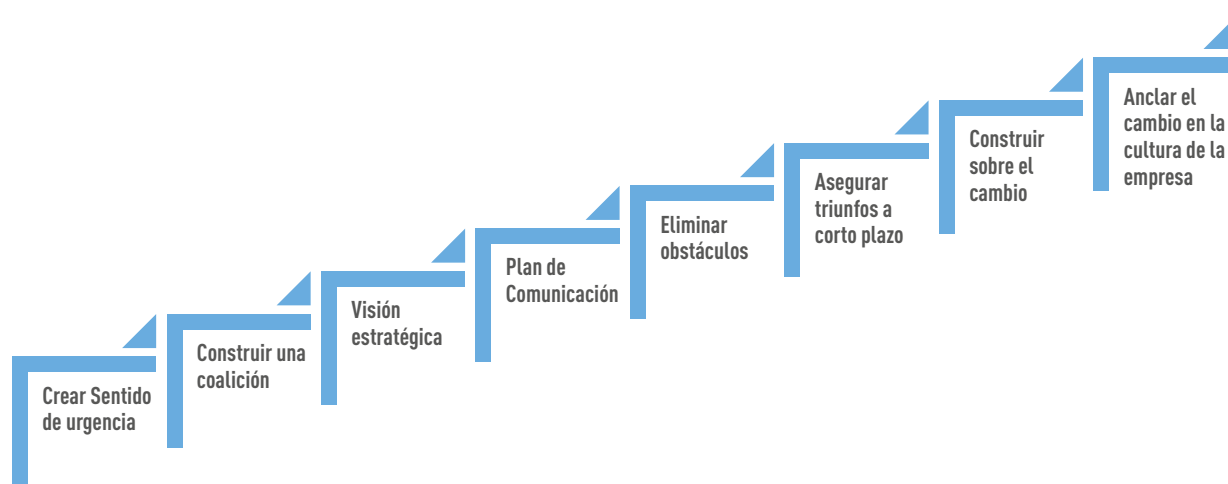
2.1.4.1. Pasos para impulsar el cambio: Los ocho pasos de Kotter

John Kotter, publicó en 1995 *"Leading change"* [1] donde propone ocho pasos fundamentales para llevar a cabo la gestión del cambio.

1. **Establecer sentido de urgencia** para que los profesionales entiendan la necesidad del cambio y la oportunidad que supone.
2. **Formar una coalición directiva:** crear un equipo comprometido de personas influyentes para impulsar el proceso de cambio.
3. Desarrollar una **visión estratégica:** definir el objetivo futuro que la organización quiere lograr y qué planes implementar dentro de un marco estratégico y tiempo determinado.

4. **Comunicar la visión del cambio:** compartir la visión ampliamente a toda la institución para alinear a todos con el objetivo.
5. **Eliminar los obstáculos** que frenen y supongan resistencias al cambio.
6. Generar logros o victorias **a corto plazo** para mantener la motivación.
7. **Crece sobre el cambio ya generado**, analizar lo que fue bien y lo que mejorar, mantener la motivación y replantear mejora de objetivos.
8. **Anclar el cambio en la cultura**, estabilizarlo para que sea una constante de mejora continua.

Figura 1. “Ocho pasos de Kotter para la gestión del cambio”



Fuente: Elaboración propia a partir de Kotter. [1995] Leading Change: Why Transformation Efforts Fail. Harvard Business review, John Kotter. 1995. <https://hbr.org/1995/05/leading-change-why-transformation-efforts-fail-2>.

2.1.3.2. El Modelo ADKAR

El modelo ADKAR es un método desarrollado por Prosci que se utiliza para facilitar el cambio organizacional. Es el acrónimo que representa cinco etapas esenciales que las personas necesitan atravesar para que el cambio sea exitoso: **A**wareness (conciencia), **D**esire (deseo), **K**nowledge (conocimiento), **A**bility (Habilidad), **R**einforcement (Refuerzo).

Pasos para implementar el Modelo ADKAR:

- **Evaluar el nivel de reconocimiento o conciencia (A):** Evaluar el nivel de actual de conciencia o reconocimiento que tienen los empleados sobre la necesidad de cambio y comunicar los motivos que hay detrás, así como las consecuencias de no cambiar.
- **Generar deseo o anhelo (D):** implementar estrategias para aumentar el deseo de participar en el cambio, una vez comprendida la necesidad de cambiar.

- **Proporcionar conocimiento y formación a las personas (K):** acerca de lo que significa el cambio, para que entiendan qué nuevas herramientas y habilidades deben desarrollar para abordar los nuevos procesos.
- **Apoyar el desarrollo de habilidades continuamente (A):** para que las personas puedan aplicar el conocimiento adquirido y avanzar en el proceso de transformación.
- **Reforzar para mantener los cambios a largo plazo (R):** por ejemplo, con recompensas, reconocimientos y los reajustes necesarios que eviten volver a los viejos hábitos.

2.1.3.3. Hoshin Kanri

La filosofía Hoshin Kanri nace en Japón a final de los 50 y principios 60 en el sector automoción, de la mano del profesor Yoji Akao, ligado a la aplicación de técnicas de Gestión de Calidad total (*TQM, Total Quality Management*) y Planificación basadas en Ciclo de Mejora continua de Deming.

Etimológicamente del Japonés la palabra «*hoshin*» significa «brújula» o «política» y la palabra «*kanri*» significa «gestión» o «control». En conjunto podría ser «control de la brújula», lo que puede entenderse como «gestión de la política».

Es una **herramienta de gestión Lean** para la planificación y ejecución de la estrategia de una organización, es una evolución de la administración por objetivos (APO) que permite despliegue en cascada de la visión estratégica a objetivos operacionales ejecutados a todos los niveles jerárquicos de la organización. El objetivo es que todas las personas de la empresa avancen alineados hacia un mismo objetivo. Se distingue por su enfoque participativo y horizontal, y permite la coordinación, no solo con el objetivo general, sino también con los demás servicios. Es un proceso bidireccional entre los equipos y la Dirección.

El Método se aplicó con éxito en muchas empresas japonesas y occidentales como Hewlett-Packard, Procter & Gamble, Dow Chemical y Xerox. También se han descrito casos de éxito en el sector sanitario [2].

El método se apoya en otras herramientas de mejora continua como el **Catchball** [3] y el **Método PDCA** [4] y resulta útil cuando:

- Se necesita desplegar de manera sencilla la estrategia a diferentes niveles de la organización.
- Se pretende evaluar el seguimiento de un proyecto.
- Se quiere motivar e involucrar al personal con la visión de la empresa.

2.1.3.3.1. ¿Cómo se aplica la Metodología?

El proceso comienza por determinar un **Visión** clara y general de la empresa por parte del Equipo de la Dirección, que le permita asumir los desafíos del mercado y marcar hacia donde quiere dirigirse, el camino para lograrlo.

A continuación, se ha de definir la **Estrategia**, a través de la concreción de objetivos estratégicos a corto y largo plazo. Se recomienda que sigan el Método SMART (de sus siglas en inglés, específico, medible, accesible, relevante y con un límite de tiempo).

El siguiente paso es establecer un **Plan de objetivos anuales** desplegando en objetivos menores a corto plazo los objetivos estratégicos marcados y estableciendo metas o hitos e indicadores de éxito que permitan evaluar el progreso.

Los Objetivos anuales se **despliegan a todos los niveles jerárquicos de la organización**. Se definen a modo de proyectos, las acciones o iniciativas y personas responsables de las mismas sin perder la visión global de coordinar cada proyecto entre sí, creando sinergias entre equipos de manera alineada con la visión global a alcanzar. Para lo cual es fundamental **establecer metas anuales e indicadores** de éxito para hacer el seguimiento hacia el logro de los objetivos. En las organizaciones sanitarias suele existir un contrato programa o de gestión del centro con la institución a la que pertenece.

Una vez que se ponen en marcha los planes de acción, mensualmente se realiza un **análisis de los avances**, en el cual el equipo estratégico evalúa el desempeño de la política implementada, y la eficacia de las acciones llevadas a cabo por los equipos, revisando a través de indicadores la evolución de los objetivos.

Para cerrar el ciclo de mejora y al cabo del año se **evalúan los resultados**, y se analizan las estrategias implementadas, tratando de identificar las acciones exitosas y las posibles desviaciones para aprender de las mismas y en su caso proponer los ajustes necesarios para la continuidad y consecución del plan a futuro.

2.1.3.3.2. La Matriz de Hoshin Kanri

La Matriz de Hoshin Kanri o Matriz X es una representación visual del proceso de planificación de Hoshin Kanri. Sirve para relacionar la estrategia de la organización (¿qué?) con la manera de conseguirlo (¿cómo?)

Cada nivel en la empresa puede realizar su propia matriz y utilizarla para la planificación de objetivos interconectados, identificar quién hace qué a nivel operativo y, hacer seguimiento periódico con indicadores hacia el logro de objetivos a largo plazo. Ayuda a cada miembro del equipo a avanzar teniendo claros cuáles son sus objetivos concretos y cómo se vinculan éstos con los objetivos estratégicos.

El gráfico se divide en 4 cuadrantes como una brújula, comenzando por la parte inferior y siguiendo su lectura en el sentido de las agujas del reloj.

- Paso 1: establece la visión estratégica y objetivos a largo plazo de la organización (abajo).
- Paso 2: define objetivos anuales (a la izquierda).
- Paso 3: establece iniciativas a corto plazo para lograr objetivos (arriba).
- Paso 4: asigna Responsables e indicadores a cada iniciativa (a la derecha).

PLANEAMIENTO ESTRATÉGICO												
QUÉ QUEREMOS ALCANZAR		CÓMO QUIERES ALCANZARLO				CUÁNTO Y CUÁNDO Roberto Guevara Marivel Geldres Juan Pérez QUIÉN ES RESPONSABLE						
		Mapeo de Procesos (VSM)										
		Hacer Conteos ciclicos										
		Implementar 5S's										
		Implementar TI										
Aumentar el ERI de 90% a 95%		Mejoras Tácticas Objetivos Anuales Indicadores Objetivo 3-5 años				ERI de 90% a 95% en 6 meses						
Mejorar el nivel de servicio de 90% a 95%						IS mayor de 95% en 6 meses						
Mejorar los costos unitarios						Fillrate mayor de 95% en 6 meses						
X		Mejorar la rentabilidad en 10%				INICIO						
X		Aumentar la venta en 15%										
		METAS OBJETIVOS (Estratégicos)										

En cada esquina se colocan puntos para representar la conexión entre cada objetivo con los demás. En el lado derecho se colocan los **recursos humanos**, o personas responsables dentro del equipo de cada iniciativa y el indicador de seguimiento. En la parte inferior se

colocan los **objetivos estratégicos** forman parte de los pilares de la Visión que la organización quiere alcanzar, a la izquierda éstos se traducen en **objetivos anuales**. A modo de plan se identifican arriba los objetivos e iniciativas que asume y ha de lograr cada equipo. **Se establecen** los **indicadores** que permitan hacer seguimiento del avance de los objetivos marcados en el cuadrante derecho.

Una vez hecha la matriz, es importante llevar a cabo una buena comunicación a todos los niveles de la organización, y para que la metodología tenga éxito, mantenerla activa en el tiempo, usándola para reuniones semanales y mensuales de seguimiento. Es necesario hacer revisiones como parte de la metodología para verificar que los equipos están trabajando alineados, detectar que está funcionando bien y las áreas de mejora que necesitan ajuste.

2.1.4. Elementos necesarios para gestionar la transformación

En todo proceso de transformación es necesaria una **planificación estratégica**, en la que se visualizará el resultado final que se quiere obtener, y se definirán las líneas que marcarán el camino.

- Uno de los puntos imprescindibles en la planificación es **identificar a los líderes del cambio**, implicarlos y potenciar sus roles. Que participen en el codiseño de planes y procesos. La formación de equipos interdisciplinares asegurará la inclusión de diferentes puntos de vista, e idealmente deberían incluirse en ellos a los líderes directivos y clínicos, profesionales de apoyo metodológico, otros gestores y clínicos de las diferentes especialidades implicadas en el proceso asistencial elegido (equipo asistencial), así como otros profesionales sanitarios (personal de enfermería, fisioterapeutas, psicólogos, etc.) y no sanitarios (celadores, administrativos, etc) e incorporando la opinión de pacientes, familias y/o cuidadores.
- Otro punto para tener en cuenta es la necesidad de **seleccionar cuidadosamente los procesos asistenciales** siguiendo determinados criterios, como pueden ser elevada demanda o alta variabilidad de la práctica clínica.
- Facilitar el cambio implica **apoyar a las personas** para que lo visualicen, luego lo interioricen y, finalmente, se involucren.

No hay proceso de cambio con éxito si no se motiva e involucra al personal desde el principio. Lo más habitual es que las personas sientan miedo a perder algo durante el proceso, puede que no entiendan bien lo que implicará, los resultados que se esperan y perciban falta de información negativamente.

Todas estas circunstancias originan resistencias que habrá que identificar, particularizando incluso a nivel personal, porque cada persona puede vivirlo de una manera muy diferente. En este sentido es útil conocer herramientas de diagnóstico para desactivar las resistencias, gestionar los diferentes perfiles y conocer las fases y etapas para realizarlo con éxito (6).

2.1.4.1. Elementos para facilitar el cambio

2.1.4.1.1. Alianzas estratégicas

En cualquier proceso de transformación, es importante generar alianzas que fortalezcan y apoyen la estrategia. Para ello es fundamental encontrar un objetivo común y una narrativa compartida. Mejorar los resultados en salud de los pacientes, así como reducir los costes asociados a la atención sanitaria, es un objetivo compartido por todos los agentes implicados en el sistema sanitario (pacientes, proveedores de salud, gestores, empleadores y gobiernos) y otros grupos de interés del ecosistema sanitario.

En relación con el contexto hospitalario, los grupos de interés estratégicos para la gestión de la transformación serían:

- **Atención primaria:** aliados fundamentales para el correcto funcionamiento del sistema, motores principales de los circuitos de derivación a la atención hospitalaria y principales promotores de programas de salud pública y prevención.
- **Atención sociosanitaria:** aliados fundamentales en la correcta continuidad asistencial de los pacientes y el cuidado de los cuidadores.
- **Proveedores de tecnología digital y sistemas de información y procesamiento de datos,** como facilitadores del desarrollo de la telemedicina en la que se basará parte de la estrategia.
- **La industria farmacéutica** mediante acuerdos de financiación, por ejemplo.
- **Sociedades científicas, instituciones académicas.**
- **Asociaciones de pacientes.**
- **Pagadores:** la tendencia ya está cambiando en otros países hacia la financiación por resultados en salud y no por actividad realizada, y para ello se requiere el desarrollo de la medicina basada en valor [7].

En el contexto de la atención primaria, los grupos de interés serían similares e incluirían a la atención hospitalaria como aliados fundamentales para el correcto funcionamiento del sistema, de los circuitos de derivación y principales colaboradores de programas de salud pública y prevención.

2.1.4.1.2. Las personas

El proceso de transformación en el ámbito sanitario pivota alrededor de tres grandes grupos de actores del cambio, (que a su vez son los tres principales grupos de interés): los pacientes, los profesionales asistenciales y los gestores.

Los **pacientes** son los grandes protagonistas, beneficiarios de la transformación a una Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV), y son aquellos que validarán los frutos del

cambio. El proceso solo será exitoso si los pacientes lo avalan. Para ello es necesario poner el foco en los resultados que más importan a los pacientes (como el impacto en la calidad de vida); además de aspectos relacionados con su experiencia durante el proceso, y no sólo a los parámetros clínicos tradicionales. Las mejores herramientas para medir esos resultados son cuestionarios reportados por ellos mismos (PROM y PREM) que nos permiten ofrecerlos a todos los pacientes y recoger de la fuente primaria esta información.

La ASBV está demostrando ser capaz de conectar a **los profesionales sanitarios** con su vocación de servicio al paciente, con su deseo de convertirse en mejores profesionales, e incluso ser una poderosa herramienta para reducir o evitar el desgaste y la insatisfacción laboral.

La obtención y medición de resultados en salud demuestra (y explicita) a los clínicos su capacidad de lograr los resultados que se planteen como metas, así como los resultados de experiencia del proceso que necesitan los pacientes y familiares les permiten mejorar y optimizar los procesos asistenciales.

La principal motivación que mueve a los clínicos para implicarse en la transformación es el deseo de dar la mejor asistencia sanitaria posible a los pacientes. Pero además es importante que perciban una menor carga administrativa

Por parte de los **gestores**, será necesario diseñar una estrategia de transformación que incluya en primer lugar un buen plan de comunicación, para explicar los objetivos y ventajas de la transformación, así como el proceso para lograrla, previamente expuestos. Además, con el fin de crear un contexto receptivo al cambio entre los profesionales, es imprescindible detectar aquellos líderes clínicos más abiertos a la innovación, y que mejor entiendan la propuesta de cambio, para que faciliten el camino y promuevan la implicación de otros profesionales que presenten una mayor resistencia al cambio, miedo a perder el poder en la toma de decisiones, o sean más escépticos en general.

Será responsabilidad del líder impulsor del cambio o líder gestor:

1. Respetar, reconocer y agradecer su trabajo previo a la transformación.
2. Trazar un plan de comunicación sólido para garantizar que los profesionales vean las necesidades del proceso de cambio.
1. Gestionar las emociones de personas individuales.
2. Reconocer cada etapa de cambio para ser capaz de acompañar a cada profesional en las circunstancias que pueden afectar a su actitud y comportamiento.
3. Ayudarlos a despedirse de la antigua situación para después guiarlos a través de la zona neutral hasta el cambio deseado.

2.1.5. Herramientas del proceso de transformación

2.1.5.1. Estandarización de trayectorias clínicas

La transformación comienza seleccionando un segmento de pacientes dentro de un proceso asistencial, que comparten necesidades de asistencia sanitaria.

En base al proceso elegido, se forma un equipo interdisciplinar compuesto por profesionales médicos, de enfermería, farmacéuticos, psicólogos, fisioterapeutas, y otros en caso necesario, administrativos, celadores, personal de limpieza y catering etc. gestores y pacientes; acompañados y dirigidos por personal con conocimientos metodológicos y de gestión de la calidad. Puede ser útil hacer entrevistas con grupos de pacientes con experiencia en el proceso concreto, encuestas o grupos de discusión, y si es posible incorporarlos al equipo para crear colaborativamente (cocrear) el nuevo proceso e identificar los indicadores a medir. Es importante escuchar su opinión y preferencias en la toma de decisiones, especialmente si se trata de enfermedades crónicas.

Es importante aclarar que son los clínicos y no los gestores, los que deciden la trayectoria asistencial más adecuada en base a la evidencia recogida, determinando desde las pruebas diagnósticas, hasta las medidas terapéuticas y cuidados más adecuados, los momentos en los que se requiere tener contacto con el paciente, así como el profesional que debe intervenir para aportar el mayor valor en cada momento del proceso. También es importante tener claro que todas estas decisiones se deben fundamentar en la evidencia científica siempre que sea necesario y posible.

En el diseño de la trayectoria se debe incluir cómo estratificar a la población de acuerdo con las necesidades asistenciales y su complejidad para decidir el tipo de atención que requieren (8, 9). En este sentido, el objetivo es evitar los actos que no aportan valor, asegurar en cada momento de la asistencia que el profesional que la realiza trabaja al máximo de su competencia (*top of the licence*), y facilitar la atención no presencial cuando sea una mejor alternativa para evitar desplazamientos innecesarios a los pacientes.

Para poder llegar a una propuesta concreta de ASBV, hay que desarrollar primero un trabajo de investigación, obtención de información y documentación. Es necesario este proceso de revisión de la mejor y más actualizada evidencia para visibilizar y seleccionar las mejores prácticas y desinvertir en aquellas que no han demostrado aportar ningún valor, o que incluso han resultado perjudiciales para los pacientes. Basarse en la evidencia es el primer paso necesario como organizaciones científicas que son las organizaciones sanitarias y ayuda a implicar, convencer y motivar a los profesionales.

Una vez diseñada la nueva trayectoria estandarizada, es **preciso lograr la adherencia de los profesionales**. Para ello es actualmente imprescindible el uso de la tecnología digital, que debe servir como herramienta en la implementación de las trayectorias en la

historia clínica electrónica (HCE), partiendo de una información estructurada, de forma que sea factible implementar automatismos a partir de los principales indicadores como diagnósticos principales, o procedimientos quirúrgicos realizados. Los profesionales incrementarán su uso si ven un beneficio para el paciente, y si les resulta una herramienta útil y ágil (ahorro en tiempo de solicitud de pruebas, procedimientos, etc.)

Esta estandarización de la práctica clínica basada en valor no sólo reducirá la variabilidad de la práctica clínica, sino que además trata de obtener los mejores resultados a corto plazo, busca reducir la aparición de complicaciones y eventos adversos; se reduce la complejidad a medio y largo plazo, puede ralentizarse la progresión de la enfermedad crónica y, por tanto, la necesidad de intervenciones y actos asistenciales durante el seguimiento, y mejorar la seguridad de los pacientes. Al estandarizar diferentes parámetros y medirlos de forma cíclica, permite realizar sesiones de *benchmarking* y también identificar e intercambiar mejores prácticas.

A la hora de diseñar la trayectoria asistencial global es necesaria **la coordinación en los distintos niveles de asistencia, hospitalaria, atención primaria y atención sociosanitaria**, generando continuidad asistencial efectiva. Para obtener los mejores resultados en salud es clave superar la habitual fragmentación del proceso asistencial y sustituirla por una trayectoria común y compartida por todos los actores. La implicación del equipo de continuidad asistencial es necesaria para facilitar la comunicación. El equipo de atención primaria debe tener conocimiento de la trayectoria asistencial en la que está embarcado cada paciente para así facilitar el cumplimiento, intervenir cuando sea necesario para corregir desviaciones, detectar complicaciones, y poder transmitirlos al especialista y, en general al equipo de asistencia hospitalaria. Esta comunicación se hace realidad mediante herramientas digitales como la “e-consulta” de la Comunidad de Madrid o la “e-interconsulta” de la Comunidad de Extremadura.

El diseño de la propuesta en valor debe incluir la **definición de indicadores** para medición de resultados en salud y experiencia de paciente (y profesional). Estos indicadores deben basarse en estándares de comunicación y codificación compartidos para permitir la comparabilidad con otros procesos o áreas de actuación del sistema. Los equipos asistenciales deben centrarse en medir los resultados que mejor definen la salud de sus pacientes correctamente agrupados según su complejidad, tanto a corto como medio y largo plazo. Aumentar los resultados en salud respecto al coste del proceso incluye no sólo mejorar indicadores objetivos sino mejorar la calidad de vida y la experiencia de los pacientes durante y al finalizar el proceso de atención sanitaria. Es preciso que los pacientes se encuentren “cómodos”, que su calidad de vida no se vea mermada en lo posible, que se prevenga y trate el dolor físico y se tenga en cuenta su bienestar emocional y social; que entiendan los objetivos para favorecer la toma de decisiones compartidas que redunde en una adherencia y cumplimiento de la trayectoria propuesta y aceptada por pacientes y profesionales. Los profesionales también deben sentirse cómodos con estas decisiones.

Por otro lado, es necesario **medir tanto los costes a lo largo de la trayectoria asistencial** como la optimización y adecuación de actos, procedimientos diagnósticos o terapéuticos previamente utilizados antes de implementar la trayectoria diseñada. El conocimiento de esos datos servirá para motivar a los equipos, para identificar áreas de mejorar en cuanto a la eficiencia y para compararse entre centros.

La obtención de mejores resultados en salud retroalimenta tanto a los profesionales como a los pacientes para mantener el uso de las herramientas y de la trayectoria diseñada, como el cumplimiento de tareas y de tratamientos. Su seguimiento periódico debe ser compartido con los clínicos para reforzar los mensajes, optimizar el uso de las herramientas implementadas, y abordar los cambios que se consideren necesarios para ir mejorando los resultados con el tiempo, así como perfeccionando las herramientas. El uso de metodología y herramientas digitales para medir los indicadores del proceso antes de implementar los cambios diseñados, y mostrar de la forma más gráfica posible los resultados del cambio nos ayudará a divulgar los resultados del proceso de transformación.

Es importante que los clínicos dispongan de los datos y resultados obtenidos para compartir su experiencia en los foros y congresos, compararse con otros servicios y hospitales, así como para publicarlos en revistas especializadas, con un doble fin: tanto motivar a los profesionales, como generar y compartir evidencia para otras organizaciones o sistemas sanitarios, dando cumplimiento a la Ley de investigación biomédica respecto a hacer públicos los resultados de la investigación (10).

Para poder avanzar en el proceso de la transformación en un hospital se trata de partir de un **primer proyecto “piloto”** como el descrito, a partir del cual se compartan tanto la metodología de implantación como los resultados con otros equipos, con el objetivo de contagiar a otros profesionales, y multiplicar así las propuestas de cambio a lo largo de la organización, sembrando y extendiendo de esta forma esta cultura de ASBV. Los profesionales se sentirán orgullosos de pertenecer a una organización capaz de abordar este cambio y obtener los mejores resultados.

2.1.5.2. Implicación de la educación médica

Sería deseable que la asistencia sanitaria basada en valor se incluyese en la formación pregrado del estudiante de ciencias de la salud en las facultades de Medicina y de Enfermería, Farmacia, Psicología, Fisioterapia, Bioingeniería entre otras; así como de los planes docentes para los residentes de Medicina (MIR), Enfermería (EIR), Farmacia (FIR), Psicología (PIR), Biología (BIR). Esto facilitaría enormemente el camino que actualmente debe superar barreras derivadas de la falta de conocimiento en esta materia.

Por otra parte, los especialistas formados en los centros sanitarios en los que se implante la ASBV deberían servir de agentes facilitadores en otras organizaciones sanitarias en las que no se haya abordado esta transformación.

Reflexión:

Los cambios estratégicos y culturales requieren tiempo y esfuerzo, pero pueden marcar la diferencia en la capacidad de una organización para adaptarse al entorno personal en constante cambio. Pueden ser complejos y desafiantes y suponer un reto, pero también una oportunidad de crecimiento y éxito a largo plazo. Por lo tanto, es esencial gestionar los cambios de manera cuidadosa para minimizar resistencias y magnificar beneficios.

Para saber más

- Deloitte. Desafíos de los Sistemas Sanitarios Públicos europeos. <https://www2.deloitte.com/es/es/pages/life-sciences-and-healthcare/articles/futuro-sanidad-en-europa.htm>
- Difusión de la Innovación. La curva de adopción de Rogers. https://www.youtube.com/watch?v=VHZm6Qu-A_Y
- *Gestión Del Cambio*. Autor: Juan Ferrer. Editor: LID. Año 2014.
- Lean Change Management: Innovative practices for managing organizational change.
- Artículo: "Ten principles of good interdisciplinary team work". Revisión para identificar cuáles deben ser los atributos de un buen equipo interdisciplinario. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3662612/>
- Libro: *Hoshin Kanri: Policy Deployment for Successful TQM*, de Joji Akao
- Webinar sobre Hoshin Kanri. «Deplegando la Planificación sin fallas». <https://www.youtube.com/watch?v=EuHQ9XGrVC0>
- Encuesta Employer Brand Research 2022. <https://www.randstad.es/employerbranding/estudio-employerbrand/employer-brand-research-2022/>
- Cossio-Gil Y *et al.* The roadmap for implementing value-based Healthcare in European University Hospitals – Consensus Report and recommendations. *Value Health* 2022; 25(7): 1148-1156.
- EIT Health, *Implementing value-based health care in Europe: Handbook for pioneers* (Director: Gregory Katz), 2020.
- Teisberg E, Wallace S, O'Hara S. Defining and implementing value-based health care: a strategic framework. *Acad Med* 2020; 95:682-685.

Bibliografía

1. Kotter JP. Leading Change: Why Transformation Efforts Fail. *Harv Bus Rev.* 1995;73(2):59-67. Available from: <https://hbr.org/1995/05/leading-change-why-transformation-efforts-fail-2>
2. Kotter JP. Liderar el cambio: por qué fracasan los intentos de transformación. En: La verdadera labor de un líder. [Internet]. 1995. Available from: <https://docs.google.com/file/d/0B2WrCVw5B-Gc9Wm9UdGRjX1V1Wmc/edit?resourcekey=0-6eMRiNstn5pnjUXv8t3Ang>
3. Griffith JR. Reengineering health care: management systems for survivors. *Hosp Health Serv Adm.* 1994 Winter;39(4):451-70.
4. Melum MM, Collett C. *Breakthrough leadership: achieving organizational alignment through Hoshin planning*. Chicago (IL): American Hospital Publishing; 1995.
5. Innovologica. Estrategia Hoshin Kanri [Internet]. 2022 Apr 11 [cited 2025 Aug 30]. Available from: <https://innovologica.com/2022/04/11/estrategia-hoshin-kanri>
6. Cárdenes JF. *Gestión del Cambio*. Madrid: LID Editorial Empresarial; 2014.
7. Department of Health and Social Care. Fit for the future: 10 Year Health Plan for England [Internet]. London: DHSC; 2025 Jul 3 [cited 2025 Aug 30]. Available from: <https://www.gov.uk/government/publications/10-year-health-plan-for-england-fit-for-the-future>

8. Lin JS, Evans CV, Grossman DC, Tseng CW, Krist AH. Framework for using risk stratification to improve clinical preventive service guidelines. *Am J Prev Med*. 2018 Jan;54(1 Suppl 1):S26-37. doi:10.1016/j.amepre.2017.07.023. Erratum in: *Am J Prev Med*. 2019 Oct;57(4):574. doi:10.1016/j.amepre.2019.08.009. PMID: 29254523.
9. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010 Dec 23;363(26):2477-81. doi:10.1056/NEJMp1011024.
10. España. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica. *BOE* n.º 159, 2007 Jul 4:28826-48.



2.2. RETOS ORGANIZACIONALES Y FASES DE LA TRANSFORMACIÓN

Ane Fullaondo Zabala

Directora Científica, Instituto Biosistemak - Investigación en Sistemas de Salud (País Vasco)

Inés Gallego Camiña

Subdirectora de Innovación y Calidad, OSI Ezkerraldea Enkarterri Cruces, Osakidetza

Ideas clave

1. La transformación hacia un modelo basado en valor requiere rediseñar modelos y estructuras organizativas. Las organizaciones sanitarias deben superar la fragmentación, repensar procesos, roles y formas de gobernanza para centrarse en resultados en salud.
2. A pesar de que el entorno obliga a cambiar, muchas organizaciones sanitarias tienden a la inercia más que a la transformación. Los cambios organizativos son necesarios para tener en cuenta la evolución de las normas y los valores sociales.
3. La inercia organizacional y las resistencias al cambio son barreras frecuentes. El cambio organizativo no debe ni suele ser natural ni automático; requiere para alinearse con el propósito y valores del sistema de una gestión activa del cambio, liderazgo comprometido y comunicación efectiva.
4. La gestión del cambio es la práctica y el proceso de apoyar a las personas a través del cambio, con el objetivo de garantizar que éste tenga éxito a largo plazo.
5. En la gestión del cambio no se puede hablar de un liderazgo individual; el rol del liderazgo transformacional es fundamental.
6. Las fases de transformación permiten avanzar de forma estructurada y realista. Desde la sensibilización hasta la consolidación, cada fase tiene hitos, aprendizajes y condiciones necesarias para avanzar con solidez.
7. Transformar hacia valor no es un proyecto técnico, sino una evolución cultural profunda. Implica revisar creencias, prioridades e incentivos. Requiere que la organización piense y actúe desde la perspectiva del paciente, de forma transversal y sostenida.
8. Se requiere de un enfoque interdisciplinario que integre los conocimientos de la comunidad sanitaria y de la comunidad de investigación en gestión, para proporcionar mecanismos efectivos de implementación de cambios.

2.2.1. Introducción

Aunque, se puede aceptar la idea de que lo único constante es el cambio, y entender que el entorno sanitario evoluciona constantemente, la realidad organizativa se caracteriza con frecuencia por la inercia estructural y la resistencia al cambio. Por ello, transformar una organización sanitaria hacia un modelo basado en valor no es un proceso espontáneo, sino una decisión estratégica que requiere liderazgo, visión compartida y persistencia. Los avances tecnológicos, el envejecimiento de la población, los cambios en los patrones de morbilidad y los nuevos descubrimientos para el tratamiento de enfermedades exigen que las organizaciones y profesionales sanitarios cambien de forma continua (1). Los cambios organizativos también son necesarios para tener en cuenta la evolución de las normas y los valores sociales, algunos de los cuales han generado mayores expectativas en cuanto al acceso a la asistencia sanitaria, la mejora de la experiencia de los pacientes y una mayor participación de éstos en la toma de decisiones asistenciales (2) y también en la toma de decisiones organizativas. La formación profesional continua es cada vez más importante para garantizar que las competencias de profesionales sanitarios sigan el ritmo de las normas actuales y para mantener y mejorar los conocimientos y habilidades necesarios para estar al día de la evidencia más reciente.

Los cambios organizativos que afectan a los profesionales sanitarios también están relacionados con las reformas políticas y las iniciativas normativas. La llegada del paradigma de la “Nueva Gestión Pública” ha puesto en entredicho el tradicional predominio profesional, introduciendo una lógica de gerencialismo en la asistencia sanitaria, es decir, el trabajo debe ser organizado y supervisado por perfiles de gestión para alcanzar los objetivos organizativos de una asistencia sanitaria sostenible y eficiente (3). Cada vez se espera más de los profesionales sanitarios que documenten su trabajo y participen en iniciativas de mejora de la calidad coordinadas por los equipos directivos y apoyados por expertos del ámbito de la innovación y calidad asistencial. Los cambios también están relacionados con el movimiento de la asistencia sanitaria basada en la evidencia, con la ambición de proporcionar una base científica más sólida para la práctica profesional asistencial (4,5).

En general, los cambios pueden suponer un reto porque contradicen la necesidad básica del ser humano de un entorno estable. Las investigaciones (6-8) han demostrado que los cambios organizativos suelen ir asociados a la incertidumbre psicológica de las personas sobre cómo afectarán a su situación laboral, su función y su vida en general.

2.2.2. ¿Qué es la gestión del cambio?

La gestión del cambio es la práctica y el proceso de apoyar a las personas a lo largo del proceso de cambio, con el objetivo de garantizar que éste tenga éxito a largo plazo. La gestión del cambio ayuda a las personas a modificar sus comportamientos, actitudes y/o procesos de trabajo para lograr un objetivo o resultado deseado. Es una disciplina que

incluye herramientas y técnicas utilizadas para gestionar los elementos humanos que se aplican a nivel individual, de proyecto y de organización antes, durante y después de que se produzca el cambio.

Son seis los componentes principales de la gestión del cambio que deben tenerse en cuenta para que se aplique y adopte con éxito, es decir, con una resistencia organizativa o individual mínima (9):

1. Gobernanza y liderazgo

- a. Se establecen y documentan todos los principios rectores.
- b. Todas las funciones implicadas en la gestión del cambio están claramente identificadas, incluidos los individuos, las organizaciones y los comités correspondientes.
- c. Todas las responsabilidades durante la gestión del cambio están bien definidas y se atribuyen a roles específicos.
- d. Las políticas para poner en práctica el modelo de gobernanza se han documentado, acordado y distribuido a todos los roles.

2. Compromiso e implicación de las partes interesadas

- a. Todas las partes interesadas están claramente mapeadas y caracterizadas.
- b. Las vías de comunicación y de colaboración con los grupos de partes interesadas han sido creadas y acordadas.
- c. Se han seleccionado los mecanismos de interacción con cada grupo de partes interesadas.

3. Comunicación

- a. Los mensajes clave se han construido con claridad y son comprendidos por todas las partes.
- b. Se ha creado un plan de comunicación, teniendo en cuenta qué roles son responsables de comunicar qué mensajes y si la comunicación será bidireccional.
- c. Las personas responsables de la comunicación son conscientes de sus funciones y han acordado seguir las comunicaciones programadas.

4. Análisis y rediseño del flujo de trabajo

- a. Se han identificado, trazado y rediseñado todos los flujos de trabajo y procesos afectados por el cambio.
- b. Se han analizado los flujos de trabajo rediseñados y se han detectado todas las lagunas de conocimientos y de habilidades.

5. Formación y educación

- a. Se han planificado sesiones educativas para fomentar el conocimiento y la comprensión del cambio.
- b. Se han desarrollado sesiones de formación para cada rol, con el material de formación adaptado a ellos.

- c. Las sesiones de formación se han programado para que tengan lugar justo antes de que ese conocimiento se ponga en práctica por primera vez.

6. Seguimiento y evaluación

- a. Se han seleccionado, definido, documentado y distribuido los criterios de evaluación adecuados que sean necesarios.
- b. Se han establecido procedimientos para definir cómo se medirá cada criterio y quién lo hará.
- c. El equipo de gestión del cambio ha establecido un calendario regular para debatir los avances de la iniciativa y revisar las evaluaciones recientes.

2.2.3. ¿Cómo se pone en marcha el cambio?

Tal como lo describió el Dr. John Kotter, el proceso para ejecutar la gestión del cambio se puede sintetizar en ocho pasos (10,11):

1. Desarrollar una **visión estratégica: definir el objetivo futuro** que la organización quiere lograr y qué planes implementar dentro de un marco estratégico y tiempo determinado.
2. **Comunicar la visión del cambio: compartir la visión ampliamente** a toda la institución para alinear a todos con el objetivo.
3. **Eliminar los obstáculos** que frenen y supongan resistencias al cambio.
4. Generar logros o victorias **a corto plazo** para mantener la motivación.
5. **Crece sobre el cambio ya generado**, analizar lo que fue bien y lo que mejorar, mantener la motivación y replantear mejora de objetivos.

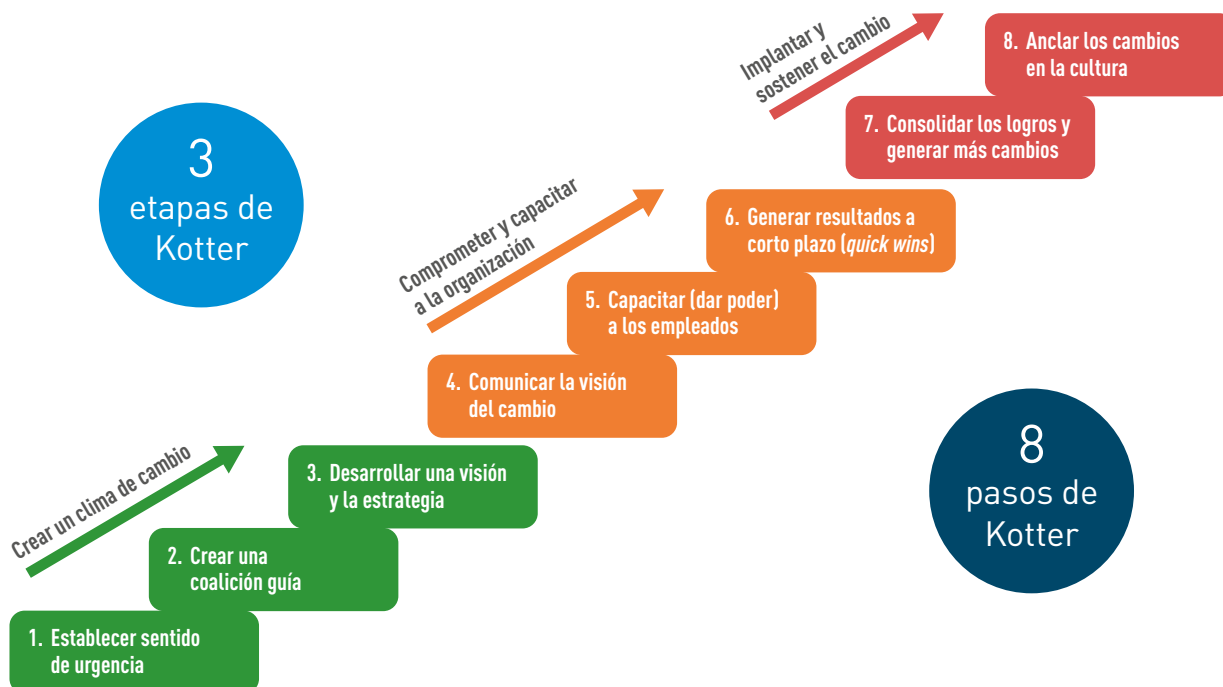
Anclar el cambio en la cultura, estabilizarlo para que sea una constante de mejora.

1. **Crear un sentido de urgencia:** Comprender la necesidad del cambio y estudiar el entorno, como la fuerza actual, la competitividad y las oportunidades potenciales, es crucial antes de introducir un gran cambio en la organización. La organización debe hacer que todos comprendan la necesidad del cambio y sientan la urgencia de trabajar para conseguirlo. Un ejemplo interesante de la creación de este sentido de urgencia lo podemos encontrar en los casos de integración de los servicios de asistencia sanitaria y sociosanitaria en Canterbury (12) en Nueva Zelanda y en Nortalje (13) en Suecia.
2. **Construir una coalición orientadora:** formar un grupo de trabajo con el objetivo de colaborar eficazmente como un equipo para lograr el cambio. Formar un equipo de personas eficaces que coordinen e impulsen el cambio en toda la organización pue-

de suponer una gran diferencia. Sin voluntarios que adopten y pongan en práctica el cambio, es poco probable que éste se produzca. Un buen ejemplo de esta coalición está descrita en el caso de negocios desarrollado por ICHOM analizando la transformación de los hospitales holandeses SANTEON, un grupo de siete hospitales que se unieron para hacer una transformación conjunta de la asistencia sanitaria con foco en el aporte de valor [14].

3. **Desarrollar una visión estratégica e iniciativas:** construir una visión para la organización es esencial para el éxito de la transformación. Es importante saber cómo el futuro podría ser diferente del estado actual o del pasado. También es importante no limitarse a hablar de la visión, sino también ponerla en práctica para que todas las personas la asuman. Uno de los grandes aciertos de las organizaciones como la Cleveland Clinic [15] (figura 2) durante la transformación de la organización fue precisamente desarrollar y comunicar bien esta visión estratégica a toda la organización, favoreciendo que la interiorizaran como propia.
4. **Conseguir un ejército de voluntarios:** Para introducir el cambio es necesario que la gente entienda su necesidad y se ofrezca voluntaria para hacerlo. Es imprescindible que la organización capacite a las personas para actuar y experimentar.
5. **Permitir la acción eliminando barreras:** Se trata de una fase importante en la que todos los miembros de la organización trabajan con el mismo objetivo de mejorar la eficacia de los procesos, la estructura y la cultura. La organización debe centrarse en facilitar la acción y la transparencia para que las personas participantes puedan expresar libremente sus preocupaciones y problemas.
6. **Generar victorias a corto plazo.** Centrarse en victorias a corto plazo del equipo generará un ambiente positivo y un sentimiento de logro colectivo. Planificar objetivos alcanzables da la oportunidad de reflexionar en lo que se puede realizar en ese momento concreto, lo que resulta factible. Uno de los ejemplos clásicos de este tipo de victorias a corto plazo es la implementación de la ASBV en el Hospital Aravind de la India para cirugía de cataratas, la principal causa de ceguera evitable en el país [16].
7. **Mantener la aceleración:** La primera victoria es importante para hacer realidad el cambio de estructura, sistema y proceso. Es importante que se mantengan los cambios hasta que la realidad se aproxime al escenario futuro ideado. El cambio implacable y las mejoras forman parte del viaje hacia la visión.
8. **Institucionalizar el cambio:** Mantener la estructura, el sistema y el proceso modificados es extremadamente importante. Hasta que los hábitos y formas de trabajar previos no evolucionen, los nuevos planteamientos no se integrarán en la organización. Una forma de incorporar a todos los miembros de una organización es conectar el éxito con el cambio de comportamiento, sistema o cultura.

Figura 2: **Representación gráfica de las tres etapas de Kotter: 1) Crear un clima de cambio; 2) comprometer y capacitar a la organización; 3) Implantar y sostener el cambio, en relación con los ocho pasos o facilitadores descritos por el autor**



Fuente: Manzano García, I.. (2023) La vigencia del modelo Kotter en la gestión del cambio: un análisis empírico. Retrieved from: <http://hdl.handle.net/10637/14233>

Durante los procesos de cambio organizativos, se pueden identificar distintos perfiles entre los individuos a tratar de involucrar. Durante la planificación previa al cambio, los agentes de cambio deben evaluar dichos perfiles para determinar qué personal pertenece a cada categoría, que incluye innovadores, adoptantes tempranos (*early adopters*), mayoría temprana, mayoría tardía y rezagados (17) (véase también el capítulo 2.1).

- **Innovador (*innovator*):** Apasionado por el cambio y la tecnología; sugiere con frecuencia nuevas ideas para el cambio del sistema.
- **Adoptante temprano (*early adopter*):** Alto nivel de liderazgo de opinión en el sistema; muy respetado por sus pares.
- **Mayoría temprana (*early majority*):** Prefiere el statu quo; dispuesto a seguir a los adoptantes tempranos cuando se le notifican los próximos cambios.
- **Mayoría tardía (*late majority*):** Escépticos ante el cambio, pero acaban aceptándolo una vez que la mayoría lo ha aceptado; susceptibles a una mayor presión social del sistema.
- **Rezagado (*laggard*):** Altos niveles de escepticismo; se resisten abiertamente al cambio.

Es probable que la mayoría de las personas pertenezcan a la categoría de mayoría temprana o tardía. Los agentes del cambio deben centrar sus esfuerzos iniciales en captar e

implicar al personal innovador y aquellos que adoptan el cambio de forma temprana, ya que son ellos quienes suelen ser los defensores del cambio más influyentes, y tienen la capacidad de convencer al resto que constituyen la mayoría temprana y tardía para que incorporen los cambios.

Como muestra el ejemplo de la figura 3 el cambio organizacional de la Cleveland Clinic se gestiona analizando claramente qué aporta cada uno de los actores del cambio.

Figura 3: **Modelo de mejora de la Cleveland Clinic analizando en los distintos momentos de la transformación el rol de varios actores del cambio, los líderes clínicos, los gestores y los cuidadores**

 Cleveland Clinic Cleveland Clinic Improvement Model (CCIM) Harnessing the Power of Every One to Achieve Our Goals			
ORGANIZATIONAL ALIGNMENT Identify and communicate what matters most.	VISUAL MANAGEMENT Manage what matters most.	PROBLEM SOLVING Improve what matters most.	STANDARDIZATION Sustain what matters most.
SENIOR LEADERS - Set strategy, aligned with our enterprise goals. - Share a common, clear and consistent vision of your area's purpose and future. - Build alignment. Discuss what matters most with patients and caregivers. MANAGERS - Translate leadership's vision. Establish metrics and objectives for team's success. - Align daily work to enterprise goals. - Ensure alignment. Ask patients, senior leaders and team members what matters most. ALL CAREGIVERS - Connect your work to local and enterprise goals. - Understand how your work impacts patients and others you work with. - Identify your process measures that support Cleveland Clinic's goals.	SENIOR LEADERS - Visit with patients and caregivers to see, hear and confirm what matters most. - Reinforce what matters most and the desired behaviors that support our culture. - Recognize positive outcomes and remove obstacles. MANAGERS - Post and review drive and watch metrics with your team. - Foster team participation in the process. - Ensure the process drives improvement. ALL CAREGIVERS - Huddle often. - Track progress and post for all to see. Learn from the metrics and improve your work. - Communicate as a team.	SENIOR LEADERS - Help build team problem-solving skills. Provide time to improve work. - Provide focus on the problems that matter most. - Create a safe environment for caregivers to share information in support of high reliability processes. MANAGERS - Promote teamwork. - Discuss problems and errors openly with empathy to enable learning. Share improvements. - Ask questions that help the team discover root causes. Encourage experiments. ALL CAREGIVERS - Identify and discuss activities that don't add value or could go wrong. - Use team problem-solving process to eliminate waste and drive improvement. - Innovate through small and large changes.	SENIOR LEADERS - Embed standard principles and desired behaviors in your area. - Understand current standards prior to creating new standards. - Make improvement part of the everyday work for everyone. MANAGERS - Confirm standard processes are maintained. - Make standards visible. Recognize and address deviations right away. - Learn from and adjust to deviations from standards when appropriate. ALL CAREGIVERS - Identify and document the current, one best way to do a job. - Share, follow and improve standards through the PDCA process. - Discover a new way? Adopt a new standard.
TOOLS - Leverage our enterprise mission and goals to guide your work. - Use the <u>Strategic Agenda Management (SAM)</u> and performance management tools at the ONE HR Portal. - Identify drive metrics.	TOOLS - A step-by-step video tutorial is available at <u>Visual Management Tutorial</u>. - Create and maintain a world-class environment free of waste. - Use the <u>tiered huddles</u> to identify, improve and share issues.	TOOLS - Follow the Plan-Do-Check-Adjust (PDCA) process. - Use <u>Kaizen cards and boards</u> to share and prioritize problems. - Solve problems using <u>Just Do It (JDI)</u>, <u>Root Cause</u>, or <u>Complex (A3) approaches</u>.	TOOLS - Establish standard work. Follow regulations, standards and policies that apply. - Use the online <u>5S tutorials</u>. - Use the <u>5 Improvement Questions</u> to improve caregiver and patient experience.

18-CCC-5775 | © Cleveland Clinic Foundation 2018

Every caregiver capable, empowered and expected to make improvements, every day.

Intranet portals.ccf.org/improve | E-mail improve@ccf.org | Internet ccf.org/improve | Twitter [#theccim](https://twitter.com/theccim)

Fuente: Cleveland Clinic. Accesible en <https://my.clevelandclinic.org/-/scassets/files/org/clinical-transformation/cc-improvement-model>

Además, desde la perspectiva de los profesionales asistenciales son tres las categorías en relación a las características de los cambios organizativos exitosos: tener la oportunidad de influir en el cambio, estar preparado para el cambio y valorar el cambio. En primer lugar, se hace referencia a aquellos cambios que son iniciados por los propios profesionales, que se consideran los más fáciles de aplicar y que rara vez encuentran resistencia por parte de los profesionales sanitarios. En segundo lugar, los cambios organizativos que se comunican con claridad para permitir la preparación de los profesionales aumentan las

posibilidades de éxito. Y, en tercer y último lugar, es importante comprender la necesidad de los cambios organizativos y cómo estos benefician a profesionales y/o a pacientes; de tal manera que los cambios no se perciban como carentes de sentido e injustificados, lo que podría crear resistencia al cambio (18).

Respecto al modelo de Kotter en la actualidad es interesante la tesis doctoral de Ignacio Manzano García de 2022 (19) que respalda la vigencia y utilidad del modelo de gestión del cambio en el contexto organizativo actual. A pesar de los profundos cambios que han experimentado las empresas en las últimas décadas —especialmente derivados de la transformación digital y la aceleración tecnológica— el modelo de Kotter sigue siendo un referente válido por su capacidad para estructurar el cambio de manera clara y secuencial, facilitando así su comunicación y comprensión a todos los niveles de la organización.

Entre sus principales fortalezas destaca su simplicidad y enfoque pedagógico, lo que permite a los líderes trasladar con eficacia la visión del cambio e implicar a los equipos en su desarrollo. No obstante, el trabajo también identifica ciertas limitaciones, especialmente en contextos donde el cambio es emergente, impredecible o afecta a estructuras muy complejas. En estos casos, el modelo requiere ser adaptado o complementado con otros enfoques más dinámicos o sistémicos. Por ello, organizaciones como los Hospitales San-teon, que tienen un liderazgo metodológico muy robusto, han desarrollado adaptaciones de su modelo de gestión del cambio (20).

El análisis empírico realizado confirma que el éxito del proceso de cambio depende en gran medida del liderazgo efectivo que logre crear tres fases especialmente críticas: generar urgencia, construir una visión compartida, y anclar los nuevos comportamientos en la cultura.

2.2.4. Liderazgo transformativo

El liderazgo transformacional (21) enfatiza la capacidad de influir de manera positiva en el desarrollo del personal, mediante la motivación interpersonal basado en cinco principios: la inspiración, la motivación, la estimulación intelectual, la influencia idealizada y la consideración individualizada.

El liderazgo transformacional se aplica a través de una serie de conocimientos que desarrollan tanto habilidades de dirección para asumir funciones y puestos de responsabilidad, como el manejo de la inteligencia emocional para actuar de forma innovadora y flexible, e incluso, adquirir capacidades comunicativas y sociales relacionadas con el liderazgo, ya que el saber escuchar y empatizar es fundamental en la formación de sus competencias personales y sistemáticas. Por ello, es preponderante cuidar el clima emocional de cada profesional de la salud, cuyo detrimento se ha traducido, en estos tiempos, en un agotamiento físico y mental, llegando a la ansiedad, e incluso, a la depresión (Véase el capítulo 4.2 sobre experiencia del paciente).

No se puede atribuir el mérito del éxito a un liderazgo individual; el rol del liderazgo transformacional deriva en una participación del grupo como un todo, transmitiendo honestidad, sensibilidad, cercanía y confianza entre sí. Es decir, no es un éxito de un solo líder, sino de todo el equipo multidisciplinar que actúa en el proceso para optimizar resultados ante un reto.

El cambio transformador de la asistencia sanitaria exige que nos centremos colectivamente en reforzar la comprensión, crear formas eficaces de hacer frente a los obstáculos, liberar el enorme potencial humano del personal y las comunidades, optimizar el entorno para garantizar su apoyo y fomentar el liderazgo colaborativo que puede propiciar la transformación.

2.2.5. Retos organizacionales frecuentes al iniciar la transformación hacia la ASBV

Cualquier innovación que se pretenda introducir en una organización compleja, por muy necesaria o beneficiosa que sea se encuentra sujeta a multitud de retos, barreras y sesgos, aunque también encuentre facilitadores para su implementación. La tabla 1 refiere los principales retos identificados en este tipo de implementación de la innovación en una organización sanitaria:

Tipo de reto	Descripción	Consecuencia directa
Cultural	Foco en volumen/actividad, productividad o tradición	Rechazo inicial o superficialidad en la adopción del modelo
Evaluativo	Evaluación del desempeño con foco en la cantidad de servicios y actividades desarrollados	Escasa priorización de acciones con un foco en los resultados sobre todo si redundan en una disminución de actividad.
Financiación	Financiación poco adecuada a la distribución de los beneficios de la optimización y con incentivos perversos.	Se premian aspectos que no redundan en la mejora de la calidad de la asistencia ni en los resultados en salud. Si los equipos logran optimizar sus procesos y reducir costes, se les asigna más trabajo y no redundan en una mejora del bienestar del profesional ni en una liberación real de tiempo para dedicar a otras cosas. (El dinero no sigue al paciente)
Estructural	Organización en silos, sin visión por procesos o trayectorias clínicas	Dificultad para medir o actuar sobre resultados reales
Liderazgo	Falta de liderazgo clínico o directivo alineado	Iniciativas dispersas y sin continuidad
Capacidades	Ausencia de perfiles técnicos para análisis de datos, costes, PROM, PREM, etc.	No se logra implementar ni sostener la medición
Inercia y fatiga	Cambios anteriores fallidos generan escepticismo	Desconfianza en el proceso de transformación

Además de los retos, existen barreras inherentes a las organizaciones complejas muy relacionadas con sesgos cognitivos muchas veces desapercibidos por los propios profesionales. Aunque también se asocia a facilitadores que ayudan a reducir el impacto de los sesgos y a afrontar los retos a la implementación. En la tabla 2 se recogen en cada una de las fases descritas las principales barreras y facilitadores identificados.

Tabla 2: Barreras y facilitadores identificados

Se asocian las tres etapas y los ocho pasos de Kotter. Para descripción detallada de los sesgos citados véase el glosario del libro.

Tipo de reto	Descripción	Consecuencia directa
PRE-IMPLEMENTACIÓN CREAR UN CLIMA DE CAMBIO Crear un sentido de urgencia. Construir una coalición orientadora. Desarrollar una visión estratégica e iniciativas.	Sesgo del Status quo (Resistencia al cambio). Sesgo de la autosuficiencia inversa. Sesgo de pares – Confianza y respeto profesional. Sesgo de Halo – origen de la innovación. Ignorancia inconsciente. Sesgo de atribución de los errores o desviaciones.	Identificar a profesionales con perfil de “adoptador temprano” (early adopter). El primer proceso debe ser lo más sencillo posible y con resultados a corto plazo. Aplicar las filosofías LEAN y Agile, especialmente en lo relativo al respeto. Modificar lo mínimo posible en una fase inicial. Argumentar cualquier cambio con datos. Minimizar la interferencia en el trabajo asistencial. Identificar a los líderes naturales. Los iguales del equipo deben transmitir la importancia del cambio. Apoyo de la dirección, pero con liderazgo clínico. Mantener canales de comunicación constantes. Construir un buen discurso de venta o argumentario. Contar con el apoyo de profesionales especializados en experiencia del paciente y en comunicación con profesionales sanitarios. Realizar ejercicios para desarrollar la comunicación y cohesión del equipo (team building). Plan de comunicación y retroalimentación hacia los profesionales.
IMPLEMENTACIÓN COMPROMETER Y CAPACITAR A LA ORGANIZACIÓN Conseguir un ejército de voluntarios Permitir la acción eliminando barreras Generar victorias a corto plazo.	Derecho a la protección de los datos personales. Garantizar la autonomía mediante información adecuada. Necesidad de consentimiento informado (LAPDC). Formalidades administrativas: Evaluación por parte del CEIm. Si se desarrolla un consentimiento informado (CI), debe solicitarse la evaluación del CEIm y siempre es recomendable. Acceso a los datos de contacto para favorecer la incorporación activa del paciente.	Datos anonimizados. Medición de datos con fines de mejora asistencial. No se requiere consentimiento informado para solicitar datos a los pacientes, ya que se trata de una acción para mejorar la atención sanitaria. La asistencia no sufre una interrupción, y la “intervención” sobre los pacientes realmente es mínima, no tiene carácter asistencial y no requiere en teoría consentimiento. La modificación surge de la evidencia que se obtiene y es orgánica. Apoyo de los líderes clínicos. Acceso remoto mediante enlace web, sin necesidad de instalar ninguna aplicación. Acceso mediante código QR. Facilitar la omnicanalidad. Almacenamiento seguro basado en web, actualmente disponible; además, los datos están anonimizados. Los datos pueden almacenarse en un servidor seguro físicamente ubicado dentro del centro sanitario.

Tipo de reto	Descripción	Consecuencia directa
POST-IMPLEMENTACIÓN IMPLEMENTAR Y SOSTENER EL CAMBIO Mantener la aceleración Institucionalizar el cambio	Sesgo de la perfección ("ya que hacemos esto, hagamos también aquello"). Mala gestión en la atribución del mérito, lo que genera injusticias. Arbitrariedad en las decisiones. Fascinación tecnológica. Inutilidad de las medias. Parálisis por análisis. Modas. Prisa por escalar la innovación sin validar. Frenar a los pioneros o adoptadores tempranos.	Definir un plan y seguirlo (protocolo de investigación). Los principios de buena gobernanza. Políticas sanitarias. Planes estratégicos. Contratos programa. Liderazgo clínico. Gestión de la envidia. Profesionalismo y profesionalización de la gestión. Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS/HTA de sus siglas en inglés).

Fuente: Adaptado y reproducido de un artículo enviado a publicación y en fase de revisión por pares de Varela-Rodríguez *et al* "A practical approach to Value-based Healthcare implementation framework on a tertiary hospital in Spain". Reproducido con permiso de los autores.

Para herramientas prácticas y ejemplos desarrollados para apoyar la implementación de la ASBV, véase el Anexo 2. El anexo 3 presenta un listado de verificación para aproximarse a conocer el grado de madurez de la organización respecto a la transformación.

2.2.6. ¿Qué métodos facilitan la implementación del cambio?

Tener un objetivo común dentro del equipo asistencial y compartido con otras partes interesadas es un potente motor de implementación. En el caso de la ASBV el principal objetivo compartido es dar la mejor calidad de la asistencia al tiempo que se optimizan los costes para lograrla favoreciendo la sostenibilidad del sistema. Si este objetivo se comunica adecuadamente y se interioriza en la cultura organizacional, los profesionales y demás trabajadores de la organización comprenderán que la prioridad es reorganizar la asistencia sanitaria en torno al valor que ofrece a los pacientes, lo que refleja un cambio de paradigma total en los sistemas de salud. Este nuevo paradigma se presenta a veces como la única solución para mejorar los resultados y reducir los costes, sin embargo, no está claro cómo se deben implementar las mejoras [22]. En la literatura, se ha identificado la falta de un enfoque sistemático de la aplicación de ASBV y, específicamente, de un método para la implementación de iniciativas de mejora [23].

La literatura sobre la implementación real de iniciativas de mejora en el contexto de la ASBV es escasa, aunque algunos estudios apuntan hacia algunas consideraciones que pueden ser de gran utilidad. En primer lugar, existen diferencias en la conceptualización de ASBV y un alto nivel de variabilidad interpretativa [24,25]. A menudo, no se comprende como

un concepto general o un cambio de paradigma. Además, las diferencias en las políticas sanitarias y los mecanismos de pago y reembolso entre países contribuyen aún más a estas conceptualizaciones variables, así como a la variabilidad de estrategias de implementación necesarias. En los sistemas de salud financiados con fondos públicos, por ejemplo, se hace más hincapié en las estrategias que tienen en cuenta la asignación equitativa de recursos limitados en comparación con los sistemas sanitarios privados. En segundo lugar, los sistemas sanitarios aparentemente no abordan ASBV como una estrategia de gestión integradora. Según la mayoría de los estudios, las organizaciones sanitarias implementan solo uno o dos componentes de ASBV: “medir los resultados y los costes de cada paciente” y “organizar la atención en unidades de práctica integrada (UPI/IPU de sus siglas en inglés)”, que son los que se implementan con más frecuencia. Estos hallazgos sugieren que ASBV corre el riesgo de convertirse en una moda de gestión sanitaria en la que las organizaciones eligen un componente que se adapte mejor a sus estrategias de gestión actuales, más que un enfoque holístico y transformador (24).

En tercer y último lugar, las estrategias de implementación rara vez se describen y aún menos se evalúan. La escasa atención prestada a las estrategias de implementación es desafortunada, ya que los estudios sobre gestión del cambio muestran inequívocamente que el proceso de cambio es un aspecto importante del cambio organizativo que explica su éxito o fracaso. Esto nos lleva a concluir con un llamamiento a un enfoque interdisciplinario que integre los conocimientos de la comunidad sanitaria y de la comunidad de investigación en gestión, lo que consolida la argumentación de que se necesita urgentemente un enfoque científico más amplio del ASBV (un ejemplo de herramientas desarrolladas para un hospital en el anexo 2 y de la secuencia y fases de la implementación en el anexo 3).

Para saber más

Para profundizar sobre los cambios organizaciones y la gestión del cambio, recomendamos consultar las siguientes referencias:

- Extended Knowledge Capsule Change Management in Public Health IS4H-CM. Department of Evidence and Intelligence for Action in Health Pan American Health Organization - World Health Organization, 2019.
- Medina Gamero A, Regalado Chamorro M, del Pino Robles J, Caballero Medina C. El liderazgo transformacional en los profesionales de la salud en tiempos de emergencia sanitaria [Transformational leadership in health professionals in times of health emergency]. *Atención Primaria Práctica*. 2022 April-June;4(2):100133. Spanish. doi: 10.1016/j.appr.2022.100133. Epub 2022 Mar 3. PMID: PMC8892038.
- Van Staalduinen DJ, van den Bekerom P, Groeneveld S, Kidanemariam M, Stiggelbout AM, van den Akker-van Marle ME. The implementation of value-based healthcare: a scoping review. *BMC Health Serv Res*. 2022 Mar 1;22(1):270. doi: 10.1186/s12913-022-07489-2. PMID: 35227279; PMCID: PMC8886826.

Bibliografía

1. Hansson AS, Vingård E, Arnetz BB, *et al*. Organizational change, health, and sick leave among health care employees: a longitudinal study measuring stress markers, individual, and work site factors. *Work Stress*. 2008;22:69–80.
2. WHO. *Continuity and coordination of care. A practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services*. Geneva: World Health Organization; 2018
3. Alonso JM, Clifton J, Diaz-Fuentes D. The impact of new public management on efficiency: an analysis of Madrid's hospitals. *Health Policy*. 2015;119:333–40
4. Nilsen, P., Seing, I., Ericsson, C. *et al*. Characteristics of successful changes in health care organizations: an interview study with physicians, registered nurses and assistant nurses. *BMC Health Serv Res* 20, 147 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-4999-8>
5. Gray M. *Evidence-based healthcare and public health*. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2009.
6. Drotz E, Poksinska B. Lean in healthcare from employees' perspectives. *J Health Org Manage*. 2014;28:177–95
7. Øvretveit J, Cleary K, Marchildon G, *et al*. Characteristics of successful changes in health care organizations. *BMC Health Serv Res*. 2020 Apr 17;20(1):291. Disponible en: <https://www.biomed-central.com/articles/10.1186/s12913-020-4999-8>
8. Bordia P, Hunt E, Paulsen N, Tourish D, DiFonzo N. Uncertainty during organizational change: Is it all about control? *Eur J Work Organ Psychol*. 2004;13(3):345–65. Disponible en: <https://pure.royal-holloway.ac.uk/en/publications/uncertainty-during-organizational-change-is-it-all-about-control>
9. Extended Knowledge Capsule Change Management in Public Health IS4H-CM. Department of Evidence and Intelligence for Action in Health Pan American Health Organization - World Health Organization, 2019.
10. Implementation Change Management. Content last reviewed June 2023. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. <https://www.ahrq.gov/teamstepps-program/curriculum/implement/activity/change.html>

11. Kotter, J.P. (1996) *Leading Change*. Harvard Business School Press, Boston
12. Timmins, N., & Ham, C. (2013). *The quest for integrated health and social care: a case study in Canterbury, New Zealand*. London: Kings Fund.
13. Bäck MA, Calltorp J. The Norrtaelje model: a unique model for integrated health and social care in Sweden. *Int J Integr Care*. 2015 Sep 23;15:e016. doi: 10.5334/ijic.2244. PMID: 26528093; PMCID: PMC4628508.
14. Okunade O, Arora J, Haverhals A. Collaborating for value: the Santeon Hospitals in the Netherlands, June 2017 (available at www.ichom.org).
15. Stoller, J. K., Lindsay, B. D., & Chew, D. (2023). The role of organizational design and culture in the value-based healthcare movement: The case of the Cleveland Clinic. *Journal of Applied Corporate Finance*, 35(4), 32-39. <https://doi.org/10.1111/jacf.12584>
16. Balu GS, Gupta S, Ravilla RD, Ravilla TD, Mertens H, Webers C, Vasudeva Rao S, van Merode F. Impact of practicing internal benchmarking on continuous improvement of cataract surgery outcomes: a retrospective observational study at Aravind Eye Hospitals, India. *BMJ Open*. 2023 Jun 22;13(6):e071860. doi: 10.1136/bmjopen-2023-071860. PMID: 37349104; PMCID: PMC10314652.
17. Bowen CM, Stanton M, Manno M. Using Diffusion of Innovations Theory to implement the confusion assessment method for the intensive care unit. *J Nurs Care Qual*. 2012 Abr-Jun;27(2):139-45
18. Medina Gamero A, Regalado Chamorro M, del Pino Robles J, Caballero Medina C. El liderazgo transformacional en los profesionales de la salud en tiempos de emergencia sanitaria [Transformational leadership in health professionals in times of health emergency]. *Atención Primaria Práctica*. 2022 April-June;4(2):100133. Spanish. doi: 10.1016/j.appr.2022.100133. Epub 2022 Mar 3. PMCID: PMC8892038.
19. Manzano García, I.. (2023) *La vigencia del modelo Kotter en la gestión del cambio: un análisis empírico*. Retrieved from: <http://hdl.handle.net/10637/14233>
20. Porter ME, Teisberg EO. *Redefining health care: creating value-based competition on results*. Boston: Harvard Business School Press; 2006.
21. van der Nat PB. The new strategic agenda for value transformation. *Health Serv Manage Res*. 2022 Aug;35(3):189-193. doi: 10.1177/09514848211011739. Epub 2021 Apr 26. PMID: 33900128; PMCID: PMC9277321.
22. Zipfel, N., van der Nat, P.B., Rensing, B.J.W.M. *et al*. The implementation of change model adds value to value-based healthcare: a qualitative study. *BMC Health Serv Res* 19, 643 (2019) <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4498-y>.
23. van Staaldin DJ, van den Bekerom P, Groeneveld S, Kidanemariam M, Stiggelbout AM, van den Akker-van Marle ME. The implementation of value-based healthcare: a scoping review. *BMC Health Serv Res*. 2022 Mar 1;22(1):270. doi: 10.1186/s12913-022-07489-2. PMID: 35227279; PMCID: PMC8886826.
24. Steinmann, G., van de Bovenkamp, H., de Bont, A. *et al*. Redefining value: a discourse analysis on value-based health care. *BMC Health Serv Res* 20, 862 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05614-7>
25. Zhang M, Bao Y, Lang Y, Fu S, Kimber M, Levine M, Xie F. What Is Value in Health and Healthcare? A Systematic Literature Review of Value Assessment Frameworks. *Value Health*. 2022 Feb;25(2):302-317. doi: 10.1016/j.jval.2021.07.005. Epub 2021 Sep 17. PMID: 35094803

2.3. RETOS DE COOPERACIÓN Y COLABORACIÓN ENTRE ORGANIZACIONES SANITARIAS: COMUNIDADES DE HOSPITALES

Ane Fullaondo Zabala

Directora Científica, Instituto Biosistemak - Investigación en Sistemas de Salud (País Vasco)

Gemma Galán Martínez

Senior Project Manager, Value Based Healthcare, Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)

Ideas clave

1. La colaboración entre hospitales es esencial para avanzar en la asistencia sanitaria basada en valor, ya que permite comparar resultados, aprender colectivamente y ofrecer una atención más centrada en el paciente.
2. Las comunidades hospitalarias actúan como motores de transformación, facilitando el intercambio de buenas prácticas, la medición conjunta de resultados y la adopción coordinada de innovaciones clínicas.
3. Existen retos importantes para la cooperación efectiva, como la falta de interoperabilidad, las barreras culturales, la ausencia de gobernanza compartida o los modelos de financiación no alineados al valor.
4. El éxito de una comunidad de hospitales basada en valor depende del liderazgo compartido, la confianza entre organizaciones y la existencia de estructuras colaborativas formales y sostenibles.
5. Una hoja de ruta clara, herramientas prácticas y ejemplos reales permiten superar obstáculos y construir redes hospitalarias que generen valor en salud para los pacientes y el sistema.

2.3.1. Introducción: ¿Por qué es clave la colaboración entre hospitales en ASBV?

Las comunidades de aprendizaje se fundamentan en el proceso de colaboración, entendiéndose como el proceso en el que distintas personas interactúan a través de una comunicación constante y fluida, donde se fomenta intercambio de ideas y opiniones y se busca combinar y aprovechar las habilidades individuales de los participantes de manera sinérgica. Para ello se requiere un alto nivel de confianza y compromiso entre las organizaciones y los equipos. Las comunidades de aprendizaje en general, y aquellas centradas en la Asistencia Sanitaria Basada en el Valor (ASBV) en particular, establecen objetivos y miden el progreso colectivo, permiten el aprendizaje compartido, apoyan el liderazgo distribuido, y aceleran el progreso hacia un impacto a escala. Sin embargo, para que estas comunidades de aprendizaje sean efectivas, hay ciertos retos a los que hay que prestar atención, y para los cuales aquí se presentan ciertas recomendaciones. Los retos incluyen dimensiones como compromiso organizativo y gobernanza, liderazgo y participación, implicación de pacientes, comunicación y evaluación, formación, investigación e innovación, e infraestructuras tecnológicas necesarias. Abordando estos retos podemos favorecer a que las comunidades de aprendizaje alcancen sus objetivos, y que los sistemas sanitarios se conviertan en sistemas en continuo aprendizaje (véase capítulo 2.4), lo que les posiciona en mejor lugar para adaptarse y ajustar sus acciones a los cambios contextuales.

La ASBV tiene como objetivo maximizar los resultados de salud relevantes para los pacientes en relación con los recursos utilizados. Este modelo rompe con la lógica tradicional centrada en el volumen de actividad, proponiendo un cambio estructural que requiere trabajo en red, intercambio de conocimiento y cooperación activa entre organizaciones sanitarias. Ya que se asienta en el seguimiento a lo largo de la vida de los pacientes (*life span*) y a lo largo del ciclo de la del cuidado/asistencia a la condición de salud del mismo (*health condition cycle*) y los pacientes tienen una vida dinámica que les hace navegar por los sistemas y servicios de salud.

En este contexto, la colaboración entre hospitales —organizados como *comunidades de valor*— se convierte en un elemento crítico para avanzar en la implementación efectiva de la ASBV. No se trata solo de compartir datos, sino de construir confianza, alinear objetivos y aprender colectivamente para ofrecer una atención más segura, eficiente y centrada en el paciente.

2.3.2. Colaboración vs cooperación

La **colaboración** es un proceso en el cual dos o más personas (u organizaciones) trabajan juntas de manera activa y participativa para alcanzar un objetivo común. En una colaboración, se busca aprovechar las habilidades individuales de cada persona (u organización) y combinarlas de manera sinérgica para lograr resultados superiores a los que se obtendrían

trabajando de forma individual. En una colaboración efectiva, se fomenta la comunicación abierta y fluida, se comparten ideas y conocimientos, se establecen metas claras y se distribuyen las responsabilidades de manera equitativa. Además, la colaboración implica un alto grado de confianza y respeto entre las personas participantes, así como la disposición de trabajar en equipo y tomar decisiones de manera consensuada.

La **cooperación** se refiere a la acción de trabajar juntos o en conjunto para lograr un objetivo común, pero sin la misma intensidad y nivel de interacción que se encuentra en una colaboración. En una cooperación, cada individuo realiza su parte asignada de manera independiente, sin una necesidad constante de comunicación o coordinación activa con las demás personas. La cooperación implica un enfoque más individualista, donde cada persona contribuye con sus habilidades y conocimientos de forma separada, sin necesariamente combinarlos o integrarlos con los de las demás. Aunque puede existir cierta coordinación y división de tareas, la cooperación se caracteriza por una menor interdependencia y una mayor autonomía en la ejecución de las labores.

Las principales diferencias entre colaboración y cooperación son:

- **Nivel de interacción:** La colaboración se caracteriza por un alto nivel de interacción entre los participantes. Hay una comunicación constante y fluida, intercambio de ideas y opiniones, y una necesidad de coordinación estrecha para asegurar la integración efectiva de los esfuerzos individuales. En cambio, la cooperación implica un nivel de interacción más bajo, donde cada persona trabaja de forma independiente sin requerir una comunicación continua o una coordinación intensa con los demás.
- **Grado de integración:** En una colaboración, se busca combinar y aprovechar las habilidades individuales de los participantes de manera sinérgica. Se busca la integración de conocimientos, ideas y perspectivas para generar resultados superiores a los que se obtendrían trabajando de forma individual. En la cooperación, por otro lado, cada persona contribuye con sus habilidades y conocimientos de manera independiente, sin necesariamente combinarlos o integrarlos con los de los demás.
- **Nivel de responsabilidad compartida:** En una colaboración, existe un fuerte sentido de responsabilidad compartida. Todos los participantes comparten la responsabilidad de alcanzar el objetivo común y asumen un compromiso activo con el éxito del proyecto. En la cooperación, aunque puede haber cierta división de tareas, cada persona tiene una responsabilidad individual y se enfoca en cumplir con su parte asignada sin necesariamente asumir una responsabilidad compartida por el resultado final.
- **Enfoque en el proceso vs. enfoque en el resultado:** La colaboración tiende a enfocarse tanto en el proceso como en el resultado. Se valora la forma en que se lleva a cabo el trabajo en equipo, la comunicación efectiva, el intercambio de ideas y la toma de decisiones consensuada. En la cooperación, el enfoque principal está en el resultado final y en el logro del objetivo común, sin dar tanta importancia al proceso o a la interacción entre los participantes.

- **Nivel de confianza y compromiso:** La colaboración requiere un alto nivel de confianza y compromiso entre los participantes. Se basa en la creencia de que todos los involucrados tienen algo valioso que aportar y en la disposición de compartir conocimientos, ideas y responsabilidades de manera equitativa. En la cooperación, si bien puede haber cierto grado de confianza, el nivel de compromiso y la necesidad de confiar en los demás son menores, ya que cada persona se enfoca principalmente en su tarea individual.

Considerando estas premisas, los principios de la colaboración son sobre los que se erigen las comunidades de aprendizaje en general, y las comunidades de aprendizaje en ASBV, en particular.

Tabla 1: *Resumen de las diferencias y similitudes entre colaboración y cooperación*

	Descripción	Consecuencia directa
Definición	Trabajo conjunto y activo entre personas u organizaciones, con comunicación fluida e integración.	Trabajo conjunto hacia un objetivo común, pero con menor interacción y trabajo más autónomo.
Nivel de interacción	Alto: comunicación constante, intercambio de ideas, coordinación activa.	Bajo: ejecución independiente de tareas con mínima necesidad de coordinación.
Grado de integración	Alta integración sinérgica de habilidades, conocimientos y esfuerzos.	Baja integración: contribuciones separadas, sin combinar esfuerzos.
Responsabilidad compartida	Alta: todos asumen responsabilidad del objetivo común y el éxito colectivo.	Baja: responsabilidad centrada en la parte individual asignada.
Enfoque (proceso vs resultado)	Enfocado tanto en el proceso (cómo se trabaja) como en el resultado.	Enfocado principalmente en el resultado final, sin centrarse en cómo se logra.
Nivel de confianza	Requiere confianza mutua alta y compromiso con el equipo.	Requiere confianza limitada, basada más en la ejecución individual.
Toma de decisiones	Consensuada entre participantes.	Independiente o delegada en cada participante.
Interdependencia	Alta: los logros dependen del trabajo conjunto.	Baja: las tareas pueden cumplirse sin necesidad directa de los demás.
Autonomía individual	Menor: se trabaja de forma integrada.	Mayor: cada parte puede actuar con autonomía.
Ejemplo en salud (ASBV)	Comunidades de aprendizaje, <i>benchmarking</i> conjunto, proyectos clínicos colaborativos.	Alianzas para compartir información sin integración profunda en decisiones o prácticas.

Fuente: Elaboración propia.

2.3.3. Comunidades de aprendizaje

Las organizaciones sanitarias tratan de identificar y aplicar innovaciones en la prestación de servicios destinadas a mejorar la calidad y el rendimiento. La adopción de estrategias innovadoras con la promesa de mejorar la prestación de la atención que se ofrece a pacientes, calidad de vida profesional de los proveedores o la sostenibilidad o rendimiento del sistema para los pagadores; es decir, con muchos beneficios potenciales, como mejoras en la calidad de la atención y la experiencia del paciente, reducción de costes y mejores resultados sanitarios. Aunque los factores que influyen en la adopción de innovaciones basadas en la evidencia en los sistemas de prestación de atención sanitaria son complejos, en general se reconoce que la difusión de las innovaciones puede ser un proceso lento, lo que plantea un reto importante para la mejora de la calidad de la atención sanitaria [1,2].

En los últimos años, las organizaciones han reconocido el valor de promover sistemáticamente el aprendizaje en grupo como una forma de que las personas y las organizaciones compartan conocimientos y recursos de manera eficiente, resuelvan problemas, mejoren las prácticas profesionales y alcancen objetivos. Una revisión sistemática de 2017 señaló que las colaboraciones para la mejora de la calidad se han adoptado ampliamente en la atención sanitaria y las incluidas en la revisión informaron de mejoras significativas tanto en los procesos clínicos como en los resultados de los pacientes, aunque los autores expresan cautela sobre los resultados informados debido a la calidad inconsistente de los estudios y al posible sesgo de publicación [3]. Los términos comúnmente utilizados para los modelos de aprendizaje en grupo en la atención sanitaria incluyen «colaboraciones de aprendizaje», «redes de aprendizaje», «comunidades de aprendizaje» y «comunidades de práctica». A pesar de las variaciones en la terminología, todos estos modelos hacen hincapié en elementos clave, como el apoyo a las interacciones interpersonales, la implantación de estructuras y funciones adecuadas y el fomento del aprendizaje compartido dirigido a alcanzar los objetivos comunes de los participantes.

Ejemplos de algunos tipos de comunidades de aprendizaje en ASBV:

- **Por patología o condición clínica compartida** (ej.: cáncer de próstata, fractura de cadera).

Por ejemplo, se pueden identificar múltiples comunidades relacionadas con condiciones clínicas concretas. Por ejemplo, la comunidad VOICE de cáncer de mama y pulmón ha sido pionera integrando datos desde SIS de organizaciones y países distintos. La comunidad VOICE es una red de aprendizaje internacional formada por hospitales europeos que bajo el modelo de *Value-Based Healthcare* (VBHC) busca crear una comunidad hospitalaria europea pionera en la evaluación de resultados basados en valor, identificar factores clave del proceso de implementación, fomentar el empoderamiento del paciente y la toma de decisiones compartida, evaluar el impacto económico por procesos clínicos e integrar sistemáticamente la medición basada en valor en la práctica clínica diaria, mediante un estudio prospectivo multicéntrico que combina investigación de implementación y efectividad.

- **Por integración vertical/horizontal en redes sanitarias.**

Por ejemplo, el proyecto *Health Outcomes Observatory* (H2O) reúne al sector público y al privado para crear un sistema de gobernanza e infraestructura de datos estandarizado en toda Europa, con el fin de incorporar la experiencia y las preferencias de los pacientes en las decisiones que afectan tanto a su atención sanitaria individual como a la de toda la comunidad de pacientes. De forma tal que la infraestructura y las herramientas de H2O permiten a los pacientes medir sus resultados de forma estandarizada, manteniendo en todo momento el control total sobre sus datos. En última instancia, este marco de Observatorios pretende fomentar la innovación en la atención sanitaria en Europa y más allá, con el objetivo de lograr mejores resultados para todos.

- **Por interés compartido en innovaciones específicas o por intereses metodológicos** (PROM, costes, plataformas ASVB, ciencias de la implementación).

Por ejemplo, el propio ICHOM ha creado una comunidad de aprendizaje internacional mediante una plataforma profesional gratuita incluyendo profesionales, instituciones sanitarias, investigadores y expertos en resultados centrados en el paciente. La plataforma permite establecer conexiones entre personas con intereses comunes, compartir ideas, debatir desafíos, compartir historias de implementación y buenas prácticas, y facilitar el acceso a ayuda práctica en torno a los ICHOM Sets de Medidas de Resultados Centrados en el Paciente. Además, ICHOM Connect sirve como canal de soporte para quienes están implementando estos estándares.

Otro ejemplo destacable es la comunidad de aprendizaje VALUE Catalyst,²¹ una iniciativa internacional lanzada en 2024 por el grupo de hospitales Santeon (Países Bajos). Esta comunidad reúne a hospitales de referencia de múltiples países, incluidos Portugal, Canadá, España, Suiza, Israel, Singapur y los Países Bajos, con el objetivo de acelerar la implementación del modelo de ASBV mediante el intercambio periódico y estructurado de experiencias, prácticas exitosas y aprendizajes sobre transformación organizativa, cultural y de procesos asistenciales.

2.3.3.1. ¿Qué hacen las comunidades de aprendizaje?

Las comunidades de aprendizaje desempeñan un papel clave en la implementación de la ASBV, actuando como espacios estructurados donde distintos actores del sistema sanitario colaboran para lograr objetivos comunes. Su funcionamiento se basa en dinámicas de trabajo en red que permiten compartir experiencias, comparar resultados y acelerar la adopción de mejoras. A continuación, se describen las principales funciones que llevan a cabo estas comunidades y que contribuyen a su impacto transformador en los entornos hospitalarios:

21 <https://eithealth.eu/news-article/value-catalyst-community/>

- **Conectan a las personas.** Las comunidades de aprendizaje reúnen a agentes del cambio de distintos sectores, disciplinas y zonas geográficas para conectarse, compartir ideas y resultados y aprender unos de otros. Las comunidades pueden trabajar juntas en persona y/o virtualmente.

Parece interesante comentar en este punto que la Comisión Europea ha valorado este punto como prioritario mediante la iniciativa COST²² que busca financiar precisamente las redes de investigación interdisciplinar que reúne a investigadores e innovadores para investigar un tema de su elección durante un periodo de 4 años. Las Acciones COST están compuestas habitualmente por investigadores procedentes del ámbito académico, pymes, instituciones públicas y otras organizaciones o partes interesadas relevantes. Abiertas a todos los campos de la ciencia y la tecnología —incluidos los nuevos y emergentes—, las Acciones COST ofrecen un entorno inclusivo y paneuropeo en el que personas de todos los niveles de experiencia pueden ampliar sus redes profesionales de investigación y potenciar sus carreras.

- **Establecen objetivos y miden el progreso colectivo.** Estas comunidades alinean a los participantes en torno a objetivos comunes, métricas (formas de medir los logros), teorías del cambio y áreas de práctica.

Por ejemplo, la iniciativa **MAPBM (Maturity Assessment Model in Patient Blood Management)** no solo proporciona una herramienta analítica para evaluar y mejorar la madurez de los programas de Gestión de Sangre del Paciente (PBM) en hospitales, sino que también ha cultivado una **comunidad de aprendizaje robusta entre instituciones sanitarias**. Más de 70 hospitales españoles participan activamente, compartiendo datos, experiencias y buenas prácticas a través de un modelo común, lo que permite realizar *benchmarking*, reconocer avances (por ejemplo, con los Premios MAPBM), y fomentar la mejora continua en seguridad, resultados clínicos y cultura organizativa.

- **Permiten el aprendizaje compartido.** Las comunidades comparten aprendizajes de experiencias exitosas y no exitosas para profundizar en el conocimiento colectivo. Por ejemplo, la iniciativa de EIT Health *Think&ACT for Value*²³, surge como una plataforma colaborativa público-privada de conocimiento e innovación, coordinada por la Fundación EIT Health Spain e integrada por expertos y organizaciones referentes en el campo de la atención sanitaria basada en valor. Aúna toda la experiencia disponible en España y Europa y sirve como catalizador de cambios e innovaciones.
- **Apoyan el liderazgo distribuido.** El alcance de las comunidades de aprendizaje permite ofrecer una amplia gama de funciones de liderazgo y oportunidades de desarrollo de aptitudes.

22 Iniciativa COST: <https://www.cost.eu/>

23 <https://eithealth.es/thinkandactforvalue/>

Como por ejemplo el Observatorio de resultados en Gestión Basada en Valor de SE-DISA,²⁴ que propone compartir experiencias para analizar la situación y definir los pilares, bases y líneas de trabajo para la Gestión Basada en Valor (GBV), que pretende poner a disposición de los Directivos de la Salud y del sector sanitario una plataforma de trabajo para el impulso GBV y para la mejora del Sistema Sanitario, y de los resultados en salud de los pacientes y de la sociedad.

- **Aceleran el progreso hacia un impacto a escala.** Estas comunidades facilitan el aprendizaje en ciclos rápidos, miden los resultados para comprender qué funciona y para quién, y reúnen a las principales partes interesadas que pueden lograr un cambio a nivel de sistema.

Un buen ejemplo son las *Learning Health Networks (LHN)* estas redes son comunidades que reúnen a pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y otros actores relevantes con el propósito de co-crear mejoras reales en los sistemas de salud, sin necesidad de depender de inversiones masivas o nuevos tratamientos complejos. Según el *Institute for Healthcare Improvement*,²⁵ en redes como estas, grupos cerrados de hospitales o centros clínicos comparten datos abiertos, aprenden juntos y aplican mejoras, logrando resultados tangibles.

2.3.3.2. ¿Cómo construir una comunidad de aprendizaje? (véase también el anexo 4)

El “modelo lógico de las 5S” (4) se centra en los elementos clave del funcionamiento y mantenimiento de una comunidad de aprendizaje de intercambio de innovaciones: apoyar, compartir, reforzar, sostener y ampliar el proceso de aprendizaje en grupo. Este modelo orienta el diseño de todos los procesos en los que las comunidades de aprendizaje se basan, es decir, consultoría experta, facilitación y gestión de proyectos, y tecnologías de colaboración innovadoras.

El Modelo 5S permite conceptualizar el proceso global de aprendizaje e intercambio de innovaciones. En él se describen:

- 1) Los recursos y la infraestructura que apoyan a la comunidad.
- 2) Las actividades clave realizadas a lo largo del ciclo de vida de la comunidad.
- 3) Los productos que pueden reforzar las actividades y los resultados de la comunidad.
- 4) Los resultados previstos a corto y largo plazo del esfuerzo de colaboración.

Son varios los aspectos que deben tenerse en cuenta para poder aumentar, en la medida de lo posible, las probabilidades de éxito de las comunidades de aprendizaje.

²⁴ <https://sedisa.net/proyectos-sedisa/que-es-el-observatorio-sedisa-de-la-gestion-basada-en-valor/>

²⁵ <https://www.ihl.org/library/blog/better-together-accelerating-improvement-through-networking>

Hoja de ruta práctica para construir o unirse a una comunidad hospitalaria en ASBV



1. Identificar necesidad compartida (patología, problema clínico, oportunidad)



2. Mapear actores y capacidades (datos, liderazgo, recursos)



3. Acordar objetivos comunes y resultados a medir



4. Establecer estructura de gobernanza



5. Definir modelo de datos compartido



6. Iniciar piloto con escala progresiva



7. Monitorear, aprender y ajustar

Figura 1. *Hoja de ruta práctica para construir una comunidad de aprendizaje*

La secuencia incluye desde la identificación de necesidades comunes hasta la monitorización y mejora continua, promoviendo estructuras colaborativas y uso eficiente de los datos para generar valor en salud.

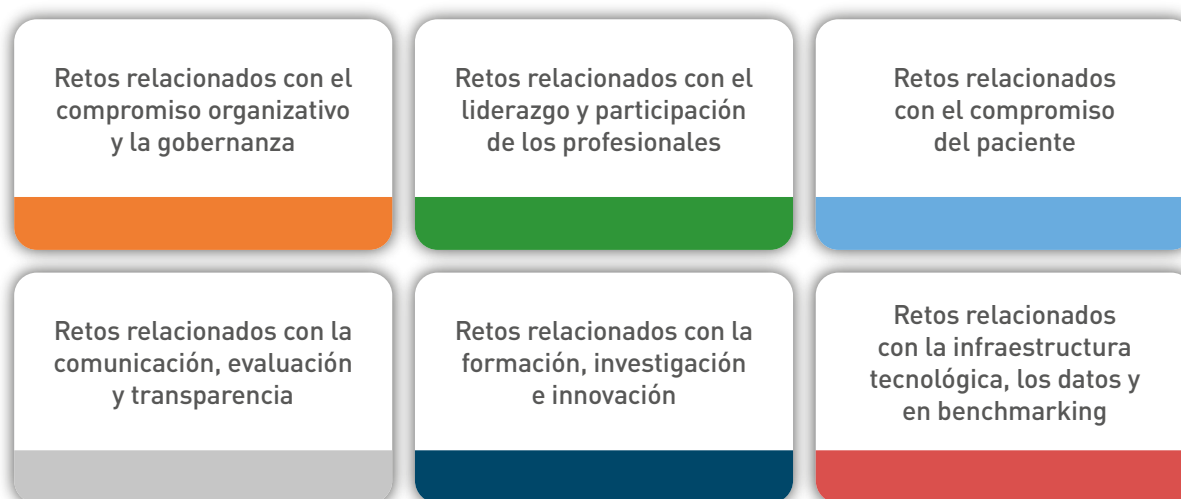
2.3.3.3. ¿Qué retos se encuentran las comunidades de aprendizaje en la implementación de asistencia basada en valor?

La implementación de modelos de ASBV exige una colaboración estrecha y efectiva entre todos los implicados. Basándonos en publicaciones recientes sobre los desafíos enfrentados por estas comunidades, así como en experiencias reales de proyectos implementados tanto a nivel nacional como internacional, se examinan las barreras actuales y se proponen soluciones para facilitar una colaboración más efectiva y sostenible entre los hospitales (5-10). El objetivo final es mejorar los resultados para los pacientes y optimizar el uso de recursos en el sistema de salud.

Así, como muestra la figura 2 se identifican seis grandes grupos de retos para las comunidades de aprendizaje, los relacionados con el compromiso organizativo y la gobernanza (vencer barreras de desconfianza y apoyar los proyectos claramente y con los recursos necesarios, por ejemplo); los relacionados con el liderazgo y la participación de los profesionales (encontrar líderes reales para los proyectos y encontrar el tiempo adecuado

para incluir su participación en un contexto de sobrecarga laboral); los relacionados con el compromiso del paciente (que ayuden, por ejemplo, a cambiar la cultura desde el paradigma paternalista al paradigma de la autonomía); los relacionados con la comunicación, evaluación y transparencia (por ejemplo, el cambio cultural que permite entender el *benchmarking* como una herramienta de mejora y no de coerción); los relacionados con la formación, investigación e innovación (por ejemplo, entender que las acciones de mejora de la calidad pueden ser objeto de investigación y dar formación a los profesionales para entender que es la ASBV); los relacionados con la infraestructura tecnológica, los datos y el *benchmarking* (por ejemplo, la falta de interoperabilidad entre bases de datos y algunas confusiones respecto a la gobernanza de los datos de salud).

Figura 2: ***Taxonomía de las principales dimensiones relacionadas los retos para la colaboración efectiva en comunidades de aprendizaje que implementan modelos de ASBV***



Fuente: elaboración propia.

Retos relacionados con el compromiso organizativo y la gobernanza:

Retos

- **Incompatibilidad de cultura organizacional.** Si la cultura de la comunidad y de las organizaciones participantes no son compatibles, existe el riesgo de que surjan conflictos en el futuro. Puede darse un choque de culturas organizativas, o imposición de la cultura de uno de los colaboradores para toda la comunidad.
- **Diferencias en la priorización a nivel directivo de las instituciones que forman la comunidad.** Distinta priorización a nivel directivo puede llevar a distinto grado de implicación entre las instituciones que forman la comunidad.
- **Falta de claridad en las prioridades estratégicas:** La falta de claridad de la dirección ejecutiva sobre las prioridades estratégicas puede generar confusión y

resistencia. También la falta de acuerdo explícito o implícito entre los miembros de la comunidad respecto a las prioridades estratégicas.

- **Diferentes estados de madurez entre las instituciones:** Las distintas instituciones que forman la comunidad pueden estar en diferentes estados de preparación (*readiness*) de sus respectivas organizaciones para contribuir a la metodología de la ASBV.
- **Variabilidad en el compromiso para apoyar la transformación asistencial:** En una misma comunidad, las instituciones pueden mostrar distintos grados de compromiso para permitir y apoyar la transformación asistencial desde la dirección, especialmente en lo que respecta a la implicación de los equipos de soporte asistencial, indispensables para garantizar una implementación eficiente.
- **La negociación de recursos supone un riesgo** ya que estructura la relación de compromiso entre socios.

Soluciones

- **Implicar a los participantes adecuados desde las primeras fases.** Implicar a los participantes adecuados, que se verán implicados en el día a día, desde el principio y mantenerlos informados durante todo el proceso. Confirmar que los cambios están alineados con los flujos de trabajo y los sistemas de información existentes, en lugar de considerarlos una actividad añadida y puntual.
- **Detallar un plan de trabajo** especificando todos los objetivos a alcanzar, las acciones para la consecución de los objetivos y los responsables de cada una de las iniciativas a desarrollar.
- **Fomentar el intercambio de opiniones.** Promover acciones de intercambio de opiniones para aumentar la motivación, tomar decisiones consensuadas y mejorar el clima laboral.
- Hacer una **declaración clara de objetivos y expectativas** de participación para reforzar la participación y consolidar el compromiso.
- **Reconocer que los participantes tienen otras prioridades** y establecer estratégicamente la frecuencia, el tipo y la programación de las reuniones para garantizar una participación activa. Adaptar los modos y la frecuencia de la comunicación a las necesidades y preferencias del grupo.
- **Acciones de formación y transferencia de conocimientos.** Realizar acciones de formación, transferencia de conocimientos, difusión y estudios de casos que muestren los beneficios de la implementación. Esto ayuda a alinear a los diferentes hospitales y a aumentar la aceptación del ASBV.
- **Liderazgo efectivo y motivador:** Contar con un liderazgo efectivo, motivador y comprometido con el éxito de la colaboración estratégica es imprescindible. Es recomendable lanzar la invitación para unirse a una comunidad de aprendizaje

preferiblemente a través de una persona considerada “líder o *champion*”, que sea conocida, reputada en la materia y de confianza.

- **Involucrar a un líder clínico como fuerza motriz** en nombre del equipo multidisciplinar. Este líder debe ser un profesional con tiempo, motivación y recursos suficientes para apoyar la transformación en cada institución y crear un sentido de pertenencia con el equipo.
- **Promover una cultura de colaboración y valor.** Es importante la promoción de una cultura de colaboración dentro de la comunidad y en los equipos de cada hospital.
- **Iniciar la transformación con equipos motivados.** Comenzar la colaboración entre hospitales implicando servicios o equipos clínicos con ganas de mejora en lugar de servicios con alto impacto, pero con poco interés.

Retos relacionados con el liderazgo y participación de los profesionales:

Retos

- **Variabilidad en la aceptación (incluso en el conocimiento) de la ASBV,** herramientas y marco de aplicación del ASBV entre los equipos clínicos de los distintos hospitales.
- **Distinto grado de implicación/participación de los profesionales.** Es habitual que los equipos clínicos de los distintos hospitales muestren distinta implicación, e incluso nos podemos encontrar con una falta de implicación en algunos casos. Esta falta o distinto grado de implicación dificulta la colaboración y la generación de trabajo en red.
- **Generar compromiso con la comunidad entre los profesionales.** El compromiso de las partes interesadas, incluyendo a los equipos de soporte asistencial (sistemas de información, gestión de proyectos, formación, analítica, procesos, finanzas, etc.), para contribuir en la implementación, varía entre centros.
- **Diferentes ritmos en cada hospital.** La transformación requiere tiempo y los distintos hospitales pueden experimentar diferentes ritmos o retrasos en la implementación, lo que puede generar frustración y afectar la colaboración dentro de la comunidad.
- **Gestión de las expectativas.** Este riesgo deriva de la falta de comunicación o consenso entre las partes, si las expectativas de la colaboración no son realistas, la relación se resentirá al no alcanzar los objetivos esperados.

Soluciones

- **Implicar a los participantes adecuados desde las primeras fases.** Implicar a los participantes adecuados, que se verán implicados en el día a día, desde el

principio y mantenerlos informados durante todo el proceso. Confirmar que los cambios están alineados con los flujos de trabajo y los sistemas de información existentes, en lugar de considerarlos una actividad añadida y puntual.

- **Detallar un plan de trabajo** especificando todos los objetivos a alcanzar, las acciones para la consecución de los objetivos y los responsables de cada una de las iniciativas a desarrollar.
- **Fomentar el intercambio de opiniones.** Promover acciones de intercambio de opiniones para aumentar la motivación, tomar decisiones consensuadas y mejorar el clima laboral.
- Hacer una **declaración clara de objetivos y expectativas** de participación para reforzar la participación y consolidar el compromiso.
- **Reconocer que los participantes tienen otras prioridades** y establecer estratégicamente la frecuencia, el tipo y la programación de las reuniones para garantizar una participación activa. Adaptar los modos y la frecuencia de la comunicación a las necesidades y preferencias del grupo.
- **Acciones de formación y transferencia de conocimientos.** Realizar acciones de formación, transferencia de conocimientos, difusión y estudios de casos que muestren los beneficios de la implementación. Esto ayuda a alinear a los diferentes hospitales y a aumentar la aceptación del ASBV.
- **Liderazgo efectivo y motivador:** Contar con un liderazgo efectivo, motivador y comprometido con el éxito de la colaboración estratégica es imprescindible. Es recomendable lanzar la invitación para unirse a una comunidad de aprendizaje preferiblemente a través de una persona considerada “líder o **champion**”, que sea conocida, reputada en la materia y de confianza.
- **Involucrar a un líder clínico como fuerza motriz** en nombre del equipo multidisciplinar. Este líder debe ser un profesional con tiempo, motivación y recursos suficientes para apoyar la transformación en cada institución y crear un sentido de pertenencia con el equipo.
- **Promover una cultura de colaboración y valor.** Es importante la promoción de una cultura de colaboración dentro de la comunidad y en los equipos de cada hospital.
- **Iniciar la transformación con equipos motivados.** Comenzar la colaboración entre hospitales implicando servicios o equipos clínicos con ganas de mejora en lugar de servicios con alto impacto, pero con poco interés.

Retos relacionados con el compromiso del paciente:

Retos

- **Falta de acceso a datos y estudios sobre la participación de los pacientes.** Este hecho dificulta a entender cómo y cuándo involucrar a los pacientes.

- **Falta de claridad sobre las aptitudes necesarias** para la captación de pacientes, los requisitos de su función y su grado de compromiso. Además, éstas pueden variar entre hospitales, creando incoherencias en la manera de involucrar a los pacientes.
- **Dificultades para encontrar un grupo representativo de pacientes.** Los hospitales pueden enfrentar dificultades para encontrar un grupo representativo de pacientes para las sesiones de trabajo, ya que suelen asistir principalmente aquellos con un alto nivel educativo y ganas de aprender, lo que no refleja adecuadamente la diversidad de la población de pacientes.

Soluciones

- **Involucrar a los equipos de experiencia del paciente** o a líderes/expertos en los distintos hospitales. Esto puede ayudar a armonizar las estrategias de participación de pacientes y compartir mejores prácticas entre los centros.
- **Clarificar a los pacientes las expectativas de su participación.** Las expectativas de participación deben estar bien definidas, por ejemplo, mediante una hoja de descripción de la participación y ésta debe consensuarse entre la comunidad. Esto asegura que los pacientes de diferentes hospitales entiendan su rol y compromiso de manera coherente.
- **Disponer de un modelo claro de compromiso para los pacientes.** Establecer un modelo claro de compromiso, que incluya reembolso de gastos de viaje, vales de recompensa y oportunidades de formación, para motivar a los pacientes de todos los hospitales a participar de manera activa y equitativa.
- **Establecer sinergias y colaboraciones con las principales asociaciones de pacientes** que permita comprender mejor a los mismos y acceso para el reclutamiento de personas que aporten su perspectiva como pacientes.

Retos relacionados con la comunicación, evaluación y transparencia:

Retos

- **Falta de una definición compartida de ASBV** para el grupo de trabajo o comunidad.
- **Falta de comprensión sobre el progreso y la generación de valor.** Puede existir dentro de las comunidades una falta de comprensión sobre si se avanza como se espera y si realmente las iniciativas que están siendo implementadas generan valor, especialmente cuando se trata de periodos de implementación demasiado largos.
- **Falta de transparencia o comunicación fluida entre las instituciones.** La escasez de tiempo disponible para los equipos de los distintos hospitales puede llevar a una falta de transparencia y comunicación fluida dentro de la comunidad.

- **Cambios de interlocutores en los proyectos largos**, especialmente si no se produce un periodo de solapamiento para que el nuevo interlocutor se familiarice con la comunidad o, incluso, con la ASBV.
- **Dificultad de acceso al dato** de forma sistemática y fácil complicando la evaluación y seguimiento de las iniciativas de la comunidad.
- **Retrasos en la obtención de resultados**. Puede pasar un tiempo considerable entre el inicio de la colaboración y la obtención de los primeros resultados.

Soluciones

- **Realizar una selección adecuada y transparente de los socios**. Un socio adecuado aporta valor a la comunidad, comparte visión y objetivos, acuerda una nueva cultura organizativa y valores para la alianza y posee conocimiento en las áreas de desarrollo para el hospital.
- **Establecer una definición y visión compartida**. Definir y acordar, desde el inicio de la colaboración, una visión y definición compartida de ASBV para el grupo de trabajo.
- **Establecer indicadores clave de rendimiento y definir los productos esperados e hitos a cumplir** desde el inicio del proyecto para tener claros los objetivos y los criterios de éxito.
- **Promover la transparencia y la comunicación abierta**. Mantener de forma constante los flujos de comunicación: internamente, entre los implicados de cada una de las organizaciones, y externamente, con distintos agentes del sector sanitario.
- **Fomentar el intercambio de conocimientos** entre equipos de valor para que sirva de inspiración y motivación. La comunicación entre colaboradores es clave para facilitar la implantación.
- **Implementar herramientas de colaboración online**: Adoptar herramientas de colaboración en línea que permitan la compartición y repositorio de documentación. Estas herramientas facilitarán que todos los miembros de la comunidad se mantengan al día con el progreso y las actividades, mejorando la transparencia y la comunicación fluida entre las instituciones de una forma optimizada.
- **Supervisar continuamente el progreso** de la comunidad de aprendizaje y adaptar las actividades, los materiales y la información para apoyar las necesidades cambiantes del grupo, a fin de garantizar que se abordan para satisfacer las expectativas de los miembros y recibir valor por la participación. Incorporar el aprendizaje en el sistema.
- **Identificar barreras o áreas de mejora**. En la implementación aparecerán obstáculos que habrá que superar por lo que identificar estas barreras permite implantar acciones de mejora.

- **Definir una estrategia de comunicación.** Desarrollar una estrategia de comunicación interna y externa consensuada con la comunidad y personalizada en función del interlocutor; operativizada mediante un plan explícito de comunicación de la comunidad.
- **Sugerencias.** Es importante estar abierto a propuestas de otras organizaciones para adaptar el plan de trabajo y/o encontrar nuevas oportunidades de colaboración.

Retos relacionados con la formación, investigación e innovación:

Retos

- **Falta de formación.** Existe una carencia de programas de formación referentes.
- **Dificultades para asegurar la continuidad y la sostenibilidad** económica de la comunidad.
- **Experiencias de innovación inconclusas.** El sector cuenta con muchos proyectos innovadores que se han abandonado por diversos motivos. La implicación continua en proyectos que no se materializan causa cansancio y desmotivación en los profesionales que, como consecuencia, presentan una mayor reticencia a probar modelos de trabajo nuevos.
- **Falta de incentivos a la innovación** y de apoyo por parte de los mandos de los hospitales, lo que implica dificultad para la integración entre la innovación y la labor asistencial.
- **Respecto a los resultados de investigación** otro riesgo es la gestión de las autorías en los documentos técnicos y otras publicaciones que aparezcan derivadas del trabajo de la comunidad.

Soluciones

- **Estrategia de formación.** Establecer una estrategia de formación para las instituciones que incluya la personalización de los contenidos en función de las necesidades locales.
- **Facilitar el intercambio de recursos o materiales** entre la comunidad de hospitales para optimizar el uso de recursos.
- **Inspirarse en casos de éxito** o buenas prácticas de otros hospitales que sirvan de inspiración.
- **Ofrecer formación ciencias de la implementación incluyendo *Lean Healthcare* y en herramientas *Agile* y *Design Thinking*** a todos los profesionales de la salud que van a intervenir en el proyecto que ayude a percibir el incremento de valor de sus acciones para los pacientes y el sistema de salud en general.

- **Promover el desarrollo de competencias**, el trabajo colaborativo, la formación y el incremento del know-how de los profesionales.
- **Referente en innovación**. Tener a una persona (o estructura) referente en innovación en la comunidad para guiar y apoyar las iniciativas.
- **Mostrar disposición para adoptar las innovaciones** destinadas a abordar desafíos identificados, estableciendo expectativas claras para la participación activa de todos los miembros.
- **Desarrollar y aplicar planes para mantener la adopción de la innovación** y el apoyo de la comunidad de aprendizaje, guiándose por el interés de los miembros.
- **Lograr un equilibrio** entre mantener la fidelidad a la innovación original y adaptarla efectivamente al contexto local de cada hospital.
- **Explicitar las reglas del juego en lo referente a la propiedad intelectual y a los criterios de autorías**.

Retos relacionados con la infraestructura tecnológica, los datos y el *benchmarking*:

Retos

- **Variabilidad en la información disponible**. Los diferentes hospitales pueden tener acceso a distintos datos, creando disparidades en la base de datos disponible para la generación de conocimiento a partir de la información, la toma de decisiones y el seguimiento de las iniciativas.
- **Fragmentación de herramientas**. Cada hospital tiene un sistema de información y unas herramientas propias que pueden dificultar la colaboración efectiva y la integración de esfuerzos entre los distintos hospitales.
- **Dificultades técnicas para el intercambio de datos e información**. Existen desafíos técnicos para el intercambio de datos e información y limitaciones tecnológicas que dificultan el trabajo en red y la colaboración entre los hospitales. La variabilidad de estándares comunes y la falta de interoperabilidad entre sistemas de información hospitalaria impiden una comunicación eficiente y el uso compartido de datos.
- **Sistemas de visualización de datos distintos**. La utilización de sistemas de visualización de datos distintos impide la creación de cuadros de mando compartidos, impidiendo la optimización de recursos y dificultando una visión coherente y unificada del progreso y los resultados.
- **Integración de cuadros de mando en la historia clínica electrónica**. Las dificultades con la integración de los cuadros de mando en la historia clínica electrónica complican el seguimiento y la evaluación de las iniciativas de valor, afectando la eficiencia del proceso de colaboración y creando diferencias entre hospitales.

Soluciones

- **Realizar talleres de intercambio de conocimientos.** Organizar talleres de intercambio de conocimientos donde se discutan y definan los datos relevantes para el equipo multidisciplinario, identificando también los datos disponibles y accesibles. Esto promueve una comprensión común y facilita la alineación en el uso de la información disponible.
- **Definir un modelo de datos común (empleando en la medida de lo posible estándares internacionales)** ampliamente aceptado y un protocolo de comparación de datos que garantice la interoperabilidad entre centros con el mínimo esfuerzo posible.
- **Definir la población desde el principio con codificación.** Trabajar con una codificación de forma alineada entre los centros para definir la población objetivo. Esto asegura que todos los hospitales utilicen criterios uniformes para la recopilación y análisis de datos, facilitando la comparabilidad y la evaluación de resultados.
- **Facilitar el acceso al dato.** Proveer de repositorios de datos o cuadros de mando electrónicos que permitan un acceso sistemático y fácil a la información del paciente. Esto mejora la disponibilidad y la usabilidad de los datos clínicos y operativos, apoyando así la toma de decisiones informadas y la colaboración efectiva entre los hospitales.

2.3.4. Sistemas sanitarios que aprenden y las comunidades de aprendizaje (véase también el capítulo 2.4)

Aunque los sistemas sanitarios se ajustan y cambian, no siempre están aprendiendo. Todo aprendizaje implica cambio, pero el cambio no significa aprendizaje. El verdadero aprendizaje se define como “el desarrollo de percepciones, conocimientos y asociaciones entre acciones pasadas, la efectividad de esas acciones pasadas y las acciones futuras” (11).

El aprendizaje organizativo, el conocimiento generado dentro de un sistema sanitario, se puede producir a distintos **niveles**, bien a través de los conocimientos a nivel individual o de equipo (profesionales y gestores sanitarios, miembros de la comunidad o usuarios de servicios, o investigadores), o bien a nivel organizativo (organizaciones de Atención Primaria u hospitalaria, autoridades sanitarias, organizaciones de la sociedad civil) e inter-organizativo (comunidades que aúnan distintos ámbitos y geografías). Y el conocimiento adquirido se reestructura o mejora a medida que anticipan, previenen o resuelven problemas (12,13). Las comunidades de aprendizaje se pueden considerar instrumentos o vías a través de las cuales los sistemas sanitarios incrementan su conocimiento organizacional.

Existen distintos **ciclos de aprendizaje** dependiendo de los tipos de objetivos a alcanzar y los resultados esperados. El ciclo único contribuye a ajustes y correcciones en acciones

regulares - adaptando rutinas y prácticas dentro del sistema, pero sin comprobar los supuestos o las causas subyacentes de fondo. Por otro lado, el ciclo doble va un paso más allá para cuestionar e influir en los marcos fundamentales, los modelos mentales y los supuestos en torno a los problemas y sus soluciones, lo que puede dar lugar a cambios a nivel de políticas u objetivos. Y, por último, el ciclo triple, a menudo denominado “aprender a aprender”, implica cuestionar las bases mismas (marcos y supuestos) a través de las cuales se produce el aprendizaje de circuito único y doble e influir en ellas para que cambien. El aprendizaje de triple circuito contribuye a mejorar la forma en que aprende el sistema mediante cambios deliberados en las estructuras y procesos de aprendizaje (14-16).

Paralelamente, es relevante subrayar que el aprendizaje, también en las comunidades, se produce a través de distintos **medios** interconectados, que pueden identificarse a grandes rasgos como información, deliberación, y acción o praxis (17). La información se recopila, procesa y despliega para cumplir los diversos objetivos de aprendizaje de los sistemas sanitarios, entre ellos medir el éxito y el fracaso, anticipar tendencias y descubrir nuevos enfoques para abordar los problemas (18,19). El aprendizaje a través de la información (explícita o codificada, hablada o escrita) incluye la recopilación y el tratamiento de la información, así como la adopción de medidas para su despliegue y difusión. Las fuentes habituales de información en un sistema sanitario son los datos de los sistemas de información sanitaria, la investigación primaria y secundaria, la documentación organizativa (por ejemplo, informes y evaluaciones) y los comentarios de la comunidad (20,21). A continuación, la información se utiliza para tomar una serie de decisiones operativas o estratégicas, para la formación y el desarrollo de capacidades, o para su difusión.

El aprendizaje no sólo resulta de la transmisión de información, sino que también se produce a través de actos de deliberación humana. Es necesaria para contextualizar los problemas y desarrollar un entendimiento colectivo y un consenso sobre cómo anticiparlos, prevenirlos y resolverlos. Dentro de los sistemas sanitarios, estos procesos abarcan una serie de compromisos entre pares y no pares, incluidas las consultas con las partes interesadas, las reuniones de equipo, las colaboraciones en investigación, las conferencias y los foros de participación pública y comunitaria (22-24). La comprensión colectiva que se genera a través de estos procesos es más que un conjunto de conocimientos individuales, ya que puede enriquecerse con nuevos conocimientos y percepciones producidos a través del debate y el diálogo (25,26).

Un tercer medio de aprendizaje es a través de la acción y praxis. Las personas, ya sea individualmente o como parte de un equipo, grupo u organización, aprenden a través de la práctica y la iteración de tareas y proyectos. Los sistemas sociales complejos son depositarios de ese aprendizaje tácito y experiencial, que está en manos de diversos actores y da lugar a innovaciones y buenas prácticas, que luego pueden ser aprendidas por otros actores en diferentes partes del sistema o en otros sistemas (27,28).

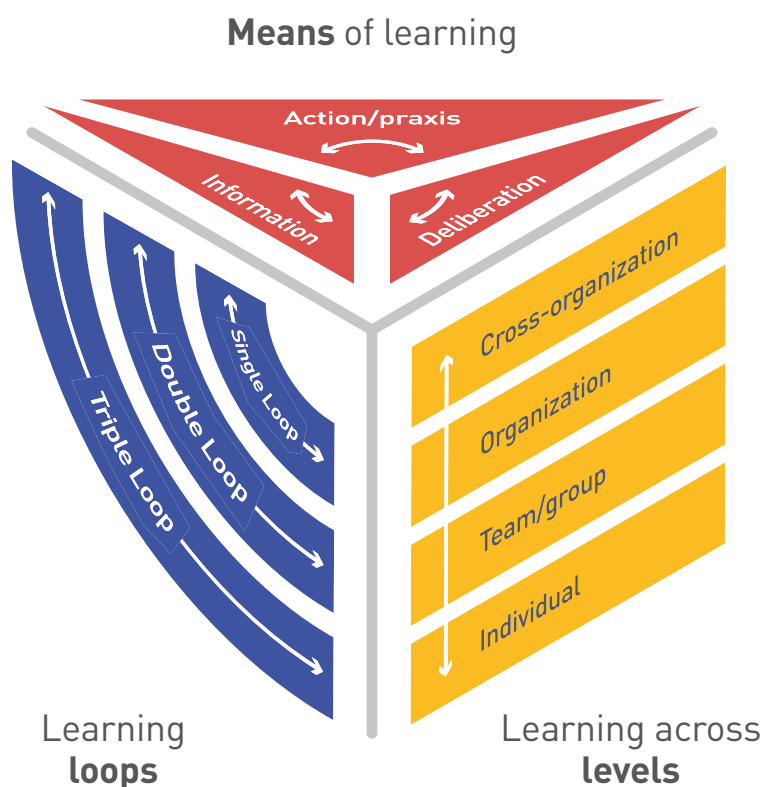


Figura 3: **Sistemas sanitarios de aprendizaje: tres dimensiones tractoras (29)**

Dimensiones del aprendizaje en sistemas sanitarios: medios de aprendizaje, bucles de aprendizaje y niveles de aprendizaje.

Fuente: adaptado de Sheikh K. *et al.*, 2021, y Argyris C., Schön D.A., 1996. Elaboración propia.

En un mundo en constante cambio, la capacidad de los sistemas sanitarios para anticiparse y responder a los cambios es un activo importante. Estos cambios pueden originarse por distintas razones (la evolución de las expectativas de la sociedad, las características de la población y las pautas de las enfermedades, hasta cambios externos como las conmociones causadas por convulsiones políticas y económicas, catástrofes naturales o tendencias ecológicas mundiales). Los sistemas sanitarios que se basan en la experiencia, en las deliberaciones de las partes interesadas, en información y en la evidencia, y que están preparados para reconocer y corregir errores pasados, están en mejor posición para adaptar y ajustar sus acciones a los cambios contextuales.

Para saber más

Para profundizar sobre los sistemas sanitarios de aprendizaje y explorar casos de uso concretos, recomendamos consultar las siguientes referencias:

- **Sistemas sanitarios de aprendizaje** (29).
- **Casos de éxito internacionales.**
- Comunidad VOICE (30,31).
- European Health Alliance (EUHA) (6,32).
- Health Outcomes Observatory (H2O) (33-37).

Bibliografía

1. Berwick DM. Disseminating innovations in health care. *JAMA*. 2003;289(15):1969-75. doi:10.1001/jama.289.15.1969.
2. Balas EA, Boren SA. Managing clinical knowledge for health care improvement. In: Bemmell J, McCray AT, editors. *Yearbook of Medical Informatics 2000: Patient-Centered Systems*. Stuttgart: Schattauer Verlagsgesellschaft mbH; 2000. p. 65-70.
3. Wells S, Tamir O, Gray J, Naidoo D, Bekhit M, Goldmann D. Are quality improvement collaboratives effective? A systematic review. *BMJ Qual Saf*. 2018;27(3):226-40. doi:10.1136/bmjqs-2017-006926.
4. Carpenter D, Hassell S, Mardon R, Fair S, Johnson M, Siegel S, *et al*. Using learning communities to support adoption of health care innovations. *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2018;44(10):566-73. doi:10.1016/j.jcjq.2018.03.010.
5. Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), Amphos 21. Informe AMPHOS 2016: análisis de la situación de la gestión sanitaria en España [Internet]. Madrid: SEDISA; 2016 [citado 28 ago 2025]. Disponible en: <https://sedisa.net/wp-content/uploads/2018/11/4.-INFORME-AMPHOS-2016.pdf>
6. Cossio-Gil Y, Omara M, Watson C, Baeza J, Groene O, Brunner R, *et al*. The roadmap for implementing value-based healthcare in European university hospitals—consensus report and recommendations. *Value Health*. 2022;25(7):1148-56. doi:10.1016/j.jval.2022.02.004.
7. Heijsters S, van Egdom LSE, Groen WG, Braamse AMJ, de Jong P, Ottevanger PB, *et al*. Improving patient-centered care through implementation of a value-based healthcare model in European university hospital. *BMC Health Serv Res*. 2022;22:550. doi:10.1186/s12913-022-07845-5.
8. Nuño-Solinís R, Herranz-Alonso A, Fullaondo A, editors. *La implementación efectiva y participativa de la sanidad basada en valor*. Madrid: Fundación Gaspar Casal; 2023. ISBN: 978-84-09-48028-9.
9. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). *Guía para la implementación de proyectos de atención sanitaria basada en el valor* [Internet]. Barcelona: AQuAS; 2021 [citado 28 ago 2025]. Disponible en: https://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2021/guia_implementacion_proyectos_atencion_sanitaria_valor_aquas2021.pdf
10. Babiker Ibrahim A. Opportunities and challenges to the implementation of value-based healthcare (VBHC) in SMEs: the case of the state of Qatar. *Small Bus Econ*. 2022;18(2).
11. Fiol CM, Lyles MA. Organizational learning. *Acad Manag Rev*. 1985;10(4):803-13.

12. Jenkin T. Extending the 4I organizational learning model: information sources, foraging processes and tools. *Adm Sci*. 2013;3(3):120-38. doi:10.3390/admsci3030120.
13. Stiglitz J. Scan globally, reinvent locally: knowledge infrastructure and the localisation of knowledge. In: Stone D, editor. *Banking on knowledge*. London: Routledge; 2001. p. 25-44.
14. Tosey P, Visser M, Saunders MNK. The origins and conceptualizations of 'triple-loop' learning: a critical review. *Manag Learn*. 2012;43(3):291-307. doi:10.1177/1350507611426239.
15. Argyris C. Double loop learning in organizations. *Harv Bus Rev*. 1977;55(5):115-25.
16. Argyris C, Schön DA. *Organizational learning II: theory, method, and practice*. Reading (MA): Addison-Wesley; 1996.
17. Paina L. Background paper: a review of theories of learning organizations and organizational learning. Geneva: Alliance for Health Policy and Systems Research; 2021.
18. Schilling L, Dearing JW, Staley P, Harvey P, Fahey L, Kuruppu D, et al. Kaiser Permanente's performance improvement system. Part 4: creating a learning organization. *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2011;37(12):532-43. doi:10.1016/S1553-7250(11)37069-4.
19. Nevis EC, DiBella AJ, Gould JM. Understanding organizations as learning systems. *Sloan Manage Rev*. 1995;36(2):73-85.
20. Lemma S, Janson A, Persson L, Wickremasinghe D, Källestål C. Improving quality and use of routine health information system data in low- and middle-income countries: a scoping review. *PLoS One*. 2020;15(10):e0239683. doi:10.1371/journal.pone.0239683.
21. Skrip LA, Bedson JB, Abramowitz SA, Jalloh MB, Bah S, Kamara I, et al. Unmet needs and behaviour during the Ebola response in Sierra Leone: a retrospective, mixed-methods analysis of community feedback from the Social Mobilization Action Consortium. *Lancet Planet Health*. 2020;4(2):e74-85. doi:10.1016/S2542-5196(20)30018-5.
22. McCoy DC, Hall JA, Ridge M. A systematic review of the literature for evidence on health facility committees in low- and middle-income countries. *Health Policy Plan*. 2012;27(6):449-66. doi:10.1093/heapol/czr077.
23. George A, Scott K, Garimella S, Mondal S, Ved R, Sheikh K. Anchoring contextual analysis in health policy and systems research: a narrative review of contextual factors influencing health committees in low- and middle-income countries. *Soc Sci Med*. 2015;133:159-67. doi:10.1016/j.socsci-med.2015.03.050.
24. Abimbola S. Beyond positive a priori bias: reframing community engagement in LMICs. *Health Promot Int*. 2020;35(3):598-609. doi:10.1093/heapro/day082.
25. Sen A. *The idea of justice*. Cambridge (MA): Belknap Press of Harvard University Press; 2009.
26. Bonvin JM, Laruffa F. Deliberative democracy in the real world: the contribution of the capability approach. *Int Rev Sociol*. 2018;28(2):216-33. doi:10.1080/03906701.2018.1477102.
27. Levitt SD, List JA, Syverson C. Toward an understanding of learning by doing: evidence from an automobile assembly plant. *J Polit Econ*. 2013;121(4):643-81. doi:10.1086/671137.
28. Hendel I, Spiegel Y. Small steps for workers, a giant leap for productivity. *Am Econ J Appl Econ*. 2014;6(1):73-90. doi:10.1257/app.6.1.73.

29. Sheikh K, Abimbola S, editors. *Learning health systems: pathways to progress*. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponible en: <https://iris.who.int/items/d23985d4-c622-4402-8158-dcb11b1794f0>
30. García-Lorenzo B, Nuño-Solinís R, Fullaondo A, Cossio-Gil Y, Gorostiza A, Arrospide A, *et al*. European value-based healthcare benchmarking: moving from theory to practice. *Eur J Public Health*. 2024;34(1):44-51. doi:10.1093/eurpub/ckad181.
31. García-Lorenzo B, Alayo I, Arrospide A, Gorostiza A, Fullaondo A; VOICE Study Group. Disentangling the value equation: a step forward in value-based healthcare. *Eur J Public Health*. 2024;34(2):ckae060. doi:10.1093/eurpub/ckae060.
32. European University Hospital Alliance (EUHA). About us [Internet]. Brussels: EUHA; 2024 [citado 28 ago 2025]. Disponible en: <https://www.euhalliance.eu/about-us>
33. Stamm T, Heijsters S, de Ligt KM, Fierens L, de Rooij BH, van Egdom LSE, *et al*. Building a value-based care infrastructure in Europe: the Health Outcomes Observatory. *NEJM Catal Innov Care Deliv*. 2021;2(6). doi:10.1056/CAT.21.0146.
34. Porth AK, de Ligt KM, Fierens L, de Rooij BH, Moser A, Pottel L, *et al*. Standardising personalised diabetes care across European health settings: a person-centred outcome set agreed in a multinational Delphi study. *Diabet Med*. 2023;40(2):e15259. doi:10.1111/dme.15259.
35. de Ligt KM, van der Weide MCJ, Herschman L, *et al*. International development of a patient-centered core outcome set for assessing health-related quality of life in metastatic breast cancer patients. *Breast Cancer Res Treat*. 2023;198(2):265-81. doi:10.1007/s10549-023-06642-1.
36. de Rooij BH, van der Weide MCJ, Giltay EJ, *et al*. Development of an updated, standardized, patient-centered outcome set for lung cancer. *Lung Cancer*. 2022;173:5-13. doi:10.1016/j.lungcan.2022.10.006.
37. Fierens L, de Ligt KM, van Egdom LSE, *et al*. A core outcome set for inflammatory bowel diseases: development and recommendations for implementation in clinical practice through an international multi-stakeholder consensus process. *J Crohns Colitis*. 2023;17(8):1280-91. doi:10.1093/ecco-jcc/jjad195.



2.4. EL SISTEMA DE INFORMACIÓN SANITARIA QUE APRENDE

Germán Seara Aguilar

Investigador colaborador Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre

Luis M. Manso Sánchez

MD, PhD, Unidad de Cáncer de Mama y Ginecológico, Servicio de Oncología Médica,
Hospital Universitario 12 de Octubre

Ideas clave

1. Un sistema sanitario que aprende se basa en datos que generan conocimiento útil. No basta con recolectar información: es necesario convertir los datos en evidencias que impulsen decisiones clínicas, organizativas y estratégicas centradas en valor.
2. El aprendizaje continuo requiere sistemas interoperables, accesibles y centrados en el paciente. La fragmentación de la información es una barrera crítica. La ASBV necesita sistemas que integren resultados clínicos, experiencia del paciente y costes en tiempo real.
3. Medir lo que importa es el núcleo del aprendizaje organizativo. El sistema debe capturar indicadores de resultados en salud (PROM, PREM, CROM) y usarlos para rediseñar procesos asistenciales, no solo para rendir cuentas.
4. El *feedback* automatizado y útil impulsa la mejora en tiempo real. Un sistema que aprende ofrece retroalimentación continua a los equipos clínicos y gestores, facilitando la toma de decisiones basadas en valor.
5. El sistema de información es motor y no consecuencia de la transformación. No debe verse como una infraestructura pasiva, sino como un habilitador activo de la ASBV, capaz de aprender, adaptarse y guiar la evolución del modelo asistencial.

2.4.1. Introducción

Los sistemas de información han sido siempre un elemento de registro y de memoria, pero también de crítica de lo realizado y aprendizaje para lo sucesivo. La transición de los modelos tradicionales en papel a los de soporte digital ha llevado a definir las expectativas de que sea el propio sistema el que ayude a aprender.

Desarrollaremos brevemente las bases metodológicas que han contribuido a la evolución de los sistemas de información sanitaria (SIS) y sus condicionantes: la medicina basada en la evidencia (MBE), el concepto de valor, el nuevo ecosistema de datos y la reorientación de los sistemas de información.

Y ofrecemos, después, una propuesta de construcción de un SIS que aprenda, comentando los retos para su incorporación en el proceso clínico y en la investigación en salud y, como conclusión, los retos de gestión de la estrategia de innovación.

2.4.2. Bases metodológicas

Nos hemos acostumbrado a describir la bondad de las actuaciones en el ámbito sanitario como aquellas que se basan en la MBE. En palabras de David Sackett, uno de sus padres fundadores, lo que la MBE propone es un enfoque sistemático de la resolución de problemas clínicos individuales mediante la integración de las mejores pruebas de investigación con la experiencia clínica y los valores del paciente” (1). Puesto que hablamos de una aplicación a nivel individual, será relevante tener claro cuáles son el o los problemas relevantes en el paciente, las posibles intervenciones a realizar (preventivas, diagnósticas, terapéuticas...), las comparaciones necesarias para la toma de decisiones y la evaluación de los resultados obtenidos. Es decir, lo que conocemos como estrategia PICO (Paciente, Intervención, Comparación y Resultado [*Outcome*]) en la formulación de las Guías de práctica clínica (2).

2.4.2.1. Medicina basada en la evidencia

Y para poder desarrollar en la práctica diaria la tríada clásica de la MBE, evidencias bibliográficas, experiencia clínica y perspectiva de paciente, se precisarán:

1. Capacidad de selección, acceso y evaluación de cuáles son las mejores prácticas.
2. Adecuado registro, visualización y seguimiento de las decisiones tomadas por los profesionales de salud.
3. Registro, acceso e interacción con los valores, expectativas, percepciones y resultados desde la óptica de los pacientes. Todo ello basado en datos (registros objetivos) y no en creencias (consideración subjetiva de algo como cierto).

Según refiere Sir Muir Gray en sus textos de análisis de la aportación de valor (3), todos los sistemas sanitarios occidentales comparten, en mayor o menor medida, cinco áreas de mejora: alta variabilidad de la práctica clínica, generación de efectos secundarios, mantenimiento de inequidades en el acceso a los servicios sanitarios -y con ello desigualdad en los resultados, utilización de los recursos de manera manifiestamente mejorable y reducción insuficiente de las enfermedades prevenibles. Parece existir bastante distancia entre el deseo (teórico) de realizar una MBE y la realidad de los resultados.

2.4.2.2. El concepto de valor de la asistencia

Por otro lado, los planteamientos ya clásicos desde el ámbito de la calidad asistencial aclaraban que una mayor intensidad del uso de recursos asistenciales no conlleva necesariamente una mejora neta en los resultados. Donabedian (4) distinguía entre *maximalidad* o efecto máximo obtenido y *optimalidad* o máximo beneficio neto: el mejor efecto diferencial obtenido al restar del presunto beneficio los efectos adversos o los costes incrementados. Lo que lleva al concepto de *valor de la asistencia*. Aunque el concepto de valor depende de la óptica desde la que se considere, siguiendo a los investigadores más notables en la materia podríamos aceptar que el valor en sanidad estaría definido por una fracción cuyo numerador se construye con los efectos beneficiosos de la asistencia menos los efectos indeseados generados por ella, y el denominador por el gasto para conseguirlo, inducido por el coste de las estructuras, las personas, los dispositivos, el funcionamiento de los sistemas y el consumo energético (5).

El problema es que muchas de las decisiones presentan altos niveles de incertidumbre sobre su efectividad real o sus formas de aplicación, especialmente en pacientes complejos, lo que hizo surgir el movimiento conocido como “*right care*” (*The Lancet Series Right Care*) o de adecuación de la asistencia, que la define como la atención sanitaria que aporta más beneficios que efectos no deseados, que tiene en cuenta las circunstancias de cada paciente, sus valores y su manera de ver las cosas, y que además se sustenta en la mejor evidencia disponible y en el balance de coste-efectividad (6). En última instancia, una reformulación actualizada de la medicina basada en la evidencia tradicional.

Pero, además, el impacto general de las decisiones sanitarias tiene que ver con otros dos aspectos cruciales:

1. Que se realizan en **sistemas sanitarios**. Sir Muir Gray inicia su libro *Cómo construir sistemas sanitarios* (7) con la siguiente frase: “El siglo XX fue el siglo de los hospitales; el XXI es el siglo de los sistemas”; un *sistema*, desde un punto de vista organizativo, es un conjunto ordenado de actividades orientadas a fines y objetivos comunes, con criterios explícitos que permitan medir la progresión hacia la consecución de los objetivos;
2. Que se ejecutan bajo modelos de **prestación de servicios**, lo que supone una relación entre quien los presta y quien los recibe, sus diferentes deseos, concepciones, percepciones y condicionantes. En ambos aspectos (sistemas y prestación de servicios)

existen fuertes influencias externas. Desde la primera perspectiva, en los ámbitos público y social los sistemas están sometidos a la influencia de decisores políticos (con sus fórmulas de aseguramiento, financiación y prestación de servicios sanitario) y de la propia sociedad (que plantea de forma cambiante sus necesidades y expectativas). Desde la segunda visión, independientemente de la titularidad pública o privada de la prestación de servicios, los clientes esperan que los servicios tengan calidad demostrable, que sean accesibles, oportunos y seguros, y que prevean la satisfacción de sus necesidades y expectativas. Y los prestadores esperan cumplir esos requisitos con la menor utilización posible de recursos, es decir optimizándolos; además de por la adecuación de la práctica, en el caso privado hay una cuestión de beneficio empresarial y en el público interviene el concepto social de eficiencia en el uso de los recursos.

2.4.2.3. Nuevo ecosistema de datos sanitarios

Todas estas razones han abocado al concepto de un **nuevo ecosistema de datos sanitarios** (8), que amplía claramente los datos necesarios y los clasifica muy visualmente en cuatro grandes bloques desde las perspectivas de origen del dato y de los grupos de interés:

1. Los tradicionales datos de enfermedad recogidos en las historias clínicas o los datos epidemiológicos agrupados generados.
2. Los datos de entorno y estilos de vida, decisivos como determinantes de salud y enfermedad.
3. Los grupos de interés que comprenden no solo los propios individuos enfermos sino un conjunto mucho más amplio.
4. Las capacidades existentes tanto de generación de políticas públicas y privadas como de modelos tecnológicos y analíticos en este mundo del *big data* y del análisis avanzado de datos; como recientemente el uso de las inteligencias artificiales.

2.4.2.4. Reorientación de los sistemas de información

Por tanto, los sistemas de información tienen que acompañar al cambio de orientación de los sistemas sanitarios, que se han comportado más como “sistemas de atención a la enfermedad” que como “sistemas de promoción de salud”. Se han construido, fundamentalmente, alrededor de las estructuras sanitarias (atención primaria, atención hospitalaria y atención sociosanitaria), con una relación más estructural que funcional y se ha conferido mayor importancia al lugar donde se realizan las acciones que a su esencia, lo que sigue dificultando la comunicación entre ellas y, por lo tanto, dificulta la continuidad de la asistencia. Las nuevas circunstancias en las que se desarrolla la asistencia sanitaria (envejecimiento, complejidad, limitación de recursos, expectativas sociales) obligan a un cambio de modelo: moverse hacia una utilización integral de los datos obtenidos en las interacciones de pacien-

tes y profesionales en los actos asistenciales, responder mejor a los valores y expectativas de los pacientes y ciudadanos, verificar la racionalidad de los procesos, evaluar adecuadamente los resultados y ayudar a planificar y desarrollar un entorno eficiente de actuación.

La confluencia de estos conceptos en torno a la salud implica que los sistemas de información deben tener, al menos, las siguientes características:

1. Estar enfocados al fin último, que es conseguir una salud óptima con criterios de equidad para la sociedad y cada uno de sus integrantes.
2. Sus objetivos deben estar dirigidos a la efectividad y seguridad en los resultados de salud, la satisfacción de los implicados y la eficiencia en el uso de recursos.
3. Deben basarse en los procesos asistenciales (y por tanto en los flujos de las actividades que definan el sistema).
4. Han de garantizar la continuidad entre los diferentes elementos funcionales, que trascienden al ámbito sanitario tradicional implicando al conjunto de actores sociales en la toma de decisiones, y que precisan de su participación.

Pero, además, esos sistemas de información:

5. Deben permitir el registro, la medición y la extracción de sus datos.
6. Han de ser capaces de incorporar el conocimiento y las mejores prácticas desde la investigación y la innovación; e incorporar nuevos modelos y tecnologías.
7. Deben garantizar la medición y evaluación de los resultados (de procesos, clínicos, de costes...).
8. Han de ser susceptibles de ser utilizados por los diferentes actores de los sistemas en diferentes niveles de asistencia y actuación (profesionales sanitarios, decisores políticos y sociales, pacientes y ciudadanos).
9. Deben ser fiables, interconectables / interoperables y sostenibles.
10. Han de garantizar, por supuesto, todos los aspectos éticos, de privacidad y seguridad inherentes al tipo de datos que manejan.

Para resumir, de manera esquemática, se precisa recoger, acceder y evaluar:

- **Datos de salud-enfermedad:** de la historia clínica electrónica, de registros epidemiológicos o de patologías, de ensayos clínicos y datos aportados por los pacientes, incluyendo aspectos de valores y percepciones (**PROM**²⁶, *Patient-Reported Outcome*

26 Mantenemos las siglas en inglés por ser ampliamente aceptadas y utilizadas en el contexto de lo tratado en este artículo.

Measures, en castellano, mediciones de resultados reportados por los pacientes y **PREM**, *Patient-Reported Experience Measures*, en castellano, mediciones de experiencias reportados por los pacientes).

- **Datos de entorno, estilos de vida, hábitos y comportamiento social:** es decir, de determinantes sociales, epidemiología de entorno geográfico y socioeconómico, o de sensores individuales o colectivos.
- **Perspectivas de los distintos grupos de interés:** profesionales sanitarios, pacientes, familiares y su entorno, académicos, instituciones de gobierno, biobancos, empresas interesadas en la salud o enfermedad como las biotecnológicas, las farmacéuticas, etc. y las industrias de la información y comunicación.
- **Consideraciones de las capacidades políticas, analíticas y tecnologías:** criterios éticos, de gobernanza, de seguridad, de registro, extracción, visualización, análisis, evaluación, comparación, interoperabilidad...

Entraremos en algo más de detalle en los epígrafes siguientes.

2.4.3. Algunas propuestas para un SIS que aprende

Por tanto, los nuevos SIS deben tener la capacidad no solo de registrar sino, además, de posibilitar el aprendizaje. El sistema ha de permitir interrogar a las fuentes clásicas del conocimiento, pero también convertir los datos reales de actividad y resultado en vida real (los llamados en inglés *Real World Data*, RWD, datos de vida real) en nueva evidencia (RWE de sus siglas en inglés *Real World Evidence*).

Desde diferentes ámbitos se viene trabajando en construir modelos factibles para este objetivo, que no resulta en absoluto fácil de alcanzar dado que se enfrenta a problemas de múltiples orígenes, como calidad de los datos, actores implicados, tecnologías diversas, decisiones corporativas, aspectos de seguridad y confidencialidad, entre otros. Para el desarrollo de este artículo seguiremos el modelo propuesto por Varela-Rodríguez *et al.* (9) pilotado en el Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid (véase también el capítulo 2.5).

2.4.3.1. Nuevo paradigma epistemológico para un SIS que aprenda

Este nuevo paradigma epistemológico dentro de las organizaciones de aprendizaje implica disponer de procedimientos y métodos para evolucionar desde la adquisición de datos hasta la generación de pruebas (10). El modelo reconoce un prerrequisito que es la *calidad del dato* (véase también el capítulo 2.6) sin el cual no parece viable la cadena de valor que se pretende. En la práctica es importante volcar los esfuerzos iniciales en los procesos de estructuración, estandarización y normalización de los datos. De esa manera se permite que el dato original sea susceptible de uso primario (para las funciones asistenciales para

las que se ha recogido) o uso secundario (administrativo, de investigación, epidemiológico) con las modificaciones que sean necesarias por los requisitos normativos o de privacidad. Cualquier “copia” manual u ofimática del dato original supone un riesgo de error.

Se pueden estructurar de acuerdo con el tipo de dato, o de su forma de utilización, ya sea como herramientas de ayuda a la toma de decisiones o como herramientas ligadas a formas de evaluación.

a) **Datos críticos**

1. Indicadores clínicos: se incluyen aquí datos de fuentes clínico-administrativas, indicadores clínicos fundamentales de medición de resultados clínicos (los llamados CROM, *clinician-reported outcome measure*, datos de resultados registrados por los clínicos), y los indicadores clínicos recibidos directamente desde dispositivos o sensores (MDRM, *Medical Devices-Reported Measures*).
2. Medidas de calidad de vida: fundamentalmente a través de datos sistematizados aportados por los pacientes (PROM). Utilizar herramientas validadas y sistemáticas, como los estándares de la plataforma ICHOM [11] o PROMIS [12] resulta fundamental para comparar homogéneamente entre distintos tipos de instalaciones o abordajes.
3. Medidas de calidad percibida y experiencia de pacientes: Resulta fundamental contar con la perspectiva de los pacientes respecto a cómo perciben los servicios recibidos y cómo les afecta desde el punto de vista de su experiencia vital (PREM¹).
4. Determinantes sociales de salud: tanto los que provienen de bases de datos clínico-administrativas o epidemiológicas como las que se extraen de los PROM o de consultas *ad hoc* con los pacientes.

b) **Modelos de ayuda a la toma de decisión**

5. Datos incorporados a *procesos clínicos*: lo ideal es que puedan estar incluidos en el flujo de trabajo de los procesos clínicos habituales, o con fácil accesibilidad desde ellos.
6. *Epidemiología* poblacional y clínica, que pueda relacionar los datos del paciente con decisiones y/o resultados en cohortes similares. Deberían poder usarse para dar información objetiva a los pacientes cuando se propongan decisiones compartidas.
7. Incorporación de *conocimiento* relacional. Esto es, acceso a información científica clave relacionada con el proceso del paciente diana.
8. Sistemas de *alertas clínicas*: recordatorios o informaciones críticas relacionadas con la historia del paciente y sus procesos.

c) **Perspectiva de los pacientes**

9. Incorporación de PROM/PREM: la incorporación de valoraciones realizadas por los propios pacientes es el núcleo fundamental para las decisiones clínicas personalizadas.

d) **Modelos de evaluación**

10. *Resultados* (incorporando de estadística y análisis de sesgos). Permite pasar de la creencia de la bondad de las actuaciones a los indicadores objetivos basados en datos, lo que conlleva la posibilidad real de análisis, aprendizaje y propuestas de mejora.
11. *Comparación (benchmarking)*: entre unidades, dispositivos asistenciales, sistemas. La estandarización de los datos resulta clave para permitir esta posibilidad.
12. *Investigación*: la investigación clínica basada en datos de vida real (RWD) ha de ser una vía complementaria de los modelos tradicionales de ensayos clínicos aleatorizados como fuente de evidencia científica, con las necesarias consideraciones de cambios metodológicos que comporta.

2.4.3.2. **Retos para su incorporación en el proceso clínico**

Entre los aspectos fundamentales que se han comentado en el epígrafe anterior, se ha de recalcar la importancia de la calidad del dato. Pero, además, se deben asegurar aspectos operativos como la adecuación de las herramientas de incorporación de estos y la inclusión de modelos sencillos de visualización que faciliten la comprensión de su significado y las tomas de decisiones. Minimizar el esfuerzo que la recogida y utilización del dato suponga para los profesionales es directamente proporcional a la probabilidad de éxito de la herramienta. Y para ello se precisa tanto una implicación de la alta dirección en el sistema como modelos claros de gobernanza de los datos centralizada, coordinada y transparente (9)

Entramos en algunos comentarios de cuestiones prácticas de la aplicación de este proceso.

a) **Incorporación de datos a la Historia Clínica Electrónica (HCE):**

Se está viviendo, especialmente en las últimas dos décadas, un momento histórico importante, como es el paso de la historia clínica en papel a los formatos de HCE. La satisfacción de los usuarios con el uso de los sistemas electrónicos ha ido aumentando con el tiempo, relacionándose con la mejora de los sistemas y las experiencias positivas en su utilización (13,14). Muchos artículos vinculan también el uso de HCE con consecuencias negativas en los profesionales (incluido el síndrome de profesional quemado) (15) y en su relación con los pacientes (atender más a la pantalla que al paciente) (16). Parece sin embargo poco razonable achacar todos los males del sistema a la incorporación coincidente de nuevas tecnologías, como también lo sería interpretar todos los avances en esa clave. Aunque las HCE están diseñadas en su mayoría con la misma estructura “narrativa” de las antiguas en papel, la captura automática de datos administrativos y de identificación, poder acceder desde una misma plataforma departamental a todos los datos de los pacientes y la posibilidad de incorporar estructuras de proceso y alarmas o alertas de ayuda a la toma de decisiones son elementos especialmente apreciados por los profesionales de salud.

La HCE es un elemento fundamental en las estrategias de digitalización de los sistemas de salud esenciales para la mejora de la asistencia, la participación de los pacientes y la toma de decisiones compartidas, la accesibilidad y efectividad de los sistemas y las estrategias de promoción de hábitos de vida saludables (17).

Creemos interesante citar el informe realizado recientemente por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes en su Observatorio de Atención al Paciente sobre la situación de la salud digital en el Sistema Nacional de Salud (18), que aporta datos recientes de cómo se están incorporando las estrategias digitales en nuestro ámbito. Merece la pena destacar, entre sus conclusiones, la necesidad de priorizar la *interoperabilidad* de la HCE entre los distintos niveles asistenciales en la propia comunidad e intercomunitario (incluyendo cada vez con mayor necesidad la comunicación transnacional) y entre el sistema sanitario y el social y la farmacia comunitaria, así como asegurar el manejo de las necesidades biopsicosociales de los pacientes a través del uso de herramientas digitales para la recogida de los determinantes sociales de la salud. Este último aspecto es también cada vez más requerido por las sociedades científicas y las agencias de calidad asistencial.

b) Datos normalizados y estructurados, verificación/ validación

Hablamos de datos *normalizados* cuando están tipificados, es decir, acordes a una norma. Esa cualidad permite además *estructurarlos*, o lo que es lo mismo, hace posible mostrarlos como tablas (filas y columnas cuyos atributos son constantes en todo el sistema) e interactuar con ellos. Los datos normalizados numéricos permiten más explotaciones cuantitativas, mientras que los cualitativos obligan a valoraciones categóricas, ya sean nominales u ordinales.

La mayoría de las HCE siguen teniendo estructura narrativa, que por otro lado los clínicos consideran importante como forma de expresión y como un ejercicio de reflexión sobre la situación del paciente. Al mismo tiempo se reconoce la necesidad de codificación para poder sistematizar y evaluar las actuaciones y ofrecer información objetivable al paciente (y a la sociedad). Los acuerdos sobre estándares (19), la aplicación de técnicas de procesamiento de lenguaje natural de extracción automática desde el texto (20) y las tecnologías de interoperabilidad y uso compartido ayudarán en este proceso (21).

Por otro lado, la utilización de terminologías sistemáticas y codificaciones específicas en los procesos con seguimiento multiprofesional ayuda a concretar y compartir términos más precisos. Llamar de la misma manera a las mismas cosas.

La incorporación de herramientas de codificación de los síntomas y signos sigue siendo una asignatura pendiente, que podría ayudar a analizar los cambios en la historia natural de las enfermedades, los procesos diagnósticos y terapéuticos y la variabilidad en la práctica clínica. En determinados campos, como por ejemplo la oncología, se están utilizando ya formularios específicos cumplimentados por los pacientes previamente a la consulta o durante las actividades de hospital de día, que recogen síntomas, signos o sus percepciones de los servicios, que ayudan a personalizar las decisiones diagnósticas o terapéuticas. Su incorporación como dato a la HCE permitiendo incluso

una gradación de la intensidad tiene un enorme valor, aunque no está exento en la práctica de dificultades técnicas y de interpretación.

c) *Datos no estructurados*

La incorporación de los llamados datos desestructurados, como las notas clínicas, los datos de laboratorio clínico, con frecuencia sólo accesibles como *pdf* o *excel*, la imagen médica, la anatomía patológica o los estudios genómicos, implica una dificultad añadida. Los avances iniciales se han centrado en permitir acceso a la *visualización* de las notas, los resultados analíticos y las de imágenes de calidad, pero los pasos importantes están en la utilización de *terminologías sistemáticas* (como LOINC, SNOMED...) (22) y la incorporación automática (o selectiva) de los *resultados como datos*, dado que en casi todos los casos la salida original de resultado ya está en un formato digital. En campos como la genética o la imagen médica resulta útil la convivencia del dato (objetivo y codificado) con el informe (subjetivo y narrativo) del experto que ayuda a una adecuada interpretación.

Los clínicos son cada vez más conscientes de las ventajas de un mayor énfasis en la codificación que permita una reutilización adecuada del dato y de cómo la tecnología puede ir absorbiendo esos esfuerzos hasta hacer los procesos de incorporación deseablemente transparentes para los profesionales.

d) *Múltiples procesos en un solo paciente*

Una de las características más significativas del cambio de perfil de los pacientes vinculado a los cambios demográficos y sociales es la prevalencia de distintas enfermedades en los mismos pacientes y el incremento de la cronicidad y la complejidad, que conlleva una asistencia sanitaria multiprofesional, interdisciplinar, altamente especializada y compartida. Las HC tradicionales resolvieron el problema con cuadernillos por especialidad que facilitaban el acceso a la información específica de cada especialista, pero fragmentaba la visión de globalidad del paciente y hacían difícil el seguimiento multidisciplinar de procesos. Las primeras versiones de las HCE copiaron la estructura del papel, identificando en ocasiones de forma errónea la visión de especialidad con una visión de “proceso”.

El reto de la evolución de la HCE es conjugar el mantenimiento completo de todos los datos de salud y enfermedad de cada paciente, con una visión general y un abordaje multidisciplinar de procesos. Esto requiere, al menos, de las siguientes funcionalidades:

- Identificación inequívoca del paciente y sus determinantes sociales.
- Actualización continua y almacenamiento histórico de datos, determinando de forma precisa el camino del paciente.
- Fácil reconocimiento de aspectos generales del paciente que condicionen cualquier actuación (al menos: antecedentes clave, alarmas, patologías fundamentales con estratificación de riesgo y datos terapéuticos activos).
- Perspectiva de procesos asistenciales que facilite las actuaciones coordinadas multidisciplinarias y compartidas, con planes terapéuticos claramente establecidos y especificidad de responsabilidades y coordinación.

- Incluir evaluación de resultados, tanto clínicos como desde la perspectiva de los pacientes.

Las soluciones tecnológicas van evolucionando hacia la presentación de datos comunes fundamentales en la apertura, y la arquitectura de *modelos de procesos* compartidos por distintos especialistas y estamentos, con la posibilidad de personalizar la “vista” específica preferida por cada uno, al estilo de la personalización de las aplicaciones de los teléfonos móviles. Idealmente deberían poder disponer de algunos algoritmos específicos de información o ayudas a la toma de decisiones.

Resulta evidente la necesidad de establecer una relación bidireccional entre los flujos de trabajo y la estructura de la HCE, que permita la necesaria flexibilidad y la posibilidad de actualización paralela de ambas entidades (23).

e) **Datos reportados por pacientes**

La evolución del reconocimiento y recogida de resultados reportados por los pacientes (PROM) ha sido notable, desde el esfuerzo metodológico en la sistematización de cuestionarios de la década de los noventa del siglo pasado a la explosión de su aparición en estudios de investigación en el siglo presente (24), pero la inclusión sistemática de PROM y PREM en las HCE, tan reconocida como deseable, sigue siendo muy baja en porcentaje de servicios clínicos y de centros. La cumplimentación de formularios previos a la consulta con el soporte de enfermería, como se comentaba arriba, o su implementación desde el domicilio en soporte digital pueden ser avances en esta línea.

Diversas publicaciones recientes recogen aspectos que pueden ser útiles para analizar el abordaje de la implementación (9,25,26). Sin ánimo de exhaustividad, algunos de los conceptos manejados son:

- Abordaje: ha de ser considerado como un proceso de mejora continua, separado en fases —investigación previa, diseño, validación interna, validación externa y modelo final— y con control, preferentemente, centralizado e institucional.
- Dimensiones: hay que distinguir entre *elementos de medida* (como alcance, métricas a utilizar y herramientas digitales para la captura e integración de datos, así como para la detección de errores en la recogida de información) y *elementos de explotación* (mejoras en comunicación con los pacientes y ayudas a la toma de decisiones, informes de mejora de la calidad o mantenimiento del sistema).
- Cultura y gestión: para todo ello se necesitan liderazgos clínicos y técnicos, recursos y compromiso institucional.

f) **Ayuda a la toma de decisiones**

Entre los aspectos más apreciados por los clínicos en relación con la HCE se encuentra su capacidad de incluir mecanismos de ayuda a la toma de decisiones, con las diversas perspectivas que la frase contiene. Por citar sólo algunas de ellas: cálculo de factores individuales de riesgo y estratificación al respecto, ayudas al diagnóstico diferencial (basadas en los datos básicos de cada paciente), sugerencias de pasos sucesivos en procesos clínicos preestablecidos, alarmas de factores de seguridad del paciente o de

los procedimientos, soporte para el uso de terminología normalizada y codificación, recomendaciones de prescripción terapéutica y avisos de posibles interacciones o contraindicaciones, cálculos pronósticos para facilitar decisiones compartidas con los pacientes y familiares o recomendaciones para fases críticas en la evolución, incluyendo los cuidados paliativos.

g) *Elaboración de informes*

Las HCE simplifican enormemente la elaboración de informes. Sin embargo, también facilitan la comisión de errores ligados al “copia-pegar” de frases o situaciones previas, que pueden estar desactualizadas o ser simplemente erróneas. Otro caballo de batalla relacionado con la evolución hacia una mejor comprensión por parte de los pacientes es la capacidad de poder diferenciar entre informes para los profesionales (el prototipo actual) e informes para los pacientes con contenidos selectivos comprensibles para personas sin conocimientos profesionales de salud. No hay que olvidar, con respecto a este aspecto el requisito incluido en la Ley de autonomía del paciente, información y documentación clínica: “La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.” [27]

h) *Evaluación de resultados*

Otro elemento clave a sopesar en el uso de modelos digitales de información es la incorporación sistemática de mecanismos de evaluación de resultados de procesos y resultados finales, tanto a nivel individual de paciente como en cohortes similares, que permitan una visión crítica de la realidad de la atención sanitaria. La comparación de resultados en escenarios análogos o diferentes representa un elemento fundamental de análisis y de aprendizaje.

Un importante aspecto de esta evaluación es el referente a la situación funcional (autonomía, dolor, situación personal y laboral, carga terapéutica...) en la que, como se ha comentado antes, resulta fundamental incluir las percepciones, expectativas y opiniones de los pacientes y no solo las evaluaciones de los facultativos y de la enfermería.

El análisis de los resultados en relación con los perfiles sociodemográficos de los pacientes permite verificar las inequidades del sistema, la existencia de sesgos, la variabilidad de la práctica clínica y comprobar su influencia en los resultados en salud. Los modelos tradicionales de auditoría de calidad *a posteriori* van dejando paso a los sistemas de evaluación continua para una toma de decisiones más cercana.

El vínculo directo de actuaciones y procesos permite también el cálculo de costes de las intervenciones sanitarias y el cálculo de índices de coste – oportunidad y coste - efectividad, tema este nada trivial para asegurar la equidad y máxima eficiencia del sistema. Quizás sea bueno recordar, en cualquier caso, que el primer paso para la eficiencia es evitar actuaciones innecesarias que además pueden incrementar los riesgos de efectos adversos.

2.4.3.3. Investigación en salud (uso secundario de datos)

Dado que el uso secundario de datos es objeto del capítulo 2.6, referiremos aquí únicamente que un aspecto muy debatido, tanto desde el punto de vista ético como legal, es el uso secundario de datos que permiten los sistemas digitales. El manejo de datos sanitarios desde la perspectiva de la investigación y la innovación plantea diversos retos.

La primera consideración ha de ser, necesariamente, asegurar que el uso de los datos sea tanto ético como legítimo. Señalar en este sentido dos importantes avances:

1. En diciembre de 2023 se alcanzó un acuerdo tripartito histórico entre la Comisión, el Consejo y el propio Parlamento Europeo para aprobar el Reglamento Europeo de Inteligencia artificial (28) (AIA, por *Artificial Intelligence Act*) por el que se establecen normas armonizadas en materia de inteligencia artificial (IA). Este Reglamento se considera un hito en el establecimiento de mecanismos consensuados de control de la IA que permitan la innovación pero que garanticen los derechos básicos y libertades de las personas. La aprobación definitiva por el Parlamento Europeo se produjo en marzo de 2024.
2. En la primavera de 2024, el Parlamento Europeo y el Consejo aprobaron la propuesta de la Comisión relativa al *Espacio Europeo de Datos Sanitarios* (EEDS) (29) que textualmente es “capacitará a las personas para que asuman el control de sus datos sanitarios y facilitará el intercambio de datos para la prestación de asistencia sanitaria en toda la UE (uso primario de los datos); fomentará un auténtico mercado único de sistemas de historiales médicos electrónicos; y ofrecerá un sistema coherente, fiable y eficiente para la reutilización de los datos sanitarios en actividades de investigación, innovación, formulación de políticas y reglamentación (uso secundario de los datos)”. El reglamento del EEDS se ha publicado en 2025 (37) y su contenido se basa en el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) (26), la Ley de Gobernanza de Datos (31), la Ley de Datos (32) y la Directiva sobre sistemas de redes y de información (33).

La necesidad de la generalización del uso de datos como soporte a las tomas de decisiones, tanto clínicas como administrativas, supone igualmente la obligación de mejorar la calidad de los datos que conservamos, y conseguir que puedan ser efectivamente usados como soporte diagnóstico y terapéutico y para el análisis de procesos y resultados. Asignatura pendiente es cómo conseguir recoger y operativizar los resultados y experiencias notificados por los pacientes, para avanzar en el modelo de decisiones compartidas.

Las técnicas interactivas de presentación de datos (inteligencia de negocio, *business intelligence*) son cada vez más utilizadas para facilitar la visualización y comprensión de los datos. El uso masivo de datos comporta la necesidad de utilizar técnicas de minería de datos y minería de procesos, acompañadas de modelos estadísticos avanzados para la descripción, clasificación, segmentación y predicción de eventos de interés en el tiempo. En muchos casos las técnicas tradicionales de análisis se verán complementadas por las de

aprendizaje semiautomático y aprendizaje profundo (*Machine learning [ML]* y *Deep learning [DL]*), junto con sus aplicaciones al procesamiento de lenguaje natural (PLN o NLP por su expresión en inglés *Natural Language Processing*) en un mundo tan narrativo como el de las historias clínicas. La irrupción reciente de la inteligencia artificial generativa está suponiendo un reto mayúsculo en aspectos de ética, seguridad, veracidad, efectividad y cambio de modelos de trabajo.

El uso secundario de datos está teniendo ya un enorme impacto en la clínica y su relación directa con la investigación epidemiológica y de economía de la salud, con todas las relaciones que comporta con la legitimidad de su uso y con los aspectos reguladores institucionales e industriales.

2.4.4. Resumen y retos desde la perspectiva de gestión

El gran reto de cualquier modelo de innovación, y lo que aquí tratamos lo es claramente, consiste en la dificultad de trasladar el diseño intelectual a la realidad. Suele decirse coloquialmente que “el papel todo lo aguanta”. La cuestión es cómo operativizar el modelo en la práctica.

Tratando de resumir las ideas expuestas en los epígrafes anteriores, concluimos con algunos hechos que interpretamos como claves para llevar a buen término un proyecto de innovación dirigido a poner en marcha un sistema de información que aprenda y nos enseñe.

- La implementación de proyectos de atención sanitaria basada en valor no es gratuita, representa esfuerzos muy notables y no puede realizarse como una actividad colateral a la práctica diaria. Ha de profesionalizarse, planificarse, aprobarse en las más altas instancias de la institución, garantizar su financiación específica y el control de cada una de las fases de su desarrollo.
- El núcleo ha de situarse en procesos orientados a la perspectiva de los pacientes y simultáneamente a la de los profesionales que los desarrollan. Y ello supone asegurar la calidad del dato, investigar las mejores prácticas al respecto, definir los criterios, los modos y herramientas de entrada, visualización y consolidación de los datos y las herramientas de ayuda a la toma de decisión y de análisis de resultados. Todo ello con el análisis continuo de los procesos de implantación, pilotaje y consolidación por fases.
- Ha de conseguirse que el complejo desarrollo científico y técnico que comporta no margine el hecho fundamental de incorporar los PROM y PREM a lo largo de todo el proceso. Hay que recalcar que es fácil desviarse del foco por la costumbre y por la avalancha tecnológica.
- Precisa, pues, un liderazgo múltiple muy bien coordinado: la mencionada implicación de la dirección, liderazgos profesionales varios -clínicos, de visión de paciente, de expertos en gestión de procesos, tecnológicos, económicos...

- Es importante no olvidar que el dato ni es infalible ni está libre de sesgos. Lo que obliga a una vigilancia permanente de la adecuación de los resultados a las necesidades y expectativas planteadas en el diseño y a los cambios permanentes que se producen en el entorno. En este sentido las comunidades de centros que comparten información de sus procesos ayudan a generar y replicar mejores prácticas y a ser críticos y humildes con los resultados obtenidos.
- La aplicación de técnicas de Inteligencia artificial que ayuden a la utilización de las herramientas no puede suponer la aceptación indiscriminada de resultados de “caja negra”, ni una dejación del análisis permanente del funcionamiento de las herramientas, muy especialmente en cuanto a la incorporación imperceptible de sesgos (34,35). Por otro lado, debe asegurarse que no sólo no interfieren en los procesos de aprendizaje y discernimiento clínico, sino que ayudan a la maduración del análisis crítico.
- En cualquier caso, no se puede ignorar la dificultad intrínseca del tema tratado, dada la complejidad de datos de origen, la diversidad de actores y fuentes implicadas, así como los múltiples condicionantes profesionales, sociales y políticos. (36)

El anexo 5 presenta diagramas y descripciones complementarias sobre estos elementos.

Para saber más

- Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), Ministerio de Sanidad. Marco de evaluación de tecnologías sanitarias: adaptación para la evaluación de tecnologías de salud digital [Internet]. Barcelona: AQuAS; 2023 [citado 2025 jul 24]. Disponible en: <https://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2023/marco-evaluacion-ts-salud-digital-re-dets-aquas2023.pdf>
- Donabedian A. *Explorations in Quality Assessment and Monitoring*. Ann Arbor: Health Administration Press; 1980.
- European Commission. Proposal for a Regulation laying down harmonised rules on artificial intelligence (Artificial Intelligence Act) [Internet]. Brussels: EUR-Lex; 2021 [citado 2025 jul 24]. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A52021PC0206>
- European Commission. European Health Data Space (EHDS) [Internet]. Brussels: European Commission; [citado 2025 jul 24]. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_en
- Foro Español de Pacientes. Recomendaciones para la incorporación efectiva de los pacientes en salud digital y productos sanitarios [Internet]. Madrid: FEP; 2025 [citado 2025 jul 24]. Disponible en: <https://forodepacientes.org/wp-content/uploads/2025/01/Informe-Recomendaciones-Participacion-Pacientes-ETS-Productos-Sanitarios.pdf>
- Institute of Medicine (US). Learning Health System Series [Internet]. Washington (DC): National Academy of Medicine; [citado 2025 jul 24]. Disponible en: <https://nam.edu/our-work/programs/leadership-consortium/learning-health-system-series/>
- Observatorio de Salud Digital. Informe sobre transformación digital del Sistema Nacional de Salud desde la perspectiva de los pacientes [Internet]. Madrid: Plataforma de Organizaciones de Pacientes; [citado 2025 jul 24]. Disponible en: <https://plataformadepacientes.org/observatorio-salud-digital/>
- Regenstrief Institute. LOINC: Logical Observation Identifiers Names and Codes [Internet]. Indianapolis: Regenstrief Institute; [citado 2025 jul 24]. Disponible en: <https://loinc.org/>
- SNOMED International. SNOMED CT: Systematized Nomenclature of Medicine -- Clinical Terms [Internet]. London: SNOMED International; [citado 2025 jul 24]. Disponible en: <https://www.snomed.org/>
- OHDSI. OMOP Common Data Model [Internet]. Observational Health Data Sciences and Informatics (OHDSI); [citado 2025 jul 24]. Disponible en: <https://www.ohdsi.org/data-standardization/>

Bibliografía

1. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray M, Haynes B, Richardson WS. Evidence based medicine: What it is and what it isn't. *BMJ (Clinical research ed.)* 1996. 312: 71-2. DOI 10.1136/bmj.313.7050.170c. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/14644450_Evidence_based_medicine_What_it_is_and_what_it_isn't
2. Gracia J, Martín E, Trujillo MM. Formulación de las preguntas clínicas en GPC. En Elaboración de GPC en el SNS. Manual metodológico. Consultado en junio 2024. Accesible en <https://portal.guiasalud.es/egpc/manual-elaboracion-formulacion-preguntas/>

3. Gray M. *How to Get Better Value Healthcare*, Offox Press, Oxford, England, 2011
4. Donabedian, A. *An Introduction to Quality Assurance in Health Care*. Oxford University Press, Oxford, England, 2003
5. Porter, ME. Value-Based Health Care Delivery, 2013. Disponible en: https://www.hbs.edu/faculty/Publication%20Files/3_13615129-eeec-4987-bf1a-1261ff86ae69.pdf
6. Varela J, Right care. Disponible en: https://es.slideshare.net/gesclin Varela/el-movimiento-right-care-medicina-de-alto-valor-jordi-varela?from_action=save
7. Gray, JA Muir. *How to Build Healthcare Systems*, Offox Press, Oxford, England, 2011.
8. Vayena E, Dzenowagis J, Brownstein JS, Sheikh A. Policy implications of big data in the health sector. *Bull World Health Organ* 2018;96:66–68 | doi: <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.17.197426>. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5791870/>
9. Varela-Rodríguez C, García-Casanovas A, Baselga-Penalva B, Ruiz-López PM. Value-based healthcare project implementation in a hierarchical tertiary hospital: lessons learned. *Front Public Health*. (2022) 9:755166. doi: 10.3389/fpubh.2021.755166
10. Varela-Rodríguez C, Rosillo-Ramírez N, Rubio-Valladolid G and Ruiz-López P (2023) Editorial: Real world evidence, outcome research and healthcare management improvement through real world data (RWD). *Front. Public Health* 10:1064580. doi: 10.3389/fpubh.2022.1064580
11. International Consortium for Health Outcomes Measurements. Disponible en: <https://www.ichom.org/>
12. Health Measures. PROMIS: Patient-Reported Outcomes Measurement Information System [Internet]. 2024 [citado 8 de julio de 2025]. Disponible en: <https://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis>
13. Lintvedt O, Marco-Ruiz L, Pedersen R. User Satisfaction with Recently Deployed Electronic Health Records. *Stud Health Technol Inform*. 2023 May 18;302:192-196. doi: 10.3233/SHTI230101. PMID: 37203645.
14. Upadhyay S, Hu HF. A Qualitative Analysis of the Impact of Electronic Health Records (EHR) on Healthcare Quality and Safety: Clinicians' Lived Experiences. *Health Serv Insights*. 2022 Mar 3;15:11786329211070722. doi: 10.1177/11786329211070722. PMID: 35273449; PMCID: PMC8902175.
15. Budd J. Burnout Related to Electronic Health Record Use in Primary Care. *J Prim Care Community Health*. 2023 Jan-Dec;14:21501319231166921. doi: 10.1177/21501319231166921. PMID: 37073905; PMCID: PMC10134123.
16. Honavar SG. Electronic medical records - The good, the bad and the ugly. *Indian J Ophthalmol*. 2020 Mar;68(3):417-418. doi: 10.4103/ijo.IJO_278_20. PMID: 32056991; PMCID: PMC7043175.
17. Advantages of Electronic Health Records. Disponible en: <https://www.healthit.gov/faq/what-are-advantages-electronic-health-records>
18. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Situación de la salud digital en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: POP; 2024 [citado 8 de julio de 2025]. Disponible en: https://plataformadepacientes.org/wp-content/uploads/2024/03/informe_observatorio_atencion_paciente_2023.pdf

19. Kotecha D, Asselbergs F W, Achenbach S, Anker S D, Atar D, Baigent C *et al.* CODE-EHR best practice framework for the use of structured electronic healthcare records in clinical research. *BMJ* 2022; 378:e069048 doi:10.1136/bmj-2021-069048
20. Gurav P, 2024, Natural language processing in electronic health records: A review. *Artif Intell Health*, 1(1): 2147. <https://doi.org/10.36922/aih.2147>
21. Soares A, Schilling LM, Richardson J, Kommadi B, Subbian V, Dehnbostel J, Shahin K, Robinson KA, Afzal M, Lehmann HP, Kunnamo I, Alper BS. Making Science Computable Using Evidence-Based Medicine on Fast Healthcare Interoperability Resources: Standards Development Project. *J Med Internet Res*. 2024 Jun 25;26:e54265. doi: 10.2196/54265. PMID: 38916936; PMCID: PMC11234056.
22. Instituto de Salud Carlos III. *Técnicas de integración de datos biomédicos* [Internet]. Madrid: ISCIII; 2023 [citado 8 de julio de 2025]. Disponible en: <https://impact.isciii.es/wp-content/uploads/2023/07/Tecnicas-de-integracion-de-datos-biomedicos.pdf>
23. Kai Zheng, Raj M. Ratwani, Julia Adler-Milstein. Studying Workflow and Workarounds in Electronic Health Record-Supported Work to Improve Health System Performance. *Ann Intern Med*. 2020;172:S116-S122. [Epub 2 June 2020]. doi:10.7326/M19-0871
24. Alonso-Caballero J, Ferrer-Fores M. *Resultados reportados por los pacientes (PROs)* en Monografías de Política y Gestión. Fundación Gaspar Casal. 2017. Disponible en: https://fundaciongasparcasal.org/wp-content/uploads/2021/02/Monografia-4-Politica_Resultados-reportados-por-los-pacientes.pdf
25. Ernst SK, Steinbeck V, Busse R, Pross C. Toward System-Wide Implementation of Patient-Reported Outcome Measures: A Framework for Countries, States, and Regions. *Value Health*. 2022 Sep;25(9):1539-1547. doi: 10.1016/j.jval.2022.04.1724. Epub 2022 May 21. PMID: 35610145.
26. Hyland CJ, Mou D, Virji AZ, Sokas CM, Bokhour B, Pusic AL, Mjåset C. How to make PROMs work: qualitative insights from leaders at United States hospitals with successful PROMs programs. *Qual Life Res*. 2023 Aug;32(8):2259-2269. doi: 10.1007/s11136-023-03388-z. Epub 2023 Mar 16. PMID: 36928649; PMCID: PMC10018634.
27. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Art 4.3. Permalink ELI: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>
28. Reglamento de Inteligencia Artificial. Resolución legislativa del Parlamento Europeo, de 13 de marzo de 2024, sobre la propuesta de Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo por el que se establecen normas armonizadas en materia de inteligencia artificial (Ley de Inteligencia Artificial) y se modifican determinados actos legislativos de la Unión (COM(2021)0206 – C9-0146/2021 – 2021/0106(COD)) https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2024-0138_ES.pdf
29. Comisión Europea. Espacio Europeo de Datos Sanitarios [Internet]. Bruselas: Comisión Europea; [citado 8 de julio de 2025]. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_es
30. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos) (Texto pertinente a efectos del EEE) ELI: <http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj>

31. Reglamento (UE) 2022/868 del Parlamento Europeo y del Consejo de 30 de mayo de 2022 relativo a la gobernanza europea de datos y por el que se modifica el Reglamento (UE) 2018/1724 (Reglamento de Gobernanza de Datos) (Texto pertinente a efectos del EEE) ELI: <http://data.europa.eu/eli/reg/2022/868/oj>
32. Reglamento (UE) 2023/2854 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 13 de diciembre de 2023, sobre normas armonizadas para un acceso justo a los datos y su utilización, y por el que se modifican el Reglamento (UE) 2017/2394 y la Directiva (UE) 2020/1828 (Reglamento de Datos) ELI: <http://data.europa.eu/eli/reg/2023/2854/oj>
33. Directiva (UE) 2022/2555 del Parlamento Europeo y del Consejo de 14 de diciembre de 2022 relativa a las medidas destinadas a garantizar un elevado nivel común de ciberseguridad en toda la Unión, por la que se modifican el Reglamento (UE) n.o 910/2014 y la Directiva (UE) 2018/1972 y por la que se deroga la Directiva (UE) 2016/1148 (Directiva SRI 2) (Texto pertinente a efectos del EEE) ELI: <http://data.europa.eu/eli/dir/2022/2555/oj>
34. Belle V and Papantonis I (2021). Principles and Practice of Explainable Machine Learning. *Front. Big Data* 4:688969. doi: 10.3389/fdata.2021.688969
35. Chen M, Decary M. Artificial intelligence in healthcare: An essential guide for health leaders. *Healthcare Management Forum* 2020, Vol. 33(1) 10-18.
36. Barcelona Supercomputing Center (BSC). *Comparación de técnicas de gestión de información de HCE* [Internet]. Barcelona: BSC; [citado 8 de julio de 2025]. Disponible en: https://impact-data.bsc.es/files/deliverables/IMPACT-Data.Comparacion_de_tecnicas_de_gestion_de_informacion_de_HCE.pdf
37. Reglamento del Espacio Europeo de Datos Sanitarios: Reglamento (UE) 2025/327 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 11 de febrero de 2025, relativo al Espacio Europeo de Datos de Salud, y por el que se modifican la Directiva 2011/24/UE y el Reglamento (UE) 2024/2847, (Texto pertinente a efectos del EEE) ELI: <http://data.europa.eu/eli/reg/2025/327/oj>



2.5. RETOS TECNOLÓGICOS PARA EL CAMBIO

Miguel Alborg Domínguez
Director de I+D+i en IDI EIKON

Ideas clave

1. La tecnología es una herramienta, no un fin. El verdadero impacto de la tecnología ocurre cuando está alineada con los objetivos de salud y valor. Digitalizar sin rediseñar procesos ni centrarse en resultados no genera transformación real.
2. Existen tecnologías clave que habilitan el cambio hacia el valor. Desde historias clínicas electrónicas estructuradas, hasta inteligencia artificial, telemonitorización o plataformas de PROM/PREM, cada tecnología puede aportar valor si se implementa con criterio clínico y organizativo.
3. La adopción tecnológica debe estar guiada por la práctica clínica y los datos. Las decisiones sobre herramientas digitales deben involucrar a los profesionales y a los pacientes, y evaluarse por su capacidad para mejorar resultados, experiencia y eficiencia.
4. La infraestructura de datos y la interoperabilidad son condiciones esenciales. En el momento actual, para construir valor para el paciente se debe contar con datos conectados, accesibles, estandarizados y reutilizables para la mejora continua. La calidad del dato y su gobernanza son pilares fundamentales.
5. La transformación digital debe acompañarse de cambios organizativos y culturales. La tecnología, por sí sola, no transforma. Se necesitan nuevas competencias, estructuras de gobernanza y una cultura que use el dato para aprender, mejorar y tomar decisiones centradas en valor.
6. El nivel de uso de las tecnologías propuestas (micro, meso o macro) determina las soluciones tecnológicas y depende de permisos y licencias diferentes.

2.5.1. Introducción

La transformación hacia la ASBV representa un cambio organizativo significativo en la manera de concebir y prestar servicios de salud; por lo tanto, necesita de unos sistemas de información sanitaria (SIS) enfocados también al aporte de valor para el paciente. Este modelo promueve mejoras en la eficiencia del sistema de salud, incentiva la calidad y la innovación, y aumenta la satisfacción tanto de pacientes como de profesionales de la salud. Para lograr estos beneficios, es fundamental medir los resultados clínicos, los resultados de salud percibidos y la experiencia de los pacientes, así como los costes por paciente durante todo el proceso de atención, lo que permite evaluar el éxito de los tratamientos y la calidad del cuidado proporcionado (1).

Sin embargo, los SIS tradicionalmente se han diseñado para registrar linealmente la historia clínica del paciente y para medir la actividad, registrando eventos o procedimientos con fines administrativos y de facturación, pero no para captar el verdadero valor en términos de resultados de salud y/o experiencia del paciente. El enfoque hacia el valor presenta un reto considerable, ya que estos sistemas deben adaptarse para gestionar como mínimo datos de resultados clínicos, resultados de salud y experiencia reportados por los pacientes y costes por paciente a lo largo de todo el proceso de atención. En la actualidad, gracias a la digitalización y avances tecnológicos, es posible recoger, integrar y analizar estos datos de manera más efectiva, permitiendo un seguimiento continuo de los resultados sin sobrecargar a los equipos clínicos, y un alineamiento con los objetivos de asistencia centrada en el paciente. El objetivo de este capítulo es abordar los principales desafíos tecnológicos en la implementación de la ASBV y explorar cómo superarlos. Se presentan, así mismo, consideraciones clave sobre la gestión del cambio, esenciales para liderar y apoyar la implementación de ASBV.

2.5.2. Definición del alcance de la transformación

Uno de los primeros desafíos a los que se enfrentan los equipos de sistemas de información (IT) es entender a qué se refieren los usuarios/profesionales de salud cuando solicitan apoyo para implementar ASBV.

Transformar un sistema basado en la actividad hacia uno basado en el valor implica reestructurar múltiples componentes de gestión. En la mayoría de los casos la implementación de ASBV se refiere a uno o algunos de sus componentes, como la medición de resultados reportados por los pacientes (PROM), el análisis de costes por paciente, la creación de unidades de práctica integrada (UPI) o el *benchmarking* de resultados entre instituciones. Es decir, que un profesional que nos está pidiendo ayuda para implementar ASBV puede estar hablando, por ejemplo, de recoger PROM a nivel de un proceso clínico en un hospital o de recoger y medir los resultados y los costes de atención del paciente en su trayectoria por todo el sistema de salud. Cada uno de estos componentes requiere soluciones tecnológicas específicas y complementarias, que deben integrarse de manera eficiente en el sistema. También la escala del proyecto determinará en gran medida los desafíos y las soluciones tecnológicas necesarias.

Es esencial que los responsables de sistemas evalúen el alcance del proyecto ASBV para desarrollar soluciones tecnológicas adecuadas, ya que este puede variar dependiendo de si la implementación se realiza a nivel de un equipo clínico, a nivel organizacional o incluso a nivel territorial entre diferentes organizaciones. Si el proyecto se limita a un **equipo clínico específico**, sin el respaldo estratégico de la administración central, las soluciones deben ser flexibles y adaptables, asegurando una capacitación continua del personal y un soporte técnico que facilite la integración con los sistemas ya existentes. En cambio, cuando la implementación forma parte de una **estrategia organizacional** con visión de escalabilidad, es necesario contar con soluciones robustas y planificar cuidadosamente la interoperabilidad entre departamentos, garantizando que los datos puedan compartirse de manera eficiente y segura. Si la implementación abarca un **nivel territorial**, involucrando a distintas organizaciones como hospitales y atención primaria, los sistemas de información deben ser interoperables y permitir la integración de datos entre infraestructuras tecnológicas diversas, estableciendo protocolos y estándares comunes para asegurar la coherencia y calidad de los datos compartidos.

En cualquiera de estos escenarios, el éxito de la implementación dependerá de una planificación que equilibre la necesidad de interoperabilidad, integración y escalabilidad con la agilidad en el proceso de implementación. Evitar la “parálisis por análisis” es clave, ya que la falta de resultados tangibles puede llevar al fracaso del proyecto. Implementar la ASBV no se trata únicamente de introducir nuevas tecnologías o de adaptar las tecnologías existentes, sino de realizar un cambio profundo en cómo se gestiona la información de salud y cómo se organizan los equipos clínicos y de sistemas de información. Este cambio implica no solo la adaptación de procesos asistenciales y la superación de retos tecnológicos, sino también un replanteamiento cultural dentro de las organizaciones. Los equipos de sistemas ya no deben ser vistos únicamente como los técnicos que solucionan problemas informáticos; ahora, deben formar parte integral de los equipos clínicos, participando activamente en la búsqueda de soluciones orientadas al valor. Es esencial que los equipos de sistemas estén involucrados desde el principio del proyecto, y no simplemente al final para “informatizar” decisiones ya tomadas, lo que muchas veces resulta en soluciones mal adaptadas y poco prácticas.

Este cambio de paradigma también requiere la creación de nuevos roles que combinen el conocimiento clínico con experiencia en sistemas y digitalización, lo que permitirá una integración más efectiva de la tecnología con las necesidades clínicas. Estos nuevos perfiles son clave para asegurar que las soluciones tecnológicas no solo se implementen de manera adecuada, sino que también optimicen los procesos sin crear sobrecargas innecesarias.

Además, la verdadera transformación no puede consistir únicamente en introducir herramientas tecnológicas. La implementación de tecnología debe ir acompañada de un cambio en los circuitos de asistencia y de los flujos de trabajo. Un ejemplo común es la incorporación de sistemas de recolección de datos de pacientes que incluyen alertas automatizadas. Si los circuitos de atención no se adaptan para gestionar adecuadamente estas alertas, pueden surgir problemas como una aparente necesidad de más personal (que en muchos casos no es real), lo que puede causar tensiones entre equipos y, en el peor de los casos, el abandono del proyecto.

En resumen, la transición hacia un sistema de salud basado en el valor exige un cambio organizativo y tecnológico profundo. En este capítulo, exploraremos los retos específicos de este proceso, desde el registro y acceso a los datos hasta su explotación y compartición, ofreciendo estrategias para abordarlos de manera efectiva. Este cambio no solo implica la incorporación de nuevas tecnologías, sino también la adaptación de la cultura organizativa y de los procesos clínicos, lo que resulta fundamental para enfrentar los desafíos actuales y futuros del sistema sanitario.

2.5.3. Registro, disponibilidad y uso de los datos sanitarios

Los proyectos de ASBV requieren de un cambio organizativo que aplica a todos los niveles, incluido, por supuesto, el tecnológico. Cuando hablamos de tecnología, quizás nos vengan a la cabeza aspectos disruptivos como la Inteligencia Artificial (IA), pero existe un área de mejora mucho más simple y fundamental: la gestión y uso del dato sanitario:

¿Qué requieren estos proyectos en cuanto a dato de salud? Principalmente, generar conjuntos de datos de calidad en torno a los pacientes para poder analizarlos y sacar conclusiones que permitan mejorar el valor aportado. Estos datos no son puramente clínicos, también hacen referencia a datos de costes o a la propia experiencia del paciente.

La realidad de las organizaciones es que los datos aparecen distribuidos en muchos y diferentes sistemas de información, cada uno de ellos con mecanismos de registro, almacenamiento e intercambio diferentes y en muchos casos no estándares, lo que dificulta el acceso y la utilización de toda la información que se genera en torno a un paciente. Sumado a esto, también es habitual que este tipo de proyectos definan, a su vez, modelos locales para el análisis y la comparación de los datos de los pacientes para determinar el valor de la asistencia sanitaria. Todo esto, la dificultad para utilizar la Historia Clínica Electrónica (HCE) de manera transparente a aplicaciones locales y los modelos de análisis específicos, lleva a un escenario en el que para cada condición clínica (proyecto) se implementa una base de datos propia aislada de la HCE donde los datos son recogidos manualmente fuera del proceso asistencial.

Por tanto, podemos decir que, respecto a la principal herramienta de recogida de datos de las organizaciones sanitarias, hay dos aspectos a solucionar:

1. Adecuación de la HCE para los proyectos ASBV.
2. Armonización de los modelos de datos para análisis de ASBV.

2.5.3.1. Adecuación de la HCE

El uso principal, denominado primario, de la HCE (2) es aquel que aplica directamente a la asistencia sanitaria del paciente, permitiendo una atención continuada, eficiente y de calidad. Del mismo modo, existen otros usos de la HCE, conocidos como usos secundarios,

donde se incluyen aquellos adicionales a la atención médica directa del paciente sobre el que se obtiene el dato. Esto abarca actividades tales como la investigación sanitaria, la medición de calidad y seguridad asistencial, la salud pública, los pagos, y la certificación o acreditación de proveedores, entre otros (3).

La Norma ISO 18308 establece las características con las que debe contar la HCE, ya sea para uso primario o secundario (4):

- **Disponibilidad.** Todo el personal autorizado puede acceder simultáneamente a la información sobre los pacientes en el momento en que la necesitan, no sólo localmente sino también a distancia.
- **Legibilidad.** La información es, por lo general, más legible que en el papel (escritura manual) y está mejor organizada porque el sistema digital impone una estructura a los datos introducidos.
- **Integridad y coherencia.** El uso de sistemas digitales permite mejorar la exhaustividad de los datos al poder definir valores por defecto y forzar la cumplimentación de algunos campos. Por otra parte, permite la aplicación automática de controles sobre los datos a medida que se registran en el sistema. Por ejemplo, para la validación de los rangos de referencia de los resultados numéricos.
- **Flexibilidad.** Permite la presentación de los datos de acuerdo al diseño más apropiado en cada momento de uso: cronológicamente, por problemas, por fuente de datos, etc.
- **Reutilización.** Facilita la investigación médica y la docencia. Potencialmente, permite localizar aquellas historias clínicas relevantes dada una determinada patología, tratamiento, situación social de los pacientes, etc. También permite la construcción de repositorios de datos clínicos como registros de enfermedades.

Todas las características anteriores se basan en dos principios sencillos: es necesario tener la información disponible de manera adecuada, y es necesario poder acceder e intercambiar esta información entre los diferentes agentes. No obstante, en la práctica, estos datos de salud se distribuyen en múltiples sistemas de información de diseño heterogéneo y constituye una combinación de registros en diferentes formatos, en función de las cuales podremos dar un uso más o menos profundo a la misma.

A grandes rasgos, podríamos decir que, actualmente, nuestras organizaciones sanitarias cuentan con sistemas de información de HCE diseñados de acuerdo con el 'paradigma del documento'. Estos sistemas de información sanitaria tradicionales no persisten y gestionan el significado de los datos de manera adecuada. Esto es debido a que estos sistemas, algunos con más de 20 años desde su creación, fueron diseñados para resolver la situación previa de documentación en papel y, por tanto, su objetivo principal era producir informes narrativos desde un ordenador. Sin embargo, los nuevos retos en torno a la HCE requieren un cambio de paradigma desde un diseño basado en documentos a un diseño basado en el valor del dato sanitario. La siguiente tabla define y compara ambos paradigmas (5):

Paradigma centrado en el documento	Paradigma centrado en el dato
La entrada y persistencia de los datos se diseñan concibiendo el documento clínico como producto a obtener.	La entrada de datos se diseña para responder a las necesidades de registro de los profesionales de la salud, permitiendo la asistencia y el uso secundario de los datos.
Los datos están cautivos en tablas relacionales, específicas para cada tipo de informe; fuera de las tablas pierden significado y contexto.	Los datos se almacenan en modelos clave-valor, con catálogos de conceptos comunes a las distintas entradas de datos, con pleno significado y contexto.
Los conceptos del dominio clínico van implícitos en las tablas de datos, no siendo flexibles a la incorporación de nuevos conceptos sin alterar el modelo de datos.	Los conceptos del dominio clínico se representan separados de los datos, siendo flexibles a incorporar nuevos conceptos sin alterar el modelo de datos.
Predomina la entrada de datos en texto libre o semiestructurado.	Predomina la entrada de datos estructurada y codificada.
Los datos no siguen marcos comunes de convergencia, siendo solo comprensibles en el entorno donde han sido generados.	Los datos se registran y persisten conforme a estándares de información sanitaria, permitiendo su intercambio y transformación a otros formatos sin pérdida del significado.

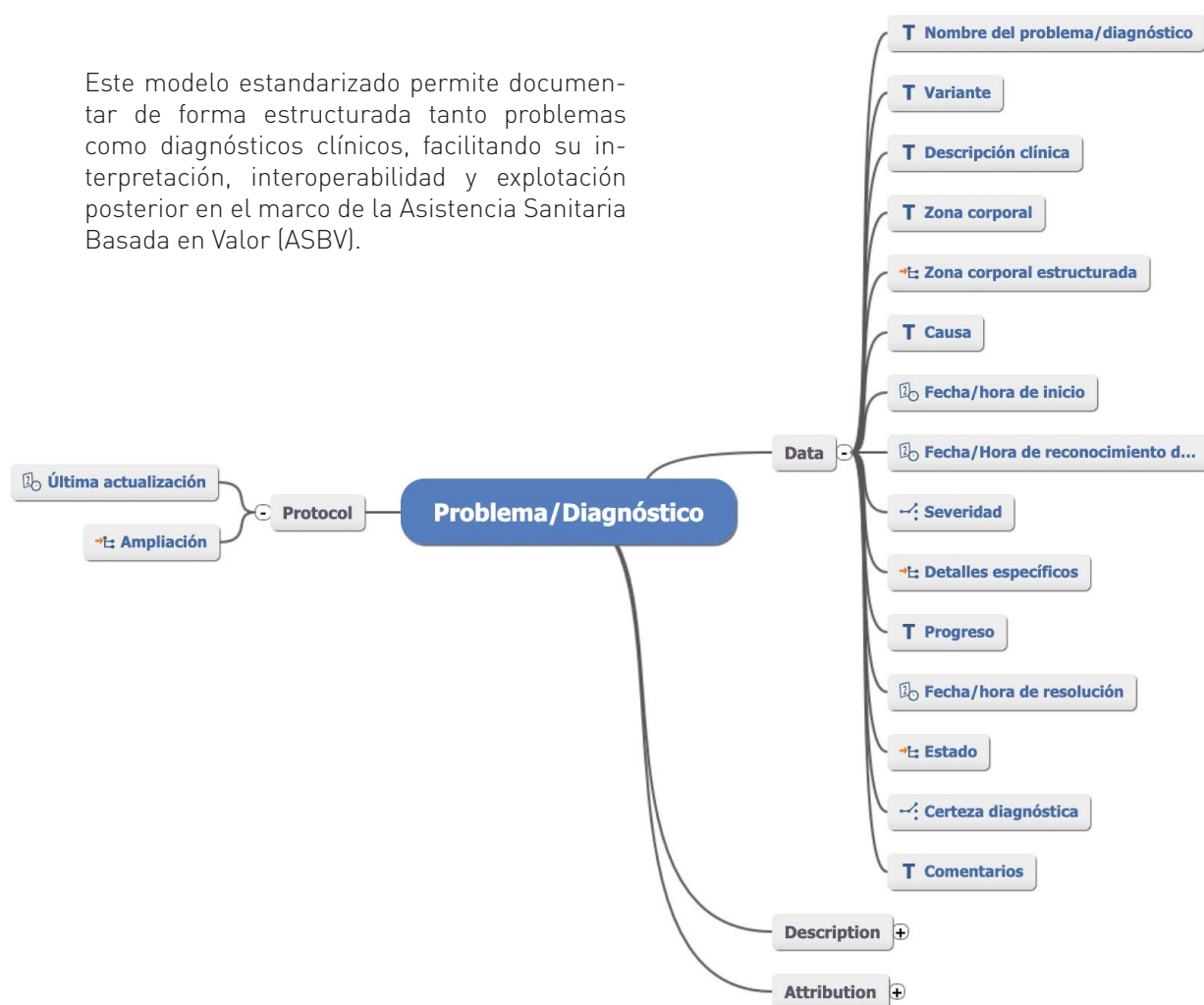
En este cambio de paradigma juegan un papel protagonista los estándares de información sanitaria como marcos comunes sobre los que converger para representar y procesar el significado de los datos de la HCE (6). Así, el reto de construir una HCE basada en sistemas de información de nueva generación pasa por disponer de mecanismos formales y comunes para definir los conceptos clínicos que componen el dominio sanitario, pudiendo representar así los datos de manera armonizada y con pleno significado y contexto. Esto no quiere decir que a nivel de tecnología debamos tener obligatoriamente un repositorio único para los datos, pero sí que esos almacenes de datos deben trabajar con un marco compartido con el resto del ecosistema para definir modelos de información cuyo significado pueda ser interpretado sin ambigüedades por todos los agentes. Para uso en asistencia, el estándar que permite hacer esto en la actualidad es openEHR (7).

Una HCE basada en el estándar openEHR permite construir un ecosistema de sistemas de información y repositorios clínicos donde ya no se habla de 'tablas de datos' sino de 'arquetipos clínicos'. Partiendo del ejemplo del concepto 'Diagnóstico clínico', si necesitaríamos para un proceso de ASBV extraer de la HCE de un paciente todos sus diagnósticos para elaborar una lista de problemas de salud, deberíamos hacer una consulta a múltiples sistemas de información (sistema de Atención Primaria, Sistema de Información de Hospital, sistema de recogida de PROM, sistemas departamentales, etc.) cada uno con bases de datos propietarias basadas en diferentes tecnologías, cada una de estas con una tabla diferente, en el mejor de los casos, con datos relativos a los diagnósticos del paciente, con diferentes sistemas de codificación. Esta complejidad hace que estas consultas no sean eficientes y se tarde menos volviendo a registrar los datos en un sistema adicional específico de acuerdo con los requerimientos del proyecto de medición de resultados en salud.

Sin embargo, en un ecosistema openEHR podemos olvidarnos de tablas que representan localmente conceptos universales, y todas las aplicaciones que almacenen datos de salud del paciente han de basarse en arquetipos comunes. Podemos definir un arquetipo clínico como un modelo formal de información que representa un concepto del dominio sanitario con plena semántica y contexto. Para ello, los arquetipos clínicos han de ser utilizado junto a estándares terminológicos como SNOMED CT o LOINC.

El paradigma de los arquetipos pone el foco en el modelado de la información de salud realizada por los expertos de cada dominio, con pleno detalle y flexibilidad de contenido, y rompe la visión tradicional de que son tablas de bases de datos locales las que determinan, de manera rígida, lo que puede contener la HCE. La siguiente figura representa el arquetipo openEHR relativo al concepto 'Problema de salud', que vendría a sustituir a los modelos locales de tablas distribuidas en bases de datos propietarias de un ecosistema tradicional (Figura 1):

Figura 1: **Estructura de datos para la representación clínica de problemas o diagnósticos en los sistemas de información**



Fuente: <https://ckm.openehr.org/ckm/archetypes/1013.1.169/mindmap> bajo licencia Creative Commons Attribution-ShareAlike license [CC-BY-SA].

Sin embargo, además de adecuar la fuente principal de datos de salud, la HCE, es necesario contar con modelos de análisis de los datos que puedan ser reutilizados y no reinventar la rueda a cada caso de uso de ASBV (8). Esto no lo soluciona de manera natural una HCE basada en openEHR debido a que el modelado no está orientado a un fin de explotación de datos, sino a representar la complejidad de los procesos asistenciales y los datos que se generan durante el mismo. Por ello, no es realista pensar que los procesos de análisis y *benchmarking* se vayan a realizar nativamente sobre repositorios basados en este estándar, sino que se necesita un modelo de datos normalizado adicional simplificado orientado a estas tareas de análisis.

2.5.3.2. Armonización de los modelos para análisis

Partiendo de la idea previa de que la base del registro de datos de salud, independiente del propósito final de aplicación de los datos, debe ser una HCE debidamente adecuada, con modelos de información compartidos y pleno significado (9), es momento de abordar el reto de la armonización de los modelos sobre los que se va a ejecutar el análisis demandado por la ASBV. Independientemente del tipo de estudio, todos estos esfuerzos requieren de sistemas de registro y/o almacenamiento de datos para ser analizados posteriormente. Entre los tipos de modelos de datos para uso secundario se encuentran:

- **Repositorio clínico.** Sistemas de almacenamiento que centralizan datos procedentes de múltiples fuentes bajo una estructura común para múltiples propósitos. Existen soluciones diseñadas de acuerdo con estándares, aplicando tanto al modelo de datos como, en diseños avanzados, al modelo de conceptos clínicos.
- **Formulario de Reporte de Casos (CRF,** por sus siglas en inglés). Sistemas de registro y almacenamiento que recogen datos de acuerdo con un modelo de datos diseñado para un fin de análisis específico. Existen modelos de recogida consensuados por expertos que, por su relevancia, pueden considerarse estándares en un dominio concreto.
- **Modelo de datos agregados.** Modelos para la representación de datos agregados diseñados según casos de uso específicos, comúnmente utilizados en Salud Pública. En el escenario de compartición de datos entre organizaciones y países han surgido múltiples propuestas basadas en esta tipología al no requerir envío de datos a nivel de paciente.

Diferentes iniciativas de ASBV han ido adoptando estos tipos de modelos de datos para uso secundario, de acuerdo con sus necesidades particulares. Probablemente, el tipo de modelo más empleado sea el CRF, definiendo un modelo tabular de datos que suelen ser registrados, de manera aislada de la HCE, en plataformas de bases de datos para uso secundario como REDCap y compartidos como ficheros de texto delimitados (CSV). Un ejemplo de este tipo de modelos son los 'standards-set' de datos propuestos por la iniciativa ICHOM (10).

Este paradigma de obtención de datos provoca que cada proyecto de implementación de ASBV defina un modelo de datos particular para su caso de uso, limitando mucho la escalabilidad y sostenibilidad de este tipo de proyectos en las organizaciones sanitarias, puesto

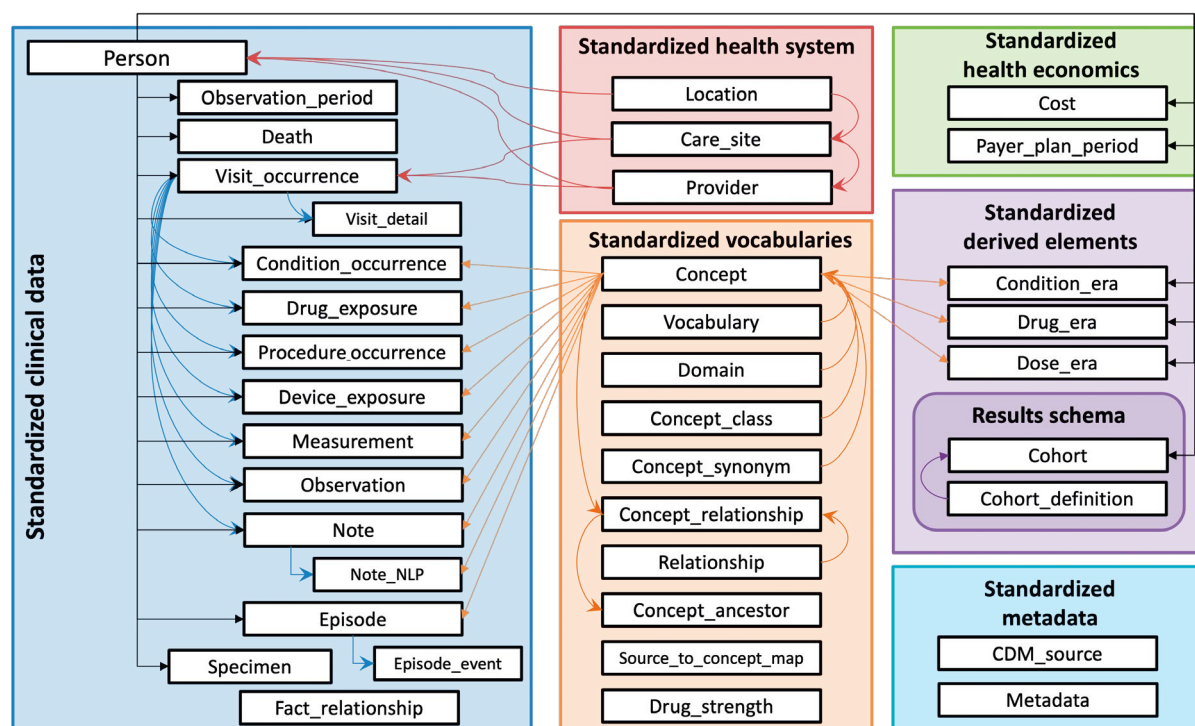
que requiere un registro particular para cada uno de estos, que ha de ser alimentado manualmente o, en el mejor de los casos, haciendo una exportación de datos desde la HCE.

Para solucionar esto, se han constituido iniciativas de normalización de repositorios clínicos para uso secundario, incluyendo procesos de análisis para ASBV, entre la que destaca la especificación OMOP CDM [11]. Este modelo constituye un estándar de datos y vocabularios desarrollado por la comunidad de Observational Health Data Sciences and Informatics (OHDSI) que permite realizar investigaciones colaborativas y federadas entre distintas organizaciones.

Se basa en un diseño relacional, independiente de la plataforma, centrado en el paciente y que permite integrar datos de fuentes heterogéneas como la propia HCE, registros de investigación o datos procedentes de sistemas de costes. El modelo está compuesto por una serie de tablas centrales, cada una correspondiente a un dominio de la información de salud. Además, incorpora vocabularios controlados, seleccionando un estándar para cada dominio de información. Esto proporciona un método para combinar información de diferentes organizaciones sin necesidad de acuerdo expreso entre las partes.

La siguiente figura (Figura 2): muestra el modelo de datos completo de la versión 5.4 de este estándar:

Figura 2: *Esquema general del Common Data Model (CDM) de OHDSI*



El modelo CDM organiza de forma estandarizada los datos clínicos, económicos, de resultados y vocabularios, permitiendo su interoperabilidad y análisis a gran escala. Esta estructura facilita la implementación de proyectos de Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) al posibilitar el uso secundario de los datos clínicos para medición de resultados, evaluación económica y comparación entre organizaciones sanitarias.

Fuente: <https://ohdsi.github.io/CommonDataModel/> bajo licencia Creative Commons Attribution-ShareAlike license [CC-BY-SA].

OHDSI ofrece un amplio **catálogo de herramientas de código abierto** para apoyar el análisis de las fuentes primarias, su conversión al modelo OMOP y el análisis de los datos persistidos de acuerdo con este modelo común:

- **ATLAS**²⁷ es una herramienta gratuita, de acceso público, y basada en la web que facilita el diseño y la ejecución de análisis sobre datos estandarizados en el formato OMOP.
- **HADES**²⁸ es una colección de paquetes desarrollados en R de código abierto que ofrecen funciones para realizar estudios observacionales a partir de los datos del repositorio, y dando como resultado estimaciones y estadísticas de apoyo, figuras y tablas.
- **DATA QUALITY DASHBOARD**²⁹ aplica una metodología armonizada de evaluación de la calidad sobre los datos que han sido estandarizados bajo el modelo OMOP.
- **ACHILLES**³⁰ es una herramienta *software* que permite caracterizar y visualizar una base de datos conforme al modelo OMOP.
- **ATHENA**³¹ es una herramienta que permite buscar y cargar vocabularios normalizados.
- **WHITERABBIT** y **RABBIT-IN-A-HAT**³² son herramientas de *software* que ayudan a preparar el proceso de extracción, transformación y carga (ETL, por sus siglas en inglés) desde las bases de datos de origen al modelo de OMOP. *White Rabbit* genera información sobre los datos de origen, mientras que *Rabbit-In-a-Hat* utiliza esa información para, a través de una interfaz gráfica de usuario, permitir al usuario relacionar los datos de origen con las tablas y atributos de OMOP.
- **USAGI**³³ es una herramienta que ayuda en el proceso manual de creación de mapeos entre sistemas de codificación, realizando sugerencias basadas en la similitud textual de las descripciones de los códigos. Así mismo, Usagi permite al usuario buscar los conceptos de destino adecuados si la sugerencia automatizada no es correcta.

Un ejemplo de plataforma de datos sanitarios que utiliza los estándares openEHR y OMOP CDM de manera coherente es INFOBANCO, desarrollado en el Servicio Madrileño de Salud (12). Esta plataforma armoniza bajo modelos de información comunes los datos procedentes de fuentes heterogéneas bajo un repositorio openEHR, y desde este origen único realiza una transformación de datos a OMOP CDM y otros formatos de uso secundario. De esta manera, todos los datos sanitarios necesarios para el nuevo paradigma de ASBV son recogidos y analizados utilizando openEHR y OMOP CDM respectivamente. La siguiente figura muestra la arquitectura de esta plataforma:

27 <https://github.com/OHDSI/Atlas>. Demo pública: <https://atlas-demo.ohdsi.org/>

28 <https://ohdsi.github.io/Hades/>

29 <https://github.com/OHDSI/DataQualityDashboard>

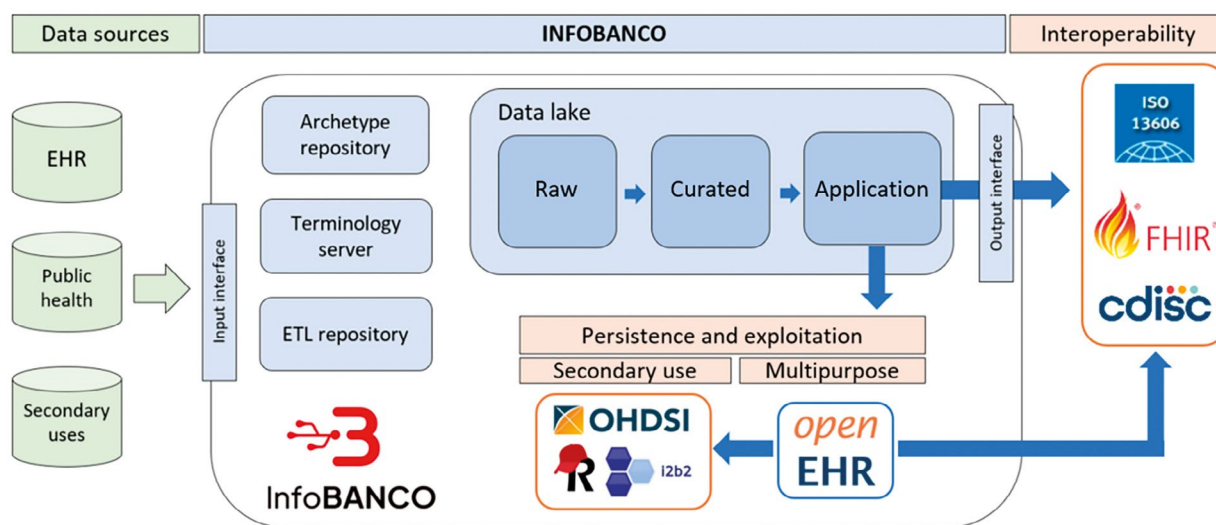
30 <https://github.com/OHDSI/Achilles>

31 <https://athena.ohdsi.org/>

32 <https://github.com/OHDSI/WhiteRabbit>

33 <https://github.com/OHDSI/Usagi>

Figura 3: **Esquema de la arquitectura de la plataforma INFOBANCO.** EHR: historia clínica electrónica; ETL: proceso de extracción, transformación y carga



Fuente: <https://www.jmir.org/2023/1/e48702> reproducido con permiso de los autores.

Aunque el presente análisis se ha centrado básicamente en la HCE, es importante comprender que dentro de las organizaciones sanitarias existen otro tipo de herramientas de toma de datos y análisis que se deben integrar en el SIS propio de la organización. Y esta integración debe suponer el mínimo esfuerzo a los profesionales sanitarios y una manera intuitiva y sencilla de visualizar los datos para la toma de decisiones. Lo que podemos denominar como tecnologías (clave) habilitadoras de la transformación digital basada en valor.

a. Tecnologías centradas en el paciente

- Apps móviles, *wearables* y plataformas de telemonitorización.
- Portal del paciente: acceso a la historia, resultados y comunicación segura con profesionales.
- Personalización y autogestión como herramientas para aumentar valor percibido.

b. Sistemas de soporte a la decisión clínica (CDSS)

- Incorporación de guías basadas en evidencia a la práctica clínica cotidiana.
- Alertas, recordatorios, recomendaciones adaptadas al perfil del paciente.

2.5.4. Herramientas de apoyo basadas en inteligencia artificial (IA)

Como llevamos expuesto en este capítulo, la transformación hacia la ASBV representa un cambio organizativo significativo en la manera de concebir y prestar servicios de salud.

Pero, hoy en día, la transformación hacia la ASBV está lejos de ser satisfactoria, incluso si nos centrásemos exclusivamente en la “transformación **digital**” necesaria para ir adecuando los resultados de salud obtenidos y la calidad del cuidado.

Pese a la larga trayectoria de la Inteligencia Artificial (IA), incluso en el sector salud, se está produciendo una irrupción abrupta en la conciencia social de que las últimas versiones de la IA “generativa” permitirían su rápida adopción que podría cubrir en poco tiempo las carencias presentes en la transformación hacia la ASBV; y en general de la transformación digital de las organizaciones sanitarias.

Esta impresión es carente de fundamentos sólidos y los riesgos asociados para su adopción sin una profunda reflexión sobre su conveniencia “caso por caso” es simplemente temeraria en el sector salud.

Si bien la IA tiene un gran potencial para mejorar la ASBV, cabe fijar primero la atención en los riesgos que deben ser gestionados cuidadosamente. Muchos de ellos fueron ya identificados y mencionados por la OMS [13].

Es crucial que los riesgos se aborden mediante regulaciones adecuadas, la formación continua de los profesionales de la salud y la implementación de medidas de seguridad robustas para garantizar que la IA se utilice de manera ética y efectiva [15-28].

2.5.4.1. Principales riesgos de la IA

Entre otros, cabe destacar:

Privacidad y Seguridad de los Datos:

El uso de IA implica el manejo de grandes volúmenes de datos personales y de salud. Si no se gestionan adecuadamente, estos datos pueden ser vulnerables a brechas de seguridad y usos indebidos, comprometiendo la privacidad e intimidad de los pacientes, de los profesionales y poniendo en peligro derechos fundamentales que pueden impactar en la calidad de vida o, sin más, en la vida de las personas.

Sesgos en los Algoritmos:

Los algoritmos de IA pueden perpetuar o incluso amplificar sesgos existentes en los datos históricos. Esto puede llevar a decisiones discriminatorias basadas en raza, género u otros factores, afectando negativamente a ciertos grupos de pacientes.

Transparencia y Explicabilidad:

Muchos algoritmos de IA funcionan como “*cajas negras*”, donde es difícil entender cómo se toman las decisiones. Esta falta de transparencia puede generar desconfianza entre los pacientes y los profesionales de la salud, y dificultar la identificación y corrección de errores o sesgos no controlados.

Errores en la Toma de Decisiones:

La dependencia excesiva en la IA para la toma de decisiones clínicas puede llevar a errores si los algoritmos no están bien entrenados o si se basan en datos incorrectos o incompletos. Esto puede resultar en diagnósticos incorrectos o tratamientos inapropiados (errores iatrogénicos).

Desigualdades en el Acceso:

La implementación de tecnologías avanzadas de IA puede ser costosa, lo que podría aumentar las desigualdades en el acceso a la atención sanitaria, especialmente en regiones con menos recursos. Esto además a medio plazo aumenta las inequidades en salud, porque una vez implementada la IA mejora la eficiencia del sistema optimizando costes y participa en la mejora del diagnóstico y en la adecuación de los tratamientos y del seguimiento de los pacientes.

Dependencia Tecnológica:

Una dependencia excesiva en la tecnología puede reducir la capacidad de los profesionales de la salud para tomar decisiones independientes y críticas, lo que podría ser problemático en situaciones donde la tecnología falla o no está disponible.

2.5.4.2. Principales beneficios de la IA

Para que la IA ayude a mejorar la transformación **digital** hacia la ASBV ésta tiene que estar alineada y limitada a los incentivos de los sistemas de salud con los resultados obtenidos por los pacientes, en lugar de medir la cantidad de servicios prestados, y centrándonos en cómo maximizar el valor para los pacientes. Es decir, centrando el foco en los principios de la ASBV. La IA es una herramienta al servicio del propósito o misión, de la visión y de los valores de la organización, de los sistemas regionales de salud y del SNS:

- 1. Medición de Resultados:** Se evalúan tanto los resultados clínicos (como la curación de enfermedades o la mejora de calidad de vida de los pacientes) como la experiencia del paciente, su satisfacción y comodidad. Mejorando la Calidad al centrarse en los resultados, se busca mejorar la calidad de la asistencia sanitaria e incorporar la perspectiva del paciente y del profesional permite mejorar los procesos y adecuarlos a las necesidades reales.
- 2. Costes Totales:** Incluye todos los costes directos y relacionados, como la logística y el tiempo de los pacientes. Optimiza el uso de recursos para ofrecer el mejor resultado posible con el menor coste. Este aspecto se irá, previsiblemente, ampliando a costes indirecto o directos para los pacientes.
- 3. Enfoque en el Paciente:** Se presta atención a las necesidades y preferencias individuales de los pacientes, asegurando que reciban la asistencia más adecuada para su situación. Este enfoque representa un cambio de paradigma en la atención sanitaria, donde el valor experimentado por los pacientes se convierte en el aspecto más relevante.

2.5.4.3. Cuáles son las grandes oportunidades de la IA para mejorar la ASBV

A medio y largo plazo la IA ofrece numerosas oportunidades para mejorar la ASBV “caso por caso”.

Algunas de las más destacadas son:

1. Diagnóstico y detección temprana.

La IA podrá analizar los grandes volúmenes de datos médicos recogidos por la ASBV para identificar patrones y predecir enfermedades antes de que se manifiesten clínicamente. Esto permite intervenciones más tempranas y efectivas.

2. Personalización del tratamiento.

Mediante el análisis de datos aportados en la ASBV por los profesionales clínicos (CROM) y los propios pacientes (PROM Y PREM), la IA podrá ayudar a personalizar los tratamientos para cada paciente, asegurando que reciban la terapia más adecuada para su condición específica.

3. Optimización de recursos.

Partiendo de los grandes volúmenes de datos médicos recogidos por la ASBV, la IA podrá mejorar la eficiencia operativa de los hospitales y la atención primaria al optimizar la asignación de recursos, como camas y personal médico, basándose en la demanda y las necesidades de los pacientes.

4. Reducción de incidentes de seguridad del paciente.

Los sistemas de IA podrán asistir a los médicos en la toma de decisiones clínico-asistenciales, reduciendo el riesgo de fallos del sistema y mejorando la precisión de los diagnósticos y tratamientos, partiendo de los grandes volúmenes de datos médicos recogidos por la ASBV.

5. Mejora de la experiencia del paciente y del profesional.

La IA podrá automatizar tareas administrativas, como la programación de citas y la gestión de registros de salud, permitiendo que los profesionales dediquen más tiempo a la atención directa del paciente, partiendo de los grandes volúmenes de datos médicos recogidos con una perspectiva de ASBV, pero analizados y procesados de manera eficiente para la toma de decisiones.

6. Investigación y desarrollo.

La IA acelerará el proceso de investigación en ciencias de la salud al analizar rápidamente grandes conjuntos de datos, lo que facilita la identificación de patrones que puedan llevar al descubrimiento de nuevos tratamientos y medicamentos.

7. Telemedicina y acceso a la atención.

La IA podrá mejorar las plataformas de telemedicina, proporcionando diagnósticos y recomendaciones de tratamiento a distancia, lo que es especialmente útil en áreas rurales o con escasos recursos.

Estas oportunidades no solo mejoran la eficiencia y la calidad de la asistencia sanitaria, sino que también contribuyen a un sistema de salud más centrado en el paciente y en los resultados que realmente le importan y le aportan valor.

Oportunidades de la IA a corto plazo para mejorar la ASBV

Hoy en día, se puede aplicar IA avanzada en procesamiento de lenguaje natural (PLN o NLP de sus siglas en inglés *Natural Language Processing*) para abordar el reto de la **armonización de los modelos** sobre los que se van a ejecutar los análisis demandados por el modelo de ASBV (véase el apartado 3.2 de este capítulo, Armonización de los modelos para análisis).

Son algoritmos IA ya disponibles para la **normalización semántica** del texto expresado libremente por los profesionales sanitarios durante su asistencia a los pacientes y que facilitan la estandarización en terminología SNOMED CT, LOINC y OMOP CDM.

La expresividad espontánea de la terminología clínica usada en “su lenguaje natural” por los profesionales de la salud, en su día a día, es una de las mayores problemáticas para la normalización semántica de datos clínicos en relación con la gran cantidad de información necesaria para el entrenamiento, aprendizaje y limitaciones en la precisión y poder predictivo de los sistemas de IA existentes.

Para que los datos clínicos se puedan compartir, la interoperabilidad semántica entre datos clínicos ha de ser posible y viable. Y esto es una debilidad importante, ya que el flujo natural de la captura de datos clínicos se inicia con el componente, actualmente clave, de estos sistemas que es la HCE, y sus complementos para el control de patologías específicas.

La falta de interoperabilidad está ampliamente reconocida como una barrera crítica para la adopción y el despliegue de tecnologías sanitarias digitales, así como para la transformación digital más amplia que la asistencia sanitaria requiere. En consecuencia, la falta de interoperabilidad semántica en los HCE, especialmente en el momento de la “Consulta con el Paciente”, dificulta que mejore la comunicación y aumente la disponibilidad de información clínica relevante y crítica al resto de usuarios de la cadena de valor.

2.5.5. Capacitación multidisciplinar en torno al dato de salud

Esta evolución tecnológica desde SIS diseñados para producir documentos, a plataformas avanzadas que combinan diferentes estándares de información sanitaria, así como mecanismos de apoyo basado en IA, requiere de una transformación profunda de los equipos de trabajo en las organizaciones sanitarias. Tradicionalmente, los equipos funcionales y técnicos han realizado sus trabajos de manera aislada, únicamente colaborando en contingencias específicas. Sin embargo, las iniciativas de ASBV requiere la constitución de equipos multidisciplinarios en torno al dato de salud para poder construir una HCE en torno al paciente, donde se puedan recoger y explotar todos los datos sanitarios y administrativos necesarios.

Una definición útil de perfiles para la nueva generación de HCE es la realizada por HIMSS (Healthcare Information and Management Systems Society) (29), la cual puede ser refinada de acuerdo a las características de los proyectos de ASBV. Así, un posible equipo propuesto

para la implantación de plataformas de datos que sustente este tipo de iniciativa podría estar compuesto por los siguientes perfiles:

- **Expertos en calidad asistencial.** Expertos en la implantación y coordinación de iniciativas de ASBV de manera transversal a los casos de uso abordados. Han de colaborar con el resto de los agentes para que los mecanismos de registro, gestión y explotación de los datos sanitarios cubran los requerimientos del nuevo paradigma.
- **Expertos del dominio clínico.** Expertos en la condición clínica sobre la que se aplica la metodología, es decir, el caso de uso abordado.
- **Expertos en información sanitaria.** Referentes funcionales de los diferentes dominios de la información de salud. Se identifican referentes de información clínica médicos y de enfermería, de laboratorio y de farmacia. Son responsables de seleccionar y aplicar los estándares terminológicos adecuados a los modelos de información diseñados.
- **Analista de datos.** Experto en modelado de datos e información de salud. Es responsable de diseñar y formalizar los modelos de información para que sean aplicables a múltiples propósitos.
- **Ingeniero de datos.** Experto en procesos de extracción, transformación y carga sobre los datos. Es responsable de diseñar e implementar estos procesos, así como asegurar que cumplen los requisitos técnicos y funcionales.
- **Científico de datos.** Responsable de los procesos analíticos avanzados sobre los datos. Diseña, desarrolla e implementa modelos de análisis predictivo, descriptivo y prescriptivo a partir de los datos disponibles, con el objetivo de generar conocimiento accionable.

Es un reto de las organizaciones sanitarias conseguir y mantener este tipo de perfiles que no son habituales en las plantillas tradicionales pero que, con el adecuado proceso de capacitación e incorporación de talento, serán la base del éxito de los proyectos de ASBV.

Los nuevos perfiles pueden identificarse dentro de la propia organización o buscar nuevos perfiles profesionales y los mecanismos de contratación adaptados a ellos. Además, se debe complementar con un proceso de formación en capacidades y competencias digitales para todos los profesionales de la organización, incluyendo un adecuado nivel de alfabetización digital en todos los niveles profesionales, formación práctica en el uso de nuevas herramientas (simuladores, campus virtuales, *microlearning*), y una adecuada gestión del cambio: cómo reducir la resistencia al uso de nuevas tecnologías.

2.5.5.1. Democratización de las innovaciones tecnológicas

La transición hacia la ASBV no puede convertirse en un lujo reservado a centros de salud y hospitales grandes o comunidades con acceso privilegiado a las tecnologías más avanzadas. La esencia de este modelo radica en mejorar los resultados de salud de los pacientes y optimizar los recursos, lo cual exige que los sistemas de información sanita-

ria sean verdaderas palancas de cambio, promoviendo innovación sin perpetuar inequidades. Sin embargo, en la práctica, muchos de los avances tecnológicos asociados a la ASBV, como la medición sistemática de resultados o el análisis integrado de datos, están fuera del alcance de pequeñas instituciones o regiones con recursos limitados. Esto no solo limita el impacto global de la ASBV, sino que amenaza con ampliar las brechas existentes en la calidad de la atención.

Lejos de ser un obstáculo, la implementación de la ASBV debería ser una oportunidad para reorganizar los SIS en torno a una visión longitudinal centrada en condiciones clínicas y condiciones de salud. La integración de datos clínicos, administrativos y de experiencia del paciente y del profesional debe concebirse como una base común accesible a todas las instituciones, independientemente de su tamaño o ubicación. En este sentido, la ASBV puede y debe convertirse en el catalizador de un cambio estructural, donde las soluciones tecnológicas no solo sean herramientas de alto rendimiento, sino también mecanismos democratizadores que impulsen la equidad en el acceso a la ASBV

Una estrategia efectiva para alcanzar este objetivo pasa por el desarrollo de plataformas de acceso compartido con base regional o nacional. Estas plataformas permitirían centralizar la gestión y el análisis de datos de múltiples instituciones, optimizando recursos y reduciendo costos. Por ejemplo, un sistema regional podría proporcionar servicios de análisis de PROMy *benchmarking* a hospitales más pequeños que, de otra manera, no podrían sostener estas capacidades. La colaboración interinstitucional y la adopción de estándares comunes garantizarían la interoperabilidad y la calidad de los datos, evitando duplicidades y maximizando el impacto de la inversión tecnológica.

En este contexto, la estandarización y el uso de herramientas de código abierto son esenciales. Modelos como openEHR y OMOP CDM permiten construir sistemas interoperables y adaptables a las necesidades locales, ofreciendo un marco común para el manejo de datos sanitarios. La adopción de estas tecnologías no solo reduce barreras económicas, sino que también fomenta la innovación colaborativa al permitir que comunidades y desarrolladores adapten y mejoren las herramientas según sus necesidades. Es fundamental que estas soluciones se integren en los sistemas existentes de manera estratégica, asegurando su sostenibilidad y ampliación sin generar una carga adicional a los equipos clínicos.

La sostenibilidad económica también puede fortalecerse mediante la creación de economías de escala. Los centros de salud, especialmente aquellos con recursos limitados, podrían beneficiarse de compras conjuntas de licencias, infraestructura y servicios tecnológicos. Este modelo de cooperación no solo reduce costos, sino que también fomenta una cultura de colaboración entre instituciones, esencial para el éxito de la ASBV. Además, en contextos donde las políticas regionales no ofrecen soluciones integradas, la innovación frugal se convierte en una herramienta clave. Soluciones tecnológicas simplificadas, como el uso de plataformas móviles para recoger PROM o sistemas de análisis básicos, pueden ofrecer resultados significativos sin requerir inversiones sustanciales.

Por otro lado, es imperativo que los gobiernos y organismos financiadores actúen como facilitadores de este cambio mediante incentivos, subvenciones y modelos de pago por resultados. Estos mecanismos pueden estimular la adopción de tecnologías en contextos menos favorecidos, garantizando que los beneficios de la ASBV se extiendan a todos los niveles del sistema sanitario. Asimismo, las aproximaciones graduales deben ser un componente central de cualquier estrategia de implementación. Permitir que las instituciones adopten tecnologías en fases progresivas, comenzando con soluciones básicas y ampliando sus capacidades con el tiempo, facilita la adaptación y reduce riesgos, especialmente en entornos con infraestructura limitada.

Un ejemplo destacado de iniciativa que busca democratizar el uso de resultados en salud es el proyecto europeo Health Outcomes Observatory (H2O). Este proyecto promueve soluciones tecnológicas que no requieren recursos significativos por parte de las instituciones sanitarias, facilitando la implementación de la ASBV en diversos contextos (30).

En definitiva, democratizar las innovaciones tecnológicas asociadas a la ASBV requiere una estrategia deliberada que reconozca los sistemas de información sanitaria y hospitalaria como motores esenciales del cambio. Este enfoque debe equilibrar la necesidad de innovación con el compromiso de evitar inequidades, garantizando que todos los pacientes, independientemente de dónde reciban atención, se beneficien de un sistema de salud verdaderamente basado en el valor. La ASBV no solo debe transformar la forma en que medimos y gestionamos la atención, sino también convertirse en un ejemplo de cómo la tecnología puede ser un agente de equidad en la salud global.

Para saber más

- van Deen WK, van der Klauw D, Bruns SJ, *et al.* Value-Based Healthcare Initiates in Practice: A Systematic Review. *BMC Health Services Research*. 2021;21:602. Disponible en: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-021-06215-8>
- medinform.jmir.org
- Khalil H, Ameen M, Davies C, Liu C. Implementing value-based healthcare: a scoping review of key elements, outcomes, and challenges for sustainable healthcare systems. *Front Public Health*. 2025;13:1514098. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2025.1514098/full>
- Merino M, del Barrio J, Nuño R, Errea M. Value-based digital health: A systematic literature review of the value elements of digital health care. *Digital Health*. 2024;10:20552076241277438. DOI:10.1177/20552076241277438. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/20552076241277438>
- Zhang L, Bullen C, Chen J. Digital Health Innovations to Catalyze the Transition to Value-Based Health Care. *JMIR Med Inform*. 2025;13:e57385. doi:10.2196/57385. Disponible en: <https://medinform.jmir.org/2025/1/e57385>

Bibliografía

1. Teisberg E, Wallace S, O'Hara S. Defining and Implementing Value-Based Health Care: A Strategic Framework. *Acad Med*. 2020 May;95(5):682-685. doi: 10.1097/ACM.00000000000003122.
2. Häyrynen K, Saranto K, Nykänen P. Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. *Int J Med Inform*. 2008;77(5):291-304. doi:10.1016/j.ijmedinf.2007.09.001
3. Safran C, Bloomrosen M, Hammond WE, *et al.* Toward a national framework for the secondary use of health data: an American Medical Informatics Association White Paper. *J Am Med Inform Assoc*. 2007;14(1):1-9. doi:10.1197/jamia.M2273
4. International Organization for Standardization (ISO). Health informatics – Requirements for an electronic health record architecture (ISO 18308:2011) [Internet]. Geneva: ISO; 2011 [citado 2025 Jul 8]. Disponible en: <https://www.iso.org/standard/52823.html>
5. Pedrera-Jiménez M, García-Barrio N, Rubio-Mayo P, *et al.* TransformEHRs: a flexible methodology for building transparent ETL processes for EHR reuse. *Methods Inf Med*. 2022;61(Suppl 2):e89-102. doi:10.1055/s-0042-1757763.
6. Beale T. Archetypes: constraint-based domain models for future-proof information systems [Internet]. 2001 [citado 2025 Jul 8]. Disponible en: http://www.openehr.org/publications/archetypes/archetypes_beale_web_2000.pdf
7. Beale T, Heard S. openEHR Architecture Overview [Internet]. London: openEHR Foundation; 2007 [citado 2025 Jul 8]. Disponible en: https://specifications.openehr.org/releases/BASE/latest/architecture_overview.html
8. Richesson RL, Krischer J. Data standards in clinical research: gaps, overlaps, challenges and future directions [published correction appears in *J Am Med Inform Assoc*. 2008 Mar-Apr;15(2):265]. *J Am Med Inform Assoc*. 2007;14(6):687-696. doi:10.1197/jamia.M2470

9. Kalra D, Blobel BG. Semantic interoperability of EHR systems. *Stud Health Technol Inform.* 2007;127:231-245.
10. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Standard Sets. Cambridge: ICHOM; 2023. Available from: <https://www.ichom.org/standard-sets/>
11. Observational Health Data Sciences and Informatics (OHDSI). *The Book of OHDSI*. New York: OHDSI; 2021. Available from: <https://ohdsi.github.io/TheBookOfOhdsi/>
12. Pedrera-Jiménez M, García-Barrio N, Frid S, et al. Can OpenEHR, ISO 13606, and HL7 FHIR Work Together? An Agnostic Approach for the Selection and Application of Electronic Health Record Standards to the Next-Generation Health Data Spaces. *J Med Internet Res.* 2023;25:e48702. Published 2023 Dec 28. doi:10.2196/48702
13. World Health Organization. Regulatory considerations on artificial intelligence for health. Geneva: World Health Organization; 2023. Available from: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/373421/9789240078871-eng.pdf>
14. Parlamento Europeo, Consejo de la Unión Europea. Reglamento (UE) 2022/868 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 30 de mayo de 2022, relativo a la gobernanza de datos (Data Governance Act). *Diario Oficial de la Unión Europea.* 2022. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A32022R0868>
15. Parlamento Europeo, Consejo de la Unión Europea. Reglamento (UE) 2023/2854 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 22 de noviembre de 2023, sobre normas armonizadas para un acceso equitativo a los datos y su uso (Data Act). *Diario Oficial de la Unión Europea.* 2023. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A32023R2854>
16. Gobierno de España. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDGDD). *Boletín Oficial del Estado.* 2018. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>
17. Gobierno de España. Real Decreto 729/2023, de 22 de agosto, por el que se aprueba el Estatuto de la Agencia Española de Supervisión de la Inteligencia Artificial (AESIA). *Boletín Oficial del Estado.* 2023. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2023-19558>
18. Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación Digital. Carta de Derechos Digitales. Gobierno de España. 2021. Disponible en: https://www.lamoncloa.gob.es/presidente/actividades/Documents/2021/140721-Carta_Derechos_Digitales_RedEs.pdf
19. González J. Cantabria impulsa la primera ley europea para proteger los neuroderechos y los datos cerebrales. *El País.* 2025 jul 9. Disponible en: <https://elpais.com/sociedad/2025-07-09/cantabria-impulsa-la-primer-le-y-europea-para-proteger-los-neuroderechos-y-los-datos-cerebrales.html>
20. Whitecase LLP. AI Watch: Spain – Global Regulatory Tracker. Whitecase.com. 2024. Disponible en: <https://www.whitecase.com/insight-our-thinking/ai-watch-global-regulatory-tracker-spain>
21. OECD. Recommendation of the Council on Artificial Intelligence. Organisation for Economic Co-operation and Development; 2019. Disponible en: <https://legalinstruments.oecd.org/en/instruments/OECD-LEGAL-0449>
22. UNESCO. Recommendation on the Ethics of Artificial Intelligence. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization; 2021. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000381137>

23. World Health Organization. *Ethics and governance of artificial intelligence for health: WHO guidance*. Geneva: World Health Organization; 2021. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240029200>
24. World Health Organization. *Global strategy on digital health 2020–2025*. Geneva: World Health Organization; 2021. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240020924>
25. Council of Europe. *Convention 108+ for the Protection of Individuals with regard to Processing of Personal Data*. Council of Europe; 2018. Disponible en: <https://rm.coe.int/1680078b37>
26. United Nations. *Resolution 73/27. Advancing responsible State behaviour in cyberspace in the context of international security*. United Nations General Assembly; 2018. Disponible en: <https://undocs.org/A/RES/73/27>
27. International Medical Device Regulators Forum (IMDRF). *Proposed document: Artificial Intelligence Medical Devices (AIMDs)*. IMDRF; 2023. Disponible en: <http://www.imdrf.org/documents/documents.asp>
28. International Telecommunication Union (ITU). *AI for Good Global Summit reports*. ITU; 2019–2024. Disponible en: <https://aiforgood.itu.int/newsroom/publications-and-reports/>
29. Healthcare Information and Management Systems Society (HIMSS). *HIMSS Health Information and Technology Job Descriptions*. Chicago: HIMSS; 2021. Available from: <https://www.himss.org/resources/health-information-and-technology-job-descriptions>
30. Health Outcomes Observatory (H2O). *About H2O*. Health Outcomes Observatory; 2024. Available from: <https://health-outcomes-observatory.eu/>



2.6. REGISTRO DE DATOS CON CALIDAD Y BENCHMARKING

Borja García Lorenzo

Economista de la salud, Investigador principal en Atención Sanitaria Basada en el Valor, Instituto Biosistemak

Nicolás Rosillo Ramírez

Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública, Grupo de Investigación Cardiovascular Multidisciplinar Traslacional, Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre

Ania Gorostiza López de Subijana

Especialista en estadística y ciencia de datos, Grupo de investigación en Atención Sanitaria Basada en el Valor, Instituto Biosistemak

Ideas clave

1. La (buena) calidad del dato es esencial para una atención basada en valor: solo con datos fiables y relevantes se pueden evaluar y mejorar los resultados que importan a los pacientes.
2. El registro debe estar integrado en la práctica clínica: capturar información útil sin sobrecargar a los profesionales, alineando tecnología y flujos asistenciales.
3. PROM, PREM y resultados clínicos clave son prioritarios: el foco debe estar en datos que reflejen el impacto real de la atención desde la perspectiva del paciente.
4. El *benchmarking* impulsa la mejora continua: comparar resultados entre organizaciones permite identificar buenas prácticas y reducir la variabilidad no deseada.
5. La comparación debe ser rigurosa, ética y ajustada por riesgo: asegurar que los datos comparables sean válidos y no se usen para penalizar injustamente.
6. Auditar y mejorar la calidad del dato de forma sistemática: mantener procesos de revisión y control continuo para garantizar la fiabilidad de la información utilizada.

2.6.1. Introducción. Datos de calidad para un riguroso resultado

Este capítulo comprende tres secciones complementarias para establecer un *benchmarking* riguroso desde la perspectiva de la Atención Sanitaria Basada en el Valor (ASBV).

La primera sección aborda las **buenas prácticas** para un registro de datos con calidad. La digitalización implica la necesidad de definir las dimensiones de la calidad del dato, establecer principios para su gestión y uso adecuado, e implementar un sistema de evaluación de la calidad.

La segunda sección sugiere **metodologías robustas** que permitan un *benchmarking* riguroso desde la perspectiva de la ASBV. Se desarrollan dos enfoques en dos capítulos diferenciados: (a) una aproximación detallada acorde a la heterogeneidad de resultados, y (b) otra que pretende sintetizar la diversidad de resultados en un único valor de acuerdo a la ecuación del valor propuesta por Porter (1). Ambos enfoques pretenden usar los datos (ya de buena calidad), para ofrecer un riguroso resultado para la toma de decisiones.

Finalmente se amplían **otros abordajes** realizados en el contexto de la ASBV con los que se han observado otros aprendizajes a través de la comparación de resultados. El anexo 6 detalla una herramienta de análisis de brecha para los indicadores y variables de un proyecto de ASBV.

2.6.2. Registro y calidad del dato

2.6.2.1. Definición y componentes. Dimensiones de la calidad del dato

Los procesos de transformación digital en la sociedad actual están cambiando muchos aspectos de nuestra vida, desde las relaciones laborales hasta la comunicación y difusión de las ideas, pasando por el comercio electrónico, la educación en línea, el acceso a la información y los servicios de salud digital. En este último ámbito, la transformación digital está modificando partes cruciales del sistema sanitario: la implantación y uso de la historia clínica electrónica, la mejora de la recopilación de información con dispositivos médicos o la adopción de metodologías de gestión basadas en el análisis de datos en tiempo real, entre otras. Sin embargo, ¿podemos realmente afirmar que se ha llevado a cabo un proceso de transformación digital en las organizaciones sanitarias?

Efectivamente, podemos afirmar que se ha llevado a cabo un proceso de digitalización, definido por la Real Academia de lengua española como la conversión de procedimientos analógicos y objetos físicos a formato digital. Esto implica, por ejemplo, que los datos previamente almacenados en ficheros e historias clínicas en papel se encuentran actualmente almacenados en servidores electrónicos, tras ser recogidos en la Historia Clínica Electrónica (HCE). Pero esto no significa que se haya llevado a cabo una verdadera transformación digital, lo cual no sólo abarca la digitalización de la información, sino también cambios cul-

turales y tecnológicos en las organizaciones sanitarias. Estos cambios son necesarios para modificar la forma de trabajar y mejorar la manera en que se aporta valor a los pacientes; de hecho, permiten aprovechar oportunidades que antes no existían. En ocasiones, la digitalización de la HCE se ha relacionado con una mayor extensión de la información, haciéndola más redundante y menos legible (1).

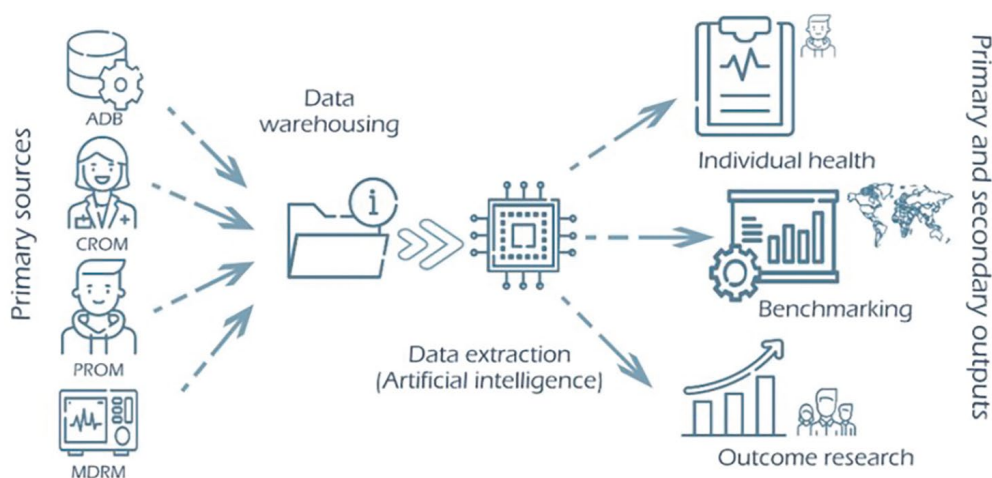
Uno de los problemas por los que la digitalización de forma aislada no produce una verdadera transformación digital es la calidad de los datos. Contar con información de alta calidad es indispensable para establecer las políticas, planificación y planes de cuidado de las organizaciones sanitarias. Como se muestra en la Figura 1, desarrollada por Varela *et al.*, es necesario integrar diversas fuentes de datos primarias (HCE, dispositivos, cuestionarios respondidos por pacientes, etc.) mediante modelos estándar de almacenamiento de datos (2). Esto permitirá mejorar la atención individual del paciente, medir y evaluar los resultados en salud y poder realizar comparaciones (*benchmarking*) entre centros y sistemas sanitarios. Definir la calidad de los datos es complejo, y suele relacionarse con el cumplimiento de dimensiones fundamentales, como las descritas por la *Data Management Association*³⁴ (DAMA) o la plataforma *Data Warehousing Institute*³⁵ (TDWI). No existe consenso específico en la definición de estas dimensiones. En el presente capítulo desarrollaremos las definidas por el TDWI, que consta de 8 dimensiones de la calidad del dato:

- **Exactitud (*accuracy*):** los datos son reales y representan fielmente la verdad del tema evaluado.
 - **Completitud (*completeness*):** todos los datos necesarios están disponibles, sin valores nulos, perdidos, ni campos sin rellenar en las bases de datos.
 - **Consistencia (*consistency*):** los datos están libres de conflictos internos, sin redundancias ni discrepancias causadas por el uso de diversas fuentes.
 - **Precisión (*precision*):** los datos están en el formato requerido (numérico, categórico) y son útiles para producir resultados reproducibles en cualquier análisis.
 - **Granularidad (*granularity*):** los datos se guardan y presentan con el nivel adecuado de detalle y agregación para cumplir con las necesidades.
 - **Actualidad o vigencia (*timeliness*):** los datos están actualizados y no existe un periodo extenso entre la fecha actual y el periodo de registro, permitiendo a las organizaciones tener una imagen clara de la situación actual.
 - **Integridad (*integrity*):** se refiere a la calidad estructural de la arquitectura de datos, incluyendo reglas específicas como apariciones inequívocas de cada entidad, integridad referencial de las relaciones, y compilación de relaciones con reglas de cardinalidad.
- Usabilidad (*usability*): los datos son accesibles, comprensibles y navegables (visualización y presentación de datos), mejorando la experiencia del usuario y del consumidor.

34 *Data Management Association - DAMA international*: <https://dama.org/>

35 *Data Warehousing Institute*: <https://tdwi.org/home.aspx>

Figura 1. *Esquema simplificado de un nuevo sistema de información sanitaria*



New Health Information System structure implies the inclusion of data from primary sources (professional, patient, administrative databases and medical devices, including wearables) in centralized data warehousing and the development of means to extract the different information outputs from a unique data entry, answering to individual healthcare needs as much as the information requirements for administrative, public health and research purposes [QoL, Quality of Life; RWE, Real World Evidence; CROM, clinician-reported outcome measures (clinical indicators); PROM, patient-reported outcome measures (quality of life health outcome indicators); PREM, patient-reported outcome measures (patient experience indicators); MDRM, Medical Devices-Reported Measures (clinical indicator measured by medical devices); ADB, Administrative Databases (patient information from administrative databases include social determinants of health)]. Source: Modified with author's permission from Varela-Rodríguez et al. (5).

Fuente: Varela C, *et al.* 2023.

2.6.2.2. Estándares de calidad. Criterios FAIR

Uno de los principales retos en relación con los datos en salud es su uso (primario o secundario) para el desarrollo de estudios de investigación. En 2016, Wilkinson *et al.* desarrollaron los Principios FAIR, una serie de directrices para mejorar la gestión y el uso de datos científicos (3). Para ello, se centra en que sean:

- **Localizables (Findable):** los datos deben tener identificadores únicos y metadatos detallados para facilitar la localización de información relevante.
- **Accesibles (Accessible):** es necesario equilibrar la accesibilidad con la privacidad del paciente, garantizada mediante normativas y políticas de acceso.
- **Interoperables (Interoperable):** los datos deben ser obtenidos de diversas fuentes y compatibles con otras organizaciones sanitarias, utilizando modelos estándar de datos.
- **Reutilizables (Reusable):** los datos deben ser utilizables para múltiples objetivos, como la mejora de procesos clínicos o el desarrollo de estudios de investigación.

Los objetivos específicos de cada principio se encuentran detallados en la Tabla 1.

Tabla 1. **Los principios FAIR**

Ser localizable (*Findable*):

- F1. A los (meta)datos se les asigna un identificador global único y persistente.
- F2. Los datos se describen con metadatos enriquecidos (definidos por R1 a continuación).
- F3. Los metadatos incluyen clara y explícitamente el identificador de los datos que describen.
- F4. Los (meta)datos están registrados o indexados en un recurso que permite búsquedas.

Ser accesible (*Accesible*):

- A1. Los (meta)datos se pueden recuperar por su identificador mediante un protocolo de comunicación normalizado.
 - A1.1. El protocolo es abierto, gratuito y de aplicación universal.
 - A1.2. El protocolo permite un procedimiento de autenticación y autorización, cuando sea necesario.
- A2. Los metadatos son accesibles, incluso cuando los datos ya no están disponibles.

Ser interoperable (*Interoperable*):

- I1. Los (meta)datos utilizan un lenguaje formal, accesible, compartido y ampliamente aplicable para la representación del conocimiento.
- I2. Los (meta)datos utilizan vocabularios que siguen los principios FAIR.
- I3. Los (meta)datos incluyen referencias cualificadas de otros (meta)datos.

Ser reutilizables (*Reusable*):

- R1. Los (meta)datos están ampliamente descritos con una pluralidad de atributos precisos y relevantes.
 - R1.1. Los (meta)datos se publican con una licencia de uso clara y accesible.
 - R1.2. Los (meta)datos están asociados a una procedencia detallada.
 - R1.3. Los (meta)datos cumplen las normas comunitarias pertinentes para el sector.

Fuente: extraída y traducida del artículo: Wilkinson MD, Dumontier M, Aalbersberg J, Appleton G, Axton M, Baak A, *et al.* The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Sci Data*. 2016;3(1):160018. <https://doi.org/10.1038/sdata.2016.18>.

La implantación de los principios FAIR pretende generar importantes beneficios dentro del marco de la Atención Basada en la Evidencia. La disponibilidad de datos estructurados y de calidad facilita la realización de proyectos de investigación e innovación, mejorando la toma de decisiones clínicas y optimizando los recursos sanitarios. Además, estos principios buscan mejorar la eficiencia y transparencia de la investigación científica, maximizando el valor de los datos, promoviendo la colaboración entre centros y la reutilización de los mismos y asegurando su uso tanto en el presente como en el futuro.

2.6.2.3. Metodologías y Herramientas. Técnicas de validación

Para que la evaluación de la calidad del dato sea exitosa y genere información precisa y útil, debe realizarse de manera sistemática, periódica y sostenida en el tiempo. La implementación de un sistema de evaluación de la calidad del dato debe seguir las siguientes etapas:

- 1.º Evaluación inicial:** identificación de problemas de calidad mediante revisiones sistemáticas y evaluación de las causas fundamentales de los errores en la recogida y gestión de los datos.
- 2.º Limpieza y preparación de los datos:** basándose en la evaluación inicial, desarrollo o mejora de los modelos de estandarización de datos sanitarios (p.ej. OMOP), utilizando terminologías y nomenclaturas reconocidas (SNOMED, CIE, CIAP, etc.). Implementación de un sistema basado en los principios ETL (*Extract, Transform, Load*), para integrar las fuentes de datos disponibles, realizar la depuración y limpieza, y almacenar los datos en un repositorio validado [4].
- 3.º Evaluación continua:** implementación de sistemas eficientes de monitorización de la calidad del dato. Establecimiento de procesos regulares de revisión y asignación de personal encargado para garantizar la sostenibilidad de estos sistemas.

Esta evaluación continua puede realizarse mediante diversas técnicas. Es recomendable implementar una amplia variedad de ellas, ya que la acción sinérgica mejora la precisión, completitud, consistencia y relevancia de los datos. Algunas de las principales técnicas son las siguientes:

- Validación de formato: verificar que los datos ingresados corresponden al tipo o formato de la variable. Por ejemplo, que una fecha de inicio de síntomas siga el formato DD/MM/AAAA.
- Consistencia y coherencia: garantizar que las relaciones entre tablas sean válidas y tengan un identificador único (integridad referencial), y que los datos en varias tablas sean coherentes entre sí. Por ejemplo, que los códigos CIE sean consistentes en las tablas de diagnósticos y prescripciones.
- Completitud: verificación de que no existen valores nulos o perdidos en los campos obligatorios.
- Exactitud: comparar nuestra información con fuentes de datos externas, como registros clínicos, y realizar revisiones manuales y/o auditorías específicas.
- Detección de duplicados: eliminar registros redundantes.
- Integridad del campo: aplicar reglas específicas, también llamadas de negocio, a las variables estudiadas, como asegurar que la edad del paciente no es negativa o que no supera los valores máximos de esperanza de vida.
- Validación basada en dominios de valores: en variables tipo factor (Hombre/Mujer, Alto/Mediano/Bajo), verificar que los valores se encuentren dentro de un conjunto predefinido de valores válido.
- Validación temporal: verificar que las fechas y horas siguen una secuencia lógica (por ejemplo, alta hospitalaria posterior al ingreso) y que los datos se actualizan regularmente (actualización y *timestamps*).

Estas herramientas, junto con otros sistemas de reglas automáticas, están disponibles en algunas soluciones comerciales de validación de datos. Ejemplos de estas herramientas incluyen *SAS for Data Preparation & Data Quality*³⁶, *Informatica Data Quality*³⁷ y Talend³⁸. Estas soluciones facilitan la gestión, integración y evaluación de la calidad de los datos, beneficiándose del uso de una herramienta validada.

Sin embargo, en las organizaciones sanitarias, es posible implementar métodos automáticos de validación de datos dentro de otras soluciones tecnológicas, como los sistemas de HCE. Lo realmente importante es que la monitorización y evaluación de la calidad de los datos se realicen de manera sistemática y regular, llevadas a cabo por personal especializado que tenga la capacidad de tomar medidas correctivas cuando sea necesario. Los resultados de estas evaluaciones deben presentarse mediante métricas de calidad específicas y previamente definidas, preferiblemente mostradas en *dashboards* de monitorización de la calidad del dato.

2.6.2.4. Retos y oportunidades

El desarrollo de los sistemas de información sanitaria (SIS) actuales enfrenta numerosos retos. En primer lugar, es crucial garantizar la protección de la privacidad y seguridad de los datos. Esto es especialmente relevante cuando hablamos de datos relacionados con la salud, dado su nivel de sensibilidad y confidencialidad. Los datos sanitarios deben almacenarse en servidores seguros, con un mantenimiento profesional y protegidos por sistemas de ciberseguridad modernos y actualizados para evitar situaciones de vulnerabilidad, como las observadas en el pasado. La falta de seguridad de los datos puede provocar una pérdida de confianza en las organizaciones sanitarias, siendo la confianza clave para el éxito de la transformación digital. Por ejemplo, la voluntariedad de los pacientes para ceder sus datos puede mejorar la gestión y conocimiento de la epidemiología de los procesos clínicos, así como optimizar las estrategias de intervención individuales en estos (medicina de precisión).

En segundo lugar, los procesos de transformación digital pueden generar cambios importantes a nivel organizacional, lo cual puede provocar reticencias y resistencia al cambio entre los diversos actores involucrados. La introducción de datos de forma estructurada puede resultar difícil para muchos profesionales, quienes lo perciben como un proceso burocrático y administrativo adicional sin beneficios claros para los pacientes ni para ellos. Para facilitar su implementación, es fundamental comunicar adecuadamente los resultados e indicadores obtenidos a partir de este proceso, así como involucrar a los profesionales en la explotación y uso para la mejora de procesos clínicos. Estas reticencias también pueden darse en los pacientes, quienes podrían no contribuir a aportar determinada información (ej. encuestas de experiencia del paciente o de calidad de vida). Sin embargo,

36 SAS Data Preparation & Data Quality: https://www.sas.com/es_es/software/data-preparation-and-quality.html

37 Informatica Data Quality: <https://www.informatica.com/es/products/data-quality/informatica-data-quality.html>

38 Talend: <https://www.talend.com/>

los beneficios asociados a la medicina de precisión probablemente faciliten a medio-largo plazo la alineación de los pacientes con las nuevas formas de recogida de información. En el caso de la gestión, pueden prevalecer modelos tradicionales con poca evaluación de indicadores y resultados clínicos. No obstante, la actual profesionalización y tecnificación de la gestión clínica favorecerán la adopción de términos como la ASBV, haciéndolos cada vez más comunes en las organizaciones sanitarias.

En tercer y último lugar, los sistemas de información deben ser eficientes y fiables para proporcionar información suficiente a los clínicos, investigadores y pacientes, de modo que sean asumibles para la organización y la sociedad. Los sistemas de monitorización de la calidad del dato deben estar adecuadamente integrados y automatizados en la mayor medida posible para garantizar la sostenibilidad del sistema. Aunque la realización de estas tareas por parte de personal especializado conlleva un coste asociado, los beneficios potenciales superan ampliamente los recursos invertidos, ya que como dijo el matemático Lord Kelvin, *“lo que no se mide, no se puede mejorar y lo que no se mejora, se degrada siempre”*.

2.6.3. **Benchmarking. Compararse para mejorar**

Una de las fortalezas de la ASBV es su propuesta de poner las prioridades del paciente totalmente en el centro del sistema y considerar no solo sus resultados clínicos, si no también, los resultados medidos desde su propia perspectiva. Además, más allá de una medida genérica de percepción de salud, considerando percepciones de salud específicas de su diagnóstico. Así, se sugiere observar un conjunto de resultados centrados en el paciente (PCO, por sus siglas en inglés *Patient-Centered Outcomes*), que incluye los resultados clínicos (CRO, *Clinical-Related Outcomes*), los resultados informados por los y las pacientes (PRO, *Patient-Reported Outcomes*), y la experiencia de los y las pacientes con la asistencia sanitaria recibida (PRE, *Patient-Reported Experience*). Para medir todas las componentes del valor, también deben considerarse los resultados económicos relacionados con la asistencia. Por lo tanto, es necesario definir un conjunto de resultados centrados en los costes que el grupo de García-Lorenzo denomina ERO (*Economic-related outcomes*) (6).

La estandarización de los datos a registrar y la calidad del registro garantizan la validez de su evaluación y facilitan la comparación robusta entre centros sanitarios. En este contexto, el *International Consortium of Health Outcomes Measures* (ICHOM) proporciona la estandarización de PROM y CROM para un número creciente de condiciones médicas. Sin embargo, la estandarización y validación de PREM es limitada, entre otros, debido a la escasez de herramientas validadas. Asimismo, no existe una estandarización de variables económicas de resultado debido a la heterogeneidad de las contabilidades analíticas de los centros sanitarios, una situación que se agrava cuando pertenecen a diferentes sistemas de salud (5,6).

Considerar el conjunto de PCO para una patología implica manejar una gran cantidad de información, por lo que, para poder llevar a cabo un *benchmarking* informativo y útil, es necesario priorizar la información disponible. En las subsecciones siguientes se presenta una

propuesta de enfoque para organizar y priorizar la información de los PCO con el objetivo de realizar un *benchmarking* detallado desde la perspectiva de la ASBV.

2.6.3.1. **Benchmarking como herramienta hacia la ASBV**

El *benchmarking* en atención sanitaria se define como la disciplina continua y colaborativa para medir y evaluar el desempeño e identificar mejoras que han demostrado ser exitosas en otras organizaciones. El uso del *benchmarking* y el intercambio de buenas prácticas debe estar al servicio de la planificación de la atención sanitaria. No obstante, aún son muy grandes los debates sobre cuáles son los indicadores de desempeño más adecuados para monitorizar la ASBV, a pesar de los intentos en la estandarización de la recogida de información.

2.6.3.1.1. **Compararse, ¿en base a qué?**

La disponibilidad de una batería de indicadores manejable, informativa y útil; generada a partir de la información de los PCO aplicables a cada patología, resulta imprescindible para llevar a cabo un *benchmarking*. La decisión sobre cuál es la información relevante que mejor prioriza los PCO en los que se sustentará el *benchmarking* debe basarse en el consenso de expertos. Herramientas cualitativas como la metodología Delphi y los grupos focales se postulan como válidas y eficaces para alcanzar este consenso; organizando y priorizando la información en base al criterio de los expertos [7,8].

2.6.3.1.2. **Compararse, ¿cómo?**

A la hora de comparar los indicadores previamente seleccionados, el reto consiste en poder asegurar que las diferencias observadas en el *benchmarking* se deben a las divergencias en la práctica asistencial y no a las características propias de las personas (pacientes) en los distintos centros sanitarios. Para poder evaluar el efecto de la asistencia sanitaria teniendo en cuenta dichas características, la literatura pone en un punto central el uso de modelos de regresión [9]. Estos modelos, correctamente diseñados, ofrecen la posibilidad de ajustar los resultados por las características individuales, minimizando el riesgo de obtener conclusiones sesgadas sobre la atención sanitaria. Además de su correcto diseño, los modelos de regresión exigen contar con un número suficiente de pacientes para evitar que una variación por otras causas u aleatoria enmascare diferencias reales o haga aparecer diferencias espurias.

2.6.3.1.3. **Comparar grupos de pacientes**

Además de llevar a cabo un *benchmarking* entre organizaciones, la metodología anterior puede utilizarse para comparar grupos de pacientes y así ofrecer mayor personalización en la atención sanitaria. El análisis estratificado de los indicadores, y en particular de los

PRO, puede ayudar a identificar patrones de respuesta y determinar las estrategias más eficientes para diferentes grupos de pacientes de acuerdo con su trayectoria terapéutica, características clínicas y sociodemográficas. La comparación entre grupos de pacientes puede ser útil para el seguimiento de pacientes individuales o para la comparación entre la evolución de un individuo y el grupo de pacientes con los que comparte diagnóstico o trayectoria terapéutica. Dado que los PRO brindan información al personal sanitario sobre la percepción de la salud desde la perspectiva del paciente y su funcionamiento después de decisiones terapéuticas específicas, comparar a los y las pacientes ayudaría a guiar un seguimiento proactivo y empoderar a los y las pacientes para participar en la toma de decisiones compartidas.

2.6.3.2. *Benchmarking* en cáncer de mama como caso de estudio

En el contexto de la comunidad VOICE³⁹, una comunidad de ocho centros sanitarios que pretende avanzar en la ASBV en cáncer de mama y cáncer de pulmón, se ha publicado una prueba de concepto de *benchmarking* entre centros sanitarios desde la perspectiva de la ASBV(6). En este trabajo se recogió información de PRO, CRO y ERO. Para la recogida de PRO y CRO se siguieron las guías propuestas por ICHOM para cada patología, mientras que la recogida de variables económicas se basó en un conjunto mínimo de uso de recursos en cáncer de mama diseñado *ad hoc* por expertos de la comunidad VOICE, adaptado a la disponibilidad heterogénea de detalle en el registro de estos datos por parte de cada organización.

Se seleccionó un conjunto de indicadores apropiado, manejable y relevante sobre los que basar el *benchmarking* siguiendo una metodología Delphi en dos etapas. Antes de aplicar metodología, se contaba con un conjunto inicial de 323 variables que, siguiendo las guías de ICHOM (10), de la Sociedad Europea de Especialistas en Cáncer de Mama (EUSOMA)⁴⁰ (11), y la guía internacional de evaluación económica en salud (12), se transformó en un conjunto preliminar de 78 indicadores. Finalmente, el panel de expertos consensuó un conjunto de 48 indicadores clasificados en indicadores de resultados en salud (desglosados en CRO y PRO), de proceso y económicos.

El *benchmarking* se basó en la comparación entre centros sanitarios de los indicadores previamente definidos y acordados. Se ajustó un modelo de regresión para cada indicador, y se compararon los coeficientes estimados por el modelo para cada uno de los centros. Se tuvo en cuenta la heterogeneidad de las pacientes ajustando todos los modelos por variables que indicaran sus características clínicas, el tratamiento aplicado, así como otras variables sociodemográficas tales como la edad o el nivel educativo. Para el *benchmarking* de los PRO reportados por las pacientes al final del seguimiento, los modelos se ajustaron

39 https://www.europapress.es/euskadi/noticia-reconocido-iniciativa-influyente-vbhc-prize-20-proyecto-mejora-atencion-paciente-osakidetza-20230422104428.html?utm_campaign=smartclip_social&utm_medium=Social&utm_source=LinkedIn

40 EUSOMA: <https://www.eusoma.org/#>

también por el valor reportado por las pacientes en el momento basal. Para explorar su lectura, se incluye a continuación la ecuación Ec.(1) la estructura de la expresión del modelo de regresión definido para el análisis de cada indicador.

$$I_i = \alpha_0 + \sum_{k=1}^K \beta_k \cdot Site_{ki} + \sum_{w=1}^W \phi_w X_{wi} + \mu_i \quad \text{Ec.(1)}$$

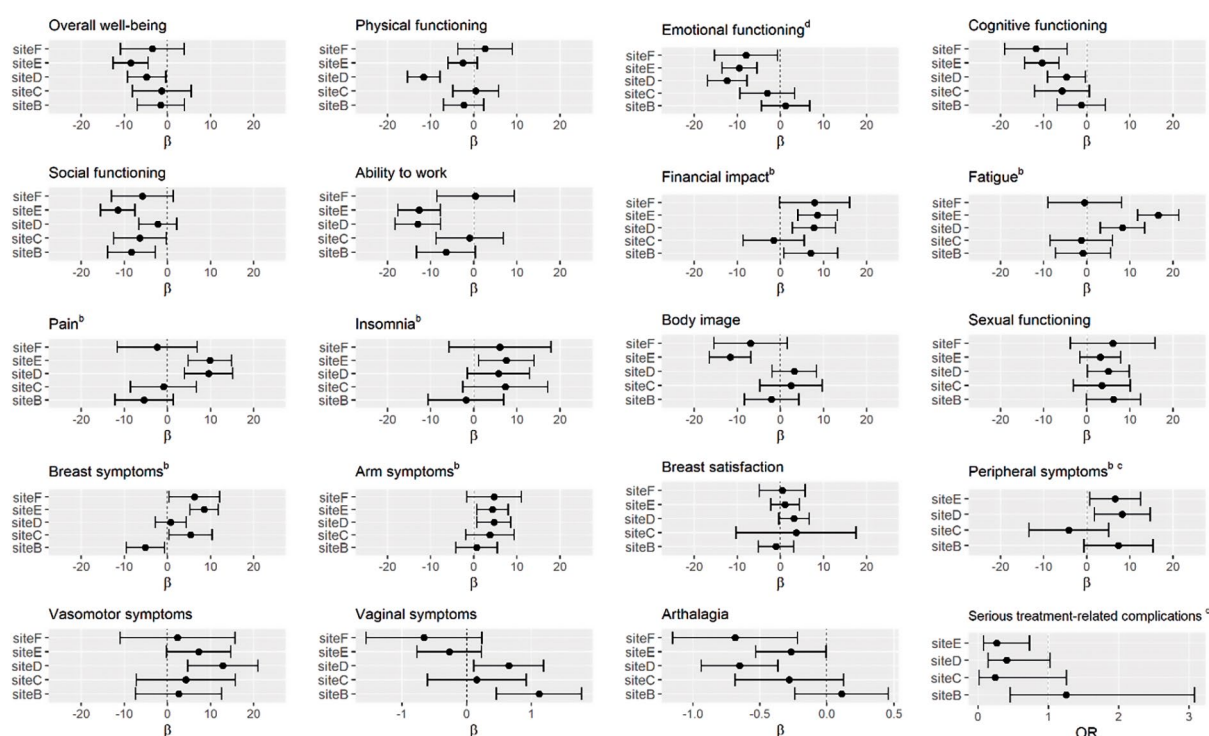
donde I_i define el indicador para la paciente i , $Site_{ki}$ el centro sanitario de la paciente i , y X_i variables de ajuste que indican las características clínicas, de tratamiento y sociodemográficas de la paciente i . α_0 , β_k y ϕ_w representan el término constante y los coeficientes de $Site_{ki}$ y X_{wi} , respectivamente, mientras μ_i representa el error aleatorio.

Fuente: Adaptado de García-Lorenzo et al. 2023

Fuente: Adaptado de García-Lorenzo *et al.* 2023.

La Figura 2 se muestra el *benchmarking* entre centros sanitarios para los indicadores de salud. En ella se puede observar por ejemplo que, de acuerdo con el PRO “imagen corporal”, las pacientes del centro sanitario E puntúan en media peor que el resto de los centros presentando diferencias estadísticamente significativas.

Figura 2. *Benchmarking entre centros sanitarios indicadores PCO*



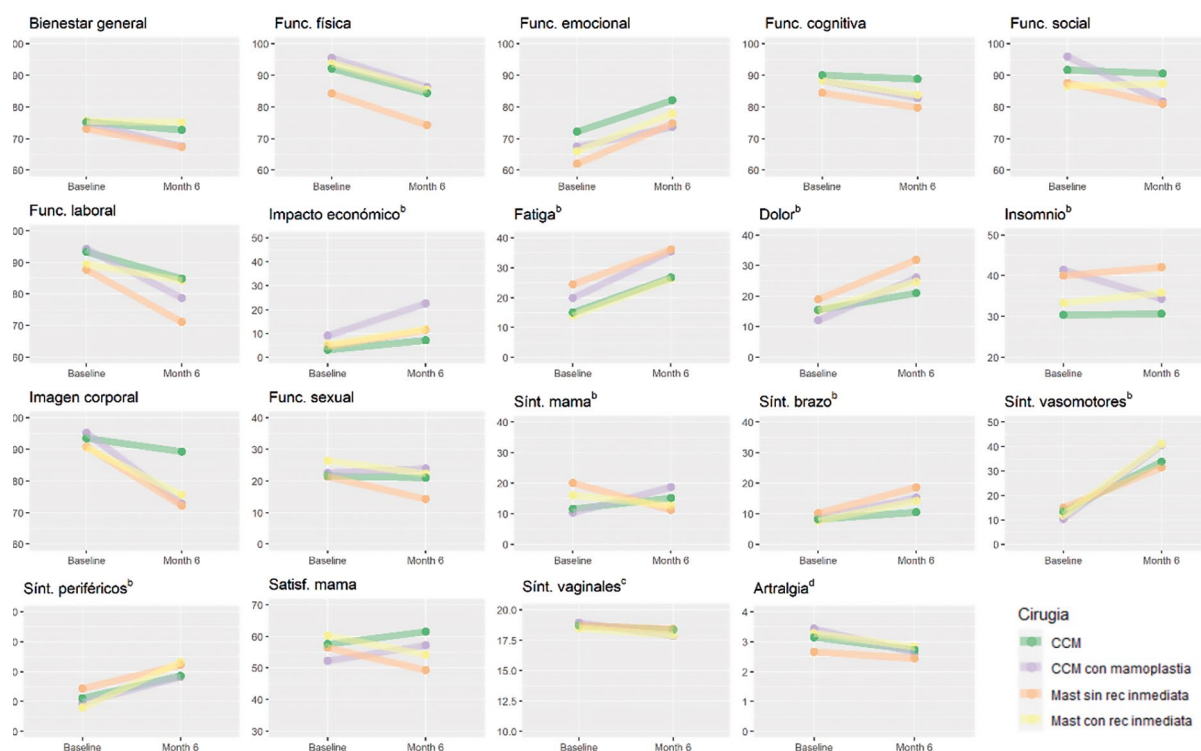
β : coeficientes del modelo de regresión que se mide en puntos naturales del score de “imagen corporal” y funcionalidad sexual [0-100]; IRR: tasa de incidencia; OR: Odds ratio; El centro sanitario A es la referencia.

Fuente: García-Lorenzo *et al.* 2024 [6].

Además del *benchmarking*, la metodología anterior también permite comparar la evolución de los PRO desde la fecha de diagnóstico hasta el final de seguimiento, como se muestra en la Figura 3; permitiendo comprender las percepciones de las pacientes e identificar las

fortalezas y debilidades de cada trayectoria terapéutica; lo que permite un acercamiento a la ASBV.

Figura 3. *Evolución de indicadores de resultados en salud según tipo de cirugía^a*



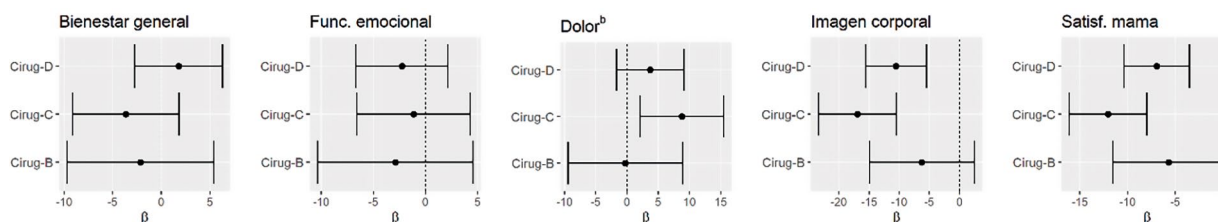
^a Resultados crudos; ^b Puntuaciones más altas en las respuestas indican peor salud; ^c Escala entre 0-20, puntuaciones más altas indican mejor salud; ^d Escala entre 0-4, puntuaciones más altas indican mejor salud; CCM: cirugía conservadora de mama; Mast.: mastectomía; Rec.: reconstrucción.

Fuente: Adaptado de Gorostiza *et al.* 2025 [13].

Además de esta comparación evolutiva, pueden compararse grupos de pacientes entre sí en un momento concreto del seguimiento. En este ejemplo, se comparó el estado de las pacientes a los seis meses de seguimiento en función de la cirugía mamaria a la que se hubieran sometido. Para ello, y de manera análoga al *benchmarking* entre centros sanitarios, se utilizaron modelos de regresión, uno por cada indicador a los seis meses de seguimiento [13].

Todos los análisis se controlaron por el valor inicial del PRO, centro sanitario, y otras variables clínicas y sociodemográficas que caracterizaran a cada paciente. Los resultados de esta comparación se muestran en la Figura 4 y se interpretan de manera análoga a la Figura 2. De manera que no se observan, por ejemplo, diferencias estadísticamente significativas en la percepción de bienestar general a los 6 meses de seguimiento. Sin embargo, las pacientes tratadas con mastectomía muestran peores resultados que aquellas mastectomizadas en las escalas relativas a la satisfacción con la mama y la imagen corporal. Además, las pacientes tratadas con mastectomía sin reconstrucción inmediata reportan mayor dolor que las pacientes de referencia.

Figura 4. **Comparación de PRO ajustados al final del seguimiento según tipo de cirugía**



Cirug-A: cirugía conservadora de mama; Cirug-B: cirugía conservadora de mama con mamoplastia; Cirug-C: mastectomía sin reconstrucción inmediata; Cirug-D: mastectomía con reconstrucción inmediata; ^a Cirug-A como cirugía de referencia; ^b Puntuaciones más altas en las respuestas indican peor salud.

Fuente: Adaptado de Gorostiza *et al.* 2025 [13].

2.6.4. Benchmarking holístico. La ecuación del valor

La ecuación de valor de Porter está destinada a servir como herramienta a la ASBV para discernir sobre la eficiencia de procesos asistenciales de una patología a través del *benchmarking* entre centros sanitarios, el intercambio de mejores prácticas, y el pago basado en valor. En cualquiera de los casos, caminos hacia la eficiencia de los sistemas de salud. Los componentes de la ecuación del valor son el numerador, definido como los PCO, y el denominador, definido como los costes asociados a los usos de recursos sanitarios. Ambos componentes presentan respectivos retos. Para el numerador, ICHOM propone un conjunto estandarizado de PCO [10]. La pregunta que queda abierta desde los orígenes de la ASBV es cómo calcular un único valor del numerador que sintetice la información que se propone recoger desde la perspectiva de los y las pacientes. Para el denominador, no existe un conjunto estándar de ERO por patología, así como tampoco una homogeneización de las contabilidades analíticas que permitan calcular cifras que sean transparentes y comparables.

Por lo tanto, hasta ahora, la definición del valor de la asistencia sanitaria sigue siendo ambigua y se acerca más a un marco teórico que a una herramienta útil para tomar decisiones [6,14,15]. El desafío radica en interpretar conjuntamente los PCO y los ERO en ASBV, es decir, estimar e interpretar una cifra de la ecuación de valor sugerida por Porter [1]. Esta cifra debería permitir alcanzar una evaluación comparativa holística entre las organizaciones sanitarias y un pago basado en el valor.

Los retos asociados a la estimación del numerador, el denominador, así como del valor y su interpretación, se abordan en esta sección.

2.6.4.1. El numerador y denominador

Los componentes de la ecuación del valor son: el numerador, definido como los PCO para los y las pacientes, y el denominador, determinado por los costes asociados a los usos

de recursos sanitarios. Se ha publicado recientemente un método para desentrañar el numerador de la ecuación de valor (16), donde el numerador se define como un indicador compuesto de la suma ponderada de los PCO. Debajo su expresión matemática.

$$CI-PCO_i = \sum_{k=1}^{K} w_k \cdot PCO_{ki} \quad \text{Ec.(2)}$$

Respecto al denominador, en la literatura se han enfatizado las diferencias en la contabilización del uso de recursos y en los métodos de estimación de los costes unitarios como barreras para permitir una evaluación comparativa rigurosa (6). El Sistema de Coste por Paciente desarrollado por Osakidetza-Servicio Vasco de Salud, y que se expone en el capítulo *Medición de costes: herramientas y retos* de esta guía (véase el capítulo 2.11), es una iniciativa que podría exportarse y permitiría ampliar el espectro de comparabilidad a nivel nacional, e internacional. Una evidencia de esta iniciativa desde la perspectiva de la ASBV se plasma en un trabajo en curso (17) que tiene como objetivo desarrollar una prueba de concepto que resuelva e interprete la ecuación del valor, y que felizmente introduce la siguiente sección.

2.6.4.2. El valor

Hasta ahora, la ASBV no ha podido medir con precisión el valor de la asistencia sanitaria de acuerdo a los retos previamente mencionados en este capítulo relacionados tanto con el numerador como con el denominador de la ecuación del valor.

Abordados los desafíos del numerador y el denominador, el gran reto recalca en interpretar conjuntamente los PCO y los ERO, es decir, en estimar una única cifra de la ecuación de valor y su interpretación. Walraven *et al.* (18) exploran lugares comunes y diferencias entre la emergente ASBV y la madura evaluación económica. Proponen que la evaluación económica puede ayudar a establecer métodos sólidos para la aplicación de la ASBV. En este contexto, emerge un trabajo de García Lorenzo y colaboradores (17) que sugiere medidas de eficiencia que podrían permitir alcanzar una evaluación comparativa holística entre organizaciones sanitarias, así como proporcionar evidencia para el diseño de marcos de pago basados en el valor.

El mencionado estudio (17) explota un subconjunto de datos de la cohorte de cáncer de mama de la comunidad VOICE. Este subconjunto considera los datos de los dos centros sanitarios ubicados en el País Vasco de la comunidad: la Organización Integrada de Salud Euzkerraldea-Enkarterri-Cruces y la Organización Integrada de Salud Donostialdea, ambos pertenecientes a Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. Se seleccionó este subconjunto porque Osakidetza-Servicio Vasco de Salud ha desarrollado un sistema de coste por paciente, liderado por la Organización Integrada de Salud Euzkerraldea-Enkarterri-Cruces, que permite tener un coste por paciente comparable en función del recorrido del paciente, en otras palabras, que permite abordar un denominador que represente el coste de la atención

sanitaria, fiable y robusto (véase capítulo 2.11). Por su parte, como abordaje del numerador, se estima un indicador compuesto siguiendo los pesos estimados previamente en la literatura (19). De esta manera, se estima finalmente el valor de la asistencia sanitaria para dos centros sanitarios de acuerdo a la siguiente expresión:

$$V_j = \frac{\sum_i CI-PCO_{ij}}{\sum_i C_{ij}} \quad \text{Ec.(3)}$$

donde V_j es el valor medio de la asistencia sanitaria del centro sanitario j . Los valores V_j estimados para cada uno de los centros, A y B, se pueden representar en un Plano de Valor donde la media de los PCO y los costes medios para cada centro j se representan en el eje X e Y, respectivamente. Para representar la incertidumbre de la estimación de los V_j se realizaron 1.000 simulaciones mediante *bootstrapping* no paramétricos, estimando las elipses de confianza al 95% para cada V_j . De acuerdo al Plano de Valor, la pendiente de la curva que une el punto de origen con el centro de cada elipse de confianza representa la inversa del V_j , por lo tanto, la curva con la menor pendiente identifica al centro sanitario con el valor más alto.

Los PCO y los costes medios de los centros A y B se estimaron en 55,04 y 58,03 PCO, y 11.702 y 19.399 euros, respectivamente. Por lo tanto, el centro B proporciona más PCO a un costo mayor que el centro A. El valor de los centros A y B se estimó en 0,0047 y 0,0030, respectivamente, proporcionando el centro A un valor más alto que el centro B. Esto se confirma si se observa la pendiente de la curva que une el punto de origen con los valores de los centros. La curva del centro A presenta una pendiente menor a la del centro B. Los resultados se muestran en detalle en la Tabla 2, mientras que la Figura 5 ilustra el Plano de Valor.

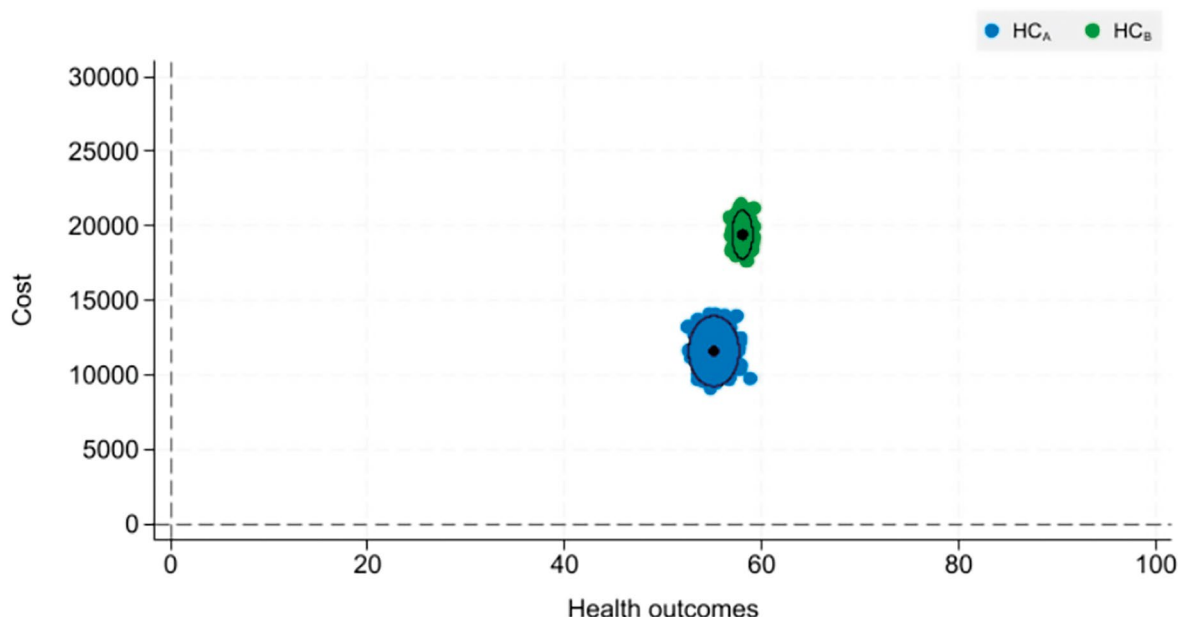
Tabla 2: **Resultados de ASBV**

	N	PCO Media (DE)	Costes Media (DE)	V	InIV
HC _A	52	55,04 (7,04)	11.702 (7.084)	0,0047	
HC _B	246	58,03 (6,66)	19.399 (11.080)	0,0030	2.574
Incremental (HC _B – HC _A)	n.a.	2,99	7.697	0,0017	

N: tamaño muestral; PCO: Patient-Centred Outcomes; DE: Desviación Estandar; V: Valor; InIV: Valor Incremental Inverso; n.a: no aplica; HCA: Centro sanitario A; HCB: Centro sanitario B

Fuente: García-Lorenzo *et al.* 2024 (17).

Figura 5. *Plano de Valor*



Costs: Coste.

PCOs: Patient-Centred Outcomes.

Fuente: García-Lorenzo *et al.* (2024) [17].

Alternativamente a la estimación del valor, se sugiere otra medida de eficiencia denominada como el Valor Incremental Inverso (InIV) entre dos centros sanitarios A y B, tomando como referencia el centro A, que se define de la siguiente manera:

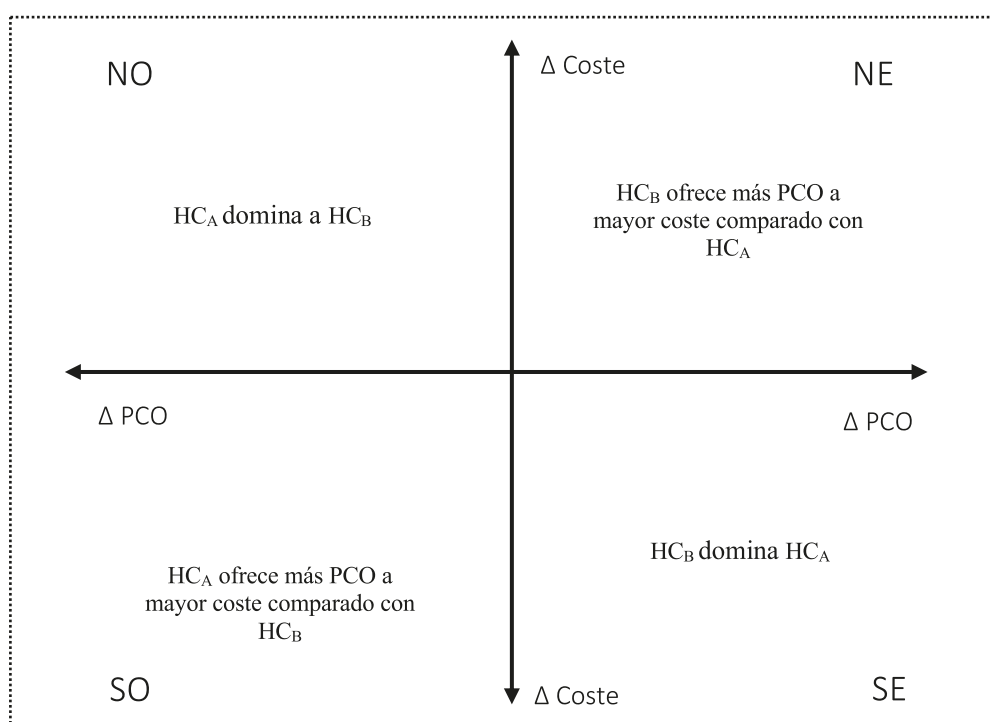
$$InIV_{B,A} = \frac{\sum_i C_B - \sum_i C_A}{\sum_i PCO_B - \sum_i PCO_A} \quad \text{Ec.(4)}$$

donde $InIV_{B,A}$ es el valor incremental inverso entre el centro A y el centro B, y los PCO y los costes medios para cada centro j se representan en el eje X e Y, respectivamente. El $InIV_{B,A}$ ofrece el coste al cual el centro B es capaz de generar un PCO adicional en comparación con el centro A. Los resultados arrojan un $InIV_{B,A}$ igual a 2,547 euros por PCO, es decir, el centro B ofrece una mayor cantidad de PCO a un mayor coste que el centro A. La lectura del $InIV_{B,A}$ es que el centro B es capaz de genera un PCO adicional por casi 2,600 euros. Este valor debería compararse con la disposición a pagar del sistema de salud por la ganancia de un PCO, que podría denominarse umbral de la ASBV. Futuras investigaciones deberían abordar la estimación de los umbrales de ASBV y el uso de los resultados para diseñar esquemas de pago basados en el valor.

El Plano de Valor Incremental contiene la representación del $InIV_{B,A}$. En primera instancia, la Figura 6 ilustra la interpretación teórica del Plano de Valor Incremental. Cuando el $InIV_{B,A}$ proporciona valores negativos, se ubicará en el cuadrante sureste o noroeste. Estos dos

cuadrantes son relativamente fáciles de interpretar. Siendo el centro A el de referencia, cuando el $InIV_{B,A}$ se ubique en el cuadrante sureste, el centro B estará proporcionando más PCO a menores costes en comparación con el centro A, por lo tanto, el centro B domina al centro A en términos de valor. Cuando se ubica en el cuadrante noroeste, el centro B ofrece menos PCO a un coste más alto; por lo tanto, el centro B estaría dominado por el centro A, siendo una decisión sencilla. Cuando el $InIV_{B,A}$ se sitúa en los cuadrantes suroeste o noreste, proporciona valores positivos. Concretamente, cuando se sitúa en el cuadrante suroeste, el centro B proporciona menos PCO a un coste menor en comparación con el A. Cuando está ubicado en el cuadrante noreste, el centro B proporciona más PCO a un coste mayor en comparación con el A. Una vez expuesta la interpretación del Plano Incremental de Valor, la Figura 7 ilustra el Plano de Valor Incremental de acuerdo a los resultados del trabajo [17]. Para incorporar la incertidumbre del $InIV_{B,A}$ en el plano, se aplicaron métodos bootstrap tal y como se describen para el Plano de Valor.

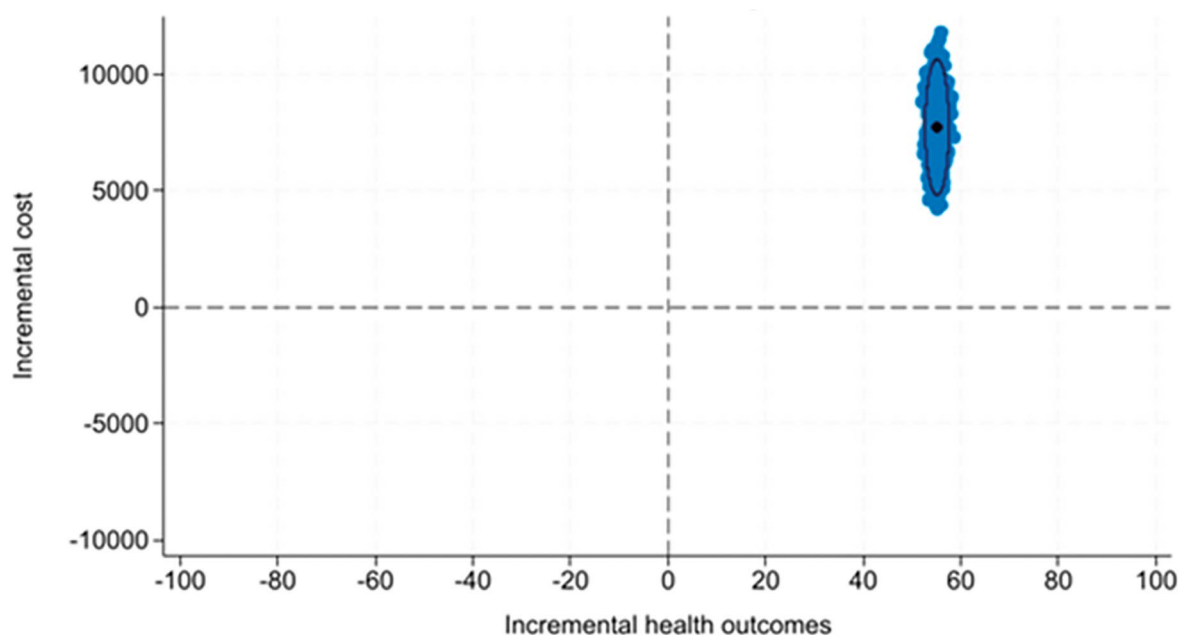
Figura 6. **Plano del valor incremental. Enfoque teórico**



NO: Noroeste; NE: Noreste; SO: Suroeste; SE: Sureste; PCO: Patient-Centred Outcomes; HCA: Centro sanitaria A; HCB: Centro sanitario B; HCA se define como el centro sanitario de referencia.

Fuente: García-Lorenzo *et al.* [2024] [17].

Figura 7. *Plano de Valor Incremental*



Incremental costs: Coste incremental.

Incremental PCOs: Patient-Centred Outcomes (PCO) incremental.

Fuente: García-Lorenzo *et al.* (2024) (17).

2.6.5. Otros abordajes de la comparación de datos en el contexto de la ABSV

2.6.5.1. Red MAPAC (Mejora de la Adecuación de la Práctica Asistencial y Clínica)

La Red MAPAC (Mejora de la Adecuación de la Práctica Asistencial y Clínica) es una iniciativa coordinada desde el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, que reúne a 31 hospitales de cuatro comunidades autónomas (Cataluña, País Vasco, Madrid y Navarra). Su objetivo es mejorar la calidad asistencial mediante la identificación de prestaciones sanitarias potencialmente inadecuadas, el desarrollo de recomendaciones explícitas y la definición de acciones de mejora. La metodología MAPAC combina la revisión crítica de la evidencia científica con la participación activa de clínicos, gestores y expertos metodológicos, y prioriza aquellas prácticas de bajo valor en función de criterios como el balance beneficio-riesgo, la calidad de la evidencia y la disponibilidad de alternativas (20-22).

La iniciativa fue presentada inicialmente en 2014 en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y en el portal DianaSalud, como una herramienta de búsqueda de guías y recomendaciones de bajo y alto valor clínico (23). Posteriormente, se puso en marcha de forma oficial el 8 de junio de 2018 en el sistema sanitario de Navarra (SNS-O), en colaboración con el Instituto de Salud Carlos III y el CIBERESP, lo que permitió estructurar un modelo explícito

de evaluación y priorización de prácticas clínicas de bajo valor (24,25). Desde entonces, la Red MAPAC se ha consolidado como una red colaborativa de comisiones hospitalarias, con múltiples experiencias compartidas en congresos y jornadas de mejora.

La operatividad de la red se articula a través de comisiones de Mejora de la Práctica Clínica en cada hospital asociado, que participan en encuentros periódicos de intercambio, como la VII Jornada celebrada en Donostia en 2025. Estas comisiones han impulsado propuestas concretas con resultados tangibles. Por ejemplo, el Hospital de Viladecans redujo en más de un 50% las transfusiones en cirugías de cadera y rodilla sin aumentar las complicaciones, bajo el principio de “hacer lo necesario, no más” (26). En el Consorci Sanitari de Terrassa se eliminaron pruebas preoperatorias rutinarias e innecesarias —como radiografías o electrocardiogramas sistemáticos— con un ahorro significativo y menor exposición radiológica (26). Otras iniciativas han incluido la reevaluación de prescripciones en mayores de 75 años, el uso racional de inhibidores de la bomba de protones y la optimización de pruebas preoperatorias como ECG o radiografía de tórax (27). Estos ejemplos muestran cómo la Red MAPAC, a través del trabajo colaborativo y basado en evidencia, favorece la implantación de prácticas de alto valor y la reducción de intervenciones de escasa utilidad clínica.

2.6.5.2. El grupo BS3 ESBV en Valor

En 2023, una alianza entre el Consorci Sanitari de Catalunya, la empresa Higia Benchmarking Sanitario (BS3)⁴¹ y la Red Española de Costes Hospitalarios⁴² se pusieron de acuerdo en ofrecer a hospitales españoles poder comparar sus resultados. En concreto, con pesos equivalentes, se utilizan PROM considerando recomendaciones ICHOM, y también por coste por paciente utilizando técnicas de *machine learning* en pacientes de tres indicaciones: insuficiencia cardíaca, prótesis de rodilla y prótesis de cadera. Los resultados en prótesis de rodilla, con el beneplácito de los miembros del consorcio, fueron aceptados y presentados en el congreso ICHOM de 2023 (20). Posteriormente, con el apoyo científico del Hospital Vall d’Hebron, en 2024, se repitió el ejercicio con colecistectomías laparoscópicas y prostatectomías por cáncer de próstata. Los resultados de los dos años tanto a nivel de comparación de un numerador compuesto por PROM, PREM y opinión del profesional, partido por un denominador de costes, fue aceptado y presentado como comunicación en el congreso ISPOR de 2024 (28). Los resultados comparados involucraron a más de 5.000 pacientes de 43 hospitales españoles. En 2025 se está trabajando en la comparación de resultados de partos con/sin cesárea y de cirugías de catarata. En este consorcio se han observado aprendizajes (*insights*) como que: los resultados son diferentes según hospitales públicos grandes, públicos medios o privados; que la recogida de un número relevante de pacientes es dificultosa para muchos hospitales que no son grandes; que los mejores o peores resultados son desiguales si se consideran PREM o si no se consideran, lo que implica que no es baladí su inclusión. Finalmente, se encuentran buenas prácticas para presentar y

41 Higia BS3: <https://benchmarking30.com/>

42 RECH: www.rechosp.org; <https://www.linkedin.com/company/red-espanola-de-costes-hospitalarios/about/>

comparar PROM, y se discute de forma abierta si el numerador debe ser incremental, ya que en el consorcio, por ejemplo, no existe una intervención, y por tanto la comparación tiene sentido con potenciales mejoras en salud con un único coste. Una fortaleza del grupo es la replicabilidad de los cálculos ya que se consideran pesos iguales y se ponderan las puntuaciones de los cuestionarios a escalas entre 0 y 100. La presentación de los resultados muestra la comparabilidad entre los centros. Incluso comparando los resultados con la literatura se aprenden obviedades que recuerdan a los arquetipos de cáncer de mama del grupo VOICE: no solo hay una insuficiencia cardíaca, y la descrita por el grupo, es la de pacientes que se ingresan. Todos estos resultados invitan a reflexionar sobre la necesidad de consensos para tener valores de referencia, se utilice el enfoque del capítulo 2.4 o el actual. Lo importante recae en detectar continuamente mejoras con la sistemática comparación y atención centrada en maximizar la eficiencia y centrándonos en lo importante para el paciente. En este sentido, sin lugar a duda, los enfoques deben tender a recoger datos, en cada problema de salud, de todo el proceso asistencial del paciente. El proyecto Benchmark ESBV forma parte de los casos de éxito detectados por la iniciativa de Value Radar en España de Think & Act for Value de EitHealth.

2.6.5.3. MAPBM (Maturity Assessment model for Patient Blood Management)

El MAPBM (*Maturity Assessment model for Patient Blood Management*), coordinado por el IMIM–Hospital del Mar Medical Research Institute, se ha consolidado como una de las iniciativas más relevantes de *benchmarking* en gestión de la sangre del paciente en España. Su objetivo es evaluar el grado de madurez en la implantación de programas de *Patient Blood Management* (PBM) en hospitales, combinando indicadores de estructura, proceso y resultados. Durante sus primeros cinco años de desarrollo, el modelo fue implementado en 59 hospitales, lo que permitió analizar más de 181 800 episodios hospitalarios, validando su factibilidad y capacidad para generar comparaciones homogéneas entre centros con diferentes características [29,30].

El análisis sistemático de esta base de datos ha demostrado que la aplicación del MAPBM facilita la identificación de variabilidad injustificada en las prácticas transfusionales, impulsa planes de mejora basados en evidencia y favorece la reducción de transfusiones innecesarias, mejorando así la seguridad del paciente. Además, al estructurar los indicadores en torno a las dimensiones de estructura, proceso y resultados, el modelo refuerza la integración de la gestión clínica con la estrategia institucional y la política sanitaria [29,31].

Los resultados publicados avalan que el MAPBM es un instrumento sostenible y replicable, que promueve la mejora interna de las instituciones y la generación de conocimiento compartido a nivel del sistema sanitario. En estudios multicéntricos recientes, se ha observado que una mayor adherencia a las prácticas recomendadas de PBM se asocia con menores tasas de complicaciones postoperatorias, menor duración de la estancia hospitalaria y un uso más racional de las transfusiones [32]. Asimismo, García-Casanovas y colaboradores han mostrado diferencias significativas entre hospitales en la aplicación de indicadores

de calidad en artroplastias de rodilla y cadera, subrayando la necesidad de estandarizar la implantación de estas recomendaciones [33]. Desde una perspectiva de política sanitaria, el grupo MAPBM ha defendido la incorporación de estrategias de PBM en la agenda institucional, priorizando la alineación de políticas, la capacitación profesional y el uso de datos de rutina como motores de mejora continua [34].

2.6.5.4. Comparación en los premios *Top Value*⁴³

La empresa IQVIA organiza anualmente los premios *Top Value* en España [35]. Estos premios ejercen una comparación entre los diferentes hospitales que se presentan para reconocer aquellos que prestan y se definen mejor según principios de la ASBV. La comparación se realiza dando diferentes pesos a cinco dimensiones: orientación estratégica a valor, adaptación a los modelos de valor (se evalúa el reconocimiento de unidades de práctica integrada, abordaje sobre la fragilidad y cronicidad, y la organización integrada multinivel), adecuación de prácticas clínicas (seguimiento de *right care*, comisiones de práctica clínica o decisiones compartidas), resultados relevantes y financiando el valor (tanto en ingresos, como en la forma de compra, como en la incentivación al profesional). Gran parte de las decenas de indicadores asociados deben demostrarse con evidencia y se encuesta a números relevantes de profesionales para verificar la consistencia de aquello contestado. Adicionalmente, se incluye evidencia de datos de pruebas o *patient blood management* para conseguir datos objetivos de prácticas que se asocian con la práctica asistencia en valor. Todo ello se pondera de manera que se alcanzan puntuaciones entre 0 y 1 entre los hospitales. El abordaje de *Top Value*, es de amplio interés no sólo porque resulta un recordatorio sobre los principios de valor, sino también porque contextualiza uno de los métodos más exhaustivos de comparación activa que existen para mejorar entre hospitales.

2.6.5.5. Estudio Harmonics⁴⁴

El estudio Harmonics (enero de 2022-diciembre de 2024) es un ejemplo de algunos consorcios que se han formado con el objetivo de alcanzar un *benchmark* en ABSV en un problema de salud concreto [36]. Así, ha tenido como objetivo armonizar en un registro la recogida de datos para facilitar la comparación de resultados de los pacientes, intercambiar buenas prácticas, y evitar futuros escenarios adversos y reducir costes sanitarios mediante la creación de un ecosistema de cuidado del ictus. Este proyecto incluye el partenariado entre el CatSalut, Osakidetza, la ACSS, Bioef y Biokeralty Research Institute. El proyecto Harmonics forma parte de los casos de éxito detectados por la iniciativa de Value Radar Think & Act for Value de EitHealth.

43 IQVIA – Top Value: <https://www.iqvia.com/-/media/iqvia/pdfs/spain/top/21-10259-18-2-22-topvalue-iqvia-mg.pdf>

44 Harmonics project: <https://harmonicsproject.eu/>

2.6.5.6. **Benchmark a través de la Plataforma de H2O**⁴⁵

A nivel europeo uno de los contextos más esperanzadores para la comparación de resultados son los observatorios de la Plataforma H2O [37]. Actualmente la comparación que plantea este grupo está centrada en la parte del cociente de Porter donde se incluyen los resultados centrados en el paciente, y no tanto en los costes. Así, en el congreso ISPOR de 2024 ya se presentaron unos primeros resultados comparativos entre hospitales en Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Estas iniciativas deben servir para definir los primeros pasos para, como en los casos anteriores, analizar las buenas prácticas que acaban conllevando las diferencias entre los resultados de los diferentes hospitales.

2.6.5.7. **BSH – Benchmarking Sanitario de Alto Valor**⁴⁶

La plataforma BSH (Benchmarking Sanitario de Alto Valor) [38] tiene su origen en la necesidad de contar con un sistema de evaluación comparativa que esté verdaderamente alineado con los principios de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV). Surgió como una iniciativa impulsada por el Hospital Universitario Vall d'Hebron y otros centros sanitarios del sistema catalán de salud, con el objetivo de ir más allá del *benchmarking* tradicional centrado en costes o volumen de actividad.

Su propósito es permitir la comparación estructurada y sistemática entre organizaciones sanitarias, centrada no solo en procesos o resultados clínicos, sino también en la experiencia y resultados percibidos por los pacientes

La herramienta facilita el intercambio de aprendizajes entre centros sanitarios que comparten un compromiso con el valor, generando un entorno de mejora compartida. Utiliza indicadores validados y normalizados, apoyándose en marcos internacionales como los de ICHOM y estándares interoperables de información en salud.

Los principales beneficios de la plataforma BSH incluyen:

- Medición estandarizada de resultados en salud y experiencia del paciente.
- Comparación entre organizaciones similares en contextos reales, lo que permite identificar oportunidades de mejora realistas.
- Identificación de buenas prácticas y modelos organizativos con impacto probado.
- Facilitación de redes de colaboración para la transformación clínica basada en valor.

45 H2O: <https://health-outcomes-observatory.eu/h2o-espana/>

46 BSH (Best Spanish Hospitals) <https://premiosbsh.benchmarking30.com/>

Para saber más

- EIT Health. *Implementing Value-Based Health Care in Europe: Handbook for Pioneers* (Director: Gregory Katz). 2020
- Teisberg E, Wallace S, O'Hara S. Defining and implementing value-based health care: a strategic framework. *Acad Med* 2020;95:682–5
- Trebble TM, Hansi N, Hydes T, *et al.* Process mapping the patient journey: an introduction. *BMJ* 2010;341:c4078.
- Minvielle E, Fierobe A, Fourcade A, *et al.* The use of patient-reported outcome and experience measures for health policy purposes: a scoping review in oncology. *Health Policy* 2023;129:104702.
- Chapko MK, Liu CF, Perkins M, *et al.* Equivalence of two healthcare costing methods: bottom-up and top-down. *Health Econ* 2009;18:1188–201.

Bibliografía

1. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010 Dec 23;363(26):2477–81.
2. Varela-Rodríguez C, Rosillo-Ramírez N, Rubio-Valladolid G, Ruiz-López P. Editorial: Real world evidence, outcome research and healthcare management improvement through real world data (RWD). *Front Public Health*. 2023;10:1064580. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2022.1064580/full>
3. Wilkinson MD, Dumontier M, Aalbersberg IJ, Appleton G, Axton M, Baak A, *et al.* The FAIR guiding principles for scientific data management and stewardship. *Sci Data*. 2016 Mar 15;3(1):160018.
4. Klann JG, Abend A, Raghavan VA, Mandl KD, Murphy SN. Data interchange using i2b2. *J Am Med Inform Assoc*. 2016 Sep;23(5):909–15.
5. Cossio-Gil Y, Omara M, Watson C, Casey J, Chakhunashvili A, Gutiérrez-San Miguel M, *et al.* The roadmap for implementing value-based healthcare in European university hospitals—consensus report and recommendations. *Value Health*. 2022 Jul;25(7):1148–56.
6. García-Lorenzo B, Gorostiza A, Alayo I, Castelo Zas S, Cobos Baena P, Gallego Camiña I, *et al.* European value-based healthcare benchmarking: moving from theory to practice. *Eur J Public Health*. 2024 Feb 5;34(1):44–51.
7. Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. *BMJ*. 1995 Aug 5;311(7001):376–80.
8. Williams KE, Sansoni J, Morris D, Thompson C. A Delphi study to develop indicators of cancer patient experience for quality improvement. *Support Care Cancer*. 2018 Jan;26(1):129–38.
9. Lovaglio PG. Benchmarking strategies for measuring the quality of healthcare: problems and prospects. *Scientific World Journal*. 2012;2012:606154.
10. Ong WL, Schouwenburg MG, van Bommel ACM, Stowell C, Allison KH, Benn KE, *et al.* A standard set of value-based patient-centered outcomes for breast cancer: the ICHOM initiative. *JAMA Oncol*. 2017 May 1;3(5):677–85.
11. Biganzoli L, Marotti L, Hart CD, Cataliotti L, Cutuli B, Kühn T, *et al.* Quality indicators in breast cancer care: an update from the EUSOMA working group. *Eur J Cancer*. 2017 Nov;86:59–81.

12. Drummond MF, Sculpher MJ, Claxton K, Stoddart GL, Torrance GW. *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. 4th ed. Oxford: Oxford University Press; 2015.
13. Gorostiza A, Cacicedo J, Alayo I, Frias A, Cobos Baena P, Gallego Camiña I, *et al*. Basing healthcare decisions on value: patient-reported outcomes for patients diagnosed with breast cancer in a European cohort. *Eur J Public Health*. 2025 Jul 4;ckaf064.
14. Tsevat J, Moriates C. Value-based health care meets cost-effectiveness analysis. *Ann Intern Med*. 2018 Sep 4;169(5):329-32.
15. Van Staalduinen DJ, Van Den Bekerom P, Groeneveld S, Kidanemariam M, Stiggelbout AM, Van Den Akker-van Marle ME. The implementation of value-based healthcare: a scoping review. *BMC Health Serv Res*. 2022 Mar 1;22(1):270.
16. García-Lorenzo B, Alayo I, Arrospe A, Gorostiza A, Fullaondo A, VOICE Study Group, *et al*. Disentangling the value equation: a step forward in value-based healthcare. *Eur J Public Health*. 2024 Aug 1;34(4):632-8.
17. García-Lorenzo B, Arrospe A, Ustarroz-Aguirre I, Gorostiza A, Alayo I, Acaiturri-Ayesta T, *et al*. Bringing into play the value equation as a decision-making tool in value-based healthcare. In: *XLII Jornadas de la AES*; 2024 Jun 12-14; Barcelona. Barcelona: AES; 2024. Disponible en: <https://www.aes.es/jornadas/docs/Libro-comunicaciones-AES-2024.pdf>
18. Walraven J, Jacobs MS, Uyl-de Groot CA. Leveraging the similarities between cost-effectiveness analysis and value-based healthcare. *Value Health*. 2021 Jul;24(7):1038-44.
19. Gimenez E, Hidalgo T, Cots F, Borràs P. Value-based healthcare estimation value for benchmarking among Spanish hospitals post knee prostheses. Comunicación presentada en: ICHOM Conference; 2023 Oct 9-11; Barcelona, España.
20. Iniciativa MAPAC (Mejora de la Adecuación de la Práctica Asistencial y Clínica). Qué hacemos en la iniciativa MAPAC. DianaSalud.com; 2025.
21. Red MAPAC. La red MAPAC agrupa a 31 hospitales de cuatro comunidades autónomas. IniciativaMAPAC.com; agosto 2025.
22. Portal de Salud Gobierno de Navarra. Descripción de la iniciativa MAPAC: metodología y objetivos. Navarra.es; 2018.
23. CCIB 113 – Noticias Cochrane Iberoamericana. Presentación de la iniciativa MAPAC del Hospital de Sant Pau y el portal DianaSalud. Ene 2014.
24. Gobierno de Navarra. Puesta en marcha oficial de la iniciativa MAPAC en el SNS-O. Navarra.es; 8 jun 2018.
25. Semblanza del proyecto MAPAC en el ámbito del SNS-O. Navarra.es; consultado jun 2018.
26. 23 hospitales se unen para dejar de hacer cosas ineficaces o que pueden perjudicar al paciente. *El País*. 16 abr 2025.
27. Red MAPAC. Relación de estudios de adecuación de la red MAPAC (junio 2025). IniciativaMAPAC.com; 4 jun 2025.
28. Gimenez E, Hidalgo T, Cots F, Borràs P, Regis L, Fornaguera M, Cossio Y. Value-based healthcare estimation values for benchmarking among Spanish hospitals for five integrated-practice units. *Value Health*. 2024 Dec;27(12):[páginas].

29. Acedillo RR, Cladellas M, Ferrando C, Fàbregas N, Farré N, Sabaté S, *et al.* Implementation of a maturity assessment model for patient blood management in Spain (MAPBM). *Transfusion*. 2020 Nov;60(11):2547-2556. doi:10.1111/trf.16034. PMID: 32955422.
30. MAPBM Project. Patient Blood Management Benchmarking. Informe técnico. IMIM-Hospital del Mar; 2020. Disponible en: https://mapbm.org/pdf/mapbm_project.pdf
31. Shander A, Isbister J, Gombotz H. Patient blood management: the global view. *Br J Anaesth*. 2020;124(6):854-864. doi:10.1016/j.bja.2020.01.025.
32. García-Casanovas A, *et al.* Association between adherence to patient blood management recommendations and postoperative complications in hip and knee arthroplasty. *Anesthesiology*. 2025 Jul;133(1):45-58. doi:10.1097/ALN.0000000000005098.
33. García-Casanovas A, *et al.* Hospital variation in quality indicators for patient blood management in total knee and hip arthroplasty. *Br J Anaesth*. 2024;133(5):875-884. doi:10.1016/j.bja.2024.07.018.
34. García-Casanovas A, *et al.* Health policy strategies for Patient Blood Management implementation throughout the Spanish health systems. *J Healthc Qual Res*. 2020;35(5):295-301. doi:10.1016/j.jhqr.2020.06.003.
35. IQVIA. Top Value. El valor en salud: actualidad, concepto y necesidad de un marco de valor [Internet]. Madrid: IQVIA; 2025 [citado 15 Jul 2025]. Disponible en: <https://www.iqvia.com/es-es/locations/spain/solutions/payers-and-providers/top/top-value>
36. EIT Health. Harmonics: harmonising data collection to deliver high value stroke care [Internet]. Munich: EIT Health; 2024 [citado 15 Jul 2025]. Disponible en: <https://eithealth.eu/product-service/harmonics/>
37. Health Outcomes Observatory (H2O). About H2O [Internet]. Brussels: H2O; 2024 [citado 15 Jul 2025]. Disponible en: <https://health-outcomes-observatory.eu/>
38. Benchmarking Sanitario de Alto Valor (BSH). Plataforma de benchmarking en asistencia sanitaria basada en valor [Internet]. Barcelona: BSH; 2024 [citado 15 Jul 2025]. Disponible en: <https://benchmarking30.com/>



2.7. ADAPTACIONES TECNOLÓGICAS PARA IMPLEMENTAR ASISTENCIA SANITARIA BASADA EN VALOR

Sarita Rodríguez Restrepo

Residente de tercer año de Medicina Preventiva y Salud Pública
Hospital Universitario 12 de Octubre

Ideas clave

1. Las historias clínicas electrónicas deben evolucionar hacia sistemas capaces de importar, almacenar y mostrar en tiempo real datos de PROM, PREM y costes, además de los resultados clínicos tradicionales.
2. El despliegue de aplicaciones móviles, portales de paciente y terminales de cabecera se convierte en esencial para recoger cuestionarios reportados directamente por los pacientes.
3. Las arquitecturas federadas de datos clínicos permiten analizar grandes volúmenes de información asegurando al mismo tiempo el cumplimiento normativo en materia de privacidad y el marco europeo EHDS.
4. La interoperabilidad debe estar garantizada mediante estándares abiertos como HL7 FHIR, ISO 13606, OpenEHR o SNOMED-CT, que evitan dependencias.
5. La gobernanza de datos requiere mecanismos sólidos de trazabilidad, control de calidad asegurando la confianza en el uso responsable y la reutilización ética de los datos sanitarios.
6. La protección de la información clínica pasa por reforzar la ciberresiliencia con modelos como Zero Trust, marcos de referencia NIST y sistemas redundantes.
7. Los modelos IT Ready desarrollados por ICHOM proporcionan especificaciones de datos estructurados facilitan la creación de cuadros de mando interoperables y comparaciones internacionales.
8. La computación en la nube, la virtualización y las soluciones de inteligencia artificial permiten escalar el análisis de datos, habilitar sistemas de soporte a la decisión clínica y generar conocimiento accionable.

9. El marco TEFCA y las taxonomías de interoperabilidad ofrecen guías claras sobre qué datos compartir, desde qué fuentes y con qué alcance.
10. La consolidación de la eHealth y la telemedicina implica la integración de dispositivos IoT, el uso de blockchain para trazabilidad y propiedad del dato, y el despliegue de plataformas digitales seguras que faciliten la atención remota y continua centrada en el paciente.

2.7.1. Introducción

Como hemos ido viendo a lo largo de la presente guía, la asistencia sanitaria basada en valor (ASBV) persigue maximizar los resultados que importan a los pacientes buscando tener el mayor impacto positivo en la población por unidad de recurso empleado. Alcanzar esta transformación exige no solo reorganizar los procesos asistenciales y los modelos de pago, sino también ampliar el alcance de lo que se mide. Así, junto a los resultados clínicos tradicionales (*clinician-reported outcome measures*, CROM), la ASBV requiere la recogida sistemática de *patient-reported outcome measures* (PROM), costes por paciente y, cada vez más, *patient-reported experience measures* (PREM). Variables de muy diferente naturaleza y necesidades de registro y análisis [1].

La incorporación de estas nuevas variables obliga a adaptar la infraestructura tecnológica. Por un lado, los registros electrónicos de salud (EHR) o historias clínicas electrónicas (HCE) deben ser capaces de importar, almacenar y visualizar en tiempo real datos de PROM/PREM; por otro lado, aplicaciones móviles, portales de paciente y terminales de cabecera han de ofrecer cuestionarios accesibles y validados que minimicen la carga de respuesta [2]. Iniciativas de ámbito macro como el European Health Data Space (EHDS) ofrecen el marco regulatorio y técnico que permitirá que los conjuntos de datos de PROM/PREM fluyan con seguridad a través de fronteras y niveles asistenciales [3].

La interoperabilidad descansa en estándares internacionales abiertos. HL7® FHIR® Release 5 y la familia ISO 13606 definen modelos de información y servicios de intercambio que evitan el *vendor lock-in* (cliente cautivo) y garantizan la comparabilidad longitudinal de los resultados [4, 5]. De forma complementaria, los modelos “IT Ready” de ICHOM proporcionan especificaciones de datos estructurados para más de 40 condiciones clínicas, acelerando la implementación de paneles ASBV [6].

Desde la perspectiva analítica, la integración de PROM/PREM/CROM con registros administrativos y clínicos habilita cuadros de mando avanzados y sistemas de soporte basados en IA capaces de generar conocimiento accionable que antes permanecía oculto [2]. Sin embargo, las revisiones sistemáticas indican que las mejoras técnicas por sí solas no garantizan la adopción: el éxito depende de rediseñar flujos de trabajo, formar a los profesionales e implicar a los pacientes para cerrar el ciclo entre medición y acción [1].

Este capítulo examina las adaptaciones digitales —arquitectónicas, procedimentales y organizativas— necesarias para incorporar estas nuevas medidas a la práctica cotidiana y materializar así el potencial completo de la ASBV.

El anexo 8 recoge con más detalle aspectos técnicos de las herramientas tecnológicas habitualmente empleadas.

2.7.2. Estrategias para la implementación tecnológica en ASBV

Implementar tecnología con criterios ASBV implica orquestar infraestructura, personas, procesos y financiación, de forma alineada con los resultados y la experiencia del paciente. A continuación, se describen las palancas clave que la literatura identifica como facilitadores de una adopción sostenible.

2.7.2.1. Infraestructura y Gobernanza de Datos

La interacción entre infraestructura tecnológica y gobernanza sólida es fundamental en la implementación del modelo de ASBV. En ausencia de un marco de gobernanza adecuado, incluso la infraestructura tecnológica más avanzada puede carecer de eficacia, generando riesgos sobre la privacidad, el uso ineficaz de la información y una menor confianza por parte de los pacientes.

No obstante, la transformación digital (DT) en el contexto de la asistencia sanitaria no es solo tecnológica, sino un marco filosófico para la gobernanza clínica que aprovecha el extenso volumen de datos, que busca mejorar la comunicación de datos clínicos y el compromiso del paciente (7).

Desde la perspectiva del paciente, es necesario que se garantice la comunicación transparente de resultados clínicos y de PROM, siguiendo el marco y regulación de protección de datos GDPR (*General Data Protection Regulation*) y estándares de comunicación de datos de la industria como HL7 y FHIR. Esto permite una comunicación bidireccional segura a través de una infraestructura de interoperabilidad robusta (7,8).

Los componentes claves para garantizar la gobernanza efectiva de datos son:

1. Arquitectura Federada de Datos Clínicos:

La arquitectura federada es un modelo que permite a diversas instituciones de salud compartir y analizar datos sin necesidad de centralizarlos. En este contexto, el Modelo Común de Datos Clínicos (OMOP-CDM) se presenta como una solución escalable que facilita la creación de lagos de datos clínicos

Las arquitecturas de lagos de datos clínicos federados y escalables son cruciales para hacer posible la ciencia de datos distribuidos y, al mismo tiempo, garantizar el cumplimiento de la normativa del Espacio Europeo de Datos Sanitarios (EHDS) (3).

Las características de preservación de la privacidad suelen incluir seudonimización, anonimización y control de acceso, mientras que los enfoques de escalabilidad a menudo aprovechan los servicios en la nube, la virtualización y los nodos federados (9). En cuanto al cumplimiento de la EHDS se han identificado desafíos en cuanto a la heterogeneidad de los datos, el mapeo del vocabulario, y la limitación del acceso directo a los datos (10).

Las arquitecturas federadas OMOP-CDM proporcionan una base sólida para los lagos de datos clínicos distribuidos, no obstante, implican reforzar el trabajo para garantizar la alineación explícita con las normativas de la EHDS y abordar los diversos retos de implementación en los contextos sanitarios europeos.

2. Gobierno de Datos Clínicos:

La adherencia a las directrices del gobierno de datos facilita la explotación del valor potencial de los mismos a favor de los objetivos organizativos, bajo la premisa de que una buena administración de los datos produce decisiones bien informadas, optimiza los procesos sanitarios y reduce el riesgo de violaciones de la privacidad.

Compartir y reutilizar datos sensibles requiere de políticas y procedimientos claros, como el proceso de control de los datos y las funciones y responsabilidades legales de todas las entidades implicadas. Por otro lado, este proceso debe involucrar a órganos mixtos que incluyan representantes de la dirección, el área clínica, equipo de tecnologías de la información (TI) y pacientes (11).

El linaje de datos, entendido como la trazabilidad y el conocimiento del origen de los mismos, es fundamental para la estandarización y corrección de los datos, asegurando su integridad y minimizando la información errónea que podría tener un impacto negativo en la gestión y toma de decisiones (12). De lo anterior surge la necesidad de integrar herramientas de control de calidad de los datos, para la comprobación de errores y la integridad de los mismos como Checksum, SQL-Scripts, R-dlookr, entre otras (12).

Dada la complejidad y especificidad por regiones de la legislación sobre la protección de datos, se requiere estándares y requisitos globales que faciliten la comprensión, adherencia y generalmente la firma de acuerdos de uso protegido de datos (*Data Processing Agreement* - DPA), como una de las buenas prácticas en el gobierno de datos más importantes para los centros de datos sanitarios (13).

A medida que aumenta la capacidad de generar, combinar y almacenar grandes volúmenes y distintos tipos de datos, crece el desafío de garantizar una gobernanza adecuada y responsable de esos datos (14), teniendo en cuenta el contexto y la finalidad del uso de los datos. Por ejemplo, tanto el intercambio de datos contenidos en la HCE para la investigación clínica, como el uso de datos de biobanco podría verse beneficiado del uso del consentimiento dinámico, que facilitaría la capacidad de exclusión voluntaria de algunos participantes sin necesidad de retirar su consentimiento para toda investigación futura.

El gobierno de datos clínicos es fundamental para transformar datos en conocimiento estratégico que mejore los servicios y políticas públicas, y es el pilar para aprovechar éticamente el valor del dato en beneficio de una atención más personalizada y equitativa.

3. Seguridad y ciberresiliencia:

La información sanitaria se considera información “sensible” y, como tal, toda la información de pacientes y médicos debe gestionarse desde un entorno de confianza y acceso seguro a una amplia gama de datos sanitarios, por lo que es crucial adoptar medidas sólidas de ciberseguridad en cada uno de los nodos del sistema de asistencia sanitaria.

Se ha propuesto el modelo de “confianza cero” (*Zero Trust*) para mejorar la seguridad de la sanidad electrónica mediante la reducción de privilegios y el análisis de la confianza de los usuarios (15). Este enfoque implementa la evaluación mediante simulación en diferentes escenarios, valorando su asertividad a la hora de conceder accesos, mostrando eficacia en la detección de anomalías en los mismos por parte del modelo.

Por otro lado, la adherencia al Marco de Ciberseguridad del National Institute of Standards and Technology (NIST) y, a herramientas como la Cyber Resilience Review (CRR) pueden ayudar a identificar áreas de mejora en la ciberseguridad hospitalaria y proporciona pautas estandarizadas para gestionar y reducir los riesgos de ciberseguridad. Para proteger los datos de salud, el NIST se alinea con la tríada CIA: Confidencialidad, Integridad y Disponibilidad de la información del paciente, un concepto introducido por HIPAA (16).

No obstante, la integración de tecnologías como la inteligencia artificial (IA), las soluciones de almacenamiento en la nube y la telemedicina introduce nuevas vulnerabilidades, aumentando los puntos de entrada para los ciberataques y la sofisticación de la manipulación de datos (17,18). Los sistemas de información son activos críticos en el sector sanitario, susceptibles de eventos cibernéticos adversos, por lo que dependen de la capacidad para seguir entregando los resultados previstos y garantizar la continuidad y la fiabilidad de los servicios médicos, así como la protección de la información confidencial del paciente (19,20).

Los ataques de *ransomware*, por ejemplo, pueden comprometer la disponibilidad de los sistemas, interrumpiendo la atención al paciente (21, 22). La prevención frente a problemas de disponibilidad implica mantener sistemas redundantes, copias de seguridad regulares y planes de respuesta a incidentes robustos (23). La ciberresiliencia establece una hoja de ruta para una gestión de riesgos de ciberseguridad más preparada y proactiva, que facilita comprender los riesgos, valorar las medidas de mitigación y comunicar las acciones para recuperarse rápidamente y mantener las operaciones en funcionamiento, incluso cuando las medidas de ciberseguridad tradicionales fallan (24).

Aunque la ciberresiliencia es un campo en crecimiento y esencial, las soluciones actuales muestran un bajo nivel de madurez y existe una evolución constante de las amenazas de ciberseguridad, lo que plantea un desafío significativo en el desarrollo de la investigación para asegurar la operatividad y protección de los sistemas de salud críticos (25).

4. Política de interoperabilidad:

La interoperabilidad —el intercambio y la integración de datos en todo el sistema sanitario— sigue siendo un reto a pesar de los esfuerzos políticos que se están realizando para fomentarla (25).

Walker *et al.*, a partir de entrevistas realizadas a líderes del sector sanitario, identificaron los principales desafíos de la interoperabilidad desde la perspectiva tecnológica (26):

- **Implementación:** número creciente de aplicaciones, proveedores y productos de TI de salud.
- **Integración de datos** a partir de diversas fuentes de información en un registro médico unificado, en el contexto de EHR que generalmente no se comunican entre sí.
- limitaciones para **conectar e integrar datos de HCE** con sistemas de información estatales, como los registros de vacunación o estadísticas vitales (nacimientos, defunciones), y el intercambio de datos a lo largo del continuo de atención.

El marco de trabajo TEFCA (*Trusted Exchange Framework and Common Agreement*), establecido por la Ley de Curas del Siglo XXI y publicado por la ONC en 2022, consiste en un modelo de infraestructura y un enfoque de gobernanza para las redes de intercambio de información sanitaria (HIE, por sus siglas en inglés) (27). TEFCA busca reducir la fricción en el intercambio de datos, y establecer estándares, promoviendo el uso de formatos existentes como la Arquitectura de Documentos Clínicos Consolidados (C-CDA) e Interfaces de Programación de Aplicaciones (API) como FHIR (28). Esto contribuye a mitigar los desafíos derivados de la diversidad de estándares de vocabulario, y facilita un intercambio de información más cohesivo y seguro en el sector salud.

La integración de datos es fundamental para la ASBV ya que optimiza la gestión de costes y mejora los resultados para los pacientes, e implica la implementación de sistemas interoperables y repositorios centralizados, basados en HL7 y FHIR, sin embargo, la resistencia organizacional y la preocupación por la privacidad de los datos requiere de una implementación por fases, el compromiso de las partes interesadas y la inversión en herramientas analíticas avanzadas.

Se ha desarrollado una taxonomía exhaustiva de la interoperabilidad, que facilita su comprensión en el contexto de la cadena de valor sanitaria sostenible y centrada en el paciente. Este enfoque comprende cuatro elementos de orden superior: objeto, fuente, ámbito y contenido (29).

1. **Objeto (Object):** Se refiere a qué tipo de información se comparte entre dispositivos y sistemas, e incluye la capacidad de comprensión e interpretación de los datos por parte de los sistemas (vocabularios controlados y ontologías).
2. **Fuente (Source):** uso de estándares aprobados (HL7, FHIR, *OpenEHR* y SNOMED-CT), soluciones basadas en tecnología (*blockchain* para seguridad y propiedad de datos, middleware para integración de dispositivos, y computación en la nube para acceso centralizado), y la organización del conocimiento a través de ontologías y taxonomías (estructura de la información y contexto semántico).
3. **Contenido (Content):** Describe el tipo de tecnología de la información sanitaria (HIT) como la HCE o el Internet de las Cosas (IoT).
4. **Ámbito (Ambit):** el alcance o espacio geográfico y organizacional que abarcan los proyectos de interoperabilidad, pudiendo ser transnacional, transfronterizo, nacio-

nal y o local, o a nivel organizacional, conectando diferentes instituciones de salud, o que integra componentes dentro de un mismo sistema de información.

Este marco aporta a la visión de la interoperabilidad a través de la cadena de valor de la salud, resaltando la importancia de los HCE y el IoT como tecnologías clave, y de estándares y nuevas tecnologías como *blockchain* como determinantes para superar las barreras de la interoperabilidad, incluyendo las relacionadas con la privacidad y seguridad (29).

2.7.2.2. Capacitación y Cambio Cultural

Alfabetización digital

La transformación digital, requiere de una profunda concienciación al interior de la organización que usualmente surge de la “evangelización” de algunos líderes o actores a distintos niveles, sin embargo, para lograr un cambio estructural es necesario que todas las esferas principalmente los órganos directivos se involucren de forma real. Además, el trabajo con equipos mixtos, que involucren perfiles técnicos como ingenieros, programadores, diseñadores UX/UI y analistas de datos, entre otros, promueve la alfabetización tecnológica más allá del soporte técnico, facilitando la comprensión y la adquisición de competencias digitales, y la adopción y uso seguro de las nuevas tecnologías en salud por parte del personal sanitario y de los pacientes.

Merino *et al.* (2024) señalan a la alfabetización digital —la educación en el uso de nuevas tecnologías de salud digital— como un elemento clave para la Salud Digital Basada en Valor (VBDH de las siglas en inglés) (30). Desde la perspectiva de los pacientes aumenta la confianza y la participación activa en los procesos de toma de decisiones sobre su propia salud y facilita la autogestión de su asistencia, mejorando la comunicación con los clínicos, por ejemplo, a través del uso de tecnologías móviles. Además, una mayor alfabetización digital se asocia con una mejor intención de adopción de tecnologías, favoreciendo la inclusión y la reducción de las desigualdades en salud, permitiendo adaptar las aplicaciones de *eHealth* al nivel de alfabetización digital de los usuarios, especialmente en grupos vulnerables (31).

Desde el punto de vista de los profesionales, la formación sanitaria se enfoca principalmente en las competencias clínicas para la toma de decisiones, manteniendo la profesionalidad ética. Sin embargo, es importante la integración de programas de aprendizaje de *eHealth* en el currículo médico como un factor clave para la implementación exitosa de la salud digital en la asistencia sanitaria, facilitando la utilización tecnologías digitales de manera flexible en su práctica y ejerciendo liderazgo (“*digital champions*”) en la creación de redes para fomentar este aprendizaje colaborativo (32).

El co-diseño basado en la experiencia es un enfoque participativo que implica al personal sanitario y a los pacientes para mejorar la calidad de la asistencia (33). Bird *et al.*, desarrollaron un método de co-diseño para la innovación en salud que mostró la capacidad de aprovechar las ideas y las experiencias de los usuarios finales, incluyendo trabajadores

sanitarios y familiares, para identificar necesidades y generar "elementos de acción" específicos que se utilizarían en un sistema de atención virtual (34). El empoderamiento generado en los grupos involucrados, y las soluciones adaptadas a sus requisitos aumentan significativamente la probabilidad de su adopción e integración. Por otro lado, Harrison *et al.* desafían la suposición de que el co-diseño por sí solo garantiza la implementación efectiva y sugiere que la integración de modelos de referencia basados en ciencia de la implementación en las primeras etapas del co-diseño es crucial para identificar proactivamente barreras y planificar estrategias y asegurar que los cambios co-diseñados sean adoptados y mantenidos más allá de la fase inicial del proyecto (35).

Aunque se reconoce que a menudo es necesario realizar evaluaciones rápidas para identificar "victorias tempranas" y acelerar el aprendizaje dentro de los sistemas de atención sanitaria, algunos autores sugieren cautela en la interpretación de los resultados a corto plazo que puedan llevar a una asignación errónea de los recursos (36). No obstante, escenarios como el de la pandemia de COVID-19, puso de manifiesto la necesidad de conjuntos de datos actualizados rápidamente para informar las operaciones hospitalarias y las políticas de salud (37), Schlechter *et al.* Implementaron una intervención (sistema *Ask-Advise-Connect* (AAC)) que utilizó la HCE como apoyo al personal clínico en el cribado, asesoramiento y conexión de pacientes con sitios de pruebas de COVID-19, favoreciendo a poblaciones remotas, reduciendo la carga de trabajo del personal al automatizar procesos como la programación de citas para vacunas (38).

El Modelo de Aceptación de la Tecnología (TAM) se ha aplicado ampliamente en la asistencia sanitaria para comprender la aceptación del usuario de la tecnología de la información sanitaria (HIT). Aunque el TAM puede predecir una parte sustancial de la aceptación y el uso de la HIT, su eficacia en entornos sanitarios ha sido inconsistente.

Se han descrito modificaciones para mejorar la aplicabilidad de TAM en la atención sanitaria, como la incorporación de valores culturales nacionales y la adición de variables específicas del contexto de enfermería. Los factores que influyen en la aceptación de la tecnología en la atención sanitaria incluyen aspectos socio-organizativos y culturales, así como la evitación de la incertidumbre, la masculinidad/feminidad y la orientación temporal. A pesar de su popularidad, las capacidades predictivas del TAM en la atención sanitaria han sido inestables, lo que sugiere la necesidad de adaptaciones específicas al contexto. La investigación futura debe centrarse en la estandarización de las aplicaciones de TAM y en el desarrollo de modificaciones específicas de la atención sanitaria para mejorar su eficacia en la predicción de la aceptación y el uso de la HIT.

Para saber más

- European Commission. European Health Data Space Regulation (EHDS) [Internet]. 2025 [citado 5 mar 2025]. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space-regulation-ehds_en
- HL7 International. HL7 FHIR Overview [Internet]. 2025 [citado 5 oct 2025]. Disponible en: <https://www.hl7.org/fhir/overview.html>
- ISO. ISO 13606 Standard [Internet]. Disponible en: <https://www.iso.org/standard/67868.html>
- International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Patient-Centered Outcome Measures – IT Ready Sets [Internet]. Disponible en: <https://www.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/#standard-sets>
- Rujano MA, Boiten JW, Ohmann C, *et al.* Sharing sensitive data in life sciences: an overview of centralized and federated approaches. *Brief Bioinform.* 2024;25(4):bbae262.
- Mateus P, Moonen J, Beran M, *et al.* Data harmonization and federated learning for multi-cohort dementia research using the OMOP common data model. *J Biomed Inform.* 2024;155:104661.
- Freitas LLC, Coelho KK, Nogueira M, *et al.* Context-Sensitive Access Control and Zero Trust for Security in E-Health. IEEE ISCC; 2024.
- Marino CA, Diaz Paz C. Enhancing Interoperability for a Sustainable, Patient-Centric Health Care Value Chain: Systematic Review for Taxonomy Development. *J Med Internet Res.* 2025;27:e69465.
- World Health Organization. *Global Strategy on Digital Health 2020–2025*. Geneva: WHO; 2021.

Bibliografía

1. Nelson EC, Eftimovska E, Lind C, Hager A, Wasson JH, Lindblad S. Patient reported outcome measures in practice. *BMJ*. 10 de febrero de 2015;g7818.
2. Greenhalgh J, Gooding K, Gibbons E, Dalkin S, Wright J, Valderas J, *et al.* How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient communication and patient care? A realist synthesis. *J Patient-Rep Outcomes*. diciembre de 2018;2(1):42.
3. European Commission. European Health Data Space Regulation (EHDS) [Internet]. [citado 5 de marzo de 2025]. (Public Health). Disponible en: https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space-regulation-ehds_en
4. HL7 - FHIR [Internet]. HL7 International; [citado 5 de octubre de 2025]. Disponible en: <https://www.hl7.org/fhir/overview.html>
5. Disponible en: <https://www.iso.org/standard/67868.html>
6. The International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Sets of Patient-Centered Outcome Measures [Internet]. [citado 5 de noviembre de 2025]. Disponible en: <https://www.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/#standard-sets>
7. Rosalia RA, Wahba K, Milevska-Kostova N. How digital transformation can help achieve value-based healthcare: Balkans as a case in point. *Lancet Reg Health - Eur.* Mayo de 2021;4:100100.
8. Kamal-Bahl S, Towse A, Spurgin L, Danzon PM. Specific Value Assessment Considerations. *Value Health.* Junio de 2019;22(6):S24-8.

9. Rujano MA, Boiten JW, Ohmann C, Canham S, Contrino S, David R, *et al.* Sharing sensitive data in life sciences: an overview of centralized and federated approaches. *Brief Bioinform.* 23 de mayo de 2024;25(4):bbae262.
10. Mateus P, Moonen J, Beran M, Jaarsma E, Van Der Landen SM, Heuvelink J, *et al.* Data harmonization and federated learning for multi-cohort dementia research using the OMOP common data model: A Netherlands consortium of dementia cohorts case study. *J Biomed Inform.* Julio de 2024;155:104661.
11. Bernier A, Molnár-Gábor F, Knoppers BM. The international data governance landscape. *J Law Biosci.* 1 de enero de 2022;9(1):lsac005.
12. Alvarez-Romero C, Martínez-García A, Bernabeu-Wittel M, Parra-Calderón CL. Health data hubs: an analysis of existing data governance features for research. *Health Res Policy Syst.* 10 de julio de 2023;21(1):70.
13. World Health Organization. *Global Strategy on Digital Health 2020-2025* [Internet]. 1st ed. Geneva: World Health Organization; 2021. 1 p. Disponible en: <https://www.who.int/docs/default-source/documents/gsdhdaa2a9f352b0445bafbc79ca799dce4d.pdf>
14. Morrison M. Research using free text data in medical records could benefit from dynamic consent and other tools for responsible governance. *J Med Ethics.* junio de 2020;46(6):380-1.
15. Freitas LLC, Coelho KK, Nogueira M, Vieira AB, Nacif JAM, Silva EF. Context-Sensitive Access Control and Zero Trust for Security in E-Health. En: 2024 IEEE Symposium on Computers and Communications (ISCC) [Internet]. Paris, France: IEEE; 2024 [citado 4 de agosto de 2025]. p. 1-6. Disponible en: <https://ieeexplore.ieee.org/document/10733673/>
16. Chen PH, Wald C. A Review of Cybersecurity and Privacy Standards in Medical Imaging: Consensus, Frameworks, and Best Practices. *J Am Coll Radiol.* Junio de 2025;S1546144025003436.
17. Shah C, Nachand D, Wald C, Chen PH. Keeping Patient Data Secure in the Age of Radiology Artificial Intelligence: Cybersecurity Considerations and Future Directions. *J Am Coll Radiol.* Septiembre de 2023;20(9):828-35.
18. Kahn MG, Mui JY, Ames MJ, Yamsani AK, Pozdeyev N, Rafaels N, *et al.* Migrating a research data warehouse to a public cloud: challenges and opportunities. *J Am Med Inform Assoc.* 15 de marzo de 2022;29(4):592-600.
19. Wasserman L, Wasserman Y. Hospital cybersecurity risks and gaps: Review (for the non-cyber professional). *Front Digit Health.* 11 de agosto de 2022;4:862221.
20. Pereira B, Pavão J, Carreira D, Costa V, Rocha NP. A Security Review of a Portuguese Hospital Using the Cyber Security Framework: A Case Study. En: Antipova T, editor. *Digital Science* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2022 [citado 5 de agosto de 2025]. p. 367-78. (Lecture Notes in Networks and Systems; vol. 381). Disponible en: https://link.springer.com/10.1007/978-3-030-93677-8_32
21. Ashley Capoot. UnitedHealth CEO tells lawmakers the company paid hackers a \$22 million ransom. [citado 8 de enero de 2025]; Disponible en: <https://www.cnbc.com/2024/05/01/unitedhealth-ceo-says-company-paid-hackers-22-million-ransom.html>
22. Clínic Barcelona. Computer attack on the FRCB-IDIBAPS. 27 de julio de 2023; Disponible en: [https://www.clinicbarcelona.org/en/news/computer-attack-on-the-frcb-idibaps#:~:text=On%205%20March%202023%2C%20the,IDIBAPS\)%20shares%20with%20the%20Hospital](https://www.clinicbarcelona.org/en/news/computer-attack-on-the-frcb-idibaps#:~:text=On%205%20March%202023%2C%20the,IDIBAPS)%20shares%20with%20the%20Hospital)

23. Chen PH, Bodak R, Gandhi NS. Ransomware Recovery and Imaging Operations: Lessons Learned and Planning Considerations. *J Digit Imaging*. junio de 2021;34(3):731-40.
24. Abraham C, Chatterjee D, Sims RR. Muddling through cybersecurity: Insights from the U.S. healthcare industry. *Bus Horiz*. Julio de 2019;62(4):539-48.
25. Bernardo L, Malta S, Magalhães J. An Evaluation Framework for Cybersecurity Maturity Aligned with the NIST CSF. *Electronics*. 28 de marzo de 2025;14(7):1364.
26. Walker DM, Tarver WL, Jonnalagadda P, Ranbom L, Ford EW, Rahurkar S. Perspectives on Challenges and Opportunities for Interoperability: Findings From Key Informant Interviews With Stakeholders in Ohio. *JMIR Med Inform*. 24 de febrero de 2023;11:e43848.
27. Perugu, Mba B, Wadhwa, Bs V, Kim, Me J, Cai, Bs (Candidate) J, Shin, Bs (Candidate) A, Gupta, Mba, PhD A. Pragmatic Approaches to Interoperability – Surmounting Barriers to Healthcare Data and Information Across Organizations and Political Boundaries. *Telehealth Med Today* [Internet]. 24 de julio de 2023 [citado 5 de agosto de 2025];8(4). Disponible en: <https://telehealthandmedicine-today.com/index.php/journal/article/view/421>
28. Adler-Milstein J, Garg A, Zhao W, Patel V. A Survey Of Health Information Exchange Organizations In Advance Of A Nationwide Connectivity Framework. *Health Aff (Millwood)*. 1 de mayo de 2021;40(5):736-44.
29. Marino CA, Diaz Paz C. Enhancing Interoperability for a Sustainable, Patient-Centric Health Care Value Chain: Systematic Review for Taxonomy Development. *J Med Internet Res*. 25 de abril de 2025;27:e69465.
30. Merino M, Del Barrio J, Nuño R, Errea M. Value-based digital health: A systematic literature review of the value elements of digital health care. *Digit Health*. enero de 2024;10:20552076241277438.
31. Collier ES, Blomqvist J, Bendtsen M. Satisfaction with a digital support tool targeting alcohol consumption: perspectives from participants in a randomized control trial. *Alcohol Alcohol*. 11 de enero de 2024;59(1):agad070.
32. Asri SFM, Abu Bakar NA. Digital Leadership in Value-Based Medical Education for Sustainable Healthcare: En: Saad WZ, Alias NA, Chong CM, Sabri S, editores. Digital Leadership for Sustainable Higher Education [Internet]. IGI Global; 2025 [citado 5 de agosto de 2025]. p. 291-314. Disponible en: <https://services.igi-global.com/resolvedoi/resolve.aspx?doi=10.4018/979-8-3693-9989-7.ch009>
33. Donetto S, Pierri P, Tsianakas V, Robert G. Experience-based Co-design and Healthcare Improvement: Realizing Participatory Design in the Public Sector. *Des J*. Junio de 2015;18(2):227-48.
34. Bird M, McGillion M, Chambers EM, Dix J, Fajardo CJ, Gilmour M, et al. A generative co-design framework for healthcare innovation: development and application of an end-user engagement framework. *Res Involv Engagem*. Diciembre de 2021;7(1):12.
35. Harrison R, Ni She E, Debono D. Implementing and evaluating co-designed change in health. *J R Soc Med*. Febrero de 2022;115(2):48-51.
36. McCarthy A, McMeekin P, Haining S, Bainbridge L, Laing C, Gray J. Rapid evaluation for health and social care innovations: challenges for “quick wins” using interrupted time series. *BMC Health Serv Res*. Diciembre de 2019;19(1):964.
37. Zhang J, Symons J, Agapow P, Teo JT, Paxton CA, Abdi J, et al. Best practices in the real-world data life cycle. McGinnis RS, editor. *PLOS Digit Health*. 18 de enero de 2022;1(1):e0000003.

38. Schlechter CR, Reese TJ, Wirth J, Gibson B, Kawamoto K, Siaperas T, *et al.* Rapid-cycle designs to adapt interventions for COVID-19 in safety-net healthcare systems. *Transl Behav Med.* 9 de junio de 2023;13(6):389-99.

2.8. HERRAMIENTAS, FACILITADORES Y BARRERAS EN EL USO DE INDICADORES DE RESULTADOS EN SALUD: *CLINICIAN-REPORTED OUTCOMES MEASURES* (CROM) Y LOS *PATIENT-REPORTED OUTCOMES MEASURES* (PROM)

Eric Grossat

Senior Business Development director, LOGEX, BV

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria

Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Ideas clave

1. Los PROM permiten medir los resultados en salud desde la perspectiva del paciente, (calidad de vida, funcionalidad y bienestar) y por tanto complementan los indicadores clínicos tradicionales (CROM).
2. Los CROM, por su parte, permiten medir los resultados en salud desde la perspectiva científico-técnica (medicina basada en la evidencia).
3. Tanto los CROM como los PROM son esenciales para medir el valor en salud dentro del paradigma de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor.
4. Su impacto depende de una integración real en la práctica clínica, donde los resultados sean utilizados activamente por los profesionales en la toma de decisiones y seguimiento del paciente.
5. La tecnología facilita el uso de PROM y la explotación de los CROM, pero debe ir acompañada de formación, compromiso institucional y una cultura organizativa orientada a resultados centrados en el paciente.
6. El valor de los PROM y los CROM solo se alcanza si los datos se interpretan, se devuelven y se usan para mejorar la atención, cerrando así el ciclo de recogida, análisis y acción clínica.
7. Existen barreras relevantes como la sobrecarga asistencial, la baja utilidad percibida y la falta de integración tecnológica, que deben abordarse mediante estrategias de implementación, liderazgo clínico y alineación de incentivos.

2.8.1. Introducción

Como se ha ido viendo a lo largo de esta guía, la transición hacia un modelo de Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) implica la medición sistemática de resultados en salud y hacerlo, no solo desde la perspectiva clínica (signos), sino también desde la perspectiva directa del paciente (síntomas). En este contexto, las medidas de resultados informados (o reportados) por los pacientes (PROM, *Patient-Reported Outcome Measures*) y por los clínicos (CROM, *Clinician-Reported Outcome Measures*) se han consolidado como herramientas fundamentales para optimizar los resultados en salud y los recursos utilizados para lograrlos [1,2]. Así podemos definir los resultados en salud como las consecuencias medibles de la atención sanitaria en el estado de salud de un paciente o de la asistencia sanitaria en la población. Incluyen tanto aspectos clínicos (mortalidad, complicaciones, parámetros de monitorización de la enfermedad), como funcionales (capacidad para realizar actividades de la vida diaria, bajas laborales), psicológicos (bienestar emocional, ansiedad, depresión) y sociales (participación, calidad de vida). Se trata, por tanto, de un concepto multidimensional que refleja el impacto real en la vida de las personas [1].

Tradicionalmente, la caracterización de las enfermedades se ha basado en la identificación de signos (manifestaciones objetivas observables por el clínico, como fiebre, edemas, soplos cardíacos, lesiones cutáneas) y síntomas (manifestaciones subjetivas percibidas y comunicadas por el paciente, como dolor, fatiga, tristeza). Los resultados en salud surgen de la integración de estos dos planos. Solo por recordar, los PROM son cuestionarios generalmente estandarizados y validados y que permiten recoger la percepción del paciente sobre sus síntomas, calidad de vida, funcionalidad y bienestar [1,2]. Los CROM son medidas objetivas registradas por el clínico, que incluyen escalas, datos analíticos y otros datos de pruebas diagnósticas y también escalas como las de toxicidad, estadios funcionales o recuentos de aspecto particulares de la condición clínica [2]. Así, los signos pueden evaluarse y registrarse por los profesionales, es decir, mediante CROM, de ahí que sean *Clinician-Reported* (informados por el clínico). Su ventaja radica en la objetividad, aunque, algunos de ellos pueden presentar sesgos interobservador. Los síntomas son necesariamente reportados por los pacientes (*Patient-reported*) ya que capturan la vivencia del paciente respecto a su enfermedad y al impacto de la asistencia/tratamiento sobre esta.

Adicionalmente, los CROM pueden a su vez diferenciarse entre los directamente reportados por los clínicos asistenciales y los indicadores o resultados reportados directamente desde el aparataje médico (y pronto desde los *wearables* y el IoT), a los que nos referimos como *Medical Device-Reported Outcome Measures* (MDROM). [35] Se trata de datos captados de forma continua y precisa por sensores o sistemas conectados, sin la intervención directa del paciente o del clínico. Ejemplos de este tipo son los registros de glucosa en monitores continuos, la telemetría de marcapasos o desfibriladores, los parches de ECG, o el acelerómetro SV95C utilizado en distrofia muscular y recientemente cualificado por la EMA como *endpoint* primario [38-40]. Estos indicadores permiten disponer de informa-

ción granular y en tiempo real sobre variables fisiológicas o funcionales, contribuyendo tanto a la investigación como a la práctica clínica habitual (39-43).

Por lo tanto, los PROM y CROM (incluyendo MDROM) son complementarios y permiten captar la vivencia e impacto de la enfermedad en la calidad de vida del paciente (subjetiva), mientras que los segundos permiten estandarizar la valoración clínica. Su integración proporciona una visión multidimensional del proceso asistencial. De este modo, los resultados en salud trascienden la mera descripción biomédica de la enfermedad, ofreciendo una visión más amplia y centrada en el paciente, que combina datos objetivos y subjetivos para evaluar el verdadero valor de la atención sanitaria.

Además, y aunque no es un aspecto habitualmente considerado en los conjuntos de indicadores (*dataset* o *standard set*) de ASBV, existen mediciones que permiten incorporar una valoración profesional de la esfera biopsicosocial, los *Nursing Outcome Classification* o NOC (véase el capítulo 4.3), que son complementarios a PROM y CROM, aunque todavía no se integran en la mayor parte de las mediciones de ASBV (3). Este tipo de mediciones que permiten sistematizar el impacto del cuidado en las dimensiones físicas, psicológicas y sociales del paciente, tienen una perspectiva complementaria a la aportada por PROM y CROM (3). En realidad, podrían considerarse como un tipo específico de CROM ya que son informados por el o la profesional, aunque intenta recoger también aspectos subjetivos de los pacientes.

En la última década, diversas organizaciones han promovido la definición y adopción de conjuntos estandarizados de resultados en salud (a veces llamados *dataset* por su nombre en inglés), con el objetivo de facilitar la comparabilidad entre sistemas, hospitales y países. El clásico ejemplo, ampliamente citado en este libro es ICHOM (*International Consortium for Health Outcomes Measurement*) que desde 2012 (29), ha desarrollado más de 40 conjuntos de medidas de resultados estandarizados (*standard sets*) para distintas condiciones clínicas (como cáncer de mama, diabetes, insuficiencia cardíaca o depresión) y para distintas condiciones de salud (como el *standard set* de adulto, adulto mayor o niños). Estos conjuntos integran resultados clínicos, PROM y CROM, y se diseñan a partir de consensos internacionales entre clínicos, investigadores y asociaciones de pacientes (4).

Anterior a ICHOM, pero centrada en ensayos clínicos, la iniciativa COMET (*Core Outcome Measures in Effectiveness Trials*), creada en 2010 en Reino Unido, promueve la definición de *core outcome sets* para ensayos clínicos, con el fin de reducir la heterogeneidad en la selección de medidas y aumentar la relevancia clínica y social de los resultados publicados (5).

También han surgido iniciativas metodológicas para estandarizar los instrumentos empleados para medir los indicadores, como el COSMIN (*Consensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments*); mejorando la selección de instrumentos de medición de la salud tanto en la investigación como en la práctica clínica mediante el desarrollo de herramientas que permitan seleccionar el instrumento más adecuado para una situación determinada. Se trata de una red internacional de expertos en epidemiolo-

gía, psicometría e investigación clínica que ha desarrollado guías para evaluar la calidad metodológica de los estudios sobre instrumentos de medida en salud. Sus guías han sido ampliamente adoptadas en revisiones de cuestionarios PROM (6). La iniciativa COSMIN realiza además el desarrollo y evaluación de instrumentos de medición de resultados en el ámbito de la atención sanitaria, así como en la realización de revisiones sistemáticas de instrumentos de medición de resultados (6).

En España, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) ha impulsado el sistema Valtermed (7), que incorpora la medición de resultados en salud en medicamentos de alto impacto presupuestario. Paralelamente, organizaciones como SEDISA y sociedades científicas han promovido proyectos piloto que incluyen PROM en patologías como oncología y VIH (8).

Otra iniciativa relevante, aunque con un enfoque diferente, es el OMOP (de sus siglas en inglés *Observational Medical Outcomes Partnership Common Data Model*, desarrollado en el marco del proyecto *Observational Medical Outcomes Partnership* y actualmente impulsado por la red OHDSI. A diferencia de ICHOM o COMET, OMOP no establece qué resultados deben medirse, sino que proporciona un modelo estandarizado para integrar y analizar datos clínicos de distintas fuentes. Esto facilita la comparabilidad y la investigación multicéntrica a gran escala, permitiendo que resultados clínicos, PROM y CROM se analicen de forma armonizada en contextos internacionales (9).

En 2025 se puede afirmar que la incorporación de PROM y CROM en la práctica clínica y en los ensayos ha demostrado beneficios significativos. En oncología, revisiones sistemáticas han mostrado que los PROM mejoran la comunicación clínico-paciente, permiten detectar síntomas no reportados en consulta y se asocian a una mejor supervivencia global en pacientes con cáncer avanzado (10,11).

En reumatología, la iniciativa OMERACT y EULAR han promovido la incorporación sistemática de PROM (como fatiga o dolor) junto a CROM (recuentos articulares, DAS28), mejorando la monitorización y comparabilidad de resultados (12).

Y a pesar de la disponibilidad y robustez metodológica, la evidencia de los beneficios de su uso, la implementación de PROM y CROM presenta barreras en distintos niveles: paciente (alfabetización en salud, acceso digital), profesional (falta de tiempo, percepción de carga administrativa), organizativo (integración en la historia clínica electrónica, protocolos éticos, financiación) y metodológico (comparabilidad, mínima diferencia clínicamente importante). En CROM, la variabilidad inter-observador constituye un desafío adicional.

En el presente capítulo vamos a intentar describir los beneficios de utilizar PROM en la atención sanitaria y entender las barreras y facilitadores a la implementación, tanto de PROM como de CROM, de manera sistemática en la práctica clínica habitual.

2.8.2. ¿Vale la pena medir PROM? ¿Qué barreras y facilidades encontraremos?

Por qué escuchar al paciente

Existen diferencias relevantes entre lo que recogen los informes de los profesionales sanitarios y lo que narran los propios pacientes sobre su salud. Estas discrepancias pueden deberse a (1) la propia interpretación científico-técnica del profesional, (2) que no se formulen las preguntas de forma sistemática, (3) la falta de tiempo en las visitas clínicas que no permite el detalle en las anotaciones y (4) el sesgo de atribución (centrarse sólo en los acontecimientos adversos esperados o graves, en lugar de en los síntomas que pueda estar experimentando el paciente). A ello se añade la posible reticencia del paciente a mencionar síntomas y expresar quejas por miedo a que se interrumpa el tratamiento, o porque estas puedan ser una carga para los profesionales, así como dificultades para recordar los síntomas experimentados entre las visitas clínicas.

La monitorización de los síntomas a través de los PROM ofrece un enfoque basado en la evidencia para detectar síntomas que pueden proporcionar información crítica a los médicos, mejorando así la gestión clínica. La literatura sugiere que el uso de sistemas electrónicos para administrar PROM y comunicar esta información a sus médicos mejora el control de los síntomas, la función física, la calidad de vida, el cumplimiento del tratamiento, la reducción de los ingresos en urgencias y hospitales y la supervivencia. Permite además un mejor seguimiento del progreso de la enfermedad y comprender, y por lo tanto poder actuar, el impacto que la enfermedad tiene en aspectos básicos de la calidad de vida pudiendo identificar necesidades no cubiertas.

Evidencia del impacto de PROM

Aunque aún persiste un conocimiento limitado de qué es la ASBV, se acumulan ya casi dos décadas de experiencia y publicaciones desde el inicio del paradigma ASBV y la publicación del artículo pivotal de Porter (13) que demuestran el impacto positivo de la medición sistemática de PROM en la práctica clínica en la propia asistencia, en los resultados en salud, y en la satisfacción de pacientes y profesionales.

En enfermedades reumatológicas el desarrollo de un enfoque estandarizado para armonizar y priorizar la medición de resultados en la investigación reumatológica y la atención clínica ha sido uno de los objetivos del Colegio Americano de Reumatología (ACR), la Liga Europea contra el Reumatismo (EULAR), *Outcome Measures in Rheumatology Clinical Trials* (OMERACT) y el Consorcio Internacional de Medición de Resultados en Salud (ICHOM) (14).

Los principales conjuntos de medidas desarrollados por estos grupos incluyen evaluaciones individuales e índices compuestos, por ejemplo, la puntuación de la actividad de la enfermedad en 28 articulaciones (DAS28), que incorporan el uso de resultados notificados por los pacientes (PROM), así como medidas clínicas que reflejan las evaluaciones

de los médicos, para cuantificar la actividad de la enfermedad y los cambios a lo largo del tiempo.

El tratamiento estándar actual de la artritis reumatoide (AR) requiere una evaluación periódica de la actividad de la enfermedad. Todos los instrumentos estándar de medición de la actividad de la enfermedad de la AR exigen que un profesional sanitario realice recuentos articulares con o sin análisis de sangre. Pocos profesionales sanitarios tienen capacidad para evaluar a los pacientes con la frecuencia estipulada por las directrices.

La información sobre sus síntomas que proporcionan los pacientes reumatológicos puede considerarse muy importante y será útil para el diseño de futuros ensayos clínicos centrados en el paciente, la generación de pruebas en el mundo real y la monitorización remota de pacientes como componente de la atención sanitaria virtual.

Los síntomas que los pacientes reumatológicos priorizaron para el seguimiento longitudinal mediante una aplicación de *smartphone* fueron la fatiga, la función física, el dolor y la rigidez articular matutina. No obstante, muchos PROM se desarrollaron antes de que se publicaran las directrices COSMIN y requerirían una validación adicional [15].

En este ámbito de la reumatología, la incorporación de medidas de resultados notificados por los pacientes (PROM) y, más recientemente, de PROM electrónicos (ePROM), ha demostrado un impacto positivo en la monitorización de la artritis reumatoide y otras artritis inflamatorias. Diversos estudios indican que el uso de ePROM puede asociarse a una reducción de la actividad de la enfermedad en comparación con los modelos tradicionales de seguimiento [16]. Además, revisiones sistemáticas han destacado su utilidad clínica para capturar la evolución de síntomas relevantes como dolor, fatiga o rigidez matutina, aunque se reconoce que aún es necesario fortalecer la evidencia sobre desenlaces clínicos duros y validar instrumentos desarrollados antes de las guías COSMIN [15,17].

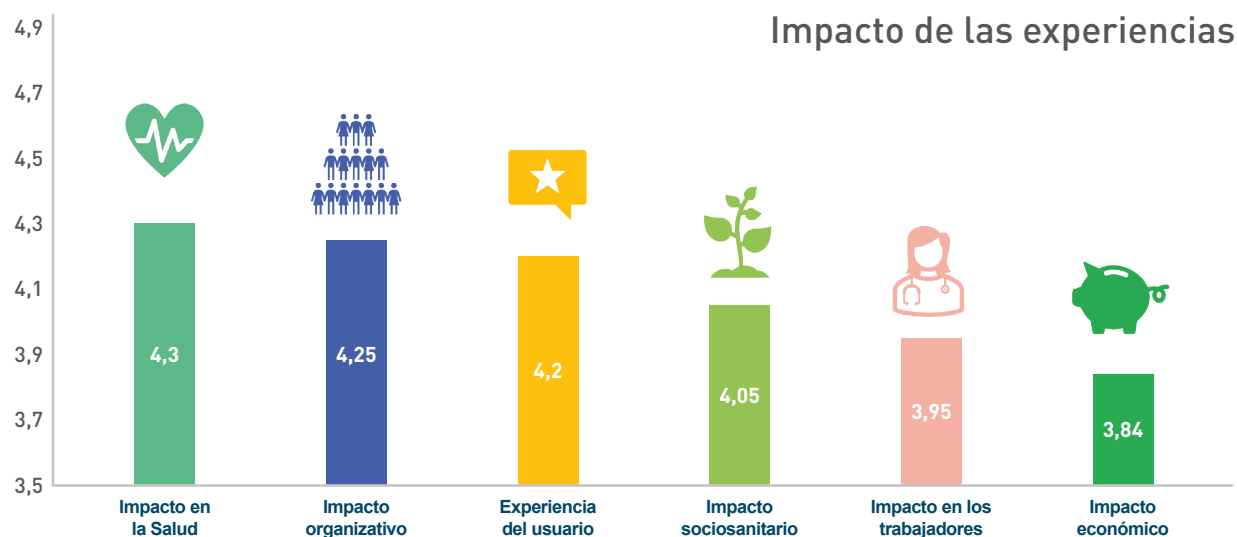
Desde la perspectiva de la experiencia, se ha observado que la recolección sistemática de PROM no modifica de forma significativa la satisfacción global del paciente, aunque podría beneficiar especialmente a pacientes nuevos y mejorar la comunicación con los profesionales [18,19]. En paralelo, estudios en población pediátrica y adulta muestran que los ePROM son una alternativa más rápida, eficiente y de menor coste frente a los formatos en papel, a la vez que permiten una captura de datos más completa y facilitan el ajuste dinámico de la frecuencia de visitas, contribuyendo a la optimización de recursos en el sistema sanitario [20-22].

En condiciones clínicas del área oncológica, por ejemplo, una revisión sistemática [11] evalúa como las mediciones de PROM son decisivas en la mejora de los procesos asistenciales y en la toma de decisiones. Ya que, mejoraron la comunicación entre cuidadores, la comunicación médico-paciente y con otros profesionales sanitarios, la identificación de grupos de riesgo de pacientes, la detección de problemas y necesidades no cubiertas, el seguimiento de la evolución de la enfermedad y el tratamiento, los marcadores de pronóstico, la medición de la rentabilidad y la provisión de comodidad y apoyo tanto a pacientes como a cuidadores.

Un ejemplo paradigmático del potencial de los PROM integrados en la atención oncológica lo constituye el ensayo francés del Centro Jean Bernard, en pacientes con cáncer de pulmón avanzado. Este estudio aleatorizó a los pacientes a un seguimiento convencional mediante tomografía computarizada periódica frente a un modelo de monitorización semanal a través de PROM web que generaban alertas automáticas a los oncólogos. Los resultados reportaron una supervivencia global al año fue del 74,9% en el brazo experimental (PROM) frente al 48,5% en el control, y la supervivencia mediana alcanzó los 22,5 meses frente a 14,9 meses (13,5 meses al censurar cruces). Además, el 86% de los pacientes en el brazo experimental generó al menos una alerta que desencadenó una llamada telefónica del oncólogo y derivó en cuidados de apoyo adicionales durante el ensayo. Estos hallazgos demuestran que el uso sistemático de PROM con alertas clínicas no solo mejora la detección temprana de complicaciones, sino que puede traducirse en un beneficio tangible en la supervivencia y en la eficiencia de la atención [23,31].

Por último, en un proyecto reciente en España (proyecto PROximity) se identificaron impactos positivos en salud, organizativos, experiencia del paciente, sociosanitario, y en los trabajadores del hospital, tras la implementación de la ASBV en pacientes con VIH. [24]. En la Figura 1 se muestran los resultados del impacto de la ASBV en una escala del 1 al 5. Para más información véase anexo 8 donde se detallan los resultados del proyecto PROximity [24].

Figura 1. *Impacto de los proyectos de atención sanitaria basada en valor*



Fuente: Elaboración propia.

Beneficios la adopción de PROM

A pesar de las múltiples barreras a la implementación, existe cada vez más consenso sobre los múltiples beneficios de una ruta asistencial completa basada en datos. Entre estos beneficios destacan la mejora de la colaboración entre equipos y con los pacientes mediante comunidades de aprendizaje, mejora del trabajo en equipo interdisciplinar y el aprendizaje continuo e identificación de mejores prácticas mediante ejercicios de *benchmarking*.

Además, permite alargar el ciclo de vida de los datos gracias a los necesarios esfuerzos de normalización, estructuración de datos y la gobernanza del tratamiento de los datos se pueden aplicar a diferentes aplicaciones, asistencial, de investigación observacional, en ensayos clínicos, para la gestión sanitaria.

Favorece la comunicación con los pacientes y los profesionales mejorando la relación con los pacientes y la relación dentro de los equipos asistenciales. Ayuda a que los pacientes participen en las decisiones sobre su salud, pero también en las decisiones de gestión y calidad de la organización, y favorece el empoderamiento de los pacientes para la toma de decisiones compartidas.

Además, permiten medir impacto de las intervenciones al medir resultados y monitorizar cuadros de mando que sirvan de soporte a las decisiones y para hacer seguimientos observacionales de las cohortes de pacientes. Ayuda a reducir la variabilidad de resultados clínicos mediante la adopción de las mejores prácticas compartidas, redundando finalmente en una mejora continua de los procesos asistenciales y una optimización de la eficiencia de la organización.

2.8.3. Barreras y facilitadores para la adopción de PROM

A pesar de existir herramientas robustas, estandarizadas y validada para el registro de PROM, se identifican varias barreras para su implementación sistemática.

En los documentos del observatorio de resultados en salud de SEDISA (25) (Sociedad Española de Directivos de la Salud) en 2022, se detectaron tres grandes dimensiones respecto a los obstáculos: la tecnológica, el marco estructurado e integrado en las organizaciones y la formación.

La falta de formación está relacionada con la falta de comprensión del impacto potencial, conocer las opciones tecnológicas para realizar la recogida de los cuestionarios, pero también con el interés de incluir los PROM en la toma de decisiones.

En cuanto al marco estructural o cooperativo, los pocos proyectos actuales suelen ser en el ámbito de pilotos y proyectos de investigación, ya que el uso de PROM está todavía muy limitado a los ensayos clínicos y no ha bajado a un uso continuo en la práctica clínica. Muchos hospitales necesitan protocolos formales validados por comités éticos para aplicarlos en proyectos específicos. En cambio, algunos, incluido el Hospital 12 de Octubre, el Hospital de Cruces o el Vall d'Hebrón, consideran los PROM como un elemento más de la ruta asistencial habitual.

El aspecto tecnológico genera bastante controversia ya que para que se pueda sacar el máximo partido de los PROM, es necesario que exista interoperabilidad real con la historia clínica electrónica y otras bases de datos, así poder consultar a la vez, el diagnóstico,

el tratamiento, los resultados en salud actuales según índices clínicos, y los resultados en términos de calidad de vida y otros PROM específicos. Esto permitiría definir umbrales y alertas para ayudar a personalizar el tratamiento según parámetros objetivos.

Basado en experiencias de terreno de los autores, las barreras operativas encontradas son múltiples:

1. Limitaciones relacionadas con la estructura de las historias clínicas con una elevada presencia de campos de texto libre y poca estructuración de datos.
2. Reticencia de los departamentos de sistemas de información a usar herramientas externas y a integrar herramientas propias.
3. Falta de canales de financiación para poner en marcha proyectos completos.
4. Dificultad de conseguir la interoperabilidad entre los múltiples programas utilizados en un mismo hospital a nivel tecnológico para una integración estable.
5. Necesidad de negociar con múltiples proveedores para integrar los programas.
6. Diversidad de programas e historias clínicas según la geografía.
7. Falta de tiempo de los profesionales sanitarios y de los profesionales de sistemas de información para proponer el uso de PROM a sus pacientes.
8. Falta de estructuras de soporte como, por ejemplo, científicos de datos o gestoras de caso, para ayudar en este proceso.
9. Múltiples canales de datos paralelos que requieren doble o triple entrada de datos (registros nacionales, registros de sociedades científicas, Valtermed, estudios de cohortes...).

La tabla 1 recoge un resumen de las barreras, facilitadores y beneficios identificados en la implementación de los PROM.

Tabla 1: **Resumen de las barreras, facilitadores y beneficios identificados en la implementación de los PROM**

Nivel	Barreras	Facilitadores	Beneficios (argumentario a favor de su uso)
Paciente	Problemas de salud que dificultan la cumplimentación (ceguera, depresión, estigma, deterioro cognitivo...) (25). Dificultad para hablar de temas sensibles como función sexual o salud mental (25). Falta de tiempo, desinterés o traslado (25). Alfabetización en salud y digital limitada (26). Olvido de síntomas (sesgo de memoria) (26). Temor a que se modifique el tratamiento (26).	Empoderamiento y toma de decisiones compartidas (26). Explicación clara de beneficios y consentimiento informado mejora la adherencia (25). Uso de múltiples canales de recogida: apps, web, mensaje SMS telefónico, papel (26). Alianzas estratégicas con las Asociaciones de pacientes. Planes y estrategias de incorporación de pacientes a la toma de decisiones de la organización. Devolución de resultados por ejemplo en un cuadro de mandos para la toma de decisiones.	PROM permite expresar lo que no se menciona en consulta (26). Comunicación asíncrona con los profesionales que reduce el estrés y las dudas de los pacientes. Establecimiento de alarmas para actuación precoz en caso de detección de un riesgo para el paciente. Información personalizada para la toma de decisiones compartidas.
Profesional	Escasa cultura de calidad y seguridad. Desconocimiento o poco conocimiento sobre ASBV, qué son y qué permiten los PROM o percepción de esto como una moda. Percepción de PROM como carga administrativa frente a la sobrecarga asistencial y falta de tiempo (26). Escasa formación en análisis e interpretación de los datos (26). Baja utilidad percibida si no se integra en decisiones (26). Herramientas TIC poco flexibles y/o adaptable al usuario.	Formación en ASBV y el uso de PROM (26,27). Identificación y promoción del liderazgo clínico (26,27). Apoyo de enfermeras gestoras de casos o de telemonitorización (25). Contratación de nuevos roles como un responsable de PROM y otros cuestionarios, científico de datos, enfermeras de telemonitorización... Difusión de los resultados de casos de éxito (especialmente el Retorno de la inversión en forma de liberación de tiempo de profesional). Disponibilidad de un cuadro de mandos para devolver la información.	Detección de necesidades no cubiertas y de síntomas ocultos (26,10). Mejoría de la comunicación (26,10).. Identificación de grupos de riesgo y necesidades no cubiertas lo que permite actuar de manera más adecuada sobre ellos (26,11). Mejora de la monitorización y el pronóstico, incluso la supervivencia (10,31). Toma de decisiones compartidas y modificaciones personalizadas de la asistencia. Identificación de crisis de salud de manera precoz mediante alertas.

Nivel	Barreras	Facilitadores	Beneficios (argumentario a favor de su uso)
Tecnología / Sistemas	Percepción de sobrecarga por incidencias técnicas derivadas de las plataformas de registro como pérdida de claves, fallos de servidores, accesos [25]. Falta de interoperabilidad con la HCE [26]. Diversidad de programas y registros paralelos [26]. Reticencia de departamentos TIC a usar soluciones externas [26]. Sobrecarga de trabajo de los equipos TIC para realizar la adaptación e interoperabilidad con herramientas externas o la integración de una herramienta propia.	Herramientas de cribado adaptativas (ej. CST) [25]. Disponibilidad de software académico y comercial [26]. Integración creciente con HCE y dashboards [26,28]. Estándares internacionales: ICHOM [29], COMET [5], COSMIN [6], OMOP [27].	Favorece la estandarización de la arquitectura de datos para la explotación posterior de la información. Uso de ePROM asociado a mejor control de síntomas y calidad de vida [27,30]. Mejora de la colaboración directa con los profesionales (usuarios internos de las herramientas) y con los pacientes (usuarios externos de las herramientas) para la adecuación de los SIS.
Organización / Sistema	Desconocimiento de ASBV y valor de PROM [26]. Uso limitado a pilotos/ensayos clínicos [26]. Necesidad de aprobación ética y protocolos [26]. Carencia de financiación y soporte estructural [26]. Falta de apoyo institucional al desarrollo de las propuestas o a su escalabilidad. Dificultades técnicas de escalabilidad a toda la institución (riesgo de inequidad).	Reconocimiento institucional explícito y apoyo directivo de los proyectos [25,31]. Difusión de las evidencias de impacto clínico y organizativo [4,10,31,32]. Colaboración interhospitalaria y aprendizaje compartido en foros o comunidades de aprendizaje [26]. Apoyo de sociedades científicas y asociaciones de pacientes [26,33]. Cultura organizativa centrada en el paciente y su incorporación a la toma de decisiones institucionales [26,27].	Mejora de la reputación de la organización, atracción de talento y de pacientes. Mejora de los resultados de desempeño. Mejora del clima laboral y del bienestar de los equipos asistenciales.

Fuente: Elaboración propia.

Aspectos prácticos para la implementación de PROM en la práctica clínica habitual

Al aplicar los PROM en la práctica, los responsables de la toma de decisiones deben seleccionar: los resultados que se van a monitorizar (es decir, qué síntomas específicos, dominios funcionales u otras PROM); el instrumento que se va a administrar (es decir, qué cuestionario o biblioteca de ítems se utilizará para que los pacientes informen sobre los resultados seleccionados); y el modo de recopilación de datos (es decir, basado en la web, aplicación descargable, llamada telefónica automatizada con respuesta de voz interactiva, que no requiere acceso a internet o papel).

Consideraciones sobre el software

Una vez seleccionado un instrumento, debe analizarse como integrarlo en los procesos de trabajo. En los últimos años, se han desarrollado múltiples sistemas de software, PROM académicos y comerciales que están disponibles para su adopción en la práctica clínica. Diversos instrumentos han producido datos de usabilidad aceptable tanto por parte de los pacientes como de los clínicos. Existe un interés creciente por integrar los sistemas PROM con la historia clínica para permitir la visualización, el almacenamiento y gestión de los datos dentro de un único sistema clínico, aunque estas integraciones puedan suponer un reto técnico.

Equipo implicado

El uso de PROM en la atención rutinaria está determinado por las relaciones de los médicos con los pacientes, las funciones profesionales y el flujo de trabajo. Para que los programas sean eficaces, es esencial delimitar claramente las responsabilidades y expectativas de los miembros del equipo; formar en el análisis, la interpretación y las acciones en respuesta a los datos de los PROM; y diseñar cuidadosamente el flujo de trabajo para los distintos usuarios: el personal clínico de los centros que recogen habitualmente los PROM debe recibir formación sobre la revisión e interpretación de los datos de los PROM.

En conclusión, la evaluación de PROM reúne a equipos multiprofesionales, expertos biomédicos y clínicos, pacientes, familiares y cuidadores. La implicación institucional, la adhesión en primera línea de los cuidadores, la formación continua de los equipos, que incluya formación y apoyo, el diseño de flujos de trabajo claros, el seguimiento continuo y el análisis de datos son cruciales para la implantación.

2.8.4. Barreras y facilitadores de la recogida de CROM

En el caso de los CROM (y MDROM), las principales barreras identificadas están relacionadas con la variabilidad entre profesionales y la subjetividad inherente a determinadas valoraciones clínicas [34,37], así como con la sobrecarga de tiempo y el riesgo de burocratización que puede generar su registro [34-36]. A ello se añade la falta de estandarización y de formación suficiente para garantizar la consistencia [34-37]. No obstante, la existencia

de guías internacionales (ISPOR, FDA), junto con manuales estandarizados, programas de entrenamiento y la integración en la historia clínica electrónica, actúan como facilitadores que aumentan la fiabilidad y la utilidad de estos indicadores (34-44). Sus beneficios son claros: mejoran la precisión de la medición clínica, permiten la comparabilidad entre centros y ensayos, y, al combinarse con PROM y PREM, contribuyen a una visión integral de los resultados en salud (34,36,44).

Por otro lado, los *outcomes* obtenidos mediante dispositivos médicos (como *wearables*, biosensores o sistemas de monitorización remota) se enfrentan a retos específicos: ausencia de validación clínica y analítica robusta (38,39), problemas de interoperabilidad (42-44), riesgos de privacidad y dificultades regulatorias para su aceptación como *endpoints* (38,40). A pesar de ello, marcos de referencia como el V3/V3+ (39), las guías de la FDA para tecnologías digitales (2023) (38), los principios FAIR (41) y los casos recientes de cualificación por parte de la EMA (39), actúan como facilitadores clave. Sus beneficios son igualmente significativos: generación de datos continuos y en tiempo real, detección precoz de complicaciones y reducción de hospitalizaciones (38-40;11,43), personalización de la atención y aportación de evidencia sólida para decisiones clínicas, organizativas y de reembolso (40,42-44).

En síntesis, la adecuada implantación de CROM y MDROM requiere superar barreras técnicas, organizativas y regulatorias mediante formación, estandarización, interoperabilidad y gobernanza de datos. Una vez integrados, ambos instrumentos se convierten en pilares para avanzar hacia un modelo de salud más eficiente, centrado en el paciente y basado en resultados de valor.

La tabla 2 recoge un resumen de las barreras, facilitadores y beneficios identificados en la recogida de los CROM.

Tabla 2: **Resumen de las barreras, facilitadores y beneficios identificados en la recogida de los PROM**

Nivel	Barreras	Facilitadores	Beneficios
CROM	Variabilidad inter/intra-observador y subjetividad (34,37). Sobrecarga y burocratización en la práctica (34-36). Falta de estandarización de escalas y manuales (34,35). Formación insuficiente en interpretación (34,4). Utilidad percibida baja si no influye en decisiones (34-36).	Guías de buenas prácticas (ISPOR, FDA) (34,45). Definición clara del contexto de uso y <i>endpoints</i> (36,44). Manuales estandarizados y re-certificación (34,37). Integración en HCE y cuadros de mando (34,45). Retroalimentación periódica a clínicos (34). Alineamiento con incentivos ASBV (45).	Mayor precisión y consistencia (34,4). Comparabilidad entre centros y ensayos (34,36). Mejora calidad de datos para <i>benchmarking</i> (34,44). Complementan PROM y PREM (34,36).

Nivel	Barreras	Facilitadores	Beneficios
MDROM	Falta de validación clínica/analítica robusta [38, 39]. Algoritmos poco transparentes [39]. Problemas de interoperabilidad y estándares [42 y 43]. Fallos técnicos (batería, conectividad) [38 y 42]. Dudas regulatorias y aceptación como <i>endpoint</i> [38, 40]. Riesgos de privacidad, seguridad y sesgos [41]. Baja alfabetización digital [43 y 44]. Fatiga por alertas [42].	Marco V3/V3+ [39]. Guías FDA 2023 para DHT [38]. Cualificación EMA (SV95C) [40]. Principios FAIR y normalización [41]. Integración en sistemas que aprenden [42 y 44]. Co-diseño con pacientes y profesionales [43 y 44]. Gobernanza y seguridad de datos [42]. Evaluación económica y organizativa [42 y 43].	Datos continuos y en tiempo real [38, 39]. Monitorización remota y medicina personalizada [38, 42]. Detección precoz de complicaciones → menos hospitalizaciones [38, 40, 43]. Mejora adherencia y autocuidado [43 y 44]. Incrementa eficiencia organizativa [42]. Evidencia robusta para HTA y reembolso [40, 43].

Fuente: Elaboración propia.

2.8.5. Conclusión

La implementación de ASBV, puede ser un pilar de sostenibilidad para el SNS pero enfrenta múltiples barreras, aunque en paralelo, existen también facilitadores claros como la estandarización internacional (ICHOM, COMET, COSMIN), las guías regulatorias (FDA, EMA), la integración con las historias clínicas electrónicas, la formación de profesionales y el co-diseño con pacientes. El análisis de estas barreras y facilitadores, así como de los beneficios demostrados en la práctica clínica y en la investigación, es clave para guiar la adopción de estas herramientas y maximizar su impacto en la calidad, la eficiencia y la humanización del sistema sanitario.

Para saber más

- Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*. 2013;346:f167. doi:10.1136/bmj.f167.
- Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, Guyatt G, Ferrans CE, Halyard MY, *et al*. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Qual Life Res*. 2008;17(2):179-93. doi:10.1007/s11136-007-9295-0.
- Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, *et al*. COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Qual Life Res*. 2018;27(5):1147-57. doi:10.1007/s11136-018-1798-3.
- Williamson PR, Altman DG, Bagley H, Barnes KL, Blazeby JM, Brookes ST, *et al*. The COMET Handbook: version 1.0. *Trials*. 2017;18(Suppl 3):280. doi:10.1186/s13063-017-1978-4.
- Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, *et al*. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2016;34(6):557-65. doi:10.1200/JCO.2015.63.0830.

Bibliografía

1. Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*. 2013;346:f167. doi:10.1136/bmj.f167.
2. Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, Guyatt G, Ferrans CE, Halyard MY, *et al*. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Qual Life Res*. 2008;17(2):179-93. doi:10.1007/s11136-007-9295-0.
3. Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E. *Nursing Outcomes Classification (NOC): Measurement of Health Outcomes*. 6th ed. St. Louis: Elsevier; 2018.
4. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Putting Patients at the Heart of Healthcare [Internet]. Boston: ICHOM; 2012 [citado 2025 ago 22]. Disponible en: <https://www.ichom.org/ichom-mission/>
5. Williamson PR, Altman DG, Bagley H, Barnes KL, Blazeby JM, Brookes ST, *et al*. The COMET Handbook: version 1.0. *Trials*. 2017;18(Suppl 3):280. doi:10.1186/s13063-017-1978-4.
6. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, *et al*. COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Qual Life Res*. 2018;27(5):1147-57. doi:10.1007/s11136-018-1798-3.
7. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS). Proyecto Valtermed [Internet]. Madrid: AEMPS; 2021 [citado 2025 ago 23]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/farmacia/infoMedicamentos/valtermed/home.htm>
8. Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA). *Informe sobre barreras y oportunidades en la implementación de PROM en el SNS*. Madrid; 2022.
9. Hripcsak G, Duke JD, Shah NH, Reich CG, Huser V, Schuemie MJ, *et al*. Observational Health Data Sciences and Informatics (OHDSI): Opportunities for Observational Researchers. *Stud Health Technol Inform*. 2015;216:574-8.

10. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, *et al.* Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol.* 2016;34(6):557-65. doi:10.1200/JCO.2015.63.0830.
11. Telenius EW, Mikkelsen T, Klepstad P, Loge JH, Kaasa S, Solheim TS. Patient reported outcomes in oncology: changing perspectives—a systematic review. *Health Qual Life Outcomes.* 2022;20(1):82. doi:10.1186/s12955-022-01987-x.
12. Smolen JS, Breedveld FC, Burmester GR, Bykerk V, Dougados M, Emery P, *et al.* Treating rheumatoid arthritis to target: 2014 update of the recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis.* 2016;75(1):3-15. doi:10.1136/annrheumdis-2015-207317.
13. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med.* 2010;363(26):2477-81. doi:10.1056/NEJM1011024.
14. Arthritis Research & Therapy. Which patient-reported outcomes do rheumatology patients find important to track digitally? A real-world longitudinal study in ArthritisPower. *Arthritis Res Ther.* 2021;23:53. doi:10.1186/s13075-021-02439-2.
15. Pickles T, *et al.* Patient-reported outcome measures for rheumatoid arthritis: a systematic review following COSMIN guidelines. *RMD Open.* 2022;8:e002671. doi:10.1136/rmdopen-2022-002671.
16. Arumalla N, Chan CKD, Gibson M, Man YL, Adas MA, Norton S, *et al.* The clinical impact of electronic patient-reported outcome measures in the remote monitoring of inflammatory arthritis: a systematic review and meta-analysis. *Arthritis Rheumatol.* 2023;75(8):1347-58. doi:10.1002/art.42559.
17. Shelton J, Casey S, Puhl N, Buckingham J, Yacyshyn E. Electronic patient-reported outcome measures using mobile health technology in rheumatology: a scoping review. *PLoS One.* 2021;16(7):e0253615. doi:10.1371/journal.pone.0253615.
18. Honomichl R, *et al.* The influence of collecting patient-reported outcome measures on visit satisfaction in rheumatology clinics. *J Patient Rep Outcomes.* 2020;4:74. doi:10.1186/s41687-020-00238-y.
19. Jeyaraman N, *et al.* Voices that matter: The impact of patient-reported outcome. *World J Clin Cases.* 2025;15(2):98066. doi:10.12998/wjcc.v15.i2.98066.
20. Yu JY, Goldberg T, Lao N, Feldman BM, Goh YI. Electronic forms for patient reported outcome measures (PROM) are an effective, time-efficient, and cost-minimizing alternative to paper forms. *Pediatr Rheumatol.* 2021;19:67. doi:10.1186/s12969-021-00572-1.
21. Meirte J, *et al.* Benefits and disadvantages of electronic patient-reported outcome measures (ePROM): systematic review. *JMIR Perioper Med.* 2020;3(1):e15588. doi:10.2196/15588.
22. Rudin RS, *et al.* Tailoring rheumatoid arthritis visit timing based on mHealth: rheumatologists' experiences with EHR-embedded PRO dashboards. *JMIR Form Res.* 2025;1:e60854. doi:10.2196/60854.
23. Denis F, Lethrosne C, Pourel N, Molinier O, Pointreau Y, Domont J, *et al.* Randomized trial comparing a web-mediated follow-up with routine surveillance in lung cancer patients. *J Natl Cancer Inst.* 2017;109(9):dx029. doi:10.1093/jnci/djx029.
24. Estudio PROximity. Presentado en congresos de GeSIDA y SEDISA. Financiado por Gilead Sciences. [Comunicación científica no publicada].

25. Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA). *Observatorio SEDISA de la Gestión Basada en Valor* [Internet]. Madrid: SEDISA; 2022 [citado 2025 ago 23]. Disponible en: <https://sedisa.net/proyectos-sedisa/que-es-el-observatorio-sedisa-de-la-gestion-basada-en-valor/>
26. Kirwan JR, Tugwell P, Boers M, Hewlett S, Idzerda L, Beaton D, *et al.* OMERACT: Improving outcome measurement across rheumatology. *RMD Open*. 2019;5(2):e000828. doi:10.1136/rmdopen-2018-000828.
27. Lyu J, Zhang H, Wang H, Liu X, Jing Y, Yin L, *et al.* Facilitators and barriers to implementing patient-reported outcomes in clinical oncology practice: a systematic review based on the consolidated framework for implementation research. *Implement Sci Commun*. 2024;5:120. doi:10.1186/s43058-024-00654-0.
28. Observational Health Data Sciences and Informatics (OHDSI). OMOP Common Data Model [Internet]. New York: OHDSI; 2023 [citado 2025 ago 23]. Disponible en: <https://ohdsi.github.io/CommonDataModel/>
29. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Standard Sets [Internet]. Boston: ICHOM; 2012 [citado 2025 ago 23]. Disponible en: <https://ichom.org/standard-sets/>
30. Sasseville M, *et al.* Electronic implementation of patient-reported outcome measures in chronic disease management within primary health care settings: a mixed-methods systematic review. *J Med Internet Res*. 2025;27(3):e63639. doi:10.2196/63639.
31. Denis F, Basch E, Septans AL, Bennouna J, Urban T, Dueck AC, *et al.* Two-year survival comparing web-based symptom monitoring vs routine surveillance following treatment for lung cancer. *JAMA*. 2019;321(3):306-7. doi:10.1001/jama.2018.18085.
32. Lehmann J, *et al.* A cross-sectional survey of EORTC healthcare professionals: barriers to using PROMs in clinical practice. *Eur J Cancer*. 2025; [Epub ahead of print]. doi:10.1016/j.ejca.2025.01.002.
33. Anderson M. Understanding factors impacting patient-reported outcome measures implementation: an umbrella review. *Qual Life Res*. 2024; [Epub ahead of print]. doi:10.1007/s11136-024-03622-5.
34. Powers JH 3rd, Patrick DL, Walton MK, Marquis P, Cano S, Hobart J, *et al.* Clinician-reported outcome assessments of treatment benefit: report of the ISPOR Clinical Outcome Assessment Emerging Good Practices Task Force. *Value Health*. 2017;20(1):2-14. doi:10.1016/j.jval.2016.11.005.
35. U.S. Food and Drug Administration. Clinical Outcome Assessment (COA): Frequently Asked Questions. Silver Spring (MD): FDA; 2020.
36. Ren J, Chen W, Lee JJ, Othersen J, *et al.* Meaningful within-patient change for clinical outcome assessments: recommendations and practical considerations. *J Biopharm Stat*. 2024;34(3):359-81. doi:10.1080/10543406.2023.2281575.
37. Duong T, *et al.* Consensus guidelines for improving quality of assessment in neuromuscular disorders clinics and trials. *Muscle Nerve*. 2021;64(5):e3-15. doi:10.1002/mus.27264.
38. U.S. Food and Drug Administration. Digital Health Technologies for Remote Data Acquisition in Clinical Investigations. Final Guidance. Silver Spring (MD): FDA; 2023.
39. Goldsack JC, Coravos A, Bakker JP, Bent B, Dowling AV, Fitzer-Attas C, *et al.* Verification, analytical validation, and clinical validation (V3) of digital medicine measures. *NPJ Digit Med*. 2020;3:55. doi:10.1038/s41746-020-0260-4.

40. Servais L, Yen K, Guridi M, Lukawy J, *et al.* Evidentiary basis of the first regulatory qualification of a digital primary efficacy endpoint. *Sci Rep.* 2024;14:16325. doi:10.1038/s41598-024-80177-9.
41. Inau ET, Sack J, Waltemath D, Zeleke AA Initiatives, Concepts, and Implementation Practices of the Findable, Accessible, Interoperable, and Reusable Data Principles in Health Data Stewardship: Scoping Review. *J Med Internet Res.* 2023;25:e45013
42. Bente BE, Van Dongen A, Verdaasdonk R, van Gemert-Pijnen L. eHealth implementation in Europe: legal, ethical, financial, and technological aspects—scoping review. *Front Digit Health.* 2024;1332707. doi:10.3389/fdgth.2024.1332707.
43. Oudbier SJ, Souget-Ruff SP, Chen BSJ, Ziesemer KA, Meij HJ, Smets EMA. Implementation barriers and facilitators of remote monitoring, remote consultation and digital care platforms: a review of reviews. *BMJ Open.* 2024;14(6):e075833. doi:10.1136/bmjopen-2023-075833.
44. Iqbal FM, Aggarwal R, Joshi M, King D, Martin G, Khan S, *et al.* Barriers and facilitators for successful digital implementation of remote monitoring solutions: mixed methods. *JMIR Hum Factors.* 2024;11:e49769. doi:10.2196/49769.
45. U.S. Food and Drug Administration. Patient-focused drug development: incorporating clinical outcome assessments into endpoints for regulatory decision-making. Draft Guidance. Silver Spring (MD): FDA; 2023.

2.9. HERRAMIENTAS, FACILITADORES Y BARRERAS: PATIENT-REPORTED EXPERIENCE MEASURES (PREM)

Asier Pérez

Experto en diseño estratégico en el ámbito de la salud. CEO & cofundador de Panel Health

Ideas clave

1. Los PREM permiten medir la experiencia del paciente con la asistencia sanitaria, abordando aspectos como la comunicación, el trato recibido, la coordinación y la toma de decisiones compartidas.
2. Capturar la experiencia del paciente ayuda a identificar áreas de mejora que los indicadores clínicos y los PROM no detectan, mejorando la calidad asistencial desde una perspectiva más empática, humana y relacional.
3. Para que los PREM sean útiles, deben ser instrumentos breves, claros, culturalmente adecuados y adaptados al contexto social y asistencial, con resultados que se puedan interpretar fácilmente y aplicar a la mejora de los procesos.
4. El uso efectivo de los PREM requiere una cultura organizacional centrada en el paciente, compromiso de los equipos y retroalimentación continua, convirtiendo los datos en acciones concretas de mejora.
5. Entre las principales barreras están la desconfianza en su utilidad, el miedo a la evaluación, la falta de tiempo y la escasa integración con procesos de calidad, lo que limita su impacto si no se gestionan adecuadamente.

2.9.1. Definición Experiencia del Paciente

Definición Experiencia Paciente

La experiencia del paciente, entendida como un componente crítico en la asistencia sanitaria, impacta directamente en los resultados de salud y en la satisfacción del paciente. Por ello, en los últimos años y alrededor de los paradigmas de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) y de la Asistencia Sanitaria Centrada en las Personas (ASCP) ha emergido como una métrica necesaria para la mejora de la atención y el cuidado de los pacientes, y como parte de la hoja de ruta hacia la excelencia de las organizaciones sanitarias.

De acuerdo con el Beryl Institute [1] la experiencia del paciente se define como "la suma de todas las interacciones, conformadas por la cultura de una organización, que influyen en las percepciones del paciente a lo largo de todo el proceso de atención". Esta definición resalta la naturaleza holística y multifacética de la experiencia del paciente, abarcando desde la interacción con el personal médico hasta la infraestructura y los procesos administrativos.

Más allá del contacto directo con los profesionales, la experiencia del paciente está moldeada por factores diversos, tanto tangibles como el estado de las instalaciones, la comodidad del entorno o la posibilidad de acompañamiento, como intangibles como la empatía, la amabilidad o la calidad de la comunicación. Todos ellos contribuyen de forma significativa a la percepción global de la asistencia recibida.

En este contexto, surgen los *Patient-Reported Experience Measures* (PREM) o cuestionarios de experiencia del paciente, como herramientas específicas diseñadas para captar y cuantificar dicha experiencia de manera estructurada y sistemática. Al proporcionar datos directos desde la perspectiva de quien recibe la atención, los PREM permiten identificar áreas de mejora y orientar estrategias dirigidas a optimizar la calidad asistencial. El uso continuado de los PREM como herramientas cuantificables accesibles, al menos en teoría, a todos los pacientes de la organización no solo contribuye a mejorar el bienestar y la satisfacción de los pacientes, sino también a fortalecer la legitimidad social de las instituciones sanitarias facilitando la sostenibilidad y favoreciendo una prestación de servicios más segura, eficiente y alineada con las necesidades y expectativas reales de los pacientes.

Es necesario comprender los PREM como instrumentos distintos a las encuestas tradicionales, generalmente más centradas en la satisfacción. Se asemejan más a cuestionarios dinámicos, apoyados en tecnologías digitales, que permiten formular preguntas relevantes para el paciente y adaptarse a los cambios que se producen en la prestación del servicio. Estos cambios pueden estar motivados, por ejemplo, por procesos de digitalización o por la reconfiguración del itinerario asistencial (*patient journey map*) como resultado de mediciones previas del valor aportado a los pacientes, incluyendo la experiencia. En este sentido, los PREM son herramientas accionables desde el inicio, especialmente cuando una masa crítica de pacientes expresa de forma consistente una necesidad de mejora.

La incorporación de PREM dentro de la toma de decisiones diarias de las organizaciones, representa un avance significativo hacia una atención centrada en el paciente, alineando los servicios de salud con las expectativas y necesidades de aquellos a quienes sirven.

2.9.2. Utilidad y Objetivos de los PREM

Medir la experiencia del paciente es complejo por su carácter cualitativo y emocional; y permite recoger información sobre cómo han percibido los pacientes sus interacciones con los diferentes agentes que conforman la entrega de sus servicios de salud. Por ello, algunas puntualizaciones pueden ayudar a entender mejor la utilidad y los objetivos que persiguen.

Es importante entender en primer lugar, que los PREM no buscan medir la satisfacción del paciente con el servicio recibido, sino evaluar de manera integral su experiencia con todos los aspectos del proceso de asistencia sanitaria. Su objetivo es contribuir a la mejora continua de los servicios y esto redundará en mejores resultados en salud y, potencialmente, en una mayor eficiencia, por ejemplo, mediante la adecuación de la práctica, la capacitación de los pacientes o la adecuada distribución de los recursos. En gran medida, y aceptando la taxonomía de indicadores de Avedis Donabedian, los PREM responden al concepto de indicadores de proceso, mientras que la satisfacción se adecúa más al de indicadores de resultado.

Otro aspecto relevante es entender que recoger PREM no es un objetivo en sí mismo; ya que, medir la experiencia del paciente no garantiza, por sí sola, su mejora. La medición es una herramienta para detectar aspectos que tienen que ser mejorados; para la toma de decisiones informada por parte los gestores sanitarios y de decisiones compartidas con los pacientes. Los PREM tienen que tener la capacidad de indicar aspectos en los que es necesario actuar, pero los cuestionarios por sí solos no van a dar la solución de la actuación a llevar a cabo.

Por lo tanto, la medición debe contribuir a desarrollar una estrategia para involucrar al paciente y al profesional sanitario en la mejora continua de los procesos asistenciales y, por lo tanto, de la asistencia sanitaria; de tal manera que tendrá un impacto positivo en la salud y el bienestar de los pacientes y, curiosamente, en la de los profesionales (véase el capítulo 4.2). Y además tienen que servir, de manera tangencial, para producir un cambio de mentalidad sistémico en las organizaciones que genere un cambio de cultura a medio y largo plazo.

Por lo tanto, el principal objetivo que tiene el uso de los PREM, es obtener unas métricas cuali-cuantitativas y datos estadísticos sobre la percepción de los pacientes durante la asistencia sanitaria. En este sentido se pueden aplicar de manera genérica a centros de salud, a hospitales, a servicios de emergencias, a centros sociosanitarios, etc. Tienen, además, una vocación universal, es decir, permiten, al menos en teoría, incluir a toda la población atendida, ofreciendo su cumplimentación a todos los pacientes. Sus preguntas permiten abordar una variedad de información relevante para evaluar si la experiencia ha sido positiva o negativa. Y esto incluye la identificación de áreas de mejora mediante preguntas con respuestas estructuradas o semi-estructuradas y preguntas abiertas.

La inclusión de preguntas abiertas, con un foco más exploratorio, ofrece una mayor riqueza de información, aunque requiere de un análisis pormenorizado e individualizado de las respuestas que era muy costoso en tiempo de profesional hasta hace muy poco. Actualmente, las herramientas basadas en *machine learning* (ML) o procesamiento de lenguaje natural (PLN) están facilitando este proceso, permitiendo analizar grandes volúmenes de texto libre de forma eficiente. Así en las regiones de Toscana y Véneto [2], sus hospitales incluyen en los cuestionarios PREM estándar (de interacciones), una pregunta abierta que es analizada mediante ML. De este modo identifican aspectos problemáticos y en consecuencia han evaluado que se produjo una reducción en el número de demandas; de la misma manera obtienen información valiosa de lo que funciona bien y que los pacientes casi nunca comunican.

En tercer lugar, permiten evaluar resultados en salud, políticas sanitarias, acciones de mejora, etc. y son un elemento clave para entender el valor aportado al paciente (Cuadro 1). Al correlacionar los datos PREM, PROM, CROM, sociodemográficos y de costes, con datos referentes a decisiones compartidas [3] se pudo comprobar cómo las decisiones compartidas tienen impacto positivo en salud y en el gasto farmacéutico [4-6].

Cuadro 1: **El caso de las terapias respiratorias domiciliarias [7]**

Un buen ejemplo de la utilidad de los PREM para mejorar resultados en salud lo encontramos en el caso de las terapias respiratorias domiciliarias. Se elaboró un cuestionario con un proveedor de terapias respiratorias domiciliarias PROM y PREM para evaluar los resultados en pacientes con condiciones clínicas como el asma, la apnea del sueño, la enfermedad pulmonar obstructiva (EPOC) o la esclerosis lateral). Nótese que se trata de escalas desarrolladas no para una patología, sino para una terapia. La experiencia del paciente tiene lugar en más de un 95% fuera de los centros de salud y la relación con el proveedor de equipos respiratorios es mínima.

Los estudios y mapas de experiencia de paciente realizados para este tipo de terapias en el marco del desarrollo de los PREM para las mismas mostraron el fundamental papel de la familia -no solamente en tanto que cuidadores- sino sobre todo a la hora de entender la patología, el tratamiento y el funcionamiento de los equipos. Por esa razón los PREM de terapias respiratorias domiciliarias recogen en la escala cuestiones sobre la implicación y el apoyo de la familia - aspectos que enriquecen las meras interacciones de los PREM más clásicos basados en la definición canónica de experiencia de paciente.

Cuando se cruzaron los datos de PREM (la experiencia de paciente transformada en datos) con los de PROM se evidenció que cuando la implicación de la familia era mayor, las exacerbaciones y síntomas que se registraban en los PROM disminuían.

Conocer los aspectos más relevantes de la experiencia del paciente es uno de los motores clave para la mejora continua y la optimización de procesos y recursos. Medir la experiencia no solo permite dar una mejor respuesta a las necesidades y expectativas de los pacientes, sino que también contribuye a una prestación de servicios más racional y ajustada, participando en la adecuación de la práctica clínica.

Además, los PREM pretenden favorecer la capacitación y el empoderamiento de los pacientes, fomentando su participación en las decisiones sobre su salud y en las decisiones sobre la gestión de los procesos de la organización sanitaria. Este enfoque puede mejorar la adecuación de los tratamientos a las necesidades particulares de los pacientes aumentando su participación (a veces referida como adherencia al tratamiento), la calidad de vida y, a largo plazo, generar un impacto positivo tanto en los resultados en salud como en la eficiencia de los sistemas sanitarios [2]. Para profundizar en el impacto de los PREM en los diferentes niveles de gestión de la asistencia vamos a identificar objetivos que pueden ser dianas de la evaluación de la experiencia del paciente.

A nivel del sistema de salud:

Los PREM ayudan a las autoridades sanitarias a identificar y priorizar las áreas clave para la mejora de la calidad. Esta comprensión permite priorizar intervenciones basadas en las necesidades y expectativas reportadas por los pacientes, garantizando así que los recursos se utilicen de manera efectiva para abordar los aspectos más críticos del cuidado de la salud; centrándose en aquellos aspectos que importan a los pacientes. Los PREM proporcionan datos valiosos para identificar áreas específicas que requieren mejoras urgentes, permitiendo a las autoridades sanitarias priorizar las intervenciones adecuadamente [2].

Permiten evaluar el desempeño de las organizaciones y profesionales y con ello destacar los mejores y peores desempeños desde la perspectiva del cliente y no únicamente datos clínico-asistenciales, propios de un paradigma biomédico y paternalista. Esto facilita la implementación de estrategias dirigidas a promover la excelencia y la competitividad dentro del sistema.

Contribuyen a la formulación de políticas basadas en la perspectiva del paciente, es decir, políticas sanitarias informadas por datos de experiencia como los PREM, con vocación de medición global, que reflejen las necesidades y prioridades reales de los pacientes, promoviendo así un sistema de salud más centrado en el paciente y permiten mejorar la eficiencia. Las políticas desarrolladas a partir de datos de PREM son más propensas a satisfacer las expectativas de los pacientes y mejorar la percepción de calidad del sistema de salud [2].

A nivel de mesogestión, orientan en la optimización de procesos asistenciales. Los datos obtenidos permiten a los equipos identificar áreas de mejora y necesidades no cubiertas y desarrollar estrategias de optimización de recursos y procesos. La integración de datos de PREM en la gestión de las organizaciones sanitarias conduce a mejoras significativas en la eficiencia y la calidad del servicio [8]. Además, ayudan a identificar buenas prácticas y a promover un aprendi-

zaje institucional (sistemas sanitarios que aprenden – véase el capítulo 2.3 y 2.4). Este proceso de aprendizaje continuo fomenta la mejora continua de la calidad de la atención. De hecho, estas medidas, facilitan también la comparación entre diferentes instituciones, promoviendo la competitividad y la innovación. Las comparaciones basadas en PREM permiten a las instituciones evaluar su desempeño relativo y buscar una mejor atención a los pacientes.

A nivel de los **procesos asistenciales**:

La información sistemática sobre experiencias del paciente puede ser un motor de mejora continua en equipos clínicos. Este *feedback* directo permite a los equipos ajustar sus prácticas y responder rápidamente a las necesidades de los pacientes, mejorando así la calidad del cuidado. El *feedback* continuo y específico de los pacientes facilita ajustes rápidos en la práctica clínica, promoviendo una atención más efectiva y centrada en el paciente (9). Facilita y fomenta la responsabilidad y el compromiso del personal sanitario y de los pacientes hacia la mejora de la calidad asistencial. Los datos de PREM proporcionan a los profesionales una comprensión clara de cómo se perciben sus servicios, lo que puede motivarlos a mejorar y a estar más comprometidos con la calidad del cuidado que ofrecen.

Y a un **nivel pragmático**:

Permite adaptar los enfoques de tratamiento y cuidado a las necesidades y preferencias individuales del paciente. Al comprender mejor las experiencias y expectativas de los pacientes, los profesionales de la salud pueden personalizar la atención, lo que puede mejorar los resultados de salud y la satisfacción del paciente, y es uno de los pilares fundamentales de las decisiones compartidas.

2.9.3. Diseño inicial de cuestionarios PREM

Cuando no existe un cuestionario validado o no, es posible desarrollar uno *de novo* que recoja de manera adecuada la experiencia del paciente como se explica en el documento técnico de la Asociación Madrileña de Calidad Asistencial publicado en 2020 y que detalla aspectos de diseño e implementación de PREM (10).

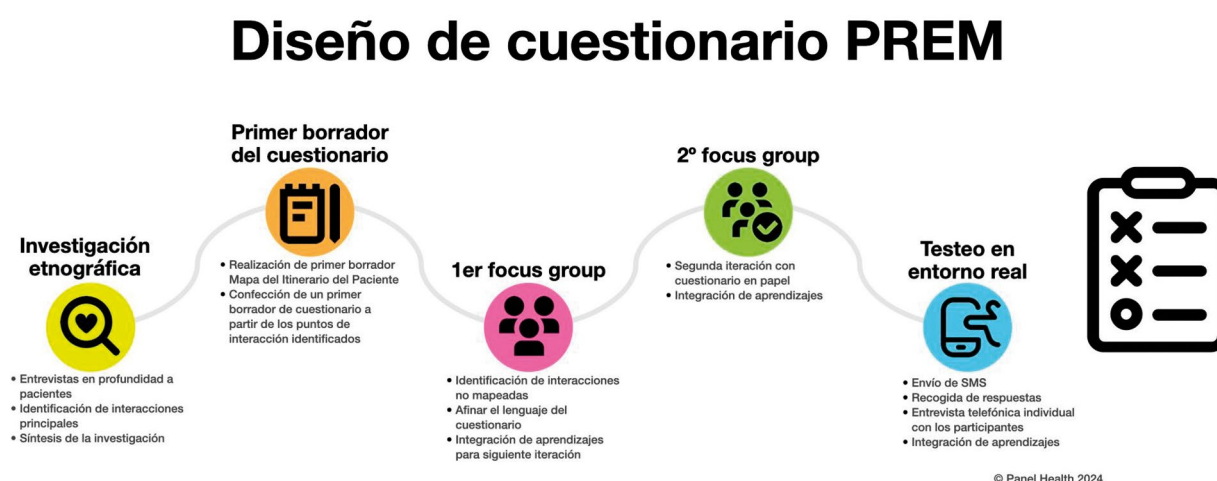
Para esto, se debe definir una metodología (Figura 1) basada en la captura de la experiencia real de los pacientes, contando con su participación en el desarrollo del instrumento, no solo en su validación. Esto permite plantear PREM que recojan la experiencia de paciente de modo más amplio para poder aplicarlos a la medición de resultados en salud y eficiencia.

El proceso comienza con un estudio cualitativo que explora la experiencia del paciente y su contexto, lo cual es esencial para entender los fenómenos complejos, las narrativas y el contexto específico de los pacientes. Este estudio cualitativo proporciona tanto hechos como significados y requiere una validación cuantitativa para asegurar que las conclusiones sean representativas y precisas sobre todo si hay divergencias con la revisión bibliográfica.

Por ejemplo, puede ser importante dimensionar algunos aspectos de la experiencia del paciente identificados al no tratarse de muestras necesariamente representativas de la población podría ser necesario evaluar si esa percepción (de la muestra con la que se realizó el estudio) es compartida en la población y, si es así, a qué intentar evaluar a qué perfiles afecta o si hay variable de género o de edad que agrupen este tipo de percepciones.

Esta investigación utiliza estrategias etnográficas que permiten “convivir” con los pacientes. Para ello hay que intentar dejar de lado los sesgos que se puedan tener, saber que las personas “mentimos” por defecto y empatizar sinceramente con las personas entrevistadas, sean pacientes, acompañantes o profesionales sanitarios.

Figura 1: *Resumen esquemático de la metodología de creación y diseño de un cuestionario PREM*



Al finalizar todos estos pasos, se tiene un borrador de cuestionario validado respecto al contenido y al constructo que se quiere evaluar, a partir de aquí comienza la fase de validación psicométrica del cuestionario para comprender si su estructura, confiabilidad y capacidad de medir lo que se propone medir.

Fuente: Asociación Madrileña de Calidad Asistencial (AMCA). Guía para el diseño, implementación y medición de la experiencia del paciente en hospitales mediante PREM. Madrid: AMCA; 2020. Disponible en: <https://amcasistencial.es/guia-para-el-diseno-implementacion-y-medicion-de-la-experiencia-del-paciente-en-hospitales-mediante-prem/>. www.whykers.com, reproducido con permiso de los autores.

Realizar la investigación etnográfica requiere conocer someramente el flujo del proceso en la entrega del servicio ya sea en un flujograma ya existente o mediante reuniones con las personas responsables del proceso. A veces puede resultar más útil e instructivo dibujar una línea del tiempo y los hitos e interacciones sobre la línea con los responsables del proceso. Este pequeño ejercicio servirá para conocer las interacciones principales por las que pasan pacientes y familiares, junto con el conocimiento somero del proceso que realiza la organización sanitaria para ofrecer el servicio. Además, cuando son más de un profesional sanitario del mismo servicio, puede favorecer conversaciones entre ellos con opiniones diferentes que enriquecerán la investigación. El análisis cualitativo genera un mapa de experiencia del paciente que sirve de base para un primer taller con pacientes y profesionales.

Tal y como se ha descrito más arriba la definición de la experiencia de paciente se sustenta en la suma de las interacciones, moldeadas por la cultura de la organización que las provee y cómo éstas influyen en las percepciones de los pacientes. Por ello, el mapa servirá para conocer las interacciones principales por las que pasan pacientes y familiares; y de esta manera se podrá comenzar a especificar los ámbitos que se interesa medir la experiencia. La investigación etnográfica servirá también para identificar cómo los pacientes viven las interacciones y cuáles son sus emociones.

Tras la síntesis de la investigación etnográfica se podrá confeccionar una primera aproximación al cuestionario PREM del proceso definiendo el flujo de experiencia sobre el que se está trabajando. La necesidad de medición conlleva restringir las posibilidades de respuestas, así como la ponderación de las mismas para entregar mediciones. El taller con pacientes y profesionales ayuda a establecer los bloques de contenido del PREM y a diseñar las preguntas iniciales. Es fundamental incluir a los pacientes desde el inicio de este proceso para asegurar que las medidas se alineen con sus verdaderas prioridades respecto a sus necesidades y necesidades. La selección de perfiles de pacientes y profesionales debe ser cuidadosa para asegurar que sean representativos de perfiles diversos y capaces de reflexionar y aportar sobre el cuestionario.

Las preguntas tienen que estar asociadas con puntos de contacto o interacciones identificadas. A fin de cuentas, la experiencia se compone de intangibles cualitativos en estos momentos donde hay contacto con los pacientes. De manera que con la información y el conocimiento generado en estos estudios se pudo dibujar el mapa de experiencia del paciente, que sirve de base de diálogo para el taller con pacientes y profesionales. Existen publicaciones sobre creación de PREM, que no incluyen a los pacientes en el proceso de desarrollo, sin embargo, es esencial la participación de estos en dicho proceso porque proporciona una perspectiva directa y relevante, mejora la calidad de la atención y asegura que las medidas se alineen con las verdaderas prioridades de los pacientes. Pero, sobre todo, porque permite abordar todas las cuestiones extrahospitalarias que, sin embargo, sí influyen en la gestión sanitaria, como por ejemplo las transgresiones en la dieta por parte de los pacientes diabéticos.

El siguiente paso es, por lo tanto, realizar una primera sesión o taller con pacientes a modo de grupo focal, entre 5 y 10 pacientes de la condición clínica (o ámbito) sobre el que se está diseñando el cuestionario. Esta primera sesión tiene una duración de una hora aproximadamente. En ella no se entregará nada por escrito a los pacientes, un diseñador facilitará la sesión mientras otro tomará las notas, aunque también participe. A lo largo de la sesión se les irán leyendo las preguntas de una en una (previsiblemente no será necesario leerlas todas) y se les pedirá a los pacientes participantes que comenten cómo entienden la pregunta y cuáles serían sus respuestas abiertas en relación a la situación del tratamiento que reciben.

Los objetivos de esta primera sesión son, sobre todo, confirmar si los aspectos importantes para los pacientes están recogidos y adaptar el lenguaje utilizado en las preguntas para que resulte lo más próximo a la comprensión, cultura y expresión de los pacientes (valida-

ción de constructo). Y de esta manera alejarse de la jerga más asociada a los profesionales sanitarios y al proceso de entrega de los servicios que la organización sanitaria o servicio de salud realiza.

Es importante seleccionar bien los perfiles de pacientes y de profesionales de manera que no solamente sean representativos, sino que puedan reflexionar y aportar sobre el cuestionario. Respecto a los pacientes, deben tener un grado de alfabetización en salud suficiente, se debe incluir a la par cierta diversidad de origen socioeconómico, ya que los determinantes sociales y culturales influyen. Asimismo, en la medida de lo posible, se deben seleccionar diversas etapas de la patología. Si no hablamos de una patología, sino del uso de un servicio como hospitalización o atención primaria también deben tenerse en cuenta los perfiles de usuario. Respecto a los profesionales, deben ser capaces de conocer también el contexto de los pacientes. Profesionales y pacientes deben trabajar primero por separado y luego llegar a un consenso sobre los temas y las preguntas.

Para las sesiones con los pacientes, así como durante la investigación etnográfica se recomienda explicar y recoger la firma de los participantes en un consentimiento informado asociado a la investigación y diseño del cuestionario. En el mismo se les indicará que en ningún momento su tratamiento o asistencia sanitaria se verá afectado en manera alguna por la participación o no, que no se les preguntará por su diagnóstico de manera específica y que se trata de comprender su experiencia con la asistencia.

El propósito es afinar el lenguaje del cuestionario para tener la mejor comprensión de los pacientes y ofrecer la experiencia de realización del cuestionario más amigable. Este aspecto es clave, ya que va a hacer que la ratio de cuestionarios completados sea elevada al conseguir que el paciente se sienta concernido en relación a aquello sobre lo que se le está preguntando. Consiste en utilizar una aproximación de diseño centrado en el usuario para favorecer la “usabilidad” de las propias preguntas del cuestionario. El diseñador / facilitador irá repartiendo turnos sin dejar que la conversación que permita la participación de todos los miembros del grupo sin que sea acaparada por alguien. Preguntará a los pacientes también opiniones en relación a lo que otros pacientes hayan dicho para de esta manera evaluar el valor de los testimonios.

Tras integrar los descubrimientos de la primera sesión focal de grupo en el cuestionario, hay que organizar una segunda sesión con un grupo diferente de pacientes. Un grupo de otros 5 a 10 pacientes que no hayan participado en sesiones similares y que recojan el espectro de pacientes sobre los que trabaja el cuestionario.

No resulta relevante necesariamente realizar segmentaciones demográficas clásicas por sexo, edad o educación, sino que pueden ser interesantes otros criterios asociados a la asistencia o al proceso al que está asociado el cuestionario. Por ejemplo, en el diseño del cuestionario de un proceso como la insuficiencia cardíaca, tras el análisis del mapa del Itinerario del paciente se concluyó que era importante evaluar las primeras consultas tras ser diagnosticado con esta patología, y al tratarse de la insuficiencia cardíaca cróni-

ca era más relevante medir la experiencia de paciente en personas que hubieran sido diagnosticadas de insuficiencia cardíaca entre hace 6 meses y 2 años; ya que al preguntar a pacientes diagnosticados anteriormente habían olvidado cómo resultaron las primeras interacciones con el servicio de salud tras su diagnóstico.

En una segunda sesión se entregará el cuestionario impreso en papel. En esta ocasión el cuestionario permite elegir las respuestas que los pacientes pueden seleccionar (validación de contenido). Se trata de una versión del cuestionario próxima a la definitiva en que se refinarán en esta segunda iteración aspectos del lenguaje, la comprensión y usabilidad y la pertinencia de las posibles respuestas ofrecidas. Esta sesión tendrá una duración de una hora aproximadamente.

Se explicará a los pacientes de qué se trata y se les dará el tiempo suficiente para completar el cuestionario siendo recomendable intentar crear cuestionarios que no requieran más de 3 o 5 minutos. Los pacientes completarán el cuestionario de forma individual y, en caso de tener alguna duda, un diseñador o diseñadora del cuestionario se acercará a comentarlo.

Una vez los pacientes participantes hayan completado el cuestionario, el diseñador/ facilitador leerá las preguntas y solicitará a los participantes que digan en voz alta la respuesta que han dado en relación a las opciones de respuesta que haya y el porqué de su respuesta. De nuevo, favorecer un pequeño debate entre los participantes puede resultar revelador para obtener una mejor comprensión y mejorar el cuestionario.

La tercera iteración se realizará tras integrar las aportaciones de la segunda sesión en el cuestionario, y se facilitará a los pacientes participantes (entre 5 y 10). Hay que pretender que los participantes respondan al cuestionario en las condiciones más próximas a las que posteriormente los pacientes vayan a responder. Si los pacientes van a responder sobre papel o una *tablet* en una sala de espera, se tratará de hacerlo ahí. Existen plataformas digitales que permite a los pacientes responder de manera asíncrona, a su ritmo y con intimidad a través del envío de un SMS a sus teléfonos móviles. Una vez se hayan recogido las respuestas de los pacientes participantes en la tercera iteración, se tendrá una entrevista telefónica o videollamada con cada uno de ellos para recoger y comprender cómo ha sido la experiencia, las dificultades que hayan tenido y porque han dado esas respuestas. En caso de que se considere necesario podrían realizarse más interacciones.

En conclusión, una vez elaborado el cuestionario preliminar, se revisa por profesionales de la salud y pacientes, para luego someterlo a una validación cognitiva por parte de usuarios y, finalmente, a una validación psicométrica. La validación cognitiva es un proceso esencial para asegurar que las preguntas incluidas en el cuestionario sean comprensibles, relevantes y apropiadas para la población a la que están dirigidas. La validación psicométrica asegura que el instrumento de medición sea confiable, válido y capaz de medir de manera precisa los constructos de interés. Tras la validación psicométrica puede que sea necesario realizar cambios en el cuestionario.

Se pueden utilizar plataformas digitales, en las que la tecnología y la inteligencia artificial ayudan a hacer que las preguntas resulten más relevantes a cada uno de los pacientes entrevistados, se generan métricas y se construyen *insights* a partir de las respuestas de los pacientes a los cuestionarios.

2.9.4. Herramientas y medición

Para medir la experiencia del paciente de manera efectiva y alineada con la ASBV, es esencial seguir un enfoque estructurado que comprende tres pasos fundamentales: definir los objetivos de la investigación, seleccionar las herramientas de medición más robustas y validadas, y finalmente, implementar una estrategia de medición adecuada.

2.9.4.1. Selección de Herramientas de Medición

Para seleccionar los PREM, es importante considerar su validez y confiabilidad, relevancia clínica, facilidad de uso y adaptabilidad a diferentes contextos y poblaciones clínicas. Las herramientas deben estar validadas científicamente y demostrar consistencia en los resultados, abordar aspectos relevantes de la experiencia del paciente que influyan directamente en la calidad del cuidado, ser fáciles de administrar y comprender tanto para los pacientes como para los profesionales de la salud, y ser adaptables a diferentes contextos clínicos.

La experiencia de una persona y la satisfacción respecto a algo son fenómenos subjetivos y emocionales muy determinados por el entorno, el contexto histórico y la cultura, lo que dificulta la exploración y valoración externa de los mismos por personas distintas o la evaluación desde culturas diferentes. Aunque cada vez se validan más cuestionarios, hasta el momento, existen pocas herramientas de PREM validadas en castellano.

De las validadas, las más relevantes incluyen el *Pickler Patient Experience Questionnaire* tanto el PPE-33 como el PPE-15 (11) y existe un PREM diseñado y validado en contexto español para pacientes crónicos, el Instrumento para Evaluar la Experiencia del Paciente Crónico (IEXPAC) (12). Estas herramientas miden diversas dimensiones de la experiencia del paciente y han sido validadas en varios estudios. Otra herramienta destacada es la *Primary Care Assessment Survey* (PCAS) (13), que evalúa la atención primaria desde la perspectiva del paciente y ha sido adaptada y validada en múltiples contextos entre ellos el español (Safran *et al.*, 1998). Existen varias herramientas usadas habitualmente en Atención Primaria (14), una de ellas, el *European Task Force on Patient Evaluations of General Practice Care* (EUROPEP) (15) es un instrumento estandarizado internacionalmente desarrollado por la red EQUIP de WONCA-Europa con el apoyo de la Unión Europea. Consta de 23 ítems y analiza cuatro dimensiones básicas mediante una escala Likert de 1 a 5, siendo 1 el valor más bajo y 5 el más alto.

Además, iniciativas como las de las empresas colaboradoras de este capítulo, RateNow, Panel Health y el IEXP (véase conflicto de intereses al final del capítulo) entre otras como

Naveta o Idi Eikon, están trabajando en la validación de PREM con hospitales de referencia para cubrir los principales procesos hospitalarios. Este esfuerzo busca llenar las lagunas existentes en la evaluación de la experiencia del paciente en contextos específicos y mejorar la calidad de la asistencia sanitaria en general.

Como se ha mencionado el más conocido es el *Picker Patient Experience Questionnaire* en cualquiera de sus dos versiones (PPE-15 y PPE-33) (11). Es un cuestionario que mide la experiencia del paciente en hospitalización, incluyendo seis dimensiones, el acceso a la atención, la comunicación con el equipo asistencial, la coordinación del cuidado, el apoyo emocional, la participación en decisiones, y la continuidad de la atención. Se diseñó en inglés, pero existe una traducción validada para español de España. El PPE-15 consta de 15 ítems que se responden mediante una escala Likert de 3 puntos siendo 1 equivalente a “Sin problemas” en ese ítem, 2 “con problemas moderados” y 3 “con problemas importantes”. De manera que el máximo se relaciona con una experiencia más negativa, es decir, peor calidad percibida de la atención, y el mínimo con una experiencia más positiva, es decir, mejor calidad percibida de la atención. Se usa con frecuencia en estudios de experiencia en hospitalización, especialmente para pacientes con patologías crónicas y agudas. Requiere de un permiso para su uso; el coste para investigación sin ánimo de lucro es gratuito.

Por otro lado, el IEXPAC (12) es un cuestionario que evalúa la experiencia con la atención recibida de pacientes con enfermedades crónicas. El IEXPAC es particularmente útil para comprender la experiencia de los pacientes en todo el ciclo de asistencia sanitaria incluyendo la continuidad asistencial y la transferencia entre niveles de asistencia. Existe otra herramienta para evaluar la percepción de los pacientes sobre la atención de enfermedades crónicas, el *Patient Assessment of Chronic Illness Care* (PACIC) (16). Identifica cinco dimensiones. Se diseñó en inglés, pero existe una traducción validada en español de España. Se subdivide en 20 ítems que se responden con una escala Likert de 5 puntos donde 1 equivale a “nunca”; 5 equivale a “siempre”. De manera que el máximo asocia a una experiencia altamente satisfactoria con la atención y el mínimo a una experiencia insatisfactoria. Se utiliza para la evaluación de la calidad de la atención en enfermedades crónicas, y requiere permiso, pero su coste es gratuito para investigación y asistencia sanitaria sin ánimo de lucro.

Existen otros PREM genéricos como C-GCAHPS (*Clinician and Group Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems*) (17) que evalúa la experiencia del paciente en la atención primaria y ambulatoria incluyendo ámbitos como la comunicación con el médico, la accesibilidad de la atención y la coordinación del tratamiento. Además, hay PREM específicos para condiciones clínicas concretas como el *Patient Experience Questionnaire for Interdisciplinary treatment for substance dependence* (PEQ-ITSD) (18), diseñado para evaluar la experiencia de pacientes con problemas de abusos de sustancias hospitalizados, o el PREM-C9 desarrollado para pacientes con EPOC para el que recientemente se publicó la validación al español de España (19).

Y también, se desarrollan herramientas muy específicas para ciertos aspectos, por ejemplo, Schleicher *et al.* en 2023 analizan cómo los PREM se utilizan para evaluar la calidad

de la atención digital en pacientes con insuficiencia cardíaca. Este estudio destaca la importancia de las PREM en la evaluación de intervenciones digitales y su impacto en la experiencia del paciente (20); que es un aspecto muy relevante en la actual transformación digital.

2.9.4.2. **Medición Continua**

Para el empleo de cualquier métrica como eje de transformación organizacional y de mejora continua, es necesario comprender que requiere de mecanismos para una medición si no continua, al menos sistemática y periódica, en contraposición a la medida puntual que muchas otras herramientas cualitativas permiten mejorar en un momento específico de la organización. Idealmente la medición de PREM debe estar abierta de manera continua a todos los pacientes que acuden a la organización, esto requiere algunos requisitos científico-técnicos. Los métodos de recolección de datos han evolucionado, y cada vez más se utilizan métodos CAPI (*Computer-Assisted Personal Interviewing*) (21) debido a su eficiencia y proximidad al paciente. Estos métodos permiten una recolección de datos más precisa y en tiempo real, mejorando así la calidad de los datos obtenidos y la capacidad de respuesta de las instituciones de salud; aunque como todo nuevo método de aplicación de cuestionarios requiere una evaluación y adaptación (22).

A continuación, se exponen aspectos clave en la medición (2,11,13,23).

Muestreo:

El muestreo puede ser universal o por muestra. El muestreo universal incluye a todos los pacientes, lo que permite obtener una visión completa y democrática de la herramienta, mientras que el muestreo por muestra selecciona un grupo representativo, lo que puede ser más eficiente en términos de recursos.

Se recomienda el muestreo universal para obtener datos más completos y representativos de la experiencia del paciente.

Duración de la Medición:

La medición puede ser continua o puntual (*one shot*). La medición continua proporciona datos para análisis de tendencias a largo plazo, permitiendo un seguimiento constante y la identificación de mejoras a lo largo del tiempo, incluyendo momentos de cambio de una organización, por ejemplo, una mudanza de edificio. Por otro lado, la medición *one shot* se centra en objetivos específicos o estudios puntuales que suelen asociarse a objetivos muy concretos.

Se recomienda la medición continua para un seguimiento y mejora constante de la experiencia del paciente.

Timing o momento de recogida de la información:

El momento en que se recoge la información es crucial para maximizar la precisión de las respuestas.

Se recomienda recoger datos lo más pronto posible después del contacto para capturar las impresiones frescas y precisas de los pacientes.

Trazabilidad:

Las encuestas PREM suelen ser anónimas para proteger la privacidad del paciente y evitar sesgos. Sin embargo, se puede añadir una opción de trazabilidad voluntaria para aquellos pacientes que deseen proporcionar un *feedback* detallado y recibir una respuesta específica del hospital sobre su experiencia.

Esto introduce sesgos también, pero es una opción que puede resultar muy útil en relación a la legitimación social de la organización.

Resultados y análisis de los mismos:

Los resultados pueden ser revisados y analizados en tiempo real o diferidos. Los resultados en tiempo real facilitan la ejecución de planes de mejora y el proceso de mejora continua, permitiendo una respuesta rápida a las necesidades y problemas identificados por los pacientes.

Comprendiendo tiempo real dentro de unos márgenes temporales que permiten la realización de acciones de mejora, es recomendable la revisión en tiempo real.

Acceso a los Resultados:

El acceso a los resultados puede ser restringido, segmentado o abierto. Dependiendo del grado de madurez de la herramienta en la organización, se puede comenzar con un enfoque de acceso restringido a la gerencia y al equipo de calidad, para luego evolucionar hacia un enfoque más abierto, involucrando a todos los clientes, internos y externos de la organización sanitaria y, eventualmente, haciendo los resultados públicos a todas las partes interesadas.

Lo recomendable de las métricas de las organizaciones, especialmente las del ámbito de la administración pública, es que se planifiquen con vocación de transparencia para su publicación en abierto a todas las partes interesadas.

Análisis de Resultados:

El análisis de los resultados puede ser automático o manual. El análisis automático en el momento actual debería ser comparado con el análisis realizado por profesionales ex-

pertos, el *gold* estándar del análisis, para estudiar la concordancia de las conclusiones e ir validando las tecnologías.

Se recomienda automatizar el análisis estadístico de los datos cuantitativos y utilizar inteligencia artificial para la interpretación de los resultados cualitativos, dejando la interpretación final y la toma de decisiones en manos de expertos.

Comparativas:

Es importante comparar los resultados dentro de la misma institución (comparación interna) y también tener medidas de *benchmarking* (comparación externa) para contextualizar los datos y evaluar el rendimiento relativo de la institución en comparación con otras.

Es recomendable la comparación externa y la interna, aunque puede requerir un periodo de adaptación donde se anonimicen datos de identificación de organizaciones o profesionales para iniciar el cambio cultural

Nivel del Análisis:

El nivel del análisis puede incluir indicadores sencillos para decisiones estratégicas, *scores* detallados para priorización de áreas de mejora; y también una interpretación cualitativa profunda para análisis de experiencias particulares.

A nivel gerencial, se deben utilizar indicadores sencillos; a nivel del equipo de calidad, se deben utilizar cuadros de mando detallados, y a nivel de los proveedores de servicios, se deben analizar las experiencias individuales de los pacientes.

Sistemas de medición digitales permiten la medición a escala de varios procesos y volúmenes de pacientes muy altos, facilitan la comparación con otros hospitales y permiten un acceso a los resultados en toda la organización. Permiten sistematizar tanto la medición como la implementación de la mejora de acciones de entrega de servicios de salud, lo cual mejora tanto la experiencia de los pacientes como la de los profesionales sanitarios. Esta actividad debe realizarse de manera sistemática y continua, y plataformas tecnológicas de este tipo ayudan a lograrlo de manera eficiente y sostenida en el tiempo.

2.9.4.3. Dimensiones clave o estándar de un PREM

Podemos identificar al menos seis indicadores básicos de un PREM como los grandes bloques sobre los que medir la experiencia de paciente:

Comprensión. La comprensión por parte del paciente y/o acompañante de las distintas fases de la enfermedad, los procesos médicos y las implicaciones que conlleva, a través de las explicaciones entregadas por el proveedor de salud sean presenciales, digitales, impresas o en cualquier otro medio.

Trato. Indicador del trato del profesional sanitario, si resulta respetuoso con el paciente, adapta y adecua el lenguaje y las necesidades al paciente/acompañante.

Confianza. Medición de la cercanía y confianza que el personal sanitario genera en el paciente y acompañante.

Capacitación. El paciente (y/o acompañante) obtiene del hospital las habilidades y/o conocimientos necesarios para la mejor gestión de su enfermedad y este conocimiento le capacita para mejorar sus hábitos de salud, así como realizar por sí mismo actividades que contribuyan a su mejora.

Bienestar. Capacidad emocional facilitada a pacientes para que la enfermedad no se convierta en el centro de la vida del paciente.

Disponibilidad y accesibilidad. El paciente/acompañante dispone de su tiempo y no lo tiene "secuestrado". También funciona como indicador del grado de facilidad para que el paciente/acompañante pueda contactar con interlocutores adecuados del servicio correspondiente del hospital de manera ágil y sencilla para la resolución de dudas o realizar otras gestiones.

2.9.4.4. Barreras y facilitadores

Barreras:

Las barreras para la implementación de sistemática de PREM son múltiples en el contexto de las organizaciones sanitarias. Por un lado, la aproximación cualitativa que tienen y la necesidad de poner las necesidades y expectativas del paciente en el centro, frente a poner las necesidades del servicio o al sistema de salud. Por otro lado, no se atribuyen suficientes presupuestos a estas líneas de trabajo, de manera que a menudo, pueden terminar de demostrar su impacto positivo tanto en la salud de los pacientes, en la mejora de la experiencia de los de los profesionales sanitarios, ni en una entrega y uso de servicios de salud más racional. Y para finalizar, no existen demasiados profesionales integrados en el sistema de salud, ni en los hospitales, ni en los centros de salud ni en otros servicios de salud, que sean expertos en herramientas de diseño de servicios y en la investigación cualitativa para que puedan estar trabajando sistemáticamente en la implementación y la entrega de mejores servicios de salud.

1. Barreras metodológicas y de robustez:

- 1.1.** Existen pocos PREM validados en contexto sanitario, por ejemplo, son muchos menos en comparación con los PROM. Esto está camino de solucionarse.
- 1.2.** La mayoría de PREM existentes son muy genéricos de modo que suelen concentrarse en aspectos como la comunicación, las transiciones, la calidad de las interacciones.

- 1.3. Problemas de sensibilidad y especificidad cuando diferentes PREM con objetivos (genéricos respecto a específicos de condición clínica) y población diana distintas recogen prácticamente los mismos ítems.
 - 1.4. Falta de aspectos extrahospitalarios (y, en menor medida, fuera de la asistencia en primaria) en los cuestionarios a pesar de que influyen de manera directa en la gestión de la patología y la gestión clínica.
 - 1.5. Necesidad innegociable de adaptación ya que en experiencia los aspectos locales son importantes.
 - 1.6. Barreras metodológicas respecto al análisis:
 - 1.6.1. Existen múltiples herramientas para medir PREM, pero al no estar a menudo estandarizadas, se dificulta la comparación entre instituciones.
 - 1.6.2. Los resultados de PREM requieren un análisis detallado y contextualizado para ser útiles en la toma de decisiones, que es complejo aun con herramientas de inteligencia artificial.
 - 1.6.3. Los PREM deben combinarse con otros datos clínicos y administrativos para proporcionar una visión holística de la calidad de la atención.
2. Barreras organizativas y estratégicas: Falta de cultura organizativa centrada en la experiencia del paciente.
 - 2.2. Desconocimiento del valor y utilidad de los PREM para la mejora de la calidad asistencial.
 - 2.3. Dependencia de senda o resistencia al cambio ante la necesidad de modificar procesos existentes.
 - 2.4. Falta de alineación entre el esfuerzo requerido para implementar PREM y los incentivos institucionales existentes.
3. Barreras tecnológicas y de infraestructura:
 - 3.1. Sistemas de información fragmentados que no permiten recopilar, analizar y utilizar datos de PREM de manera efectiva.
 - 3.2. Falta de interoperabilidad entre los diferentes sistemas de información sanitaria.
 - 3.3. Limitaciones en herramientas digitales ya que no todas las organizaciones sanitarias cuentan con plataformas adecuadas para recopilar datos de PREM en tiempo real o de manera automatizada.
4. Barreras relacionadas con los profesionales sanitarios:
 - 4.1. La implementación de PREM puede percibirse como una carga adicional para los profesionales de la salud, quienes ya enfrentan limitaciones de tiempo por sobrecarga asistencial.
 - 4.2. Muchos profesionales desconocen cómo utilizar los datos de PREM para mejorar la calidad asistencial.
 - 4.3. Escepticismo sobre la validez de los datos en cuanto a la objetividad y utilidad de las mediciones de la experiencia del paciente.

5. Barreras relacionadas con los pacientes:

5.1. Barreras de accesibilidad y usabilidad de los PREM:

5.1.1. La tasa de respuesta a encuestas de PREM puede ser baja, lo que limita la representatividad de los datos.

5.1.2. Los Pacientes con barreras idiomáticas, limitaciones tecnológicas o problemas de alfabetización en salud pueden tener dificultades para responder las encuestas.

5.2. Los pacientes pueden sentirse abrumados por la cantidad de cuestionarios que se les solicita completar en el contexto de su atención médica, lo que se denomina fatiga de encuestas.

6. Barreras financieras y de recursos:

6.1. La implementación de sistemas de medición de PREM requiere inversión en tecnología, formación y análisis de datos.

6.2. La recolección, análisis y uso de datos de PREM requieren recursos continuos que algunas organizaciones pueden no estar dispuestas a asumir.

7. Barreras regulatorias y políticas:

7.1. En algunos sistemas sanitarios, la medición de PREM no es obligatoria, lo que reduce su prioridad en la planificación estratégica.

7.2. La recopilación de información sobre la experiencia del paciente debe cumplir con regulaciones estrictas de privacidad y seguridad, lo que puede dificultar su implementación.

Facilitadores:

Para superar estas barreras, es clave desarrollar estrategias que incluyan formación, incentivos, integración con sistemas de información, participación activa de los pacientes y un compromiso institucional con la mejora de la experiencia del paciente y con un alineamiento adecuado en las estrategias de las organizaciones sanitarias, incluyendo la política de incentivos, en el caso de que sea modificable por la organización. De hecho, y pese a la existencia de múltiples barreras, se han identificado diversos factores facilitadores que pueden contribuir de manera decisiva a una implementación efectiva, aceptada, sostenida y sostenible de los PREM en los sistemas sanitarios. A continuación, se presentan los principales facilitadores identificados.

1. Facilitadores organizativos y estratégicos:

1.1. La implicación de los líderes sanitarios y gestores (alta dirección) es clave para priorizar la medición de la experiencia del paciente.

1.2. Fomentar una mentalidad en la que la experiencia del paciente sea un pilar central en la calidad asistencial dentro de la cultura de la organización.

1.3. Integrar PREM en modelos de financiación y evaluación basados en valor de las organizaciones (estrategias orientadas a valor).

- 1.4. Formar e informar a los profesionales cómo la medición de PREM puede mejorar la calidad asistencial y la seguridad del paciente.
 - 1.5. Vincular los datos de experiencia del paciente con iniciativas de calidad y seguridad del paciente.
2. Facilitadores tecnológicos y de infraestructura Implementar plataformas digitales que permitan la recolección, análisis y visualización de datos de PREM en tiempo real:
 - 2.2. Garantizar que los PREM puedan integrarse o, como mínimo sean interoperables, con el sistema de información sanitaria de la propia organización y de otras organizaciones y servicios de salud.
 - 2.3. Aplicaciones móviles, encuestas *online* y *chatbots* pueden facilitar la recolección de datos sin aumentar la carga de trabajo.
 - 2.4. Proporcionar datos en tiempo real a los equipos asistenciales para que puedan tener en cuenta la experiencia de los pacientes.
 - 2.5. Diseñar herramientas digitales intuitivas y accesibles para diferentes tipos de pacientes.
3. Facilitadores relacionados con el personal sanitario:
 - 3.1. Capacitar a los profesionales sobre la importancia y utilidad de los PREM en la práctica clínica.
 - 3.2. Asegurar que los cuestionarios sean relevantes para el contexto clínico y útiles para la toma de decisiones.
 - 3.3. Integrar los PREM en los flujos de trabajo clínicos de manera eficiente y no intrusiva o disruptiva.
 - 3.4. Difundir casos de éxito en los que el uso de PREM ha generado mejoras en la asistencia sanitaria y en la calidad de vida de los profesionales sanitarios.
 - 3.5. Valorar a los profesionales que utilicen datos de PREM para mejorar la calidad asistencial.
4. Facilitadores relacionados con los pacientes:
 - 4.1. Evitar formularios largos o con lenguaje técnico que puedan desmotivar la participación.
 - 4.2. Incluir encuestas en múltiples idiomas y adaptadas a personas con discapacidad.
 - 4.3. Facilitar el uso de múltiples canales de respuestas, encuestas digitales, SMS, llamadas telefónicas o formularios en papel según las preferencias del paciente (multidimensionalidad en la recogida, u *omnichannel*).
 - 4.4. Informar a los pacientes sobre cómo su *feedback* contribuye a mejorar la calidad de la atención.
 - 4.5. Compartir con los pacientes los cambios implementados gracias a su participación en las encuestas de experiencia.
5. Facilitadores metodológicos y de análisis:
 - 5.1. Usar herramientas validadas internacionalmente para garantizar la comparabilidad de resultados.

- 5.2. Aplicar inteligencia artificial y *big data* para extraer patrones y tendencias significativas de los PREM.
- 5.3. Relacionar los datos de experiencia del paciente con métricas clínicas y administrativas para un análisis integral.
- 5.4. Difundir los hallazgos de PREM a través de informes internos y públicos para fomentar la rendición de cuentas.
- 5.5. Evaluar y mejorar constantemente los cuestionarios y metodologías de medición.
- 6. Facilitadores financieros y de recursos:
 - 6.1. Asignar fondos específicos para la implementación y mantenimiento de sistemas de PREM.
 - 6.2. Integrar el uso de los PREM para la mejora en modelos de pago por desempeño o financiación basada en valor.
 - 6.3. Establecer alianzas estratégicas para desarrollar soluciones innovadoras y escalables con colaboración público-privada.
 - 6.4. Utilizar infraestructuras y tecnologías ya disponibles para minimizar costes adicionales.
- 7. Facilitadores regulatorios y políticos:
 - 7.1. Incluir la medición de la experiencia del paciente en normativas y planes de calidad a nivel nacional y regional.
 - 7.2. Definir estándares específicos para la recogida y uso de PREM en la evaluación de la calidad asistencial.
 - 7.3. Garantizar el cumplimiento de normativas como el RGPD/LOPD en la recogida y gestión de la información de los pacientes.
 - 7.4. Integrar los PREM en iniciativas de humanización de la asistencia sanitaria.

La implementación exitosa de PREM requiere una combinación de compromiso institucional, infraestructura tecnológica, formación del personal, participación de los pacientes y apoyo financiero.

2.9.5. Próximos pasos

Quizá uno de los principales próximos pasos es extender esta filosofía a la evaluación de la experiencia del profesional que se trata en el capítulo 4.2. Dentro de la experiencia del paciente y en concreto de los PREM, es el momento de transformar los cuestionarios desde un diseño y validación estáticos, a menudo pensados para su implementación en papel y de manera lineal; a un diseño y validación dinámicos mediante las tecnologías actuales que favorecen mediciones de la experiencia del paciente de manera consistente y sistemática; y permita la personalización en ciertos grados de cada una de las entrevistas para conseguir un mayor número de cuestionarios completados debido a un diseño *user-friendly*, tanto del propio cuestionario como del entorno digital en el que se realiza. Con la ventaja de que

bien diseñado pueden permitir la validación continua de cuestionarios que se adapten a la situación en tiempo real de la organización.

La metodología para el diseño de cuestionarios PREM, así como la recogida y medición de la respuesta por parte de los pacientes tiene, a día de hoy, criterios claros y robustez metodológica, aunque requiere de adaptaciones al nuevo contexto tecnológico. En cualquier caso, actualmente lo complejo es implementar las acciones de mejora definidas tras identificar áreas de mejora o necesidades no cubiertas a través de la medición de la experiencia del paciente para la mejora de la calidad. “No por mucho medir creces”. La medición por sí misma no mejora la experiencia de paciente. Es necesario utilizar los resultados de las mediciones para identificar las acciones a implementar para entregar una mejor experiencia a los pacientes; una experiencia más capacitadora, que empodere a los pacientes.

Otro aspecto relevante que se ha comentado durante el capítulo y es un próximo paso importante es que el despliegue total que pueda modificar el itinerario del paciente, los puntos de contacto y el proceso asistencial en su recorrido de principio a fin requiere de una cierta seguridad clínica y organizativa, por la propia naturaleza del bien gestionado por las organizaciones sanitarias. Hemos de realizar prototipos en los que se pueda analizar la interacción que tienen pacientes con profesionales y realizar los ajustes necesarios para encontrar el mejor encaje en la oferta del servicio sobre el que se está trabajando. Y este aspecto no está del todo resuelto más que para cambios mínimos derivados de los PREM, por ejemplo, creación de material informativo o de talleres con pacientes de una condición clínica.

Es clave sistematizar tanto la medición como la implementación de la mejora de acciones de entrega de servicios de salud, y la evaluación posterior del impacto que esto tiene en la experiencia de los pacientes y de los profesionales. Además, hay que integrar la idea de que es una actividad se tiene que realizar de manera sistemática frente a hacerlo de manera discontinua.

Por lo tanto, para una sanidad basada en el valor en la que se pueda medir el impacto de trabajar sobre la experiencia de paciente en los resultados en salud y la eficiencia sanitaria métodos y plataformas que permitan correlacionar las respuestas de PREM con los resultados CROM y PROM. Asimismo, debe permitirse una aplicación adecuada de los cuestionarios específicos y genéricos para los objetivos adecuados en cada caso. Y, por lo tanto, deben ser localmente adaptados incluyendo los determinantes sociales de la salud, y revisarse periódicamente. Hablamos, por tanto, de PREM de segunda generación que deben tener un alto grado de dinamismo y adaptabilidad para ir cambiando conforme cambia la población atendida y la organización.

2.9.6. Conflictos de interés de las empresas colaboradoras de la guía (por orden alfabético del nombre):

El IEXP ha colaborado con RateNow, y Panel.Health (Whykers) en la elaboración de un capítulo sobre experiencia del paciente. Estas empresas han aportado su conocimiento en el ámbito de la medición, análisis e innovación en el diseño de servicios de salud, contribuyendo a la integración de herramientas tecnológicas, metodologías de medición en tiempo real y estrategias centradas en el paciente.

El Instituto Español de Experiencia del Paciente (IEXP) es una consultora especializada en experiencia del paciente y a la promoción y mejora de la experiencia del paciente en el sistema de salud. Su labor se centra en impulsar metodologías y herramientas que permitan medir, analizar y optimizar la percepción y vivencias de los pacientes en su relación con los servicios sanitarios. Dado que estas organizaciones han participado en la redacción de un capítulo de la guía, su contribución se declara en esta sección de conflictos de interés, garantizando transparencia sobre su implicación en el contenido del documento.

Panel.Health desarrolla soluciones digitales que facilitan la comunicación entre pacientes y profesionales sanitarios, optimizando la gestión de la experiencia del paciente y la toma de decisiones basada en datos.

RateNow es una empresa tecnológica que proporciona herramientas para la medición en tiempo real de la satisfacción y experiencia del paciente en entornos sanitarios, permitiendo a las organizaciones recopilar y analizar datos para la mejora continua de sus servicios.

Whykers es una consultora especializada en innovación y diseño de servicios, con un enfoque centrado en el paciente. Su trabajo se basa en metodologías de *patient journey mapping* y *service design* para mejorar la interacción entre pacientes y el sistema de salud. Ha desarrollado una solución tecnológica llamada Panel.Health.

Para saber más

- Asociación Madrileña de Calidad Asistencial (AMCA). *Guía para el diseño, implementación y medición de la experiencia del paciente en hospitales mediante PREM* [Internet]. Madrid: AMCA; 2020 [citado 2025 ago 30]. Disponible en: <https://amcasistencial.es/guia-para-el-diseno-implementacion-y-medicion-de-la-experiencia-del-paciente-en-hospitales-mediante-prem/>
- The Beryl Institute [Internet]. Plano (TX): The Beryl Institute; c2025 [citado 2025 ago 30]. Disponible en: <https://www.theberylinstitute.org/>
- Picker Institute Europe [Internet]. Oxford: Picker Institute Europe; c2025 [citado 2025 ago 30]. Disponible en: <https://picker.org/>

Bibliografía

1. The Beryl Institute [Internet]. Plano (TX): The Beryl Institute; c2025 [citado 2025 ago 30]. Disponible en: <https://theberylinstitute.org/>
2. De Rosi S, Cerasuolo D, Nuti S. Using patient-reported measures to drive change in healthcare: the experience of the digital, continuous and systematic PREMs observatory in Italy. *BMC Health Serv Res*. 2020;20:315. doi:10.1186/s12913-020-05099-4.
3. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). *Elementos clave que influyen en la experiencia del paciente (PREM)* [Internet]. Barcelona: AQuAS; 2020 [citado 2025 ago 30]. Disponible en: <https://acortar.link/S2EZuR>
4. Schmidt T, Valuck T, Riposo J, Patel P, Perkins B, Westrich K, *et al*. Impact of shared decision-making and patient decision aids on health care cost and utilization in the US: a systematic review. *J Clin Pathways*. 2022;8(8):33-43. doi:10.25270/jcp.2022.12.01.
5. Perkins MM, Perkins RB, Cox LM, Zhang L, Allen JD. Shared decision-making lowers medical expenditures and the effect is amplified in racially-ethnically concordant relationships. *Med Care*. 2023;61(8):561-8. doi:10.1097/MLR.0000000000001930.
6. Hughes TM, Merath K, Chen Q, Sun S, Palmer E, Idrees JJ, *et al*. Association of shared decision-making on patient-reported health outcomes and healthcare utilization. *Am J Surg*. 2018;216(1):7-12. doi:10.1016/j.amjsurg.2018.01.011.
7. Rudilla D, Moros V, Lanza S, Galiana L, Hass N, Vergara I, *et al*. Development and validation of patient-reported outcome measures (PROM) and patient-reported experience measures (PREM) in home respiratory therapies: oxygen therapy, CPAP treatment, mechanical ventilation, and aerosol therapy. *Open Respir Arch*. 2021;3(4):100132. doi:10.1016/j.opresp.2021.100132.
8. Kleeberg UR, Tews JT, Ruprecht T, Höinghaus W, Kuhlmann A, Runge C. The acceptance and applicability of a patient-reported experience measurement tool in oncological care: a descriptive feasibility study in northern Germany. *BMC Health Serv Res*. 2019;19:139. doi:10.1186/s12913-019-4646-4.
9. Gleeson H, Calderon A, Swami V, Deighton J, Wolpert M, Edbrooke-Childs J. Systematic review of approaches to using patient-reported experience measures for quality improvement in health-care settings. *J Patient Rep Outcomes*. 2021;5(1):100. doi:10.1186/s41687-021-00357-6.

10. Asociación Madrileña de Calidad Asistencial (AMCA). *Guía para el diseño, implementación y medición de la experiencia del paciente en hospitales mediante PREM* [Internet]. Madrid: AMCA; 2020 [citado 2025 ago 30]. Disponible en: <https://amcasistencial.es/guia-para-el-diseno-implementacion-y-medicion-de-la-experiencia-del-paciente-en-hospitales-mediante-prem/>
11. Jenkinson C, Coulter A, Bruster S. The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries. *Int J Qual Health Care*. 2002;14(5):353-8.
12. Badia X, Monserrat S, Roset M, Herdman M. La versión española del Picker Patient Experience Questionnaire-15: validación de un cuestionario breve para evaluar la experiencia del paciente hospitalizado. *Rev Calid Asist*. 2004;19(2):64-71.
13. Gómez-García R, Berenguera A, Navarro-Rubio MD, Fernández-Cano P. Development and validation of the IEXPAC (Instrument for Evaluation of Patient Experience with Chronic Illness Care). *Gac Sanit*. 2017;31(3):210-5.
14. Safran DG, Kosinski M, Tarlov AR, Rogers WH, Taira DH, Lieberman N, et al. The Primary Care Assessment Survey: tests of data quality and measurement performance. *Med Care*. 1998;36(5):728-39.
15. López García A, Barber Pérez P. Revisión sistemática de los instrumentos de evaluación de la calidad de Atención Primaria utilizados en los últimos 10 años. *Aten Primaria*. 2024;56:103046. doi:10.1016/j.aprim.2024.103046.
16. Grol R, Wensing M, eds. *Patients evaluate general/family practice: the EUROPEP instrument*. Nijmegen: University Medical Centre; 2000. ISBN: 90-76316-11-2. Disponible en: http://test.equam.ch/wp-content/uploads/2018/01/Grol_Wensing_2000_The_EUROPEP_Instrument_EQUIP_WONCA.pdf
17. Glasgow RE, Wagner EH, Schaefer J, Mahoney LD, Reid RJ, Greene SM. Development and validation of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC). *Med Care*. 2005;43(5):436-44.
18. Aragonés A, Schaefer EW, Stevens D, Gourevitch MN, Glasgow RE, Shah NR. Validación de la traducción al español de la encuesta Evaluación del Paciente sobre el Cuidado de las Enfermedades Crónicas. *Prev Chronic Dis*. 2008;5(4):A133.
19. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). About CAHPS Clinician & Group Surveys [Internet]. Rockville (MD): AHRQ; 2023 [citado 2025 jul 31]. Disponible en: <https://www.ahrq.gov/cahps/surveys-guidance/cg/index.html>
20. Haugum M, Iversen HH, Bjertnaes O, Lindahl AK. Patient experiences questionnaire for interdisciplinary treatment for substance dependence (PEQ-ITSD): reliability and validity following a national survey in Norway. *BMC Psychiatry*. 2017;17:73. doi:10.1186/s12888-017-1242-1.
21. Moharra M, Llupià A, Bayés B, Escarrabill J, Almazán C. Translation and validation of the COPD Patient Reported Experience Measure (PREM-C9) in Spanish and Catalan. *NPJ Prim Care Respir Med*. 2024;34(1):31. doi:10.1038/s41533-024-00393-8.
22. Schleicher M, Baumgarten J, Kubiak T, et al. Evaluating digital care for heart failure using patient experience measures: a scoping review. *iCARE4CVD* [Internet]. 2023 [citado 2025 ago 30]. Disponible en: <https://icare4cvd.eu/new-publication-evaluating-digital-care-for-heart-failure-using-patient-experience-measures-a-scoping-review/>

23. NIMH Collaborative HIV/STD Prevention Trial Group. The feasibility of audio computer-assisted self-interviewing in international settings. *AIDS*. 2007;21 Suppl 2:S49-58. doi:10.1097/01.aids.0000266457.11020.f0.
24. Péntek M, Jáger V, Kincses Á, Hölgyesi Á, Zrubka Z, Baji P, *et al*. Population norms for the EQ-5D-5L for Hungary: comparison of online surveys and computer assisted personal interviews. *Eur J Health Econ*. 2025;26(6):1111-26. doi:10.1007/s10198-024-01755-2.
25. Duncan EAS, Murray J. Patient and healthcare provider perceptions on using patient-reported experience measures (PREM) in routine clinical care: a systematic review of qualitative studies. *J Patient Rep Outcomes*. 2019;3:36.



2.10. HERRAMIENTAS, FACILITADORES Y BARRERAS: MEDICIÓN DE COSTES

Elisa Gómez Inhiesto

Balio-Estrategia / Estrategia de Atención Basada en el Valor
Kalitate eta Informazio Sistemen Zuzendariordea. Zuzendaritza Nagusia
Subdirección de Calidad y Sistemas de información. Dirección General Osakidetza SVS

María Teresa Acaiturri Ayesta

Ebaluazio Ekonomikoko Zuzendariordea / Subdirectora de Evaluación Económica
Ekonomia eta Finantzako Zuzendaritza / Dirección Económico-Financiera
Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea / Hospital Universitario Cruces

Ideas clave

1. Medir costes en salud implica conocer los recursos reales utilizados en todo el proceso asistencial del paciente, no solo los importes facturados.
2. Aunque el método a menudo propuesto en los manuales de ASBV es el Coste Basado en Actividades (TDABC), las organizaciones más avanzadas utilizan modelos híbridos para el cálculo de costes por pacientes, que combinan metodologías de Coste basado en Actividades (ABC) y basados en tiempos (TDABC).
3. Las herramientas tecnológicas son esenciales para vincular datos clínicos, administrativos y económicos, facilitando una medición de costes fiable, automatizada y útil para la toma de decisiones.
4. Entre los principales facilitadores destacan el liderazgo institucional, la colaboración entre profesionales clínicos y gestores, y una cultura orientada a la eficiencia y al valor.
5. Las barreras más comunes son la fragmentación de los sistemas de información, la falta de datos fiables, y la resistencia a introducir análisis económicos en el ámbito clínico.

2.10.1. Introducción

2.10.1.1. Los costes en la ecuación de valor

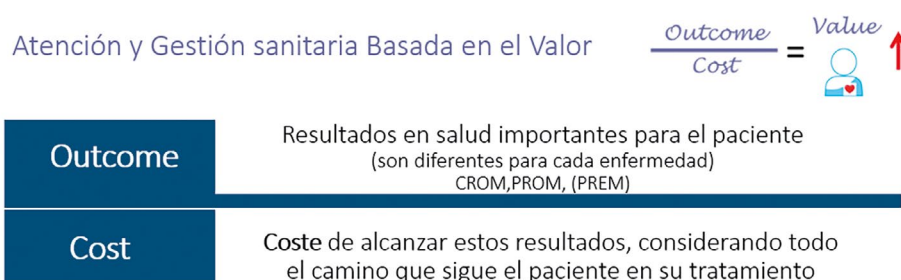
En este capítulo es particularmente importante recordar que la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) necesita conocer los costes, ya que propone, como se ha ido repitiendo a lo largo de la guía, maximizar el valor para los pacientes al menor coste posible. Así, La Gestión Sanitaria Basada en el Valor propone utilizar la **ecuación de valor** como herramienta de análisis de resultados y toma de decisiones (1).

Para calcular el Valor aportado a los pacientes **se comparan los resultados en salud con el coste en el que se ha incurrido para alcanzarlos**. El coste es el denominador de la ecuación, por lo tanto, no se puede hablar de gestionar el Valor que se aporta a los pacientes si desconocemos los costes.

En el numerador de la ecuación se consideran los resultados en salud obtenidos, tanto los resultados clínicos como aquellos que son considerados importantes y reportados por los propios pacientes, resultados que se obtienen a lo largo de todo el ciclo de tratamiento de la condición de clínica, desde el diagnóstico hasta que concluye el seguimiento de la evolución.

En el denominador se debe mantener el mismo criterio, y **considerar los costes derivados de todo el ciclo de tratamiento de la condición de clínica**. Costes que se refieren por lo tanto al diagnóstico, al tratamiento y al seguimiento, es decir, los costes de todas las actividades que contribuyen a alcanzar los resultados en salud y que realiza el equipo formado por diferentes profesionales de especialidades diversas. Fig.1

Figura 1. **Ecuación de Valor**



Fuente: Elaboración propia.

2.10.1.2. Retos en la Medición de Costes

Diseñar e implementar un sistema de información para medir los costes por enfermedad es un proyecto que plantea varios retos:

- **Estratégico:** Pasar de la gestión tradicional a la Gestión Basada en el Valor.
La decisión estratégica de adoptar el modelo de ASBV y la gestión basada en el valor implica necesariamente disponer de un sistema de información de costes por enfermedad.
- **Metodológico:** Seleccionar la metodología de medición de costes.
Considerar los diferentes métodos de cálculo de costes y seleccionar el más adecuado, teniendo en cuenta la necesidad de desagregación y fiabilidad de los sistemas de información asistencial y económica [2].
- **Técnico:** Modelo de costes por paciente y costes por enfermedad.
Diseñar un modelo de costes que permita la trazabilidad del paciente a través de las especialidades que lo tratan a lo largo del ciclo de su condición clínica, facilitando el análisis de los factores de coste relevantes.
- **Tecnológico:** Obtención y tratamiento de los datos.
Es fundamental disponer de sistemas integrados y de sistemas de visualización que faciliten el uso de la información por parte de los gestores y por parte de los profesionales con responsabilidad en los resultados de los pacientes.

2.10.1.3. **Uso de la Información de Costes**

El objetivo último del sistema de información de costes por paciente y por condición clínica es contribuir a que la ecuación de valor sea una herramienta para la toma de decisiones.

Si para el dato del numerador se afronta el reto de calcular una única cifra que refleje el resultado en salud, a través de una metodología de ponderación de los diferentes indicadores, el coste del denominador debe ser comparable entre organizaciones diferentes.

La metodología de la medición de costes que se expone en este capítulo debería dar las claves sobre los aspectos a considerar en cuanto a la identificación de los factores de coste relevantes en cada enfermedad y su correcta valoración.

En este punto, el sistema estará preparado para ser utilizado en las organizaciones, en las comunidades de *benchmarking* y, a nivel macro, para planificación sanitaria, creación de modelos predictivos y diseño de nuevos modelos de financiación.

2.10.1.4. **Facilitadores y Barreras en la Medición de Costes**

Los elementos identificados como principales barreras para la utilización de un sistema de información de costes por paciente están relacionados con tres aspectos: la estrategia y cultura de la organización, el registro y tratamiento de los datos y la necesidad de profesionales formados.

Las propuestas de mejora de algunos aspectos concretos en estos ámbitos serán los facilitadores para la implantación del sistema.

2.10.2. Medición de costes para la atención sanitaria basada en valor (Véase Anexo 9)

Para cualquier organización, conocer el coste de la actividad que realiza es clave para poder tomar decisiones que mejoren el rendimiento de los recursos que utiliza, decisiones que redundan en el éxito de la organización, la satisfacción de sus profesionales y un mejor servicio a las personas que utilizan los productos o servicios.

Los sistemas de información de costes se diseñan para apoyar la toma de decisiones, teniendo en cuenta el modelo organizativo existente, y para dar respuesta a las preguntas que se plantean los gestores para mejorar los resultados de la empresa.

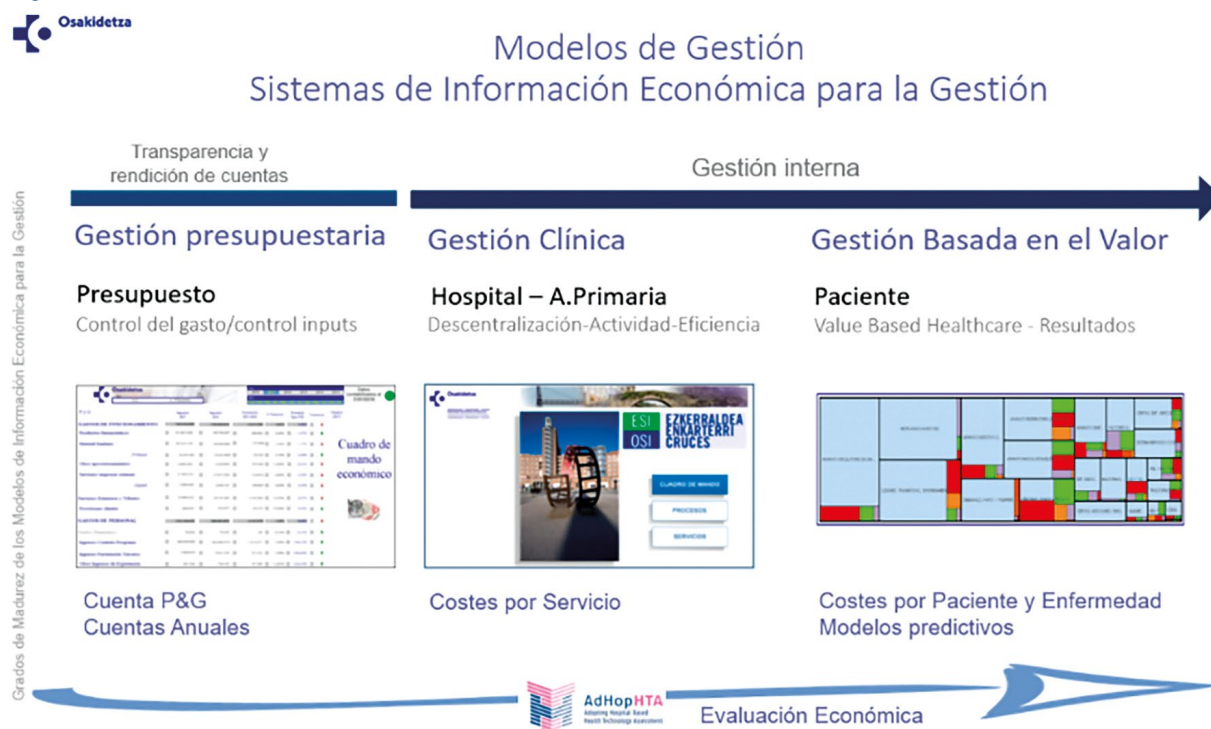
En el sector sanitario los hospitales se organizan tradicionalmente en servicios o departamentos, y la atención primaria lo hace en unidades. En base a este modelo organizativo, los sistemas tradicionales de costes se han desarrollado para poder conocer el coste que supone cada servicio, cada unidad y cada actividad realizada. Esta información permite gestionar la eficiencia de las actividades y, en definitiva, conocer la estructura de costes de las organizaciones.

La ASBV supone transformar el modelo organizativo actual, de manera que la atención se organiza en torno al paciente y es transversal a las unidades y a las diferentes especialidades, que se van a configurar en equipos transversales con responsabilidad en los resultados en salud y en los costes del tratamiento de cada condición clínica.

Por lo tanto, el sistema de información de costes por paciente debe configurarse como una herramienta fundamental para la gestión sanitaria basada en el valor, dando respuesta a nuevas preguntas. Si la información de costes por servicio ayuda a gestionar la eficiencia desde la perspectiva del volumen o actividad, la información de costes por paciente permite conocer el coste del tratamiento de una condición clínica en su diagnóstico, tratamiento y seguimiento. El modelo de costes se centra en el paciente y siguiendo su ruta de tratamiento incluye el coste de todas las actividades realizadas por diferentes profesionales en diferentes lugares. Ambos enfoques (por Servicio y por Paciente) pueden utilizarse para gestionar eficiencia, aunque en niveles y dimensiones distintas. En el contexto de la ASBV, la medición de costes por paciente es la que permite una evaluación más alineada con la cadena de valor y los resultados en salud.

De hecho, este coste así calculado es el denominador de la ecuación de valor, y el resultado de la ecuación, al comparar el coste con los resultados en salud obtenidos, es la base de la gestión sanitaria basada en el valor. Fig.2

Figura 2. **Sistemas de información económica para los diferentes Modelos de Gestión sanitaria**



Fuente: Elaboración propia.

2.10.2.1. Retos en la medición de costes por enfermedad

Diseñar e implementar un sistema de información para medir los costes por condición clínica es un proyecto que plantea varios retos:

2.10.2.1.1. Estratégico: Pasar de la gestión tradicional a la GBV

La adopción de la ASBV es una decisión estratégica que transforma el modelo de funcionamiento de toda la organización. Su despliegue en el ámbito asistencial, sin embargo, se suele hacer de forma paulatina, a diferentes velocidades, en función de la priorización del abordaje de las condiciones de salud.

En el ámbito económico se requiere de la implementación, desde el primer momento, de un **sistema de información de costes por paciente** con alcance global, para poder disponer de la herramienta de gestión que va a dar soporte a la GBV en la Organización.

Este planteamiento influye, además, en aspectos muy importantes como la fiabilidad y precisión de la información económica, la gestión de los datos asistenciales con criterios homogéneos y la visión global de la organización.

Aunque en un primer momento pueda suponer un mayor esfuerzo, las ventajas posteriores de disponibilidad inmediata de toda la información actualizada y calculada con criterios

homogéneos, además de las ya mencionadas, aconsejan esta opción frente a la alternativa de realizar estudios de microcostes para los abordajes sucesivos.

Los estudios de microcostes se realizan tomando una muestra de pacientes tratados y costeando las actividades, o bien tomando como base los mapas de la condición clínica.

En ASBV se elabora el mapa de la enfermedad en las primeras etapas de implantación de la metodología, para plasmar las actividades que el equipo de expertos considera idóneas para el tratamiento de los pacientes, detallando las actividades necesarias en cada fase, diagnóstico, tratamiento y seguimiento posterior.

Es un mapa teórico que, seguramente, coincidirá con las actividades que realmente se realizan con la mayoría de los pacientes, por lo que se puede utilizar también para realizar una primera aproximación al coste de la condición clínica.

Sin embargo, no es suficiente. Una vez que se implanta el proceso es necesario conocer el coste real de los pacientes tratados, y poder contrastar este coste medio real con el teórico calculado con el mapa. Esto es muy útil para el equipo clínico, que puede observar las desviaciones de las actividades realizadas frente a las previstas, así como el coste derivado. El sistema de costes por paciente también facilita conocer el impacto generado en costes por los rediseños de la ruta que sucesivamente se producirán, bien por ajustes técnicos, bien como consecuencia de los análisis de preferencias de los pacientes.

La combinación de ambos sistemas puede ser muy efectiva, pero no es aconsejable optar únicamente por ir realizando estudios de microcostes a medida que avanza la implantación del proyecto. Además de no poder disponer de una herramienta para contrastar la desviación del coste previsto sobre el real, estos estudios se realizan manualmente, son estáticos y consumen mucho tiempo y esfuerzo no escalable a estudios posteriores.

El Sistema de información de costes por enfermedad es la herramienta que da soporte a la GBV. La mera identificación de las actividades realizadas y su variación interanual, o entre organizaciones, no es una información de costes, hasta que se valoren dichas actividades.

2.10.2.1.2. Metodológico: Seleccionar la metodología de medición de costes (véase Anexo 9)

El objetivo del sistema de costes es determinar el coste real incurrido por cada organización en la producción de su actividad, considerando la perspectiva del proveedor de atención sanitaria. Esto incluye tanto los costes hospitalarios como los de atención primaria. No se pueden confundir los costes reales de las diferentes actividades con las tarifas o precios de mercado, que no tienen por qué coincidir con los costes en los que incurre cada organización para obtener unos determinados resultados en salud.

Existen diferentes metodologías para el cálculo de costes, que varían básicamente en función de la determinación del objeto de coste y del tratamiento de los costes directos e indirectos. El grado de precisión y exactitud de la medición de costes dependerá del nivel de detalle de la información y de cómo se identifican, miden y valoran los componentes del coste.

Así, la literatura académica clasifica a los sistemas de costes teniendo en cuenta la metodología de identificación de costes como modelos *top-down* o *bottom-up* y según el método para afinar la asignación de costes indirectos como coste por volumen, ABC (cálculo de costes basado en actividad) o TDABC (cálculo de costes basado en actividades y basado en el tiempo) [4].

Aunque en el cálculo tradicional de los costes por servicio se utiliza el método *Top-Down*, cuando se trata de costes por paciente se identifican los recursos utilizados por los pacientes individuales a través del método *bottom-up*.

Cada vez hay más publicaciones científicas sobre el método más apropiado para implementar un sistema de costes por paciente ligado al despliegue de la ASBV, recomendando los métodos ABC o TDABC e inclinándose generalmente por este último [3].

Sin embargo, las revisiones sistemáticas sobre metodologías aplicadas demuestran que las recomendaciones académicas chocan con la práctica, y en las organizaciones que disponen de una buena información de costes utilizan las diferentes metodologías en un mismo y sofisticado modelo, denominado modelo híbrido.

Para cualquier modelo que se elija, es muy relevante considerar la desagregación y fiabilidad de los sistemas de información disponibles, tanto asistencial como económica, e imprescindible definir los criterios estandarizados para el cálculo de costes. Es un proyecto que debe liderar la dirección económica de la organización con un equipo técnico formado en el cálculo de costes y conocedor de la estructura organizativa, y precisa de la colaboración del personal asistencial en el momento de definir criterios o catálogos de prestaciones.

El reto en el diseño del modelo radica en la coexistencia de imputaciones a paciente tanto de costes directos como de costes de actividades, utilizando modelos híbridos para la estimación de costes. Cómo se calcula el coste en cada caso debe quedar explicitado en el manual del sistema.

2.10.2.1.3. Técnico: Modelo de costes por paciente y costes por condición clínica

El sistema de información de costes por paciente identifica las actividades realizadas cada día con cada paciente y calcula el coste de cada actividad, teniendo en cuenta los criterios definidos en el modelo.

Al ser un modelo centrado en el paciente como objeto de coste, permite ver una historia clínica valorada, independientemente de los servicios o unidades que hayan participado en el diagnóstico o tratamiento. Esta información es la base para llegar a determinar el coste de la condición clínica; no hay que olvidar que el fin último es conocer el denominador de la ecuación de valor.

Para ello es fundamental disponer de la codificación de diagnósticos en los episodios de la historia clínica. Así como los episodios de hospitalización, generalmente, están codificados (CIE-10), no suele ocurrir lo mismo con episodios de consultas, urgencias, hospital de día o atención primaria, y este tema supone una de las mayores limitaciones para la automatización sencilla de la información. Esta limitación es gestionable por las organizaciones, que deben asumir la importancia de la correcta codificación y la gestión del dato (véanse capítulos 2.4 y 2.6).

La segunda limitación encontrada se refiere a la dificultad de identificar y separar los costes de las posibles condiciones clínicas coexistentes para un mismo paciente, y esto hay que tenerlo en cuenta en la definición de requisitos del modelo.

Para dar una solución a ambos casos, se puede recurrir a técnicas de modelado matemático, que permiten afinar la información, y, además, explorar modelos de predicción de costes. Otras soluciones, como la aplicación de IA y otras tecnologías también deberían ser tenidas en cuenta (véanse los capítulos 2.5 y 2.7).

La información económica más valorada por los clínicos es la información de costes por paciente y por condición clínica, por ser un lenguaje común que muestra datos directamente contrastables con la información clínica. El modelo debe informar sobre los factores de coste relevantes de todos los pacientes y sobre el coste del tratamiento de cada condición clínica, facilitando el análisis y la evaluación de resultados.

2.10.2.1.4. Tecnológico: Obtención y tratamiento de los datos

El sistema de información de costes por paciente requiere tratar periódicamente información económica y asistencial con un alto nivel de desagregación, lo que supone gestionar un gran volumen de datos. Las fuentes de información pueden ser muy diversas, y no pueden estar supeditadas a registros manuales que conlleven variabilidad en el registro, además de una gran dedicación de tiempo del personal (véase el capítulo 2.4 y anexo 5).

Para el tratamiento de la información es necesario disponer de herramientas informáticas avanzadas que permitan gestionar diferentes bases de datos, integrar y automatizar la recogida de la información. Por otra parte, hay que tener en cuenta que el cálculo de costes requiere un software específico de contabilidad analítica, ya que no se trata únicamente de obtener un dato de coste directo y asignarlo a paciente, sino que previamente se necesita

disponer de un motor de cálculo muy complejo que pueda contemplar los criterios de cálculo de costes definidos en el modelo.

El tercer aspecto importante es contar con una plataforma de visualización y análisis de la información fácil de usar por gestores y personal de los equipos asistenciales responsables de los resultados.

El nivel de automatización y la capacidad de tratamiento de un gran volumen de datos son requisitos clave que se deben tener en cuenta en la selección de herramientas informáticas y digitales para la implantación de un Sistema de información de Costes por paciente.

2.10.3. Modelo de costes por paciente: el ejemplo de Osakidetza

Se presenta el modelo de costes por paciente que se ha desarrollado y testado en la OSI Ezkerraldea Enkarterri Cruces (5), y que se está implementando en todas las organizaciones de Osakidetza.

2.10.3.1. Imputación de costes a pacientes

El objetivo del modelo es imputar los costes que se producen en la organización a todos los pacientes que son atendidos, conservando la trazabilidad de cada paciente en todo el ciclo de atención a su enfermedad, incluyendo desde atención primaria a atención hospitalaria.

Los costes se refieren siempre al consumo de todos los recursos involucrados en el tratamiento de la condición clínica; es un modelo de costes completos (*full costing*), que garantiza la fiabilidad del coste calculado.

El método *bottom-up* permite calcular, para cada paciente, el coste de cada una de las actividades, por agregación del coste de las diferentes prestaciones.

Para realizar una correcta asignación de coste a cada una de las actividades, es necesario disponer de la fecha en la que el paciente recibe la prestación y el servicio realizador de dicha prestación.

2.10.3.2. Estructura de costes y criterios de imputación de costes

Para conocer el coste por paciente es necesario consolidar la información económica y asistencial relativa a cada paciente, organizar centros de coste y actividades, normalizarlos y definir criterios de imputaciones, tanto globales como individuales, así como conocer los costes de toda la organización.

Los centros de coste, en el modelo de coste por paciente, son:

- Finales, que son aquellos que tienen asociada alguna actividad a paciente, centros de coste donde se realiza actividad y se puede identificar el paciente que la recibe. Recogen, de forma directa, los costes asociados a las actividades a paciente.
- Intermedios, que no tienen actividad asociada a paciente. Recogen costes comunes a varios servicios y se incorporarán a los diferentes centros de coste en base a criterios de imputación, que pueden ser de diferente índole, basado en el volumen de actividad o en intensidad de uso de tales recursos (n.º ingresos, superficie, etc.).
- Estructurales, donde se recoge el coste generado por actividades de dirección y/o gestión en la organización. Se incorporarán a los diferentes centros de coste en base a su peso (coste) dentro del conjunto de la organización.

El método de imputación utilizado es el método matricial de costes indirectos, que permite repartir los costes de todos los centros de coste estructurales e intermedios, recogiendo todas las interrelaciones recíprocas que existen entre los centros de coste.

Los costes estructurales suponen, en este caso, alrededor de un 7% (7,1% en el año 2022), por lo que deben ser incluidos en el coste de las actividades y por tanto en el coste por paciente.

En este modelo, el paciente será el objeto de coste final, ya que acumulará el coste de los productos, servicios, prestaciones... como consecuencia de la atención recibida. En concreto, el objeto de coste será el paciente y episodio, registro informático que se inicializa a un paciente cada vez que acude a recibir atención sanitaria y es diferente a cualquier otro que tenga: episodio de hospitalización, por cada ingreso, episodio de urgencias, cada vez que acude a urgencias, episodio de consultas, por especialidad y mientras dura el seguimiento del paciente, etc.

2.10.3.3. Actividades

Son cada una de las líneas de actividad asistencial que recibe el paciente en todas las áreas de cuidados, sean en procesos operativos: hospitalización, urgencias, tratamiento quirúrgico, etc. o en procesos de apoyo al diagnóstico, tratamiento o seguimiento. El mapa de actividades se obtiene del mapa de procesos asistenciales de la organización. Y es importante ya que a menudo se pueden llegar a identificar hasta 40 actividades diferentes realizadas a un paciente real, como por ejemplo en el ejemplo mostrado.

Para realizar el cálculo del coste de cada una de las actividades, se han de identificar las diferentes prestaciones vinculadas a cada actividad, ya que serán las que soporten el coste, y relacionarlas con los centros de coste finales, donde se recogen los recursos consumidos necesarios para llevar a cabo cada una de las actividades a paciente.

Existen diferentes criterios de cálculo del coste, según el tipo de prestación y unidad de medida.

Tabla 1: **Cálculo de coste de algunas actividades operativas**

Actividad	Prestaciones	Unidad	Método cálculo de coste unitario
Quirófanos	1. Procedimiento quirúrgico. 2. Minutos utilización quirófano. 3. URPA (Unidad de Recuperación Post Anestésica).	Minutos intervención	1. Coste facultativo cirujano y materiales específicos en función del tiempo de intervención. 2. Coste personal enfermería y materiales comunes en función de la duración de intervención. 3. URPA. Coste calculado por paciente.
Hospital de día	1. Sesión HDía. 2. Medicación dispensada a paciente.	Minutos sesión	1. Tiempo sesión según prestación recibida. 2. Coste real de la dispensación farmacológica.
Hospitalización	1. Estancias. 2. Ingreso Sin Estancia <6 horas. 3. Ingreso Sin Estancia <12 horas. 4. Ingreso Sin Estancia <18 horas. 5. Ingreso Sin Estancia <24 horas. 6. Estancias Terapia Metabólica. 7. Ingreso Sin Estancia T. Metabólica.	1 0,2 0,4 0,6 0,8 1 horas	Ingreso sin estancia: Se pondera en función al tiempo que permanece ingresado el paciente respecto a la estancia (24 horas).

Fuente: Elaboración propia.

Las actividades de apoyo al diagnóstico, tratamiento o seguimiento se recogen en los respectivos catálogos de prestaciones, que identifican la prestación y su complejidad en términos de Unidades Relativas de Valor (URV), lo que permitirá el cálculo de su coste real. La validación de los Catálogos y la asignación de URV se realiza por un equipo formado por el servicio (Laboratorio, Medicina Nuclear, Neurofisiología, Urología, etc., todos los servicios que realizan pruebas funcionales) y el equipo económico, salvo en el caso de Radiología, donde se cuenta con un catálogo oficial de la Sociedad Española de Radiología Médica (SERAM).

2.10.3.4. Recursos

El origen de los recursos son las cuentas contables donde se han registrado los gastos de la organización para el período de cálculo. Se distinguen los siguientes:

2.10.3.4.1. Gastos de Personal

El coste del personal supone más del 60% de los costes totales de la organización, motivo de la importancia de afinar en la imputación de este coste a las diferentes actividades. Es importante equilibrar la exactitud de la información y su disponibilidad, ya que actualmente es imposible medir la dedicación real de cada profesional a cada actividad o a cada paciente, y, tampoco se puede pretender que el personal facilite esta información por métodos manuales. El criterio utilizado en el modelo actual es, para el personal facultativo, distribuir el gasto a las diferentes áreas de actividad en función del porcentaje estimado de dedicación a las mismas. Esta dedicación se revisa anualmente o cuando cambian las actividades del servicio, bien por volumen o bien por nueva cartera de servicios. En ausencia de este criterio, el 100% del gasto se distribuye al centro de coste donde se realiza la actividad principal (Radiología, Medicina Familia, etc.).

Para el cálculo del coste de cada actividad se utiliza la metodología TDABC, para conocer el coste minuto por profesional y aplicarlo a su dedicación a cada actividad.

Hay que tener en cuenta que en un hospital alrededor del 50% del tiempo del personal está dedicado a la atención directa a pacientes; el resto se dedica a actividades de apoyo al diagnóstico, pruebas funcionales, etc., de ahí la necesidad de incorporar los correspondientes costes de personal a los catálogos de pruebas mediante las URV, para posteriormente poder trasladar este coste a los pacientes que las han requerido.

Imputar el coste del 100% del tiempo disponible a las actividades implica que el modelo no considera los posibles costes de subactividad.

2.10.3.4.2. Gastos de funcionamiento

Requiere de análisis previo y ajuste de las partidas de gastos no imputables al modelo de costes por paciente. El tratamiento de las agrupaciones más relevantes es:

- **Farmacia:**

El gasto en productos farmacéuticos se imputa de forma directa a paciente, a través de la valoración económica que se realiza en la dispensación de fármaco a paciente hospitalizado, tratamiento realizado a paciente en el hospital de día y dispensación en farmacia ambulatoria. A cada paciente se le asigna el coste de la medicación que realmente se le ha dispensado. El porcentaje de asignación del gasto de forma directa a paciente alcanza el 87%.

Aunque no esté registrado como gasto en las cuentas de la organización, por ser financiado directamente por el departamento de salud, se incorpora el coste de las dispensaciones realizadas a través de la receta electrónica y retiradas en oficinas de farmacia. Este es un componente del coste muy relevante para determinar el coste real de la enfermedad, y necesario a efecto de comparaciones con otros sistemas de salud.

- **Material Sanitario:**

El gasto en prótesis se imputa de forma directa a paciente. Está garantizada la trazabilidad a paciente y el porcentaje asignado de forma directa alcanza el 98% (año 2023).

Además, hasta un 7% del resto de material sanitario se asigna igualmente de forma directa a paciente (material quirúrgico, tiras reactivas, ...).

El gasto de material sanitario no asignado de forma directa a paciente se incorpora al modelo de coste por paciente a través del proceso de imputación, para el cálculo del coste de las diferentes prestaciones, procedimientos quirúrgicos, pruebas diagnósticas y terapéuticas, etc. que recibe cada uno de los pacientes.

- **Otros consumos de recursos:**

El resto de los gastos de funcionamiento, incluida la amortización, se incorpora al modelo de costes por paciente a través del proceso de imputación. Pasará a formar parte del coste unitario de la unidad de medida de cada prestación, e incluirá igualmente los costes generales y estructurales.

2.10.3.5. Proceso de imputación

Es el proceso por el cual se asigna la totalidad de los costes al objeto de coste final, que es el paciente. Se utiliza un método de imputación que permite repartir los costes de todos los centros de coste intermedios y estructurales, utilizando criterios de reparto, generalmente basados en la actividad que se realiza, recogiendo todas las interrelaciones recíprocas que existen entre los centros de coste.

La obtención del coste de cada paciente se realiza en las siguientes fases:

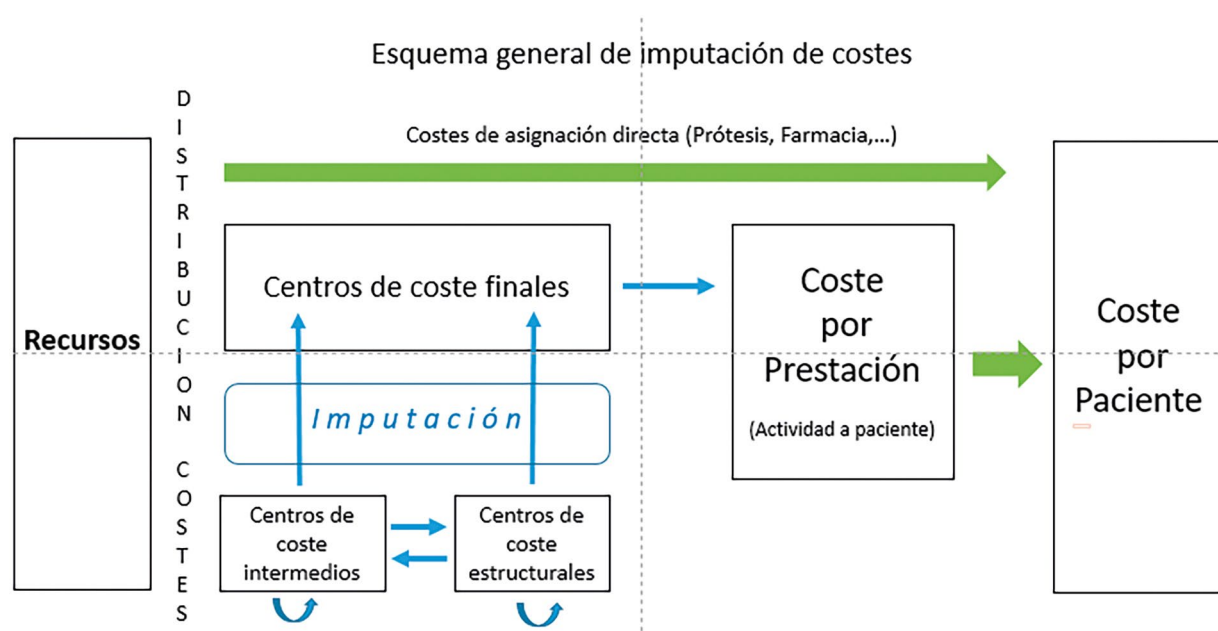
1. Asignación directa del consumo de recursos (prótesis, medicamentos, etc.).
2. Imputación del coste de los centros de coste intermedios y estructurales a centros de coste finales.
3. Cálculo del coste de la prestación, que será el que reciba el paciente consumidor de la misma.

El método para el cálculo del coste unitario de cada prestación es diferente. Puede ser basado en criterios de actividad o basado en URV. Se utilizará el criterio de URV cuando las pruebas y prestaciones que se realizan en un servicio o unidad clínica y vinculadas a una actividad sean heterogéneas, ya que el sistema de imputación de costes

requiere que, para el cálculo del coste unitario de cada prestación o prueba, todas se expresen en términos relativos. La URV ajusta su coste en función de la complejidad. Para el cálculo de la complejidad tiene en cuenta varios factores, entre ellos el tiempo de dedicación del personal.

4. Afectación del coste de cada actividad a paciente, por agregación del coste de las prestaciones.

Figura 3. *Esquema general de imputación de costes en el modelo coste por paciente*



El diagrama muestra el modelo resumido de imputaciones a paciente tanto de costes directos como de costes de actividades, utilizando un modelo híbrido para la estimación de costes. Se consideran costes de atención primaria y hospitalaria.

Fuente: Elaboración propia.

La integración económico-asistencial que el sistema lleva a cabo, se realiza para un periodo de tiempo determinado, que deberá ser lo suficientemente amplio para que garantice cálculos significativos, ya que periodos pequeños pueden generar cálculos no significativos, fundamentalmente por tener picos o valles tanto en el coste como en la actividad.

El periodo de imputación en nuestra organización, para que el cálculo de costes sea significativo y útil a los estudios a realizar, es anual, aunque para la validación del modelo y actividad, el periodo de imputación es mensual.

2.10.3.6. Solución informática

Para dar soporte al modelo planteado, se ha contado con la solución software GESCOT®, como motor de cálculo del coste por paciente. Este sistema de gestión de costes requiere dos orígenes de información:

- Información de carácter económico y actividad asistencial, muy heterogénea, que se obtiene del sistema de información de la organización.
- Datos no gestionados por el sistema informático de la organización como son los criterios de distribución e imputación de costes y las correcciones que se realicen sobre los costes (costes no imputables a pacientes)

Todos los datos y el resultado de la contabilidad de costes se almacenan en una base de datos y la información se halla perfectamente estructurada y ordenada, para facilitar la explotación y posterior análisis de la misma.

Por otro lado, el resultado del modelo se visualiza a través de QlikView, una herramienta de *Business Intelligence* que permite agrupar datos desde diferentes orígenes y modelarlos, siguiendo las necesidades de la organización, para una presentación muy visual de los datos almacenados en la base de datos.

El coste por paciente se obtiene conociendo el COSTE REAL de cada actividad, y podemos entenderlo como que es la Historia Clínica valorada en términos económicos.

Para cada paciente se conoce:

- El coste de cada actividad realizada a lo largo de su proceso.
- El servicio que ha realizado la actividad.
- El día en que se ha prestado la asistencia.

Y están identificados más de 40 **factores de coste** para explicar el coste de la asistencia que ha recibido cada paciente. El sistema de información de coste por paciente nos permite, por tanto, visualizar el mapa de la ruta del paciente y analizar la información.

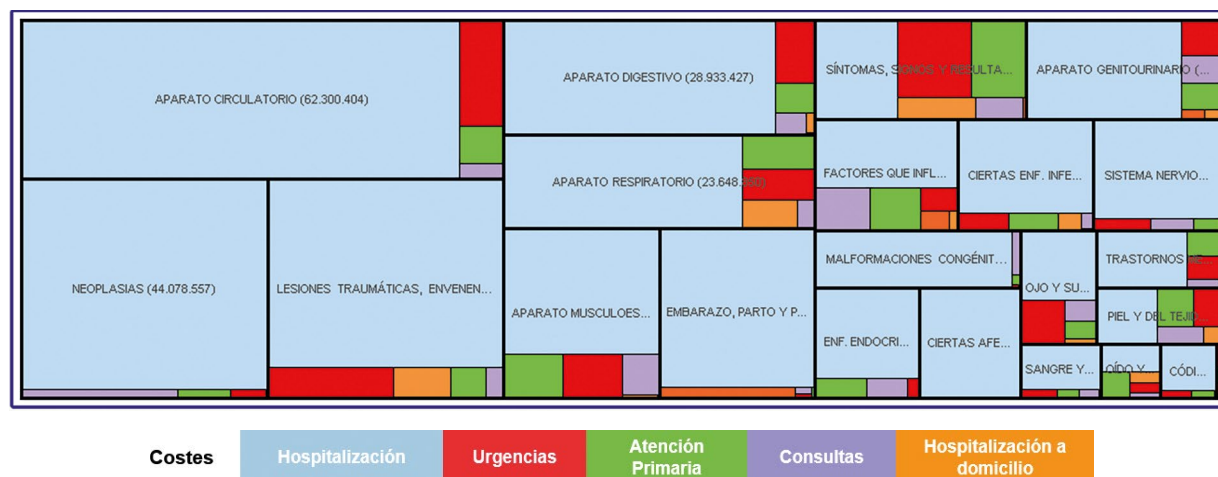
Además, se incorporan los diagnósticos al alta de los episodios de hospitalización, los diagnósticos de enfermedades tratadas en consultas, urgencias y en atención primaria. Así como en los episodios de hospitalización se cumple el diagnóstico en el 100%, en otros episodios, aunque el avance en los últimos años es importante, aún podemos estar alejados del 100% de episodios con diagnóstico asignado, lo que significa que, actividades relevantes vinculadas a ese episodio queden sin asignar a un diagnóstico, con el consiguiente riesgo de infravaloración en el coste de la enfermedad. Utilizamos la Clasificación Internacional de Enfermedades, revisión 10 (CIE-10) para codificar los diagnósticos y procedimientos.

2.10.4. Coste de la condición clínica

El denominador de la ecuación de valor es el coste de la condición clínica del paciente, y se refiere al coste del tratamiento del ciclo completo de la condición clínica, incluyendo todas las actividades necesarias en Atención Primaria, Consultas, Hospitalización, Urgencias, Hospital de día, a domicilio, etc.

Mediante la agrupación de pacientes por diagnóstico se obtiene el coste de cada enfermedad. (Fig. 4)

Figura 4. **Mapa de Enfermedades según los recursos invertidos**



Identificación del consumo de recursos por Capítulos de Enfermedades, representados proporcionalmente al **coste** total. Cada bloque refleja el peso relativo del grupo de enfermedades sobre el total de recursos. Los colores indican el tipo de servicio utilizado: hospitalización (azul), urgencias (rojo), atención primaria (verde), y consultas (lila). Este análisis permite identificar las áreas clínicas de mayor impacto económico y su patrón de utilización de recursos asistenciales.

Fuente: Elaboración propia.

Además de conocer el coste medio por paciente para cada enfermedad, también podemos analizar la variabilidad por **FACTOR DE COSTE o por actividad costeada**.

El sistema de información de coste por enfermedad permite:

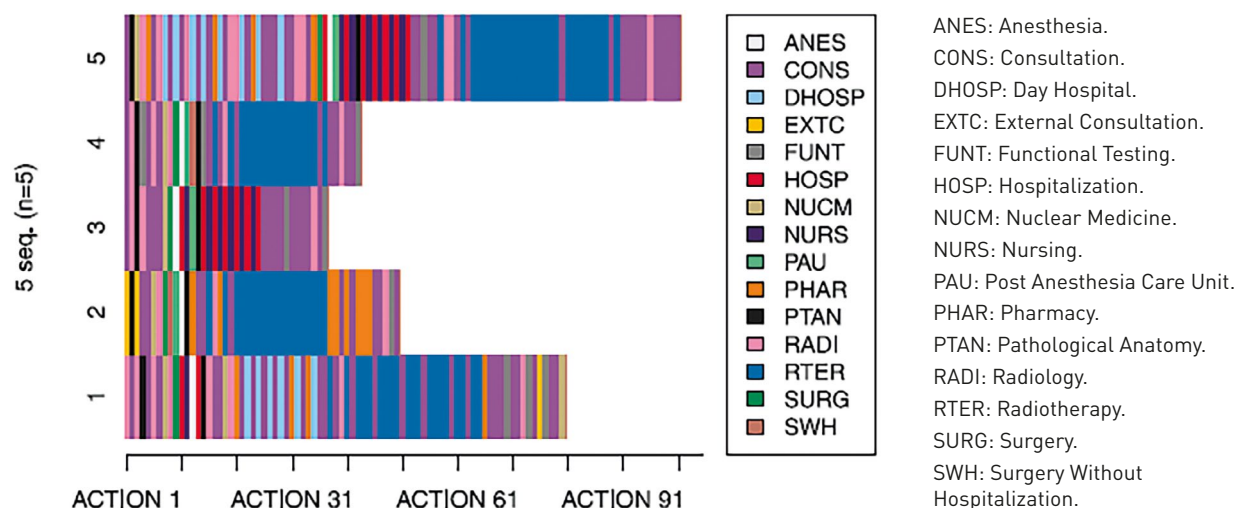
- Conocer el perfil del paciente, porque la estructura de costes es diferente para cada enfermedad.
- Analizar la variabilidad de costes entre pacientes con la misma enfermedad, incorporando al análisis datos como edad o sexo.
- Analizar la variabilidad de coste entre pacientes, enfermedades y organizaciones, a través de los factores de coste.

En ocasiones, la variabilidad en costes tiene que ver con los diferentes perfiles de pacientes con la misma enfermedad. Los tratamientos son diferentes para cada perfil o arquetipo y también los resultados en salud esperados, por lo tanto, hay que adecuar los costes en el denominador de la ecuación de valor a los criterios clínicos que se utilicen en el numerador para la agrupación de pacientes.

En el último nivel en el sistema de información, está la identificación de *clusters* o arquetipos de pacientes, según líneas o modelos de tratamiento. Aplicando modelos matemáticos a la base de datos de pacientes, estamos introduciendo modelos predictivos de costes por enfermedad, lo que nos permitirá afinar la comparación de los resultados en salud y en costes.

Como resultado de un estudio realizado sobre la enfermedad Cáncer de mama (6), y aplicando técnicas de clusterización (8), obtenemos un tratamiento representante para cada grupo identificado, que a su vez es un tratamiento real de la base de datos. (Fig. 5)

Figura 5. *Grupos de tratamientos identificados mediante técnica de clusterización*



Cada línea horizontal corresponde al representante de cada grupo identificado. Las líneas verticales corresponden a cada una de las actuaciones (actividades), ordenadas cronológicamente.

Fuente: Elaboración propia.

La aplicación del modelado matemático nos permite afinar costes por arquetipos de pacientes, por ejemplo, seleccionando pacientes con el tratamiento completo.

El resultado de la modelización fue validado por el equipo clínico.

Una posible limitación del modelo es que existan actividades que no tienen registrado el diagnóstico, por lo que se desconoce si el motivo de la prestación realizada a paciente está vinculada a la enfermedad objeto de estudio o a alguna otra coexistente, ya que el modelo de coste por paciente recoge toda la historia del paciente. Para solventar esta situación, la aplicación de técnicas de modelado matemático está ayudando a diferenciar el coste de las diferentes enfermedades o de las prestaciones no vinculadas a la enfermedad objeto de estudio (7).

2.10.5. Uso de la información de costes: la ecuación de valor como herramienta para la toma de decisiones (véase también Anexo 9)

Uno de los aspectos más importantes de un sistema de información de costes es que sea relevante para la toma de decisiones. Más allá de las representaciones gráficas de los diferentes indicadores que permiten, para cada enfermedad, comparar visualmente los resultados de tratamientos alternativos o los resultados en diferentes organizaciones, es necesario seguir investigando cómo se puede calcular y comparar objetivamente el valor. A nivel micro, la herramienta debe estar a disposición de los equipos clínicos responsables,

en los momentos de evaluación de resultados y de rediseño de las rutas de atención a los pacientes. A diferencia de lo que ocurre con los resultados en salud, el personal asistencial, generalmente, no está familiarizado con la información económica, y por ello hay que facilitar formación y acompañamiento en su análisis por parte del equipo económico.

En el nivel de meso o macro gestión, la ecuación es una herramienta para el análisis del valor obtenido, que posibilita profundizar en el análisis de los resultados en salud y de los factores de coste. Por lo tanto, puede ayudar en la toma de decisiones sobre reasignación de recursos dentro de la propia organización o en función de la comparación del valor aportado por diversas organizaciones. La participación en comunidades de *benchmarking*, compartiendo las mejores prácticas de las organizaciones que aportan mayor valor, es una buena práctica para disminuir costes sin dañar a los pacientes.

En el ámbito macro, esta información puede utilizarse para la planificación sanitaria y el diseño de nuevos sistemas de financiación para los proveedores de servicios sanitarios.

2.10.6. Facilitadores y barreras en la medición de costes

La principal barrera para el desarrollo de los sistemas de costes y la adopción de la GBV se identifica en la visión de la organización. Los modelos de decisión basados en datos requieren profesionales formados en su uso, y para impulsar la formación y la implantación de estos sistemas es necesario el liderazgo y la implicación de la dirección.

En segundo término, y ya a nivel operativo, existen dos factores relevantes:

- Gestión de los datos: Los sistemas de información asistencial y económico deben ser fiables, y es necesario disponer de tecnología que permita el tratamiento automatizado de la información.
- Profesionales formados: Tanto para el diseño de los modelos de medición de costes como para la óptima utilización de los resultados.

Aspectos a tener en cuenta como facilitadores:

- Sistemas de información integrados: asistencial, con identificación única de paciente y clara diferenciación de las áreas de actividad, y económico, con integración de las áreas de personal, consumos y mantenimiento.
- Definición de la estructura de costes y criterios de imputación
- Catálogos de prestaciones actualizados con asignación de URV.
- Atención a la codificación de diagnósticos en los episodios asistenciales para llegar al coste por enfermedad, y rigor en la asignación de las prestaciones a episodios.
- Equipo experto en costes y con alto conocimiento de la organización.
- Gestionar la calidad del dato (véase capítulo 2,6), validar la información y contrastar resultados.

Para saber más

- Subdirección General de Información Sanitaria e Innovación. Guía de recomendaciones para la obtención homogénea de costes de hospitalización en el SNS [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013 [cited 2025 Aug 5]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/anaDesarrolloGDR.htm>
- Tan SS, Bouwmans CA, Rutten FF, Hakkaart-van Roijen L. Update of the Dutch manual for costing in economic evaluations. *Int J Technol Assess Health Care*. 2012 Apr;28(2):152-8. doi:10.1017/S0266462312000062.
- World Health Organization. Universal health coverage (UHC) [Internet]. Geneva: WHO; 2024 [cited 2025 Aug 5]. Available from: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc))
- Kutzin J. Health financing for universal coverage and health system performance: concepts and implications for policy. *Bull World Health Organ*. 2013;91(8):602-11. doi:10.2471/BLT.12.113985.
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). Improving value in health care: measuring quality. Paris: OECD Publishing; 2010. doi:10.1787/9789264026044-en.

Bibliografía

1. Kaplan RS, Porter ME. The big idea: how to solve the cost crisis in health care. *Harv Bus Rev*. 2011 Sep;89(9):46-52.
2. Chapman CS, Kern A, Laguecir A, Mahama H, Pizzini MJ, Scheid EJ, *et al*. Managing quality of cost information in clinical costing: evidence across seven countries. *Health Serv Manage Res*. 2014;27(3-4):104-10. doi:10.1177/0951484814552891.
3. Leusder M, Porte P, Ahaus K, van Elten H. Cost measurement in value-based healthcare: a systematic review. *Health Econ Rev*. 2022;12(1):45. doi:10.1186/s13561-022-00368-8.
4. Špacírová Z, Epstein D, García-Mochón L, Rovira J, Urbano JD, Oliva J. A general framework for classifying costing methods for economic evaluation of health care. *Eur J Health Econ*. 2021;22(5):779-89. doi:10.1007/s10198-020-01233-4.
5. Acaiturri T, Gómez Inhiesto E, Ustárriz I. Coste por paciente: gestión sanitaria basada en el valor. *Econ Salud Bol Inform*. 2017;(88):3-5.
6. García-Lorenzo B, Oliva J, Espallargues M, López-Bastida J, Trapero-Bertran M. Disentangling the value equation: a step forward in value-based healthcare. *Eur J Public Health*. 2023;33(1):8-10. doi:10.1093/eurpub/ckac185.
7. Zaballa O, Pérez A, Gómez-Inhiesto E, Acaiturri-Ayesta T, Lozano JA. A probabilistic generative model to discover the treatments of coexisting diseases with missing data. *Comput Methods Programs Biomed*. 2024;241:107528. doi:10.1016/j.cmpb.2024.107528.
8. Zaballa O, Pérez A, Gómez-Inhiesto E, Acaiturri-Ayesta T, Lozano JA. Identifying common treatments from electronic health records with missing information: an application to breast cancer. *PLoS One*. 2020;15(12):e0244004. doi:10.1371/journal.pone.0244004.



MÓDULO 3

Proceso de implementación



3.1. MÉTODO DE IMPLEMENTACIÓN PARA PROYECTOS BASADOS EN LA ADAPTACIÓN DE LOS DATASET DE ICHOM PARA CONDICIONES CLÍNICAS CONCRETAS

Andrea Srur

Directora de Implementación de PerEmpo y del Foro Global de Sprink

Ideas clave

1. La implementación de *datasets* de ICHOM debe estructurarse en fases: preparatoria, diagnóstica, implementación y medición.
2. El análisis de brechas (*GAP analysis*) es esencial para identificar el punto de partida y los vacíos en la recogida de datos.
3. Los ciclos PDSA (*Plan-Do-Study-Act*) permiten mejorar la calidad y reducir riesgos durante el piloto.
4. La gobernanza local requiere un comité y un equipo interno multidisciplinar que asegure sostenibilidad y recursos.
5. La recolección de datos debe integrarse desde las fuentes primarias como son la administrativa, la clínica y los pacientes (PROM, etc.) y debe orientarse a la mejora continua y al *benchmarking*.
6. El mapeo de procesos asistenciales facilita identificar puntos de recogida de datos y oportunidades de mejora.
7. La auditoría de datos asegura validez, integridad y utilidad para la mejora clínica y la transparencia.
8. La educación y participación del paciente es crucial para aumentar la adherencia a rellenar los PROM (y los PREM).

3.1.1. Introducción

Medir los resultados es esencial para conseguir mejoras en la atención sanitaria [1,2]. El Profesor Michael E. Porter, académico americano conocido por desarrollar el marco estratégico que transforma el valor entregado por los sistemas de salud poniendo al paciente al centro, define valor en salud como los resultados que son importantes para los pacientes con los recursos disponibles. El valor siempre debe definirse pensando en el paciente y, en un sistema de atención sanitaria efectivo, es la creación de valor para los pacientes lo que debe determinar las recompensas para los demás agentes del sistema. Como el valor depende de los resultados, y no de los elementos empleados, el valor en la atención sanitaria se mide por los resultados logrados, más que por el volumen de servicios prestados. Por lo tanto, resulta esencial dejar de centrarse en el volumen y pasar a hacerlo en el valor. En este contexto, la principal prioridad para mejorar el rendimiento del sistema sanitario consiste en desarrollar formas de medir resultados por condición médica. La medida de los resultados empodera y beneficia a los pacientes, al personal médico y a los pagadores porque:

- a) La transparencia en los datos permite a los pacientes hacer un seguimiento de sus resultados y ver cómo responden al tratamiento, y poder escoger al facilitador de servicios idóneo según sus prioridades.
- b) El personal clínico gana, ya que medir y comparar los resultados les permite identificar mejores prácticas clínicas.
- c) Los pagadores podrán medir el rendimiento sobre su inversión y dirigir a los pacientes a los proveedores de servicios que ofrecen un valor más alto.

La misión del *International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM) es aprovechar el potencial de la atención sanitaria basada en el valor mediante el desarrollo de estándares internacionales que permitan medir lo que más les importa a los pacientes, por patología y a lo largo de todo el ciclo de atención. Además, ICHOM tiene como objetivo impulsar la adopción de la medición de resultados en todo el mundo y darlos a conocer. Algo crucial para ello es lograr que los pacientes midan los resultados que más les importan, además de otros procesos y elementos clínicos que suelen medirse tradicionalmente [3,4].

Es importante comprender que cada organización comenzará con el proceso de implementación en un punto diferente dada su experiencia previa, por lo que les llevará diferentes tiempo, energía y recursos implementar este proyecto. Esta guía en particular proporciona información para los implementadores independientemente de su punto de partida. Sin embargo, es un manual que cubre todo el alcance del proceso de implementación y, por lo tanto, puede resultar particularmente útil a quienes empiezan desde el principio.

Lograr implementar un proyecto así es un logro importante y debe ser reconocido. Sin embargo, solo es el comienzo del viaje para instaurar valor en salud como una estrategia a largo plazo. Para aprovechar al máximo el esfuerzo, es fundamental decidir cómo serán usados los datos recolectados para impulsar la mejora de los servicios entregados a sus pacientes.

El capítulo describe una serie de consideraciones prácticas para la implementación de un estándar set de ICHOM en una condición clínica de manejo principalmente hospitalario, basado en la experiencia práctica de la autora. Ejemplifica esta implementación a través de la condición clínica de la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE).

3.1.2. Resultados e hitos del proyecto de implementación

Un proyecto de implementación puede estructurarse en cuatro fases sucesivas donde distinguen, los hitos, que marcan momentos clave en el cronograma y señalan que se ha alcanzado un punto de avance; los entregables, que son productos tangibles o verificables generados durante el proceso; y los resultados esperables del proceso de implementación, que representan los cambios o beneficios obtenidos gracias a la implementación. La siguiente tabla (Tabla 1) resume los principales hitos, entregables y resultados esperables en cada fase, que posteriormente se desarrollan con más detalle en las secciones metodológicas de este capítulo y se incluyen herramientas útiles en cada fase. Su propósito es ofrecer una hoja de ruta operativa que permita visualizar el recorrido completo del proyecto.

Tabla 1: *Relación de fases del proyecto de implementación con sus hitos, entregables, resultados esperables y herramientas metodológicas asociadas*

Fase	Hitos	Entregables	Resultados esperables	Herramientas metodológicas
Preparatoria	Formación del director y equipo técnico. Lanzamiento del proyecto en cada hospital. Programas piloto de cohorte pequeña (10–15 pacientes, 1 mes).	Plan de proyecto local. Estructuras de gobernanza con roles y responsabilidades. Aprobación legal y ética. Licencias PROM adquiridas. Material divulgativo para pacientes.	Equipo y organización preparados para la implementación. Compromiso inicial de la institución. Pacientes dispuestos a participar.	Calendario/Gantt Comités locales. Requisitos éticos y legales (aprobaciones, consentimiento). Incorporación de pacientes.
Diagnóstica	Inicio del análisis de brecha. Inicio del mapeo de procesos.	Informe de GAP local Flujos de procesos mapeados. Plataforma informática definida para datos.	Identificación de necesidades y oportunidades. Base para alinear datos con estándares ICHOM.	<i>GAP analysis</i> de ICHOM o adaptado. Análisis lean de procesos. <i>Dashboards</i> /cuadros de mando. Identificador único de pacientes en BBDD.
Implementación	Puesta en marcha. Inicio de los ciclos PDSA. Escalado a la cohorte completa.	Documentación de los ciclos PDSA. Plan operativo ajustado tras piloto.	Funcionamiento validado a pequeña escala. Implementación extendida a toda la cohorte.	Ciclos PDSA - SCRUM. Documentación de riesgos. Auditoría de datos. Estrategias de comunicación con clínicos y pacientes.

Fase	Hitos	Entregables	Resultados esperables	Herramientas metodológicas
Medición y reporte	Primera recolección de datos. Inicio del uso de datos en consulta. Comparación interna o en comunidades de aprendizaje.	Base de datos consolidada. Informes de <i>benchmarking</i> locales y de comunidades. Evaluación de implementación y propuestas de mejora.	Datos disponibles en tiempo real para apoyar decisiones clínicas. <i>Benchmarking</i> entre instituciones. Definición de próximos pasos de mejora continua.	Reportes periódicos. Ajuste de riesgo con bioestadísticos. <i>Benchmarking</i> comunitario e internacional. Comités y grupos de seguimiento.

La tabla integra la hoja de ruta operativa del proyecto (qué se logra en cada fase) y el conjunto de recursos prácticos disponibles para alcanzarlo (cómo se logra). **Fuente:** Elaboración propia.

3.1.3. Fases de implementación

En esta sección repasaremos la estructura del programa de implementación.

3.1.3.1. Fase preparatoria

a. Motive a su organización y a su equipo

La implementación de un proyecto de este tipo debe ser un esfuerzo de equipo, incluyendo la colaboración tanto clínica como administrativa. Un proyecto así también requiere recursos, tiempo y energía; por lo tanto, antes de comenzar, es crucial lograr el apoyo y aceptación de todos los participantes claves que deberán adaptar la manera en que trabajan a lo largo del tiempo para la mejora continua de los servicios entregados a los pacientes (5).

Para lograr esto, se recomiendan algunos pasos clave:

- Mejore su comprensión: lea y comparta materiales relevantes sobre atención médica basada en valor.
- Responda la pregunta: ¿Qué ganamos nosotros? Aclare sus objetivos: por qué quiere embarcarse en este proyecto y qué valor aportará.
- Estimar costos: tener una idea de los costos financieros y de tiempo/oportunidad del esfuerzo.

Asegure la aceptación de su gerencia y equipo:

- Enfatique el impacto: observe cómo afectará el proyecto al departamento u organización.
- Servicio, reputación, actividades de investigación y atención al paciente.
- Reclute campeones: identifique "líderes de opinión clave" (que no son gerentes) en su organización y hable con ellos uno a uno para que se sumen.

b. Estructura organizativa y Gobernanza

Equipo interno básico (Tabla 2)

Tener un equipo comprometido es crucial para que el proyecto tenga éxito. El equipo interno debe contar con un jefe clínico y un director de proyecto que se encarguen del día a día del proyecto:

- El **director de proyecto** necesita dedicar unos dos días a la semana a la implementación del proyecto. Recomendamos que sea alguien con experiencia en gestión de proyectos, sobre todo en gestión del cambio en el entorno clínico. Además, debe estar familiarizado/a con las metodologías de mejora de calidad y la infraestructura local interna.
- El otro miembro clave es el **líder clínico**, que suele necesitar medio día semanal de dedicación al proyecto. Idealmente se trata de una persona con formación clínica en la patología escogida, apasionada sobre el proyecto, respetada por sus compañeros para que pueda liderar con su ejemplo, con experiencia en iniciativas de mejora de calidad y abierta a impulsar cambios en el hospital y en el sistema de atención sanitaria.

Otros miembros clave del equipo interno son una enfermera/o asistente clínico, un representante administrativo, un representante de informática, y un analista de datos.

- El **Comité de Gobernanza** idealmente consistirá en el director del proyecto, el líder clínico, un representante de cada departamento involucrado en el cuidado de la determinada condición médica, representante del Departamento de Calidad, un alto representante de la administración y un representante de informática. El comité deberá dedicar tiempo a las reuniones periódicas y se debe responsabilizar por el esfuerzo de implementación en su institución y asegurar los recursos necesarios para una implementación exitosa y sustentable a largo plazo.

En la página siguiente se muestran en detalle los roles y responsabilidades de cada participante clave de este proyecto.

Tabla 2: **Detalle de los roles y responsabilidades del equipo interno de la organización para la implementación del proyecto**

Comité de Gobernanza local de cada hospital	• Supervisa, toma decisiones y apoya la implementación del proyecto. • Asegura la sustentabilidad de la iniciativa a largo plazo. • Coopera en la escalabilidad de la iniciativa a otros departamentos del hospital. • Asigna los recursos económicos y humanos necesarios para la implementación.
Director de Proyecto local	• Responsable del trabajo diario operacional, incluyendo diseño del proyecto de implementación, coordinar la implementación con los otros miembros del equipo interno, lanzamiento de la iniciativa a nivel local y de garantizar que los principales hitos se logren según el calendario. • Identifica los recursos y participantes necesarios para lograr los objetivos del proyecto. • Coordina reuniones regulares con equipo interno y Comité de Gobernanza. • Escala riesgos al Comité de Gobernanza para buscar soluciones. • Comunica de manera efectiva las expectativas sobre el proyecto a los miembros del equipo y a las partes implicadas, de manera clara y oportuna. • Solicita la aprobación ética local para el proyecto.
Líder clínico local	• Responsable de liderar la implementación del proyecto a nivel clínico. • Ofrecer su experiencia clínica para diseñar el plan de implementación. • Demostrar los beneficios de un esfuerzo de implementación a colegas, servicio y otros participantes. • Liderar cómo los datos serán usados para mejorar las prácticas clínicas. • Responsable de que el proyecto se realice en línea con las prácticas clínicas estándar.
Equipo interno del hospital	• Responsable de ejecutar la implementación con la ayuda del director del proyecto y líder clínico, interactuando con el personal clínico e informático. • Responsable de la recolección de datos, especialmente PROMS. • Participar de los ciclos de mejora de la calidad. • Encargados de la educación a los pacientes con respecto a los PROM.

Fuente: Elaboración propia.

c. Plan de implementación

Empezando por determinar el alcance del proyecto, lo que implica sus objetivos, los resultados a conseguir, los requisitos para la población de pacientes, las tareas, los plazos a cumplir y los costes. Determine lo que eventualmente quiere lograr a través de sus esfuerzos para la medición de resultados.

¿Desea utilizar los datos de resultados para...?:

- ¿Seguir el progreso de pacientes individuales?
- ¿Proporcionar informes a los médicos sobre su desempeño?

- ¿Mejorar los procesos de atención / evaluar los programas de mejora de la calidad?
- ¿Comenzar o participar en un registro?
- ¿Realizar un trabajo de investigación?

En la definición del plan de trabajo con su equipo de proyecto, responda las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son los pasos prácticos y los principales hitos para implementar este proyecto?
- ¿Quién será responsable de cada paso y con qué recursos?
- ¿A quién debemos informar de los cambios y adiciones que traerá este proyecto?

Además, hay que diseñar un proyecto piloto de implementación que permita probar la implementación y las soluciones informáticas a escala reducida. Se reduce así el riesgo de fracaso, limitando el uso de recursos y pudiendo evaluar el desarrollo de la implementación en un entorno controlado pero real. Esto permite aprender de los resultados y mejorar las soluciones.

Considerar que se puede comenzar con la recolección de datos piloto solo con una cohorte pequeña de pacientes a fin de identificar y evaluar los puntos difíciles, repasar el proceso de recogida y poder reaccionar. Sugerimos programas pilotos de un mes de duración, y con un mínimo de 10-15 personas, logrando un 80% de llenado de formularios PROMS completos.

También se recomienda que los centros decidan cómo se van a utilizar los datos recopilados. Es importante recordar que la solución no consiste en la mera recopilación, lo importante es cómo se usan **esos datos para impulsar cambios y mejorar prácticas**.

d. Análisis de brecha GAP (Anexo 6)

Sin duda, ya está capturando una gran cantidad de información sobre sus pacientes, sin embargo, hay que realizar un análisis de brecha (*GAP análisis*) para entender el punto de partida, evaluar qué datos se están recopilando, en qué formato y cuáles no, y mapear los flujos de datos para los indicadores existentes para poder así implementar los cambios necesarios para respetar los estándares ICHOM. Esto permite comparar datos de manera estandarizada o normalizada (6).

Al medir conjuntos estándares de ICHOM, deberá poder capturar datos de tres fuentes igualmente importantes: Administrativa (ej., fecha de nacimiento), Clínico (ej. estado de la condición, complicaciones del tratamiento) y PROM (ej. Calidad de vida, independencia, etc.). Esta última puede ser la más difícil de recolectar y hay diferentes formas: cuestionarios en papel, soluciones electrónicas (iPads, email, app de teléfonos inteligentes/smartphone, por teléfono o mensajes de texto).

Hay tres posibles puntos de partida:

1. Nada de medición: su institución no está midiendo los resultados.
2. Medición de algunos resultados, pero no todos los indicadores de ICHOM: Su institución está midiendo algunos resultados de salud (p. Ej. complicaciones del tratamiento), pero no todas las recomendadas por ICHOM.
3. Medición de algunos / todos los indicadores ICHOM, pero usando diferentes definiciones o diferentes puntos de tiempo: su institución mide la mayoría o todos los resultados y las variables de combinación de casos relacionadas recomendado por ICHOM, pero no usando la misma definición o los mismos puntos de tiempo recomendados.

Para cada indicador, se recomienda involucrar al equipo de informática para comprender dónde se almacenan los datos; en qué formato se almacena; cómo extraerlo; y quien el contacto para las diversas fuentes de datos.

e. Relación con el personal clínico

A fin de preparar al personal clínico para la implementación del proyecto, se recomienda establecer un diálogo con los líderes y miembros del equipo a principio del proceso, para resolver dudas e inquietudes y compartir la visión del proyecto. Los cambios siempre generan una reacción, ya sea de inquietud o de ilusión. Las organizaciones no cambian simplemente porque aparecen nuevos procesos o estructuras, sino porque la gente de la organización se adapta y modifica también sus prácticas y comportamientos. El desafío consiste en ayudar y apoyar a las personas durante la transición. Para ello recomendamos las cuatro Pes del cambio (cuatro Pes en inglés, que en español son las PIPP):

1. Propósito – explicar por qué se está implementando este proyecto y cómo mejorará la atención del paciente.
2. Imagen – transmitir una imagen clara de cómo serán las cosas cuando se consiga la meta y el impacto que podría tener a nivel reputacional y académico
3. Plan – explicar cómo se va a llegar de A a B y cuál será su carga de trabajo.
4. Participación – explicar cuáles serán sus roles en el proceso.

f. Calendario y plazos

Según la complejidad de la patología en la que se trabaje, el análisis de brecha GAP y la solución informática escogidos, el proyecto puede durar de 10 a 12 meses. Para más información, ver el diagrama de Gantt del proyecto.

g. Licencias necesarias para utilizar PROM incluidos en el estándar set de ICHOM

Un paso clave en la preparación de la implementación es verificar si hace falta una licencia para utilizar una PROM. Esta información también está disponible en la parte de las PROM de cada una de las guías de referencia para las patologías.

h. Requisitos éticos y legales para implementar Estándares ICHOM a nivel local

Otro tema a tener en cuenta desde el principio es los requisitos éticos y legales, locales y nacionales, para implementar el proyecto. Puede que sea necesario contar con la aprobación ética para el manejo y la gestión de datos, y obtener el consentimiento del paciente, sobre todo si se tiene intención de publicar. Debe solicitarse a principios del proyecto (durante las fases de planificación y diagnóstico), independientemente de si se tiene intención de publicar datos externamente – por ejemplo, en revistas o informes nacionales.

i. Educación del paciente sobre los esfuerzos de implementación y beneficios

Para el éxito del proyecto, es importante la educación al paciente con respecto a los PROM que deberá completar, cual es el objetivo, cómo será usada su información y con qué regularidad se solicitarán para mejorar las posibilidades de su participación.

Para eso se recomienda:

- Considerar empoderar a representantes de pacientes que ayuden a abogar por la implementación de valor en salud a nivel de la gerencia.
- Preparar paquetes, videos educativos, folletos para pacientes, incluir información en sitios web / redes sociales que expliquen el uso de PROMS y qué se espera de ellos.
- Mantener a los pacientes y al personal informados de forma continua sobre el progreso del proyecto y los cambios consecuentes.

Considerar que en oportunidades los pacientes no se sienten cómodos siendo honestos al momento de completar los PROM porque puede ser entendido como una crítica a los servicios recibidos; por lo mismo, la educación al paciente es fundamental [7].

3.1.3.2. Fase diagnóstica

a. Requisitos informáticos

Para identificar cuáles son los requisitos informáticos del proyecto hay que ver cómo se recopilan en este momento los datos administrativos, clínicos y desde la perspectiva del paciente. Se recomienda escoger la estrategia de recopilación de datos que más encaje con la situación, teniendo en cuenta los siguientes puntos:

1. ¿De qué capacidades informáticas se dispone? Entre otras cosas, ver si se puede modificar fácilmente qué datos se recopilan, hacer análisis en tiempo real, utilizar el sistema informático en paralelo a las tradicionales notas en papel y crear cuadros de control (*dashboards*) para recopilar y ver datos.
2. Teniendo en cuenta este último punto ¿cuál es la solución idónea para lograr una recopilación de datos integral en todo el centro?
3. ¿La solución escogida permite medir todo el conjunto, incluyendo los PROM?
4. ¿Con qué frecuencia se van a recopilar los datos, y con qué volumen de pacientes se va a trabajar? Si se opta por cuestionarios en papel, pasando manualmente los datos luego a una base de datos Excel, se puede empezar la implementación inmediatamente, sin costes iniciales – pero no es una solución escalable y es fácil que haya errores al transcribir los datos a la base de datos Excel.
5. ¿Se dispone de los recursos necesarios para desarrollar una plataforma informática para la recogida de datos?
6. ¿Qué uso se le va a dar a los datos recopilados? ¿A quién se les va a presentar, y con qué frecuencia?

Hay muchas instituciones que recogen la mayoría de los datos necesarios, pero de una forma diferente. El análisis de brecha GAP de ICHOM ayudará a ver qué datos ya se están recogiendo el hospital y a contrastarlos con los que sugiere nuestra guía de referencia (véase anexo 7).

b. Recopilación y Gestión de datos

Cuando comience a recopilar datos, es importante que se determine dónde y cómo almacenarán la información que recopila su organización. Antes de explorar las opciones, es importante aclarar que ICHOM no es un registro de datos y no proporciona un repositorio central en donde los diferentes hospitales pueden almacenar los suyos.

Se sugiere a continuación un ejemplo de las etapas de obtención de datos (por ejemplo, mediante consultas estructuradas o PLN), estandarización (codificación, mapeos, transformación de formatos) y explotación (visualización, uso clínico en consulta, *dashboards*, *benchmarking*...).

Requisitos: El almacenamiento de datos no requiere una base de datos compleja. Se recomienda usar medidas en diferentes puntos de tiempo y, por lo tanto, configurar un identificador único para cada paciente. Hacerlo así permitirá identificar a cada paciente y almacenar sus datos en cada punto de captura de datos. Con el tiempo, los datos que recopile a lo largo del camino le permitirán crear una vista completa del ciclo de atención.

Se sugiere almacenar los datos de acuerdo con el estándar set de ICHOM para que, en el futuro, cuando ICHOM progrese en desarrollar un sistema de *benchmarking* para comparar datos entre proveedores en todo el mundo para cada condición clínica, sus datos recolectados puedan ser usados para comparaciones globales.

c. Mapeo de procesos

Este ejercicio debería realizarse con los diferentes equipos involucrados en la atención del paciente con una patología particular, y permite “ver” y comprender la experiencia del paciente, descomponiendo la gestión o el tratamiento de esta en una serie de pasos o eventos consecutivos (8). Esta secuencia de pasos entre dos puntos - por ejemplo, desde el momento en que un paciente es diagnosticado por una condición hasta su tratamiento, o desde la hospitalización en el servicio de urgencias hasta que pasa a planta - puede verse como un itinerario que sigue el paciente o como un proceso asistencial.

El objetivo del mapeo de procesos es identificar los momentos adecuados para recoger datos administrativos, clínicos o de PROM recolectados en el estándar set de ICHOM. También permite identificar ineficiencias y sugerir mejoras en los procesos asistenciales y el flujo de pacientes.

3.1.3.3. Fase de implementación

Una vez puesto en marcha el proyecto piloto de recolección del estándar set de ICHOM, es importante evaluar los procesos, progreso, éxitos y desafíos usando herramientas de mejora de la calidad que se abordaran durante las teleconferencias de apoyo a la comunidad.

a. Ciclo PDSA

Para evaluar los programas pilotos se recomienda utilizar los ciclos de Planificar/Hacer/Estudiar/Actuar (los ciclos PDSA) (9). Los ciclos PDSA son una excelente herramienta de mejora de calidad. Pueden utilizarse para poner a prueba una idea, haciendo un seguimiento temporal de un cambio y evaluando su impacto. El ciclo PDSA consta de cuatro etapas:

1. Planificar – Crear un plan para evaluar un cambio.
2. Hacer – Implementar la evaluación planificada.
3. Estudiar – Observar y aprender de los resultados.
4. Actuar – Determinar qué modificaciones requiere la evaluación.

Una vez finalizado el ciclo PDSA, recomendamos reunirse con el equipo de implementación, repasar los desafíos que han aparecido en el proceso y las lecciones que se han aprendido, y utilizar los conocimientos adquiridos para mejorar el flujo de trabajo, el sis-

tema de recogida de datos, quienes deben estar involucrados y el funcionamiento de la solución informática.

Como pasa con cualquier cambio, es crucial que haya aprendizaje y adaptación. Una vez perfeccionada la implementación, se puede escalar el proyecto a una mayor cohorte de pacientes de forma definitiva, disminuyendo las barreras al cambio y el esfuerzo, tiempo y recursos que de otra manera se hubieran invertido.

b. Auditoría de datos

Una vez comenzado a medir el estándar set de ICHOM, es importante evaluar el proceso y documentar minuciosamente el proceso de recolección (ej. quién es responsable de recopilar qué datos, dónde se almacenan los datos, etc.) ayudando a garantizar la calidad, credibilidad y utilidad de la información recolectada. Es posible que también se desee realizar un seguimiento del porcentaje de pacientes que responden a los PROM en los diferentes puntos de tiempo creando de manera fácil responsabilidad y conciencia entre el equipo.

El primer paso de la auditoría consiste en definir los datos que se van a medir y evaluar de la muestra piloto (10).

Luego, al medirlos, hay que tener en cuenta:

- La integridad de los datos, verificar si están completos incluyendo la proporción de ítems de datos introducidos, ver si se recogieron y plasmaron en el momento oportuno y en línea con el estándar set de ICHOM.
- La validez de los datos, verificando que el tipo de datos encaja con la opción de respuesta en el estándar set y que se recoge en el momento oportuno.
- Y, tercero, que la transcripción de los datos del papel a los registros médicos electrónicos debería ser, idealmente, un 100% correcta.

3.1.3.4. Fase de medición y reporte de datos

a. Reporte de datos

Informar los datos de resultados recopilados permitirá aprender y mejorar las prácticas clínicas y puede revelar formas innovadoras de crear valor en su institución y a nivel de la Comunidad de implementadores DMAE. Los resultados se pueden informar en una variedad de formas y para una variedad de propósitos. Los reportes pueden permitir a los médicos realizar un seguimiento de los resultados de un paciente individual a lo largo del tiempo y así facilitar la relación médico-paciente. También pueden ayudar a los médicos identificar áreas puntuales de su práctica que necesitan mejorar. Adicionalmente, publicar

los resultados de su institución y/o de la Comunidad puede ayudar a justificar los costos, demostrar resultados superiores y promover una cultura de aprendizaje compartido.

Para esto, es importante:

- Contar con el personal de apoyo adecuado dentro de las instituciones para recolectar y analizar los PROM de forma sustentable, y a largo plazo, y apoyar el uso de PROM.
- Asegurarse de que los reportes estén disponibles de forma regular cuando y donde se necesiten, presentados de una manera fácil de visualizar e interpretar. Una forma de hacerlo es simplemente informar el valor promedio de los médicos para las medidas de resultado elegidas en intervalos de tiempo fijos. Por ejemplo, es posible que los cirujanos deseen realizar un seguimiento de su tasa promedio de complicaciones quirúrgicas de un procedimiento en particular. La frecuencia de los informes debe depender de la cantidad de procedimientos que normalmente realizan los médicos en su institución por mes y la tasa esperada de complicaciones.
- Reconocer que sólo presentar los resultados no es suficiente, y se debe impulsar una cultura de mejora continua y de apoyo entre pares - no una de castigo a individuos que no logren los resultados esperados. Debe haber tiempo reservado para que el equipo clínico discuta sus resultados y debe existir un sistema para el aprendizaje compartido.
- Entender que el proceso de mejora de la calidad es continuo y sin fin. A medida que realiza un seguimiento de los datos se identificarán nuevas áreas de mejora o cambio y el ciclo de mejora comenzará de nuevo. Se pueden formar nuevos grupos de trabajo y se pueden rastrear nuevos resultados. Al final, se debe cambiar la manera en que se hacen las cosas y crear una cultura de evaluación y mejora, no pensar que este es un proyecto con un final definido.

b. Ajuste de riesgo de los datos

Una de las principales preocupaciones con respecto a la comparación de resultados entre diferentes profesionales o instituciones es si los informes dan cuenta de manera adecuada las diferencias de los pacientes como individuos. Por lo tanto, es muy importante que se realicen todos los esfuerzos para ajustar las características del paciente que se sabe que afectan los resultados de salud que se informan. Es igualmente importante que estos esfuerzos se expliquen claramente a los equipos clínicos. Este no es un proceso simple, por lo que se recomienda la participación de bioestadísticos en el desarrollo de cualquier sistema de informes, especialmente cuando se trata de evaluaciones comparativas.

c. Identificar oportunidades de mejora y monitorear la efectividad de los nuevos procesos de atención

Una vez especificado el departamento, el tratamiento o el proceso de atención que necesita mejorar, se debe recurrir a los expertos (médicos, el personal clínico y administrativo)

que participan directamente en la atención del paciente para identificar e implementar el cambio. Se recomienda la designación de dos grupos. El primero, un comité formado por representantes de todas las partes involucradas en el desarrollo del proyecto o quienes se verán afectadas por su implementación, asegurando la "aceptación" de todos los niveles del personal.

El segundo grupo, el grupo de trabajo, debe organizar reuniones periódicas para orientar el desarrollo y la implementación del proyecto. El equipo del proyecto debe ser un grupo más pequeño formado por los actores clave necesarios. Juntos, estos grupos deben trabajar para identificar los aspectos particulares de la atención que deben cambiarse para mejorar los resultados, diseñar e implementar un programa para efectuar este cambio, decidir qué resultados deben medirse para monitorear la mejora y desarrollar un método para rastrear esos resultados.

Como reflexión final, este tipo de proyectos puede actuar como palanca de innovación clínica, organizativa y tecnológica a nivel global de la Organización, dado que crea una base de aprendizaje y aplicación de herramientas típicas de innovación clínica, que de aplicarse a diferentes áreas y procesos del Centro pondría de manifiesto una evolución tanto tecnológica como organizativa a todos los niveles.

Para saber más y bibliografía

1. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010;363(26):2477-81.
2. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). *Overall Adult Health Standard Set. Reference Guide* [Internet]. Boston: ICHOM; 2020 [citado 17 ago 2025]. Disponible en: https://www.ichom.org/wp-content/uploads/2020/03/OAH_Reference-Guide.pdf
3. Makady A, Hamel C, Chi YL, de Boer D, Klazinga NS, van Til JA, *et al*. Standard set of health outcome measures for older persons. *BMC Geriatr*. 2019;19(1):155.
4. Calvert M, van der Meulen J, Altman DG, Eriksson H, Edbrooke-Childs J, Offringa M, *et al*. Developing a standard set of patient-centred outcomes for inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis*. 2017;11(9):1039-49.
5. Kotter JP. *Leading change*. Boston: Harvard Business Review Press; 1996.
6. Kaplan RS, Porter ME. How to solve the cost crisis in health care. *Harv Bus Rev*. 2011;89(9):46-52.
7. Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*. 2013;346:f167.
8. Trebble TM, Hansi N, Hydes T, Smith MA, Baker M. Process mapping the patient journey: an introduction. *BMJ*. 2010;341:c4078.
9. Langley GJ, Moen R, Nolan KM, Nolan TW, Norman CL, Provost LP. *The improvement guide: a practical approach to enhancing organizational performance*. 2nd ed. San Francisco: Jossey-Bass; 2009.
10. Arts DG, de Keizer NF, Scheffer GJ. Defining and improving data quality in medical registries: a literature review, case study, and generic framework. *J Am Med Inform Assoc*. 2002;9(6):600-11.



3.2. PRE-IMPLEMENTACIÓN. MARCO ESTRATÉGICO Y GOBERNANZA

Emmanuel Giménez García

Sistemes D'informació i Suport a la Decisió, Soporte Transversal en Valor,
Hospital Universitari Vall D'hebron

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria
Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Ideas clave

1. La pre-implementación es una fase estratégica esencial antes de la puesta en marcha de la ASBV.
2. Existen dos perspectivas de pre-implementación: *top-down* (dirección) y *bottom-up* (clínica).
3. El análisis estratégico y de contexto (DAFO-CAME, Gantt, mapeo histórico) es clave para orientar la implementación.
4. Casos de éxito en España muestran reducciones de estancia hospitalaria, mejora de adherencia y optimización de procesos.
5. La gobernanza debe abordarse en todos los niveles: macro, meso, micro y nanogestión.
6. La cultura organizacional, la transparencia y la confianza son factores críticos.
7. La elección de pilotos adecuados es determinante para la sostenibilidad.
8. La incorporación de PROM y PREM es esencial para medir resultados y experiencia.
9. Los marcos Lean y Agile facilitan la implantación de cambios culturales y técnicos.
10. El éxito depende de la alineación entre estrategia institucional, profesionales y pacientes.

3.2.1. Introducción

Este capítulo quiere servir de inspiración y guía operativa y, por lo tanto, propone una revisión de elementos culturales esenciales a nivel institucional, y de buenas prácticas, a modo de recomendaciones, para la priorización de problemas de salud concretos a abordar inicialmente esta tarea.

Es así, que vamos a profundizar en la primera fase de cualquier innovación asistencial, la pre-implementación, mediante el análisis de dos casos de uso, una implementación institucional de arriba para abajo (*Top-Down*) y una implementación de abajo para arriba (*Bottom-Up*).

3.2.1.2. Los primeros pasos en la implementación: análisis estratégico y de contexto

a. Pre-implementación *Top-Down*:

Para este caso de uso vamos a basarnos en el concepto de pre-implementación propuesto por Moullin y colaboradores (1) y considerar que se trata de una fase previa al inicio de la implementación, donde dentro del marco estratégico de la institución, pero de forma parcialmente independiente, se toman decisiones y definen las principales líneas estratégicas y de buen gobierno orientadas a valor. Que serán, por lo tanto, aplicables a cada proyecto de implantación de Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) en un proceso determinado.

Esta fase es previa a la decisión operativa de comenzar la implementación de cada proyecto de innovación en valor concretamente, como es el caso del Hospital Vall d'Hebrón, o incluso modificando la estrategia en sí misma como es el caso de Osakidetza, que ha definido una estrategia de valor a nivel de servicio regional de salud.

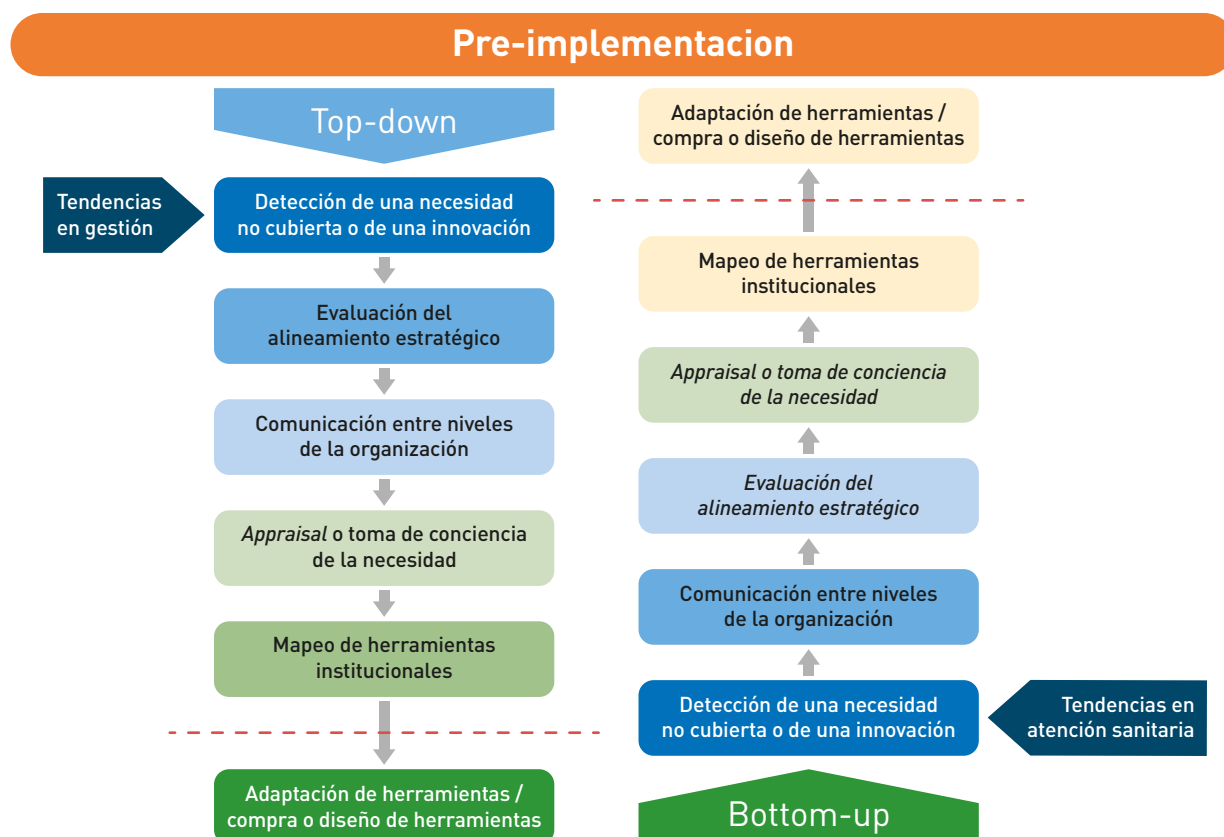
b. Pre-implementación *Bottom-Up*:

Alternativamente, podríamos entender la pre-implementación como una fase estructural previa a la implementación propiamente dicha, donde se definen estrategias, líneas de actuación y herramientas piloto en base a criterios de buen gobierno institucionales (es decir, los generales de la organización, no necesariamente centrados en la implementación de ASBV). Esta visión está alineada con el marco EPIS (2) —que plantea fases de *exploration* y *preparation*—, en las que se materializan intervenciones piloto, se implican *stakeholders* y se establecen las condiciones para asegurar la fidelidad del proceso de implementación. Este fue el caso del Hospital Universitario 12 de octubre.

Sin embargo, esta división es meramente docente y un poco artefactual, ya que normalmente existe siempre una fase “general” de reflexión previa a la implementación (*top-down*) donde la organización decide implementar ASBV y toma o define unas políticas para la implementación que se ajusten a su estrategia general, y otra pequeña fase o sub-fase al inicio de la implementación propiamente dicha donde se definen las herramientas y otros aspectos prácticos/operativos alineados con las líneas estratégicas y los criterios de buen gobierno preestablecidos (*bottom-up*) (Figura 1).

Así, hoy en día, la polisemia del concepto “valor” y la gran cantidad de “métodos para implementar” ASBV, hace, de la fase de pre-implementación un aspecto clave para no perderse en el intento de mejora de la asistencia sanitaria.

Figura 1: **Fase de pre-implementación desde una doble perspectiva: top-down (iniciada por la dirección a partir de tendencias de gestión y políticas institucionales) y bottom-up (iniciada desde la práctica clínica o necesidades detectadas en la atención sanitaria)**



En ambos casos se incluyen etapas comunes: detección de la necesidad o innovación, evaluación del alineamiento estratégico, comunicación interna, toma de conciencia (*appraisal*), mapeo de herramientas institucionales y, finalmente, adaptación, compra o diseño de herramientas para la implementación.

Fuente: Elaboración propia.

3.2.1.2. Los primeros pasos en la implementación: análisis estratégico y de contexto

El abordaje local debe ser inclusivo con la definición de valor, siempre que se identifiquen claramente oportunidades de mejora y que se sigan pautas metodológicas robustas que acompañen al despliegue de la ASBV en una institución y un proceso concretos. Ya que este planteamiento organizacional debe adaptarse a la realidad local.

De manera que para hacer un análisis estratégico y de contexto se recomienda se recomienda hacer o actualizar un diagnóstico detallado de la realidad de institución mediante herramientas tradicionales como el análisis DAFO-CAME (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades - Corregir, Afrontar, Mantener y Explorar), un mapeo histórico, un

diagrama de Gantt o un plan estratégico de la institución que quiera dar soporte a la implementación, son herramientas de apoyo en este paso inicial.

Dado el alcance de esta guía, no tenemos la intención de orientar sobre cómo realizar un DAFO-CAME o un esquema de Gantt o un mapeo histórico de experiencias relacionadas con ASBV, ni el plan estratégico de una institución. Para ello se emplaza a consultar en textos más específicos sobre estas herramientas que explican de manera más detallada cada uno de estos aspectos. Asimismo, tampoco se describe cómo utilizar herramientas generales de optimización de procesos asistenciales. Estas últimas tienen su lugar, por ejemplo, en la guía reciente de la *Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya* (AQuAS) desarrollada, de hecho, dentro del paradigma de ASBV [3].

La comprensión del contexto de la organización y de sus planteamientos estratégicos, permite identificar las áreas de mejora y seleccionar las más adecuadas para la implementación inicial o precoz de la ASBV (planear un *quick win*, veánse los capítulos 2.2 y 2.3). El análisis debe incluir aspectos de factibilidad propios para el nivel de gestión correspondiente, la condición clínica, las unidades y servicios implicados, y la organización propiamente dicha.

A modo práctico, podemos introducir una primera recomendación importante para el equipo planificador, **no pretender cubrir todo el espectro de la actividad asistencial posible** sino aprovechar paulatinamente lo que la aplicación de las herramientas de análisis nos ha mostrado; esto es implementar la innovación inicialmente en las áreas de mejora que se han identificado como más adecuadas, pero sobre todo más factibles respecto a la aceptación del cambio, nuevamente el mencionado concepto del *quick win*.

Todos estos análisis previos requieren tiempo y recursos, además pueden conducir a una implementación más limitada de lo deseado inicialmente por el equipo promotor lo que puede resultar frustrante. Pero se acompaña de una racionalidad profesional, clínica, gestora y metodológica más ajustada a la cultura y contexto de la institución, favoreciendo, por lo tanto, la sostenibilidad de la innovación implementada en el tiempo.

De la misma manera, en este capítulo y en los posteriores tenemos una propuesta de argumentación que no se cimienta exclusiva o principalmente en la preparación y la implementación rápida de sistemas generalizados de pago por objetivos o valor. Ya que, aun teniendo éxito, pueden no integrar adecuadamente la experiencia del profesional o la equidad debida a la sociedad a la que servimos. Incluso pueden introducir sesgos provenientes de la falta de acuerdo (implícito o explícito) respecto al concepto de valor en sí mismo. Por ello, otra recomendación para el equipo planificador **es hacer un esfuerzo para que los objetivos personales e institucionales se alineen al proceso y su innovación, y también al concepto interno de valor**. Una vez lograda esta cultura compartida, se avanzará hacia el pago por valor o la incentivación por valor. Señalar, para evitar confusiones, que en el proceso de preimplementación es fundamental la participación de los equipos de costes y en general de gestión.

Se considera importante esta precisión entre niveles de gestión implicados en cada una de las decisiones, ya que el alcance de las decisiones, el grado de agregación de los datos, el proceso afectado y el tipo de indicadores medidos (Figura 1).

La figura 1 intenta representar la relación entre los niveles de gestión y el nivel de granularidad necesaria de los datos y un ejemplo del tipo de dato a recoger. La figura muestra cómo se el planteamiento estratégico y de gobernanza a los distintos niveles de gestión del nivel meso (institución) al micro (condición clínica o servicio) y al nano (considerada como la relación uno a uno con los pacientes) avanza progresivamente en la granularidad o nivel de detalle de los indicadores de seguimiento, partiendo de un enfoque más general hasta llegar a métricas específicas por paciente y condición clínica.

El eje de granularidad (triángulo superior) hace referencia al nivel de detalle necesario de los datos para la toma de decisiones a los distintos niveles de gestión. A medida que se avanza hacia la derecha, es decir, desde la macrogestión (no mostrada en la figura) a la nanogestión, el nivel de detalle de los indicadores aumenta, pasando de datos agrupados o poblacionales generales a indicadores individualizados con identificación del paciente.

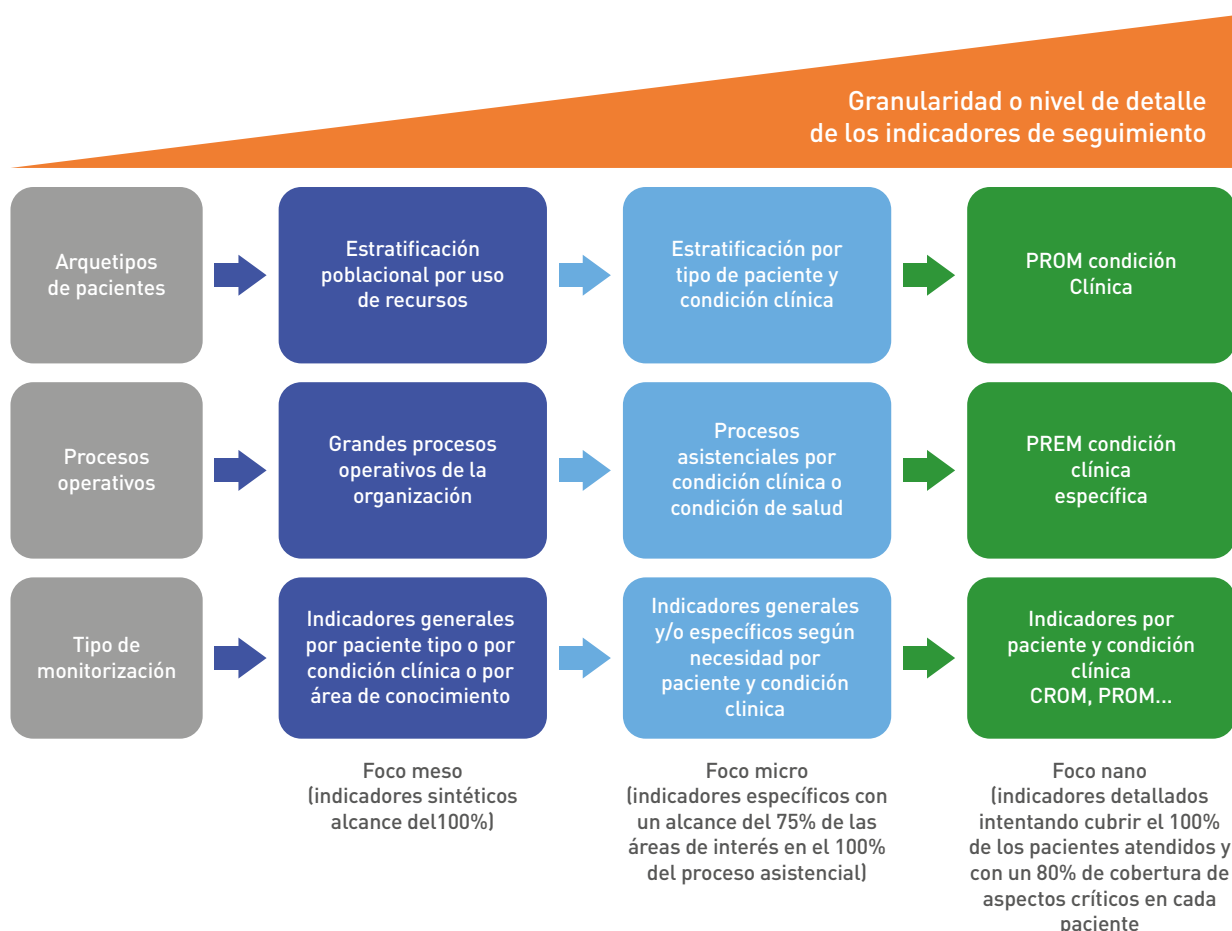
Los arquetipos de pacientes se pueden definir como un perfil (teórico) que intenta representar la agrupación de representativo que agrupa a pacientes con características clínicas, demográficas, funcionales y/o de utilización de recursos similares, utilizado para planificar, gestionar y evaluar la atención sanitaria a distintos niveles de gestión. Así a nivel de la macrogestión (no representado en la figura) se emplean para la estratificación poblacional por uso de recursos (visión amplia de grupos de pacientes). En la mesogestión para la estratificación por tipos de paciente y condición clínica que permite ajustar la asignación de los recursos a nivel de la institución. A nivel de la microgestión y de la nanogestión la medición de resultados individualizados incluyendo aquellos datos reportados por el paciente (*Patient-Reported Outcome Measures*, PROM o *Patient-Reported Experience Measures*) para una condición clínica o condición de salud concreta; a este nivel su uso es a nivel de dato agrupado.

Así, el eje de análisis de los procesos operativos también supone una gradación desde los grandes procesos operativos del sistema de salud regional o nacional (visión macro no mostrada en la figura), los procesos asistenciales operativos desglosados por condición clínica o de salud (pudiendo considerarse procesos agrupados por tipos de intervención también) en el nivel de la mesogestión y finalmente a nivel de la microgestión se detallarían los procesos por tipo de condición clínica individualizados por tipo de paciente y adecuados a la realidad de la organización (más cercano a la vía clínica); en el nivel de nanogestión se considera la atención individualizada a los pacientes dentro de su itinerario personal por el sistema.

Por tanto y como se ha explicado a nivel de la macrogestión, para estratificación de pacientes por uso de recursos a nivel poblacional, los indicadores necesarios son agrupados a nivel poblacional y a veces sintéticos, generales por tipo de paciente, condición clínica o área de conocimiento. A nivel de la mesogestión los indicadores serán generales y/o específicos y agrupados por arquetipos de pacientes y condiciones clínicas, según necesidades

particulares de los grupos de pacientes o cohortes; a nivel de la micro y la nanogestión, los indicadores necesariamente serán individualizados por paciente y condición o condiciones clínicas. Empleándose en algún caso indicadores agrupados para la comparación o para la evaluación de la experiencia del paciente.

Figura 2: **Representación gráfica de las implicaciones del paradigma de la ASBV a diferentes niveles de gestión sanitaria (macro, meso, micro y nanogestión)**



Representa la progresión en la granularidad de los indicadores de seguimiento en la fase de preimplantación de un modelo de Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV). Se parte de una visión poblacional y de procesos macro, avanzando hacia métricas específicas por paciente y condición clínica, incorporando indicadores PROM y PREM para la medición de resultados y experiencia.

Fuente: Elaboración propia.

En conjunto, la figura intenta representar el marco conceptual de la progresión de las necesidades de datos para las utilidades específica en cada nivel de gestión. Durante la preimplantación, este análisis o uno similar permite definir desde categorías de medición amplias hasta métricas muy específicas, alineadas con los objetivos de la ASBV y las necesidades de gestión. Esto permite una visión global para definir y describir la gobernanza debida en cada caso. Y para identificar las herramientas institucionales, si las hay, que permiten su recogida y posterior gestión adecuada de cada uno de los datos, permiten identificar necesidades no cubiertas en las herramientas disponibles para adaptar, diseñar o comprar las que sean necesarias.

3.2.1.3. Innovación asistencial en España: casos de éxito aportando valor

El interés en el desarrollo de las estrategias de optimización de procesos y la utilización de los resultados informados o declarados por el paciente ha sido consistente y creciente los últimos diez años. Este atractivo ha buscado que tanto la optimización como el análisis del reporte hecho por los pacientes se reviertan en mejoras sostenibles de los resultados en salud, la calidad de vida y la experiencia de los pacientes. Por ejemplo, en el contexto español, en 2020 (4), un grupo de hospitales liderados desde Madrid y con autoría castellano-leonesa mostraba los resultados de aplicar Lean en el abordaje de la fractura de cadera. Este proyecto reportó mejoras importantes en la duración de la estancia media de estos pacientes en el hospital en un periodo de 12 meses, desde 2019 con 15,9 días a 2020: 9,41 días de media, es decir se logró una reducción del 40,97%; impactando en el tiempo prequirúrgico y la estancia postquirúrgica. Además de identificar una reducción del 6,77% en 2019 al 3,7% en 2020 de la mortalidad intrahospitalaria.

Pero más allá de la revisión científica, se pueden observar, a lo largo del territorio español y en todo tipo de ámbitos sanitarios, que va calando una cierta cultura o mentalidad orientada al valor, con un peso específico importante del valor para el paciente por lo tanto alineado con la ASBV. La esencia radica en encontrar oportunidades a lo largo de todo el proceso asistencial que permitan racionalizar el uso de recursos y mejorar la experiencia de los pacientes, demostrando como mínimo no inferioridad respecto a los resultados en salud.

Y, aquí, los recientes y rápidos avances tecnológicos han supuesto un cambio exponencial en el desarrollo de iniciativas. Como, por ejemplo, con la plataforma de seguimiento de la hospitalización domiciliaria gallega, el proyecto TELEA, que ya cuenta con más de 4.000 pacientes incluyendo casi 2.000 pacientes implantados cardíacos (5,6).

Asimismo, cuatro ejemplos entre 2022 y 2024: En la misma línea que la mejora en la adherencia de los pacientes con psoriasis y dermatitis atópica en el Hospital de La Paz (7) al incorporar de manera sistemática la medición de PRO en la farmacia hospitalaria junto con una intervención del farmacéutico dando recomendaciones a los pacientes lograron una mejora en la calidad de vida y otros resultados en salud estadísticamente significativa ($p < 0,001$).

El Grupo Quirón de Madrid en un estudio con pacientes con Linfoma Hodgkin redujo las visitas a urgencias y las hospitalizaciones no programadas con tendencias mantenidas aunque no estadísticamente significativas (8).

Las aplicaciones tecnológicas han ido alcanzando cada vez más indicaciones y ámbitos que se han ido presentando a distintos congresos nacionales como el de la Sociedad Española de Calidad e internacionales como el de ICHOM.

Por ejemplo, el uso de la inteligencia artificial en el diagnóstico de cáncer de pulmón (9), la aplicación de metodología Lean 4.0 para la mejora en la gestión del paciente del área de gabinete de endoscopias (ID6077 Congreso de la Sociedad Española de Calidad 2022) en el

Hospital de Bellvitge o el traslado hospitalario en el Hospital Virgen Macarena (ID7170), o el ictus en el Hospital de la Mutua de Terrassa (ID6794). Las aplicaciones recientes impactan más allá del ámbito hospitalario como, por ejemplo, los circuitos de analíticas de atención primaria en Cataluña (ID6808) (10).

Ya se recogía en el informe sobre implementación de ASBV publicado por EITHealth en 2021 varios casos de implementación exitosa en España como el *Hospital Universitari Vall d'Hebrón* y el hospital Universitario de Cruces (11). Otro buen ejemplo de aporte de valor mediante tecnología en el servicio de farmacia para pacientes con trasplante cardíaco en el *Hospital Sant Pau* (12); que describe una mejora de las tasas de adherencia al tratamiento de los pacientes entre un 16 % y 26 %, dependiendo del cuestionario utilizado ($p < 0,05$).

En el Hospital 12 de Octubre con la colaboración en Lean Six Sigma en la farmacia hospitalaria que demostró una reducción significativa los pedidos urgentes/días y un aumento significativo en la tramitación electrónica de los pedidos urgentes con una estimación de ahorro en costes de personal de 798,2 € (266 €/mes) tras la implantación y en 2.228,5 € (371,4 €/mes) 6 meses más tarde (13). Se ha avanzado también en el desarrollo s oficinas Kaizen (14) como por ejemplo en el Hospital Universitario La Paz, y su trabajo en Farmacia Hospitalaria (15); en el Servicio de Urología (16) y en la dispensación farmacéutica (17) *Hospital Universitari i Politècnic de La Fe*. Ejemplos similares se encuentran en la Farmacia Oncológica del Hospital General Universitario Gregorio Marañón con impacto en la farmacia oncológica (18) o la incorporación de la medición de PROM en pacientes oncológicos (19).

Existen más ejemplos, pero con lo descrito hasta el momento podemos dejar una pequeña reflexión respecto al paradigma de la ASBV. Existen amplios ejemplos de éxito en los últimos quince o veinte años que se relacionan con el uso de recursos e impactos en la salud y en una mejor atención que muy a menudo no se publican en una revista científica; pasa lo mismo con las múltiples decisiones que se toman en desapoderadas comisiones de mejora o adecuación de la práctica clínica hospitalarias: se desconocen, pero mejoran la eficiencia del manejo del paciente. Asimismo, el impacto de sus decisiones a menudo no se cuantifica en resultados en salud o de uso de recursos. En algún caso no tienen una réplica rápida por falta de orden o consenso. Y aunque existe algún fracaso en alguna implementación, como en todo proyecto, la cantidad y diversidad de mejoras replicables es innegable.

3.2.1.4. Atención Basada en Valor en Latinoamérica

Un ejemplo destacado en Latinoamérica es el caso de la Fundación Cardiovascular de Colombia, que podríamos ubicarla en un estilo *Bottom-up*.

La Fundación Cardiovascular de Colombia (FCV) es un ecosistema de salud ubicado en el departamento de Santander, Colombia. Al momento de su fundación hace 40 años, se orientaba a la realización de procedimientos cardiovasculares. Fue la primera Institución de Salud en Colombia en ser certificada por la *Joint Comission Internacional*. Hoy por hoy, además

cuenta con otros centros especializados en oncología, neurología, trasplantes de órganos, ortopedia entre otros, y presta atención de salud, no solamente a pacientes nacionales mediante convenios con diferentes entidades, sino que también presta servicios a pacientes internacionales. En 2020, por iniciativa de la presidencia de la organización, y referenciado en el Hospital Israelita Albert Einstein, se creó la oficina de Medicina Basada en Valor que inicialmente buscaba mejorar la prestación de servicios mediante la identificación de desperdicios y la implementación de proyectos de mejora en la gestión clínica, a la vez que se implementaba un proceso de economía de la salud que apoyaba procesos como evaluaciones de tecnologías en salud haciendo parte de comités decisores como los de inclusión y uso de la tecnología. Se amplió con la creación del área de gestión de datos que busca la optimización de la información para generar tableros de control con información de la atención prestada, incorporando resultados generados por el área de gestión clínica.

Es así, como se incluyó dentro de los rasgos principales de la cultura organizacional la creación de valor que se centra en la entrega de servicios y productos, con altos estándares de eficiencia operacional, aportando al desarrollo de un sistema de salud sostenible. Teniendo en cuenta que la FCV cuenta con centros de excelencia acreditados, se buscó implementar primero en los centros con mayor trayectoria, como el Centro de Infarto Agudo al Miocardio buscando la optimización de la costo-efectividad mediante modelos de contratación basados en valor, esfuerzo que le mereció el reconocimiento por *ValueBased-HealthCare, Center Europe Cost-Effectiveness Award 2023*⁴⁷ [20].

Existen otros ejemplos como el Hospital Israelita Albert Einstein de Brasil que son grandes referentes, pero no se van a analizar en este capítulo. Para otros ejemplos internacionales véase el capítulo 3.4.

3.2.2. Marco estratégico y gobernanza del acercamiento a la gestión basada en valor (GBV)

Como la mayor parte de los aspectos culturales y técnicos relativos a la innovación y el cambio en una organización compleja como son las organizaciones sanitarias, la toma de decisiones, el marco de aplicación y el nivel de profundidad de los cambios deseado, debe establecerse en cada uno de los distintos niveles de análisis y decisión operativa, a saber:

- Macrogestión: Sistema Nacional de Sanidad y sistemas regionales de salud.
- Mesogestión: gerencias integradas, hospitalaria y de atención primaria, hospitales, centros de salud, servicios de emergencias y otras organizaciones sanitarias y sociosanitaria.
- Microgestión: unidades y servicios, unidades multidisciplinarias o unidades de práctica integrada (UPI ó IPU por sus siglas en inglés *Integrated Practice Units*).
- Nanogestión: en los actos asistenciales.

47 Falta el texto de la nota.

Siendo esta división también una división académica-docente y existiendo muchos espacios que podríamos considerar mixtos macro-meso (atención a pacientes pluripatológicos, crónicos complejos o pacientes con enfermedades raras), meso-micro (atención a pacientes con determinada condición clínica), micro-nano (medición de PROM y PREM del paciente que acuden a una consulta).

El foco de interés en la implementación, los procesos afectados y el equipo multidisciplinar o el nivel de detalle necesarios son distintos. Y, por lo tanto, las recomendaciones metodológicas y los acercamientos operativos cambian.

3.2.2.1. Marco conceptual y gobernanza en el nivel de la macrogestión

A nivel de la macrogestión implica tener una visión conjunta de futuro en el servicio de salud. Un ejemplo en España es Osakidetza que ha publicado su estrategia de valor como servicio de salud Estrategia de valor en Osakidetza [21]. Por ello, supone también, la capacidad técnica de crear herramientas para la captura de datos, incluyendo el registro de datos informados por los pacientes (PRM) y para garantizar su interoperabilidad o, en el mejor de los casos, integración con las herramientas de historia clínica electrónica (HCE). Reduce muchos problemas de adopción tecnológica y da a la GBV una pátina de legitimación que ayuda a su aceptación por parte de los profesionales de las diferentes instituciones.

Se debería caracterizar por un liderazgo potente capaz de arrastrar los gestores de las diferentes organizaciones. A nivel de gobernanza debería garantizar un Sistema de Información en Salud (SIS) integrado que permita la compartición de datos con diferentes comunidades de buenas prácticas y aprendizaje, dentro y fuera de su alcance institucional preservando la protección de datos, pero participando en la generación de conocimiento global (véase el capítulo 2.4).

3.2.2.2. Marco conceptual y gobernanza en el nivel de la mesogestión

A nivel institucional, se debería caracterizar por la búsqueda de liderazgos y cultura constructiva en pro de una identidad propia como desarrolladores de ASBV y ajustada a la experiencia de las personas. El desarrollo institucional inicial, en un enfoque más institucional, puede durar en promedio 1-2 años, mientras que, por problema de salud, puede durar en promedio 3 meses; si bien este último valor puede ser más variable.

Con un enfoque más I+D+i por proyectos o pilotos, el primer piloto que incluye la etapa de pre-implementación institucional, suele durar 2-3 años y debe ser así, porque idealmente debe ser inspiracional. Posteriormente se reduce el tiempo de implementación conforme se van consolidando las herramientas y dependiendo de la complejidad del proceso. Es importante entender que otros tiempos no implican un éxito o un fracaso.

Lo esencial es un buen diagnóstico global para aprovechar las opciones que ofrece el amplio espectro de herramientas que ayudan a optimizar los procesos asistenciales. Son ejemplos de herramientas: el cambio hacia el abordaje multidisciplinar, decisiones compartidas, prácticas de poco valor evaluadas con/sin estudios de coste-utilidad, evaluación de resultados en salud relevantes paciente y visión según la experiencia del paciente para el cambio en la atención, entre otras.

Como aspectos clave de la gobernanza a nivel de la mesogestión encontramos la construcción de confianza en el equipo asistencial y en los pacientes y sus allegados, la construcción y mantenimiento de SIS que aporten datos y seguridad y la creación de sistema de información que permitan el uso operativo de los datos recogidos con rapidez y seguridad.

3.2.2.3. Marco conceptual y gobernanza en el nivel de la microgestión

En el contexto de la microgestión es donde los planteamientos más “puros” de la propuesta de Porter tienen mejor cabida y, asumiendo su planteamiento por “*tiers of care*” permite la vertebración de todo el sistema o servicio de salud alrededor del aporte de valor al paciente por cada una de las condiciones clínicas consideradas.

La atención y sus características organizativas tienen una facultad fractal que hace que vayamos encontrando la misma imagen independientemente del zoom que empleemos para analizarlo.

Así, en la microgestión interaccionan todos los demás planteamientos para moldear un sistema centrado en el valor. La parte interesada, grupo de interés o *stakeholder* más importante de la asistencia sanitaria es el paciente, por eso es el cliente externo por definición.

Igual que en los años sesenta o setenta del siglo XX se popularizó el motto “el dinero sigue al paciente” hoy en día hay que asumir que la innovación en la asistencia sigue al paciente. Lamentablemente con el caso del dinero no se ha llegado a cumplir, pero es inevitable que la innovación asistencial esté muy enfocada al paciente y sus necesidades y expectativas.

3.2.2.4. Marco conceptual y gobernanza en el nivel de la nanogestión

La nanogestión es un concepto interesante no particularmente recogido en muchos textos de gestión, pero que al final es la unidad fractal por excelencia. Cada uno de los actos asistenciales debe aportar un valor al paciente (y al equipo asistencial, y a la organización, y al sistema), es decir, debe constituir la unidad básica de aporte de valor a la sociedad y a la población. Es el ámbito más puro de la autonomía de decisión científico-técnica de los profesionales sanitarios. Y por tanto es a la vez fuente de excelencia y de variabilidad de la práctica clínica. Por ello, es un reto respecto a la implementación de innovaciones asistenciales que requiere casi intervenciones uno a uno.

La nanogestión liderará el cambio cuando sea evidente la mejora para el paciente y para el equipo asistencial. Por ello, es un elemento de recogida de herramientas para aplicarlas, pero requiere de un esfuerzo anterior para la adaptación y optimización de estas herramientas. De la macrogestión y mesogestión requerirá herramientas de toma de datos y de visualización de la información que estén, en la medida de lo posible, integradas en su herramienta esencial, la HCE, incluyendo aquellas que recogen la perspectiva del paciente.

En este nivel, es fundamental contar con la ayuda de los líderes naturales de los procesos asistenciales, los *“early adopters”* y de un canal de comunicación transparente con los niveles micro (equipo asistencial completo), meso (estructuras directivas de la organización) y macro (estructuras directivas del servicio de salud) (Véanse los capítulos 2.2, 2.3, 2.4).

A nivel de gobernanza requiere que se preserve la confidencialidad de los datos y que sea claro el beneficio para los pacientes, un mínimo de no inferioridad es inexcusable.

En conclusión, las fases de implementación se pueden analizar desde (a) una perspectiva institucional, ya sea un ordenante de una región geográfica o un centro asistencial de cualquier nivel, o (b) las barreras, facilitadores y ejecución de un plan/problema de salud o unidad integral de práctica concreto. En cualquier caso, la pre-implementación reconocible es una fase llena de pilotaje y clave para maximizar el éxito posterior ordenado y global.

3.2.3. Una visión para el desarrollo institucional

Los cambios culturales como la ASBV no son equivalentes a cambiar la prescripción de un fármaco a otro nuevo. Siendo cambios organizacionales y tecnológicos, son muy relevantes los aspectos humanos. Por ello, en los últimos años se discute en foros profesionales tanto clínicos como de gestión, sobre liderazgos y su papel en la transformación de las organizaciones sanitarias.

Por comenzar, daremos una primera recomendación a los equipos de implementación: llevar a los equipos hacia una visión amplia motivada y con autocrítica. Por ejemplo, es difícil directivamente no priorizar problemas de salud solo por su prevalencia, o gravedad y consumo de recursos, incluso popularidad científica o la existencia de lobbies sociales de presión, y no según la evidencia científica replicable, eso puede ser diferente en el caso de la ASBV.

Otra buena recomendación sería comprender la utilidad de implementar herramientas técnicas, escalables e interoperables desde los niveles más altos de la gestión sanitaria. Aprendiendo de los errores, es importante evitar implicar en fases precoces a profesionales que no tendrán el tiempo, recursos o implicación esperados. Este frecuente error hipoteca no solo la factibilidad del proyecto en curso, sino de futuros proyectos. Incluso cabe que la atención basada en valor no sea el abordaje prioritario para los retos de un problema de salud, si bien siempre se va a poder aportar valor, puede ser más eficiente otro tipo de iniciativa o perspectiva.

La elección por tanto de los pilotos en la fase pre-implementación es crucial para la sostenibilidad de la innovación, teniendo en cuenta que está muy afectada por elementos de soporte relacionados con el factor humano de las diferentes profesiones.

A continuación, se amplía este aspecto poco hablado pero esencial más allá de lo técnico sobre la atención basada en valor.

3.2.4. Elementos culturales y organizacionales

Uno de los principales aspectos culturales es generar y favorecer el clima de escucha, confianza y motivación. Este clima ayuda a rebajar tensiones respecto, entre otras cosas, a las jornadas laborales históricas, que difieren entre centros. Y para superarlas hay herramientas organizacionales que ayudan.

Quizá la primera que debe acompañar a cualquier transformación o innovación es la transparencia, que ayuda a establecer, por ejemplo, hasta qué punto se comparten o compararán interna o externamente los cuadros de mando de resultados en salud o experiencia del paciente y el constructivismo, dotando a los equipos asistenciales de herramientas para generar conocimiento científico.

Favorecer internamente una cultura de innovación y cambio para la mejora continua sin “punición” del fallo o error, proactiva, anticipativa y positiva en el entorno de implementación, en línea con los retos de comunicar mejoras y evaluar la seguridad del paciente. Instituciones con una gran tradición de *Lean Healthcare* tienen una mayor facilidad para alimentar y mantener este tipo de cultura.

Por otro lado, de acuerdo con iniciativas tipo *Lean Healthcare* o las metodologías *Agile*, es fundamental **empatizar** tanto con el histórico de peticiones líderes y otros profesionales como con el histórico de percepciones, de problemas de comunicación o promesas incumplidas (solicitar datos y no recibirlos, o valorar visiones expertas no potenciadas).

Ilustremos este punto con un ejemplo. Un centro quiere tomar decisiones sobre la telemedicina en el centro. En este contexto se plantea como superar malas valoraciones teniendo en cuenta que sólo dos aspectos no funcionan: la no puntualidad y el querer o no querer que la consulta sea telemática. Es importante alinear estos resultados sin olvidar la eficiencia, la experiencia, la existencia o no de protocolos de telemedicina en el centro, y la opinión sobre su despliegue en cada unidad. Según las circunstancias del centro, ni más es más, ni menos es menos, la cuestión es no dejarse nada de lado para encontrar la buena solución empatizando con el todo.

Es importante definir un **equipo coordinador o conjunto de trabajadores de referencia** para la ASBV. Estos equipos deben ser, salvo excepción, amplios, pero no excesivos, (4-10 miembros) con reuniones periódicas. Es recomendable que se reúna con periodicidad bi-

semanal, y que sea quien concentre y acumule de conocimiento y aprendizaje. Esta experiencia compartida permitirá ir adquiriendo claridad, vocabulario común, con un liderazgo único con tiempo mínimo de dedicación, pero respetado, y que procure la excelencia.

La existencia de **discusiones abiertas y racionalmente sosegadas** sobre los roles profesionales, incluyendo los roles administrativos siempre coparticipados lógicamente con distintos niveles de implicación, favorecen el éxito de la implementación y cimientan las bases de la sostenibilidad futura de la iniciativa. El equipo coordinador debe tener el aval explícito de la estructura jerárquica de la organización y debe tener capacidad de toma de decisiones vinculantes. Por ello, debe contar entre sus miembros con líderes directivos de la ASBV o de la innovación asistencial.

Al llegar aquí merece la pena pararse a pensar cual debe ser la mentalidad o los principios rectores del grupo coordinador durante la pre-implementación, en todo momento y en cada paso, encontrar el equilibrio entre practicidad y el detalle. En esta fase la principal necesidad es apoderarse de **políticas de credibilidad** como dotarle de una política institucional en la gestión de derechos de uso de cuestionarios en práctica clínica habitual o en la gestión de derechos de creación de formularios clínicos dentro de las herramientas de HCE.

Alineado con los principios del manifiesto Agile [22] o de la filosofía de trabajo e innovación Lean, es importante el respeto. **Respetar** a las personas que han trabajado el proceso hasta aquí y respetar el conocimiento compartido existente en los distintos niveles y tipos de profesiones. Este respeto constructivo permite comenzar en un peldaño de comprensión mutua e intereses compartidos que favorecen la confianza en el equipo coordinador y en el proyecto.

Por ejemplo, no tiene sentido empezar de cero vías clínicas que ya existen (debe considerarse incluso en instituciones asimilables o hermanas); incluso en situaciones donde, sobre todo en centros grandes, no es fácil potenciar herramientas ya existentes de iniciativas de profesionales concretos o unidades puntuales frente a corporativas, es importante intentar ganar un aliado no un profesional desmotivado por falta de reconocimiento de su esfuerzo. Es decir, aunque hayan de emplearse herramientas institucionales, eso no debe implicar no premiar y visibilizar estas unidades en tanto sea posible, y ganar su colaboración para la mejora de la herramienta y la incorporación de su conocimiento a su optimización, expansión y generalización.

Aunque, las organizaciones sanitarias no pueden permitirse *senso stricto* la disrupción, por atractivo que parezca el término, ya que su significado implica la interrupción o rotura brusca que se impone y desbanca a lo que venía empleándose. Por muy interesante que sea una innovación, el trabajo de asistencia sanitaria debe continuar sin pausa, no puede ser fácilmente interrumpido para modificar la manera de trabajar y formar a los profesionales en esta nueva manera de trabajar. Por ello, es tan atractiva y tan útil la idea de generar pilotos de éxito.

Es recomendable tener **otros mínimos básicos** respecto a las buenas prácticas durante la pre-implementación, sirvan de ejemplo algunos **errores frecuentes a evitar**:

- 1) La no inclusión explícita o implícita, pero en cualquier caso injusta, de algún actor mínimamente implicado en comunicación científica o reconocimiento externo o interno.
- 2) La falta de transparencia respecto a los errores históricos, como por ejemplo desplegar PROM en oftalmología sin planificar recogida de datos adaptados a las características propias de los pacientes con problemas visuales.

- 3) No empoderar ni escuchar a las comisiones multidisciplinares expertas con flexibilidad. No basar su trabajo en el voluntarismo. Evitar, por ejemplo, hacer compras contra criterios conocidos y reportados de coste-utilidad de los equipos técnicos.

Por ejemplo, si un hospital pequeño consigue disponer de datos de PROM validados en varias patologías de varias áreas terapéuticas, o un grupo de varios hospitales se coordinan altruistamente para recoger PROM en varias patologías y compartir la información, puede resultar clave que los sistemas regionales den a estos centros entornos de comunicación, se elaboren conjuntamente herramientas de *benchmarking*, o se incentive el análisis y comparación del conjunto de vías clínicas para minimizar esfuerzos solapados.

Otro ejemplo de lecciones finales aprendidas en varios proyectos de implementación. Una de las recomendaciones más útiles más difíciles de aceptar es asumir las limitaciones informáticas. La transparencia con la realidad y empleando métodos *agile* de trabajo para facilitar la comunicación reducen la incertidumbre y ayudan a gestionar las expectativas, es decir, reducen las barreras a la implementación.

- 4) Hay que alinear el vocabulario entre los diferentes grupos de interés, facilitando una narrativa común para definir estrategias, objetivos y métodos para alcanzarlos. Trabajar a largo y medio plazo para orquestar la priorización de tareas y de grupos de trabajo, aunque los plazos puedan ser muy largos se debe establecer una prioridad y consensos claros de organización. De la misma manera que es necesario trabajar enfocándose en la totalidad de la organización y para ello se necesita el apoyo explícito de la gerencia o al menos de una dirección o subdirección que comuniquen su alineación y plazos esperados; es decir avalando el proyecto como de interés general de la organización. Este punto es fundamental y está particularmente desarrollado en la estrategia *top-down*.
- 5) Hay que recordar que la motivación no solo nace de poner recurso económico o humano, sino de sentirse partícipe, o como mínimo, y no para nada desdeñable, escuchado. Es frecuente que esto implique que se establezcan objetivos que no son SMART (*Specific, Measurable, Achievable, Relevant y Time-bound*); es decir, específicos, medibles, alcanzables, relevantes y con metas temporales. Una solución posible puede ser provocar breves diálogos empáticos entre todo tipo de actores, por ejemplo, departamentos como comunicación y técnicos al nivel más bajo, o entre profesionales de diferentes especialidades más allá de las inter-consultas.

- 6) Los equipos coordinadores deben tener una visión amplia al analizar y reforzar los logros históricos. Encontrar argumentos basados en tres o más casos positivos de cambios agrupables en el centro es una fuente de confianza. Reforzar lo obvio, como una buena comunicación positiva interna de pequeños casos de éxito (y si aplica en su medida, de fracaso) cuando vayan ocurriendo y en varios perfiles de equipo. Hacia fuera, proponer desde los liderazgos comunicar los éxitos, aunque sean pequeños.

Nuevamente es recomendable, como hicimos con las imperfecciones de los sistemas informáticos, asumir abiertamente que la perfección no existe y que hay decisiones complejas que pueden no satisfacer del todo a todos. Y en contraposición la organización tiene que acoger y cuidar el desarrollo de una cultura evaluativa. Es necesaria más evidencia clara y de calidad de éxitos pilotos, con buena comunicación interna, para generar réplicas. Este aspecto de aprendizaje rápido de *insights* y lecciones aprendidas es más ágil en el acercamiento *bottom-up*.

Dentro de esta cultura evaluativa es importante valorar y estimar el impacto económico. Así, por ejemplo, si se implementa un nuevo protocolo *fast-track* en cáncer de ovario, los resultados de esta implementación deben evaluarse. Es importante también hacer las cosas por el motivo adecuado, mejorar la asistencia sanitaria y los resultados en salud, y sólo obsesionarnos en su publicación si es realmente novedoso [23].

3.2.4.1. Una visión institucional: La perspectiva técnica

Si bien siempre debería iniciarse a partir del *value stream mapping*, *patient journey* o técnicas similares de introspección paralelas a la literatura y observación activa, sin embargo, un centro que arranca con varios pilotos iniciales puede abordarlos como hemos indicado con múltiples herramientas técnicas o visiones.

En la pre-implementación, deben mirarse los problemas de salud de una forma amplia -desde la prevención hasta la rehabilitación o el seguimiento tardío. Lo que es el proceso global, (*lifespam viewpoint*). No obstante, una visión tan amplia, resulta difícil de realizar y/o mantener. A menudo, los ejercicios de optimización del proceso asistencial, se alejan de la aportación tecnológica de alto coste y se centran en el *right care* o los hábitos repetitivos adquiridos o heredados.

Esta visión más centrada en el proceso asistencial y la condición clínica debe complementarse con una visión de los retos asociados a la multidisciplinaridad e integración de la asistencia y los cuidados de la salud. Y esto implica una fuerte coordinación del equipo asistencial en el más amplio sentido del concepto: coordinación de pases de planta, las visitas conjuntas entre especialidades, la construcción de redes o comunidades de conocimiento o de interés, nuevos roles profesionales colaborativos y eficientes, o nuevas estructuras, que no necesariamente requieren de nuevos cargos, como las áreas de conocimiento. Si todo ello revierte en una mejor relación entre recursos y resultados estaremos trabajando en clave de valor.

Algunos ejemplos claros son la dotación de recursos de enfermería según intensidad de curas, o los proyectos de largo recorrido como la preparación peri-quirúrgica *Fast-track* o multi-modales, o los nuevos roles de la medicina interna en forma de médicos hospitalistas.

Una visión técnica más tradicional, cuando ya se conoce el itinerario (*pathway*) del paciente, de la optimización del proceso orientado al valor es la utilización de herramientas de decisiones compartidas. En este ámbito es importante utilizar herramientas que tengan éxito basado en la evidencia y en circunstancias donde haya incertidumbre. Una fase de pre-implementación institucional a este nivel debería encontrar dos casos de éxito en los que cimentarse, lo que significa que la herramienta o protocolo que se utilice tenga una adherencia, e implique un cambio en la experiencia o efectividad clínica agregada.

Uno de los elementos fundamentales para la evaluación clínica, tratamiento y seguimiento de los pacientes, debe hacerse, a través de las variables de los PROM y los *Clinician-Reported Outcomes Measurements* (CROM), identificando y haciendo el seguimiento detallado de aquellos que son relevantes para los pacientes. Es importante para aceptar este cambio de perspectiva encontrar un equilibrio entre los consensos basados en la evidencia y las guías clínicas; y los conocimientos científico-técnicos y aplicaciones esperadas del equipo clínico que los asume. El análisis de situación y la mejora continua se beneficiará de la inclusión sistemática de los PREM y su análisis para la detección de áreas de mejora y puntos críticos. La comunidad global apreciará la comunicación de los resultados de su aplicación dado que ahora mismo es una costumbre no realizada que también lleva a un escepticismo sin sentido.

Una importante recomendación a estas alturas sería comprender que la centralización de los esfuerzos metodológicos y tecnológicos ayuda a la implementación y a la sostenibilidad de la implantación de la ASBV. En otras palabras, si los pilotos se recogen desde el primer día en una plataforma digital única, (o en pocas), será mejor para el proceso general de implementación. En este sentido se puede destacar las opciones ofrecidas por la App "*la meva salut*" para centros de la red pública en Cataluña⁴⁸, instituciones que tienen su propia plataforma, u otras empresas españolas que ofrecen plataformas App para múltiples indicaciones como Naveta⁴⁹ [24], IDI EIKON⁵⁰, o algunas, preparadas para indicaciones concretas como RateNow⁵¹ o PanelHealth⁵², pero con largo recorrido, incluyendo casos de éxito ya consolidado, como Nora con el abordaje del ictus⁵³.

En cualquier caso, la recogida de variables o información mediante una interacción humana telefónica o la recogida en papel se recomienda que sea un complemento o circunstan-

48 <https://catsalut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/la-meva-salut/>

49 <https://navetahealth.com/>

50 <https://www.idieikon.com/>

51 <https://www.ratenow.es/>

52 <https://www.linkedin.com/company/panel-health/?originalSubdomain=es>

53 <https://ticsalutsocial.cat/es/app/nora-bio/>

cias excepcionales, como pueden ser condiciones clínicas que afectan a los sentidos de los pacientes, la ceguera, la sordera.

Los PROM son, como su nombre indica, resultados en salud, únicamente que son informados por su fuente primaria, el paciente. Por lo tanto, deben integrarse en la HCE y en la historia clínica personal del paciente, e incorporarse en las vías clínicas, dado que los equipos de calidad asistencial que implementen cambios, y poder pasar de evaluar a través de los datos de actividad asistencial, a considerar aspectos relevantes evaluables mediante estas variables.

Por ello, otro aprendizaje que es relevante es que **centralizar el conocimiento en un equipo profesional que aglutine la manera de trabajar PROM en el hospital es muy recomendable** cuán más grande sea la institución, más beneficioso será esto. Habitualmente, los PROM se han recogido en muchas unidades para evaluar intervenciones, lo que hace que el orden respecto a la vía clínica no siempre sea el ideal, y con frecuencia que haya pacientes y momentos en los que se pidan un sinnúmero de cuestionarios y otros en los que no se pidan ninguno. Es fundamental de cara a la sostenibilidad el alineamiento y consenso científico-técnico.

En este punto es importante reflexionar sobre el PROM que se va a emplear, incluir cuestionarios fuera de consensos o no validados previamente no es recomendado. Con un acercamiento abstracto/filosófico, o desde el punto de vista metodológico, no tiene sentido generar múltiples escalas para un mismo propósito. Y, sin embargo, no debe obviarse si históricamente un equipo ha creado una alternativa al estándar (volviendo a los elementos iniciales). En contraste, no debería aceptarse la utilización de una escala sin pagar licencia de práctica clínica habitual de un cuestionario si se es consciente, o sin firmar la de gratuidad si ello es necesario, y siempre recordando que no es la misma licencia que la asignada a estudios. Sin embargo, si hay posibilidad se deben elegir cuestionarios validados que no requieren pago por uso porque puede ser una barrera a su uso en la práctica habitual.

Es también totalmente diferente la situación entre centros públicos y privados. Por otro lado, hay “intervenciones para el valor” que impactan en aspectos específicos no contemplados por los sets de consenso, y obviamente, no tiene sentido preguntar de más por aspectos por el mero hecho de cumplir un set predeterminado, sino preguntar por aquello que se va a poder cambiar.

Finalmente, debe definirse una política técnica de gestión de la **experiencia del paciente**, aspecto muy bien definido en instituciones como el Hospital de Cruces o el Vall d'Hebron, o recientemente en el 12 de octubre. Una manera es seguir el modelo ICE-VH para empoderar al paciente, es decir, desde el inicio, ordenar la política de la institución y sus contactos en pro de la co-creación de cualquier iniciativa a este respecto. Ello puede venir acompañado de proyectos pequeños de optimización diagnosticados con técnicas cualitativas de seguimiento participativo de pacientes como el *shadowing*; pero con un grado de consenso y centralización institucional [25].

Asimismo, es importante tener una visión abierta y consciente sobre los cuestionarios de experiencia tipo PREM y su uso. En el contexto hospitalario, se suele empezar con un abordaje sobre la hospitalización convencional por su coste, seguido de las urgencias o consultas externas por su volumen. De nuevo es importante pilotar herramientas buscando el cambio para la mejora continua. Y este es un aspecto complejo, aunque *a priori* pueda no parecerlo.

Por un lado, existen cuestionarios publicados con preguntas que no se podrán cambiar o preguntas que un paciente, aunque le importen, no tiene porqué saber contestar. Por otro lado, la inmensa mayoría de encuestas de experiencia para condiciones clínicas o de salud concretas solamente se diferencian de encuestas genéricas en un 10-20% de sus ítems, y por tanto no tiene sentido que se pregunten de forma institucional de forma sistemática, o por parte de las unidades de forma reiterada sin considerar si ya han sido preguntadas. De nuevo la figura de un elemento o equipo que valore periódicamente estos aspectos en la institución resulta muy recomendable.

Por último, a este respecto, es importante tener en cuenta el foco y alcance de los cuestionarios, así como su capacidad de generar acciones de mejora que afecten positivamente a la asistencia sanitaria. Dicho de otro modo, la agrupación de preguntas o su orden, en un cuestionario no es baladí ni aleatoria. Y el foco que pone el cuestionario es el ámbito dónde los resultados pueden ser aplicados (Figura 1).

Los cuestionarios genéricos permiten medir aspectos generales y proponer acciones de mejora en ese ámbito, por lo que deberían focalizarse a grandes procesos operativos de hospital más que a condiciones clínicas. Las condiciones clínicas son un “modulador” de esa experiencia, por así decirlo. Un PREM de hospitalización se verá muy afectado por los aspectos relacionados con la hospitalización, pero en cierta medida serán modulados por el tipo de patología de la que adolece el paciente. Ambos aspectos de la experiencia son importantes y los cuestionarios de condición clínica tienen el foco en el impacto que tiene tanto la asistencia como las características propias de la patología en la experiencia del paciente (véase el capítulo 1.5 y 1.7). Así habría que encontrar un equilibrio entre estos aspectos más genéricos y más relacionados con grandes procesos operativos y poder preguntar por aspectos concretos de las condiciones clínicas. En el 12 de octubre, desde la estrategia Paciente 12 se propone un primer sistema organizativo basado en el tiempo, dónde se puede estimar a qué pacientes se les ha enviado ya un cuestionario y evitar enviarles más cuestionarios en un plazo razonable de tiempo. Similarmente, en el Hospital Vall d’Hebron, por ejemplo, cada uno de los 21 PREM activos, informáticamente, no se pueden preguntar dos veces en un plazo de 6 meses; sí que se pueden recibir diferentes PREM correspondientes a diferentes ámbitos.

La perspectiva *bottom-up* muchas veces se operativiza con proyectos de investigación con frecuencia avalados por estudios internacionales u organizaciones de prestigio como ICHOM (*International Consortium for HealthOutcomes Measurements*). Por ello, es habitual que algunas instituciones tengan una mentalidad de “hago ICHOM hago valor” y esta guía no lo considera erróneo. Al contrario, conseguir de una forma estable recoger datos en

una forma y periodicidad respetada y consensuada para valorar los procesos o problemas de salud de una forma comparable a otras instituciones es un aporte de valor a los pacientes y a la institución.

No obstante, y de manera especial al gestionar el abordaje de enfermedades crónicas graves, es esencial una escucha activa y constructiva entre los diferentes niveles de gestión (*Up & Down*) (véase figura 1). Los equipos directivos deben escuchar, identificar y reconocer el esfuerzo de los equipos técnicos que detectan retos, y los equipos técnicos deben alinear el proyecto con la estrategia y no decaer cuando institucionalmente se justifica que no se pueden desarrollar soluciones que parecían obvias. En este contexto, hay que asumir que algunas optimizaciones pueden requerir re-dibujar procesos, focalizarse en sólo unas partes del proceso, y tener que añadir capas de evaluación en variables y periodicidades que no encajan en un “desarrollo ICHOM”. No es lo mismo la colitis ulcerosa que la enfermedad de Crohn, las oportunidades en cáncer de mama pueden estar en su fase metastática en pacientes con BRCA positivo, o diagnóstica, o los PREM, inexistentes en la práctica totalidad de ICHOM, deben ocupar su rol. La visión de lo relevante para un sexo no tiene porqué asimismo ser igual que otra, díganse a la mujer a quién estalla la prótesis de cadera que no se ajustó por un cuerpo diferencial en lo femenino. Y el abordaje matizado o de una parte del proceso de toda una enfermedad si tiene objetivos claros es seguramente mejor que recoger un *set* sin realizar cambios.

Dicho eso, los *sets* de ICHOM, como los estudios de coste-utilidad, no son modas, ni fracasan ni dejan de fracasar. Son herramientas que cada año desde que nacieron tienen éxitos demostrados que se recomienda en general seguir (pudiéndolo ampliar) e minimizando repetir los trabajos realizados por otras instituciones.

3.2.4.2. Una visión por problemas de salud

Las discusiones entre usar los conceptos “*Integrated practice unit*”, “proceso asistencial”, “problema de salud” y un largo etcétera tienen relevancia hasta un límite. Lo importante es que sean reconocidos lo antes posible dentro de la institución que quiere pre-implementar con pilotos, y entonces diferencien entre procesos clínicos u organizativos. Así, por ejemplo, el abordaje de la “prótesis de cadera” puede asociarse a osteoartritis (con/sin fractura) o por traumatismo. O viceversa, el objeto de trabajo puede ser la fractura con/sin prótesis. Lo importante es detectar la oportunidad de que ante la variabilidad de la práctica clínica descubramos una mejora objetivable entre costes sin comprometer o, a poder ser, mejorando resultados.

A partir de este punto, es importante a nivel de sistemas de información generar una plantilla firmada de consenso para iniciar un trabajo uniforme, y especialmente, validar así la implicación y analizar factibilidad y complejidad en profundidad con objetivos y descripción del itinerario. El inicio de toda esta visión siempre se inicia con reuniones con un grupo motor reducido de actores multidisciplinares donde es esencial el rol administrativo y

el acta mínima. Especialmente si la institución implementadora es macro, es esencial también un análisis de la epidemiología (hay excepciones), así como a nivel meso la actividad asistencial actual y esperada. Todo el desarrollo de cambio debe minimizar la interferencia con la atención. Una fase inicial de un problema de salud concreto alcanza en promedio unos 3 meses.

Si bien algunos elementos se repiten con la visión institucional, estos son los elementos que se observaron por parte del grupo VOICE (Tabla 1) en relación a barreras y facilitadores en la pre-implementación.

Tabla 1. **Barreras y facilitadores identificados por el grupo VOICE en la fase de pre-implementación**

Barreras	Facilitadores
Sesgo del <i>status quo</i>. Sesgo de auto-suficiencia reversa. Sesgo compañero. Sesgo halo. Ignorancia inconsciente. Sesgo de error de atribución. Pesimismo o sesgo del fallo <i>a priori</i>.	Identificar profesionales como “adoptadores tempranos”. El primer proceso debería destacar por simple y por resultados a corto plazo. Aplicar filosofía <i>LEAN</i> y <i>Agile</i> especialmente sobre respeto. Inicialmente, modificar lo más pequeño posible. Argumentar todos los cambios con datos. Minimizar interferencias con el trabajo asistencial. Identificar líderes naturales. Compañeros de equipo que transmita la importancia del cambio. Soporte directivo con liderazgo clínico. Canales constantes de comunicación. Construir un buen conjunto de argumentos de “venta”. Soporte de los profesionales especializados en la experiencia del paciente y comunicación con profesionales. Ejercicios de trabajo en equipo y su comunicación. Plan de comunicación y retorno hacia los profesionales.

Fuente: elaboración propia.

A modo de conclusión recogemos brevemente debates característicos que son buena señal institucional al pre-implementar:

1. Un equipo de un problema de salud priorizado debate con el grupo coordinador que quiere utilizar un PROM con 5 ítems para cada una de 5 dimensiones en las que se quiere mejorar en práctica clínica habitual, y considera, frente a una visión habitual, que este es un cuestionario corto (*short-form*). Bajo el argumento: “¡qué menos que preguntar 5 visiones para mejorar un aspecto!”

2. La parte de apoyo a la invitación del equipo de un plan se pregunta: ¿qué materiales existentes en nuestro entorno son útiles para activar con los resultados de un cuestionario, que sean tan atractivos, que fomenten participar?
3. Una institución mapea cuantos *pathways* reconocibles y agrupables tiene en el centro y prioriza aquellos con intención de liderazgo, y que no pedirán recursos para ejecutarlos, sino que entienden que, por ejemplo, las pruebas repetidas detectadas, financian una inteligencia artificial que reduce ausencias quirúrgicas

Para saber más

- Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O. Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *Milbank Q*. 2004;82(4):581-629.
- Nilsen P. Making sense of implementation theories, models and frameworks. *Implement Sci*. 2015;10:53.
- Rogers EM. *Diffusion of innovations*. 5th ed. New York: Free Press; 2003.
- Kotter JP. *Leading change*. Boston: Harvard Business Review Press; 2012.
- Womack JP, Jones DT. *Lean Thinking: Banish Waste and Create Wealth in Your Corporation*. New York: Simon & Schuster; 2003.
- Scrum Alliance. The Scrum Guide [Internet]. 2020. Disponible en: <https://scrumguides.org>
- Ministerio de Sanidad. Guía metodológica para la implementación de prácticas seguras en el ámbito hospitalario. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2019.
- ICHOM. Implementation Manual [Internet]. Disponible en: <https://ichom.org>
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). PaRIS survey: Patient-Reported Indicator Surveys [Internet]. Disponible en: <https://www.oecd.org/health/paris.htm>

Bibliografía

1. Moullin, J.C., Sabater-Hernández, D., Fernandez-Llimos, F. *et al*. A systematic review of implementation frameworks of innovations in healthcare and resulting generic implementation framework. *Health Res Policy Sys* 13, 16 (2015). <https://doi.org/10.1186/s12961-015-0005-z>
2. Alley, Z.M., Chapman, J.E., Schaper, H. *et al*. The relative value of Pre-Implementation stages for successful implementation of evidence-informed programs. *Implementation Sci* 18, 30 (2023). <https://doi.org/10.1186/s13012-023-01285-0>.
3. Almazán C., Moharra, M., Caro Mendivelso J., Ramírez A., Carrillo G., Baijet J., Dordas A., Vilarsau N., Parameswaran L., Herczeg L.. Salud Participativa para una atención centrada en el valor. *Guía para la implementación de proyectos de atención sanitaria basada en el valor*. Barcelona: Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña. Departamento de Salud. Generalitat de Cataluña; 2021. Disponible en: https://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2021/guia_implementacion_proyectos_atencion_sanitaria_valor_aquas2021.pdf
4. Morales-Contreras MF, Chana-Valero P, Suárez-Barraza MF, Saldaña Díaz A, García García E. Applying Lean in Process Innovation in Healthcare: The Case of Hip Fracture. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Jul 22;17(15):5273. doi:10.3390/ijerph17155273. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/15/5273>
5. SERGAS. TeleaClinica PACIENTEweb SSCC-PRO [Internet]. Galicia (España): Servicio Galego de Saúde; [fecha de acceso: 9 ago 2025]. Disponible en: https://teleaweb.sergas.gal/teleaclinicapacienteweb_sccc_pro/#/login
6. Casariego-Vales, E.; Blanco-López, R.; Rosón-Calvo, B.; Suárez-Gil, R.; Santos-Guerra, F.; Dobao-Feijoo, M.J.; Ares-Rico, R.; Bal-Alvaredo, M.; on behalf of the TELEA-COVID Lugo Comanagement Team. Efficacy of Telemedicine and Telemonitoring in At-Home Monitoring of Patients

- with COVID-19. *J. Clin. Med.* 2021, 10, 2893. <https://doi.org/10.3390/jcm10132893>. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2077-0383/10/13/2893>
7. González-Fernández MÁ, Herranz-Pinto P, Alonso-Pacheco ML, Mateo-Salillas C, Hoyo-Muñoz Á, Jiménez-Nácher I, Moreno-Ramos F, Herrero-Ambrosio A. Incorporación de resultados informados por pacientes con psoriasis y dermatitis atópica en las consultas de atención farmacéutica y dermatología: herramienta que mejora la calidad asistencial y resultados en salud. *J Healthc Qual Res.* 2024 Jan-Feb;39(1):13-22. Spanish. doi: 10.1016/j.jhqr.2023.10.004. Epub 2023 Oct 31. PMID: 37919175. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2603647923000623?via%3Dihub>
 8. Ramos-Cillan S, Castillo E, Riesco M, Herrero A, Pascual A, Lopez-Garcia A, Perez MA, Morillo D, Askari A, Prieto E, Llamas P, Becares J, Barriocanal C, Del Olmo M, Short J, Arcos J, Córdoba R. P079: PROCT-CAE as a patient-reported outcome measurement (PROM) questionnaire in patients with Hodgkin Lymphoma captures different adverse events profile than those reported by physicians. *Hemasphere.* 2022 Oct 3;6(Suppl):36. doi: 10.1097/01.HS9.0000890884.40697.81. PMID: PMC9621503. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9621503/pdf/hs9-6-36b.pdf>
 9. Carretero-Barrio, I., Pijuan, L., Illarramendi, A. *et al.* Concordance in the estimation of tumor percentage in non-small cell lung cancer using digital pathology. *Sci Rep* 14, 24163 (2024). <https://doi.org/10.1038/s41598-024-75175-w>. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/s41598-024-75175-w#citeas>
 10. Sociedad Española de Calidad Asistencial. *Libro de Comunicaciones. XXXVIII Congreso SECA – Zaragoza 2022.* Zaragoza: Sociedad Española de Calidad Asistencial; 2022. Disponible en: <https://calidadasistencial.es/wp-content/uploads/2023/04/Libro-Congreso-Zaragoza-SECA-2022.pdf>
 11. EIT Health, *Implementing Value-Based Health Care in Europe: Handbook for Pioneers* (Director: Gregory Katz), 2020. Disponible en: <https://eithealth.eu/wp-content/uploads/2020/06/Implementing-Value-Based-Healthcare-In-Europe.pdf>
 12. Gomis-Pastor M, Roig E, Mirabet S, T De Pourcq J, Conejo I, Feliu A, Brossa V, Lopez L, Ferrero-Gregori A, Barata A, Mangues MA. A Mobile App (mHeart) to Detect Medication Nonadherence in the Heart Transplant Population: Validation Study. *JMIR Mhealth Uhealth.* 2020 Feb 4;8(2):e15957. doi: 10.2196/15957. PMID: 32014839; PMID: PMC7055830. Disponible en: <https://mhealth.jmir.org/2020/2/e15957/>
 13. Caro Teller JM, Pablos Bravo S, Serrano Garrote O, Ojeda García C, Carro Ruiz AM, Guede González AM, Ferrari Piquero JM. Implementación Lean Six Sigma en la mejora del circuito de dispensación de medicación. *J Healthc Qual Res.* 2020 Nov Dec;[págs. 364 371]. doi:10.1016/j.jhqr.2020.04.005. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-journal-healthcare-quality-research-257-articulo-implementacion-lean-six-sigma-mejora-S2603647920300956>
 14. Villar C. La oficina Kaizen, motor de “mejora continua” en la asistencia hospitalaria. Redacción Médica [Internet]. 2022 Jun 30 [citado 2025 Ago 9]; Disponible en: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/ingenieria/la-oficina-kaizen-motor-de-mejora-continua-en-la-asistencia-hospitalaria-6830>
 15. Rosa F. ‘Lean 6 Sigma’ también puede aplicarse para humanizar la atención. *Diariofarma* [Internet]. 2018 Nov 7 [citado 2025 Ago 9]; Disponible en: diariofarma.com/2018/11/07/lean-6-sigma-tambien-puede-aplicarse-para-humanizar-la-atencion
 16. Boronat F, Budia A, Broseta E, Ruiz-Cerdá JL, Vivas-Consuelo D. Application of Lean Healthcare methodology in a urology department of a tertiary hospital as a tool for improving efficiency. *Actas*

- Urol Esp* (Engl Ed). 2018 Jan-Feb;42(1):42-48. English, Spanish. doi: 10.1016/j.acuro.2017.03.009. Epub 2017 Jul 1. PMID: 28676387. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0210480617300931>
17. 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. Disponible en: <https://www.ilaphar.org/aplicacion-lean-seis-sigma-la-mejora-la-calidad-del-proceso-atencion-farmacautica-pacientes-externos/#:~:text=entre%20ambas%20etapas-,CONCLUSIONES,no%20tener%20conflictos%20de%20intereses>
 18. Rosa F. 'OncoSalud', una aplicación para seguir de cerca al paciente oncológico. *Diariofarma* [Internet]. 2018 Jun 1 [citado 2025 Ago 9]; Disponible en: <https://diariofarma.com/2018/06/01/oncosalud-una-aplicacion-para-seguir-de-cerca-al-paciente-oncologico>
 19. Fundación Gaspar Casal; Novartis Oncology, editors. *Perspectivas innovadoras en farmacia hospitalaria onco-hematológica*. [Madrid]: Fundación Gaspar Casal; 2018. Disponible en: <https://fundaciongasparcasal.org/wp-content/uploads/2021/01/Perspectivas-Innovadoras-en-Farmacia-Hospitalaria-onco-hematologica.pdf>
 20. The FCV has won a prestigious health award in Europe [Internet]. Recommended FCV; 2023 May 19 [cited 2025 Aug 28]. Available from: <https://internacional.fcv.org/en/news/33-recommended-fcv/120-the-fcv-has-won-a-prestigious-health-award-in-europe>
 21. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. *Estrategia de Valor en Osakidetza*. Vitoria-Gasteiz: Osakidetza; 2023. Disponible en: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_trbg_planes_programas/es_def/adjuntos/estrategia_valor_es.pdf
 22. Sánchez-Iglesias JL, Bebia V, Gimenez E, Aller MB, Bradbury M, Pérez-Benavente MA, Gil-Moreno A, Cossio-Gil Y. Cost analysis of the enhanced recovery after surgery protocol applied in advanced ovarian cancer: A secondary outcome of the PROFAST trial. *Eur J Surg Oncol*. 2022 Dec;48(12):2545-2550. doi: 10.1016/j.ejso.2022.07.013. Epub 2022 Jul 19. PMID: 35922279. Disponible en: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0748-7983\(22\)00555-8](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0748-7983(22)00555-8)
 23. Manifiesto por el Desarrollo Ágil de Software [Internet]. 2001 [citado 2025 Ago 28]. Disponible en: <https://agilemanifesto.org/iso/es/manifesto.html>
 24. Mercadal-Orfila G, Herrera-Pérez S, Piqué N, Mateu-Amengual F, Ventayol-Bosch P, Maestre-Fullana MA, Serrano-López de Las Hazas JI, Fernández-Cortés F, Barceló-Sansó F, Rios S. Implementing Systematic Patient-Reported Measures for Chronic Conditions Through the Naveta Value-Based Telemedicine Initiative: Observational Retrospective Multicenter Study. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2024 Jun 28;12:e56196. doi: 10.2196/56196. PMID: 38545697; PMCID: PMC11245666.
 25. Martí A, Grau C, Giménez E, Salas Gama K, Aguayo M, Román A, Salazar A. Un modelo práctico para implementar la participación de pacientes en hospitales terciarios (modelo ICE). *J Healthc Qual Res*. 2025;40(1):3-11. doi: 10.1016/j.jhqr.2024.09.003. <https://www.elsevier.es/en-revista-journal-healthcare-quality-research-257-articulo-un-modelo-practico-implementar-participacion-S2603647924000733>



3.3. IMPLEMENTACIÓN. INCORPORACIÓN A LA ACTIVIDAD DIARIA

Emmanuel Giménez García

Sistemes D'informació i Suport a la Decisió, Soporte Transversal en Valor,
Hospital Universitari Vall D'hebron

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria
Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Ideas clave

1. La implementación de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) requiere adaptar marcos conceptuales al contexto específico de cada organización.
2. Los niveles de gestión definen la granularidad de los indicadores y el tipo de procesos operativos a evaluar.
3. Existen dos perspectivas complementarias: *top-down*, con planificación estratégica institucional, y *bottom-up*, con proyectos piloto en condiciones clínicas concretas.
4. La medición sistemática de resultados y experiencias permite comparar pacientes individuales con arquetipos, facilitando la personalización y la toma de decisiones compartidas.
5. Los factores críticos incluyen liderazgo clínico y gerencial, cultura organizacional orientada al valor, recursos proporcionales a la complejidad, herramientas tecnológicas usables y participación activa de pacientes y profesionales.
6. La escalabilidad depende de la capacidad para estandarizar indicadores, integrar sistemas de información, generar cuadros de mando útiles y mantener la motivación mediante retroalimentación visible.
7. La implementación no exige un 100% de despliegue inmediato: es progresiva, iterativa y debe basarse en el ciclo de mejora continua (PDCA).

3.3.1. Introducción

Respecto a la implementación de la innovación asistencial, los casos de uso de implementación de ASBV suelen ajustarse, a nivel institucional, en mayor o menor medida a tres marcos de trabajo. Los marcos genéricos clásicos en ciencias de la implementación de la innovación, CFIR y PARIHS (1, 2), y el marco o *RoadMap* propio para hospitales universitarios terciarios, definido entre otras organizaciones por el Hospital Universitari Val d'Hebrón y publicado por Cossio *et al.* en 2022 (3) que comparte grandes similitudes con el marco propuesto por el Hospital Universitario 12 de Octubre (4).

Sin embargo, es una ciencia en continua transformación y adaptación dada la propia naturaleza de las organizaciones sanitarias y de los procesos de implementación en entornos VICA (o VUCA en sus siglas en inglés); así como dada la evolución del concepto de valor o la perspectiva desde la que se analiza este valor (5). De hecho, conforme más y más centros implementan ASBV, nuevos elementos ganan importancia como el valor alocativo (perspectiva de equidad, que se visualiza en la generación de comisiones asistenciales de autocritica y reflexión sobre género) o social (que se visualiza en los estudios de costes indirectos y no sanitarios que ponen al paciente realmente en el centro de la reflexión complementando la lógica visión presupuesto-centrista), o aspectos más abstractos como la escritura de protocolos que inspiren a otros, o la entrada en consorcios (6,7,8,9).

3.3.1.1. Niveles de atención y buen gobierno (gobernanza) institucional

Empecemos reflexionando previamente un poco en los niveles de implementación (macro, meso, micro y nanogestión) y los ejes principales que modelan una implementación determinada en una organización concreta.

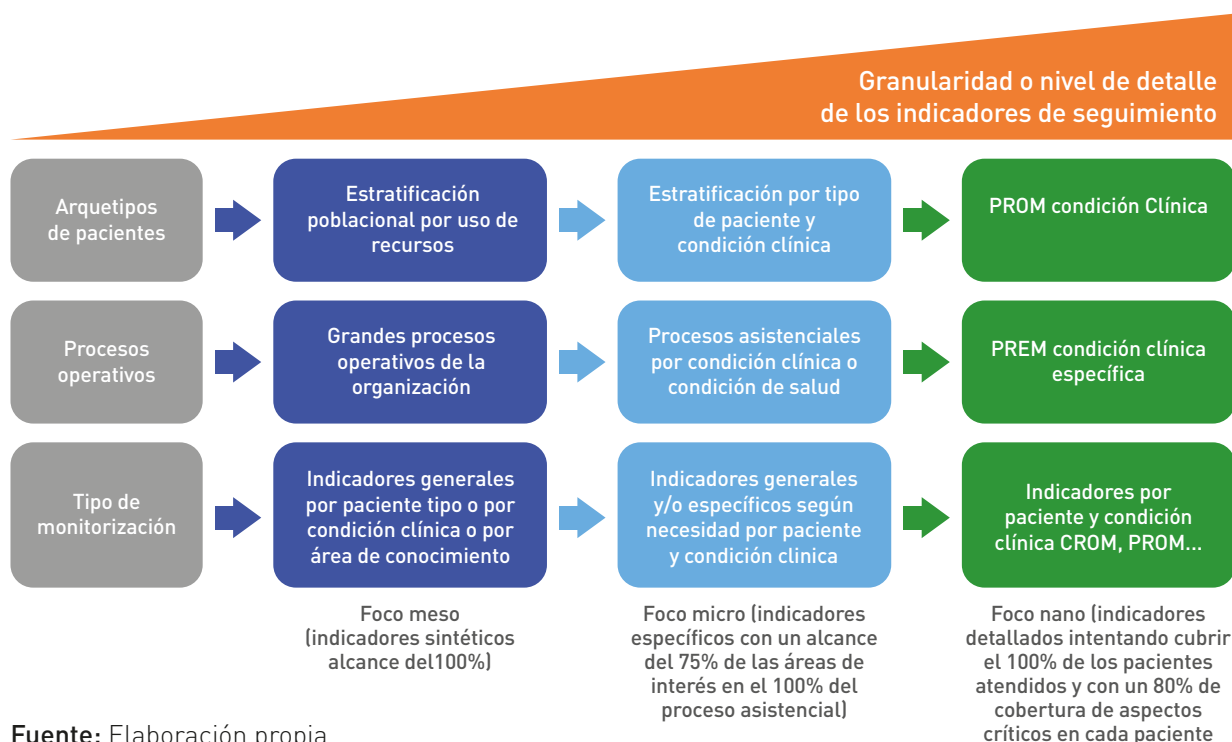
Cuando una organización se plantea la necesidad de implementar una innovación asistencial es relevante entender el nivel y grado de implantación que se propone, también es relevante comprender los apoyos y barreras que se van a producir. Ya que dependiendo de todos estos factores los aspectos críticos a tener en cuenta durante la implementación serán distintos y, por lo tanto, en la misma medida, su abordaje. Y quizá aquí amerita poner en relieve un mensaje importante, no es necesario llegar a una implementación del 100% de ASBV de un día para otro. Ni necesario ni posible. Pero avanzar a distintos niveles la implementación de los elementos centrados en el valor supone un gran avance para la mejora de la asistencia sanitaria. Tradicionalmente los niveles de implementación de adaptan a los niveles de gestión macrogestión, mesogestión, microgestión y nanogestión. Cuando hablamos de implementación de ASBV, muy relacionada con la recogida de datos y su uso primario y secundario, es interesante pensar en términos de macro/meso, meso/micro y micro/nano. Porque el uso primario de datos en el nivel de nanogestión alimenta los datos necesarios para el uso secundario a nivel de microgestión, los de microgestión alimentan el uso secundario de los datos en mesogestión, y los de mesogestión alimentan los datos secundarios de la macrogestión.

La ASBV es un enfoque que busca optimizar el sistema de salud partiendo ya de una gran calidad científico-técnica del cuidado, y centrándose en priorizar los resultados que importan a los pacientes; esto con una adecuada gobernanza clínica, promueve una asignación más eficiente y equitativa de los recursos y, por lo tanto, favorece la sostenibilidad del sistema (véase el capítulo 3.4 sobre la post-implementación). Este enfoque tiene como objetivo mejorar los resultados de salud y la experiencia del paciente a través de la integración de medidas centradas en el valor, como los indicadores clínicos clave (CROM), los resultados informados por los pacientes (PROM), las experiencias informadas por los pacientes (PREM), la satisfacción con la atención y los costes repercutidos.

La implementación de la ASBV puede desplegarse a distintos niveles, desde un enfoque general hasta uno más detallado y específico. A medida que se avanza entre estos niveles los indicadores de seguimiento y las mediciones se vuelven más granulares, permitiendo un monitoreo más detallado y adaptado a las necesidades individuales de los pacientes. En realidad, permite adaptarlo a las necesidades de los dos principales clientes de una organización sanitaria, los clientes externos que son los pacientes y sus allegados; y los clientes internos que son los profesionales y trabajadores de la organización.

Retomando lo considerado en el capítulo 3.2 sobre pre-implementación, e intentando conceptualizar esto podemos identificar tres pilares clave en el caso de la ASBV (Figura 1), cada uno relacionado con el tipo y el grado de granularidad o detalle de los indicadores de seguimiento, los arquetipos de pacientes o unidades de medición; los procesos operativos considerados en la implementación; y el tipo de monitorización que se quiere implementar.

Figura 1: Esquema representando los tres ejes fundamentales de la implementación de la ASBV según el nivel de gestión en el que se enfocan, macro-meso, meso-micro, micro-nano



1. El primero de los ejes sería la unidad de análisis (Figuras 1 y 2), que hemos denominado arquetipos de pacientes. Nos define hacia qué o quién va dirigida la toma de datos y la innovación para la mejora. Así (Figura 1), en un nivel con un foco macro o meso, el interés se centra en la **población** y por ello, en la estratificación poblacional en relación con el uso de recursos y a los resultados de salud poblacional esperados. De manera que, la medición de indicadores sistemática permite clasificar en grupos amplios de pacientes con patrones en el uso de recursos y atención similares. Por lo tanto, interesan los indicadores generalistas por ejemplo de calidad de vida, con PROM tipo EuroQoL EQ5 (10) o el SF32 (11), que además permiten la comparación entre la calidad de vida de los pacientes y la población general (“sana”). Y también interesan los indicadores clínicos como los CROM (prevalencias e incidencias de infarto o de ictus...) de los pacientes atendidos por la organización y que nos permiten evaluar el estado de salud de la población. Así como indicadores de experiencia del paciente (PREM) de los grandes procesos de atención en el servicio de salud. Este tipo de indicadores mide la percepción general de los pacientes respecto a su salud y a la atención recibida, aplicándose a grupos amplios sin entrar en detalles clínicos específicos —si bien se puede trabajar con Sistemas de Información registrando con la calidad y consenso los diagnósticos y los procedimientos— (Figura 2).

Los costes medidos son así mismo, generales y sin detallar a nivel individual. Aunque con frecuencia se construyen por la agregación de datos clínicos y de costes individualizados provenientes de la historia clínica electrónica y de los sistemas de los hospitales, a menudo de *full-costing*. Estos sistemas deben ayudar a largo plazo incluso a mejorar los estudios de coste-utilidad y su utilidad llevarlos más allá de la imprescindible evaluación de nuevos fármacos⁵⁴.

Cuando la unidad de análisis se focaliza en el paciente y su condición clínica se aumenta el detalle en la observación y se estratifica por características de paciente y por condición(es) clínica(s), donde los pacientes son clasificados según características clínicas específicas, y el patrón de tratamiento y manejo. La agregación de datos permite un estudio detallado de la cohorte y de la efectividad de la asistencia; permite la comparación entre el resultado del arquetipo de paciente con el paciente real para adaptar las decisiones según se observen los resultados. El foco en este caso se encuentra en la meso y microgestión. Con este acercamiento y aunque se midan los indicadores más generalistas, ya sea específicamente como los PROM o los PREM, o agregando información más granular como en el caso de los CROM, el enfoque es más específico y se centra mucho en la condición de salud o en la condición clínica en cuestión, por ejemplo, se medirían los PROM de la EORTC para pacientes oncológicos (12), o PREM de pacientes oncológicos o incluso de aspectos específicos de su atención como la consulta de cáncer hereditario (Figura 2). Y será necesario tener un buen sistema de estratificación de datos para la agrupación por condiciones clínicas.

54 <https://record.bibliotecadigital.gencat.cat/bitstream/handle/20.500.14345/2266/IIES%20presentat?sequence=1&isAllowed=y>

Si nos focalizamos al nivel micro y nano, encontramos que es particularmente importante tener información fiable y confiable sobre las características (y peculiaridades) de los pacientes individuales y comprender sus **determinantes** sociales, culturales, familiares, etc. para, en la medida de lo posible, adaptar la atención que necesita a sus características personales (medicina personalizada) y acercar posiciones dentro de un entorno de decisiones compartidas. Es decir, nos interesa particularmente medir la perspectiva del paciente dentro del ciclo de mejora continua para mejorar la asistencia que damos, nuestro aporte de valor.

Con un acercamiento más de micro y nanogestión, el nivel de granularidad es máximo y se aplican PROM de condición clínica (cáncer de mama) y de características del paciente (paciente pluripatológico) y, se incorpora la medición de aspectos de determinantes de salud propios de cada uno de los pacientes individuales para evaluar su impacto en la salud. La experiencia del paciente, sobre todo a nivel de la nanogestión, se identifica normalmente mediante la relación profesional/paciente sin necesidad de aplicar PREM. Aunque se podría plantear su medición, sería más útil e interesante evaluar la vivencia de enfermo más que la vivencia de paciente, orientando los cuestionarios a aspectos como el estigma de las enfermedades o la consciencia de enfermedad o gravedad de los pacientes. Este conocimiento detallado e individualizado permite una adaptación fina de la atención de las personas enfermas que solicitan ayuda (Figura 2).

2. El segundo eje de implementación son los procesos operativos de interés (Figuras 1 y 2) siendo cada vez más específicos conforme nos acercamos a la microgestión y la nanogestión. Así, cuando la unidad de análisis es la población (macro y mesogestión) los procesos principales de interés son los procesos operativos de organización sanitaria o sociosanitaria (hospital, centro de salud, residencia...) como, por ejemplo, en un hospital, la atención durante la hospitalización, la atención en urgencias, la atención quirúrgica, etc. Es decir, considerando la institución de salud y su funcionamiento general. En este nivel se potenciará mucho la medición de la experiencia del paciente, normalmente usando PREM o herramientas similares que se pueden aplicar a todos los pacientes que se reciben en la organización (en el proceso analizado), otra cosa es el porcentaje de participación. Además, se orientan a la medición de los procesos operativos generales de la institución, con una población atendida heterogénea en cuanto a características demográficas y condiciones clínicas, pero que permite un enfoque en la mejora de la calidad de la atención general, sin un enfoque detallado en procesos clínicos particulares. Los PROM y CROM en este nivel tienen menos peso específico, pero como se comenta anteriormente puede interesar las mediciones de aspectos generales de la calidad de vida de la población atendida y de los principales indicadores clínicos que le afectan; o la identificación de arquetipos de pacientes atendidos por la institución para la medición de los indicadores asociados a ellos, PREM, PROM, CROM, etc. Un ejemplo serían evaluación de los indicadores de pacientes crónicos complejos atendidos, o de pacientes adultos atendidos en salud mental, o de pacientes pluripatológicos, etc.

Si nos planteamos la incorporación de la ASBV ya a nivel de la unidad de análisis de la cohorte de pacientes con una determinada condición de salud o condición clínica,

nos centraremos en los procesos asistenciales, por ejemplo, el proceso de atención al paciente con cáncer, con amiloidosis o con insuficiencia cardíaca (Figura 2). El peso específico de los PREM se reduce ligeramente, aunque, es necesario e interesante medir PREM de procesos operativos asistenciales, enfocándose en cómo los pacientes perciben los procesos asistenciales en cada una de sus facetas. Ya que se convierten en grandes detectores de puntos críticos para la mejora, pudiendo aportar incluso propuestas de acciones correctivas y de mejora del propio cliente externo. Se podrían medir los PREM nominales (sin anonimizar) para correlacionarlos con mejoras en resultados en salud de la cohorte, pero tiene problemas de sesgos (por ejemplo, el de corrección social) y tiene un punto de vista más de investigación que de asistencia, aunque nos permitiría identificar puntos críticos de mejora para ese paciente concreto. Por ejemplo, si identifica que la información no es adecuada. Quizá, herramientas de entrevista clínica semiestructuradas sean más adecuadas para esto.

Por otro lado, la medición de PROM y de CROM con un nivel de granularidad medio supone uno de los principales aspectos de la ASBV porque permite una comparación en tiempo real de los resultados de los pacientes individuales con los arquetipos de pacientes correspondientes en ese proceso asistencial de esa organización, y adaptar las decisiones de la asistencia sanitaria de los pacientes en caso de no cumplir las expectativas de resultado (Figura 2). De hecho, permite la comparación a nivel micro y nano de los resultados de un paciente concreto con su arquetipo ajustado a riesgos para evaluar si está respondiendo como es “esperable” o por el contrario hay que revisar las decisiones tomadas para ajustarlas.

A este nivel, aparece claramente en escena otro indicador para la mejora, la medición de la experiencia y satisfacción de los profesionales, aunque tiene todo el sentido medirla también a nivel meso o macro para otras finalidades. Esto lo hemos denominado CREM (*Clinician Reported Outcome Measures*) por ajustarse a la nomenclatura de otros indicadores usados. Que nos permite integrar en las mejoras de los procesos la perspectiva de los profesionales que participan en ellos.

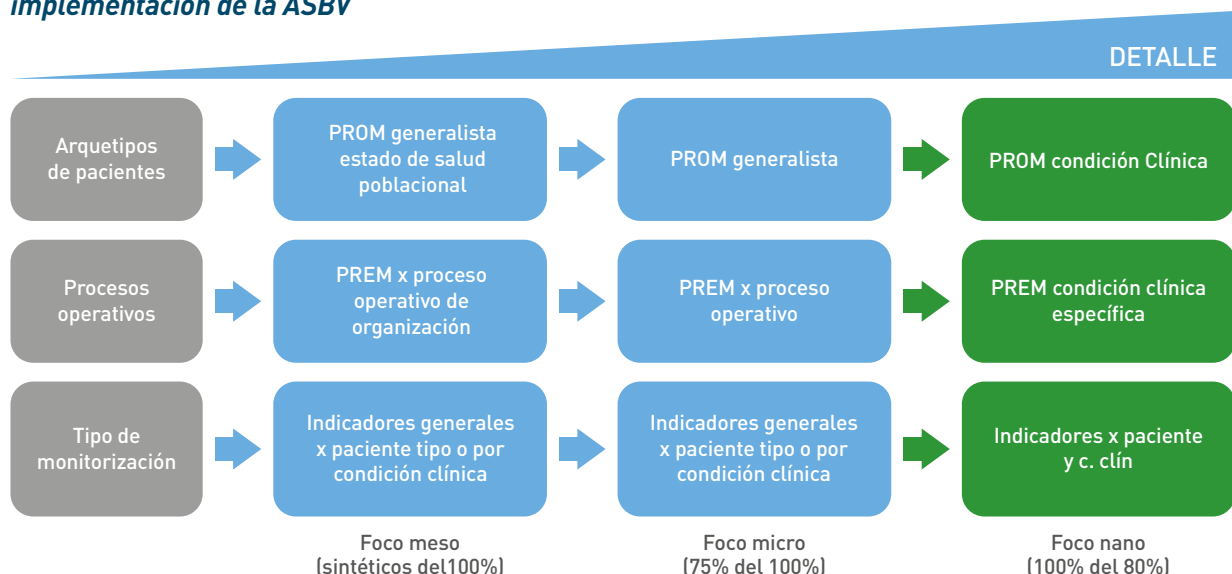
Cuando la unidad de análisis es la persona (micro y nanogestión), la persona enferma, el paciente, nos centraremos en aspectos específicos y fuertemente locales de la atención de estos pacientes en nuestra institución y su contexto, y tendremos que tener muy en cuenta otras condiciones clínicas que afecten a nuestro paciente concreto. Teniendo en este nivel una fuerte imbricación con la asistencia sanitaria personalizada. Es decir, nuestro principal punto de interés es nos centramos en el/los proceso/s asistencial/es del paciente con una visión a la vez holística (incluyendo todos los procesos que afectan al paciente) e individualizada para cada paciente estudiado dentro de la cohorte de pacientes. El análisis de indicadores es mucho más detallados e individualizados en el paciente, la experiencia del paciente puede medirse mediante cuestionarios, pero también forma parte del proceso relacional con el equipo asistencial. Los PROM y CROM, por otro lado, deben ser lo más detallados posibles y deben incorporarse la medición de indicadores relativos a los determinantes sociales de la salud de las personas concretas dentro de proceso de atención.

3. El tercer eje es el tipo de monitorización (Figura 1) que se desea para los objetivos propios de la innovación propuesta, incluyendo, por lo tanto, las dimensiones fundamentales que se desean monitorizar y mejorar. En el primer nivel de análisis, macro y mesogestión, los indicadores a medir son indicadores generales y en gran medida genéricos (o al menos resultado de la agrupación de los datos obtenidos de indicadores más granulares, por paciente (paciente crónico complejo; paciente frágil, etc.) o por tipo de condición clínica (paciente oncológico, paciente con EPOC, etc.)) y centrados, como antes, en los procesos operativos de la organización proporcionando una visión amplia del rendimiento y desempeño de la organización, sin particularizar en aspectos individuales. Esto que permite una visión amplia del desempeño de la atención sin un enfoque extremadamente detallado y puede considerarse su medición asociada a los momentos de contacto con el paciente.

Cuando nos aproximamos a la meso y microgestión es necesario aproximarse desde indicadores más específicos de la condición clínica del paciente y sus características. Esto nos permite adaptar y ajustar la atención de los pacientes a sus necesidades y expectativas. En el nivel de meso y microgestión, el detalle se incrementa y se asocian a paciente y condición clínica, adaptándose a las características específicas de grupos de pacientes (pacientes oncológicos con cáncer de mama operados de mastectomía),

El tercer nivel de análisis más de micro y nanogestión, permite o necesita de indicadores granulares que se enfoquen en el paciente individual con sus características y la repercusión que la condición clínica tiene sobre su estado de salud. en el acercamiento de micro y nanogestión, el detalle es máximo mediante la medición de indicadores específicos por paciente y condición clínica, incluyendo aspectos del contexto propio de cada paciente. Lo que permite ajustar la atención a las necesidades individuales de cada paciente y su patología.

Figura 2: **Detalle de los indicadores de medición en los distintos niveles y ejes de análisis y de implementación de la ASBV**



Este esquema es complementario a la figura 1 aunque permite agregar más detalles y refinar los niveles de detalle en la implementación de la ASBV, especialmente en relación a los PROM y los PREM.

En resumen (Figura 1 y 2), aunque idealmente la integración de la medición de resultados en salud y la medición de valor debe permear toda la organización, existe una progresión desde un acercamiento más general y poblacional hasta un enfoque detallado y personalizado en la monitorización de resultados y experiencias de los pacientes individuales, es decir totalmente personalizado.

El nivel de granularidad de los indicadores aumenta a medida que el sistema avanza hacia una atención más precisa y alineada con las necesidades y expectativas del paciente, lo que es clave para la mejora continua de los procesos y de los resultados en salud. Ya que este proceso va desde una visión general y poblacional, hasta una atención completamente personalizada, donde los indicadores de seguimiento como CROM, PROM, PREM, CREM, etc. se ajustan a las condiciones y experiencias específicas del paciente, maximizando la calidad de la atención y alineando los recursos con los resultados que importan a los pacientes y por ende a los equipos asistenciales y a las organizaciones sanitarias. Pero también permite una implementación parcial de la innovación, generalmente en el nivel micro y nano, reducido en el número de condiciones clínicas incorporadas a la ASBV, ó incluirse una implementación parcial con indicadores genéricos en el grueso de la población atendida por la institución.

3.3.2. Los marcos conceptuales de implementación CFIR y PARISH

3.3.2.1. CFIR (Consolidated Framework for Implementation Research)

El CFIR⁵⁵ (1) es un marco consolidado para la investigación en implementación que tiene como objetivo guiar la evaluación de intervenciones complejas en entornos de atención médica. Su propósito es ayudar a identificar los factores que influyen en la implementación de una intervención para mejorar la efectividad y el éxito del proceso. El CFIR se compone de cinco dominios principales, cada uno con varios constructos que detallan los aspectos clave a considerar:

- 1. Intervención:** Incluye las características de la intervención en sí, como su fuente, complejidad, flexibilidad, costos, y la evidencia de su efectividad.
- 2. Contexto Interno:** Analiza las características de la organización donde se implementará la intervención, tales como la cultura, el clima organizacional, los recursos disponibles, el liderazgo y las redes de apoyo internas.
- 3. Contexto Externo:** Este dominio abarca el entorno externo a la organización, como políticas gubernamentales, normativas, sistemas de financiación y condiciones sociales que puedan influir en la implementación.

55 <https://cfirguide.org/>

4. **Características de los Individuos:** Se refiere a las actitudes, conocimientos, habilidades, y creencias de las personas involucradas en la implementación de la intervención. También incluye su disposición al cambio y su autoeficacia.
5. **Proceso de Implementación:** Este dominio se refiere a las etapas que componen el proceso de implementación, desde la planificación hasta la ejecución, el seguimiento y la evaluación. Aquí se destacan la importancia de la participación de los grupos de interés y la adaptación continua del plan.

El CFIR proporciona un enfoque comprensivo para analizar los múltiples factores que pueden influir en el éxito de la implementación de intervenciones en contextos de atención sanitaria y otros sectores.

3.3.2.2. **PARIHS (Promoting Action on Research Implementation in Health Services)**

El marco PARIHS⁵⁶ (2) se centra en la implementación de la investigación en los servicios de salud y proporciona una estructura para entender cómo y por qué las intervenciones tienen éxito o fracasan. Se basa en tres elementos clave que interactúan entre sí y determinan la implementación exitosa de una innovación:

1. **Evidencia:** Se refiere a la calidad y solidez de la evidencia que respalda la intervención. La evidencia puede incluir tanto datos de investigación, la experiencia clínica, como las preferencias de los pacientes. Un aspecto importante es cómo se percibe la evidencia por los diferentes actores, ya que, si no se percibe como válida o aplicable, es más probable que la implementación fracase.
2. **Contexto:** Examina el entorno en el que se implementa la intervención, incluyendo las características organizacionales y el liderazgo. El marco evalúa si el contexto es favorable o desfavorable para el cambio. Un contexto propicio incluye un liderazgo efectivo, una cultura de aprendizaje, y un ambiente donde se valora la retroalimentación y la mejora continua.
3. **Facilitación:** Se refiere al papel de los facilitadores que ayudan a las organizaciones y equipos a implementar la intervención. Los facilitadores pueden ser personas o estructuras que apoyan el proceso de cambio mediante el desarrollo de capacidades, la provisión de recursos, y la resolución de problemas. La efectividad de la facilitación depende de la habilidad del facilitador para adaptar su enfoque a las necesidades del equipo y del contexto.

El PARIHS sugiere que la implementación será más exitosa cuando haya evidencia sólida, un contexto favorable, y una facilitación eficaz. Se trata de un marco pragmático que resalta la importancia del contexto y la acción facilitadora para trasladar la investigación a la práctica clínica.

56 <https://www.nccmt.ca/knowledge-repositories/search/85>

3.3.3. Los marcos operacionales de implementación CFIR y PARISH

3.3.3.1. Implementación de ASBV en Hospitales universitarios terciarios: Perspectiva *Top-Down*

La base del desarrollo institucional en la implementación se fundamente en una llamada a la acción alineada con el análisis estratégico (y de contexto) de la organización. Un análisis DAFO/CAME claro permite trabajar y definir documentos de consenso o generar grupos de trabajo que permitan desarrollar la atención basada en valor de procesos con capacidad de escalar a toda la organización. Así, por ejemplo, deben alinearse los proyectos de ASBV con las políticas de perspectiva género de la organización, para la detección, mejorar y corrección de sesgos inconscientes que impactan en resultados clínico-asistenciales. Otro ejemplo un poco más fácil pero no por ello rápido es consensuar PROM para recoger en oncohematología geriátrica. Es el momento de pasar de análisis descriptivos de procesos a minería de procesos especialmente si hay equipos técnicos a los que hay que mantener la motivación.

La ejecución técnica debe evolucionar respecto la pre-implementación. Ello implica pasar de un uso esporádico y motivacional de pocos pilotos a un número mayor que permita aprendizajes cruzados, y así formar online anualmente de forma opcional en modelos de aplicación. Un ejemplo de modelo es el MATRICS en PRM (14), o generar cuadros de mando de resultados o de alertas que puedan co-inspirar los equipos. Asimismo, la generalización de los pilotos implica un análisis interno de cómo ir optimizando la participación y la fatiga de múltiples cuestionarios co-existentes. Algunos ámbitos, como la experiencia del paciente, si se ha seguido una política transversal de cuestionarios en muchos tipos de actividad del hospital, sin riesgo de ofensas, tienen una fase de oportunidad: poner sus cuadros de mando al acceso de todos los profesionales del hospital. Esta generalización no debe nunca substituir la aportación externa para acreditaciones o interna para y desde la gestión de sistemas de información. Un ejemplo de integración es transferir el juicio en papel sobre la experiencia en farmacia, utilizando el cuestionario de experiencia general del centro sobre consultas externas, y a partir de detectar necesidad de adaptabilidad horaria, realizarla en la práctica real. En relación a la multidisciplinariedad, la generación de bases, nutre a los cambios en eficiencia. Un caso claro son las oportunidades presupuestarias que implican las inversiones en infraestructuras, pero también pasa por el incremento de la hospitalización domiciliaria tanto de evitación de ingreso como de acortamiento de estancia.

A nivel institucional, es esperable una llamada a la acción generalizada pues de los pilotos e incorporar elementos que la faciliten. El rango de impacto puede oscilar desde ignorar hasta ser transparente en la limitación de recursos humanos para asumir la demanda de problemas de salud. Es esperable que haya un punto al menos intermedio si se ha seguido lo recomendado en la pre-implementación.

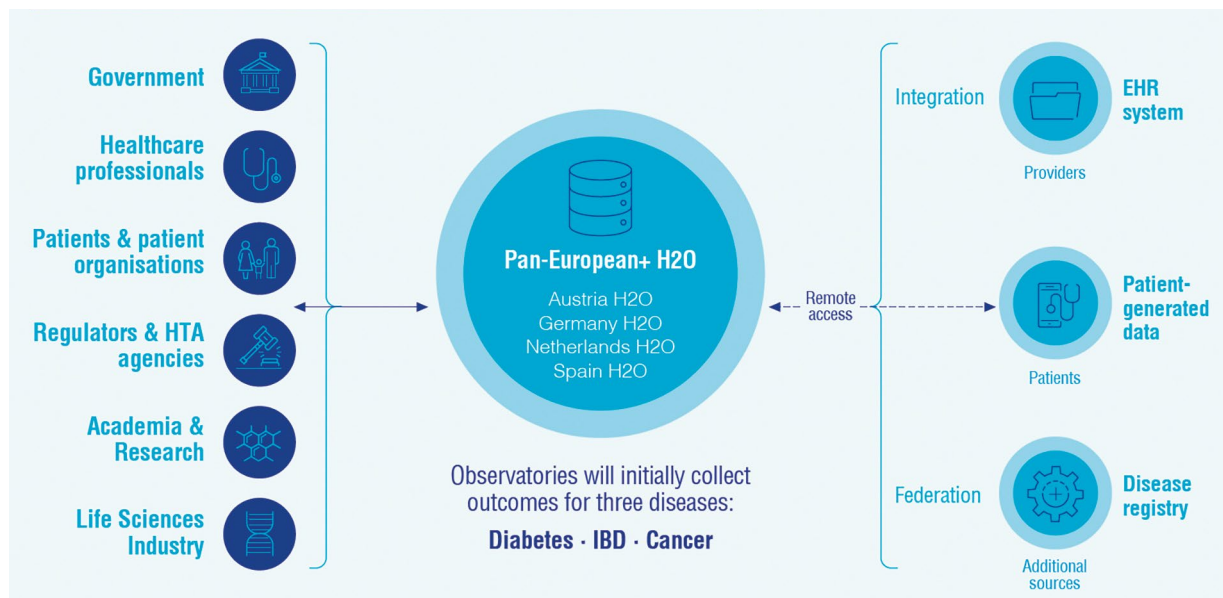
El grupo de Cossio describe en el artículo "*Roadmap for Implementing Value-Based Healthcare in European University Hospitals*" (3), un marco detallado para la implementación de la ASBV en hospitales terciarios. Dicha implementación implica varias fases que abarcan desde la preparación estratégica de la organización hasta la implementación práctica y la evaluación de resultados. Y tiene una perspectiva *Top-Down*.

En el primer paso, la organización debe establecer una estrategia institucional sólida para la implementación de la ASBV, que permite la preparación organizacional y la planificación estratégica. Además, incluye la evaluación del grado de preparación y madurez de la organización para llevar a cabo esta transformación. Durante esta etapa, los líderes de la institución tienen que alinear sus estrategias, realizar un análisis de la situación actual y desarrollar un modelo sostenible para escalar el enfoque de ASBV en toda la organización. Es fundamental que el hospital realice una planificación estratégica que incluya la creación de un Equipo de Soporte Central (ESC - CST de sus siglas en inglés) para liderar el cambio, y asegurarse de que la ASBV esté alineada con los objetivos institucionales.

El segundo paso implica la preparación de cada itinerario clínico-asistencial, mediante un análisis y rediseño del proceso. El rediseño de los procesos asistenciales para dirigirlos a unidades de práctica integradas (UPI o IPU de sus siglas en inglés) para mejorar el valor añadido a los pacientes. Así, el equipo se organiza para comenzar a trabajar en un nuevo modelo asistencial basado en la medición sistemática y estandarizada de resultados importantes para los pacientes, mediante los PROM y de la experiencia con la asistencia sanitaria prestada mediante los PREM. Esta fase también incluye la identificación de las condiciones clínicas prioritarias y la evaluación de los cambios culturales que deben realizarse dentro de la organización para adoptar este enfoque de ASBV y en la comparación de los resultados internamente y con otras instituciones.

Posteriormente, se incluyen aspectos críticos como la infraestructura tecnológica y de datos que integre datos clínicos y de pacientes, y permita una visualización clara a través de cuadros de mando clínico-asistenciales para la toma de decisiones. Estas herramientas son un ejemplo de entregables a los clientes internos de la organización (los profesionales) y un aspecto importante de motivación profesional. Es esencial involucrar a los profesionales tanto como a los pacientes para que participen en el diseño de los estándares de atención y en la toma de decisiones compartidas. Por lo tanto, otra fase importante es transformar la cultura de colaboración y participación. Esta cultura debe interiorizar la evaluación y mejora continua, utilizando los resultados para realizar ajustes y mejorar la calidad de la atención. Y en el ciclo de identificación y superación de las barreras internas, como la falta de datos o habilidades, mediante la creación de pilotos controlados para demostrar los beneficios del modelo. Pero con el objetivo de ofrecer y recolectar datos de las principales partes interesadas.

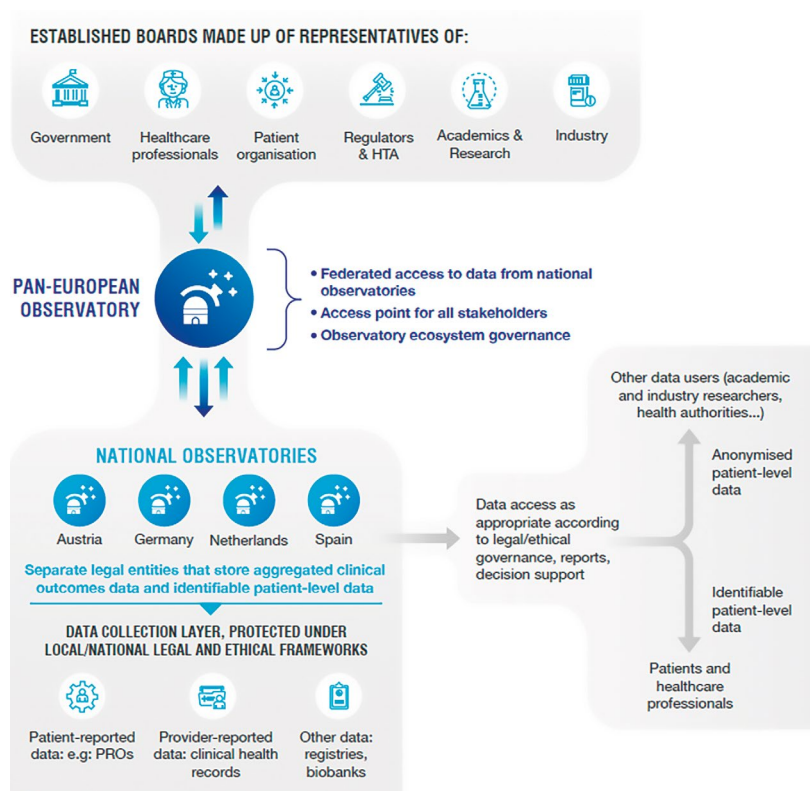
Figura 3: *Flujos de datos en un observatorio de resultados internacional*



Fuente: Informe del Observatorio H2O, reproducida con permiso de los autores. Fuente: Reproducido con permiso de los autores del proyecto H2O (<https://health-outcomes-observatory.eu/h2o-espana/>).

Para construir, idealmente, un sistema internacional de compartición de datos para la mejora de la asistencia sanitaria y el progreso de las ciencias médicas como el propuesto por el Proyecto Europeo del Observatorio H2O⁵⁷ liderado en España por el Vall d'Hebrón (Figura 3 y 4).

Figura 4:
Propuesta de estructura de un observatorio internacional de resultados en salud



Fuente: Informe del Observatorio H2O, reproducida con permiso de los autores (<https://health-outcomes-observatory.eu/h2o-espana/>).

57 <https://health-outcomes-observatory.eu/h2o-espana/>

Finalmente, se avanzará hacia la implementación de modelos de pago por valor. Se trata de un proceso complejo, que requiere un cambio cultural significativo en el personal clínico-asistencial y gestor para centrarse en los resultados que verdaderamente importan a los pacientes.

3.3.3.2. Implementación de proyectos asistenciales de ASBV en un hospital terciario: Perspectiva *Bottom-Up*

Cuando la orientación a valor tiene una perspectiva más *Bottom-Up* o cuando una organización con una estrategia *Top-Down*, organiza la implementación local de proyectos específicos de condición clínica, se pueden identificar diversas fases (Figura 5).

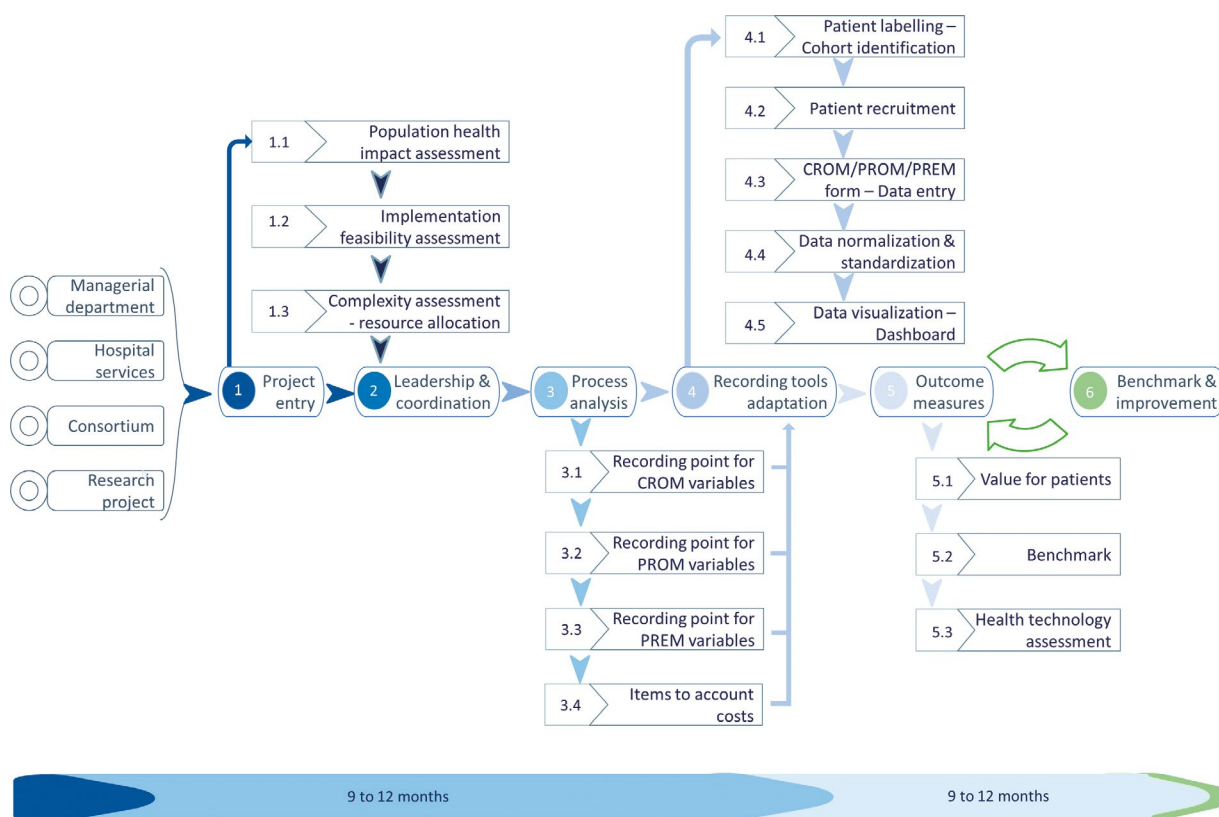
Entrada del Proyecto y Evaluación Inicial (Figura 5 – (1) *Project entry and prioritization*)

El ciclo de innovación comienza, siempre, de una manera u otra con la entrada de un proyecto o de la necesidad de innovar en un proceso asistencial (Figura 5 – (1) *Project Entry*) que puede iniciarse desde múltiples *stakeholders* o partes interesadas, desde la comisión de dirección, servicios asistenciales, proyectos de investigación, consorcios, unidades o servicios de calidad, etc. Una vez la propuesta de innovación llega a evaluación, se deben seguir una serie de pasos, el primero y fundamental para la priorización de proyectos dentro de la organización, es una evaluación del impacto potencial, especialmente en la población de referencia (macro/mesogestión), en la población de pacientes con una determinada condición clínica (meso/microgestión), y los pacientes atendidos en un determinado servicio o unidad (micro/nanogestión).

Además de uno de los criterios de priorización, la evaluación de impacto (*impact assessment*) permite identificar áreas en las que la implementación de la ASBV puede tener un mayor impacto. Como se ha comentado en otras partes de la presente guía, no todos los procesos o todos los problemas del sistema tienen porque ser apropiados para un acercamiento desde la ASBV. Esto va desde la priorización según el volumen y evolución de la carga de la enfermedad y los presupuestos integrados, por ejemplo priorizar la demencia o el manejo de clústeres de multi-morbilidad, o las necesidades concentradas como por ejemplo priorizar la inteligencia artificial o la automatización (conceptos similares pero no equivalentes) o concentración de alianzas de centros para el manejo de las enfermedades minoritarias.

Esta fase del marco de implementación propuesto coincide con los pasos iniciales del *roadmap* propuesto por Cossio *et al.* pero desplegado al nivel de mesogestión. La organización debe priorizar aquellos proyectos que optimicen procesos con un alto impacto para la organización y que tengan buenas posibilidades de encontrar apoyo y de implementarse en la misma.

Figura 5: *Esquema detallado del proceso (genérico) de implementación de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV)*



Definido desde la experiencia del Hospital Universitario 12 de Octubre pero aplicable a muchos marcos de implementación y procesos de implementación. Se estructura en seis fases clave, cada una con varios componentes que guían la evaluación, adaptación y mejora del sistema sanitario. El proceso cubre desde la evaluación inicial hasta el *benchmarking* y la mejora continua abarcando una duración estimada de 9 a 12 meses. La duración de hecho es muy variable dependiendo del grado de madurez de la organización.

Fuente: Reproducido con el permiso de los autores (5).

La organización debe evaluar de acuerdo al momento histórico y las condiciones actuales de la misma la factibilidad de implementación (Figura 5 – (1.2) *Implementation Feasibility Assessment*). Esto incluye analizar los recursos disponibles, la infraestructura y los posibles obstáculos para la implementación del proyecto, como la disponibilidad de herramientas tecnológicas y el compromiso de los profesionales de la salud (véase anexo 1).

Un aspecto esencial en esa factibilidad y en la asignación de recursos necesarios es la evaluación de la complejidad del proceso operativo considerado y el nivel de implementación que se quiere hacer (macro, meso, micro o nano). Esta fase se denomina evaluación de la complejidad y asignación de recursos (Figure 5 – (1.3) *Complexity Assessment - Resource Allocation*) y se ve influenciada por diversas variables como la cantidad de datos a normalizar, la integración de sistemas de información, y el número de cuestionarios (CROM, PROM, PREM) necesarios (véase anexo 1). Además, se realiza una asignación inicial de recursos para gestionar esta complejidad.

Liderazgo y Coordinación (Figure a – (2) *Leadership & Coordination*):

Una de las fases más importantes en cada uno de los proyectos de implementación es identificar los profesionales con liderazgo en el proceso operativo y dotar de recursos al equipo de coordinación de la implementación. Una vez realizada la evaluación inicial, se designa un equipo encargado de dirigir y coordinar las actividades del proyecto, lo que incluye la asignación de roles, la coordinación entre los diferentes departamentos y servicios implicados, y la definición de la estructura de gobernanza del proyecto (ANEXO 1). Esta fase es crucial para asegurar que todas las partes involucradas estén alineadas con los objetivos y procesos de la ASBV.

Acorde al marco de mesogestión de la innovación propuesto por Cossio *et al.* esta fase del proceso de implementación coincide con el despliegue en los procesos operativos asistenciales del ESC que debe garantizar que el proyecto propuesto se alinea y se coordina con la estrategia y los intereses de la organización y de la población. A nivel micro y nano este comité central se despliega mediante un líder directivo y un líder clínico del proceso asistencial considerado.

Análisis de Procesos (Figura 5 – (3) *Process Analysis*):

Una vez decidido el proceso operativo que se va a adaptar al nuevo paradigma de la ASBV, se realiza un análisis detallado para identificar puntos clave donde se pueden implementar las medidas de la ASBV. El objetivo es alinear los procesos internos con los resultados esperados de la implementación. Se profundiza en aspectos técnicos, operativos, organizacionales y tecnológicos. De hecho, el análisis detallado del proceso nos ayudará a definir el cronograma de implementación e identificar los momentos del proceso dónde se produce el registro de las variables que hay que medir, al igual que proponen Cossio *et al.* Esto pretende asegurar que los datos relevantes para medir los resultados clínicos y la experiencia del paciente se capturen de manera eficiente y puedan ser empleados en la mejora continua de la atención de los pacientes.

Adaptación de Herramientas de Registro (Figura 5 – (4) *Recording tools adaptation*):

En el contexto real y con datos y recogida de datos de vida real es dónde se implementan las innovaciones, por lo tanto, en esta fase la institución se centra en la adaptación de las herramientas tecnológicas y de registro necesarias para la recolección y análisis de datos. Las herramientas incluyen sistemas de historia clínica electrónica y otras plataformas digitales que facilitan la integración de los datos.

Este aspecto tiene ciertos requerimientos específicos que merece la pena comentar, el primero es la necesaria creación de un procedimiento sencillo de identificación de cohortes y etiquetado de pacientes (Figura 5 – (4.1) *Patient labeling – cohort identification*) permita la localización rápida de las cohortes de las que se requieran los datos para su análisis, y la posibilidad de automatizar la extracción de datos.

Definir y consensuar un procedimiento de reclutamiento de pacientes asegurando que se capturen los datos de aquellos que representan la población objetivo (Figure 5 – (4.2) *Patient recruitment*). Puede ser un procedimiento explícito tipo estudio de investigación con consentimiento informado (muy interesante al principio con vocación de aprendizaje y un esfuerzo docente hacia profesionales y pacientes para cambiar la cultura de recogida de datos), pero debe evolucionar hacia un consentimiento oral ya que se trata de una innovación en la asistencia habitual, que únicamente estructura la toma de datos necesarios para su uso primario, completamente alineado con los motivos que llevan a los pacientes a solicitar asistencia y dirigido a la mejora de la salud del paciente.

Un aspecto cada vez mejor solucionado pero que suele ser una barrera inicial es encontrar la manera de introducir datos en historia clínica recogidos directamente de la fuente primaria que es el paciente, por ello deben definirse y protocolizarse los formularios de entrada de datos (PROM, PREM, y CROM), así como el método de recogida de los datos de costes por pacientes (Figura 5 – (4.3) *CROM, PROM, PREM form – Data entry*).

Un elemento organizacional importante es reflexionar, decidir y consensuar quién forma el grupo coordinador para que los sistemas de información se alineen con las necesidades de la institución: un informático y un administrativo de referencia, personal facultativo y de enfermería, personal gestor y directivo, además de metodólogos. No tiene por qué ser exclusiva su dedicación dado que las inquietudes y competencias pueden llevar a estos profesionales a tener más roles en la institución, pero la mayoría de responsables deben dedicarse mayoritariamente a este rol. No es imprescindible tener nuevos profesionales ni inversiones para integrar los PROM en la práctica clínica, sin embargo, como es obvio, ayuda al éxito. Deben ponderarse las demandas a los beneficios demostrados, y en caso de duda, convertirlo en un proyecto financiado que permita demostrar el beneficio que lo pueda justificar. La experiencia del grupo de hospitales públicos holandeses SANTEON (15) muestra que es necesario un apoyo administrativo en la captación y seguimiento de los pacientes en la e-plataforma; pero esta inversión es tan rentable que deriva en un ahorro de horas de profesional que puede dedicarse a otras tareas que aportan más valor.

Así, uno de los principales hitos en el desarrollo de sistemas de compartición de datos incluyendo *real world data* o *big data* es la creación y consenso de estándares de comunicación y de codificación (Figura 5 – (4.4) *Data Normalization & Standardization*) mediante la normalización y estandarización de los datos. Sin embargo, en el entorno sanitario, no están bien desarrollados dichos estándares. Por ello es necesario una fase de consenso en la manera en que los datos recolectados serán estandarizados y normalizados para permitir comparaciones válidas entre diferentes pacientes y condiciones.

Un primer paso es diseñar y consensuar formatos/plantillas para conceptualizar el abordaje de cada problema de salud incluyendo por ejemplo tipos de alertas o tipificando las formas de seguimiento. Puede utilizarse para la digitalización de todo el proceso lo que incluye desde hojas de información farmacológicas hasta documentos de apoyo al paciente estigmatizado que se puedan vincular al resultado de un PROM. Generar grupos de trabajo

multidisciplinares alrededor de cada “problema de salud” y refrendar el documento con la firma de los correspondientes jefes de servicio.

Es de utilidad lanzar el proyecto en fase de producto mínimo viable, lo que permite entre otras cosas incluir una periodicidad inicial en que se quieren enviar los cuestionarios para valorar su efectividad y utilidad.

Finalmente, resulta esencial el diseño de un sistema de visualización de datos (*dashboard*) para que los profesionales de la salud puedan monitorear fácilmente los resultados y experiencias de los pacientes en tiempo real, mediante un *dashboard* o cuadro de mandos (Figure 5 – (1) *Data visualization and Dashboard*). Además, de ser un entregable lógico de cualquier proyecto relacionado con la toma de datos para la asistencia sanitaria, permite retribuir el esfuerzo a los profesionales con herramientas que facilitan el trabajo del profesional es uno de los pilares para poder desarrollar la ASBV. Se debe complementar con una herramienta de Cuadro de Mandos para la toma de decisiones para pacientes, como la propuesta que ha hecho el grupo Santeon con su proyecto “Pacientes como yo”⁵⁸. A nivel internacional, el Jewish Hospital es un gran ejemplo que ya dispone de cuadros de mando que incluyen costes y resultados en salud declarados por paciente, por ejemplo, en el ámbito de la rehabilitación cardíaca.

Medidas de Resultado y evaluación de la innovación:

En esta fase (Figura 5 – (5.1) *Value for Patients*; Figura 5 – (5.2) *Benchmarking* y Figura 5 – (5.3) *Health Technology Assessment*), se evalúan los resultados de la implementación en términos de valor para los pacientes y efectividad del tratamiento. Los datos recolectados a través de los CROM, PROM y PREM son analizados para obtener una visión clara de los resultados en salud y la experiencia del paciente. De esta manera se operativiza, por ejemplo, la propuesta del *roadmap* europeo según el cual se debe garantizar que los pacientes perciban valor en los servicios que reciben. En este nivel de gestión se capta la retroalimentación de los pacientes y la comparación con *benchmarks* internacionales que sustentan el procedimiento de mejora continua.

Organizaciones como el Vall d’Hebrón han desarrollado su metodología de implementación y validación local de la medición de la perspectiva del paciente mediante PROM en su modelo MATRICS (4), que permite optimizar la comunicación en las consultas, la automatización de envíos de materiales formativos a pacientes, dar soporte a la transición de la atención pediátrica a la atención de adultos. No obstante, el envío descoordinado de los materiales informativos, o el mayor o menor conocimiento técnico sobre qué los hace realmente efectivos, son temas que aún necesitan recorrido para formalizarse para futuras aplicaciones.

Cuando se termina la implementación de los pilotos y posteriormente la incorporación de nuevas condiciones de salud al paradigma de la ASBV, es necesario hacer un alto en el

58 <https://santeon.nl/2023/10/17/meer-inzicht-in-zorguitkomsten-voor-borstkankerpatienten/>

camino y evaluar si esta innovación aporta valor realmente a los pacientes y a la organización. Para ellos se hace un primer estudio de medición del valor aportado al paciente en términos de mejora de su salud y calidad de vida, considerando los resultados clínicos y las experiencias reportadas. Y se aporta una evaluación comparando los resultados obtenidos con estándares o con los resultados del *benchmark*, permitiendo identificar áreas donde se puede mejorar y asegurar que la institución sanitaria está alcanzando o superando los estándares de calidad. Al finalizar esta etapa y con los datos anteriores se debe realizar un procedimiento completo de evaluación del impacto de la nueva tecnología y de las herramientas utilizadas durante el proceso de implementación, asegurando que las innovaciones contribuyan de manera efectiva a los resultados deseados.

Ingreso en el ciclo PDCA (*plan, do, check, act*): *Benchmarking* para mejora continua (Figure 5 – (6) *Benchmark & Improvement*)

A modo de conclusión, una vez finalizada la fase piloto y ante la ampliación a nuevas áreas de salud o grupos de pacientes, es imprescindible detenerse y reflexionar sobre el valor aportado tanto a la organización como, sobre todo, a los pacientes (Figura 5 puntos 5 y 6). Y por ello, la fase final de un pilotaje debe ser la medición de valor real aportado a los pacientes, (pero también a otras partes interesadas como los profesionales (cliente interno), la organización, la población, el servicio de salud, etc.), la Evaluación de Tecnologías Sanitarias y *benchmarking* cuando sea posible.

Por ello, es imprescindible un estudio de calidad del dato y de evaluación de los resultados, tanto clínicos (CROM y PROM) como de experiencia y satisfacción (PREM y encuestas de satisfacción), para verificar mejoras en salud, calidad de vida y experiencia tras la implementación de la ASBV (véase el capítulo 2.6 y la actualización de la guía los próximos años).

Es fundamental comparar de manera explícita los resultados obtenidos con *benchmarks* tanto internos (véanse los capítulos 2.2 y 2.4) como externos (si es posible), permitiendo detectar oportunidades de mejora o de consolidación de buenas prácticas (véase el capítulo 2.3).

Y sería recomendable en todos los casos, pero especialmente en los primeros pilotos, realizar una evaluación formal de impacto en vida real (*Value Assessment, Health Technology Assessment*, según Figura 5 con datos de vida real para obtener evidencia de vida real), revisando el grado en que la tecnología empleada permite alcanzar los objetivos propuestos y aporta un efecto neto positivo tanto en costes como en resultados (véase capítulo 3.5 (actualmente 3.7)).

Utilizar indicadores ajustados a casuística y experiencia real, evitando inflar resultados por sesgo de población y siempre con revisión y aprobación de los responsables de área.

El análisis de la eficiencia de las acciones de mejora en todos los casos de la implementación tiene retos analíticos. Sobre la efectividad incremental relativa únicamente recordar

que no podemos hacer cambios sin evaluar con rigor la situación basal o un grupo control. Por favor, en caso de dudas de rigor, comuníquense sin vergüenza con colegas, ¡No se puede saber de todo! Superado ese reto del valor comparado de referencia mucho habremos avanzado en la implementación. Centrándonos solo en los costes directos sanitarios, hay varios costes por GRD que redes como la Red Española de Costes Hospitalarios nos facilitan ver la evolución de los retos de problemas de salud, al menos durante el ingreso. No obstante, cuando bajamos al impacto concreto de nuestras intervenciones, la variabilidad de costes, más allá de la existencia de *outliers* (que se recomienda en este ámbito de ser tratados como un grupo separado), o la ausencia de linealidad en los *pathways* de los pacientes, son dificultades sobrevenidas. Es esencial no iniciarse en grupos de pacientes pequeños con intervenciones que requieran preguntarles, porque la recomendación es “cuando tengas grandes problemas divídelos sin temor”. Con grupos de pacientes y de se encuentran las rutas satisfactorias. La literatura no dedica muchas páginas aún a estos aspectos, pero si lo han sufrido sabrán a que nos referimos.

La visión de EORTC (12) y PROMIS (13) o analizar por dimensiones o de los modelos CAT tienen mucho que ver con preguntarse si es lo mismo el uso de cuestionarios para evaluar intervenciones o para ser usados de otras formas para la práctica clínica habitual. Los autores de este capítulo consideran que el mantra en este tema de “no debemos re-inventar la rueda” no es adecuado. No tiene nada que ver en la evaluación, el trabajar un constructo en un ensayo que pretender hacer pequeños cambios que mejoren, al menor coste, la vida del paciente y la experiencia profesional. Y hasta el día de hoy, hemos focalizado el uso de los cuestionarios al ensayo. Hasta que el paciente mayor no disfrute aportándonos su vida en cuestionarios o inteligencias artificiales, cual lo hace un adolescente con cuestionarios de 100 preguntas en horas de clase impuestos por una agencia de salud pública, una visión por ítems que optimicen el tiempo de respuesta es clave cuando ya estamos en casos pilotos y buscamos nuevos liderazgos con una visión clara de la necesidad de éxitos a msedio plazo.

En conclusión, la fase final del proceso es el ciclo PDCA, incluyendo el *benchmarking* sistemático y la mejora continua. En base a los resultados obtenidos y comparados con los estándares, se implemesntan ciclos de mejora que permiten ajustar las intervenciones y asegurar que la organización de salud evoluciona hacia una mayor calidad asistencial y eficiencia en la utilización de recursos.

3.3.3.3. Sinergia entre la perspectiva *top-down* y *bottom-up*

El marco *top-down* se centra en un nivel macro y mesogestión busca la transformación de todo el hospital al paradigma de ASBV, desplegando la estrategia a los diferentes niveles de gestión; el marco *bottom-up* tiene un enfoque de micro y nanogestión, es más específico y experimental, enfocándose inicialmente en áreas y procesos exitosos para desplegar la escalabilidad hacia otros niveles de gestión.

Ambas estrategias defines factores críticos que son comunes y complementarios.

1. En la estrategia *top-down*, es fundamental que el hospital realice una planificación estratégica incluyendo la creación de un equipo de soporte central (ESC) para liderar el cambio, y asegurarse de que la ASBV esté alineada con los objetivos institucionales.
La estrategia *bottom-up* propone una estrategia centrada inicialmente en proyectos piloto para condiciones médicas específicas identificadas como prioritarias para la población y/o la institución que serán los casos de éxito para difundir y escalar el modelo a toda la institución.
2. Ambos marcos de implementación consideran el eje esencial de la implementación de la ASBV que los resultados deben medirse de forma sistemática e incluir resultados de salud CROM y PROM, datos de experiencia con los PREM y costes por paciente. Esto permitirá evaluar y comparar resultados; herramientas fundamentales para la mejora continua de la calidad de la atención.
3. Otro factor de éxito importante y compartido por ambos enfoques, es la necesidad de herramientas tecnológicas específicas, como la *Personal Health Record* (PHR), que integre datos clínicos y de pacientes, y permita una visualización clara a través de *dashboards* para clínicos y para pacientes, que facilitan la toma de decisiones.
4. Rediseñar los procesos asistenciales de modo que se basen en unidades de práctica integradas para mejorar el valor añadido a los pacientes.
5. Desde el planteamiento organizacional (*top-down*), es esencial involucrar a los profesionales de salud y a los pacientes para que participen en el diseño de los estándares de atención dentro de la estrategia de la organización y en la implementación de los proyectos de ASBV.
Pero no es menos importante, en el planteamiento *bottom-up* basado en proyectos incorporar a los profesionales y líderes clínicos desde el inicio, el apoyo de un *project manager* y de líderes gerenciales, así como equipos transversales, que incluyan profesionales clínicos, especialistas en sistemas de información, pacientes y líderes técnicos.
6. Ambos enfoques consideran esencial incluir una fase de evaluación de tecnologías y de mejora continua, utilizando los resultados para realizar ajustes y mejorar la calidad de la atención como requisito para mantener la innovación en el tiempo.
7. Aunque los retos y barreras son diferentes, hay que identificar y superar las barreras internas tanto en el enfoque *bottom-up* como *top-down*.
8. Respetar las tareas cronológicamente definidas en tres fases: 1) pre-implementación, 2) implementación y 3) post-implementación.
9. Comunicación y sensibilización institucional generar conciencia de la transformación y comunicación constante con los actores involucrados para que comprendan y apoyen el cambio. Esto incluye la participación de las unidades y la realización de sesiones informativas.

De hecho, ambos marcos de implementación son complementarios, ya que las estrategias de implementación de la meso y microgestión son un despliegue de una estrategia macro y meso de la institución; y viceversa, los proyectos de implementación exitosos permean la estrategia de la institución y modifican el nivel meso y macro.

3.3.4. Aprendizajes pragmáticos sobre implementación de proyectos asistenciales de ASBV

Así, una vez superada la fase de pre-implementación, la siguiente tabla muestra múltiples aspectos que deben considerarse en una fase ya de abordaje directo en una condición clínica.

Tabla 1. *Aspectos que deben considerarse en una fase ya de abordaje directo en una condición clínica*

Ejecución	• Comunicación interna y concienciación (sesiones clínicas...), revisión de la literatura (incluye análisis cualitativo). • Ampliación de número de profesionales implicados. • Re-validación de que se avanza con el problema de salud. • Preparación de intra-piloto, análisis para el re-diseño de procesos. • Testeo de cambios en el intra-piloto, añadir variables si aplica, y ciclos de actuación. • Evaluación y cuadro de mando considerando aspectos de equidad. • Utilización y cambio registrable en consulta. 6-18 meses (dependiendo de los intra-pilotos necesarios y del trabajo realizado en la pre-implementación corporativa; dependiendo de la duración del seguimiento esperado por paciente)

Fuente: elaboración propia.

3.3.4.1. Barreras y Facilitadores para la Implementación

A continuación, se recogen las lecciones aprendidas de la práctica de implementación — algunas fallidas y otras exitosas— de proyectos ASBV en hospitales tanto nacionales como internacionales. Esta tabla recoge, por tanto, lecciones extraídas directamente de la práctica, lo que fortalece su aplicabilidad real.

Tabla 2. **Principales barreras y facilitadores en la implantación de ASBV**

Barreras	Facilitadores
Derecho a la protección de datos personales. Garantía de autonomía del paciente con información adecuada. Realización de Consentimiento Informado con documento escrito. Formalidades administrativas.	Derecho a la participación ciudadana en la gestión del SNS. Procedimientos estandarizados de anonimización y pseudonimización. Excepciones para proyectos de calidad/epidemiología. Intervención no modifica la clínica, solo la organización.
Solicitud de aprobación por el Comité de Ética. Acceso a datos personales para reclutamiento del paciente. Sobrecarga asistencial de los profesionales implicados en la fase piloto y diseño.	Apoyo de líderes (formales o naturales) de la organización o proceso. Aplicaciones en la nube sin requerimiento de instalación. Acceso omnicanal: presencial, SMS, informe médico, QR. Servidores web seguros y posibilidad de almacenamiento interno.
Cultura organizacional inmadura u orientada más a proceso/actividad que a valor. Dificultad en la interoperabilidad de sistemas de información y la normalización de estructuras de datos relevantes.	Existencia de “entornos piloto” en los que experimentar sin poner en riesgo el día a día asistencial. Articulación de incentivos explícitos (horas, reconocimiento, valoración curricular) para equipos promotores y de ayuda administrativa especializada.

Nota: Las barreras no son estáticas. En numerosos casos, el liderazgo o la experiencia práctica han permitido convertir barreras iniciales en facilitadores mediante la creación de protocolos/procedimientos *ad hoc* o involucrando a los equipos de protección de datos y comité de ética en fases tempranas.

Fuente: Elaboración propia.

En conclusión, la implementación de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor representa un cambio fundamental en la manera en que los sistemas de salud organizan y priorizan sus recursos. A través del uso de PROM y PREM, se puede garantizar que las intervenciones médicas no solo sean efectivas desde una perspectiva clínica, sino que también proporcionen un valor real a los pacientes en términos de calidad de vida y experiencia asistencial. Sin poder dejar de dar ejemplos son: la app del Hospital Germans Trias con mejoras por ejemplo en el manejo de los pacientes con CPAP, la app del Hospital Vall d’Hebron que por ejemplo mejora la comunicación con los pacientes con cáncer de próstata, las mejoras basadas en PREMs en la gestión de la farmacia del mismo hospital, la app de La Meva Salut con la que se puede manejar mejor la atención integral y evolución de los pacientes con artritis psoriásica en una colaboración entre la atención primaria y la hospitalaria en el AIS

Nord de Barcelona, el uso de PROMs en el Hospital de Cruces para mejorar las decisiones en la Unidad de Patología Mamaria, o la gestión con PROMs del paciente trasplantado renal en el Hospital 12 de Octubre.

3.3.4.2. Factores críticos para el éxito

Aunque es complicado hacer una lista exhaustiva de los factores críticos para la Implementación exitosa de la ASBV en una condición de salud, mayormente porque nace del análisis de los factores que se derivan a múltiples experiencias fallidas y alguna realmente exitosa. Podemos proponer una pequeña lista de barreras y facilitadores identificados en diferentes centros que se han embarcado en la implementación de la innovación y en concreto de la ASBV.

Adaptación de los indicadores de seguimiento al objetivo: medición de los resultados en salud y las experiencias de los clientes:

Uno de los retos más importantes en la implementación de la ASBV es la identificación, estandarización y adaptación de los indicadores de seguimiento, tanto como la capacidad del sistema de salud para medir resultados y experiencias de manera que verdaderamente reflejen el valor aportado a los pacientes. En este contexto, es básico contar con un conjunto estandarizado de PROM y PREM que pueda adaptarse a las necesidades de cada institución, y que, por su parte, garantice la disponibilidad de herramientas tecnológicas para el registro y análisis de datos.

Actualmente es importante destacar que nos encontramos en un momento de transición donde nuevas herramientas tecnológicas que permiten la transición de los análisis estadísticos descriptivos clásicos a análisis complejos que incluyen minería de datos [16] para análisis del recorrido real de paciente permite visualizar cuellos de botella, flujos no previstos o incluso detectar eventos adversos antes no identificados. La información recabada se convierte, entonces, no solo en una métrica de proceso y/o resultado, sino en generador de acciones de mejora inmediatas, aumentando tanto el valor percibido por el paciente como la eficiencia interna.

Trabajar la cultura de la organización para garantizar la participación de los profesionales en la medición, análisis y uso de los indicadores:

Los servicios de salud y las organizaciones sanitaria, deben fomentar una cultura de mejora continua, incentivando a los profesionales a involucrarse activamente en la recolección de datos y en la implementación de estrategias centradas en el valor. La formación en el uso de estas herramientas y la creación de mecanismos de retroalimentación son pasos clave para asegurar que los profesionales adopten estas nuevas prácticas. Junto con un diseño simplificado de las herramientas que no supongan un aumento del trabajo administrativo de los equipos asistenciales. Mejorar la medición de indicadores por paciente aumentará el conocimiento mutuo del binomio profesional sanitario / paciente facilitando

las decisiones compartidas. Ya que este nuevo paradigma enfatiza la importancia de adaptar los indicadores y herramientas tecnológicas a los procesos asistenciales de manera que los datos de los pacientes informen las decisiones clínicas de manera continua.

Asignación de Recursos acordes a la complejidad del reto: Planificación estratégica realista y costes de implementación.

Otro aspecto relevante es la complejidad del proceso de implementación, que depende grandemente del proceso operativo al que se refiere e incluye diversos aspectos tales como: la cantidad de variables a normalizar, el número de bases de datos a integrar y la cantidad de cuestionarios clínicos (PROM y PREM) que deben diseñarse, validar o traducir; A medida que estos factores se vuelven más complejos, la asignación de recursos debe estar cuidadosamente planeada para garantizar el éxito del proyecto.

Es importante identificar los costes de implementación como una inversión de recursos para lograr un retorno de inversión que justifique la inversión inicial.

Como evidencia el proyecto SANTEON (véase el capítulo 3.4 de postimplementación) donde el soporte administrativo en la captación y seguimiento digital repercutieron en un ahorro tiempo de profesional, mejora los resultados en salud (17).

El diseño y usabilidad de las herramientas empleadas:

Un aspecto esencial es la disponibilidad de herramientas para la visualización de datos, que permite a los profesionales de la salud y a los gestores tomar decisiones informadas en tiempo real. Y establecer un procedimiento de mejora continua de dichas herramientas para que con su uso se vaya mejorando su capacidad de dar respuesta a las necesidades de datos y se simplifique su usabilidad.

Vocación de completitud del paradigma de la ASBV:

La implementación de la ASBV tiene un impacto directo en la experiencia del paciente y en los resultados en salud, así como en la adecuada distribución de recursos. Los PROM permiten entender mejor el impacto de los tratamientos en la calidad de vida de los pacientes, ayudando a identificar no solo los efectos positivos de los tratamientos, sino también los adversos y la carga asociada a los mismos. Por otro lado, los PREM se centran en la evaluación de la experiencia del paciente durante el proceso asistencial, identificando áreas de mejora en términos de humanización de la atención y eficiencia de los procesos. La medición de los costes permite optimizar el uso de los recursos para garantizar la efectividad y la equidad de la asistencia.

La combinación de PROM y PREM permite a los sistemas de salud adoptar un enfoque más holístico, donde no solo se priorizan los resultados en términos de salud física, sino también la percepción del paciente sobre el cuidado recibido, la calidad de vida y la satisfacción con el sistema de salud.

Y todas estas mediciones deben complementarse con la adecuada medición de costes por paciente, pudiéndose usar acercamientos que se consideren oportunos, ya sea *Time-Driven Activity-Based Costing* o *Full Costing*, este último más habitual en España.

3.3.4.3. El reto de la escalabilidad de las iniciativas: elementos que acompañan la ampliación de problemas de salud

En general, se debe plantear como objetivo a medio plazo la escalabilidad, también pueden ocurrir fracasos puntuales e inesperados o necesidad de replanteamientos. La expansión institucional a día de hoy se han identificado implementaciones que han alcanzado las 20 condiciones clínicas. Algunos ejemplos prácticos de preocupaciones frecuentes y cómo afrontarlos son:

- Tener un documento donde reportar las necesidades informáticas detectadas para la gestión de las herramientas de recogida de datos, con un sistema de priorización transparente y participativo, y donde ocurran pequeños cambios explicables cada mes y medio.
- Enfrentar en profundidad el reto de la participación del paciente (adherencia a contestar a corto y largo plazo). Un elemento crucial es que la invitación nazca de los profesionales asistenciales que deben estar de acuerdo en las ventajas de la implementación.
 - Adicionalmente, deben incluirse determinantes sociales de la salud y variables de ajuste al riesgo como la renta, edad, acompañamiento social y estadio de la enfermedad de los pacientes a los que se ofrezca participar.
 - Valorar recogidas específicas: la inteligencia artificial – que tiene un coste menor para la recogida en oftalmología, o la participación de pacientes con demencia o candidatos a neurocirugía.
 - La alta tasa de respuesta se asocia, entre otros, a un soporte de recordatorios o de personal administrativo.
 - Dotar de validación formal los procesos, por ejemplo, con validaciones psicométricas como las que están realizando de PREMs, todos los hospitales del Institut Català de la Salut, el Hospital Virgen del Rocío, el Hospital Universitario Central de Asturias y el Hospital Príncipe de Asturias, o con pesos para la compra de tecnologías basados en criterios de ponderación entre profesionales⁵⁹.
 - Lo más importante es tener un consenso en cuanto al número de +mensajes por problema de salud de las ventajas (idealmente cuantificadas) para el paciente y uno para su colectivo para obtener su respuesta (disponer de un material de comunicación es mejor aún).

59 <https://record.bibliotecadigital.gencat.cat/bitstream/handle/20.500.14345/2266/IIES%20presentat?sequence=1&isAllowed=y>

- Tener modelos de referencia que no dejen nadie en el camino, por ejemplo, determinando áreas de conocimiento que agrupen problemas de salud que puedan co-aprender, y siendo inclusivos, escuchantes y complementarios en el camino, especialmente en roles paraguas.
- Comprender y consensuar los criterios que definen la diferencia clínica relevante frente a estadísticamente significativa, antes y después de los resultados. Asimismo, aprender que en según que problemas de salud y edades (no hay por ejemplo una insuficiencia cardíaca), mantener los valores es un resultado de éxito.
- Asignar tiempos para redactar un único proyecto para el comité ético de referencia, ampliable, y donde evalúen de forma tipificada las ventajas.
- La comunicación científica con una política inclusiva inter-departamental en la autoría, orden y participación en la comunicación es clave. Es importante recordar que las comunicaciones orales en congresos próximos son más factibles que considerar únicamente publicaciones en forma de artículos.
- Incorporar aprendizajes avanzados en los sistemas de información. En ocasiones es difícil trabajar la periodicidad de los cambios de estado de salud en los itinerarios de los problemas de salud (pre y post-quirúrgico, ciclos de quimio o radioterapia). En estos casos, incorporar una variable donde está el paciente facilita la gestión. Esto no evita la necesidad de poder enviar cuestionarios asociados a agendas enteras o el día antes de pruebas/consultas de la agenda. También debe reflexionarse a largo plazo el pago y registro por revisión de PROM (Presentado en el congreso ISPOR 2024).
- Transformación en los roles profesionales como la mejora del rol del internista como hospitalista quirúrgico de apoyo en las especialidades, implicando una mejora en la mortalidad, y evaluándose en uso de recursos como las inter-consultas [18].
- Implementación de la multi/interdisciplinariedad con ejemplos como el rol en la eficiencia de la hospitalización domiciliaria, el establecimiento de unidades funcionales óptimas, generar paraguas de conocimiento buscando paraguas que integren el desarrollo entre especialidades médicas/quirúrgicas y colaboración enfermera-médica como las áreas de conocimiento (aceptado para publicación del grupo de Giménez-García), o el aprovechamiento de discusiones sobre las agendas de nuevas infraestructuras para minimizar desplazamientos de pacientes entre especialidades o espacios: facilita esta gestión su anticipación a través de reuniones de 20 minutos, la primera presencial y las subsiguientes telemáticas.
- Implementación de decisiones compartidas, y favorecer la implicación de los pacientes desde estadios precoces. Los equipos de calidad que entienden la necesidad de comparar evidencia para argumentar, son profesionales ideales.
- Implementación de políticas de generalización de la experiencia del paciente: los documentos vivos con versiones son esenciales para articular soluciones con preguntas frecuentes que permitan a todos los profesionales disfrutar de encontrar mejoras pro-activas.

- Implementación de la innovación en procesos y de su adecuada documentación, mucho más que un documento estandarizado tipo IDEF, los ingenieros de procesos necesitan una mano de marketing, ya que cuán más brillantes y formados en ética, más sostenible y fuerte será el futuro de la sanidad pública.
- Se recomienda generar plataformas para la visualización operativa de datos como la Esencial de prácticas de poco valor⁶⁰, o la plataforma CANOHA⁶¹ o con fichas de resumen de evaluaciones como las recientes de AQuAS⁶² y que vayan desde enlaces en Intranets hasta que se agrupen instituciones como en el portal de productos conjuntos de EUnetHTA⁶³.

Existen además una serie de principios generales que deben participar como principios rectores de la metodología en el escalado a todo a la institución ya que el proceso de ampliación a nuevas condiciones de salud o servicios debe regirse por criterios similares a los aplicados en los pilotos iniciales, ajustando la metodología a la realidad de cada área sin perder las bases del modelo ASBV. (Y siempre teniendo en cuenta que no toda la asistencia ni todas las condiciones de salud son necesariamente mejor gestionadas dentro de una interpretación estricta de la ASBV). Por tanto, es recomendable:

1. Asegurar la **transferencia de conocimiento** entre equipos que ya han implementado la ASBV y aquellos que inician el proceso, lo cual puede conseguirse mediante mentoría interna (o externa en el caso de existir comunidades de aprendizaje o acceso a programas como los propuestos por EITHealth), talleres prácticos y espacios de discusión interdepartamentales.
2. Establecer un **mecanismo formal y protocolos de acompañamiento** para la integración de los PROM, PREM y otros sistemas de recogida de datos a la práctica clínica habitual, facilitando a los nuevos equipos un acceso simplificado a los recursos y ejemplos de buenas prácticas.
3. Crear **redes internas de mejora continua** y de intercambio de experiencias, para que los equipos se retroalimenten en tiempo real sobre dificultades, soluciones y logros parciales.
4. Estructurar los sistemas de apoyo, la consolidación de instrumentos como los cuadros de mando (véanse capítulos 2.4 y 3.4) para profesionales y pacientes es esencial para mantener la motivación y visibilidad de los logros, así como la viabilidad institucional del modelo. Y para alcanzar una implementación transversal se requiere una mínima institucionalización de los procesos, asegurando que la recogida y retroalimentación

60 https://www.aes.es/Jornadas2014/pdf/28/O017_Jornadas_AES_2014.pdf

61 <https://sedisa.net/2024/06/11/el-proyecto-cano-ha-recopila-68-casos-de-exito-de-no-hacer-y-buenas-practicas/>

62 <https://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2023/marco-evaluacion-ts-salud-digital-redets-aquas2023.pdf>

63 <https://www.aemps.gob.es/la-aemps/proyecto-eunetha-21/>

de datos estén integrados en los circuitos clínicos y de gestión. Entre los factores que favorecen la sostenibilidad destacan:

- El desarrollo de protocolos de revisión periódica de los circuitos y de los propios indicadores de resultado, para adaptarlos a nuevas necesidades o cambios organizativos, como las revisiones del sistema de los sistemas de gestión de la calidad tipo ISO 9001:2015
- El fomento de la cultura de seguridad del paciente y la mejora continua, integrando los aprendizajes del ciclo PDCA en la rutina clínica.
- La sensibilización sobre la importancia de la experiencia del paciente más allá del cumplimiento normativo, adaptando la recogida de información a las peculiaridades de la población atendida. El compromiso de la dirección y la existencia de un liderazgo clínico constante siguen siendo los pilares esenciales para que la ASBV no se convierta en un proyecto transitorio, sino en una palanca de cambio permanente.

La cultura evaluativa de calidad ha superado muchas barreras la última década y la mayoría de profesionales con compromiso con la innovación son conscientes de su necesidad. No obstante, todo cambio cultural implica esfuerzos adicionales propios del diseño, aprendizaje y primera ejecución, que, acompañados de agendas llevadas al límite, hacen muy difícil que exista la evaluación —y menos con excelencia—. Y menos, no para un estudio puntual, sino en vista de la práctica clínica habitual, con el uso de la práctica habitual como rama de estudio, y generar conocimiento de escala. Incluso un problema frecuente es que se afirman asociaciones basadas en valores relativos sin conocer el valor basal, sin preguntarse la diferencia entre una diferencia estadística o clínicamente relevante, o pre-juicios cualitativos. Estas reflexiones son ya necesarias en la fase de implementación institucional, ya que condicionan replicar adecuadamente otras prácticas.

Para saber más

- SECA – Observatorio de Innovación (incluye ASBV): <https://calidadasistencial.es/la-sociedad-espanola-de-calidad-asistencial-se-adhiere-a-la-iniciativa-think-act-for-value-para-impulsar-un-modelo-de-atencion-sanitaria-basada-en-valor-para-el-paciente>
- Think & Act for Value (EIT Health): <https://eithealth.es/thinkandactforvalue/asistencia-sanitaria-basada-en-valor>
- Health Outcomes Observatory (H2O): <https://health-outcomes-observatory.eu>
- European Observatory on Health Systems and Policies (EU-WHO): <https://eurohealthobservatory.who.int>
- World Economic Forum – “Data and trust: the two pillars of value-based healthcare”: <https://www.weforum.org/stories/2024/01/value-based-healthcare-data-trust>

Bibliografía

1. Damschroder LJ, Aron DC, Keith RE, Kirsh SR, Alexander JA, Lowery JC. Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implement Sci*. 2009;4:50. doi: 10.1186/1748-5908-4-50.
2. Rycroft-Malone J. The PARIHS framework—A framework for guiding the implementation of evidence-based practice. *J Nurs Care Qual*. 2004;19(4):297-304. doi: 10.1097/00001786-200410000-00002.
3. Cossio F, Watson C, Gimenez E, Cossio-Gil Y. Roadmap for implementing value-based healthcare in European university hospitals. *Rev Esp Gest Sanit*. 2022;14(1):24-34.
4. Varela-Rodríguez C, García-Casanovas A, Baselga-Penalva B, Ruiz-López PM. Value-Based Healthcare Project Implementation in a Hierarchical Tertiary Hospital: Lessons Learned. *Front Public Health*. 2022;9:755166. doi: 10.3389/fpubh.2021.755166. PMID: 35186863; PMCID: PMC8850702.
5. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010;363(26):2477-81. doi: 10.1056/NEJMp1011024.
6. Gray M. Promoting triple value healthcare in countries with universal healthcare. *Healthc Pap*. 2016;15(3):36-41. doi: 10.12927/hcpap.2016.24594.
7. Expert Panel on Effective Ways of Investing in Health (EXPH), European Commission. Opinion on defining value in “value-based healthcare” [Internet]. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2019 [cited 2025 Aug 16]. Available from: https://health.ec.europa.eu/system/files/2019-11/024_valuebasedhealthcare_en_0.pdf
8. EIT Health. *Implementing Value-Based Health Care in Europe: Handbook for Pioneers*. Katz G, editor. Munich: EIT Health; 2020.
9. Partnership for Catalysing Value-Based Healthcare (PCVBHC). Report on advancing value-based healthcare in Europe [Internet]. Geneva: World Economic Forum; 2021 Sep [cited 2025 Aug 16]. Available from: <https://initiatives.weforum.org/global-coalition-for-value-in-healthcare/home>
10. EuroQol Group. EuroQol—a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*. 1990;16(3):199-208. doi: 10.1016/0168-8510(90)90421-9.

11. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30(6):473-83. doi: 10.1097/00005650-199206000-00002.
12. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, *et al*. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 1993;85(5):365-76. doi: 10.1093/jnci/85.5.365. PMID: 8433390.
13. Cella D, Yount S, Rothrock N, Gershon R, Cook K, Reeve B, *et al*. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): progress of an NIH Roadmap cooperative group during its first two years. *Med Care*. 2007;45(5 Suppl 1):S3-11. doi: 10.1097/01.mlr.0000258615.42478.55. PMID: 17443116.
14. Gimenez E, Watson C, Cossio-Gil Y. Decoding patient-reported measures (PRMs) use in clinical practice: how and for what? The MATRICS framework. *J Healthc Qual Res*. 2023;38(6):329-37. doi: 10.1016/j.jhqr.2023.09.005. PMID: 39492261.
15. Engels Y, Bos W, de Bruijn H, van Leeuwen N, Nardo C, van der Meer Z, *et al*. Santeon's lessons from a decade of implementing value-based health care. *NEJM Catalyst*. 2023;5(1):CAT.23.0232. doi: 10.1056/CAT.23.0232.
16. Gorostiza A, Cacicedo J, Alayo I, Frias A, Cobos Baena P, Gallego Camiña I, *et al*. Basing health-care decisions on value: patient-reported outcomes for patients diagnosed with breast cancer in a European cohort. *Eur J Public Health*. 2025 Jul 4;ckaf064. doi: 10.1093/eurpub/ckaf064. Epub ahead of print. PMID: 40614331.
17. van Staalduinen DJ, van den Bekerom P, Groeneveld S, Kidanemariam M, Stiggelbout AM, van den Akker-van Marle ME. The implementation of value-based healthcare: a scoping review. *BMC Health Serv Res*. 2022;22(1):270. doi: 10.1186/s12913-022-07489-2. PMID: 35227279; PMCID: PMC8886826.
18. García-Cabrera E, Martínez-López I, Hernández-Gómez S, García-Cenoz M, García-Pérez R, Llamas-Sánchez F, *et al*. Impacto de la incorporación de un médico hospitalista en la mortalidad de un Servicio de Angiología y Cirugía Vascular. *Angiología*. 2021;73(Suppl 1):74-109. Disponible en: https://congresos-seacv.com/Angio_Suplemento_Completo_V5.pdf

3.4. POSTIMPLEMENTACIÓN

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria
Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Emmanuel Giménez García

Sistemes D'informació i Suport a la Decisió, Soporte Transversal en Valor,
Hospital Universitari Vall D'hebron

Ideas clave

1. La Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) y la Asistencia Sanitaria Centrada en el Paciente (ASCP) son modelos complementarios que mejoran la calidad asistencial, optimizan recursos y aumentan la satisfacción de pacientes y profesionales.
2. La implementación exitosa requiere medir resultados en salud y costes por paciente, con herramientas como PROM, PREM, CROM y costes.
3. Las Unidades de Práctica Integrada (UPI) y la colaboración multidisciplinar mejoran la coordinación, son herramientas que adecuadamente empleadas ayudan a reducir redundancias y alinear la atención con las necesidades del paciente.
4. La transparencia de datos y el *benchmarking* facilitan la mejora continua, impulsando la adopción de buenas prácticas y el aprendizaje.
5. La integración de tecnologías digitales (*big data*, IA, telemonitorización) permite seguimiento en tiempo real, personalización de tratamientos y eficiencia operativa.
6. La cultura organizativa es clave: liderazgo clínico, formación continua, participación activa del paciente y un clima de mejora continua son imprescindibles para sostener la innovación.
7. El pago por valor (*bundled payments*) incentiva la calidad y la eficiencia, evitando prácticas innecesarias y optimizando el uso de recursos.
8. La escalabilidad y replicabilidad del modelo dependen de la estandarización de métricas y de la adaptación a diferentes contextos sanitarios.
9. La post-implementación debe centrarse en mantener la innovación, consolidar mejoras y expandir el modelo de forma sostenible.

3.4.1. Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), hasta el 20-40% del gasto sanitario a nivel mundial se desperdicia debido a la ineficiencia y la atención de baja calidad (1). La implementación de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV; VBHC de su nombre en inglés) tiene el potencial de reducir este desperdicio al alinear los incentivos con la calidad y los resultados para el paciente (2,3). Países como EEUU, Suecia, Brasil o los Países Bajos han apostado por la ASBV, de hecho, según los datos registrados en una encuesta realizada en 2020 sobre adopción de ASBV se estima que tienen un nivel elevado de adopción de este paradigma de asistencia sanitaria (2,3). En los sistemas sanitarios de países desarrollados, la adopción de la asistencia sanitaria basada en valor (ASBV) continúa siendo parcial y heterogénea. Los datos más consistentes provienen de EE. UU., donde en 2023 el 28,5 % de los pagos sanitarios se realizaron mediante modelos con asunción de riesgo financiero relacionado con el valor, frente al 24,5 % en 2022 (4), mientras que cerca del 60 % de los pagos estaban vinculados de alguna forma a la calidad o el valor, aunque menos del 20 % implicaban riesgo bilateral y menos del 8 % capitación total (5). A nivel global, una revisión sistemática de 50 iniciativas en 30 países reveló que la gran mayoría, 47 de 50, se desarrollaron en países de ingresos altos, con solo 2 en países de ingresos medio-altos y 1 en un país de ingresos medio-bajos; la implementación sigue limitada a nivel departamental o institucional, con muy pocos ejemplos de adopción nacional o sistémica, y ningún caso que cumpla todos los elementos del marco ASBV más allá de algún ejemplo en servicios o departamentos (6). En Europa la ASBV se implementa principalmente mediante programas piloto, contratos de pago agrupado o modelos de ahorro compartido, con despliegues limitados a áreas concretas. Países como los Países Bajos y Suecia muestran una integración más estructural en áreas específicas, mientras que en el Reino Unido se promueve a través de políticas y rediseño de itinerarios asistenciales, sin alcanzar porcentajes significativos del gasto nacional (7,8).

Es interesante también ver cómo la Unión Europea ha desarrollado su definición de valor (9). En España, varias comunidades autónomas han desarrollado estrategias o proyectos piloto de Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV/VBHC), si bien ninguna ha alcanzado todavía un despliegue integral en todo su sistema sanitario. El País Vasco ha sido pionero con la integración de la medición de resultados en salud ajustados por riesgo en el Plan de Salud 2021–2028 (10) y en Osakidetza, además de implementar estándares internacionales ICHOM y PROM/PREM en patologías como artroplastia de rodilla, cáncer de mama y EPOC; también ha incorporado criterios de valor en la compra pública innovadora y pilotos en cirugía ortopédica y programas de cronicidad. Cataluña, a través del *Servei Català de la Salut*, ha lanzado una Estrategia de Compra Basada en Valor con contratos de riesgo compartido y pago por resultados en medicamentos y procesos asistenciales. Asimismo, se ha desplegado e implementado el uso de PROM/PREM en hospitales de referencia y en la atención primaria (de una forma más descentralizada y centralizada respectivamente) (11). Madrid ha desarrollado pilotos de pago por resultados en oncología y enfermedades crónicas, además de acuerdos de riesgo compartido en fármacos hospitalarios (12).

Andalucía ha impulsado proyectos piloto en cirugía y rehabilitación con evaluación de resultados clínicos y de experiencia, y ha formalizado acuerdos de riesgo compartido en el ámbito farmacéutico [13]. Galicia ha implementado pilotos de PROM/PREM y ASBV en oncología y cronicidad, integrándolos en programas de telemedicina como TELEA [14]. Por su parte, la Comunidad Valenciana ha desarrollado una estrategia de pago por resultados en programas de salud y contratos de innovación con criterios ASBV [15]. Aunque estas iniciativas suponen avances significativos, su alcance sigue siendo parcial, y no existe un modelo integral de ASBV a nivel nacional.

La ASBV ha ganado sin embargo reconocimiento global como una estrategia para mejorar la calidad de la atención sanitaria y la eficiencia incluyendo los costos. Estos modelos optimizan el uso de recursos para obtener los mejores resultados que sean de calidad en salud y al mejor coste posible, es decir, afectando a la efectividad de la asistencia, a su eficiencia y, por su propia naturaleza, a la satisfacción y buena experiencia con la asistencia del paciente. Este planteamiento sencillo, implica pequeños cambios radicales en las organizaciones sanitarias, con resultados positivos en todos los ámbitos y especialmente para los clientes externos (pacientes) e internos (profesionales) de la organización.

Las instituciones más avanzadas en su implementación introducen este nuevo paradigma partiendo de su contexto y de su historia, algunas de ellas serán comentadas a lo largo del capítulo. En éste contexto, se encuentra un inevitable vínculo de la ASBV, los Cuidados Centrados en el Paciente (ASCP o PCC de sus siglas del Inglés, *Patient-Centered Care*) que actualmente ha evolucionado conjuntamente al concepto de Asistencia Sanitaria Centrada en las Personas (ASCP) y la filosofía del *Lean Healthcare* (LH). Todo ello ha impulsado y fundamentado la implementación de las propuestas de Michael Porter y Elisabeth Teisberg en estas organizaciones [16].

De todos los nuevos paradigmas de asistencia sanitaria, estos dos, ASBV y ASCP, que han nacido en momentos similares y comparten ciertos pilares básicos, son compañeros de implementación y casi inevitablemente el uno va llevando al otro. Así, la ASBV parte de la necesidad de empezar a medir de otra manera los resultados de una organización sanitaria y los costes que se emplean para conseguirlo, con el paciente como unidad de análisis. Esto se hace desde la premisa de que los resultados en salud, desde la perspectiva del paciente (PROM) deben medirse de manera sistemática y tenerse en cuenta para la toma de decisiones [17]. Esto supondría una transformación que repercuta en la humanización de la asistencia. La ASCP o los PCC, parten de un posicionamiento conceptual que se inicia en comprender adecuadamente las necesidades y expectativas de nuestros pacientes para darles la respuesta adecuada. En cualquiera de los dos casos, se trata de equilibrar los aspectos económicos con los humanos pero que, necesariamente, tiene que acompasarse con la sostenibilidad del sistema y, por lo tanto, acaba acercándose a un planteamiento de optimización de recursos y a la necesidad de medir costes por paciente [18,19].

Hoy en día, la ASBV incluye cada vez con más frecuencia la experiencia, s indicador de proceso (aunque hay controversia dependiendo de las preguntas del PREM si pueden llegar a

ser indicadores de resultado), además de su satisfacción (*a priori* indicador de resultado). Además, las iniciativas de ASBV requieren de la medición de costes.

Los paradigmas de *Lean Healthcare* (LH) y la ASBV son complementarios y sinérgicos compartiendo un objetivo principal mejorar los resultados en salud, a partir de una mejora en cómo se hacen las cosas y en utilizar los recursos que ayuden a ello (véase el capítulo 4.2). Ambos planteamientos parten del respeto a las personas y de manera muy especial en los pacientes y profesionales. El LH se enfoca en eliminar desperdicios de los procesos y mejorar su eficiencia para que los recursos se utilicen donde generan mayor valor para el cliente (paciente y profesional). De manera muy similar la ASBV identifica el valor para el paciente como la relación de los resultados de salud (que importan al paciente) en relación con el coste de lograrlos. Es decir, con una formulación ligeramente distintas, ambos acercamientos buscan mejorar la eficiencia desde una perspectiva del cliente. LH reduce los despilfarros o *muda* (término japonés frecuentemente usado en metodología LH), como tiempo de espera, redundancias o tareas innecesarias, para optimizar los recursos; y la ASBV enfatiza la asignación de recursos en intervenciones que demuestren un impacto significativo en los resultados del paciente. Es decir, que los procesos sean eficientes y estén alineados con los resultados clínicos y las prioridades del paciente.

Ambos modelos se basan o fundamentan en la medición de indicadores accionables para la mejora continua o *Kaizen* (término japonés empleado en la metodología LH), mediante el ciclo PDCA (*Plan-Do-Check-Act*) aunque la ASBV introduce modelos de medición específicos (PROM, CROM, y en los últimos años también PREM) para evaluar el impacto de las intervenciones, existiendo incluso *dataset* estandarizados por condición clínica [20]. Por lo tanto, el LH proporciona un marco operativo y la ASBV establece las métricas que se deben priorizar para medir el éxito.

El enfoque relacionado con los costes es ligeramente distinto, aunque el fin último sea el mismo, aumentar la eficiencia. El LH se centra un poco más en minimizar costes eliminando actividades que no agregan valor, aunque no descarta incluir actividades “extra” que sí aportan valor y cumplen con los requisitos (y/o las expectativas) del cliente. Por otro lado, la ASBV se centra un poco más, y así lo dice Porter [17], en maximizar los resultados por cada euro invertido, enfocándose en intervenciones que generen mayor beneficio clínico y mejor resultado al paciente. Obviamente, ambos tienen como modulador de su acción la adecuación de la práctica. En definitiva, el LH puede servir como herramienta operativa para alcanzar la eficiencia requerida por la ASBV.

El enfoque empresarial porteriano del “valor”, entendido dentro del constructo de la cadena de valor, va desde los resultados del servicio (producto) hacia las actividades y recursos implicados, identificando qué actividades no aportan valor, y, por lo tanto, qué recursos pueden liberarse. Es decir, el enfoque de partida son los resultados que se quieren lograr y de ahí se identifican los recursos y actividades para eliminar o redirigir aquellos que no contribuyen a los resultados.

El enfoque LEAN es en cierta forma el inverso, su punto de partida son las actividades y recursos disponibles o en uso para analizar dónde hay desperdicios analiza la pérdida de efectividad en su aportación al proceso productivo, buscando liberar recursos que no conducen o contribuyen al producto (bien o servicio) final buscado, los resultados que mejorarán tras este proceso. En realidad, son complementarios.

El aspecto donde quizá la sinergia entre estos dos modelos es más evidente es en la gestión adecuada de la cultura organizacional, ya que el LH puede facilitar la transformación cultural necesaria para implementar ASBV, creando un entorno donde el personal esté comprometido con la mejora y centrado en las personas.

Este capítulo pivota sobre el impacto que la implementación de ASBV apoyada en ASCP y LH, sustentadas en la gestión por procesos, ha supuesto para algunas de las instituciones pioneras que han realizado una implementación exitosa como el grupo de hospitales Santeon, la Cleveland Clinic, la Martinik Klinik o el Instituto Karolinska.

3.4.2. Estado del Arte de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV): La post-implementación en el mundo

Existen varios ejemplos de organizaciones sanitarias que han implementado en un mayor o menor grado los principios fundamentales de la ASBV, logrando resultados beneficiosos para sus pacientes y las organizaciones en sí mismas (21, 22). Estos resultados son de interés para la comunidad científica y sanitaria y permiten una primera evaluación del impacto de estas innovaciones en gestión sanitaria.

A veces es difícil diferenciar cuáles de ellas son puramente ASBV o puramente ASCP, en sus inicios, así que no intentaremos en este capítulo hacer esa distinción que no aporta un aspecto adicional al interés de esta guía.

Ejemplos según el estado del arte en ASBV

A modo de ejemplos, nos centraremos especialmente en el grupo SANTEON⁶⁴ con un planteamiento estratégico basado en valor y en la implementación de ASBV escalándolo a todos los procesos posibles, que ha mostrado ser exitoso y sostenible hasta el momento. Comentaremos los posicionamientos estratégicos para el cambio de la Cleveland Clinic⁶⁵ (centrado en la persona), de Buurtzorg⁶⁶ (centrado en la gestión clínica), Karolinska University Hospital⁶⁷ (centrado en la gestión lean y en la innovación continua)

64 www.santeon.nl

65 <https://my.clevelandclinic.org/>

66 <https://www.buurtzorg.com/>

67 <https://www.karolinskahospital.com/>

y, finalmente, la Martinik Clinic⁶⁸ (centrado el valor) que fue un pionero y un clásico de la implementación de ASBV.

3.4.2.1. El grupo Santeon: La ASBV aplicada desde el origen a una red de hospitales cooperativa

El grupo holandés de hospitales Santeon ha desarrollado una estrategia de implementación coordinada y colaborativa en siete hospitales, sistematizando la compartición de datos y de mejores prácticas y, especialmente importante, aplicando un sistema común de gestión del conocimiento. Con esta orientación hacia el valor han logrado resultados de mejora significativos en diversas áreas clínicas y produciendo un impacto tanto en indicadores de resultado considerados “*hard*” o duros como la supervivencia, la calidad de vida y de desempeño de proceso, como en indicadores “*soft*” o blandos del tipo de la satisfacción y la experiencia del cliente externo (pacientes) y del interno (profesionales) de la organización.

Así, para potenciar el aprendizaje mutuo, Santeon desarrolla “ciclos de mejora” (*improvement cycles*) cada seis meses, en los que recogen datos de resultados en salud (por ejemplo, mortalidad, reoperaciones, complicaciones), costes y procesos (tiempos de espera, estancias hospitalarias, etc.). Estos indicadores se comparan entre los siete hospitales y, si existen variaciones importantes, los equipos multidisciplinares discuten posibles causas y acciones correctivas. Así, se adoptan las prácticas más efectivas en toda la red, ajustando protocolos y procedimientos al resultado del *benchmarking* (19,23).

Gracias a este enfoque, se han logrado notables avances en distintas áreas clínicas. En la asistencia a pacientes con cáncer de mama se aumentó el porcentaje de cirugías ambulatorias con una disminución notable de re-operaciones por complicaciones postoperatorias (véase más adelante). En la enfermedad renal crónica, la introducción de terapias conservadoras y la reducción del tiempo desde el fin de la diálisis hasta el trasplante han contribuido a disminuir la mortalidad en pacientes mayores de 75 años hasta la mitad. Asimismo, en pacientes con infarto de miocardio, la telemonitorización de la tensión arterial ha permitido optimizar costes y mejorar los Años de Vida Ajustados por Calidad (AVAC) (23).

La implicación de los pacientes constituye, asimismo, un pilar fundamental de la estrategia de Santeon. Mediante la recogida de PROM y PREM, así como el uso de plataformas digitales como “*Patiënten zoals ik*” (pacientes como yo) que permiten comparar la evolución clínica con la de otros pacientes, se promueve una toma de decisiones compartidas (SDM) que incrementa la satisfacción y la adhesión al tratamiento (19,24); complementan a los indicadores de supervivencia y costes, y reforzando el enfoque en la calidad integral de la atención.

En paralelo a la mejora de resultados, la reducción de costes operativos y la eficiencia en la asignación de recursos forman parte de la hoja de ruta de Santeon. Con este plantea-

68 <https://www.martini-klinik.de/es/>

miento estratégico de implementación de la ASBV, muy bien conceptualizado en el artículo de Van der Nat (25) se han obtenido resultados muy interesantes de mejoras. Por ejemplo, la estandarización de protocolos quirúrgicos o el uso de quioscos de autogestión en consultas ambulatorias han acortado los tiempos de espera y liberado capacidad del personal para tareas de mayor complejidad. El retorno de la inversión (ROI de sus siglas en inglés *Return of Inversion*) se reinvierte en nuevas tecnologías, formación continua de los equipos y servicios de alto valor para los pacientes, generando un círculo virtuoso de mejora.

La experiencia de Santeon ilustra cómo la colaboración interhospitalaria, apoyada en la transparencia de datos y el aprendizaje multidisciplinar, acelera la mejora de la calidad y promueve la sostenibilidad financiera. Aunque aún existen retos —como extender estas mejoras a más patologías y lograr una adopción tecnológica homogénea—, los resultados reflejan el potencial de la ASBV para transformar los sistemas de salud en favor de los pacientes, justamente centrando el sistema en dar respuesta a las necesidades y expectativas de los clientes. El siguiente paso del grupo Santeon consiste en consolidar y expandir estas iniciativas, fomentando una cultura de aprendizaje continuo y reforzando la idea de que cada decisión clínica y organizativa debe generar auténtico valor en términos de salud. Esta cultura de aprendizaje la han exportado a otras organizaciones mediante una comunidad de aprendizaje (véase capítulo 2.3) sobre ciencias de la implementación de ASBV, la comunidad internacional Value Catalyst, presentada en el congreso de ICHOM de 2024 y que cuenta con la participación de dos hospitales españoles, el Hospital Universitari Vall d'Hebron y el Hospital Universitario 12 de Octubre.

Asimismo, los ciclos de retroalimentación con los pacientes, fueron reforzados con programas de pre-habilitación y rehabilitación multimodal que preparan al paciente antes de las intervenciones quirúrgicas y aceleran su recuperación. Con un enfoque multidisciplinario y con participación activa del paciente, para ello se fomenta su educación sanitaria y la corresponsabilidad en la toma de decisiones.

Paralelamente, los equipos clínicos reciben formación en los principios de ASBV, y se definen métricas de valor enfocadas en resultados que realmente importan a los pacientes. Gracias a este sistema de medición, es posible identificar oportunidades de mejora, optimizar recursos y desinvertir en aquello que no genera valor para el paciente y/o el profesional, reinvertiendo de manera estratégica en mejoras adicionales.

Especialmente potente es el análisis presentado en la visita al Hospital Saint Antonious durante el Congreso de ICHOM de 2024 en Amsterdam, por el Dr. Hans Hardeman respecto al proceso de atención a pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). Dentro de esta estrategia, se ha desarrollado un sistema de telemonitorización, que permite la supervisión remota de pacientes en todas las fases de la enfermedad, desde el tratamiento ambulatorio hasta la hospitalización y el seguimiento post-alta (26). Gracias a este programa, el 33% de los pacientes con EPOC ahora utilizan la telemonitorización para el control de su enfermedad. Observándose una reducción significativa en el número de visitas a consultas externas y de hospitalizaciones evitables, mejorando así la eficiencia

del sistema sanitario (26-28). Desde la implementación del programa y aunque no aplica al 100% de los pacientes, se ha estimado un ahorro neto posible de 1,9 millones de euros debido a la optimización de recursos en la atención de pacientes con EPOC entre 2019 y 2023. La reducción de costes ha sido atribuida en gran parte a la disminución de exacerbaciones graves y a una mejor gestión de los pacientes en el entorno domiciliario. En promedio, el costo por paciente ha disminuido en 224 euros anuales de media (27,28). Además, el uso de un Centro de Servicio Médico Virtual (MSC) ha facilitado la identificación temprana de complicaciones mediante alertas personalizadas, lo que permite intervenciones más rápidas y reduce la necesidad de atención hospitalaria intensiva. Este enfoque ha sido fundamental para aliviar la carga de trabajo del personal sanitario, permitiendo la liberación de 7,9 profesionales sanitarios a tiempo completo (después de descontar los costes de implementación relacionados con la contratación de enfermeras de telemonitorización y de *data scientist* ó científico o analista de datos en castellano), lo que optimiza la asignación de recursos humanos dentro del sistema de salud (25-27).

Por otro lado, y gracias, entre otras cosas a la implantación de telemonitorización de la tensión arterial en pacientes con Infarto de Miocardio, se logró optimizar costes por un valor de 616 € por paciente en comparación con la atención habitual. Un metanálisis de 2024 analizando la telemomonitorización en pacientes con insuficiencia cardíaca (29) observó tras analizar 92 artículos una reducción del 16 % en la mortalidad, del 19 % en el riesgo de la primera hospitalización por insuficiencia cardíaca y del 15 % en el total de hospitalizaciones por insuficiencia cardíaca. Por otro lado, en el ámbito de la insuficiencia cardíaca, derivada del IAM, Santeon ha desarrollado un programa de monitorización domiciliaria que permite un mejor ajuste de la dosis de medicación de forma más precisa y dinámica y una detección temprana de descompensaciones. Se estima que aproximadamente 25-40% de los pacientes con insuficiencia cardíaca tienen dispositivos implantables (ICD/CRT) que pueden ser utilizados para la detección temprana y la prevención de eventos cardíacos graves (30). El impacto de estos programas en la calidad de vida y la reducción de hospitalizaciones ha sido significativo. La implementación de estas estrategias ha permitido optimizar la utilización de recursos, reducir la carga sobre el personal sanitario y mejorar la experiencia del paciente, consolidando el modelo de atención basado en valor como una herramienta eficaz para mejorar la sostenibilidad y los resultados clínicos (30,31).

En pacientes con cáncer de pulmón, el análisis de datos el sistema de información basado en valor ha permitido comparar distintas estrategias de tratamiento en cáncer de pulmón (32) (datos reproducidos con permiso de los autores). Por ejemplo, en estadio I, la cirugía muestra mejores tasas de supervivencia en comparación con la radioterapia, aunque en el momento de la presentación de los datos en 2024, se requieren ajustes por comorbilidades. Para el Estadio II, no figuran datos numéricos específicos ni resultados publicados; sin embargo, los Informes de Santeon subrayan la importancia del diagnóstico temprano, tratamientos personalizados y el seguimiento continuo como factores clave para mejores resultados en este grupo de pacientes. Para el estadio III, se ha demostrado que la quimiorradioterapia concurrente ofrece mejores resultados que la secuencial, incluso en pacientes

mayores, lo que ha llevado a reconsiderar las guías de tratamiento. En el estadio IV, se han desarrollado herramientas digitales para apoyar la toma de decisiones compartida entre médicos y pacientes, proporcionando datos reales sobre tasas de supervivencia según el perfil clínico. Paralelamente, la centralización de la atención en hospitales especializados ha permitido mejorar el acceso a terapias avanzadas, garantizando una atención más eficiente y equitativa. Entre las medidas más destacadas, está el objetivo de reducción de tiempos de diagnóstico y tratamiento, logrando garantizar que el 80% de los pacientes reciban un diagnóstico definitivo en ≤ 21 días (sin mediastinoscopía) o en ≤ 35 días (con mediastinoscopía). Además, se han optimizado los protocolos quirúrgicos mediante la hospitalización el mismo día de la cirugía, lo que ha reducido la estancia en un día sin incrementar complicaciones postoperatorias. También han implementado el protocolo RICA (Recuperación Intensiva en Cirugía de Adultos - ERAS por sus siglas en inglés) y un sistema unificado de drenaje torácico, lo que ha disminuido el tiempo de hospitalización en hasta 1,5 días [32].

En el proceso de atención a pacientes con cáncer de mama, han logrado mejoras significativas en los resultados clínicos y la eficiencia del tratamiento. Según datos de Santeon, la tasa de supervivencia a cinco años para el cáncer de mama en estadio 0-III en sus hospitales oscila entre 85% y 91%, siendo, tras estas mejoras, comparables todos los hospitales Santeon con el promedio nacional del 87% en los Países Bajos [33]. En términos de reducción de complicaciones, se ha observado una disminución del 74% en las reoperaciones debido a márgenes positivos tras una lumpectomía y una reducción del 30% en hospitalizaciones innecesarias, optimizando así los recursos hospitalarios [34,23]. La optimización de los procesos quirúrgicos ha permitido también que la tasa de cirugías ambulatorias pase del 56% al 66%, reduciendo significativamente las estancias hospitalarias y los costos asociados [33,34]. Siendo un buen ejemplo del proceso de gestión del conocimiento y de mejora de los procesos a través de los indicadores basados en valor definidos por la institución, inicialmente se esperaba que el 85% de las cirugías fueran ambulatorias, pero solo el 56% de los casos cumplió este criterio. Después de ajustes del proceso, se incrementó el porcentaje a un 66%, disminuyendo las hospitalizaciones y reduciendo los costes asociados.

Estos logros se han atribuido a la implementación de ciclos de mejora estructurados, la transparencia en la compartición de datos entre hospitales con fines de *benchmarking* y mejora continua y el enfoque en resultados que realmente importan a los pacientes, ya que permiten identificar y adoptar las mejores prácticas, impulsar la toma de decisiones clínicas basadas en datos y afinar estrategias de tratamiento según estadio y tipo de paciente. Consolidando así la ASBV como una estrategia efectiva para mejorar la calidad del tratamiento y la sostenibilidad financiera del sistema sanitario [34,23].

En cuanto a los pacientes con enfermedad renal crónica el grupo logró mediante la implementación de protocolos de tratamiento estandarizados y mejoras en la monitorización de pacientes, un incremento en la supervivencia al año en pacientes en diálisis del 80% al 90%, es decir, un aumento de 10 puntos porcentuales, lo que representa una reducción del 50% en la mortalidad anual de estos pacientes, y se observó una disminución de la incidencia de pacientes que requerían diálisis en mayores de 75 años debido a terapias conservadoras y

una mejor selección de candidatos para trasplante. En esta línea, se ha registrado un aumento del 80% en el número de trasplantes renales realizados en el grupo Santeon, lo que ha permitido reducir el tiempo en diálisis previo al trasplante y mejorar los resultados clínicos postoperatorios (35,36). En términos de eficiencia, el enfoque basado en valor ha permitido optimizar el acceso a diálisis domiciliaria y mejorar la planificación de las punciones en fístulas arteriovenosas, reduciendo infecciones de línea central y preservando la diuresis residual en pacientes con enfermedad renal crónica avanzada. Estos logros han sido posibles gracias a la comparación sistemática de resultados entre hospitales, el uso de registros de calidad y la participación activa de los pacientes en la toma de decisiones sobre su tratamiento (35,36). Santeon continúa mejorando sus estándares de atención a los pacientes mediante ciclos de mejora continua y modelos de aprendizaje interhospitalario (36).

El grupo Santeon ha desarrollado un modelo híbrido de atención al ictus que combina el seguimiento hospitalario con la monitorización domiciliaria de los pacientes tras un ACV, lo que ha resultado en una reducción significativa en la tasa de eventos cerebrovasculares recurrentes. Uno de los pilares clave ha sido la implementación de un sistema de monitorización remota de fibrilación auricular, que reemplaza las visitas hospitalarias rutinarias con seguimiento digital. Esto ha permitido reducir la carga asistencial en cardiología y mejorar la detección precoz de arritmias, disminuyendo el riesgo de complicaciones posteriores (37). La introducción de un parche electrónico (E-patch) para el seguimiento de pacientes con fibrilación auricular ha demostrado ser más eficiente y menos costoso que una consulta con Holter y una visita a cardiología, optimizando recursos y permitiendo una redistribución más eficiente del personal sanitario (37,38).

Para los pacientes con *accidente cerebrovascular*, la implementación de un modelo de toma de decisiones compartida (SDM) mejoró significativamente la satisfacción y participación del paciente, lo cual favoreció la eficiencia en la asignación de recursos. Estos modelos utilizan datos de resultados y costos específicos para guiar decisiones personalizadas, apoyando una mayor relevancia y valor en el tratamiento (39). Un ejemplo de este tipo de herramientas es el cuadro de mandos para pacientes "*Patiënten zoals ik*" (Pacientes como yo) (40) presentado al congreso de ICHOM de 2024 donde el paciente puede consultar si lo desea sus datos y compararlos con pacientes similares en cuanto a características de ajuste al riesgo y puede además enviar respuestas a los cuestionarios propuestos (PROM y PREM); enviar mensajes de texto libre al equipo asistencial e incluso hacerles preguntar referentes a su situación de salud. Este cuadro de mandos es un pilar de decisiones compartidas (39,40). El impacto de estos programas en términos de costos y eficiencia se evalúa continuamente mediante 13 indicadores clave de rendimiento (KPI), que incluyen métricas como reducción de costos por paciente, optimización del uso del personal sanitario y sostenibilidad de la atención (38).

Estos resultados subrayan cómo los modelos de ASBV no solo tienen el potencial de optimizar los resultados en salud, sino también de disminuir los costes mediante la implementación de estrategias de mejora continua y la evaluación de resultados tanto clínicos como financieros.

Aspectos clave:

1. Colaboración interhospitalaria y enfoque en métricas de rendimiento compartidas.
2. Invertir en Tecnología y Sistemas de Información (Integración tecnológica) para el seguimiento y análisis de datos en tiempo real.
3. Implementar ciclos de retroalimentación para ajustar y mejorar constantemente los procesos.
4. Enfoque Multidisciplinario, con diferentes especialidades trabajando conjuntamente para proporcionar una atención integral al paciente
5. Fomentar la participación del paciente mediante la educación para la salud, la corresponsabilidad en la toma de decisiones y la participación en el autocuidado.
6. Capacitar al personal sanitario en los principios de la mejora continua de la calidad asistencial, la innovación, la ASBV y la atención centrada en el paciente.
7. Definir Métricas de Valor para evaluar rendimiento respecto a costes (eficiencia) y resultados en salud (efectividad), incluyendo especialmente aquellas que destacan los pacientes
8. Generación de datos accionables para la mejora continua que incluyan a todos los grupos de interés fundamentales.

3.4.2.2. **Martinik Klinik (Inicio de la transformación en 2005): Los aprendizajes de los pioneros**

La Martini-Klinik, ubicada en Hamburgo (Alemania), se ha consolidado como un referente mundial [41] en el tratamiento del cáncer de próstata. En 2005 la organización comienza su transformación que parte de un enfoque altamente especializado (optimización de procesos), y comienza a incluir un enfoque centrado en el paciente de la Asistencia Sanitaria Centrada en la Persona (ASCP). Esto ha permitido la implementación de prácticas innovadoras que mejoran tanto los resultados clínicos como la eficiencia operativa.

La Martini-Klinik se distingue por su especialización exclusiva en el tratamiento del cáncer de próstata. Esta concentración les permite realizar más de 2.600 prostatectomías radicales al año, posicionándola como líder a nivel mundial en este tipo de intervenciones. Esta gran cantidad de procedimientos anuales no solo incrementa la destreza y experiencia de los equipos asistenciales, reduciendo el tiempo de la curva de aprendizaje, sino que también ha mejorado los resultados clínicos y ha reducido las tasas de complicaciones postoperatorias.

La ASCP es un pilar fundamental en la filosofía de la Martini-Klinik. La clínica se esfuerza por ofrecer una atención sanitaria de alta calidad junto con una atención personalizada. Durante toda su estancia, los pacientes reciben la supervisión personal de uno de los especialistas médicos (rol asimilable al médico “hospitalista” en los EEUU o al médico referente de la hospitalización en Europa). Este enfoque general ha dado como resultado que el 98% de los pacientes ingresados recomendarían la Clínica a familiares y amigos.

Desde 1992, la Martini-Klinik realiza anualmente encuestas a sus antiguos pacientes para evaluar su salud y calidad de vida post-tratamiento. Este compromiso con la medición de resultados permite a la clínica mantener un control de calidad riguroso y utilizar los datos recopilados para asesorar a futuros pacientes sobre las probabilidades de curación y la preservación de funciones como la continencia urinaria y la potencia sexual.

La clínica ha aportado numerosas innovaciones en el diagnóstico y tratamiento del carcinoma de próstata, gracias a décadas de investigación centrada en esta enfermedad. Los médicos e investigadores de la Martini-Klinik forman parte de redes de trabajo internacionales, lo que les permite estar a la vanguardia de los avances científicos y ofrecer a sus pacientes tratamientos individualizados basados en las últimas evidencias.

La experiencia de la Martini-Klinik ofrece valiosas lecciones para la mejora de los resultados clínicos y la satisfacción del paciente. La primera se relaciona con la alta capacitación del equipo asistencial al focalizarse en torno a un área específica, en este caso el cáncer de próstata, de forma intensiva en tiempo y recursos. La segunda en la importancia de considerar las necesidades y expectativas de los pacientes que permiten mejorar su satisfacción y los resultados en su salud.

Estos planteamientos llevan implícitos la necesidad de implementar sistemas de seguimiento y evaluación para la mejora continua que establezcan una gobernanza centrada en la transparencia y la comunicación. Y requieren de una inversión continua en investigación, participación en redes internacionales y adopción de prácticas basadas en la evidencia.

La Martinik Klinik fue uno de los casos de estudio de Michael Porter (47) en 2010, cuando describen tasas de incontinencia severa en la Martini-Klinik 11 veces inferiores al promedio alemán, mientras que la continencia completa es un 45% superior; una incidencia de disfunción eréctil grave un 55% menor en comparación con la media nacional un año después de la prostatectomía, tasas de lesiones ureterales son 15 veces menores, y la incidencia de sepsis es 62 veces inferior en comparación con los promedios nacionales. Por lo que se puede observar, éstas mejoras iniciadas a principios del siglo XXI se mantienen en 2024. De hecho, Martini-Klinik sigue siendo un centro de referencia mundial en el tratamiento del cáncer de próstata y mantiene de manera constante resultados quirúrgicos sobresalientes en prostatectomía radical. El enfoque especializado ha permitido un crecimiento sostenido en el volumen de pacientes atendidos. En 2019, la clínica realizó aproximadamente 2.600 prostatectomías radicales, representando el 11% de todas las

realizadas en Alemania. Este incremento en la demanda ha llevado a la expansión de sus instalaciones. Tras cuatro años de construcción, en noviembre de 2023, la Martini-Klinik inauguró un nuevo edificio con capacidad para tratar a 100 pacientes hospitalizados, con una inversión de 86 millones de euros. Según sus datos de seguimiento en 2024 a largo plazo, el 93,5% de los pacientes logra continencia urinaria total después de la cirugía, en comparación con un promedio nacional del 56,7%. La tasa de incontinencia severa es solo del 0,4% en la Martini-Klinik, mientras que el promedio nacional se sitúa en el 4,5%. Además, un año después de la cirugía, el 34,7% de los pacientes presenta disfunción eréctil severa en la Martini-Klinik, en comparación con el 75,5% a nivel nacional. Otros indicadores clave incluyen tasas significativamente más bajas de lesión rectal (0,2% frente a 1,7%), sepsis (0,04% frente a 2,5%) y embolia pulmonar (0,1% frente a 0,8%) en comparación con los promedios nacionales. Estos resultados destacan la Martini-Klinik como un referente en la obtención de resultados funcionales óptimos y la reducción de complicaciones postquirúrgicas, consolidándose como un modelo de ASBV en el tratamiento del cáncer de próstata [42].

Es importante destacar que, si bien hay enseñanzas importantes a obtener del ejemplo de la Martini Klinik, la comparación con otras organizaciones no puede ni debe ser directa. Los centros sanitarios monográficos que se centran en procesos asistenciales específicos tienen la ventaja de que construyen curvas de experiencia muy sólidas y se benefician de una gran estandarización de actividades. Estas condiciones no son replicables en todos los modelos asistenciales; por ejemplo, en hospitales generales donde se atienden múltiples procesos por los mismos equipos (diversidad por el lado de la oferta), y donde los pacientes suelen tener pluripatologías complejas (diversidad por el lado de la demanda). Sin embargo, sí hay aspectos replicables con cierto grado de adaptación.

Aspectos clave:

1. Colaboración intrahospitalaria entre equipos asistenciales con un enfoque en métricas de rendimiento compartidas.
2. Implementar ciclos de retroalimentación para fomentar el aprendizaje mutuo tras cada ciclo de *benchmarking* entre equipos profesionales.
3. Enfoque de práctica integrada en la atención al paciente
4. Fomentar la participación del paciente y recoger de forma sistemática su retroalimentación.
5. Capacitar al personal sanitario en los principios de la mejora continua de la calidad asistencial, la innovación, la ASBV y ASBP.
6. Generación de datos accionables para la mejora continua que incluyan a todos los grupos de interés fundamentales.

3.4.2.3. La Cleveland Clinic (inicio de la transformación en 2007): Centrarse en el cliente para mejorar los resultados y la eficiencia de la organización

La Cleveland Clinic inició su transformación hacia un modelo de atención centrado en el paciente (ASCP) a mediados de la década de 2000. En 2007, se estableció la Oficina de Experiencia del Paciente, siendo una de las primeras instituciones en crear el puesto de *Chief Experience Officer* (CXO). La oficina de experiencia del paciente permite abordar en conjunto con los pacientes los procesos asistenciales, incluyendo su perspectiva, por ejemplo, la comodidad física y las necesidades educativas, emocionales y espirituales. Este cambio estratégico se consolidó en los años siguientes con la implementación de programas como *Respond with HEART* y la integración de la empatía como valor fundamental de su cultura organizacional, pues ésta permite abordar situaciones delicadas con los pacientes y sus familiares y mejora la capacidad de resolución de los problemas. Los empleados se forman y se capacitan con un enfoque estructurado en cinco pasos: 1) escuchar la preocupación; 2) empatizar con la persona; 3) brindar una disculpa si la experiencia ha sido mala; 4) responder con acciones concretas al problema; 5) agradecer la oportunidad de solucionarlo.

Dicha capacitación continua de los profesionales es una prioridad de la organización que intenta garantizar una comunicación efectiva y una atención personalizada. A su vez, la Cleveland Clinic, ha establecido una organización interna, mediante Unidades de Práctica Integrada (IPU). Se estima que la reorganización de la Cleveland Clinic en torno a la gestión por procesos supuso una mejora en quince puntos porcentuales en la satisfacción del paciente y una reducción en los costes operativos, por ejemplo, se estima una reducción de los reingresos hospitalarios en un 10% entre 2010 y 2015 mediante la atención centrada en el paciente y el seguimiento post-alta. que han mantenido en el tiempo.

Estas iniciativas han posicionado a la Cleveland Clinic como un referente en experiencia del paciente, demostrando que un enfoque centrado en la empatía y la comunicación efectiva puede mejorar significativamente la satisfacción del paciente y los resultados clínicos.

Al priorizar las necesidades, expectativas y experiencias de los pacientes, la institución ha implementado estrategias innovadoras que optimizan la calidad de los cuidados y fortalecen la sostenibilidad de sus procesos. Este modelo fomenta una relación más colaborativa entre los pacientes y los profesionales, impulsando una toma de decisiones compartida y alineada con los valores y objetivos de cada paciente individual. Como resultado, se obtuvieron claras mejoras de satisfacción, fidelización e indicadores de desempeño clínico (resultados en salud) y organizacional (eficiencia de los procesos).

En continua evolución desde el paradigma de la ASCP la Cleveland Clinic evoluciona a incorporar los principios de ASBV y en 2013 abre su "*Center for Value-Based Care Research*" o centro de investigación en ASBV. Cuya misión es definida como "hacer posible una atención médica de calidad para todos los estadounidenses mediante la realización de investigaciones que identifiquen el valor en la atención sanitaria" y para llevarla a cabo incluye aspectos como el desarrollo de herramientas individualizadas para la toma de decisiones

compartidas, estructuras de atención y modelos de pago o incentivación basados en el valor, estudios observacionales, usos novedosos de la tecnología y el cuidado al final de la vida orientado al bienestar y la calidad de vida del paciente.

Como se muestra en la tabla 2, esta orientación hacia el valor le ha permitido un crecimiento continuo en todos los aspectos incluyendo, a juzgar por los resultados económicos recogidos en la tabla, de un marcado ROI y una expansión notable de su actividad.

Tabla 1: *Crecimiento y expansión de la Cleveland Clinic en ingresos, personal y volumen de pacientes (2007-2024)*

Año	2007	2012	2017	2023	2024
Ingresos Operativos Totales (USD)	4.807.226	6.187.137	8.407.002	14.500.000	15.900.000
Ingreso Operativo (USD)	349.1010	157.069	330.558	64.300	275.700
Empleados Totales	36.000+	43.400	N/D	~81.000	82.608
Visitas Ambulatorias Totales	3.233.482	5.087.608	N/D	13.700.000	14.100.000
Ingresos y Observaciones	52.561	157.394	N/D	323.000	333.000
Visitas al Departamento de Emergencias	59.194	458.333	N/D	951.000	994.000
Cirugías y Procedimientos	73.986	199.030	N/D	301.000	320.000
Médicos y Científicos	1.799	N/D	N/D	5.743	5.786
Residentes y Becarios	920	1.785	N/D	2.202	2.369
Financiamiento total para investigación	159.100.000	169.000.000	N/D	435.000.000	520.000.000

Las cifras pueden variar debido a cambios en la metodología de reporte y otras variables.

Nota: El incremento de los ingresos operativos entre 2017 (8,4 B\$) y 2023 (14,5 B\$) responde a un conjunto de factores acumulativos más que a un crecimiento exponencial. Destacan la expansión física e internacional (apertura de Cleveland Clinic London en 2022, ampliaciones en Abu Dabi y nuevos centros en EE. UU.), el aumento de tarifas y de la complejidad atendida, la diversificación hacia servicios no hospitalarios de alto valor (farmacia, diagnóstico y telemedicina), el efecto de recuperación tras la pandemia de COVID-19 con un repunte de actividad acumulada, y el impacto de la inflación médica, superior a la general, que incrementó los precios de los servicios sanitarios en más de un 20 %.

Fuente: Cleveland Clinic. Annual Report, 2007, 2012, 2017, 2023, 2024 (43-47). 1 Millones de dólares americanos (US\$); Los datos de 2017 se basan en información de la página de Wikipedia de la Cleveland Clinic; Los de 2023 de su informe "Facts & Figures".

Por continuar con el ejemplo de la Martinik Klinik, la Cleveland Clinic ha demostrado consistentemente resultados superiores en prostatectomía radical en comparación con los estándares nacionales. Según datos del *American College of Surgeons National Surgical Quality Improvement Program* (ACS NSQIP) para el período del 1 de enero al 31 de diciembre de 2023, la Cleveland Clinic reportó una tasa de mortalidad a 30 días del 0,74% (observado) frente al 0,56% (esperado), una tasa de morbilidad del 7,68% frente al 10,53% y una tasa de infección del sitio quirúrgico del 1,92% frente al 4,05%. Además, la tasa de reoperaciones no planificadas fue del 0,89% en comparación con el 2,27% y la tasa de reingresos hospitalarios no planificados fue del 8,86% frente al 8,48%. Estos resultados indican que la Cleveland Clinic supera las expectativas en métricas clave, reduciendo la morbilidad y las complicaciones postoperatorias en comparación con los promedios esperados (48). Siendo considerado uno de los mejores centros sanitarios a nivel mundial y con un nivel de satisfacción de sus clientes muy elevado, la Cleveland Clinic es un caso de éxito en fase de postimplementación de la ASBV.

Aspectos clave:

1. Reorganización de su estructura en torno a institutos centrados en órganos y enfermedades, promoviendo la atención multidisciplinaria (Gestión clínica y por procesos – UPI). Gestión por procesos.
2. Enfoque en resultados clínicos y experiencia del paciente que redundan en el desarrollo de mejoras en la eficiencia operativa y en los resultados clínicos, con una notable reducción de costos.
3. Inclusión del uso de tecnología avanzada para obtener valor para pacientes con un Sistema de Información Sanitaria adaptado a las necesidades de la organización y su transformación.
4. Buenas políticas de comunicación interna y externa.
5. Métodos adecuados de gestión del conocimiento.
6. Cumplimiento de los principios de buen gobierno como la transparencia.

3.4.2.4. Buurtzorg: La transversalidad organizativa para aportar valor a los pacientes y la comunidad

Buurtzorg es una organización de atención domiciliaria en los Países Bajos que se funda en 2006 por Jos de Blok y un pequeño equipo de enfermeras profesionales, cuyo objetivo era simplificar el sistema de atención sanitaria, reduciendo la burocracia y aumentando la autonomía de los profesionales para centrarse en el paciente y sus necesidades, promoviendo su independencia y calidad de vida. Actualmente es líder en atención sociosanitaria

con más de 900 equipos autogestionados y sigue manteniendo su enfoque en la atención centrada en el paciente y la eficiencia operativa (49,50).

El modelo de Buurtzorg ha sido reconocido internacionalmente como una innovación en la atención sanitaria, demostrando que es posible ofrecer cuidados de alta calidad centrados en el paciente mientras se optimizan los recursos y se mejora la satisfacción, tanto de los pacientes como del personal sanitario. Este modelo innovador de gestión se alinea estrechamente con los principios de la ASBV al priorizar la atención centrada en el paciente (sus necesidades y expectativas) y en la eficiencia en la prestación de servicios (costes por paciente). Su modelo de equipos autónomos de enfermería que gestionan integralmente la atención se encuadra claramente en un sistema de gestión clínica y ha demostrado:

1. Mejora en la calidad de la atención: Al centrarse en la atención integral del paciente (IPU) con cuidados personalizados, ha superado el 9 sobre 10 de satisfacción entre sus clientes externos y siendo considerados como uno de los mejores empleadores de los Países Bajos (cliente interno) (50).
2. Reducción de costos: A pesar de un mayor costo por hora debido al empleo de enfermeras altamente capacitadas, Buurtzorg ha logrado una reducción del 50% en las horas totales de atención necesarias por paciente, lo que se traduce en ahorros significativos para el sistema de salud (50).
3. Empoderamiento del personal: La estructura de equipos autogestionados ha llevado a una mayor satisfacción laboral entre las enfermeras, reduciendo el absentismo y la rotación de personal (51).

El ejemplo de Buurtzorg nos permite comprender cómo los pilares fundamentales que dan sustento a la ASBV y a la ASCP, son elementos clave para cualquier transformación actual de los sistemas y servicios sanitarios. Y como son aplicables a entornos diversos y no se limitan a la atención hospitalaria o a la atención sanitaria, pudiendo aplicarse en otros niveles de atención como la primaria o en la atención sociosanitaria.

Aspectos clave:

1. Gestión Clínica con autonomía de decisión y gestión de equipos autogestionados.
2. Atención integral y personalizada de los pacientes.
3. Considerar el coste por paciente y reducir los costes que no aportan valor, como los costes de gestión.
4. Transformación hacia una organización transversal, reduciendo al mínimo la necesidad de una estructura directiva en el día a día del trabajo de los equipos.

3.4.2.5. El Instituto Karolinska (inicio de la transformación alrededor de 2010): El valor de la innovación

El Instituto Karolinska, ubicado en Estocolmo, Suecia, es reconocido mundialmente por su contribución a la medicina y la investigación científica. Fundado en 1810, ha sido un pilar fundamental en la formación de profesionales de la salud y en el avance de la ciencia médica. Su compromiso con la innovación ha llevado a descubrimientos y desarrollos que han transformado la práctica médica a nivel global y es una de las primeras organizaciones que apostó por la ASBV, comenzando con un partenariado con la Harvard Business School y el Boston Consulting que derivó en el nacimiento de ICHOM en el año 2012 (52).

La aplicación de enfoques como *Lean Management* (LM) y el concepto de ASBV en el Instituto Karolinska ha sido clave para su transformación en una institución innovadora y altamente eficiente. Ambos marcos han permitido optimizar procesos, centrar los recursos en el valor que reciben los pacientes y mejorar los resultados clínicos (53,54).

En el Hospital Universitario Karolinska (*Karolinska Universitetssjukhuset*) el LM ha sido adoptado especialmente en áreas de atención clínica, logística y gestión operativa. En 2013, un programa en sus quirófanos permitió una reducción del tiempo de preparación por cirugía de un 20% sin comprometer la calidad. Los procesos de ingreso y alta de pacientes se reorganizaron para minimizar tiempos de espera, logrando una disminución del tiempo promedio de hospitalización en un 10%. Mediante Lean, se han implementado sistemas *just-in-time* en el suministro de medicamentos y equipos médicos, reduciendo costes de almacenamiento e incrementando la disponibilidad de recursos críticos. Se capacita al personal en el uso de herramientas para la mejora continua, habitualmente referida como *kaizen* (mejoras pequeñas y continuas) y en el uso de tableros *kanban* para monitorear el estado de los procesos en tiempo real, fomentando una cultura de mejora continua.

El Hospital Universitario Karolinska ha mantenido su enfoque en la ASCP, incluso en tiempos de crisis económica. En lugar de reducir servicios o incrementar las listas de espera, ha apostado por la eficiencia operativa, la descentralización y la mejora de procesos, asegurando una atención de alta calidad con menor coste, mediante la implantación de medidas estructurales y de planificación para optimizar la utilización de recursos en el proceso quirúrgico. Gracias a ello, el hospital ha aumentado su capacidad de atención con un 3% más de pacientes atendidos en 2023 respecto al año anterior. De hecho, ha incrementado las atenciones internacionales generando ingresos por más de 2.000 millones SEK. En 2023 el hospital ha sido reconocido como el mejor de Europa y el sexto mejor del mundo por la revista Newsweek, además de figurar entre los 10 hospitales más innovadores en tecnología sanitaria. Y ha asumido la presidencia de la European University Hospital Alliance (EUHA), reforzando su influencia en la mejora de los sistemas de salud europeos.

El Instituto Karolinska es un referente en ASBV, de hecho, en 2015, se convirtió en uno de los socios fundadores de EIT Health, una comunidad de conocimiento e innovación centrada en el ámbito de la salud y el envejecimiento, establecida por el Instituto Europeo de

Innovación y Tecnología (EIT). Además, el Instituto Karolinska lidera la Academia de Transformación de la Atención Sanitaria (Healthcare Transformation Academy - HcTA), un programa educativo financiado por EIT Health que ofrece formación continua en innovación y ASBV a profesionales de la salud en Europa. Por ejemplo, en cirugía cardíaca, ortopedia y traumatología, el hospital tiene tasas de complicaciones y mortalidad muy por debajo de la media internacional con avances en inteligencia artificial y diagnóstico genético para personalizar tratamientos. También la organización ha desarrollado el programa Karolinska@Home, aumentando la atención domiciliaria y el monitoreo remoto de pacientes con enfermedades crónicas. Uso de PROM para adaptar la atención a las necesidades individuales de los pacientes [55].

Un aspecto especialmente relevante en la estrategia del Instituto Karolinska ha sido el bienestar de su personal, estableciendo el programa *University Hospital Senior Consultant* para reconocer a médicos clínicos destacados que contribuyen significativamente en la atención, investigación y educación. Este rol se centra en garantizar la educación continua más allá de las calificaciones de especialista, promoviendo el aprendizaje a lo largo de la vida. En 2023, se nombraron los primeros quince Consultores Senior del Hospital Universitario en Karolinska, marcando un hito en la consolidación de este modelo [56]. Como el programa ha sido implementado recientemente y se han reconocido los primeros consultores senior, aún no se han publicado evaluaciones exhaustivas sobre su impacto en la atención médica, la investigación o la educación dentro del hospital.

Se miden sistemáticamente resultados clínicos como tasas de supervivencia, complicaciones y calidad de vida, así como datos económicos relacionados con el coste de la atención. El Karolinska ha alcanzado niveles de excelencia en múltiples áreas, destacándose en 2023 en cirugía cardíaca, con una tasa de mortalidad a 30 días de 0,4%, la más baja registrada en Suecia; y en la implantación de válvula aórtica transcatheter (TAVI) del 0,2%; en cirugía ortopédica y traumatología con una mortalidad observada de 0,26 frente a la esperada de 1,0 con una estimación de 122 vidas salvadas y 345 complicaciones evitadas [57,58]. Esta transformación organizacional ha permitido además un incremento en trasplantes de hígado, riñón y páncreas, y notables avances en oncología, incluyendo la terapia CAR-T y nuevos tratamientos basados en toxinas fúngicas para cáncer de riñón.

Se agrupan a equipos multidisciplinares en torno a condiciones específicas (como cáncer o diabetes) en lugar de departamentos tradicionales, las Unidades de práctica integrada o IPU (*integrated practice units*). Estas IPU han logrado una reducción de costos del 15% y han mejorado los resultados clínicos en diversas áreas, según evaluaciones internas. Se han implementado sistemas digitales para recopilar y analizar datos en tiempo real, lo que facilita la toma de decisiones clínicas basadas en resultados. La inteligencia artificial, por ejemplo, es utilizada para identificar patrones en datos de pacientes que ayuden a personalizar tratamientos. Además, el Instituto Karolinska ha sido un actor clave en la organización y participación en diversos *hackatones* dirigidos a abordar desafíos médicos complejos y fomentar la innovación en el ámbito de la salud. Junto con la Fundación Wilhelm y la

empresa de software PhenoTips, se organizó un *hackatón* internacional en junio de 2023. Cerca de 100 expertos de 27 países se reunieron para analizar casos de 14 pacientes sin diagnóstico. Como resultado, cuatro pacientes recibieron un diagnóstico definitivo, y otros cuatro obtuvieron posibles diagnósticos que requieren análisis adicionales. Este evento destacó la eficacia de la colaboración multidisciplinaria e internacional en la resolución de enfermedades raras y complejas (59). En noviembre de 2024 estudiantes del Instituto Karolinska participaron en un *hackatón* organizado por NeurotechEU en la Universidad de Boğaziçi, Turquía. Este evento reunió a estudiantes de diversas disciplinas para colaborar en la resolución de problemas relacionados con la neurotecnología (60). En 2025 en colaboración con la Universidad de Estocolmo, el Health Data Sweden organizó una serie de *hackatones* en 2024 que continuarán en 2025. El enfoque principal fue desarrollar soluciones innovadoras para la interoperabilidad en los sistemas de información de atención médica electrónica, especialmente para pacientes con múltiples enfermedades que interactúan con diversos proveedores de atención (61).

Una combinación de procesos Lean y ASBV en el departamento de cirugía permitió incrementar la capacidad de quirófanos en un 14% entre 2015 y 2020, reduciendo simultáneamente los tiempos de espera. Según encuestas realizadas en 2023, el 94% de los pacientes declararon estar satisfechos o muy satisfechos con la atención recibida, destacando la calidad del servicio y la personalización del tratamiento (56).

Aspectos clave:

1. Adoptar una orientación hacia la ASBV y la ASCP (medición de PROM y PREM y uso de los resultados para la mejora).
2. Integración de datos clínicos y de calidad de vida, investigación e innovación continua.
3. Integración de las tecnologías consolidadas y emergentes para la mejora del seguimiento y la experiencia del paciente a través de servicios digitales y domiciliarios.
4. Apuesta firme por la seguridad del paciente y la creación de una asistencia confiable.
5. Adoptar estrategias proactivas de humanización y favorecimiento de la participación del paciente en la toma de decisiones.
6. Promover la cooperación multiinstitucional y multidisciplinar.

3.4.2.6. Otros ejemplos de Hospitales/Organizaciones Sanitarias que han implementado la ASBV

Existen muchos otros ejemplos de resultados tras la orientación a valor. Así, el Hospital de la Vall d'Hebrón⁶⁹, tras el desarrollo de programas centrados en el paciente en el territorio, especialmente en la gestión de enfermedades crónicas, y la implementación de atención integrada, de tecnologías de información y telemedicina para mejorar el acceso y seguimiento, refiere una reducción del 41% en las visitas a urgencias de pacientes multi-frecuentadores con EPOC (62) con una satisfacción del paciente del 95% (63,64).

La Royal Marsden NHS Foundation Trust⁷⁰ británica tras su orientación a ASBV con una especialización en cáncer, con atención multidisciplinaria y centrada en el paciente, con un foco importante en la adopción de tecnologías de diagnóstico y tratamiento de vanguardia, refiere una satisfacción de los pacientes de 9,1 sobre 10 en 2023 y mejora en las tasas de supervivencias con reducción de las complicaciones obteniendo una calificación de "Sobresaliente" por la Comisión de Calidad de la Atención (CQC). Aunque se enfatiza su compromiso con la calidad y la seguridad en la atención al paciente (65).

El informe sobre salud poblacional 2023-2024 de la Universidad de California⁷¹ (66) destaca cifras globales de mejora y ROI tras la orientación a valor de sus diversas organizaciones sanitarias AHC (*Academic Health Center*) muy alineados con los resultados observados en las instituciones mencionadas en presente documento. Describiendo un 12% de mejora en el cuidado adecuado de personas atendidas que padecían diabetes, con un 10,6% de mejora en el control de la glucosa de los pacientes incluidos. El programa de manejo de la hipertensión arterial supuso un 4% de mejora en el control y un 15% en la medición precisa de la presión arterial. Por otro lado, el programa de cirugía cardíaca tuvo un ROI de 311 días de hospitalización ahorrados mediante la reducción de las estancias y readmisiones con un ahorro estimado de 1,7 millones de dólares en 2023.

Además el informe refleja varios programas de mejora incluyendo la creación de tres líneas de mejora del cuidado al final de la vida en el programa de atención oncológica domiciliaria, adopción de plataformas de atención social para conectar a pacientes con organizaciones comunitarias en seis centros dentro del programa de atención a los determinantes sociales de la salud, tres áreas de trabajo centradas en el cuidado en el hogar, transición y coordinación de la atención dentro de sus programas de coordinación de cuidados, y un nuevo grupo de vacunación infantil. El informe refiere la creación de cuadros de mando para la toma de decisiones clínico-asistenciales, incluyendo la toma de decisiones compartidas; así como herramientas de prescripción electrónica en tiempo real.

69 <https://www.vallhebron.com>

70 <https://www.royalmarsden.nhs.uk>

71 <https://universityofcalifornia.health>

El documento indica un impacto significativo en la salud poblacional con un 76% de mejora en la implementación de medidas de equidad en salud, un 22% de mejora en métricas enfocadas en equidad, y el diseño y medición de 13 métricas clínicas clave, desarrolladas para mejorar la gestión de enfermedades crónicas.

En conclusión, el análisis de organizaciones pioneras en la implementación de una orientación a valor (ASBV, ASCP, gestión clínica por procesos) permite identificar en estas organizaciones la aplicación de los principios Fundamentales de la ASBV, el enfoque en los Resultados del Paciente, que coloca las necesidades y expectativas del paciente como motor de mejora y de la adecuación de la asistencia, midiendo y mejorando resultados significativos como la supervivencia, la recuperación funcional y la calidad de vida; la integración de la atención a lo largo del ciclo de la enfermedad enfatizando la coordinación entre diferentes especialidades y niveles de atención para ofrecer un cuidado continuo y cohesivo, mediante equipos interdisciplinarios y/o UPI desde la prevención hasta el seguimiento a largo plazo; la transparencia y la comparabilidad de datos ya que requiere la recopilación y análisis de datos detallados sobre resultados y costos y permite comparar el desempeño entre proveedores y para la mejora continua con el necesario apoyo de sistemas avanzados de información sanitaria; finalmente la orientación a modelos de pago basados en valor que promueven la mejora de la calidad y la eficiencia. De manera que si se alinean los incentivos económicos de los proveedores sanitarios con los resultados clínicos y la eficiencia, en vez de con el volumen de servicios, poniendo foco en parámetros verificables de calidad como la reducción de tasas de readmisión hospitalaria o la disminución de infecciones asociadas a la atención sanitaria, puede “forzar” a “hacerlo bien a la primera”, evitando actos innecesarios, optimizando el uso de recursos, evitando eventos adversos..., justificando así el impacto positivo de la orientación ASBV con ejemplos concretos y medibles

Y así coinciden en destacar algunos beneficios claros para los pacientes, los profesionales y las organizaciones.

1. Mejora de los resultados de salud de los pacientes y de la salud poblacional y mejora continua de los procesos operativos de la organización.
2. Optimización de recursos y, por lo tanto, optimización de costos favoreciendo la sostenibilidad del sistema sanitario.
3. Mejora de la satisfacción del paciente y de los profesionales sanitarios, mejora en la satisfacción de las necesidades y expectativas de otros grupos de interés.
4. Incorporación orgánica, integración y escalabilidad de la innovación y la mejora continua.

3.4.3. Puntos Clave para una Implementación Exitosa de ASBV

Así, siguiendo la propuesta de van der Nat (28) y su nueva agenda estratégica, respaldada por una experiencia real de mejora de la calidad asistencial y de cuidados, optimización de costos y mejora de la satisfacción de pacientes y profesionales derivada de su alineamiento con la ASBV. Van der Nat añade enfoques prácticos para facilitar la implementación, con especial énfasis en la medición de la experiencia del paciente, el liderazgo clínico, el trabajo en equipos multidisciplinares y el uso de nuevas tecnologías y tecnologías basadas en IA. Con este enfoque van der Nat define un marco conceptual operativo para la implantación de la ASBV en una organización encuadrada en un sistema de salud e identifica 10 aspectos clave:

- 1. Medir resultados y costes por paciente:** La medición precisa de los resultados en salud y de los costes asociados a la atención con el foco en el paciente como unidad de estudio es el pilar fundamental. Para lograrlo, se propone la medición de resultados mediante *Patient-Reported Outcome Measures* (PROM) y *Clinical Outcome Measures* (CROM) junto con herramientas como el *Time-Driven Activity-Based Costing* (TDABC), que permite calcular el costo real de la atención por paciente.
- 2. Organizar la mejora de la calidad basada en el valor aportado:** La mejora de la calidad en los sistemas de salud debe basarse en un enfoque de aprendizaje continuo, donde los resultados obtenidos sirvan como referencia para implementar cambios en la práctica clínica. Esto requiere la medición de indicadores “basados en valor” y la adopción de metodologías que permitan la retroalimentación constante entre equipos clínicos, la comparación entre instituciones (*benchmarking*) y la identificación de buenas prácticas. El uso de datos de valor debe traducirse en intervenciones concretas que optimicen la seguridad, la eficiencia y la satisfacción del paciente.
- 3. Integrar el valor en la comunicación con el paciente:** Para que sea efectiva debe incorporarse el valor en la interacción cotidiana entre profesionales y pacientes. Esto implica que los pacientes participen activamente en la toma de decisiones con herramientas de decisiones compartidas (DC o del inglés *Shared Decision Making* - SDM) y con métricas basadas en su experiencia (*Patient-Reported Experience Measures*, PREM). Para alinear la atención con las necesidades reales y las expectativas de los pacientes, favoreciendo la mejora de los resultados clínicos y una mejor adherencia a los tratamientos.
- 4. Organizarse en Unidades de Práctica Integrada (UPI/IPU):** Las Unidades de Práctica Integrada (UPI) representan un cambio organizativo clave (mesogestión) que, organiza la atención reuniendo a los profesionales de diversas disciplinas en torno a la condición de salud y las necesidades de los pacientes. Esto mejora la coordinación del cuidado, reduce redundancias en los tratamientos y permite una atención más eficiente y centrada en las personas; facilita el establecimiento de objetivos compartidos entre equipos y mejora los resultados en salud.

Debemos considerar, sin embargo que todo debe ser evaluado dentro del contexto real de las organizaciones, servicios y sistemas sanitarios, y no tomarse por una ley inmuta-

ble de aplicación general. De hecho, este criterio de organización por UPI puede tener un inconveniente, al fragmentar más la estructura asistencial: especialidades, subespecialidades, y procesos. Por lo que es recomendable prudencia, y usarlo tras un análisis de adecuación, por ejemplo, para procesos de alta especialización y de referencia regional.

- 5. Pago por valor mediante *bundled payments* en los ciclos de cuidado:** Un aspecto crucial es la reforma de los sistemas de pago. Con la progresiva sustitución del tradicional modelo de pago por servicio (*fee-for-service*), que incentiva el pago por actividad se promueve el uso de *bundled payments* (o pagos agrupados) que reembolsa a los proveedores de salud por episodios completos de atención, incentivando la eficiencia y la calidad. Al vincular el pago a los resultados en salud, se fomenta la colaboración entre profesionales y se minimizan prácticas innecesarias que no generan valor para el paciente. Siendo este otro de los puntos críticos en la adopción de políticas de gestión de otros contextos sanitarios y de financiación, ya que, esta recomendación es escasamente aplicable a modelos de gestión presupuestaria incremental; cabría conectarlo con los contratos de gestión, los acuerdos de gestión clínica y los incentivos a los equipos para que pudiera servir de ayuda en la búsqueda del valor.
- 6. Establecer sistemas de cuidados integrados:** Los sistemas de salud deben evolucionar hacia un enfoque de atención integrada, donde la comunicación y coordinación entre diferentes niveles asistenciales (atención primaria, hospitales, rehabilitación y cuidados domiciliarios) sea fluida y efectiva. Esto evita la fragmentación de la atención, mejora la continuidad de los tratamientos y permite una mejor gestión de enfermedades crónicas.
- 7. Expansión geográfica y escalabilidad:** La implementación del modelo ASBV debe diseñarse con un enfoque escalable, permitiendo su replicación en distintos entornos de atención y regiones geográficas (macrogestión). Para lograr esto, es fundamental estandarizar las métricas de resultados y desarrollar estrategias que permitan adaptar las buenas prácticas a distintos sistemas sanitarios. La expansión del modelo requiere la capacidad de gestionar el cambio organizacional para garantizar una implementación efectiva en diferentes contextos. A nivel organizacional (mesogestión) este cambio se refiere a una escalabilidad dentro de la organización a diferentes condiciones clínicas o condiciones de salud.
- 8. Invertir en transformar la cultura de la organización hacia desempeño por y con valor (Educación/Formación):** El éxito del enfoque ASBV depende en gran medida del cambio cultural dentro de las organizaciones de salud. Es necesario invertir en formación y educación continua para garantizar que los profesionales comprendan y apliquen los principios del valor en su práctica diaria. Esto incluye el desarrollo de habilidades en la medición de resultados, análisis de datos, toma de decisiones basada en valor y trabajo en equipo multidisciplinario. La educación en ASBV debe enfocarse a todos los actores involucrados en la prestación de cuidados, y a los pacientes que reciben la atención.

9. Crear una plataforma de aprendizaje para profesionales y plataformas de decisiones compartidas para pacientes: Un componente esencial es la existencia de una plataforma de aprendizaje que permita según el perfil acceder a datos actualizados, guías clínicas basadas en evidencia y casos de éxito en la implementación del ASBV. Estas plataformas pueden incluir programas de formación, comunidades de práctica y espacios para compartir experiencias entre distintas instituciones. La adopción de tecnologías digitales facilita la creación de entornos de aprendizaje continuo y el intercambio de conocimiento a nivel global.

10. Crear una plataforma de información sanitaria (SIS) que permita la ASBV: Para que el modelo ASBV funcione eficazmente, es indispensable contar con sistemas de información sanitaria (SIS) robustos que permitan la recopilación, análisis y compartición de datos sobre los resultados clínicos y la eficiencia del cuidado. Estos sistemas deben garantizar la interoperabilidad entre diferentes instituciones, facilitando el acceso en tiempo real a la información del paciente. La implementación de tecnologías avanzadas como *big data*, inteligencia artificial y registros electrónicos de salud puede mejorar significativamente la toma de decisiones y optimizar la asignación de recursos en los sistemas sanitarios.

Estos diez aspectos forman el marco estratégico propuesto para transformar los sistemas de salud hacia un modelo basado en el valor. Ajustándonos a esta nueva agenda estratégica se han identificado los siguientes aspectos implementados en las organizaciones exitosas, al menos parcialmente implementados (Tabla 2).

Tabla 2: Cumplimiento de los principales puntos definidos en la nueva agenda hacia la ASBV propuesta por van der Nat (25)

	CC	MK	KIH	SH
Medir resultados y costes por paciente	✓	✓	✓	✓
Organizar la mejora de la calidad basada en el valor aportado	✓	✓	✓	✓
Integrar el valor en la comunicación con el paciente	✓		✓	✓
Organizarse en Unidades de Práctica Integrada (UPI/IPU)	✓	✓	✓	✓
Pago por valor mediante <i>bundled payments</i> en los ciclos de cuidado	✓			
Establecer sistemas de cuidados integrados			✓	✓
Expansión geográfica y escalabilidad	✓	✓		✓
Invertir en transformar la cultura de la organización hacia desempeño por y con valor (Educación/Formación)		✓	✓	✓
Crear una plataforma de aprendizaje para profesionales y plataformas de decisiones compartidas para pacientes:		✓	✓	✓
Crear una plataforma para el SIS que permita la ASBV	✓			✓

CC = Cleveland Clinic; MK = Martinik Klinik; KIH = Karolinska Institute Hospital; SH = Santeon Group Hospitals.

Fuente: Elaboración propia.

3.4.3.1. Los cambios culturales en la fase de post-implementación. Mantenimiento de la innovación, adopción e integración escalable en la organización orientada a valor

Esta sección trata sobre la generalización en el centro de las mejores prácticas internas o externas, y la curva de aprendizaje cuando se superan un cierto período de implementación considerable (por ejemplo, uno o dos años) para la escalabilidad de una capa de atención basada en el valor mucho más allá de un piloto.

Un cambio cultural general no impuesto como el de añadir capas de ASBV en un centro o conglomerado sanitario suele ocurrir cuanto más se entienden las necesidades de todos los profesionales del centro. Obviamente un “cambio cultural” no es rápido. Existen facilitadores, se listan cinco a continuación: 1) existencia de líderes con motivación intrínseca histórica (aunque esto puede ocasionalmente generar también retos a superar); 2) conocer bien el ecosistema del hospital para conocer el rol de los grupos de interés o *stakeholders*, incluidos los decisores, que se puedan necesitar; 3) tener un clima de transformación paralela (por ejemplo, una transformación tecnológica y/o digital); 4) tener un histórico reciente positivo de cambios en el centro con una buena comunicación interna de casos de éxito (y, cuando aplique, de fracaso) cuando vayan ocurriendo y en varios perfiles de equipos; 5) clima de confianza y motivación, es decir, debe tenerse en cuenta que los cambios culturales no “solo” ocurren por conocimiento técnico y disposición formativa.

Gran parte de la clave para lograr los objetivos (casi utópicos) es la empatía del grupo reducido del grupo que lidera el cambio pretendido. La mayoría de lo expuesto en este párrafo tiene que ocurrir, de otra manera “solo” se tendrán casos puntuales —con suerte— en equipos concretos disruptivos pero no se generalizará a la organización ni beneficiará de manera equitativa a los pacientes atendidos. Finalmente, aún con lo contundente de las afirmaciones anteriores es difícil sentar cátedra más allá de ejemplos, porque en la opinión de los autores de este capítulo, aún no existe un centro de excelencia que se pueda replicar con capas de atención basada en valor integradas en más de la mitad de sus procesos clave.

Un ejemplo práctico volviendo a aterrizar a la visión técnica de la atención basada en el valor: Un hospital que recoge PREM de sus pacientes porque el equipo responsable correspondiente cree en ellos como fuente de información para la mejora continua y tiene la infraestructura informática para recogerlos de forma automatizada. Uno de los PREM principales permitió detectar la excelencia del centro salvo en lo descrito por las respuestas a tres ítems. Un año más tarde, se analiza la evolución solo de uno de los tres ítems y se descubre que se empeora. El problema en cuestión no es anecdótico en ninguna área, es decir, hay margen cuantitativo de mejora en todo el centro. Los resultados se comunicaron a través de portales automatizados accesibles para toda una cúpula directiva superior a 10 profesionales. ¿Cuál es el eslabón perdido? Seguramente está en aspectos técnicos que van más allá de todo lo explicado hasta el momento en el libro.

Otro ejemplo práctico. Otro centro hospitalario tiene a técnicos excepcionales, motivados, que conocen la evidencia disponible, y consiguen generar dos herramientas demostradamente eficaces de decisiones compartidas. No obstante, un año más tarde, no hay una gran demanda de peticiones para generar herramientas del mismo tipo de todo el centro. ¿Qué está ocurriendo?

Un tercer ejemplo mucho más conocido. Un centro tiene una comisión de práctica clínica multidisciplinar y con profesionales con experiencia técnica en la medicina basada en la evidencia, se reafirma en lo que dicen agencias de evaluación de tecnologías sanitarias: una tecnología cara que se quiere financiar en el centro no demuestra en meta-análisis una mejor relación coste-utilidad. No obstante, el hospital compra la tecnología cara en cuestión al precio no coste-útil. ¿Dónde se pierde la oportunidad para generalizar la cultura basada en valor?

Dos ejemplos finales sobre PROM y la cultura de atención basada en el valor sistémica. Un hospital pequeño consigue disponer de datos de conjuntos de PROM validados en más de diez patologías de diferentes áreas terapéuticas. O un grupo con decenas de hospitales se coordinan para recoger PROM en varias patologías y compartir la información de forma altruista. No obstante, en el país donde esto ocurre, el sistema no promueve que el primer hospital ejerza un co-liderazgo sistémico, o no se dispone con celeridad de una herramienta de *benchmarking* de PROM de referencia. ¿Cómo se sostiene el esfuerzo evaluativo sin apoyo?

Un ejemplo paralelo en la minería y optimización de procesos: un país o incluso un grupo de hospitales regional, nacional e internacional, unas oficinas del servicio regional de salud, una agencia de evaluación, donde todos y cada uno trabajan en paralelo desde cero el dibujo del proceso asistencial o vía clínica de la insuficiencia cardíaca, pero no se derivan mejoras reales en los procesos concretos de las organizaciones. ¿Dónde se pierde la incorporación del ciclo de mejora continua basada en valor?

Estos casos no son invenciones académicas. No distan de la realidad para la reflexión explicados de forma abstracta para que puedan aplicar a los centros lectores y que invitan a la reflexión del primer párrafo de este capítulo; tienen incluso que ver, y mucho, con las sabias palabras con las que concluyeron un *webinar* unos referentes del despliegue de PROMS en España relacionado con un adecuado despliegue cultural: por favor, no solapemos esfuerzos.

3.4.3.2. El conocimiento técnico y la formación

El presente apartado parte de un centro asistencial con profesionales con especialidades asistenciales variadas que combinan esfuerzos y competencias para lograr la mejor atención posible al paciente que llega a su consulta. Conseguidas unas bases culturales en el ámbito de la investigación y la evaluación, todo profesional debe tener una base, pero no todo puede ni debe saber de todo (Lean cinturón negro quinto DAN, la última decisión compartida innovadora de la literatura...).

Es difícil lograr una post-implementación adecuada generalizada en un centro o un éxito (idealmente escalar) de una intervención a largo plazo si no hay una mínima estandarización o vocabulario común. Para ello es muy útil ir generando plantillas que no dependan de programas informáticos exóticos. También lo es el diálogo entre diferentes perfiles expertos (o devotos) en valor (si no se disponen en el propio centro, tener una red de discusión transparente fuera del centro).

Un ejemplo sencillo de aplicación de e-PRMs es su utilización para optimizar la comunicación durante las consultas en cáncer de cabeza y cuello o de psico-oncología, o la automatización de envíos de materiales formativos a pacientes con miedos en diabetes, activación del paciente en la adolescencia sobre la transición en la atención sanitaria, o la gestión del estigma en cefaleas, VIH o obesidad mórbida, o la detección de toxicidades en onco-radio-terapia en lugar de realizar visitas innecesarias. Hay varios ejemplos más en un reciente editorial sobre el marco de trabajo, MATRICS (67). No obstante, el envío descoordinado con las agendas de los materiales, o el conocimiento técnico sobre qué hace efectivos los materiales formativos, son temas propios de la experiencia que aún necesitan recorrido para formalizarse para futuras formaciones y réplicas.

3.4.3.3. El desarrollo de la confianza y la motivación

Los elementos a trabajar en estos campos para una buena post-implementación son múltiples y son tan importantes como los elementos técnicos, ya que una barrera principal es la resistencia lógica al cambio, cuando las jornadas laborales en un hospital público, en ocasiones contadas, son lo que se querría (por desmotivación, carga histórica o por exceso). Se tratarán ejemplos de algunos: transparencia, constructivismo, la “cultura” del cambio sin “punición”, histórico de flecos y promesas que no se recuerdan ni cumplen....

El siguiente, en un ejemplo de transparencia y constructivismo que versa sobre hasta qué punto se comparten los cuadros de mando con resultados negativos en PREM. Es relevante recordar que es recomendable que los PREM se recojan en entornos donde se anonimicen, si bien esto pueda implicar que no se puedan combinar datos fuera de investigación con otras fuentes del departamento de sistemas de información. Aun así, una institución que pretenda generalizar una atención basada en el valor debería tener un mínimo de datos de esta índole abiertos al acceso de todos sus profesionales asistenciales, como es el caso de la Intranet del Hospital Vall d’Hebron, e incluso facilitar el tiempo necesario para una interpretación histórica y de en aquello que se disponga sobre *benchmark*. O diseñar modelos integrados de recogida de datos con perfiles de acceso que permitan la anonimización de datos conservando la relación de los datos del mismo paciente, existiendo proyectos tecnológicos interesantes como el de gestión de pacientes con dolor⁷².

72 <https://algesia.es/>

Un ejemplo de empatía laboral o falta de ella a evitar. Una jefa de unidad líder en innovar en su patología parece no estar alineada con el centro sanitario en cuanto a atención al valor ya que lleva 10 años trabajando con herramientas externas y sus datos no están disponibles en los sistemas de información del centro. Si hablas con ella, hace 10 años que nadie ha hablado con ella sobre el tema de forma técnica —ya no hablemos de la ausencia de una planificación participada por parte de los técnicos del centro antes de la reunión—.

Otro ejemplo que podría llevar a reflexión, puede ser el que sucede en un hospital que detecta que por las noches un porcentaje no menospreciable de pacientes no concilian el descanso nocturno. Una opción, unidad de neonatología aparte, es que los líderes descarguen la información (mejor si comparativa) hacia los equipos, se trabaje en grupos con pacientes, aplicar una política de comunicación totalmente cooperativa para todas las personas que pasan por el hospital, activar políticas por las que no puede haber más de un acompañante, o, especialmente si se es una empresa privada o concertada, invertir en poner detectores de niveles de ruido y bombillas rojas según nivel. Esto puede que no sea lo que está en la mente de profesionales con experiencia en el problema, que pueden virar, por ejemplo sobre que el paciente lesionado medular resulta que necesita recambio postural nocturno periódico, o que el equipo de cocina puede no estar atento a esa bebida caliente que el paciente ha utilizado las últimas décadas como rutina vital para conciliar el sueño, o una mala prescripción analgésica o un diagnóstico mal explicado – desde la perspectiva del paciente- que lleve a un descanso imposible, o la distancia entre la sala de merecido descanso del colectivo asistencial de planta y algunas camas de cirugía maxilofacial puede dejar que desear. Un Campus puede tener varias fuentes de información y visiones complementarias a escuchar. Si se pregunta, es para implementar acciones escuchando al paciente y al profesional para enfrentar las dificultades necesarias para el éxito.

Otro ejemplo de constructivismo, es conseguir que las prácticas de éxito de la fase de implantación, se repliquen, no solo a través de lo que se muestre en una comunicación externa científica, ni con la necesidad de hacer una visita organizada de dos días al servicio ejecutor, pero con un mínimo de dos teleconferencias. La primera donde se explique una práctica entera, se explique por qué es de interés escucharla para replicar todo lo posible, y tras escucharlo, se presente aquello que se habría hecho diferente, lo que en otras palabras se llama, “vergüenzas incluidas no apropiadamente documentadas”. Más en concreto. Un e-PROM sobre un estado emocional en pacientes con ictus o en hemodiálisis puede implicar por protocolo alertas que una enfermera de práctica avanzada valore para derivación pactada con psiquiatría. La realidad es que los pacientes que realmente han tenido un efecto incremental son los ancianos pre-frágiles, y se observa que una auxiliar podría realizar la tarea, pero la evidencia se ha calculado sobre todos los pacientes, no sólo sobre los derivados y sin grupo control. La réplica será distinta si hay un clima en que la expansión del modelo basado en el valor se hace de la segunda manera.

Unos ejemplos finales, para continuar generando reflexión, el establecimiento de pérdida (no aumento) de remuneración según objetivos cuando las definiciones o estructura de despliegue no está clara y harmónica con una unidad. La no inclusión explícita de todas

las partes implicadas en una comunicación científica o interna de una implementación. El despliegue de PROM en oftalmología sin planificar, recogida basal de datos con *tablets* con pantalla grande en la sala de espera. Si bien existe la “escucha sin cambio”, esto empieza y suele ocurrir cuando no se escucha suficiente a los técnicos de soporte, los pacientes y a los equipos asistenciales en la base. Estos pequeños cambios pueden generar climas de resistencia que acaban impactando en el despliegue de la implantación. O ejemplos extremos que se pueden observar a veces, de organizaciones con un posicionamiento aceptable como organizaciones con orientación al valor mediante pilotaje que, sin embargo, no reconoce la orientación a valor en sus estrategias ni valora el proceso de difusión interna y/o externa para fomentar la escalabilidad.

Disculpen la insistencia en un capítulo que no trata sobre gobernanza, pero un servicio donde los profesionales se dicen las cosas positivas y oportunidades, entre sí, tiene más opciones de cambios, con diferencias estadísticamente significativas. En ausencia hay que trabajar en que esa persona piense positivamente de ti y por qué no ocurre en paralelo a los conocimientos técnicos de las herramientas de la atención basada en el valor descritos en capítulos anteriores.

3.4.3.4. Las renuncias, los errores y la mejora continua

Las capas de escalabilidad de la ASBV que se implementan en procesos asistenciales en la atención de los pacientes en un centro sanitario, y su población asignada de referencia a atender (si la hay), puede que no incurran en beneficios incrementales ni ahorros respecto a la práctica clínica habitual. Incluso si la evidencia dice que en otros lugares ha funcionado. Por este motivo es importante cuando se plantea para hacer corporativa o extrapolar una práctica, intervenciones debemos preguntarnos: ¿por qué meto un proceso asistencial en esta transformación? Incluso haciéndose esta pregunta sistemáticamente y con honestidad podemos equivocarnos.

Pongamos un ejemplo en positivo, si se utiliza, en un área integral sanitaria de 400.000 pacientes con un hospital terciario de referencia y una veintena de equipos de atención primaria (EAP), un PROM, para estandarizar la derivación de pacientes con artritis reumatoide entre niveles asistenciales. Se dan circunstancias positivas: (1) El PROM es de uso gratuito. (2) El protocolo es pactado entre las diferentes partes con visión constructiva de que, si se incurre en un exceso de derivación sin beneficio, o dependiente de una variable de segmentación, puede ser necesario replantear el umbral de ítems del PROM contestados afirmativamente para la derivación. (3) Ya existen reuniones históricas periódicas en que se reúnen los profesionales de cada EAP y los especialistas del área terapéutica para buscar la excelencia en el manejo integral de los pacientes. Seguramente no sea esperable que la calidad asistencial recule con la intervención, pero quizá sí que no tenga valor añadido para el paciente.

El proceso post-implementación y generalización del modelo en un centro sanitario debe acompañarse, sin excesos, por parte de su coordinación, no sólo de la mentalidad de “pro-

ducto mínimo viable” para no incurrir en esfuerzos innecesarios, sino recordar el método científico, por el que el fracaso en la experimentación puede ocurrir, y es un aprendizaje en sí mismo.

3.4.4. Conclusiones

La ausencia de evidencia clara (ya no digamos de calidad) acaba haciendo que no se repliquen aún las experiencias (confianza externa), e incluso fomenta la aparición de narrativas antagónicas respecto a la ASBV sobre la que se supone una falta de éxito en sus propuestas que tampoco está sustentada en la evidencia. Y es que hay un problema de base cuando tenemos más artículos de revisión (como este capítulo) y teóricos, o únicamente descriptivos con testimonios profesionales que hayan cometido errores y éxitos, que estudios con resultados cuantitativos ante cambios pre-post, y/o con evidencias de costes como los comentados del grupo Santeon.

Es importante, por lo tanto, diseñar y realizar estudios basados en la evidencia que avalen los resultados de la implantación de la ASBV. Así como, el desarrollo de estudios y trabajos de discusión y consenso, compartición de buenas prácticas y errores para la mejora, y no sólo ponencias de atril que “presentan únicamente casos de éxito”, casi más orientados al *marketing* que al *benchmarking*.

Adicionalmente, hay que valorar que un profesional o la mitad de un equipo no quiera integrarse o aceptar que algunos conflictos entre dos profesionales pueden afectar el clima necesario para un cambio y que no pueden solucionarse si ambas partes no quieren. Algo similar ocurre con la fascinación tecnológica frente a cambios basados en la co-participación activa de los profesionales, debe abordarse con aceptación y con la mente abierta. Algunos cambios puntualmente no deberían imponerse si no es el momento, si bien es cierto que una mitad exitosa puede empujar con el tiempo la otra mitad, y que con dedicación se pueden diseñar proyectos que mezclen la tecnología compleja con la atención basada en valor.

También existen ejemplos de comunicación interna con escucha activa y adaptativa en un centro que cree en el proyecto dignos de reflexión. Durante el despliegue del proyecto, se explica que se quieren usar PROM como herramienta con un presupuesto centralizado de 0€ para licencias. Los profesionales lo entienden perfectamente. Se explica que muy a menudo hay equipos que solicitan estructura de sistemas de información para luego no destinar tiempo en aprender y adoptarla. Se afirma que son las unidades quienes deben pedir las licencias de los cuestionarios dado que esta carga ya supera el tiempo asumible de los equipos técnicos de despliegue en valor. Por todo ello los profesionales se enrocan y dudan sobre la intención real de mejorar a través de la implementación de los PROM en el hospital.

Dicho lo anterior, la evaluación y la perfección no deben convertirse en un cuello de botella (parálisis por análisis). En esencia, es crucial reflexionar sobre el hecho de que no todo forma parte del conjunto de ideas que sustentan la adición de capas de ASBV.

Para saber más

- Porter ME, Teisberg EO. *Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results*. Harvard Business Review Press; 2006.
- van der Nat PB, et al. Value-based healthcare: ten key steps for implementation. *International Journal for Quality in Health Care*. 2020;32(4):296–301.
- ICHOM – International Consortium for Health Outcomes Measurement. <https://www.ichom.org>
- OECD – Value for Money in Health Spending. OECD Health Policy Studies; 2021.
- EIT Health – Value-Based Healthcare. <https://eithealth.eu>
- Santeon Group Hospitals. Publicaciones y resultados disponibles en <https://www.santeon.nl>
- Cleveland Clinic – Center for Value-Based Care Research. <https://my.clevelandclinic.org>
- Karolinska Institute – Healthcare Transformation Academy. <https://ki.se>
- Buurtzorg Nederland. Modelo de atención y casos de estudio: <https://www.buurtzorg.com>

Bibliografía

1. World Health Organization. (2010). The World Health Report: Health systems financing – The path to universal coverage. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241564021>
2. BCG (Boston Consulting Group). (2020). Global Survey on Value-Based Healthcare Implementation. Disponible en https://web-assets.bcg.com/img-src/BCG_Progress_Toward_Value_Based_Health_Care_Jun_2012_tcm9-105361.pdf
3. Deloitte. (2020). Global Health Care Outlook 2020. Disponible en <https://www.deloitte.com/za/en/Industries/life-sciences-health-care/analysis/global-health-care-sector-outlook2.html>
4. Health Care Payment Learning & Action Network. Alternative Payment Model Measurement: Progress of Payment Reform in 2023. Washington, DC: HCP-LAN; 2024. Disponible en: <https://hcp-lan.org/apm-measurement/>
5. Bain & Company. *Global Healthcare Private Equity and M&A Report 2023*. Boston: Bain & Company; 2023. Disponible en: <https://www.bain.com/insights/value-based-care-global-healthcare-private-equity-and-ma-report-2023/>
6. Douglas AO, Senkaiahliyan S, Bulstra CA, Mita C, Reddy CL, Atun R. Global Adoption of Value-Based Health Care Initiatives Within Health Systems: A Scoping Review. *JAMA Health Forum*. 2025;6(5):e250746. doi:10.1001/jamahealthforum.2025.0746.
7. van Hoof SJ, Spreeuwenberg M, Kool RB, Westert GP. Bundled payment for diabetes care: Effects on care delivery process and quality of care after 3 years. *Health Policy*. 2014;116(2-3):292-301. doi:10.1016/j.healthpol.2014.03.007.
8. Milstein R, Schreyoegg J. Pay for performance in the inpatient sector: A review of 34 P4P programs in 14 OECD countries. *Health Policy*. 2016;120(10):1125-1140. doi:10.1016/j.healthpol.2016.08.009.
9. European Commission. Defining value in value-based health care. Brussels: European Commission; 2020. Disponible en: https://oeci.eu/Portals/0/Documents/024_defining-value-vbhc_en.pdf. Factsheet disponible en: https://health.ec.europa.eu/publications/defining-value-value-based-healthcare_en

10. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. Plan de Salud 2021–2028. Vitoria-Gasteiz; 2022. Disponible en: <https://www.osakidetza.euskadi.eus>
11. Servei Català de la Salut. Compra Basada en Valor. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2023. Disponible en: <https://catsalut.gencat.cat>
12. Comunidad de Madrid. Memoria del Servicio Madrileño de Salud 2023. Madrid: SERMAS; 2023. Disponible en: <https://www.comunidad.madrid>
13. Servicio Andaluz de Salud. Innovación en contratación sanitaria. Sevilla: Junta de Andalucía; 2023. Disponible en: <https://www.sspa.juntadeandalucia.es>
14. Servizo Galego de Saúde. Plan de Saúde de Galicia 2022–2025. Santiago de Compostela: SERGAS; 2022. Disponible en: <https://www.sergas.es>
15. Generalitat Valenciana. Compra pública de valor. Valencia: Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública; 2023. Disponible en: <https://www.san.gva.es>
16. Porter ME, Teisberg EO. *Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results*. Boston (MA): Harvard Business School Press; 2006 (hay una version actualizada: Porter ME, Teisberg EO. *Redefining health care: delivering value-based competition on results. Updated edition*. Boston (MA): Harvard Business Review Press; 2020).
17. Porter ME, Larsson S, Lee TH. Standardizing Patient Outcomes Measurement. *N Engl J Med*. 2016;374 (6):504-506. doi:10.1056/NEJMp1511701.
18. Porter, M. E., & Lee, T. H. (2013). The Strategy That Will Fix Health Care. *Harvard Business Review*, 91(10), 50-70.; Deloitte. (2020). Global Health Care Outlook 2020. Disponible en <https://www2.deloitte.com/global/en/pages/life-sciences-and-healthcare/articles/global-health-care-sector-outlook.html>
19. Kaplan RS, Porter ME. How to Solve the Cost Crisis in Health Care. *Harvard Business Review*. 2011;89(9):46–64.;
20. International Consortium for Outcomes Measurement: <https://www.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/>
21. Poberezhets V, Kasteleyn MJ. Telemedicine and home monitoring for COPD - a narrative review of recent literature. *Curr Opin Pulm Med*. 2023 Jul 1;29(4):259-269. doi: 10.1097/MCP.0000000000000969. Epub 2023 May 4. PMID: 37140553.
22. Krumholz, H. M. *et al.* (2002). A Randomized Controlled Trial of Multidisciplinary Team Management of Heart Failure Patients. *The New England Journal of Medicine*, 347(12), 941-949.; Santeon Group. (2019). Annual Report. Disponible en: <https://www.santeon.nl>
23. Boston Consulting Group (BCG). How Dutch Hospitals Make Value-Based Health Care Work. BCG; 2018. Disponible en: <https://www.bcg.com/publications/2018/how-dutch-hospitals-make-value-based-health-care-work>
24. Sepucha KR, Scholl I. Measuring Shared Decision Making: A Review of Constructs, Measures, and Opportunities for Cardiovascular Care. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2014;7(4):620-626
25. van der Nat PB. The new strategic agenda for value transformation. *Health Services Management Research*. 2022;35(3):189-193. doi:10.1177/09514848211011739.

26. Santeon Group (2024). COPD ICHOM Hans v3: Transforming COPD care in the Netherlands. Santeon – Documento interno del grupo Santeon sin publicar a fecha de agosto de 2025. Reproducido con permiso de los autores.
27. Santeon. Verbeterprogramma COPD richt zich op het opschalen van thuismonitoring [Internet]. Utrecht: Santeon; 2024 [citado 2025 ago 9]. Disponible en: <https://santeon.nl/2024/12/12/verbeterprogramma-copd-richt-zich-op-het-opschalen-van-thuismonitoring/>
28. Santeon Group (2024). Samen Beter COPD – Telemonitoring Impact Report. Santeon. – Documento interno del grupo Santeon sin publicar a fecha de agosto de 2025.
29. Scholte M, Beukema K, van Hout GPJ, Hardeman JA, Scheltema MJV, Valentijn M, *et al.* Value-Based Healthcare in Heart Failure & Atrial Fibrillation: Santeon Hospitals' Experience. *Eur Heart J.* 2024;45(10):1256-1268. doi: 10.1093/eurheartj/ehad280
30. van der Nat P, Bos WJW, Smits AB, Hardeman JA, de Bey P, Beukema K, *et al.* Home Monitoring in Heart Failure and Atrial Fibrillation: Cost-Efficiency and Quality Outcomes from the Santeon VBHC Program. *Int J Cardiol.* 2024;402:145-153. doi: 10.1016/j.ijcard.2024.03.015
31. Santeon Group. Implementing Value-Based Healthcare in Cardiology: Santeon's Outcomes and Lessons Learned. *ICHOM Conference Proceedings.* 2024.
32. Santeon. Samen Beter Longkanker 2021 Países Bajos: Santeon. Disponible en: <https://santeon.nl/onderzoek-en-innovatie/>
33. Santeon. Breast Cancer 2017: Care for Improvement. Santeon; 2017 – Documento interno del grupo Santeon sin publicar a fecha de agosto de 2025. Reproducido con permiso de los autores.
34. EIT Health Value-Based Healthcare Forum. Implementing Value-Based Health Care in Europe: Case Study Santeon. EIT Health; 2022. Disponible en: <https://www.eithealth.eu>
35. Santeon Group. Improving & Personalizing Kidney Care: ICHOM Site Visit Report. Santeon Annual Report. 2024; – Documento interno del grupo Santeon sin publicar a fecha de agosto de 2025. Reproducido con permiso de los autores.
36. Engels F, Bos WJ, van der Nat P, *et al.* Improving and Personalizing Kidney Care: Value-Based Health Care in Nephrology. *NEJM Catalyst.* 2024;
37. Santeon Group. ICHOM site visit: Stroke and Hybrid Care Pathway. Santeon Annual Report. 2024; Available from: [<https://www.santeon.nl>].
38. van Hout GPJ, Valentijn M, Smits AB, *et al.* Home Monitoring for Stroke Patients: Impact on Healthcare Utilization and Clinical Out *Eur Stroke J.* 2024;9(2):114-126. doi: 10.1177/23969873241234567
39. https://conference.ichom.org/wp-content/uploads/2023/10/HIPS_-How-a-Health-Intelligence-Platform-can-help-revolutionize-Healthcare-and-VBHC.pdf
40. <https://santeon.nl/2023/10/17/meer-inzicht-in-zorguitkomsten-voor-borstkankerpatienten/>
41. Porter, Michael E., Jens Deerberg-Wittram, and Thomas W. Feeley. "Martini Klinik: Prostate Cancer Care 2019." Harvard Business School Case 720-359, November 2019. (Revised December 2019.)
42. Martini-Klinik. Prostate Cancer Surgery Outcomes: Continence, Erectile Function, and Complications. Martini-Klinik; 2024. Disponible en: [<https://www.martini-klinik.de/en/klinik/outcomes>] (<https://www.martini-klinik.de/en/klinik/outcomes>).

43. Cleveland Clinic. Annual Report. Cleveland Clinic; 2008. Disponible en: <https://www.yumpu.com/en/document/view/18002451/2007-annual-report-cleveland-clinic>; Cleveland Clinic. 2013 Annual Report (estadísticas 2012–2013).
44. Cleveland Clinic; 2014. Disponible en: <https://www.clevelandclinic.org/about/2013-annual-report/img/2013-cleveland-clinic-annual-report.pdf>
45. Cleveland Clinic Health System. Audited Consolidated Financial Statements 2017–2018. Cleveland Clinic; 14 mar 2019. Disponible en: <https://my.clevelandclinic.org/-/scassets/files/org/about/financial-statements/audited-consolidated-financial-statements-2017-2018.ashx>
46. Cleveland Clinic. 2023 Year-End | Facts & Figures. Cleveland Clinic; 2024. Disponible en: <https://my.clevelandclinic.org/-/scassets/files/org/research/cleveland-clinic-facts-and-figures-2023.pdf>
47. Cleveland Clinic. 2024 Year-End | Facts & Figures. Cleveland Clinic; 2025. Disponible en: <https://my.clevelandclinic.org/-/scassets/files/org/about/who-we-are/cleveland-clinic-facts-and-figures-2024.pdf>
48. Cleveland Clinic. Urologic Surgery Outcomes 2023: National Surgical Quality Improvement Program (NSQIP) Report. Cleveland Clinic; 2024. Disponible en: [<https://my.clevelandclinic.org/departments/urology-kidney/outcomes/651-urologic-surgery-outcomes>].
49. <https://www.corporate-rebels.com/blog/buurtzorg-a-revolutionary-approach-to-community-healthcare>
50. Gray, B. H., Sarnak, D. O., & Burgers, J. S. (2015). Home Care by Self-Governing Nursing Teams: The Buurtzorg Model. The Commonwealth Fund. Recuperado de [<https://www.commonwealthfund.org/publications/case-study/2015/may/home-care-self-governing-nursing-teams-buurtzorg-netherlands>].
51. Lobb A. This Company Lets Employees Take Charge—Even with Life and Death Decisions [Internet]. Working Knowledge, Harvard Business School; 23 June 2023 [cited 2025 Aug 14]. Available from: <https://www.library.hbs.edu/working-knowledge/this-company-lets-employees-take-charge-buurtzorg>
52. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Putting patients at the heart of healthcare [Internet]. 2012 Disponible en: <https://www.ichom.org/ichom-mission/>
53. Mazzocato P, Savage C, Brommels M, Aronsson H, Thor J. Lean thinking in healthcare: a realist review of the literature. *Qual Saf Health Care*. 2010;19(5):376-82;
54. Mazzocato P, Stenfors-Hayes T, von Thiele Schwarz U, Hasson H, Nyström ME. Kaizen practice in healthcare: a qualitative analysis of hospital employees' suggestions for improvement. *BMJ Open*. 2016;6(7):e012256
55. Kastengren M, Frisk L, Winterfeldt L, Wahlström G, Dalén M. Implementation of Sweden's first digi-physical hospital-at-home care model for high-acuity patients. *J Telemed Telecare*. 2024 Feb 29;1357633X241232176. doi: 10.1177/1357633X241232176. Epub ahead of print. PMID: 38425246
56. Karolinska University Hospital. Annual Review 2023: University Hospital Senior Consultant Program. Karolinska; 2024. Disponible en: [<https://www.karolinskahospital.com/contentassets/fc-7f250836f74f9387f6a43c468b446d/annual-review-2023--karolinska-university-hospital.pdf>]
57. Karolinska University Hospital. *Annual Review 2022: Advances in Cardiothoracic Surgery*. Karolinska; 2023. Disponible en: <https://www.karolinskahospital.com/news/annual-review-2022>

58. *Annual Review 2023: Innovations in Cardiovascular Care*. Karolinska; 2024. Disponible en: <https://www.karolinskahospital.com/contentassets/fc7f250836f74f9387f6a43c468b446d/annual-review-2023--karolinska-university-hospital.pdf>
59. Karolinska Institutet. Patients with rare diseases diagnosed after international hackathon. *Karolinska News*; 2023. Disponible en: [<https://news.ki.se/patients-with-rare-diseases-diagnosed-after-international-hackathon>].
60. Karolinska Institutet. The NeurotechEU Hackathon 2024: Reflections from KI students. *Karolinska News*; 2024. Disponible en: [<https://news.ki.se/the-neurotecheu-hackathon-2024-reflections-from-ki-students>].
61. Health Data Sweden. Health Data Sweden's Hackathon 2025: Bridging Healthcare Interoperability. Health Data Sweden; 2025. Disponible en: <https://www.healthdatasweden.eu/event/health-data-swedens-hackathon>
62. <https://www.vallhebron.com/es/actualidad/noticias/vall-dhebron-reduce-un-41-la-multifrecuacion-al-servicio-de-urgencias-y-mantiene-la-calidad-de-vida-de-los-pacientes-cronicos-complejos-gracias-su-programa-con-atencion-primaria-de-barcelona-y-el-hospital-sant-rafael>
63. Hospital Vall d'Hebron. (2019). Memoria Anual. Disponible en: <https://www.vallhebron.com/es/memoria-anual>
64. <https://www.vallhebron.com/es/actualidad/noticias/vall-dhebron-mejora-en-casi-todos-los-indicadores-de-la-encuesta-del-servei-catala-de-la-salut-de-satisfaccio-de-usuaris-en-los-ambitos-de-hospitalizacio-y-atencio-ambulatoria>
65. Royal Marsden NHS Foundation Trust. (2019). Annual Report and Accounts. Disponible en: <https://www.royalmarsden.nhs.uk/s>
66. University of California Health. UC Population Health Annual Report FY 2023–2024. Oakland, CA: University of California Health; 2024. Available from: <https://universityofcalifornia.health>
67. Giménez E, Watson C, Cossio Gil Y. Decoding patient reported measures (PRMs) use in clinical practice: How and for what? The MATRICS framework. *J Healthc Qual Res*. 2024;39(3):195–196.

3.5. MEJORA CONTINUA Y BUENAS PRÁCTICAS

Luis Antonio Cervantes Aguilera

Coordinador Estatal de Calidad

Especialidad médica en Calidad de la Atención Clínica

Servicios de Salud de Nuevo León, O.P.D.

Gustavo Martínez Domínguez

Titular de la Oficina de Calidad y Certificación

Especialidad médica en Calidad de la Atención Clínica

IMSS Bienestar Ciudad de México

Lorena del Carmen Villegas Amézaga

Coordinadora Estatal de Calidad

Especialidad médica en Calidad de la Atención Clínica

Servicios de Salud de Nuevo León, O.P.D.

Ideas clave

1. La mejora continua de la calidad asistencial implica abordaje sistémico y progresivo.
2. Integra la estructura, el proceso y el resultado para optimizar la atención sanitaria.
3. Genera impacto positivo en la experiencia de pacientes, familiares y profesionales.
4. Favorece la reducción de costes y mejora la sostenibilidad organizacional.
5. Requiere la implicación de todos los integrantes de la organización sanitaria.
6. Permite alinear la asistencia con los estándares normativos y la humanización del entorno hospitalario.

3.5.1. Introducción

La mejora continua de la calidad asistencial es un proceso fundamental en los procesos de atención sanitaria, esta busca garantizar la prestación de servicios médicos y de atención sanitaria de la más alta calidad. Este concepto trasciende la gestión de riesgos y problemas, enfocándose en optimizar de manera constante los procesos, las prácticas y la experiencia del paciente. En este capítulo exploraremos como es que las organizaciones sanitarias pueden embarcarse en un viaje de mejora continua, utilizando metodologías y herramientas para fomentar un ambiente asistencial centrado en la seguridad, la eficacia y la satisfacción del paciente.

A lo largo del capítulo analizaremos el concepto de proyectos de mejora de la calidad asistencial y como estos deben de estar basados en la identificación de oportunidades de cambio y la adopción de soluciones innovadoras que favorezcan el bienestar y den respuesta a las necesidades y expectativas de los pacientes. Además, se profundizará en el concepto de "buenas prácticas en salud", que son aquellas estrategias, procedimientos y comportamientos que, respaldados por evidencia científica, han demostrado ser efectivos en la mejora de los resultados en salud. También se presentarán ejemplos concretos de estas buenas prácticas y como es que estas han sido diseñadas e implementadas de manera efectiva en diferentes contextos sanitarios.

La mejora continua de la calidad asistencial no solo es una responsabilidad de las organizaciones, implica también un compromiso ético de cada uno de los profesionales de la salud hacia los pacientes y las sociedades, que esperan recibir atención de la más alta calidad. Este capítulo está diseñado para proporcionar un marco integral, sencillo y práctico que permita a los profesionales de la salud y a los gestores sanitarios tener bases conceptuales sobre la mejora, adoptar prácticas basadas en la evidencia, fomentar una cultura de calidad y lograr un impacto positivo y sostenible en la salud de la población.

3.5.2. Mejora Continua de la Calidad Asistencial

Podemos considerar que la consolidación de este campo sucedió gracias a la publicación del libro *"Evaluating the Quality of Medical Care"* publicado por Avedis Donabedian en 1966, obra en la cual estableció la famosa taxonomía para la gestión de la calidad de estructura, proceso y resultado, vigente hasta nuestros días. La mejora continua (MC) de la calidad asistencial hace referencia a un marco sistémico para el abordaje y solución de problemas en la asistencia sanitaria (1).

Dentro del contexto de la asistencia, las instituciones sanitarias deben de ser concebidas como entornos complejos en los cuales coexisten los profesionales, la tecnología y los pacientes que mediante sus interacciones conforman y dan lugar al proceso asistencial (2).

La mejora continua de la calidad asistencial debe de ser concebida como un elemento fundamental para la mejora de la salud de las poblaciones y el beneficio de las sociedades,

adicional esta permite mejorar las experiencias de los pacientes y sus familiares, favorece a su vez la reducción de costes por ciclo de cuidado y genera un impacto positivo sobre la experiencia de los profesionales.

Entonces, la puesta en marcha de la mejora continua de la calidad asistencial deberá de ser llevada a la práctica de manera progresiva e incremental alineada con el nivel de madurez organizacional, esta deberá contemplar acciones encaminadas a la mejora de las operaciones, los resultados, los procesos del sistema, la mejora del entorno laboral, la humanización de la asistencia y el cumplimiento normativo (3).

La mejora continua es algo vital para las organizaciones sanitarias, ya que les permitirá brindar atención de calidad y al mismo tiempo mantener un nivel de competitividad, mejorar la satisfacción de los profesionales sanitarios y la satisfacción y experiencia del paciente. En general, la mejora continua de la calidad asistencial nos alienta de forma repetida a detenernos y preguntarnos: "¿Cómo estamos?" y "¿Podemos hacerlo mejor?" (4).

3.5.3. Metodologías y herramientas para la mejora continua de la calidad

¿Cómo ponemos en marcha la mejora continua de la calidad asistencial? Tal y como se mencionó con anterioridad la mejora de la calidad asistencial debe de ser un esfuerzo que se realice de forma incremental y progresiva, sin embargo, en la actualidad existen enfoques metodológicos ampliamente utilizados en los entornos sanitarios como Six Sigma, Lean, el ciclo PHVA (planear, hacer, verificar y actuar), Modelo de Mejora de Donabedian, entre otros.

- Six Sigma: esta fue desarrollada por Motorola en el año de 1980 por Bill Smith, la metodología de *Six Sigma* se centra en la reducción de la tasa de errores. Esta hace referencia a seis desviaciones estándar de la media, coloquialmente se habla de que si un proceso alcanza *Six Sigma* las tasas de error deberían ser inferiores a 3.7/millón de oportunidades; sin embargo, para poder lograr lo anterior es necesario recorrer las siguientes fases: definir, medir, analizar, mejorar y controlar, conocido como DMAIC por sus siglas en inglés. En el caso de las organizaciones sanitarias su aplicación se ha visto relacionada con: reducción de errores e incidentes de seguridad del paciente, mejoras en el cuidado, reducción de costes, así como una disminución en los días de estancia intrahospitalaria (5).
- Lean: desarrollada por Toyota se trata de un proceso de mejora del valor para los clientes y empleados con un enfoque en la reducción del desperdicio. Dentro la metodología encontramos el concepto de *Kaizen* centrado específicamente en la mejora continua. Lean define siete tipos de desperdicios, estos son: transporte, inventario, movimiento, espera, sobreproducción, sobre procesamiento y defectos; volviéndose el principal objetivo el lograr reducir la cantidad de actividades que no aportan valor, aumentando así la cantidad de tiempo y esfuerzo dedicado a tareas que suman valor

a los procesos y resultados. Entre los beneficios de su implementación se reporta desde lograr una mejora en la satisfacción de los pacientes, mayor eficiencia en la programación de citas, disminución en las horas extras de trabajo, menor necesidad de realizar papeleo y trámites administrativos (6).

- Ciclo PHVA (planear, hacer, verificar y actuar): también conocido como el Ciclo de Deming o ciclo de mejora continua, este originó gracias a las aportaciones de Walter Shewhart y Edward Deming, siendo este último quién acuñó las siglas en inglés PDCA (*plan, do, check & act*) posterior a su estancia en Japón. El ciclo de mejora continua sigue un flujo en cascada para su desarrollo, para su ejecución es necesario comenzar con la identificación de un problema, para dar inicio al ciclo con la fase de “planificación” en esta se definen los objetivos y resultados esperados, posterior en la fase “hacer” permite la implementación del plan desde la primera etapa, posterior en la fase de “verificar” se recopilan y estudian los resultados obtenidos para poder determinar qué efecto ha tenido el plan, para que finalmente durante la fase de “actuar”, si el plan ha logrado los resultados deseados se busca controlar este para garantizar su mantenimiento a largo plazo, en caso de no haber logrado el objetivo planteado es necesario realizar los ajustes necesarios sobre las áreas de oportunidad identificadas y dar inicio a un nuevo ciclo PHVA (7).
- Modelo de Mejora de Donabedian: desde su creación por Avedis Donabedian, este ha sido adoptado e implementado en la mejora de la calidad asistencial, basándose en la evaluación de tres dimensiones clave: estructura, proceso y resultado. Dentro de esta taxonomía, la estructura hace referencia a los recursos físicos, humanos y organizativos disponibles dentro del sistema; el proceso evalúa las actividades realizadas para brindar la asistencia; y el resultado mide el impacto de estas actividades en la salud y en la satisfacción del usuario (1).

Es imprescindible resaltar que ninguna de las metodologías antes mencionadas debe ser vista como superior en comparación una con otra, cada una de ellas tiene sus virtudes y bondades, corresponderá a cada organización seleccionar aquellas que se ajusten a sus necesidades, objetivos y contexto.

Adicional a las metodologías, existen otra serie de recursos disponibles para potenciar la mejora de la calidad asistencial, dentro de los más conocidos tenemos a las herramientas de la calidad. Se tratan de instrumentos concebidos para ayudar a resolver los problemas del día a día, tanto operarios como técnicos, que se utilizan para determinar, medir, analizar y proponer soluciones a los problemas identificados que interfieren con el rendimiento de los procesos de la organización, fomentando de esta manera la mejora continua.

Dentro de estas podemos encontrar a las conocidas como las herramientas básicas de la calidad, las cuales son: el diagrama de Pareto, matriz FODA, diagrama de flujo, diagrama de Ishikawa, la hoja de verificación, el histograma, gráfico de control y el diagrama de dispersión. Por otro lado, existe otro grupo de herramientas clasificadas como avanzadas, éstas son de carácter analítico y demandan el uso de técnicas estadísticas avanzadas con

la finalidad de brindar la posibilidad de resolver problemas complejos; sin embargo, para la aplicación estás se requiere de formación especializada o de entrenamiento específico.

La combinación de herramientas y metodologías permitirá a las organizaciones sanitarias implementar intervenciones estructuradas de mayor alcance, capaces de resolver problemas complejos. Estas iniciativas se desarrollarán en función del grado de madurez organizacional, así como de las capacidades y recursos disponibles en el centro sanitario.

3.5.4. Proyectos de mejora de la calidad asistencial

Otro de los elementos disponibles para la mejora de la calidad asistencial son los proyectos de mejora, los cuales siguiendo un enfoque secuencial y estructurado permiten a las organizaciones atender las áreas de oportunidad identificadas con la finalidad de obtener resultados de valor que beneficien a las instituciones, los profesionales, pero sobre todo que favorezcan a los pacientes.

Los proyectos de mejora de la calidad asistencial deberán de estar dirigidos a la mejora de resultados clínicos o de gestión específicos, serán diseñados de acuerdo con los intereses institucionales, su misión y valores, recursos y capacidades disponibles, y considerando a cada una de sus partes interesadas; de no tomar en cuenta estos factores el desarrollo del proyecto tendrá una gran probabilidad de fracasar [8].

Los proyectos de mejora necesitan tener un objetivo definido el cual deberá de ser específico, medible, alcanzable, realista y temporal (SMART por sus siglas en inglés). De forma adicional, resulta obligado definir el alcance del proyecto, dentro de este se deberán dejar en claro los límites, considerando las ubicaciones, procesos y disciplinas involucradas desde la fase de diseño, implantación y seguimiento. Una vez que se cuenta con un planteamiento claro y conciso del problema y con una serie de resultados esperados para la intervención propuesta, un aspecto útil y en ocasiones poco considerado es el buscar motivar a las partes interesadas y enfatizar la importancia de la iniciativa de mejora calidad para la organización.

Cabe mencionar que los proyectos de mejora de la calidad suelen ser diseñados y desarrollados dentro del marco de alguna de las metodologías que mencionamos anteriormente, siendo el ciclo de mejora o PHVA uno de los más comúnmente utilizados. El desarrollo de estos proyectos debe de ser considerado como una posibilidad para el crecimiento y desarrollo de la organización, ya que estos brindan una oportunidad para descubrir a potenciales líderes, así como para el explorar el pensamiento creativo para buscar soluciones innovadoras y la puesta en práctica del conocimiento.

La mejora continua se erige, por tanto, como una estrategia transversal que conecta la filosofía institucional con la práctica profesional diaria, impulsando cambios graduales que favorecen tanto la sostenibilidad como la excelencia sanitaria. Al integrar iniciativas

de mejora en todos los niveles organizacionales, se fomenta la participación activa de los equipos multidisciplinares y se consolida una cultura orientada a resultados, donde la experiencia del paciente y la satisfacción profesional se convierten en indicadores clave del éxito asistencial. Sin embargo, en la actualidad existe una frontera poco clara en referencia a si los proyectos de mejora deben de ser considerados como trabajos de investigación, si bien estos comparten aspectos metodológicos, los proyectos de mejora suelen basarse en la medicina basada en evidencia (MBE), en el conocimiento existente y su principal objetivo es el de mejorar procesos específicos del centro sanitario (9), por ende corresponderá a las organizaciones sanitarias el definir políticas sobre el desarrollo, documentación y ejecución de dichas iniciativas.

Por último, los proyectos de mejora deben de tener relevancia para los procesos clínicos o de gestión, estos deberán ser realizados desde un marco ético y alineados a la normatividad aplicable vigente, de manera adicional se buscará que estos impulsen el trabajo colaborativo y multidisciplinario. Los proyectos pueden tener una gran variedad de finalidades, pero estos suelen enfocarse en aspectos como la reducción de costos, la disminución de tiempos de espera, reducir defectos o errores, estandarización de procesos, aumentar la seguridad de los pacientes y/o mejorar la experiencia de estos.

3.5.5. Buenas prácticas en salud

¿Qué es una buena práctica en salud? Se consideran buenas prácticas a aquellas acciones o intervenciones que logran responder a las necesidades de salud de las personas, estas pueden estar relacionadas a estrategias de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, seguridad del paciente, así como recuperación y/o rehabilitación de las personas. Las buenas prácticas están basadas en el mejor conocimiento científico y estas deben de haber demostrado ser efectivas y replicables, así mismo, deberán contribuir a resultados positivos clínicos y de gestión que sean de valor para los pacientes, los profesionales y las organizaciones (10).

Las buenas prácticas están orientadas al cumplimiento de elementos normativos, responden a aspectos éticos asociados a la asistencia, tienen enfoque en la prevención y seguridad, y están intrínsecamente ligadas a la calidad asistencial. De manera general estas deben de cumplir con una serie de atributos (11), los cuáles son:

- **Pertinencia:** Sus objetivos se corresponden con las necesidades y características de la población a la que se dirige, con una norma reguladora o con criterios de calidad.
- **Solidez científica:** Sustentada en estudios científicos de calidad o en una norma regulatoria.
- **Consideraciones éticas:** La práctica respeta las normas éticas vigentes para la atención sanitaria.
- **Efectividad:** Obtiene resultados positivos en condiciones reales.

- Eficiencia: La práctica propuesta debe producir resultados con un nivel razonable de recursos y tiempo.
- Transferencia/replicabilidad: Puede servir como modelo de aplicación en otros escenarios o en diversos contextos.
- Sostenibilidad: La práctica propuesta puede aplicarse, durante un período prolongado con el uso de los recursos existentes.
- Innovación: Implica la creación o reformulación de una práctica ya establecida.

Las buenas prácticas suelen recopilarse y adoptarse de diversas fuentes, dentro de estas podemos encontrar desde documentos emitidos por organismos y/o asociaciones internacionales, publicaciones realizadas por autoridades sanitarias, recomendaciones emitidas por organizaciones civiles, sociedades científicas o grupos de investigación.

Conforme las organizaciones sanitarias se desarrollan y maduran, estas eventualmente podrás volverse generadoras de buenas prácticas acorde a sus competencias y capacidades; sin embargo, lo verdaderamente valioso es cuando estás intervenciones son documentadas y compartidas, ya que esto brinda la oportunidad de adquirir y transferir conocimientos sobre las lecciones adquiridas para así poder continuar aprendiendo sobre cómo mejorar y adaptar las estrategias y actividades a través de la retroalimentación proporcionada por terceros, adicionalmente esto invita a la reflexión y el análisis para implementar dichas medidas a mayor escala, con la finalidad de generar intervenciones más efectivas que beneficien a un número mayor de personas (12).

3.5.6. Adopción de buenas prácticas para mejorar la calidad

Entonces las buenas prácticas en salud pretenden generar beneficios en diferentes aspectos de la asistencia tanto a los pacientes, a los profesionales que las aplican y a las organizaciones que las implementan; sin embargo, su adopción ha sido un proceso que ha requerido de tiempo puesto que, estas han redefinido la manera en la que ciertas tareas eran habitualmente realizadas ocasionando un cambio de paradigma, de manera que han impulsado la mejora continua asistencial así como la innovación de la atención sanitaria.

Algunos ejemplos de buenas prácticas son los paquetes preventivos para Infecciones Relacionadas a la Asistencia Sanitaria (IRAS) conocidos en inglés como *bundles*, estos se tratan de un conjunto de intervenciones que disminuyen, cada una por sí misma, la tasa de infecciones y que, al ser integradas como parte de un procedimiento asistencial, potencialmente actúan generando sinergia, aumentando así los efectos favorables y los potenciales beneficios; cabe destacar que estas estrategias están respaldadas por evidencia científica de alto nivel. Acerca de los *bundles* es importante resaltar que estos paquetes funcionan como un todo o nada, lo cual quiere decir, que sólo se considera que este fue aplicado adecuadamente cuando todas las intervenciones se llevan a cabo de manera conjunta.

Uno de los casos más famosos sobre el diseño e implementación de *bundles* es el publicado por Peter Pronovost y colaboradores, quienes marcaron un hito en el control de las IRAS, logrando disminuir a cero la tasa de infecciones asociadas a catéter venoso central en más de cien terapias intensivas de Michigan en Estados Unidos, logrando sostener dicho resultado por 18 meses. La intervención implementada consistió en integrar un paquete de estrategias preventivas o *bundle*, a partir de las recomendaciones emitidas por los Centros para el Control de Enfermedades (CDC) de los Estados Unidos (13).

Otro caso muy popular en la actualidad son las recomendaciones “No Hacer” las cuales surgen como una herramienta dirigida a promover un uso más eficaz y eficiente de los recursos destinados para la asistencia sanitaria. El objetivo de estos documentos es disminuir las intervenciones innecesarias, entendidas como aquellas que no han demostrado eficacia, que tienen una escasa o dudosa efectividad, o que no han demostrado ser coste-efectivas en la operatividad diaria.

Estas recomendaciones han tenido un gran desarrollo en la última década principalmente por sociedades científicas y se han enfocado fundamentalmente en la indicación de pruebas diagnósticas o tratamientos. Dichos documentos tienen su origen en iniciativas de origen internacional como “The Choosing Wisely” proyecto lanzado por el American Board of Internal Medicine (ABIM) de los Estados Unidos o las recomendaciones “Do not do” emitidas por National Institute for Health and Care Excellence (NICE) del Reino Unido; para el caso de España en el año 2019 se contaba con casi 200 recomendaciones “No Hacer” emitidas por las sociedades científicas de dicho país, muchas de estas recomendaciones no son específicas o no competen únicamente a una especialidad sino que tienen un campo de aplicación en la asistencia sanitaria de multidisciplinario (14).

Si bien las recomendaciones “No Hacer” han tenido un desarrollo importante en países europeos, así como en los Estados Unidos, su aceptación y adopción a nivel global no ha sido uniforme, puesto que estas continúan siendo prácticamente desconocidas en regiones como Latinoamérica, África y algunas regiones de Asia.

En la actualidad, podemos encontrar inclusive buenas prácticas encaminadas a la humanización de la asistencia desde una perspectiva centrada en la persona y como muestra de ello, tenemos el “Manual de buenas prácticas de humanización en Unidades de Cuidados Intensivos” emitido por parte de un grupo de investigación conformado por médicos, enfermeras, arquitectos e inclusive pacientes que conforman el Proyecto HU-CI. El manual pretende guiar a las organizaciones sanitarias hacia la humanización de la asistencia mediante la implementación de 160 buenas prácticas contempladas en el documento, permitiendo que dichos centros alcancen una certificación acorde con su nivel de cumplimiento y madurez (15).

Si bien el Proyecto HU-CI supone la posibilidad de alcanzar una certificación, los centros sanitarios pueden revisar dichas prácticas y comenzar a trabajar en su implementación con la finalidad de mejorar sus procesos, potenciar la mejora continua y aportar mejores resultados sus pacientes.

Adicionalmente iniciativas para mejorar la experiencia de los pacientes y su entorno, son otro buen ejemplo de buenas prácticas se están llevando a cabo en multitud de hospitales en España. Estas buenas prácticas están orientadas a colocar al paciente como protagonista: se centran en la individualización de la atención, el uso de nuevas tecnologías para captar su percepción, la formación de los profesionales en habilidades humanizadoras y el rediseño de los entornos hospitalarios para hacerlos más confortables y accesibles. Ejemplo de ellos son los Hospitales que incorporan tecnologías para recoger y analizar PROM, o la aplicación de la herramienta “Scribe” que aplican los Hospitales del Grupo Quironsalud, para recuperar la cercanía médico-paciente y optimizar informes médicos, con incorporación de IA se consigue personalización y comunicación humana.

Definitivamente es necesaria la implementación de buenas prácticas para la mejora continua de la asistencia sanitaria y el desarrollo de nuevas intervenciones sustentadas en evidencia es igual de importante, sin embargo, éstas deberán ser concebidas desde un enfoque metodológico que permita su documentación para su posterior difusión y replicación en otros centros con características o problemáticas similares.

La búsqueda de la mejora continua de la calidad asistencial debe concebirse como un proceso gradual e incremental que requiere de un liderazgo comprometido y de una visión compartida, sustentada en una filosofía organizacional sólida. Este enfoque tiene como objetivo que las organizaciones sanitarias avancen hacia la sostenibilidad de la calidad asistencial, transformándose en entidades altamente competitivas que actúan como unidades modelo en materia de innovación dentro de su contexto. De esta manera, mediante la provisión de servicios de salud, los centros sanitarios pueden generar un impacto positivo en el bienestar de las personas a lo largo del continuo de la vida.

Para saber más

Recursos documentales:

- Institute for Healthcare Improvement: Model for Improvement. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.ihi.org/es/resources/how-improve-model-improvement>
- Institute for Healthcare Improvement: QI Essentials Toolkit. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.ihi.org/sites/default/files/QIEssentialsToolkit.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS): *Quality improvement in primary health care: a practical guide*. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://iris.who.int/items/899e42a0-e767-4b4b-a678-7296635eba76>
- Saturno-Hernández, P. J. (2024). La calidad de la atención como eje de los sistemas de salud. *Salud Pública de México*, 66(5, sept-oct), 644-652. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.21149/15725> <https://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/15725>
- Saturno Hernández, P. J. (2015). *Métodos y herramientas para la realización de ciclos de mejora de la calidad en servicios de salud*. Instituto Nacional de Salud Pública. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://ulibros.com/metodos-y-herramientas-para-la-realizacion-de-ciclos-de-mejora-de-la-calidad-en-servicios-de-salud-c33w8.html> Enlace: https://www.insp.mx/images/stories/Produccion/pdf/160506_Metodos_Herramientas_SS.pdf
- Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Tools and Resources for Research, Quality Improvement, and Practice. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.ahrq.gov/ncepcr/tools/index.html>
- Endalamaw, A., Khatri, R. B., Mengistu, T. S., Erku, D., Wolka, E., Zewdie, A., & Assefa, Y. (2024). A scoping review of continuous quality improvement in healthcare system: conceptualization, models and tools, barriers and facilitators, and impact. *BMC health services research*, 24(1), 487. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12913-024-10828-0> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38641786/>
- Planetree International: Cierre de brechas y Mejoramiento continuo de la calidad. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://planetreealc.org/wp-content/uploads/2022/11/Cierre-de-brechas-y-mejoramiento-continuo.pdf>
- Ministerio de Salud de Perú: *Guía Técnica para la Elaboración de Proyectos de Mejora y la Aplicación de Técnicas y Herramientas para la Gestión de la Calidad*. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <http://bvs.minsa.gob.pe/local/minsa/1969.pdf>
- Monsalve Ospina, Y. O. y Calvo Ospina, M. J. (2024). Mejora continua en la gestión de servicios de salud: estrategias para la excelencia administrativa. *European Public & Social Innovation Review*, 9, 1-16. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.31637/ep-sir-2024-767>
- The Health Foundation: *Quality improvement made simple*. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.health.org.uk/sites/default/files/QualityImprovementMadeSimple.pdf>
- The Point of Care Foundation: [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.pointofcarefoundation.org.uk/evidence-resources/>
- Health Innovation West of England: Toolkits and resources. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.healthinnowest.net/toolkits-and-resources/>

Cursos gratuitos:

- IHI Open School: plataforma educativa del Institute for Healthcare Improvement (IHI) ofrece cursos en línea para profesionales y estudiantes de salud. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.ihi.org/education/ihi-open-school/ihi-open-school-quality-improvement-courses>
- Health Innovation West of England / University of Bath: Quality Improvement in Healthcare: The Case for Change. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.future-learn.com/courses/quality-improvement>
- The Ohio State University: CQI for Public Health: The Fundamentals. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://osupubhealth.catalog.instructure.com/courses/cqi-for-public-health-the-fundamentals-20>

Recursos audiovisuales:

- Gestión de la Mejora de la Calidad de los Servicios de Salud. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=D17iRRd_orw
- Webinar | Mejora continua aplicada a la seguridad y salud en el trabajo. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=MJ825koYRK4>
- An Overview of the IHI Triple Aim. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=a_QskzKFZnl
- IHI's QI Essentials Toolkit. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=r-3jvej-uBA>
- An overview of quality improvement. [Consultado el 10 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=NyHxRjLM-0s>

Bibliografía

1. Puri, I., Hollingshead, C.M. & Tadi, P. Quality Improvement [Internet]. National Library of Medicine (NIH). 2023 [citado el 11 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK556097/>
2. O'Donnell, B. & Gupta V. Continuous Quality Improvement [Internet]. National Library of Medicine (NIH). 2023 [citado el 11 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559239/>
3. Schrieffer, J., & Leonard, M. S. (2012). Patient safety and quality improvement: An overview of QI. *Pediatrics in Review*, 33(8), 353–360. Disponible en: <https://doi.org/10.1542/pir.33-8-353>
4. Backhouse, A., & Ogunlayi, F. (2020). Quality improvement into practice. *The BMJ*, 368(m865), 1–6. <https://doi.org/10.1136/bmj.m865>
5. UMassAmherst. Six Sigma in Healthcare: Concepts, Benefits and Examples [Internet]. University of Massachusetts Amherst. 2024 [citado el 11 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://bootcamp.umass.edu/blog/quality-management/six-sigma-in-healthcare-concept-benefits-and-examples>

6. Catalyst N. What Is Lean Healthcare? [Internet]. *NEJM Catalyst*. 2018 [citado el 11 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.18.0193>
7. Taylor, M. J., McNicholas, C., Nicolay, C., Darzi, A., Bell, D. & Reed, J. E. (2014). Systematic review of the application of the plan-do-study-act method to improve quality in healthcare. *BMJ Qual Saf*, 23, 290–298. <https://doi.org/10.1136/bmjqs>
8. Langley, A., & Denis, J. L. (2011). Beyond evidence: The micropolitics of improvement. *BMJ Quality and Safety*, 20(SUPPL. 1), i43–i46. <https://doi.org/10.1136/bmjqs.2010.046482>
9. Lynn, J. (2004). When does quality improvement count as research? Human subject protection and theories of knowledge. *Quality and Safety in Health Care*, 13(1), 67–70. <https://doi.org/10.1136/qshc.2002.002436>
10. Perleth, M., Jakubowski, E., & Reinhard, B. (2001). What is ‘best practice’ in health care? State of the art and perspectives in improving the effectiveness and efficiency of the European health care systems. *Health Policy*, 56, 235–250. [https://doi.org/10.1016/s0168-8510\(00\)00138-x](https://doi.org/10.1016/s0168-8510(00)00138-x)
11. World Health Organization. (2017). *A Guide to Identifying and Documenting Best Practices in Family Planning Programmes* (pp. 6-9). <http://apps.who.int/>
12. World Health Organization. (2008). *Guide for Documenting and Sharing “Best Practices” in Health Programmes* (pp. 1–14). World Health Organization. https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/Guide_for_documenting_and_Sharing_Best_Practice_-_english_0.pdf
13. Pronovost, P., Needham, D., Berenholtz, S., Sinopoli, D., Chu, H., Cosgrove, S., Sexton, B., Hyzy, R., Welsh, R., Roth, G., Bander, J., Kepros, J., & Goeschel, C. (2006). An Intervention to Decrease Catheter-Related Bloodstream Infections in the ICU. *The New England Journal of Medicine*, 355(26), 2725–2732. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa061115>
14. Rodríguez Villamañán, J. C. (2019). Recomendaciones «No Hacer»: elegir con prudencia. *Clínica*, 27, 19–32. <https://doi.org/10.24197/cl.27.2019.19-32>
15. Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI. (2019). *Manual de buenas prácticas de humanización en Unidades de Cuidados Intensivos*. Madrid. Proyecto HU-CI. Disponible en: <https://proyectohuci.com/es/buenas-practicas/>
16. Ciencia de datos para la mejora del sistema sanitario. <https://cienciadedatosysalud.org/>
17. Sociedad Española de calidad asistencial. <https://calidadasistencial.es/>
18. Divulgación de iniciativas para analizar la Adecuación en salud. *Boletín MAPACz*. <https://www.dianasalud.com/index.php/>

3.6. EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

Iñaki Gutiérrez Ibarluzea

Director de Investigación, Innovación y Evaluación Sanitarias,
Departamento de Salud. Gobierno Vasco

Gorka Sánchez Nanclares

Responsable de Innovación. Servicio Murciano de Salud

Ideas clave:

1. La Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS) surge para dotar a los decisores de políticas sanitarias de evidencia sólida sobre la eficacia, seguridad e impacto de las tecnologías sanitarias.
2. La ETS abarca fármacos, dispositivos, procedimientos diagnósticos y terapéuticos, programas de salud y, en la actualidad, también soluciones digitales.
3. Evalúa eficacia, seguridad, eficiencia económica, aspectos organizativos, legales, sociales y medioambientales, a lo largo de todo el ciclo de vida de una tecnología sanitaria, desde su concepción hasta su retirada.
4. La ETS se considera herramienta clave para avanzar en la Cobertura Universal de Salud, apoyando decisiones sobre qué intervenciones ofrecer, a quién y a qué coste.
5. España fue pionera en ETS con la creación de varias agencias autonómicas y estatales, hoy coordinadas en REDETS. A nivel global, redes como INAHTA y HTAi han consensuado definiciones comunes.
6. La ETS se relaciona con la Medicina y la Asistencia Sanitaria Basadas en la Evidencia, así como con la Asistencia Basada en el Valor, aportando un marco más amplio para priorizar tecnologías y orientar políticas sanitarias.
7. La UE ha promovido proyectos como EUnetHTA y ha aprobado el Reglamento (UE) 2021/2282, que establece un marco común para evaluaciones clínicas conjuntas y metodologías compartidas.
8. La ETS hospitalaria es clave para asegurar la introducción adecuada de innovaciones, optimizar recursos y garantizar equidad. Iniciativas como AdHOPHTA han impulsado metodologías específicas para este nivel.
9. La ETS emplea herramientas como análisis coste-efectividad, coste-utilidad y, más recientemente, modelos multicriterio (MCDA) para integrar dimensiones adicionales como equidad, aceptación o viabilidad.

3.6.1. Introducción

La Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS) nació como concepto en EEUU en la década de los 70 del siglo XX. Surgió por la necesidad de dotar a los tomadores de decisiones de políticas de salud de argumentos sólidos y contrastados que justificaran las mismas. La ETS evalúa las consecuencias intencionadas y no intencionadas de la implantación de las tecnologías sanitarias en los sistemas de salud. Se entiende por tecnología sanitaria aquellos conocimientos aplicados a la resolución de problemas de salud incluidos los fármacos, los dispositivos médicos, las pruebas diagnósticas o rehabilitadoras, los procedimientos quirúrgicos, los planes o los programas de salud y actualmente las soluciones digitales aplicadas a la salud.

La ETS considera para su evaluación la seguridad y eficacia, y otros dominios entre los cuales destacan la eficiencia (costes e impacto presupuestario), aspectos organizativos, legales, sociales y medioambientales. El apoyo de la ETS se puede dar a lo largo del ciclo de vida de las tecnologías sanitarias desde su concepción hasta su eliminación de la cartera de prestaciones de un sistema de salud.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera la ETS como una forma de fortalecer la identificación, priorización y selección basada en evidencia y el uso racional de tecnologías sanitarias, y de aumentar la eficiencia al introducir y utilizar estas tecnologías en la atención sanitaria. La OMS emitió una resolución que indica que la ETS es una herramienta para avanzar aún más en la implementación de la Cobertura Universal de Salud (CUS) en términos de decidir quién debería recibir qué intervención y a qué coste. Estos conceptos están vinculados a la atención centrada en las personas, las carteras de prestaciones esenciales, la asignación de recursos y, lo más importante, la calidad de la prestación de servicios de salud para obtener una atención sanitaria más sostenible.

Harvey V. Fineberg del Institute of Medicine norteamericano dijo que: *"la idea de tecnología sanitaria es muy sencilla; es la idea de conocimiento aplicado a un propósito. Pero en la atención sanitaria dependemos de muchos conocimientos y tenemos muchos propósitos diferentes. Y la pregunta que siempre nos hacemos en el ámbito de la atención sanitaria es: ¿Estamos utilizando ese conocimiento de una manera que realmente promueva la salud?"* (1).

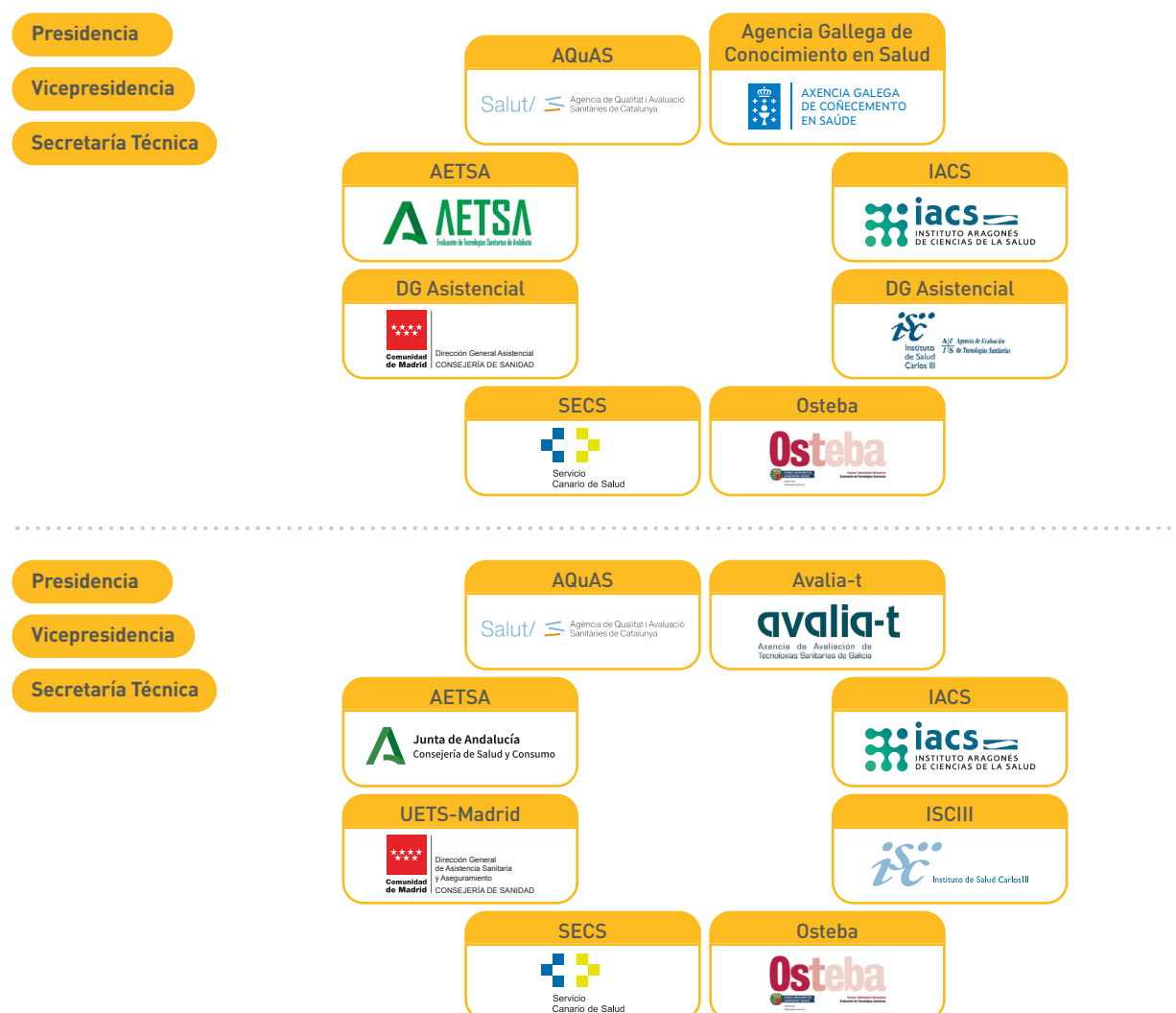
Esta frase por si sola, justificaría la existencia de la ETS como metodología para informar la toma de decisiones. Harvey V. Fineberg apuntó incluso dos cuestiones más en una misma conferencia de la Organización Panamericana de la Salud (OPS-PAHO) y del Centro para el Desarrollo Global (CGD) (1). Así dijo que:

- 1) Si bien algunos aspectos de las tecnologías son universales, como su funcionamiento a nivel biológico, los países a menudo enfrentan diferencias significativas en la distribución de la carga de morbilidad, la naturaleza de los riesgos, la asequibilidad de las tecnologías y su capacidad de pago. Lo que podría ser la decisión correcta para un país no necesariamente lo es para otro. Cada país necesita interpretar la evidencia disponible dentro de su propia perspectiva nacional.

- 2) La tecnología que puede ser apropiada para algún subconjunto de pacientes (cuando se aprueba, se regula y se implementa) a menudo se utiliza de una manera muy diferente a la de las poblaciones específicas a las que ofrecería beneficios. Las tecnologías deben utilizarse con el paciente adecuado, de la forma adecuada, en el momento adecuado.

Uno de los fundadores de la Evaluación de Tecnologías Sanitarias, David Banta, la catalogó de ejercicio de investigación política multidisciplinar que apoyaba las decisiones [2]. David Banta fue uno de los responsables de que la ETS se implantara en otras zonas del mundo como ejercicio de argumentación de las decisiones en salud y específicamente en Europa donde se acabó instalando en la década de los 90 del siglo XX. España y su sistema nacional de salud fue pionera en la ETS a nivel mundial colocando cinco unidades de ETS antes del inicio del siglo XXI (AQUAS-Cataluña; Osteba-Euskadi; AETS-ISCIII; AETSA-Andalucía y Avalia-T-Galicia). Actualmente esas unidades y otras tres más (SESCS-Canarias; IACS-Aragón y UETS-Madrid) conforman la Red de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Sistema Nacional de Salud, REDETS, que se coordina en sus actuaciones por el Plan Nacional de ETS desde la Dirección de Cartera de Servicios y Farmacia del Ministerio de Sanidad (<https://redets.sanidad.gob.es/>).

Figura 1. **REDETS. Red de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Sistema Nacional de Salud**



3.6.2. Definiciones de la ETS y sus implicaciones

Las primeras definiciones establecían que la ETS es un proceso basado en evidencia científica, en el que se analizan las consecuencias directas e indirectas y las repercusiones a corto y largo plazo del uso de una tecnología sanitaria en un sistema de salud y en la sociedad y que su objetivo final consiste en que las decisiones que se tomen en los sistemas de salud se orienten a la inversión e incorporación de tecnologías que aporten valor y apoyen el desarrollo de políticas de salud eficaces, seguras, centradas y enfocadas en los pacientes y la ciudadanía.

La Organización Mundial de la Salud, define a la ETS como es una evaluación sistemática y multidisciplinaria de las propiedades de las tecnologías e intervenciones sanitarias que abarca tanto sus consecuencias directas como indirectas. Es un proceso multidisciplinar que tiene como objetivo determinar el valor de una tecnología sanitaria y brindar orientación sobre cómo se pueden utilizar dicha tecnología en los sistemas de salud de todo el mundo. La ETS es un proceso transparente y de rendición de cuentas que pueden utilizar los tomadores de decisiones y otras partes interesadas para respaldar el proceso de toma de decisiones en atención sanitaria a nivel de políticas, al proporcionar evidencia sobre unas tecnologías determinadas. Se ha descrito como un puente que conecta el mundo de la investigación al de la formulación de políticas [3].

Este punto de conexión entre la formulación de políticas y la investigación, aunque a diferente nivel, le es común a movimientos como la medicina o la asistencia sanitaria basadas en la evidencia o el movimiento de efectividad comparada, aunque estas últimas se centran más en las decisiones a nivel de paciente (micro) o a nivel de gestión sanitaria hospitalaria o de sistema de provisión (meso). Igualmente le es común al movimiento actual, promovido por Michael Porter entre otros, y que ha generado la creación del Consorcio Internacional para la Medida de Resultados en Salud (acrónimo en inglés, ICHOM), aunque nuevamente se centra en decisiones micro o meso, y no tanto en formulación o toma de decisiones en políticas de salud. No obstante, haremos un desarrollo de las metodologías que emplea la ETS y su comparación con los mencionados movimientos, el cual merece un pequeño inciso aquí. Así, en todos los casos el análisis de la información y, fundamentalmente en la revisión crítica de la evidencia científica disponibles, le es común a todos ellos, y lo que los diferencia fundamentalmente es la incorporación de otros dominios relevantes como los costes⁷³. El análisis más completo de todos es el de la ETS, precisamente por la importancia de no dejarse ninguna información relevante sin evaluar con el fin de sustentar las decisiones de políticas de salud. De esta manera, se puede ver cómo la ETS ha ido incorporando dominios, tiempos y dimensiones que no se incorporaban en el inicio: así se considera el ciclo de vida de la tecnología, cuando al inicio se hablaba de la aplicación o implementación, podríamos decir a modo

73 Un aspecto metodológicamente curioso respecto a los costes es que la fórmula de determinación de valor de la ETS y la asistencia sanitaria basada en valor difieren en dónde se coloca el numerador y el denominador y en la no comparación frente al estándar de práctica anterior en el caso de la asistencia sanitaria (véase el capítulo 2.11).

de introducción. Valga como ejemplo observar cómo ha ganado fuerza el análisis de las consecuencias medioambientales, probablemente alineado con los objetivos de desarrollo sostenible, el cambio climático y la pandemia de SARS-COV2 reciente, que ha puesto el foco en la necesidad de producción limpia y local. Todo ello se puede comprobar en la definición aceptada por las sociedades y redes que trabajan la ETS en el mundo.

De esta forma, la Red International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA) y Health Technology Assessment International (HTAi) han elaborado una nueva definición de HTA aceptada internacionalmente, que dice así (4): *la ETS es un proceso multidisciplinar que utiliza métodos explícitos para determinar el valor de una tecnología sanitaria en diferentes puntos de su ciclo de vida. El propósito es informar la toma de decisiones para promover un sistema de salud equitativo, eficiente y de alta calidad.*

Además, dicha definición incluye cuatro notas informativas que se incluyen a continuación y de manera aclaratoria.

Nota aclaratoria 1: *Una tecnología sanitaria es una intervención desarrollada para prevenir, diagnosticar o tratar condiciones médicas; promover la salud; proporcionar rehabilitación; u organizar la prestación de atención sanitaria. La intervención puede ser una prueba, dispositivo, medicamento, vacuna, procedimiento, programa o sistema (5).*

Nota aclaratoria 2: *El proceso es formal, sistemático y transparente, y utiliza métodos de última generación para considerar la mejor evidencia disponible.*

Nota aclaratoria 3: *Las dimensiones del valor de una tecnología sanitaria pueden evaluarse examinando las consecuencias previstas y no deseadas o imprevistas del uso de una tecnología sanitaria en comparación con las alternativas existentes. Estas dimensiones a menudo incluyen efectividad clínica, seguridad, coste e implicaciones económicas, cuestiones éticas, sociales, culturales y legales, aspectos organizacionales y ambientales, así como implicaciones más amplias para el paciente, sus familiares, los cuidadores y la población. El valor general puede variar dependiendo de la perspectiva adoptada, las partes interesadas involucradas y el contexto de la decisión.*

Nota aclaratoria 4: *La ETS se puede aplicar en diferentes puntos del ciclo de vida de una tecnología sanitaria, es decir, antes de la comercialización, durante la aprobación del mercado, después de la comercialización y hasta la desinversión de una tecnología sanitaria.*

Quizás los tres puntos más destacados de la última definición aceptada en 2020 sean:

- La inclusión de los aspectos medioambientales como parte de los dominios o dimensiones a incluir en el análisis de la ETS.
- La importancia que se le da a la perspectiva y al contexto que son influyentes en los resultados a considerar.
- La clarificación de que la ETS actúa a lo largo del ciclo de vida de la tecnología.

La inclusión de los aspectos ambientales surgió como consecuencia de reanalizar la realidad o qué comportan actualmente las consecuencias intencionadas y no intencionadas y, por tanto, que deberían extraerse conclusiones del diseño, producción, transporte, uso y desuso de las tecnologías, máxime cuando los sistemas de salud son responsables del 5% de todos los gases de efecto invernadero [5,6,7].

En el caso de la perspectiva y el contexto, aunque Fineberg ya lo apuntaba, se refiere a la importancia de hacerse las preguntas correctas y seleccionar y discutir los resultados de interés para poder conocer las razones que subyacen cuando se detectan diferencias entre los diversos grupos de interés. Este aspecto ya ha sido trabajado por algunos proyectos europeos como el VALIDATE-HTA que define que la inclusión desde el inicio de los valores en la determinación de valor modifica o puede modificar las conclusiones de un informe de ETS [8,9]

En cuanto a la consideración del ciclo de vida de las tecnologías, tiene que ver con el apoyo a la toma de decisiones y que éstas no sólo ocurren en el momento concreto en el que se toma la decisión de la incorporación o no, tras la aprobación regulatoria. Es decir, la ETS no sólo informa la decisión sobre la introducción o no como prestación, sino que puede apoyar en el proceso de generación de la tecnología, interactuar con el proceso regulatorio, desarrollar análisis durante el uso (variabilidad y/o adecuación) o soportar la decisión sobre la desinversión [10]. Ver Figura 2.

Figura 2. *El ciclo de vida de las tecnologías y las decisiones que puede apoyar la ETS (modificado de Gutiérrez-Ibarluzea et al, 2017 [10])*



3.6.3. La ETS y su relación con el Análisis de Necesidades de Salud, la Gestión de Tecnologías Sanitarias y el Análisis del Impacto de la Salud

La ETS juega un rol esencial en colaboración con otro tipo de análisis de los que se nutre o a los que sostiene (Ver Figura 3).

Figura 3. *Análisis de Necesidades de Salud, Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Gestión de Tecnologías Sanitarias y Análisis de Impacto en la Salud*



Así, se relaciona con el **Análisis de Necesidades de Salud (ANS)** que le proporciona las preguntas a las que debe responder y las prioridades que se deben tener en cuenta cuando se llegan a las conclusiones o cuando se determina qué se debe evaluar y por qué. El ANS, asimismo, es complementario de procesos de "horizon scanning" o detección de tecnologías nuevas y emergentes, que son habituales en los procesos de ETS. En este caso, la detección de tecnologías nuevas y emergentes identifica posibles respuestas "tecnológicas" que puedan responder a las necesidades identificadas desde la ANS. Esto corresponde a sistemas proactivos que combinan los análisis de necesidades con la identificación de soluciones.

De la misma manera, la ETS se relaciona con la **Gestión de Tecnologías Sanitarias (GTS)**. La GTS supervisa la compra, el mantenimiento y el uso seguro del equipo y la tecnología médica que se encuentran en un entorno de cuidados sanitarios. Es el paso subsiguiente a

la decisión sobre incorporación de una tecnología, le es común a la ETS aspectos como la calidad, la seguridad y los aspectos organizativos. Cuestiones como necesidades de energía, piezas, logística, controles de seguridad y calidad, interoperabilidad, etc... son las que le son propias a la GTS y que pueden informar a la ETS sobre a qué se debe enfrentar al afrontar una evaluación. Es una cuestión de complementariedad desde aspectos más teóricos en la ETS hasta cuestiones más concretas y prácticas en el caso de la GTS.

Finalmente, y dado que la ETS contempla el ciclo de las tecnologías sanitarias, es claro que conecta con el **Análisis del Impacto de la Salud (AIS)**. En estos momentos, la AIS es responsable de analizar datos de vida real (RWD) y la subsiguiente evidencia del mundo real (RWE) que sirven para elaborar recomendaciones que apoyen la toma de decisiones sobre tecnologías en curso y ayuda a determinar su valor real, no el teórico derivado de estudios experimentales. La integración de RWD y RWE en el AIS fortalece la toma de decisiones en salud pública y la evaluación de tecnologías sanitarias, haciéndolas más ajustadas a la realidad y necesidades de la población.

3.6.4. La regulación europea de ETS

Durante los últimos treinta años la Unión Europea ha ido financiando o apoyando a la ETS como garante de decisiones transparentes, responsables e informadas. Fruto de ello fueron los proyectos EUR-ASSESS, ECHTA-ECAHI, EUnetHTA y las tres acciones conjuntas EUnetHTA y la conformación del grupo HTA Network (11,12,13). La propia Unión Europea (UE) incluye su definición de la ETS y su rol al resumir la información para apoyar la toma de decisiones sobre cuestiones médicas, económicas, sociales y éticas relacionadas con el uso de una tecnología sanitaria. La UE reconoce su rol para *“mejorar las pruebas científicas utilizadas para la toma de decisiones clínicas y el acceso de los pacientes a las tecnologías sanitarias, incluso cuando una tecnología sanitaria se vuelve obsoleta. El resultado de la ETS se utiliza para fundamentar las decisiones relativas a la asignación de recursos presupuestarios en el ámbito de la salud, por ejemplo, en relación con el establecimiento de los niveles de precios o de reembolso de las tecnologías sanitarias. La ETS puede, por lo tanto, ayudar a los Estados miembros a crear y mantener sistemas sanitarios sostenibles y fomentar una innovación que proporcione mejores resultados para los pacientes”* (14). De hecho, ha formulado la regulación de ETS (Reglamento UE 2021/2282 del Parlamento Europeo y del Consejo de 15 de diciembre de 2021) con el objeto de *“lograr un elevado nivel de protección de la salud de los pacientes y usuarios, y al mismo tiempo velar por el buen funcionamiento del mercado interior en lo que respecta a los medicamentos, los productos sanitarios y los productos sanitarios para diagnóstico in vitro. Asimismo, el presente Reglamento establece un marco para apoyar la cooperación de los Estados miembros y las medidas necesarias para la evaluación clínica de las tecnologías sanitarias”* (14). El reglamento de ETS se centra en los aspectos clínicos comunes y relevantes que validan la tecnología, como pueden ser la seguridad y la eficacia, dejando a los países miembros otros dominios particulares relacionados con el contexto, incluidos los costes y otras cuestiones organizativas, éticas, sociales, etc. que corresponderán a los

estados miembros. El reglamento establece una serie de grupos de trabajo como son los de evaluaciones conjuntas (JCA), los de consultorías científicas conjuntas (JSC), los de la detección de tecnologías emergentes y los de metodología, que se ocuparán de establecer las pautas a seguir por las unidades dedicadas a la ETS de los países miembros. El reglamento se ocupa de fármacos, dispositivos médicos y pruebas diagnósticas in vitro, sin abordar otras tecnologías sanitarias relevantes como los procedimientos quirúrgicos o los programas incluidos los cribados poblacionales, entre otras.

3.6.5. La Evaluación de Tecnologías Sanitarias en Hospitales

Uno de los ámbitos en los que la ETS caló en el plano meso es la ETS en hospitales. La ETS en hospitales es un proceso crítico para asegurar que las nuevas tecnologías introducidas en el sistema de salud sean eficaces, seguras y rentables. Este proceso incluye la valoración de dispositivos médicos, procedimientos quirúrgicos, tratamientos farmacológicos y herramientas informáticas, con el objetivo de determinar su impacto en la salud de los pacientes, la eficiencia operativa del hospital y los costes asociados. A través de métodos científicos y de evaluación económica, la ETS proporciona información clave que ayuda a los responsables de la toma de decisiones en los hospitales a elegir las opciones más adecuadas, optimizando los recursos disponibles y mejorando los resultados de salud a largo plazo. Además, la evaluación de tecnologías debe ser un proceso continuo, dado que las innovaciones en salud están en constante evolución. La ETS en hospitales cuenta también como aliado a la GTS y de hecho son un continuo.

En el ámbito hospitalario, la ETS involucra una combinación de análisis clínicos, económicos, éticos y sociales. En primer lugar, se lleva a cabo una evaluación clínica para estudiar la efectividad de la tecnología en términos de mejora de los resultados de salud de los pacientes. Esto se realiza mediante estudios clínicos controlados, ensayos y revisiones sistemáticas. Además, se realiza un análisis económico, donde se evalúan los costes de implementación de la tecnología en comparación con los beneficios que proporciona, utilizando herramientas como el análisis de coste-efectividad. Otro aspecto importante es la evaluación social y ética, que examina las implicaciones de la tecnología para los pacientes, los profesionales sanitarios y trabajadores de la salud y la sociedad en general, garantizando que se respeten los principios de equidad y justicia en el acceso a la tecnología en el entorno hospitalario o en la población de referencia.

Finalmente, la implementación de los resultados de la ETS en los hospitales no siempre es sencilla, ya que depende de varios factores como el presupuesto hospitalario, la capacitación del personal, la infraestructura tecnológica y la aceptación de los profesionales de la salud. Además, los hospitales deben considerar la normativa local e internacional, así como la posible resistencia al cambio de los sistemas y procesos establecidos. Sin embargo, una implementación exitosa de tecnologías evaluadas puede resultar en una mejora significativa en la calidad del servicio, en la satisfacción del paciente y en la optimización de los recursos. En este sentido, la ETS no sólo se considera una herramienta técnica, sino

también una estrategia clave para garantizar que las inversiones en tecnología realmente contribuyan a mejorar la atención sanitaria de manera efectiva y sostenible. Hay modelos y metodologías específicas como aquellas ligadas al proyecto AdHOPHTA <https://www.adhophta.eu/> (15). El proyecto AdHOPTA (Adopción Hospitalaria de Tecnologías Sanitarias) destaca como una iniciativa clave para mejorar la evaluación y la adopción de tecnologías en los hospitales. Este proyecto tenía como objetivo desarrollar una metodología que facilitara la integración de tecnologías innovadoras en el entorno hospitalario de manera eficiente y basada en evidencia. AdHOPTA proporciona un enfoque estructurado para evaluar tecnologías sanitarias en cuanto a su efectividad clínica, coste-efectividad y aceptación entre los profesionales de la salud. Una de las características destacadas del proyecto AdHOPTA es su enfoque multidisciplinar, que incluye la colaboración entre profesionales de la salud, expertos en economía de la salud, ingenieros y responsables de políticas sanitarias. Este enfoque permite evaluar las tecnologías desde distintas perspectivas, considerando no solo los resultados clínicos y económicos, sino también factores sociales y organizacionales que pueden influir en su implementación. Además, AdHOPTA fomenta la recopilación y el análisis de datos en tiempo real sobre el rendimiento de las tecnologías en los hospitales, lo que facilita la toma de decisiones más informadas y la mejora continua de los procesos. En última instancia, el proyecto contribuye a optimizar la gestión de las tecnologías en los hospitales, asegurando que se utilicen aquellas que realmente aportan valor a la atención al paciente y a la sostenibilidad del sistema de salud.

3.6.6. Marcos metodológicos de comparación las razones de coste-efectividad y los modelos de toma de decisiones multicriterio

La ETS, para ejercer su capacidad informativa de comparación entre diferentes prestaciones a priorizar, ha incluido diferentes metodologías para informar la decisión sobre la base de parámetros cuantitativos. De ahí surgieron las razones de coste-efectividad, las de coste-beneficio o las de coste-utilidad. Más recientemente y en el ánimo de incluir nuevas dimensiones en el cálculo, se han incorporado modelos como los modelos de toma de decisiones multicriterio (MCDA) que intentan introducir elementos importantes que no se reflejan en la ecuación de coste-efectividad o coste-utilidad.

Las razones de coste-efectividad (CE ratios) son una herramienta comúnmente utilizada en la evaluación económica para comparar la relación entre los costes y los beneficios de diferentes intervenciones o tratamientos. Este enfoque se centra en la evaluación de las opciones a partir de una métrica simple: el coste adicional por unidad de beneficio obtenido, como el coste por año de vida ganado o el coste por mejora en la calidad de vida. Este tipo de análisis es útil para comparar intervenciones con resultados cuantificables y comparables, ya que permite identificar cuál de las alternativas es la más eficiente en términos de costes y beneficios. Sin embargo, su principal limitación radica en que solo se centra en un único criterio de efectividad, lo que puede omitir aspectos importantes que no sean fácilmente cuantificables, como la equidad o la satisfacción del paciente.

Por otro lado, los modelos de toma de decisiones multicriterio (MCDA, por sus siglas en inglés) ofrecen un enfoque más holístico y flexible, al incorporar múltiples criterios en el proceso de evaluación. A diferencia de las razones de coste-efectividad, los modelos MCDA permiten evaluar y comparar intervenciones basándose no sólo en los costes y beneficios, sino también en otros factores como la calidad del tratamiento, la equidad, la viabilidad política o la aceptación social. Estos modelos son particularmente útiles en contextos donde la decisión no se basa únicamente en un análisis económico, sino que involucra juicios de valor y prioridades políticas o sociales. A pesar de su capacidad para abordar una gama más amplia de factores, los modelos MCDA pueden ser más complejos de implementar debido a la necesidad de asignar pesos a los diferentes criterios, lo que puede ser subjetivo y depender de la perspectiva de los tomadores de decisiones.

El problema radica en cómo asignar modelos numéricos que permitan comparar entre soluciones/tecnologías para diferentes patologías o condiciones.

3.6.7. La comparación entre la Evaluación de Tecnologías Sanitarias, la Medicina Basada en la Evidencia, la Atención Sanitaria Basada en la Evidencia y la Atención Sanitaria Basada en el Valor

La Evaluación de Tecnologías Sanitarias, la Medicina Basada en la Evidencia (MBE), la Atención Sanitaria Basada en la Evidencia (ASBE) y la Atención Sanitaria Basada en el Valor (ASBV) son enfoques que buscan mejorar la calidad de la atención médica, pero con diferentes perspectivas y objetivos.

Por otro lado, la **Medicina Basada en la Evidencia (MBE)** tiene un enfoque basado en el uso de la mejor evidencia científica disponible, junto con la experiencia clínica y las preferencias del paciente, para tomar decisiones sobre el cuidado médico individualizado. La MBE se centra en la integración de la evidencia científica proveniente de estudios clínicos, como ensayos controlados aleatorizados y revisiones sistemáticas, para guiar las decisiones clínicas. Aunque la ETS también utiliza evidencia científica, su enfoque es más amplio, ya que no sólo se considera la efectividad de las tecnologías, sino también su impacto económico y social dentro de un sistema de salud. Mientras que la MBE se centra más en el tratamiento de individuos, la ETS aborda un panorama más amplio, considerando las implicaciones a nivel de políticas y sistemas de salud.

La **Atención Sanitaria Basada en la Evidencia (ASBE)** es un concepto más amplio que busca aplicar los principios de la MBE a nivel organizacional y en la gestión de sistemas de salud. La ASBE implica tomar decisiones sanitarias informadas y basadas en pruebas para la organización y la prestación de servicios de salud, con el fin de mejorar los resultados de salud a nivel poblacional. En este contexto, las decisiones no sólo se guían por la mejor evidencia científica, sino también por el análisis de recursos, costes y la estructura del sistema de salud. Podríamos decir que la ASBE es un enfoque global para la toma de decisiones

clínicas y de gestión clínica basado en la mejor evidencia disponible, mientras que la ETS es un proceso formal y sistemático para valorar el impacto y el valor de tecnologías sanitarias, considerando múltiples dimensiones más allá de la eficacia clínica. Ambas son herramientas complementarias para lograr un sistema sanitario más eficiente, seguro y equitativo

Finalmente, la **Atención Sanitaria Basada en el Valor (ASBV)** se enfoca en maximizar el valor de la atención médica, entendiendo este valor como el resultado de la atención en relación con los costos involucrados. ASBV pone un énfasis particular en la mejora de la calidad de la atención y la eficiencia, buscando que cada intervención médica brinde un beneficio significativo para los pacientes, mientras se minimizan los costos asociados al proceso. A diferencia de la ETS más clásica, que se centra más en la evaluación de tecnologías, ASBV aboga por una atención centrada en el paciente y en la optimización de los resultados a largo plazo, independientemente de la tecnología utilizada. Sin embargo, la diferencia actual es más difusa. Aunque, nuevamente la ASBV, al igual que la ASBE, se centra en la medición y evaluación para la toma de decisiones en la asistencia directa.

En resumen, aunque todos estos enfoques comparten el objetivo común de mejorar la atención médica, la ETS es más específica para evaluar la tecnología en el contexto de su impacto clínico y económico y otros dominios, mientras que la MBE y la ASBE se centran más en la aplicación de la evidencia para decisiones individuales y organizacionales, respectivamente. Por su parte, la ASBV aborda la atención médica desde la perspectiva del valor total que se ofrece a los pacientes, combinando la calidad con la eficiencia en el uso de los recursos en intervenciones individuales. Cada uno de estos enfoques complementa al otro, formando un marco integral para la mejora continua del sistema de salud.

Circunstancialmente se le ha significado o relacionado a la ETS con la fármaco-economía, la razón de coste-utilidad y los modelos económicos, quizás por su impacto en las decisiones y su peso en los presupuestos. La propia definición aceptada la acerca más a la evaluación del impacto en la salud y su comparación frente a la inversión en cada contexto de aplicación. Indudablemente, la cobertura de la ETS es más amplia que la sola consideración de los fármacos como su objeto de estudio. De hecho, en muchos países incluido España, la ETS se ha centrado más en la evaluación de dispositivos médicos, procedimientos, pruebas diagnósticas y planes que en la evaluación de fármacos. Lo que no ha calado es la utilización en los niveles meso y micro de decisión, excepto quizás las iniciativas en hospitales, probablemente porque el atractivo de otras actuaciones o iniciativas como la ASBE o la ASBV y sus promotores, estando más dirigidas a profesionales sanitarios o gestores. Sin embargo, la presencia creciente de profesionales y sobre todo de pacientes en los procesos de ETS y en las subsiguientes deliberaciones que los acompañan, han conseguido que gane nuevamente protagonismo. A diferencia de las anteriores, permite ayudar a planificar y priorizar entre actuaciones, lo que es un debe en el caso de la ASBE y la ASBV que no aportan criterios para decidir entre diferentes intervenciones no referidas a la misma condición o patología.

Para saber más

- Centro para el Desarrollo Global. Health technology assessment in the Americas [Internet]. 2012. Disponible en: <https://www.cgdev.org/blog/health-technology-assessment-americas>
- Banta D. What is technology assessment? *Int J Technol Assess Health Care*. 2009;25 Suppl 1:7-9.
- WHO. Health technology assessment [Internet]. Disponible en: <https://www.who.int/health-topics/health-technology-assessment>
- O'Rourke B, Oortwijn W, Schuller T. The new definition of health technology assessment: A milestone in international collaboration. *Int J Technol Assess Health Care*. 2020;36(3):187-190.
- Polisena J, De Angelis G, Kaunelis D, Gutierrez-Ibarluzea I. Environmental impact assessment of a health technology: a scoping review. *Int J Technol Assess Health Care*. 2018;34(3):317-326.
- Cicchetti A, *et al.* Toward a contingency model for hospital-based health technology assessment: evidence from AdHOPHTA project. *Int J Technol Assess Health Care*. 2018;34(2):205-211.
- Sampietro-Colom L, Asua J, Briones E, Gol J; AuNETS Group. History of health technology assessment: Spain. *Int J Technol Assess Health Care*. 2009;25 Suppl 1:163-173.
- Orden SSI/1833/2013 (BOE-A-2013-10581). Creación del Consejo de REDETS.
- Oortwijn W, Sampietro-Colom L. *The VALIDATE handbook*. 2021. Disponible en: <https://validatehta.eu/>
- Bayón Yusta JC, *et al.* *Síntesis de información relevante de apoyo a los MCDA para la toma de decisiones*. OSTEBA; 2019.

Bibliografía

1. Moullin JC, Sabater-Hernández D, Fernandez-Llimos F, Benrimoj SI. A systematic review of implementation frameworks of innovations in healthcare and resulting generic implementation framework. *Health Res Policy Syst*. 2015;13:16. doi:10.1186/s12961-015-0005-z.
2. Alley ZM, Chapman JE, Schaper H, Kauth MR, Finley EP, Hagedorn HJ, *et al.* The relative value of Pre-Implementation stages for successful implementation of evidence-informed programs. *Implement Sci*. 2023;18:30. doi:10.1186/s13012-023-01285-0.
3. Almazán C, Moharra M, Caro Mendivelso J, Ramírez A, Carrillo G, Baijet J, *et al.* Salud Participativa para una atención centrada en el valor. *Guía para la implementación de proyectos de atención sanitaria basada en el valor*. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2021. Disponible en: https://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2021/guia_implementacion_proyectos_atencion_sanitaria_valor_aquas2021.pdf
4. Morales-Contreras MF, Chana-Valero P, Suárez-Barraza MF, Saldaña Díaz A, García García E. Applying Lean in Process Innovation in Healthcare: The Case of Hip Fracture. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(15):5273. doi:10.3390/ijerph17155273.
5. Servicio Galego de Saúde (SERGAS). TeleaClinica PACIENTEweb SSCC-PRO [Internet]. Galicia: SERGAS; [citado 9 ago 2025]. Disponible en: https://teleaweb.sergas.gal/teleaclinicapacienteweb_sccc_pro/#/login

6. Casariego-Vales E, Blanco-López R, Rosón-Calvo B, Suárez-Gil R, Santos-Guerra F, Dobao-Feijoo MJ, *et al*; TELEA-COVID Lugo Comanagement Team. Efficacy of Telemedicine and Telemonitoring in At-Home Monitoring of Patients with COVID-19. *J Clin Med*. 2021;10(13):2893. doi:10.3390/jcm10132893.
7. González-Fernández MÁ, Herranz-Pinto P, Alonso-Pacheco ML, Mateo-Salillas C, Hoyo-Muñoz Á, Jiménez-Nácher I, *et al*. Incorporación de resultados informados por pacientes con psoriasis y dermatitis atópica en las consultas de atención farmacéutica y dermatología: herramienta que mejora la calidad asistencial y resultados en salud. *J Healthc Qual Res*. 2024;39(1):13-22. doi:10.1016/j.jhqr.2023.10.004.
8. Ramos-Cillan S, Castillo E, Riesco M, Herrero A, Pascual A, Lopez-Garcia A, *et al*. P079: PROCTCAE as a patient-reported outcome measurement (PROM) questionnaire in patients with Hodgkin Lymphoma captures different adverse events profile than those reported by physicians. *Hemasphere*. 2022;6(Suppl):36. doi:10.1097/01.HS9.0000890884.40697.81.
9. Carretero-Barrio I, Pijuan L, Illarramendi A, Arrazola J, Nadal E, Mezquita L, *et al*. Concordance in the estimation of tumor percentage in non-small cell lung cancer using digital pathology. *Sci Rep*. 2024;14:24163. doi:10.1038/s41598-024-75175-w.
10. Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA). *Libro de Comunicaciones. XXXVIII Congreso SECA – Zaragoza 2022*. Zaragoza: SECA; 2022. Disponible en: <https://calidadasistencial.es/wp-content/uploads/2023/04/Libro-Congreso-Zaragoza-SECA-2022.pdf>
11. EIT Health. *Implementing Value-Based Health Care in Europe: Handbook for Pioneers*. Katz G, editor. Munich: EIT Health; 2020. Disponible en: <https://eithealth.eu/wp-content/uploads/2020/06/Implementing-Value-Based-Healthcare-In-Europe.pdf>
12. Gomis-Pastor M, Roig E, Mirabet S, De Pourcq JT, Conejo I, Feliu A, *et al*. A Mobile App (mHeart) to Detect Medication Nonadherence in the Heart Transplant Population: Validation Study. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2020;8(2):e15957. doi:10.2196/15957.
13. Caro Teller JM, Pablos Bravo S, Serrano Garrote O, Ojeda García C, Carro Ruiz AM, Guede González AM, *et al*. Implementación Lean Six Sigma en la mejora del circuito de dispensación de medicación. *J Healthc Qual Res*. 2020;35(6):364-71. doi:10.1016/j.jhqr.2020.04.005.
14. Villar C. La oficina Kaizen, motor de “mejora continua” en la asistencia hospitalaria. *Redacción Médica* [Internet]. 30 jun 2022 [citado 9 ago 2025]. Disponible en: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/ingenieria/la-oficina-kaizen-motor-de-mejora-continua-en-la-asistencia-hospitalaria-6830>
15. Rosa F. ‘Lean 6Sigma’ también puede aplicarse para humanizar la atención. *Diariofarma* [Internet]. 7 nov 2018 [citado 9 ago 2025]. Disponible en: <https://diariofarma.com/2018/11/07/lean-6-sigma-tambien-puede-aplicarse-para-humanizar-la-atencion>
16. Boronat F, Budia A, Broseta E, Ruiz-Cerdá JL, Vivas-Consuelo D. Application of Lean Healthcare methodology in a urology department of a tertiary hospital as a tool for improving efficiency. *Actas Urol Esp*. 2018;42(1):42-8. doi:10.1016/j.acuro.2017.03.009.
17. 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. Disponible en: <https://www.ilaphar.org/aplicacion-lean-seis-sigma-la-mejora-la-calidad-del-proceso-atencion-farmaceutica-pacientes-externos>

18. Rosa F. 'OncoSalud', una aplicación para seguir de cerca al paciente oncológico. *Diariofarma* [Internet]. 1 jun 2018 [citado 9 ago 2025]. Disponible en: <https://diariofarma.com/2018/06/01/oncosalud-una-aplicacion-para-seguir-de-cerca-al-paciente-oncologico>
19. Fundación Gaspar Casal, Novartis Oncology, editores. *Perspectivas innovadoras en farmacia hospitalaria onco-hematológica*. Madrid: Fundación Gaspar Casal; 2018. Disponible en: <https://fundaciongasparcasal.org/wp-content/uploads/2021/01/Perspectivas-Innovadoras-en-Farmacia-Hospitalaria-onco-hematologica.pdf>
20. Fundación Cardiovascular de Colombia. The FCV has won a prestigious health award in Europe [Internet]. 19 may 2023 [citado 28 ago 2025]. Disponible en: <https://internacional.fcv.org/en/news/33-recommended-fcv/120-the-fcv-has-won-a-prestigious-health-award-in-europe>
21. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. *Estrategia de Valor en Osakidetza*. Vitoria-Gasteiz: Osakidetza; 2023. Disponible en: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_trbg_planes_programas/es_def/adjuntos/estrategia_valor_es.pdf
22. Sánchez-Iglesias JL, Bebia V, Gimenez E, Aller MB, Bradbury M, Pérez-Benavente MA, *et al*. Cost analysis of the enhanced recovery after surgery protocol applied in advanced ovarian cancer: A secondary outcome of the PROFAST trial. *Eur J Surg Oncol*. 2022;48(12):2545-51. doi:10.1016/j.ejso.2022.07.013.
23. Manifiesto por el Desarrollo Ágil de Software [Internet]. 2001 [citado 28 ago 2025]. Disponible en: <https://agilemanifesto.org/iso/es/manifiesto.html>
24. Mercadal-Orfila G, Herrera-Pérez S, Piqué N, Mateu-Amengual F, Ventayol-Bosch P, Maestre-Fullana MA, *et al*. Implementing Systematic Patient-Reported Measures for Chronic Conditions Through the Naveta Value-Based Telemedicine Initiative: Observational Retrospective Multicenter Study. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2024;12:e56196. doi:10.2196/56196.
25. Martí A, Grau C, Giménez E, Salas-Gama K, Aguayo M, Román A, *et al*. Un modelo práctico para implementar la participación de pacientes en hospitales terciarios (modelo ICE). *J Healthc Qual Res*. 2025;40(1):3-11. doi:10.1016/j.jhqr.2024.09.003.

Material complementario

- Evaluación de Tecnologías Sanitarias en el Sistema Nacional de Salud de España:
 - Sampietro-Colom L, Asua J, Briones E, Gol J; AuNETS Group. History of health technology assessment: Spain. *Int J Technol Assess Health Care*. 2009 Jul;25 Suppl 1:163-73. doi: 10.1017/S026646230909059X. Epub 2009 Jun 19. PMID: 19538814.
 - Orden SSI/1833/2013, de 2 de octubre por la que se crea y regula el Consejo de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud. <http://www.boe.es/boe/dias/2013/10/11/pdfs/BOE-A-2013-10581.pdf>
- Valores y valor, gestión de la incertidumbre:
 - Oortwijn, W., & Sampietro-Colom, L. (Eds.). (2021). *The VALIDATE handbook: an approach on the integration of values in doing assessments of health technologies*. Version 2.0. DOI: 10.54195/CKHB1659 Available from: https://validatehta.eu/wp-content/uploads/2022/01/HANDBOOK_V2.0_Validate_FINAL231221.pdf

- Hogervorst MA, Vreman R, Heikkinen I, Bagchi I, Gutierrez-Ibarluzea I, Ryll B, Eichler HG, Petelos E, Tunis S, Sapede C, Goettsch W, Janssens R, Huys I, Barbier L, DeJean D, Strammiello V, Lingri D, Goodall M, Papadaki M, Toussi M, Voulgaraki D, Mitani A, Oortwijn W. Uncertainty management in regulatory and health technology assessment decision-making on drugs: guidance of the HTAi-DIA Working Group. *Int J Technol Assess Health Care*. 2023 Jun 16;39(1):e40. doi: 10.1017/S0266462323000375. PMID: 37325997; PMCID: PMC11570246.
- MCDA y ETS:
 - Bayón Yusta JC, Gutiérrez Iglesias A, Galnares-Cordero L, Gutiérrez-Ibarluzea I. *Proyecto metodológico. Síntesis de información relevante de apoyo a los MCDA (análisis de decisión multicriterio) para la toma de decisiones. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco*; 2019. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA.
 - Marsh K, Thokala P, Youngkong S, Chalkidou K. Incorporating MCDA into HTA: challenges and potential solutions, with a focus on lower income settings. *Cost Eff Resour Alloc*. 2018 Nov 9;16(Suppl 1):43. doi: 10.1186/s12962-018-0125-8. PMID: 30455602; PMCID: PMC6225551.
 - Otte M, Dauben HP, Ahn J, Gutierrez Ibarluzea I, Drummond M, Simoens S, Kaló Z, Suh DC. Value based healthcare and Health Technology Assessment for emerging market countries: joint efforts to overcome barriers. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2024 Nov;24(9):1061-1066. doi: 10.1080/14737167.2024.2398482. Epub 2024 Sep 2. PMID: 39221874.
- Resoluciones globales de ETS:
 - Resolución global (WHA67.23) aprobada en la 67 Asamblea General de la OMS.
[Arabic](#) | [English](#) | [Chinese](#) | [French](#) | [Russian](#) | [Spanish](#)
- Resoluciones regionales de ETS:
 - Resolution AMRO CSP28.R9. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/medical-devices/resolution_amro_csp28.r9.pdf?sfvrsn=92ce2f6e_3&ua=1
 - Resolution SEARO SEA/RC66/R4. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/medical-devices/resolutionsearo_searc66r4.pdf?sfvrsn=c4f70eef_3&ua=1
 - HTA Network. Red Europea de Cooperación en Evaluación de Tecnologías Sanitarias
http://ec.europa.eu/health/technology_assessment/policy/network/index_en.htm

MÓDULO 4

Reflexiones finales



4.1. ERRORES COMUNES EN LA INTERPRETACIÓN Y APLICACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA BASADA EN VALOR: ¿QUÉ NO ES ASBV?

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria
Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Ideas clave

1. La ASBV requiere que la medición de resultados y costes sea accionable, integrándose en ciclos reales de mejora, evitando métricas meramente descriptivas.
2. Medir solo resultados sin costes (o viceversa) compromete el concepto de valor, que se basa en la relación entre ambos.
3. La sostenibilidad no se logra con recortes lineales, sino con optimización estratégica de recursos y eliminación de ineficiencias.
4. La satisfacción superficial del paciente puede inducir prácticas inadecuadas y costes innecesarios; es preferible medir la experiencia vinculada a procesos que mejoran resultados.
5. Implementar ASBV sin cambiar la cultura organizativa limita su impacto y lo reduce a una estrategia administrativa.
6. La falta de ajuste por riesgo y vocación de escalabilidad puede incrementar desigualdades y generar incentivos perversos.
7. La ASBV debe concebirse como una transformación sistémica y equitativa, no como una herramienta de ahorro disfrazada de innovación.

4.1.1. Medición sin propósito de mejora: el riesgo de los datos no accionables

La ASBV promueve la medición de costos por paciente y que esta información se asocie a los resultados en salud del paciente, tanto desde la perspectiva del profesional (CROM) como desde la perspectiva del paciente (PROM). De hecho, uno de los pilares de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) es la medición sistemática de resultados clínicos y económicos, con el objetivo de impulsar la mejora continua. Sin embargo, para que esta medición aporte valor, debe ser accionable, es decir, orientada a generar cambios concretos: rediseñar procesos, optimizar recursos y mejorar los resultados en salud, tanto desde la perspectiva clínica (CROM) como del paciente (PROM). En caso contrario, la medición se convierte en un ejercicio meramente descriptivo que no aporta valor al sistema. Pudiendo, además, introducir inconvenientes a los pacientes y profesionales, es decir, convirtiendo la recogida de información en una carga innecesaria. Lejos de mejorar la atención, puede aumentar la burocracia, frustrar a profesionales y pacientes, y consumir tiempo que debería dedicarse al cuidado directo.

Este enfoque fue anticipado por Avedis Donabedian, en su marco de calidad de la atención, estableció que la medición de procesos y resultados cobra sentido si se hace para la mejora continua, articulando la importancia del concepto de *optimality*, es decir, la relación entre costos y beneficios en la atención sanitaria para maximizar los resultados en salud (1).

Y este concepto de "datos accionables" se identifica no solo en los planteamientos de la gestión de la calidad total, sino en el núcleo más profundo de la ASBV (y de la gestión clínica), Muir Gray ha defendido en su libro *How to Get Better Value Healthcare* que la recopilación de datos en salud debe traducirse en mejoras reales y no solo en informes sin acción (2). Michael Porter y Elizabeth Teisberg, en *Redefining Health Care*, enfatizan la importancia de la medición de resultados relevantes para los pacientes y la creación de valor en salud (3) a partir del uso de estos datos. Donald Berwick, desde el *Institute for Healthcare Improvement* (IHI), también subraya que la recopilación de datos sin su aplicación a la mejora del sistema es ineficiente y contribuye a la inercia institucional (4). Es decir, estos autores refuerzan la idea de que no es la medición en sí lo que aporta valor, sino su uso para rediseñar procesos, establecer prioridades y adaptar la atención a las necesidades reales.

La evidencia reciente respalda que los sistemas de salud que priorizan el uso de datos accionables mejoran significativamente la eficiencia y los resultados en salud (5,6). Porter y Kaplan en 2021 muestran que hospitales que implementaron estrategias basadas en datos accionables lograron una reducción del 30% en eventos adversos y un incremento del 25% en la satisfacción del paciente (5). Además, el uso de PROM ha demostrado ser fundamental en la mejora de la experiencia del paciente y en la toma de decisiones clínicas. En un análisis de Black *et al.* en 2022, se identificó que la aplicación de PROM mejoró en un 22% la adherencia al tratamiento y en un 15% la comunicación entre pacientes y médicos (6).

Por otro lado, Porter y Kaplan también señalan que la implementación de modelos de ASBV permitió reducir los costos operativos en un 19% y mejorar la eficiencia en el flujo de atención en hospitales que adoptaron su método de medición de costos basados en el tiempo (TDABC de sus siglas en inglés) (5).

En resumen, medir sin intención de mejora contradice el enfoque de la ASBV y puede generar ineficiencia, frustración profesional y un uso inadecuado de recursos. Para que los datos aporten valor, deben integrarse en ciclos reales de aprendizaje y toma de decisiones. De lo contrario, el sistema corre el riesgo de caer en una burocracia cuantitativa sin impacto real.

Un error frecuente adicional es centrarse únicamente en los resultados sin considerar los costes. Esto compromete el principio esencial del valor, la relación entre los resultados en salud obtenidos y los recursos utilizados.

4.1.2. Intentar implementar ASBV sin medir costes

La ASBV busca maximizar los resultados en salud con un foco especial en aquellos que son relevantes para los pacientes en relación con los costes de conseguirlos. No es posible aplicar este enfoque sin integrar el análisis del uso de recursos. Centrarse solo en los resultados clínicos, sin medir costes de forma rigurosa, supone ignorar uno de los pilares de la ASBV. Esta omisión mantiene una visión incompleta y fragmentada del desempeño del sistema sanitario.

Muir Gray en el contexto del Sistema Nacional de Salud (NHS de sus siglas en inglés) del Reino Unido (2) enfatiza la necesidad de asignar recursos de manera equitativa para maximizar el valor en la salud de la población. Esto puede verse como el enfoque poblacional de la máxima de “mejorar resultados de salud que importen al paciente” que buscaría asignar recursos de forma equitativa para maximizar el beneficio en la salud poblaciones. A diferencia de la propuesta de Porter y Teisberg, que se enfoca en la medición estandarizada de resultados individuales de los pacientes, Gray incorpora la justicia distributiva.

Organizaciones como Kaiser Permanente (7), con anterioridad a la definición “oficial” de ASBV comenzaron a aplicar los principios fundamentales con notable éxito. Este enfoque integrado permite una coordinación eficiente de la atención, centrada e individualizada para la persona y con foco en la prevención y en intervenciones que aporten un valor significativo al paciente.

Este enfoque contrasta con los modelos tradicionales que suelen centrarse en volumen, ya que, en lugar de distribuir recursos basándose exclusivamente en la atención indiscriminada de la demanda de servicios, se priorizan intervenciones que ofrecen el mayor beneficio en relación con su coste, evitando costes innecesarios y promoviendo la sostenibilidad del sistema de salud. Con el evidente factor corrector que supone la defensa del derecho

a la protección de la salud de los ciudadanos. Optimizar el gasto no significa recortar por sistema, sino asignar los recursos de forma estratégica, en función del valor que aportan al paciente y alineado con la adecuación de la práctica asistencial.

Los modelos tradicionales de remuneración en atención sanitaria (incentivación), como el pago por servicio (*fee-for-service*, FFS), han sido objeto de análisis en estudios recientes debido a su impacto en los resultados de salud. Peluso *et al.* (8) evaluaron un programa de pago por desempeño en Lombardía, el cual mostró una reducción del 10,4% en la tasa de readmisiones hospitalarias. Sin embargo, la tasa de mortalidad hospitalaria se mantuvo estable en torno al 6%, y la tasa de altas voluntarias no mostró cambios significativos. Se observó, además, que los hospitales privados reaccionaron con mayor intensidad al incentivo financiero, con una reducción en readmisiones de 1,96 puntos porcentuales en comparación con los hospitales públicos, que lograron una reducción de 0,91 puntos porcentuales. Los incentivos financieros, por lo tanto, pueden modificar estrategias de manejo hospitalario, mejorando algunos indicadores, pero no necesariamente en otros aspectos relevantes de la asistencia sanitaria. Siendo posible que induzcan cambios en las prácticas asistenciales para optimizar métricas de desempeño con consecuencias inadecuadas, como puede ser el aumento en las reintervenciones quirúrgicas identificado por los autores.

Echevin *et al.* (9) analizaron los efectos de un sistema de compensación mixta en especialistas en Quebec, el cual combinaba un pago fijo por día trabajado con una tarifa reducida por servicio clínico (FFS reducido). Su estudio, basado en 320.441 pacientes entre 1996 y 2016, reveló que los especialistas bajo este sistema mixto mostraron un aumento del 17,8% en el riesgo de rehospitalización en los primeros 30 días tras el alta y un incremento del 6,2% en la mortalidad dentro del primer año post-alta. Además, los pacientes permanecieron 0,75 días más en el hospital en promedio, y su tiempo antes de una nueva hospitalización disminuyó en 2,98 días. Estos hallazgos sugieren que los incentivos financieros pueden alterar las dinámicas de atención, afectando tanto la eficiencia como la seguridad del paciente.

Koenecke *et al.* (10) utilizaron un modelo de teoría de juegos para comparar sistemas de pago por capitación y pago por servicio. Los resultados sugieren que, en modelos de capitación, la reducción en costos se asociaba con un 15% menos de pruebas diagnósticas realizadas por paciente en comparación con los modelos FFS, siendo necesario garantizar, por lo tanto, la adecuación de la solicitud de las pruebas en cada caso.

En resumen, la medición de costes es esencial para la ASBV y la transición hacia ella implica un cambio paradigmático, pasando de un enfoque en el volumen de servicios a uno centrado en la calidad y los resultados que importan al paciente. Los sistemas de pago por volumen pueden influir en la calidad de la atención y los resultados en salud, y diferentes enfoques de compensación pueden tener efectos tanto positivos como negativos. Por lo tanto, la transición hacia sistemas de pago alternativos debe ser cuidadosamente planificada para evitar efectos deletéreos en la calidad de la atención. Solo así es posible comparar, mejorar y tomar decisiones informadas, basadas en la eficiencia tanto clínica como económica.

4.1.3. Promover el “ahorro” como respuesta a los problemas de sostenibilidad del sistema

Es frecuente en foros de valor escuchar razonamientos centrados en el “ahorro” como aporte de la ASBV a la sostenibilidad del sistema de salud. Sin embargo, en el ámbito de la gestión sanitaria es crucial diferenciar entre reducciones de costos lineales y la optimización estratégica de costos. Mientras que la reducción lineal implica recortes uniformes en los presupuestos sanitarios, afectando indistintamente a todos los servicios, la optimización busca mejorar específicamente la eficiencia y efectividad del uso de los recursos disponibles. De hecho, sus principios básicos no solo protegen la calidad asistencial, sino que mejoran el coste de oportunidad del sistema.

Un ejemplo destacado de optimización estratégica es la experiencia del *Hospital NHS Highland Raigmore* en Escocia, documentada por el *Institute for Healthcare Improvement* (IHI). Este informe (11) describe cómo la implementación de la gestión del valor permitió optimizar los costos y mejorar la calidad asistencial identificando y eliminando actividades de escaso o ningún beneficio clínico (adecuación de la práctica). Al enfocarse en la eficiencia y eliminación de desperdicios, se lograron “ahorros” significativos sin comprometer la atención al paciente, es decir, se optimizó la asistencia.

De forma similar, el Hospital León Becerra de Guayaquil (Ecuador) ha demostrado que, mediante la aplicación del modelo *Time-Driven Activity-Based Costing* (TDABC), es posible asignar recursos de manera más precisa, optimizando su uso sin comprometer la calidad de la atención (12).

Kraus *et al.* (13) presentan un modelo de decisión basado en datos para asignar de manera costo-efectiva tratamientos preventivos a pacientes en riesgo de desarrollar diabetes tipo II. Los autores combinan técnicas de inferencia contrafactual, aprendizaje automático y optimización para demostrar que una asignación eficiente de recursos puede mejorar los resultados en salud y generar ahorros significativos, alineándose con los principios de ASBV. Se utilizaron datos de la Historia Clínica Electrónica de 89.191 pacientes considerados como prediabéticos, el modelo propuesto fue comparado con las prácticas clínicas actuales en la asignación de tratamientos preventivos, específicamente el uso de metformina. La implementación del modelo resultó en la prevención de más del 25% de casos adicionales de diabetes tipo II, estimándose que, si se aplicara a la población de EE. UU., se estiman ahorros anuales de \$1,1 mil millones sin una reducción de la calidad asistencial.

Respecto a los recortes lineales como respuesta a los problemas de sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud, el Informe SESPAS de 2014, destaca que, aunque el gasto sanitario público alcanzó su máximo en 2009 con 70.506 millones de euros, disminuyó un 1,94% en 2011, situándose en 67.689 millones de euros. Esta reducción se debió en gran medida a la disminución del gasto farmacéutico (42,5% del total) y a recortes en gastos de capital (38,7%), atención primaria (5,7%) y salud pública (35,2%). Entre 2009 y 2014, el gasto sanitario público en España disminuyó un 14%, lo que equivale a aproximadamente

9.000 millones de euros anuales. Esta reducción llevó el gasto sanitario público del 6,75% al 6,08% del PIB en ese período, y el gasto por habitante se redujo de 1.577 a 1.348 euros (15).

A pesar de estas restricciones presupuestarias, los indicadores de mortalidad no mostraron cambios significativos hasta 2011. Es razonable señalar que el marco temporal es corto (dos años desde la implantación de las medidas de austeridad en 2009 y la medición en 2011) para poder identificar cambios en indicadores *hard* como la mortalidad. Las políticas de austeridad sí que tuvieron un impacto claro en la asistencia con una disminución en la frecuentación de los servicios sanitarios y en el número de medicamentos prescritos con receta pública. Interpretar estos resultados es complejo, pero puede sugerir barreras en el acceso a la atención médica y a los tratamientos necesarios para la población. Se destaca que a pesar de las restricciones presupuestarias y los recortes en el gasto sanitario público desde 2009, la mayoría de la población mostró una satisfacción considerable con el funcionamiento del sistema sanitario público.

Según el Barómetro Sanitario de 2013 (16), la percepción general del sistema se mantuvo relativamente estable durante los años de crisis. Por ejemplo, en 2012, el 22,92% de los encuestados consideraba que el sistema "funciona bastante bien", mientras que el 47,73% opinaba que "funciona bien, pero necesita cambios". Estas cifras son comparables a las de años anteriores, indicando una percepción general positiva a pesar de las dificultades económicas. Aunque la valoración general se mantuvo estable, se observó un aumento significativo en la proporción de ciudadanos que percibían un empeoramiento en la calidad de los servicios sanitarios. Por ejemplo, la percepción de empeoramiento en la atención primaria aumentó del 8,79% en 2008 al 19,76% en 2012. De manera similar, la percepción de deterioro en la atención especializada creció del 9,50% al 22,05% en el mismo período. Estos datos sugieren que, aunque la satisfacción general no se vio gravemente afectada, una parte significativa de la población percibió una disminución en la calidad de los servicios específicos durante los años de crisis. A pesar de las percepciones de empeoramiento en algunos servicios, la valoración específica de la atención primaria mostró una tendencia positiva. En 2012, el 87,56% de los encuestados calificó la atención primaria como "buena" o "muy buena", incrementándose desde el 84,92% en 2008. Además, aspectos como la proximidad, accesibilidad y trato del personal sanitario en atención primaria recibieron puntuaciones crecientes durante este período. Por ejemplo, la valoración de la proximidad pasó de 7,53 en 2008 a 8,09 en 2012 en una escala de 0 a 10.

En resumen, el informe refleja que, a pesar de los desafíos económicos y los recortes en el gasto sanitario, la satisfacción general de la población española con el sistema de salud se mantuvo relativamente estable. No obstante, un estudio posterior (17) que estudió la tendencia de indicadores de opinión y satisfacción del Sistema Nacional de Salud español entre 2005 y 2017 que después de una época estable en la percepción de los usuarios sobre el funcionamiento del sistema sanitario se observó una disminución en la opinión sobre la mejora de la atención primaria, especializada y hospitalaria durante el período analizado.

Bernal-Delgado *et al.* (18) destacaron además cómo estas medidas aumentaron significativamente las disparidades regionales en términos de acceso y calidad de atención, afectan-

do especialmente a pacientes crónicos. En concreto, en 2016 el gasto sanitario público por habitante mostró una variación considerable entre comunidades autónomas, desde un mínimo de 1.153 euros en Andalucía hasta un máximo de 1.707 euros en el País Vasco, lo que implica una diferencia del 48%. Asimismo, en 2017 se observaron diferencias notables en los tiempos de espera para cirugía electiva, que oscilaron desde 48 días en La Rioja hasta 177 días en Canarias, reflejando más de tres meses de diferencia en la espera promedio entre regiones. Los pacientes crónicos, que representan alrededor del 40% de la población adulta en España, fueron particularmente afectados debido a la reducción de recursos destinados a programas específicos para el manejo de sus enfermedades y la prevención de complicaciones derivadas.

Por su parte, Gené-Badia *et al.* (19) documentaron cómo la reducción presupuestaria afectó específicamente a la atención primaria, observando una disminución promedio del 16,2% en el presupuesto asignado a esta área entre 2009 y 2014, alcanzando reducciones superiores al 20% en algunas comunidades autónomas. Esto incrementó notablemente la sobrecarga laboral de los profesionales sanitarios, reflejándose, por ejemplo, en el aumento del número promedio de consultas diarias por médico, que pasó de 28 pacientes en 2009 a 34 pacientes en 2014, lo que representa un aumento del 21,4%. Además, estos recortes también afectaron significativamente los tiempos medios de espera para intervenciones quirúrgicas, aumentando de 61 días en 2010 a 115 días en 2016, un incremento del 88,5%, lo que deterioró claramente la calidad asistencial percibida por los usuarios.

Adicionalmente, Reeves *et al.* (20) identificaron efectos nocivos de estas políticas austeras sobre la salud mental de la población, encontrando aumentos significativos en las tasas de depresión y suicidio en diversos países europeos afectados por recortes sanitarios lineales. Concretamente, cada reducción del 1% en el gasto sanitario público per cápita se asoció con un aumento significativo del 0,43% en la tasa de suicidios y del 2,93% en la tasa de depresión en la población general. Como resultado de estas políticas, se estima que entre 2009 y 2011 hubo aproximadamente 7.950 suicidios adicionales y alrededor de 725.000 casos adicionales de depresión en Europa, reflejando claramente cómo las reducciones presupuestarias afectan no solo la accesibilidad, sino también la salud integral y el bienestar emocional de la población.

Estos hallazgos coinciden con el informe FOESSA (15). En el informe de FOESSA de 2019 se evalúa asimismo el impacto de la crisis económica, encontrándose que las medidas de austeridad presupuestaria resultaron en una disminución del personal sanitario. Así entre 2012 y 2013, se registró una reducción de 28.500 profesionales en el SNS. Esto se acompañó con deterioros en los indicadores de proceso de calidad, con un aumento en el porcentaje de pacientes en lista de espera para una intervención quirúrgica del 6,1% en 2010 al 10,6% en 2016. El tiempo medio de espera para consultas con especialistas pasó de 58 días en 2010 a 72 días en 2016. A pesar de los recortes, indicadores como la esperanza de vida al nacer se mantuvieron estables, situándose en 82,4 años en 2010 y aumentando ligeramente a 83,4 años en 2016. La tasa de mortalidad infantil mostró una tendencia a la baja, pasando de 3,2 por cada 1.000 nacidos vivos en 2010 a 2,7 en 2016. Este informe identifica también un aumento en las desigualdades regionales. En 2016, el gasto sanitario medio nacional fue de

1.332 euros por habitante, con diferencias notables entre comunidades autónomas como las señaladas por Bernal-Delgado *et al.* entre Andalucía y el País Vasco.

Desde la perspectiva del paciente, estos recortes lineales han supuesto barreras significativas en el acceso oportuno a servicios esenciales, afectando negativamente a su experiencia y percepción de calidad, especialmente en lo referente a tiempos de espera y acceso a medicamentos necesarios. Además, el 60% de los profesionales sanitarios percibieron un deterioro en la calidad asistencial, especialmente en atención primaria, debido al incremento de la sobrecarga laboral y la escasez de recursos disponibles. Legido-Quigley *et al.* [21] observaron que las medidas de austeridad resultaron en una reducción de un 24% en la prescripción de medicamentos esenciales cubiertos por receta pública entre 2011 y 2012, afectando particularmente a pacientes crónicos y mayores con bajos ingresos económicos. Es decir, limitando el acceso equitativo a tratamientos farmacológicos fundamentales. Complementariamente, Urbanos-Garrido y López-Valcárcel [22] reportaron que, entre 2009 y 2013, el 12,5% de la población española experimentó dificultades en el acceso a medicamentos debido a restricciones presupuestarias, mientras que el porcentaje de pacientes que no pudieron acceder a consultas médicas por razones económicas pasó del 2,6% al 5,8%. Estos hallazgos coinciden plenamente con el Informe FOESSA [15].

Estos datos reflejan cómo las medidas de austeridad y los recortes presupuestarios desde 2009 han influido en diversos aspectos del sistema sanitario español, afectando tanto la calidad de los servicios como la percepción y satisfacción de los usuarios. Además, se observó un aumento en los trastornos del estado de ánimo y problemas de salud mental, que han ido incrementándose progresivamente siendo, actualmente, considerados un problema relevante de salud pública, que se ha multiplicado por efecto de la pandemia. Por el contrario, las estrategias basadas en la optimización y gestión del valor ofrecen una vía para mantener o mejorar la calidad asistencial percibida, ya que dirigen los recursos disponibles hacia áreas y servicios que los pacientes realmente valoran y necesitan.

En definitiva, el ahorro no es, ni debe ser, el objetivo principal de la ASBV. Lo que promueve este enfoque es una asignación eficiente y ética de los recursos, orientada a maximizar el valor clínico, funcional y percibido por el paciente. La sostenibilidad no se alcanza mediante el recorte, sino mediante la identificación y eliminación de ineficiencias que no aportan valor al proceso asistencial.

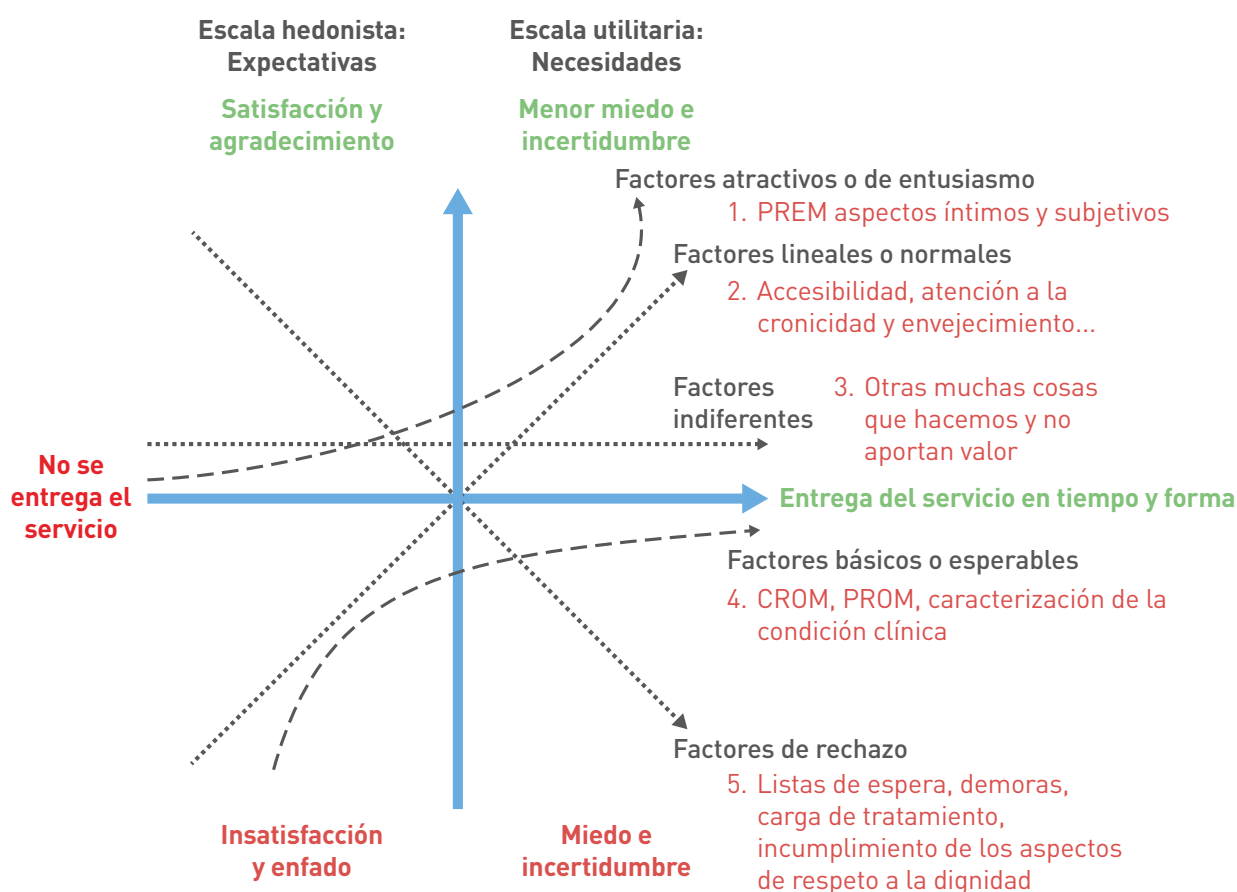
4.1.4. Buscar la satisfacción (superficial) del paciente

La satisfacción del paciente ha sido tradicionalmente utilizada como indicador de calidad percibida y experiencia global con la atención sanitaria. Es un indicador interesante que lleva midiéndose muchos años y ha ayudado a establecer estrategias de mejora de la asistencia muy exitosas. Sin embargo, existen gran cantidad de factores que afectan a la satisfacción que no tienen relación con la calidad científica de la asistencia prestada, es lo que podríamos llamar satisfacción superficial del paciente y se refiere a una percepción posi-

va basada en interacciones agradables o en la satisfacción de expectativas inmediatas, sin necesariamente reflejar una mejora real en los resultados de salud o en la calidad objetiva de la atención médica. Este tipo de satisfacción puede estar influenciada por factores como la amabilidad del personal, tiempos de espera reducidos o la provisión de servicios solicitados por el paciente, independientemente de su adecuación.

Podemos analizar este aspecto con el Modelo Kano (23,24) que es un marco teórico desarrollado por Noriaki Kano en la década de 1980, cuyo objetivo es clasificar las características de un producto o servicio según su impacto en la satisfacción del usuario. Este modelo ha sido ampliamente utilizado en gestión de la calidad y experiencia del cliente, pero su aplicación en atención sanitaria requiere una adaptación específica debido a la complejidad de los factores que influyen en la percepción del paciente y los resultados clínicos (Figura 1).

Figura 1: Adaptación del modelo de Kano a la gestión sanitaria, integrando la percepción y experiencia del paciente (PREM), la medición de resultados clínicos y reportados por el paciente (CROM, PROM), y la entrega efectiva del servicio en tiempo y forma



El eje horizontal representa el grado de entrega del servicio, y el eje vertical el impacto percibido en la satisfacción, miedo e incertidumbre del paciente. Se ilustran ejemplos de factores que generan valor, que son indiferentes o que, en su ausencia, producen insatisfacción. Esta representación permite identificar prioridades de mejora alineadas con la Asistencia Sanitaria Basada en Valor, orientando la intervención hacia aquellos elementos que maximizan los resultados y la experiencia del paciente.

Fuente: Elaboración propia.

Según este modelo, las características del servicio sanitario pueden clasificarse en tres grandes categorías (Figura 1):

- 1. Factores Básicos (Necesidades Obligatorias) – "Must-have":** Estas son características esenciales que los pacientes asumen como un estándar mínimo de calidad. Su ausencia genera insatisfacción, pero su cumplimiento no necesariamente aumenta la satisfacción, ya que se da por hecho. La calidad científico-técnica de los equipos asistenciales es uno de los principales factores básicos, otros ejemplos son la seguridad del paciente, tiempos de espera razonables en urgencias, disponibilidad de tratamientos esenciales, etc.
- 2. Factores de Satisfacción Lineal – "One-Dimensional":** Son atributos donde la satisfacción del paciente aumenta proporcionalmente a su mejora; y disminuye cuando su calidad empeora. Representan aspectos que los pacientes valoran activamente y donde una mejora clara genera una percepción más positiva de la atención recibida y mayor satisfacción. Ejemplos actuales de esto serían un seguimiento proactivo del estado de salud post-hospitalización, acceso digital a información médica personalizada (historial clínico, resultados de pruebas), programas de acompañamiento para pacientes con enfermedades crónicas, espacios de atención más humanizados, arquitectura y diseño centrado en el bienestar físico y emocional del paciente (tener enchufes para cargar el móvil, wifi gratuita para usar teleconferencias con familiares, luz natural). Estos factores pueden mejorar la experiencia del paciente y por ende su satisfacción; aumentando su compromiso con el tratamiento, facilitando una adherencia terapéutica adecuada y posiblemente impactando positivamente en los resultados en salud.
- 3. Factores de Encanto o Diferenciadores – "Delighters":** Son características que los pacientes no esperan de forma explícita, pero cuya presencia genera un alto impacto positivo en su satisfacción con la asistencia y en la experiencia del paciente. Ejemplos de esto son acceso directo a los profesionales, un trato simpático del personal sanitario, la comodidad y la privacidad en habitaciones individuales, tiempos de espera razonables en consultas externas, entornos bonitos con factores de ocio como pantallas táctiles, etc. Estos factores pueden diferenciar a un sistema de salud de otro y generar una satisfacción mayor por parte de los pacientes sin repercutir necesariamente en los resultados en salud.

Podemos identificar otros dos factores en cualquier servicio: los factores indiferentes que no afectan ni a la calidad científico-técnica ni a la calidad percibida; y los factores lineales o normales que se relacionan con otros aspectos del sistema de salud en el que se encuentra la organización (Figura 1). Un error común en la gestión sanitaria es enfocarse en factores de encanto (como habitaciones con comodidades adicionales o tecnología avanzada de registro) sin haber resuelto previamente los factores básicos esenciales (como seguridad del paciente y tiempos de espera adecuados). En este sentido, el modelo permite priorizar correctamente las mejoras y evita que los sistemas sanitarios busquen aumentar la satisfacción de forma artificial sin generar impacto real en la calidad asistencial. Además,

este enfoque permite a los hospitales y centros de salud optimizar recursos, destinando esfuerzos en aquellas áreas que realmente mejoran la experiencia y los resultados clínicos en lugar de invertir en aspectos que pueden aumentar la satisfacción superficial sin un impacto en la seguridad y efectividad de la atención.

Este enfoque respalda los principios de la ASBV al asegurarse de que las mejoras implementadas no solo aumentan la satisfacción percibida, sino que contribuyen a mejores resultados en salud, eficiencia operativa y optimización del uso de recursos sanitarios.

Así, el estudio de Fenton *et al.* (24) analizó datos de 51,946 adultos y encontró que una mayor satisfacción del paciente se asociaba con menor uso de servicios de urgencias, mayor uso de servicios de hospitalización, pero paradójicamente esto se asociaba a una mayor mortalidad, con un 26% más en pacientes satisfechos o muy satisfechos en comparación con aquellos menos satisfechos. Así como, un incremento del 8,8% en los gastos totales de atención médica y un aumento del 9,1% en los gastos en medicamentos recetados entre los pacientes más satisfechos.

Asimismo, Price *et al.* (26) destacan que la satisfacción del paciente está más vinculada a factores emocionales y expectativas inmediatas que a la calidad técnica real de la atención recibida, lo que podría conducir a una sobreutilización de servicios médicos. Manary *et al.* (27) complementan esta visión destacando que las expectativas individuales y los aspectos emocionales tienen un papel significativo en la satisfacción reportada, pudiendo influir negativamente en decisiones asistenciales si se priorizan estos factores por encima de las intervenciones basadas en evidencia, por ejemplo, para cumplir con sistemas de incentivos basados en ellos.

Estos hallazgos limitan su utilidad como indicador directo de calidad asistencial, y refuerzan la necesidad de utilizar medidas complementarias para evaluar el valor generado. Ya que la satisfacción (superficial) puede estar vinculada a la provisión de servicios adicionales o innecesarios, posiblemente en respuesta a las demandas de los pacientes, lo que podría conducir a intervenciones asistenciales no adecuadas y, en última instancia, a efectos adversos. Además, el aumento en los costos asociados indica que satisfacer todas las expectativas del paciente, especialmente cuando no están científicamente justificadas, puede incrementar los gastos sin mejorar la calidad de la atención. Es decir, la satisfacción mal entendida puede ser un factor inductor de inadecuación de la asistencia.

Por otro lado, la propia medición de la satisfacción del paciente es compleja. Chen *et al.* (28) en un análisis de 9.166 pacientes, muestra representativa de 106 millones de personas, se evaluó la satisfacción del paciente en tres categorías: óptima (28,2%), promedio (61,1%) y pobre (10,7%), encontrando que los pacientes con puntuaciones bajas en salud mental tenían una probabilidad 3,91 veces mayor de reportar una satisfacción general pobre (IC 95%: 2,34-6,5); aquellos con dos o más visitas al departamento de emergencias presentaban una probabilidad 2,24 veces mayor de reportar una satisfacción general pobre (IC 95%: 1,48-3,38). Estos datos sugieren que la satisfacción del paciente está in-

fluenciada por características individuales y el estado de salud mental, más allá del desempeño del proveedor de atención médica.

Por otro lado, en un meta-análisis, Birkhäuser *et al.* (29) encontraron una correlación moderada entre la confianza en el profesional de la salud y los resultados de salud subjetivos autoevaluados ($r = 0,30$, IC 95%: 0,24–0,35). La confianza mostró una fuerte correlación con la satisfacción del paciente ($r = 0,57$, IC 95%: 0,49–0,64) mientras que la correlación con resultados de salud objetivos fue no significativa ($r = -0,02$, IC 95%: -0,08–0,03), la confianza se asoció positivamente con comportamientos de salud beneficiosos, mejor calidad de vida y menor gravedad de síntomas, resaltando la importancia de la confianza para lograr una satisfacción elevada. La revisión sistemática de Doyle *et al.* (30), que incluyó 47 estudios con más de 200,000 pacientes, concluyeron que una experiencia positiva del paciente mejora significativamente la adherencia terapéutica (19% más), reduce complicaciones postoperatorias (reducción media del 11%) y facilita un mejor manejo clínico de enfermedades crónicas como diabetes e hipertensión, reforzando la importancia clínica de cuidar aspectos comunicativos y emocionales en la atención médica. Sin embargo, subrayaron la necesidad de más estudios que clarifiquen la causalidad de estas relaciones.

Por otro lado, Glickman *et al.* (31) en un estudio de 6.467 pacientes con infarto agudo de miocardio en 25 hospitales de EE.UU., encontraron que la satisfacción del paciente se correlacionó positivamente con 13 de 14 medidas de desempeño clínico. Después de ajustar por la adherencia a las guías clínicas, se encontró que mayores puntuaciones de satisfacción se asociaban con una menor mortalidad ajustada por riesgo durante la hospitalización ($p = 0,025$); la mejora de un cuartil en las puntuaciones de satisfacción o en la adherencia a las guías se asoció con un aumento similar en la supervivencia prevista (OR: 1,24; IC 95%: 1,02–1,49). La satisfacción con el cuidado de enfermería fue el determinante más importante de la satisfacción general del paciente ($p < 0.001$). Estos resultados sugieren que la satisfacción del paciente puede reflejar la calidad de la atención clínica y está asociada con mejores resultados en salud, pero debe ajustarse de acuerdo al grado de adherencia a las recomendaciones basadas en la evidencia (guías clínicas), sugiriendo que la satisfacción puede reflejar calidad asistencial real cuando está vinculada a la adherencia a guías clínicas.

El estudio de Meterko *et al.* (32) examinaron la relación entre atención centrada en el paciente, adherencia a guías clínicas y mortalidad en 1.858 pacientes con infarto agudo de miocardio. Encontrando que una atención centrada en el paciente estuvo asociada con una menor mortalidad (Odds Ratio [OR]: 0,85, IC 95%: 0,74–0,99), incluso después de ajustar por adherencia a la medicina basada en evidencia. Sugiere que el enfoque centrado en el paciente tiene beneficios clínicos independientes. En un análisis de datos hospitalarios de EE.UU. que incluyó 2953 hospitales, Tsai *et al.* (33) exploraron la relación entre la satisfacción del paciente y la calidad objetiva de la atención quirúrgica. Encontrando una asociación positiva moderada entre satisfacción alta y mejores indicadores clínicos (tasas menores de complicaciones mayores: 8,8% vs. 9,5%; $p=0,003$), pero concluyen que la satisfacción por sí sola no es suficiente para medir integralmente la calidad clínica.

Sin embargo, también en 2016 los datos de Wang *et al.* [35] encontraron una asociación inversa entre mortalidad y número de estrellas de valoración global de la experiencia con el hospital. Mediante el sistema de calificación hospitalaria de *Centers for Medicare and Medicaid Services* (CMS) que asigna entre 1 y 5 estrellas a los hospitales según la experiencia del paciente, sin incluir medidas directas de calidad asistencial. La relación entre estas calificaciones y los resultados clínicos en una muestra de 3.076 hospitales de EE.UU., vinculando los datos de *Hospital Compare* con registros de Medicare. Se encontró que los hospitales con más estrellas tenían menor mortalidad y menores tasas de reingreso. La tasa de mortalidad ajustada a 30 días presentó una relación inversamente proporcional al número de estrellas: los hospitales con 5 estrellas tuvieron la menor mortalidad (9.8%, IC 95%: 9.7%-9.9%), seguidos por los de 4 estrellas (10.4%, IC 95%: 10.3%-10.4%), 3 estrellas (10.5%, IC 95%: 10.5%-10.5%), 2 estrellas (10.7%, IC 95%: 10.7%-10.7%) y los hospitales con 1 estrella tuvieron la mayor mortalidad (11.2%, IC 95%: 11.2%-11.3%) ($p < 0,001$). De manera similar, las tasas de reingreso a 30 días fueron menores en hospitales con mayor calificación, con una tasa de 18.7% en hospitales con 5 estrellas frente a 22,9% en los de 1 estrella ($p < 0,001$). Estos hallazgos sugieren que las calificaciones del CMS pueden ser un indicador útil para los pacientes al elegir un hospital, ya que reflejan no solo una mejor experiencia de atención, sino también menores tasas de mortalidad y reingreso hospitalario.

Al comparar los estudios que abordan la relación entre satisfacción del paciente y resultados clínicos, se observa que las diferencias pueden atribuirse en gran medida a aspectos metodológicos y contextuales específicos. Por ejemplo, los estudios que reportan efectos negativos, como el de Fenton *et al.* [24], se basan en evaluaciones generales de satisfacción, capturando expectativas subjetivas de los pacientes, lo que incrementa la probabilidad de identificar una asociación entre alta satisfacción y sobreutilización de servicios. Una limitación importante de estos estudios es que la satisfacción general puede estar influenciada por factores no clínicos, generando confusión sobre la relación directa con resultados clínicos objetivos. Por el contrario, estudios recientes que encuentran efectos positivos, como los de Glickman *et al.* [31] analizan aspectos específicos y objetivables que generan esta satisfacción, pero además impactan en los profesos asistenciales, tales como comunicación efectiva, claridad informativa, y que son medidas de experiencia del paciente más que de satisfacción y se relacionan con una mayor adherencia terapéutica, y mejoras en indicadores clínicos relevantes.

Estos estudios, sin embargo, también presentan limitaciones, como posibles sesgos de selección y dificultades para controlar variables externas, aunque la especificidad y claridad en sus criterios de evaluación constituyen una fortaleza significativa. Finalmente, Doyle *et al.* [30] ofrecen una visión integral mediante una revisión sistemática amplia, destacando como fortaleza principal la amplitud de análisis, aunque la heterogeneidad metodológica entre los estudios incluidos puede complicar la interpretación de resultados agregados. En definitiva, mientras que los estudios con resultados menos positivos de mejora advierten sobre el riesgo de sobreutilización derivado de la satisfacción superficial, los estudios positivos resaltan cómo ciertos componentes específicos de la experiencia pueden beneficiar

genuinamente la atención médica si se aplican con rigor metodológico y clínico (Véase tabla 1). Y es destacable que los efectos beneficiosos se asocian a los estudios cuyo objetivo es mejorar la experiencia del paciente con el proceso asistencial, mientras que los que muestran resultados más negativos se asocian a estudios cuyo objetivo principal es mejorar la satisfacción de los pacientes (véase tabla 1).

Tabla 1: Selección de artículos que miden satisfacción o experiencia en relación con los resultados en salud o en reducción de costos observados

Referencia (autor/año)	Tipo de medición	Impacto observado	Variable de resultado evaluada	Hallazgos clave (cuantitativos)
Fenton <i>et al.</i> (2012)	Satisfacción general	Negativo	Mortalidad y uso de recursos	↑26% mortalidad; ↑8,8% hospitalizaciones; ↑9,1% gasto farmacéutico
Chauhan & McAlister (2022)	Satisfacción general	Mixto (según condición)	Mortalidad y reingresos	Mortalidad RR = 0,86; Reingresos RR = 0,84 (positivo solo en IC)
Chen <i>et al.</i> (2019)	Satisfacción general	Negativo	Factores individuales asociados a satisfacción	OR: 3,91 (mala salud mental); OR: 2,24 (uso frecuente urgencias)
Birkhäuser <i>et al.</i> (2017)	Satisfacción/ confianza general	Ambiguo	Resultados subjetivos y confianza	r=0,57 satisfacción/ confianza; no correlación con resultados objetivos
Wang <i>et al.</i> (2016)	Experiencia global (CMS estrellas)	Positivo	Mortalidad y reingresos hospitalarios	Mortalidad 30 días: 9,8% (5 estrellas) vs. 11,2% (1 estrella); Reingresos: 18,7% vs. 22,9%
Doyle <i>et al.</i> (2013)	Experiencia estructurada (PREM)	Positivo	Adherencia, complicaciones, manejo de crónicos	↑19% adherencia; ↓11% complicaciones postoperatorias
Meterko <i>et al.</i> (2010)	Atención centrada en el paciente	Positivo	Mortalidad por IAM	OR mortalidad: 0,85
Glickman <i>et al.</i> (2010)	Experiencia específica (enfermería)	Positivo	Mortalidad hospitalaria por IAM	OR supervivencia ajustada: 1,24; mejor predictor: cuidado de enfermería
Tsai <i>et al.</i> (2015)	Experiencia específica (quirúrgica)	Moderada-mente positivo	Complicaciones quirúrgicas	↓ complicaciones mayores: 8,8% vs. 9,5% (p=0,003)
Manary <i>et al.</i> (2013)	Experiencia mixta	Mixto	Adherencia y resultados clínicos	Relación positiva con adherencia; ambigua con resultados objetivos

Fuente: Elaboración propia con apoyo en inteligencia artificial (chatGPT).

La diferenciación entre satisfacción (indicador de resultado final de la asistencia) y experiencia (indicador de proceso) del paciente está estrechamente alineada con los principios de la Calidad total o *Total Quality Management* (TQM) en la gestión sanitaria. El TQM enfatiza la mejora continua de la calidad basada en datos objetivos, la optimización de procesos y la orientación al cliente, pero sin sacrificar la eficiencia ni los estándares clínicos basados en evidencia. En este sentido, parece existir una relación positiva entre la experiencia del paciente y los resultados clínicos (Figura 1 en verde), lo que refuerza la importancia de enfoques estructurados de mejora, donde elementos clave como la comunicación efectiva, la adherencia terapéutica y la seguridad clínica son monitoreados y optimizados sistemáticamente, alineándose con la filosofía de TQM de medir para mejorar. Por otro lado, los estudios que mostraron efectos negativos o ambiguos de la satisfacción general del paciente (figura 1 en naranja) reflejan los riesgos de centrar la gestión de calidad en métricas superficiales o en expectativas inmediatas, sin evaluar su impacto real en la seguridad y efectividad de la atención. En consecuencia, la integración de TQM en el sistema sanitario debería enfocarse en garantizar que la experiencia del paciente sea utilizada como un indicador para la mejora estructurada, más que como un objetivo aislado de gestión, asegurando que la atención se oriente a la eficiencia y al valor real generado para los pacientes.

4.1.5. Intentar orientarse a valor sin modificar la cultura de la organización

Uno de los errores más comunes al intentar implementar la ASBV es enfocarse exclusivamente en la medición de resultados y en la optimización de recursos, muy a menudo mediante pilotajes puntuales sin transformar la cultura organizativa. Otras veces, los sistemas o servicios de salud adoptan estrategias de ASBV que se limitan a introducir métricas de desempeño o modelos de pago basados en resultados, pero sin modificar las dinámicas de trabajo, la estructura de incentivos ni el liderazgo dentro de la organización. Sin un cambio profundo en los valores, comportamientos y estructuras organizativas, la ASBV corre el riesgo de convertirse en una estrategia superficial o meramente administrativa.

Porter y Lee (36) subrayaron que el verdadero éxito de ASBV radica en la reestructuración del sistema de salud para enfocarse en el valor entregado al paciente, lo que requiere un cambio cultural profundo en los hospitales y centros de salud. Un aspecto fundamental de la ASBV es la colaboración interdisciplinaria y el aprendizaje continuo dentro de las organizaciones sanitarias. Sin embargo, muchas instituciones mantienen estructuras rígidas donde los equipos clínicos tienen muy poca autonomía para rediseñar procesos o tomar decisiones con base en resultados de salud reales. Teisberg, Wallace y O'Hara (37) argumentan que la implementación efectiva de ASBV solo puede lograrse si se promueve una cultura organizativa centrada en la mejora continua y en la toma de decisiones basada en evidencia. Para estos autores, uno de los principales obstáculos para la ASBV es la resistencia interna de las organizaciones a modificar sus dinámicas tradicionales, donde la jerarquía y la falta de flexibilidad limitan la capacidad de respuesta a las necesidades del paciente.

Otro error frecuente en la implementación de ASBV es intentar generar valor solo desde una perspectiva financiera, sin considerar que la transformación del sistema sanitario debe ser impulsada por principios éticos y de equidad en salud. Berwick (38) sostiene que la ASBV no debe centrarse únicamente en eficiencia y costos, sino en una profunda reorientación del propósito de la atención sanitaria, donde los profesionales clínico-asistenciales y gestores adopten una mentalidad de responsabilidad social y compromiso con el bienestar del paciente. Sin este cambio de mentalidad, la ASBV corre el riesgo de convertirse en una simple estrategia de reducción de costos disfrazada de innovación volviendo a caer en el ahorro frente a la optimización.

Desde una perspectiva operativa, Kaplan y Porter (39) advierten que cuando los sistemas sanitarios adoptan ASBV sin un cambio en la mentalidad de los equipos, la implementación suele quedar reducida a una mera recopilación de datos de resultados en salud y financieros. Estos autores identifican que, en muchos hospitales, los modelos de ASBV han sido malinterpretados como una estrategia de "reducción de costos por paciente" sin considerar que el verdadero objetivo es mejorar los resultados en salud.

Bohmer (40) destaca que los intentos de transformación en salud suelen fracasar porque los líderes no logran modificar las creencias y valores fundamentales de la organización. La implementación de ASBV requiere que los líderes clínicos y gestores dejen de ver la calidad asistencial como un simple conjunto de métricas y comiencen a entenderla como un proceso dinámico de mejora continua, donde la innovación y la participación de los equipos son fundamentales.

Un síntoma claro de desconexión cultural se observa en los hospitales que miden indicadores de perspectiva del paciente (como PROM y PREM) sin integrarlos en la toma de decisiones clínicas. Es decir, los datos son recolectados, pero no utilizados de manera efectiva para rediseñar la atención ni mejorar la seguridad del paciente. Como resultado, los profesionales perciben la ASBV como una estrategia de gestión desconectada de la práctica clínica, lo que genera escepticismo y resistencia al cambio.

En conclusión, la ASBV no puede reducirse a la medición de resultados ni a la optimización de costos sin transformar la cultura organizativa. La clave del éxito radica en construir un entorno donde la toma de decisiones esté guiada por datos accionables, donde los incentivos promuevan la calidad asistencial y donde los equipos sanitarios tengan la capacidad de rediseñar procesos en función del valor entregado al paciente. Sin este cambio estructural, cualquier intento de implementar ASBV quedará limitado a una estrategia superficial, sin impacto real en la seguridad, la eficiencia y la equidad del sistema de salud.

4.1.6. Implementar ASBV parcialmente y sin vocación de escalabilidad y sin adaptación al riesgo: desigualdad e inequidad de la asistencia

Una implementación parcial o descontextualizada de la ASBV puede generar efectos adversos sobre la equidad y la cohesión del sistema sanitario. Este riesgo se concreta, por ejemplo, cuando se introducen proyectos piloto exitosos sin una estrategia clara de integración o escalabilidad. En estos casos, solo una parte limitada de la población accede a mejoras asistenciales, lo que incrementa la desigualdad interna en términos de acceso, calidad y resultados. Es decir, una inadecuada interpretación de la ASBV es no tener vocación de escalabilidad, entenderla como que es "imposible de escalar a la organización". Esta percepción organizacional conlleva un enfoque de investigación, limitado en alcance y en tiempo. Esta fragmentación contradice los principios fundacionales del Sistema Nacional de Salud (SNS), que se sustentan en la equidad, la universalidad y la justicia distributiva. Una ASBV restringida a "experimentos controlados" no escalables refuerza la segmentación de la atención y puede ampliar las brechas entre grupos poblacionales, tanto por territorio como por condición socioeconómica o nivel de autonomía funcional.

Por otro lado, y como ya se comentó, si se utiliza la ASBV como una estrategia encubierta para la reducción de costos sin impacto positivo en los resultados en salud. Esta visión reduccionista puede llevar a la adopción de modelos de financiamiento y evaluación del desempeño que agraven las desigualdades en salud, penalizando de manera indirecta a hospitales y centros de salud que atienden a poblaciones más vulnerables.

La ASBV impulsa el uso de modelos de pago por desempeño, donde los reembolsos se basan en la calidad de los resultados obtenidos en lugar de en el volumen de servicios prestados. Sin embargo, si estos modelos no se diseñan con un ajuste adecuado al riesgo, pueden generar penalizaciones desproporcionadas a hospitales que atienden a pacientes con mayor carga de comorbilidades o en situaciones socioeconómicas desfavorables. Conocida es la perversión del indicador de porcentaje de consultas sucesivas respecto a primeras consultas como indicadores de calidad si no se consideran los pacientes que tienen un cierto grado de cronicidad, ya que el número de consultas sucesivas será elevado, pero por cumplimiento de principios de buena práctica asistencial, no por ineficiencia del proceso asistencial o del equipo.

Así, por ejemplo, un hospital que atiende a una población con enfermedades crónicas avanzadas, bajo nivel socioeconómico y menor adherencia a tratamientos puede presentar tasas de reingreso hospitalario más altas, no porque brinde una peor calidad asistencial, sino porque enfrenta determinantes sociales de la salud que dificultan el manejo ambulatorio de los pacientes. Si los modelos de pago penalizan estos reingresos sin considerar adecuadamente el contexto de los pacientes, estas instituciones podrían ver reducidos sus ingresos, lo que afectaría aún más la calidad de la atención y profundizaría las desigualdades en el acceso a servicios de salud. Un caso concreto de este problema se ha observado

en los modelos de reembolso en Medicare en EE. UU., donde programas como el *Hospital Readmissions Reduction Program* (HRRP) han penalizado a hospitales que atienden a poblaciones de bajos ingresos, ya que estos centros tienen una mayor probabilidad de reingreso hospitalario debido a factores fuera de su control (41).

Otra forma en la que una implementación inadecuada de ASBV puede aumentar las desigualdades en salud es mediante el uso de métricas que no ajustan por determinantes sociales de la salud (DSS). Si se evalúa el desempeño de un hospital basándose en indicadores clínicos puros sin considerar el contexto social y económico de los pacientes, los hospitales que atienden a poblaciones vulnerables pueden aparecer sistemáticamente como de "bajo desempeño". Esto puede generar un efecto perverso en la asignación de recursos, donde los centros de salud que más apoyo necesitan reciben menos financiamiento o incentivos, lo que perpetúa la desigualdad en la atención. En el contexto europeo, se encuentra que los sistemas de financiación orientados a resultados deben incluir ajustes por factores socioeconómicos para evitar que los hospitales en regiones con menores ingresos sean perjudicados (42).

Un riesgo adicional es desincentivar la atención a pacientes de alto riesgo. Este fenómeno, conocido como "*cream-skimming*" o selección de riesgos, ha sido identificado en sistemas donde la financiación basada en calidad no ajusta adecuadamente el riesgo. En estos contextos, los hospitales pueden preferir atender a pacientes con patologías menos complejas para maximizar sus métricas de desempeño, dejando a los pacientes más frágiles en centros que, con la sobrecarga asistencial de pacientes complejos, pueden terminar con menos recursos o menor capacidad de respuesta (43). Esta práctica, documentada en sistemas que no ajustan adecuadamente por riesgo, favorece una atención selectiva contraria a los principios de equidad y a los valores éticos del sistema sanitario

Si la ASBV se interpreta únicamente como una estrategia de reducción de costos, las organizaciones sanitarias pueden verse incentivadas a reducir servicios esenciales que no generan ingresos directos pero que son clave para la equidad en salud, como la prevención, la educación sanitaria o el seguimiento a largo plazo de enfermedades crónicas. Por ejemplo, si un hospital decide priorizar únicamente los tratamientos con alto reembolso en un modelo basado en valor, podría descuidar servicios como el manejo multidisciplinar de la diabetes, que, aunque reduce complicaciones a largo plazo, no genera ingresos inmediatos. Este enfoque puede llevar a una atención fragmentada, afectando especialmente a pacientes con condiciones complejas que requieren un seguimiento integral.

Un aspecto fundamental de la ASBV es la relación de confianza entre el paciente y el sistema de salud. Si la implementación del modelo se percibe como un mecanismo de restricción de recursos en lugar de una estrategia de mejora real, los pacientes pueden sentir que su acceso a la atención se ve comprometido. Estudios han demostrado que cuando los pacientes perciben que los médicos toman decisiones basadas en incentivos financieros en lugar de en su bienestar, su confianza en el sistema de salud disminuye, lo que puede afectar la adherencia al tratamiento y los resultados en salud a largo plazo (44).

El objetivo de la ASBV es mejorar la calidad asistencial y garantizar un uso eficiente de los recursos, pero una implementación inadecuada puede llevar a efectos adversos, especialmente en términos de desigualdad en salud. Sin ajustes adecuados por factores de riesgo socioeconómico, sin incentivos que protejan a los hospitales que atienden a poblaciones vulnerables y sin una estrategia de equidad en la financiación, la ASBV corre el riesgo de aumentar la brecha entre pacientes con acceso a servicios de alta calidad y aquellos que enfrentan barreras estructurales para recibir atención.

Por ello, la implementación de la ASBV debe ir acompañada de un enfoque de justicia distributiva, asegurando que las métricas de valor realmente reflejen el impacto en la salud de los pacientes y no generen incentivos perversos que perpetúen las desigualdades en el acceso y la calidad asistencial.

Desde un punto de vista político, la experiencia internacional reafirma estas conclusiones. El informe de la Organización Mundial de la Salud (45) destaca que aproximadamente entre el 20% y el 40% de los recursos de salud se malgastan debido a ineficiencias relacionadas con incentivos mal diseñados, ineficiencias administrativas y procedimientos clínicos innecesarios. El informe enfatiza la necesidad de diseñar sistemas de financiamiento más eficientes, equitativos y basados en resultados para avanzar hacia la cobertura universal efectiva.

Los hallazgos de los estudios revisados en las secciones anteriores revelan implicaciones relevantes en la práctica clínica y en la formulación de políticas de salud, respecto a la relación entre modelos de compensación financiera y resultados en salud. Las claras ventajas de los modelos de ASBV requieren de un periodo de transición con una robusta gestión de riesgos que requiere atención especial desde la perspectiva política y organizativa.

Como hemos visto, los incentivos financieros, como los programas de pago por desempeño (PFP), pueden modificar significativamente el comportamiento clínico. El estudio de Peluso *et al.* (8) identificó mejoras notables en la reducción de readmisiones hospitalarias y en transferencias entre hospitales, pero no encontró cambios en variables clave como la mortalidad hospitalaria y las altas voluntarias. Estos hallazgos indican que los modelos de pago deben ser cuidadosamente calibrados, ya que incentivos mal alineados podrían llevar a prácticas clínicas defensivas o de poco valor añadido.

Por otro lado, los hallazgos de Echevin *et al.* (9) muestran efectos negativos en términos de calidad asistencial, subrayando cómo un cambio en los esquemas de pago puede afectar negativamente la calidad asistencial si no se alinea correctamente con las necesidades clínicas y organizativas de los proveedores.

Koenecke (10), muestra que es posible mantener equilibrios estables con una combinación híbrida entre capitación y FFS, siendo la transición completa a capitación financieramente difícil para muchas instituciones médicas. Este estudio sugiere la necesidad de implementar sistemas híbridos y adaptaciones progresivas para equilibrar adecuadamente los objetivos financieros y clínicos.

Además, estudios recientes sobre grupos hospitalarios líderes en atención basada en valor, como Santeon (46) en los Países Bajos, subrayan la importancia de medir sistemáticamente tanto los resultados en salud (CROM y PROM) como los costes por paciente. A través de ciclos de mejora continua, Santeon logró reducir significativamente reintervenciones quirúrgicas hasta un 74% en algunos hospitales y disminuir estancias hospitalarias innecesarias en cerca del 30% en solo 18 meses. Estos datos resaltan cómo la implementación rigurosa y sistemática de modelos basados en valor y la colaboración transparente entre profesionales pueden conducir a mejoras clínicas y financieras simultáneas (véase capítulo 3.4).

En definitiva, implementar la ASBV sin vocación de escalabilidad, sin ajuste por riesgo y sin un enfoque distributivo puede convertir un modelo prometedor en una herramienta regresiva y excluyente, limitando el acceso a ciertos grupos de población. Para generar valor real, la ASBV debe concebirse como una transformación sistémica, equitativa y adaptada a la complejidad del entorno sanitario. De lo contrario, el riesgo es perpetuar —o incluso agravar— las inequidades que precisamente busca corregir (47); por lo que cualquier modelo debe incluir mecanismos compensatorios para garantizar equidad y justicia distributiva.

En síntesis, aunque los modelos de ASBV presentan importantes ventajas respecto a los tradicionales sistemas basados en volumen de servicios, su implementación requiere un diseño cuidadoso de incentivos, monitoreo constante y ajustes basados en resultados. Es crucial adoptar un enfoque equilibrado y flexible que considere tanto la eficiencia económica como la calidad clínica, así como las necesidades específicas de distintos grupos de pacientes para garantizar la sostenibilidad del sistema y la mejora real de los resultados en salud. El verdadero reto no es adoptar la ASBV de manera formal, sino hacerlo de forma ética, estructurada y sostenible, con una mirada centrada en las personas y adaptada a los contextos reales de atención.

Para saber más

- Donabedian A. The quality of care: How can it be assessed? *JAMA*. 1988;260(12):1743-8.
- Porter ME, Teisberg EO. *Redefining health care: creating value-based competition on results*. Boston: Harvard Business Review Press; 2006.
- Gray M. *How to get better value healthcare*. Oxford: Offox Press; 2011.
- Kaplan RS, Porter ME. Value-based healthcare: principles and applications. *N Engl J Med*. 2021;385(20):1901-13. doi:10.1056/NEJMra2021269.
- Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3(1):e001570. doi:10.1136/bmjopen-2012-001570.
- Santeon. *Implementing value-based health care in Europe* [Internet]. EIT Health; 2018 [citado 2025 feb 16]. Disponible en: https://eithealth.eu/wp-content/uploads/2020/05/Implementing-Value-Based-Healthcare-In-Europe_web-4.pdf

Bibliografía

1. Donabedian A. The quality of care: How can it be assessed? *JAMA*. 1988;260(12):1743-8. doi:10.1001/jama.1988.03410120089033.
2. Gray M. *How to get better value healthcare*. Oxford: Offox Press; 2011.
3. Porter ME, Teisberg EO. *Redefining health care: creating value-based competition on results*. Boston: Harvard Business Review Press; 2006.
4. Berwick DM. The science of improvement. *JAMA*. 2008;299(10):1182-4. doi:10.1001/jama.299.10.1182.
5. Porter ME, Kaplan RS. Value-based healthcare: principles and applications. *N Engl J Med*. 2021;385(20):1901-13. doi:10.1056/NEJMra2021269.
6. Black N. The role of patient-reported outcomes in healthcare improvement. *BMJ*. 2022;376:e067651. doi:10.1136/bmj-2021-067651.
7. Kaiser Permanente. Qué es Kaiser Permanente? [Internet]. Oakland (CA): Kaiser Permanente; [citado 2025 feb 16]. Disponible en: <https://espanol.kaiserpermanente.org/es/hawaii/learn/what-is-kaiser-permanente>
8. Peluso A, Berta P, Vinciotti V. Do pay-for-performance incentives lead to a better health outcome? Evidence from a natural experiment. *J Health Econ*. 2023;32(2):324-45. doi:10.1002/hec.4576.
9. Echevin D, Fortin B, Houndetoungan A. Healthcare quality by specialists under a mixed compensation system: an empirical analysis. *J Health Econ*. 2022;81:102583. doi:10.1016/j.jhealeco.2022.102583.
10. Koenecke A. A game theoretic setting of capitation versus fee-for-service payment systems. *Health Policy*. 2021;125(7):951-60. doi:10.1016/j.healthpol.2021.04.010.
11. Institute for Healthcare Improvement. Solving quality problems and reducing costs with value management [Internet]. Boston (MA): IHI; 2019 [citado 2025 feb 16]. Disponible en: <https://www.ihl.org/es/insights/solving-quality-problems-and-reducing-costs-value-management>

12. Quinde Llerena KE, Pozo Cardona SL. Evaluación del impacto en el costo hospitalario que genera la implementación de un modelo de costeo basado en actividades (ABC) para la atención de pacientes privados en el Hospital León Becerra de Guayaquil [tesis de grado en Internet]. Guayaquil: Universidad Politécnica Salesiana; 2022 [citado 2025 feb 16]. Disponible en: <https://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/23228>
13. Kraus M, Feuerriegel S, Saar-Tsechansky M. Data-driven allocation of preventive care with application to diabetes mellitus type II. *Manuf Serv Oper Manag*. 2024;26(1):137-53. doi:10.1287/msom.2021.0251.
14. Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS). Recortes, austeridad y salud: Informe SESPAS 2014. *Gac Sanit*. 2014;28(Suppl 1):1-132. Disponible en: <https://www.gacetasanitaria.org/es-vol-28-num-s1-sumario-S0213911114X0004X>
15. Fundación FOESSA. Evolución del gasto sanitario y su impacto en el acceso a la sanidad pública en España [Internet]. Madrid: FOESSA; 2019 [citado 2025 feb 16]. Disponible en: <https://www.foessa.es/main-files/uploads/sites/16/2019/05/4.7.pdf>
16. Ministerio de Sanidad. Barómetro Sanitario [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; [citado 2025 feb 16]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/home_BS.htm
17. Pérez-Cantó V, Maciá-Soler L, González-Chordá VM. Satisfacción de los usuarios en el sistema de salud español: análisis de tendencias. *Rev Saúde Pública*. 2019;53:87. doi:10.11606/s1518-8787.2019053001069.
18. Bernal-Delgado E, García-Armesto S, Oliva J, Sánchez Martínez FI, Repullo JR, Peña-Longobardo LM, et al. Spain: health system review. *Health Syst Transit*. 2018;20(2):1-179. Disponible en: <https://eprints.lse.ac.uk/91781>
19. Gené-Badia J, Gallo P, Hernández-Quevedo C, García-Armesto S. Spanish health care cuts: penny wise and pound foolish? *Health Policy*. 2020;124(2):113-9. doi:10.1016/j.healthpol.2019.11.002.
20. Reeves A, McKee M, Basu S, Stuckler D. The political economy of austerity and healthcare: cross-national analysis of expenditure changes in 27 European nations 1995-2011. *Health Policy*. 2015;115(1):1-8. doi:10.1016/j.healthpol.2013.11.008.
21. Legido-Quigley H, Otero L, la Parra D, Alvarez-Dardet C, Martin-Moreno JM, McKee M. Will austerity cuts dismantle the Spanish healthcare system? *BMJ*. 2013;346:f2363. doi:10.1136/bmj.f2363.
22. Urbanos-Garrido RM, López-Valcárcel BG. The influence of the economic crisis on healthcare access and health in Spain: evidence from the EU-SILC. *Soc Sci Med*. 2015;133:22-31. doi:10.1016/j.socscimed.2015.03.026.
23. Liu SS, Lin JC, Huang CJ. Applying the Kano model to improve patient satisfaction in healthcare services: a systematic review and empirical study. *Int J Qual Health Care*. 2022;34(1):mzaa101. doi:10.1093/intqhc/mzaa101.
24. Fenton JJ, Jerant AF, Bertakis KD, Franks P. The cost of satisfaction: a national study of patient satisfaction, health care utilization, expenditures, and mortality. *Arch Intern Med*. 2012;172(5):405-11. doi:10.1001/archinternmed.2011.1662.
25. Baek K, Kim E, Cho D. Using Kano's model to prioritize quality attributes in healthcare service: a case study in patient-centered care. *BMC Health Serv Res*. 2023;23(1):143. doi:10.1186/s12913-023-09123-4.

26. Price M, Anderson P, Henrich CC, Rothbaum BO. Greater expectations: using hierarchical linear modeling to examine expectancy for treatment outcome as a predictor of treatment response. *Behav Ther.* 2008;39(4):398-405. doi:10.1016/j.beth.2007.12.002.
27. Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The patient experience and health outcomes. *N Engl J Med.* 2013;368(3):201-3. doi:10.1056/NEJMp1211775.
28. Chen Q, Beal EW, Okunrintemi V, Cerier E, Paredes AZ, Sun S, *et al.* The association between patient satisfaction and patient-reported health outcomes. *J Patient Exp.* 2019;6(1):32-41. doi:10.1177/2374373518769002.
29. Birkhäuser J, Gaab J, Kossowsky J, Hasler S, Krummenacher P, Werner C, *et al.* Trust in the health care professional and health outcome: a meta-analysis. *PLoS One.* 2017;12(2):e0170988. doi:10.1371/journal.pone.0170988.
30. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open.* 2013;3(1):e001570. doi:10.1136/bmjopen-2012-001570.
31. Glickman SW, Boulding W, Manary M, Staelin R, Roe MT, Wolosin RJ, *et al.* Patient satisfaction and its relationship with clinical quality and inpatient mortality in acute myocardial infarction. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes.* 2010;3(2):188-95. doi:10.1161/CIRCOUTCOMES.109.900597.
32. Meterko M, Wright S, Lin H, Lowy E, Cleary PD. Mortality among patients with acute myocardial infarction: the influences of patient-centered care and evidence-based medicine. *Health Serv Res.* 2010;45(5):1188-204. doi:10.1111/j.1475-6773.2010.01138.x.
33. Tsai TC, Orav EJ, Jha AK. Patient satisfaction and quality of surgical care in US hospitals. *Ann Surg.* 2015;261(1):2-8. doi:10.1097/SLA.0000000000000765.
34. Chauhan U, McAlister FA. Comparison of mortality and hospital readmissions among patients receiving virtual ward transitional care vs usual postdischarge care: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Netw Open.* 2022;5(6):e2219113. doi:10.1001/jamanetworkopen.2022.19113.
35. Wang DE, Tsugawa Y, Figueroa JF, Jha AK. Association between the Centers for Medicare and Medicaid Services hospital star rating and patient outcomes. *JAMA Intern Med.* 2016;176(6):848-50. doi:10.1001/jamainternmed.2016.0784.
36. Porter ME, Lee TH. The strategy that will fix health care. *Harv Bus Rev.* 2013;91(10):50-70. Disponible en: <https://hbr.org/2013/10/the-strategy-that-will-fix-health-care>
37. Teisberg E, Wallace S, O'Hara S. Defining and implementing value-based health care: a strategic framework. *Acad Med.* 2020;95(5):682-5. doi:10.1097/ACM.00000000000003102.
38. Berwick DM. The moral determinants of health. *JAMA.* 2020;324(3):225-6. doi:10.1001/jama.2020.11129.
39. Kaplan RS, Porter ME. How to pay for health care. *Harv Bus Rev.* 2017;95(7-8):88-100. Disponible en: <https://hbr.org/2017/07/how-to-pay-for-health-care>
40. Bohmer RMJ. The hard work of health care transformation. *N Engl J Med.* 2016;375(8):709-11. doi:10.1056/NEJMp1606458.
41. Joynt Maddox KE, Reidhead M, Hu J, Kind AJH, Zaslavsky AM, Nagasako EM, *et al.* Adjusting for social risk factors impacts performance and penalties in the hospital readmissions reduction program. *Health Aff (Millwood).* 2019;38(5):766-74. doi:10.1377/hlthaff.2018.05544.

42. Barasa E, Rogo K, Mwaura N, Chuma J. Kenya National Hospital Insurance Fund reforms: implications and lessons for universal health coverage. *Health Syst Reform*. 2021;7(1):e1925184. doi:10.1080/23288604.2021.1925184.
43. McWilliams JM, Hatfield LA, Chernew ME, Landon BE, Schwartz AL. Early performance of accountable care organizations in Medicare. *N Engl J Med*. 2016;374(24):2357-66. doi:10.1056/NEJMsa1606448.
44. Freund T, Campbell SM, Geissler S, Kunz CU, Mahler C, Peters-Klimm F, *et al*. Strategies for reducing health disparities: a comparative effectiveness research approach. *Ann Fam Med*. 2020;18(3):214-21. doi:10.1370/afm.2515.
45. World Health Organization. *The world health report: health systems financing: the path to universal coverage*. Geneva: WHO; 2010.
46. Santeon. Implementing value-based health care in Europe [Internet]. EIT Health; 2018 [citado 2025 feb 16]. Disponible en: https://eithealth.eu/wp-content/uploads/2020/05/Implementing-Value-Based-Healthcare-In-Europe_web-4.pdf
47. University of California Health. *Advancing care delivery in a value-based era. UC Population Health Annual Report FY 2023-2024* [Internet]. Oakland (CA): UC Health; 2024 [citado 2025 feb 16]. Disponible en: <https://health.universityofcalifornia.edu>

4.2. LA EXPERIENCIA DEL PROFESIONAL SANITARIO: MEDICIÓN Y ESTRATEGIAS DE MEJORA BASADAS EN VALOR Y FILOSOFÍA LEAN

Santiago de Blas Hidalgo

Consultor Lean HealthCare, Thinking with you

Marta Cano Berrade

Consultora Lean HealthCare, Thinking with you

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria
Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Susana Lorenzo Martínez

MD, PHD, MPH. Jefa del Área de Calidad y Gestión de Pacientes del Hospital Universitario
Fundación Alcorcón

Ideas clave

1. La experiencia del profesional sanitario impacta directamente en la calidad asistencial, la seguridad del paciente y los resultados en salud.
2. La medición sistemática de la experiencia profesional es necesaria para diseñar intervenciones de mejora alineadas con la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV).
3. Existen instrumentos validados (ProQOL, MBI, CBI, MSQ, SVEST, HADS, WHOQOL, entre otros) que permiten evaluar dimensiones como bienestar, *burnout*, satisfacción laboral y resiliencia.
4. La adaptación de PREM a profesionales (CREM) es una estrategia emergente para capturar la experiencia en el entorno laboral.
5. *Lean* y ASBV se complementan para transformar la organización, reducir ineficiencias y reforzar el propósito, la autonomía y la motivación de los equipos.
6. Los casos de éxito muestran que integrar la experiencia del profesional en la estrategia institucional mejora resultados clínicos, compromiso y sostenibilidad.
7. La hoja de ruta propuesta combina diagnóstico, objetivos SMART, participación activa, pilotos, evaluación continua y escalabilidad.

4.2.1. Introducción: la experiencia del profesional sanitario

La experiencia de las personas que participan en la asistencia sanitaria y, por lo tanto, la experiencia del profesional sanitario, es el alma de cualquier sistema de salud que aspire a ser efectivo, humano y sostenible (1). Las interacciones, emociones y, en general, las percepciones vividas por los profesionales en su entorno laboral no solo impactan en su bienestar individual, sino que también repercuten directamente en la calidad de la atención que brindan a los pacientes y en los resultados en salud (2,3,4). La evidencia científica disponible demuestra una correlación positiva entre un entorno laboral favorable y mejores indicadores clínicos, así como una mayor satisfacción de los pacientes. Los hospitales con equipos comprometidos y con mejor clima laboral logran resultados clínicos superiores y pacientes más satisfechos (5). De la misma manera se encuentra una correlación negativa entre los resultados en salud, especialmente aquellos relacionados con la seguridad del paciente, y el *burn-out* de los profesionales sanitarios (6).

No obstante, alcanzar un contexto laboral que favorezca niveles elevados de compromiso profesional sigue siendo un reto, condicionado por factores estructurales como la sobrecarga de trabajo, la ineficiencia de los procesos organizativos y la insuficiencia de mecanismos de reconocimiento institucional (7).

Este documento analiza cómo medir la experiencia del profesional sanitario e incorpora aprendizajes de la aplicación de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) y la filosofía Lean. Se presenta cómo estas estrategias ayudan a superar barreras organizativas y a mejorar el entorno laboral. También se incluyen ejemplos nacionales e internacionales que ilustran que mejorar la experiencia profesional favorece no solo la calidad asistencial, sino también la sostenibilidad y transformación del sistema sanitario.

4.2.1.1. Contexto y relevancia

La experiencia del profesional sanitario trasciende la simple satisfacción laboral. Incluye todas las interacciones y percepciones que configuran su relación diaria con el entorno de trabajo. Estas vivencias influyen directamente en la calidad de la atención, la seguridad del paciente y los resultados clínicos. Estudios como los de Shanafelt y su equipo han mostrado que el bienestar del personal sanitario se asocia con una menor incidencia de errores médicos y con una mayor satisfacción del paciente (8).

A pesar de esta evidencia, persisten múltiples barreras estructurales y organizativas que limitan el desempeño profesional. Entre ellas, la sobrecarga asistencial y la burocracia administrativa figuran como factores prominentes, al desviar el tiempo y la atención del profesional de su actividad principal: prestar cuidados centrados en el paciente y trabajar en el máximo de sus competencias ("*top of the licence*"). Asimismo, la escasez de reconocimiento y de mecanismos de valoración institucional puede erosionar la motivación y propiciar fenómenos de desconexión y despersonalización asociados al *burn-out* (9).

Estas dificultades aumentan en entornos con alta resistencia al cambio, lo que dificulta la incorporación de innovaciones que mejoren el trabajo diario y los resultados en salud. Para superarlas, es clave promover entornos laborales sostenibles, centrados en el bienestar de los profesionales y alineados con la calidad asistencial. En este contexto, los enfoques de mejora continua, como la filosofía Lean, son herramientas útiles para lograrlo.

En conclusión, existen diversas metodologías para medir la experiencia del profesional sanitario, aunque todavía hay pocos resultados en contextos reales. Es necesario empezar a medir estos aspectos para poder diseñar mejoras alineadas con las necesidades y expectativas de uno de los grupos clave en cualquier organización sanitaria: su personal.

4.2.2. Métodos de medición de la experiencia profesional

Medir la experiencia del profesional sanitario es clave para entender y mejorar su bienestar y desempeño, que influyen directamente en la calidad asistencial. Al igual que con la experiencia del paciente, existen métodos cualitativos como grupos focales, entrevistas, encuestas de satisfacción o análisis de texto libre. Sin embargo, para tener una visión más completa y continua de toda la organización, es útil contar con instrumentos normalizados que se puedan aplicar de forma periódica y comparativa.

En este contexto, se plantea el desarrollo de cuestionarios específicos, que —siguiendo la lógica de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV)— podrían definirse como *Professional-Reported Experience Measures* o *Clinician-Reported Experience Measures* (CREM), es decir, herramientas informadas directamente por los profesionales sobre su experiencia en el entorno laboral.

Estos cuestionarios pueden diseñarse *ex novo* mediante un proceso participativo y exploratorio (por ejemplo, tras estudios etnográficos o iteraciones cualitativas con los actores implicados) o bien adaptarse a partir de instrumentos ya existentes que hayan demostrado su validez en contextos similares. En los últimos años, ha cobrado fuerza una tendencia metodológica centrada en la adaptación de los *Patient-Reported Experience Measures* (PREM) —utilizados para evaluar la experiencia del paciente— al ámbito profesional, dadas sus posibilidades para capturar dimensiones emocionales y organizativas relevantes para los equipos sanitarios. No obstante, su implementación requiere una contextualización cuidadosa, que contemple las particularidades del entorno de trabajo y las dinámicas propias del colectivo sanitario.

4.2.2.1. Herramientas existentes para medir aspectos de la experiencia del profesional y diseñar un cuestionario.

El *Professional Quality of Life* (ProQOL) es un instrumento para monitorizar los efectos positivos y negativos asociados en contextos asistenciales exigentes. Originalmente orientado a trabajadores en situaciones humanitarias o de crisis, ha sido adaptado a contextos sanitarios convencionales. Mide tres dimensiones: satisfacción por compasión, agotamiento y

estrés traumático secundario. El ProQOL ha sido traducido y validado en varios idiomas, incluido el español, y se usa en ámbitos clínicos y académicos. Su estructura permite identificar factores que afectan al bienestar profesional y seguir la evolución emocional de los equipos a lo largo del tiempo. Es útil en distintos contextos, como hospitales, cuidados de larga duración o paliativos (10,11,12).

Diversos estudios recientes han validado la consistencia interna del instrumento y su utilidad en profesionales como médicos, enfermeras o técnicos en Cuidados Auxiliares de Enfermería (TCAES). En particular, su uso durante y después de la pandemia de COVID-19 ha proporcionado información valiosa sobre los efectos emocionales prolongados en los profesionales sanitarios y ha permitido diseñar intervenciones preventivas más eficaces (13).

El **Ontario Health Team Provider Experience Survey (OHT-PES)** (14) es un cuestionario desarrollado por la Health System Performance Network (Red – evaluativa – del Desempeño del Sistema de Salud) – *Ontario Healthcare Teams*). Este cuestionario evalúa dimensiones clave como la autonomía, la satisfacción, la coordinación de la atención y la cultura laboral en el entorno profesional. Su objetivo es identificar áreas de mejora en la experiencia de los proveedores sanitarios para optimizar los servicios. El OHT-PES ha demostrado ser útil en procesos de transformación orientados a modelos de atención integrados. Su estructura modular permite adaptarlo a distintos perfiles y contextos, lo que facilita su uso en estudios longitudinales y comparativos.

El **Work Well-being Questionnaire for Social and Health-care Managers (WWBQ-SHM)** evalúa el bienestar laboral de los gestores en los sectores social y sanitario. Abarca cinco categorías clave, aspectos personales que influyen en el bienestar laboral, interacciones y relaciones en el entorno de trabajo, nivel de respaldo y orientación proporcionado por los superiores, elementos estructurales y culturales de la organización que afectan al bienestar y características específicas del puesto y las tareas desempeñadas. La validación del instrumento demostró una buena validez interna y una adecuada correspondencia con el marco teórico propuesto por los autores (15). Por su enfoque específico resulta especialmente útil en contextos organizativos complejos.

El **Second Victim Experience and Support Tool (SVEST)** es un cuestionario para evaluar el impacto emocional y profesional en los trabajadores sanitarios que han vivido eventos adversos en su práctica clínica. Mide los efectos del fenómeno de la “segunda víctima”, es decir, el sufrimiento emocional que puede experimentar el profesional tras un error médico o un evento con consecuencias negativas para el paciente. Evalúa la intensidad del impacto psicológico y la percepción de apoyo institucional, incluyendo la angustia emocional, la autoeficacia afectada, la disposición a seguir en el rol asistencial y la calidad del respaldo recibido por parte de compañeros, supervisores y la organización (16). Es una herramienta clave para mejorar el bienestar del personal sanitario y para diseñar estrategias de apoyo institucional (17). Contribuye a crear culturas organizativas más seguras y resilientes, donde los errores se abordan desde un enfoque sistémico y no punitivo, y donde el cuidado del profesional se integra como parte esencial de la calidad asistencial.

El **Health Optimum Telemedicine Acceptance Questionnaire (HOTA)** es una herramienta (18) para evaluar la aceptación de los servicios de telemedicina entre los profesionales de la salud. El cuestionario original fue diseñado para captar la percepción de los profesionales sanitarios sobre la calidad del servicio, la conveniencia, las barreras técnicas y organizativas, así como el impacto percibido en los resultados clínicos. Su diseño se basa en el *Technology Acceptance Model* (TAM) (19), identifica dos factores clave en la adopción tecnológica: la utilidad percibida y la facilidad de uso. Incluye ocho ítems que exploran la actitud hacia el uso de la telemedicina y su integración en la práctica clínica diaria. El HOTA ha sido validado y adaptado al contexto español, ha demostrado una buena fiabilidad y consistencia interna (18). resulta especialmente útil en procesos de transformación digital que requieren del compromiso activo de los profesionales sanitarios (20).

La **World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)** (21) es una herramienta desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (22) para evaluar la percepción subjetiva de la calidad de vida. Su diseño parte de una concepción integral del bienestar, considerando no solo la salud física, sino también factores psicológicos, relaciones sociales, entorno y creencias personales, todo ello en relación con el contexto cultural y los valores del individuo.

La versión original, WHOQOL-100, consta de 100 ítems organizados en seis dominios: salud física, salud psicológica, nivel de independencia, relaciones sociales, entorno y espiritualidad/religiosidad/creencias personales. Existe una versión abreviada, WHOQOL-BREF, con 26 ítems. Ambas versiones proporcionan una visión amplia y contextualizada de su bienestar percibido (23,24) y han sido validadas en múltiples contextos culturales.

El **Maslach Burnout Inventory (MBI)** (25) es un instrumento para evaluar el síndrome de *burnout* en profesionales de la salud y otros ámbitos laborales. mide tres dimensiones clave del *burnout*: agotamiento emocional (sensación de estar emocionalmente exhausto y sobrecargado por las demandas laborales); despersonalización (actitudes negativas o distantes hacia los receptores del servicio, tratamiento o instrucción); realización personal reducida (percepción de falta de logro o competencia en el trabajo). El MBI es una herramienta fiable para la medición del *burnout*. Su uso ha permitido identificar niveles de agotamiento y desarrollar intervenciones para mejorar el bienestar de los profesionales (26,24).

El **Copenhagen Burnout Inventory (CBI)** (27) es un cuestionario de dominio público diseñado para medir el síndrome de *burnout*. Evalúa el grado de fatiga o agotamiento emocional que experimenta la persona en su vida diaria; el nivel de agotamiento que la persona atribuye específicamente a su entorno laboral y el agotamiento que surge de la interacción con clientes o usuarios en contextos profesionales que implican servicios a otras personas. El CBI presenta sólidas propiedades psicométricas (28), permite identificar áreas específicas de intervención para mejorar el bienestar psicosocial de los profesionales (29). Su claridad estructural y su sensibilidad a las diferencias entre contextos organizativos lo convierten en una herramienta útil y accesible para estudios institucionales.

El **Minnesota Satisfaction Questionnaire (MSQ)** [30] es un instrumento utilizado para evaluar la satisfacción laboral en distintos perfiles profesionales. Ha sido validado en diversos contextos organizativos y culturales. Cuenta con dos versiones: una larga, de 100 ítems, que evalúa 20 dimensiones específicas (como uso de habilidades, logro, autonomía, relaciones interpersonales, reconocimiento o condiciones laborales), y una versión corta, de 20 ítems, que proporciona una medida global de satisfacción. En estudios recientes con personal de enfermería en Etiopía [31], el MSQ se ha empleado para detectar factores relacionados con la satisfacción por compasión, la fatiga emocional y el estrés traumático secundario, facilitando intervenciones específicas en salud laboral y desarrollo profesional. es un instrumento para evaluar la satisfacción laboral en diferentes perfiles profesionales.

La **Job Satisfaction Survey (JSS)** [32] se desarrolló para medir la satisfacción laboral en el ámbito de los servicios humanos, aunque actualmente se utiliza también en el sector sanitario. Consta de 36 ítems distribuidos en nueve subescalas. Su diseño modular permite analizar distintas dimensiones de la experiencia laboral, más allá de una valoración general, incluyendo factores que influyen en la motivación y el compromiso de los profesionales. Por ello, es especialmente útil en diagnósticos organizativos, estrategias de retención del talento y evaluación del clima laboral en entornos sanitarios complejos [29].

4.2.2.2. Adaptaciones de los PREM para los Profesionales Sanitarios

Además de los cuestionarios creados específicamente para medir el bienestar profesional, existen herramientas originalmente diseñadas para pacientes que se han adaptado al entorno laboral sanitario. Esta estrategia permite incorporar dimensiones emocionales y subjetivas poco representadas en los instrumentos clásicos, enriqueciendo la evaluación de la experiencia del profesional. En particular, los *Patient-Reported Experience Measures* (PREM), pensados para valorar la percepción del paciente durante la atención, están empezando a adaptarse al contexto profesional. Esta aproximación permite explorar la experiencia desde una perspectiva subjetiva, utilizando instrumentos estructurados y validados.

También se han utilizado con éxito cuestionarios centrados en la calidad de vida, la felicidad subjetiva o la salud emocional para evaluar aspectos afectivos en el entorno sanitario. Estos instrumentos amplían el análisis más allá de los factores organizativos tradicionales. La **Subjective Happiness Scale (SHS)** [33] es una escala de autoevaluación breve, compuesta por cuatro ítems, que mide la felicidad subjetiva global. Dos ítems se basan en valoraciones personales, y los otros dos presentan descripciones de personas “muy felices” o “poco felices” con las que el encuestado debe compararse. Aunque fue diseñada para población general adulta, se ha aplicado en profesionales sanitarios para explorar el componente emocional del bienestar en relación con el entorno laboral. Su simplicidad y validez la hacen útil como complemento a otros instrumentos más estructurados, especialmente cuando se desea incorporar la dimensión emocional de forma transversal [29].

La **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)** (34) es una escala de 14 ítems creada para detectar síntomas de ansiedad y depresión en pacientes hospitalizados, minimizando la influencia de los síntomas somáticos. Se compone de dos subescalas: una para ansiedad (HADS-A) y otra para depresión (HADS-D), que permiten clasificar la intensidad de los síntomas emocionales. Por su enfoque psicológico y su validación en entornos clínicos, la HADS se ha utilizado también para evaluar la salud mental de profesionales sanitarios, especialmente en contextos de alta presión, como durante la pandemia de COVID-19. Su uso permite detectar necesidades de apoyo psicológico, orientar intervenciones preventivas y valorar el impacto emocional de cambios organizativos (12).

4.2.2.3. Diseño de Clinician-Reported Experience Measurement (CREM): dimensiones esenciales y consideraciones metodológicas

Siguiendo esta lógica, resulta metodológicamente razonable considerar que los cuestionarios diseñados para medir la experiencia del paciente (PREM) pueden servir como base para desarrollar instrumentos específicos dirigidos a profesionales sanitarios (CREM). A partir de la experiencia acumulada en el diseño y validación de los PREM, así como de otros instrumentos centrados en la calidad de vida laboral, se proponen a continuación algunas dimensiones clave que todo CREM debería contemplar:

1. Apoyo organizacional:

Los CREM deben evaluar cómo perciben los profesionales el respaldo institucional en aspectos clave como la disponibilidad de recursos, el liderazgo, la formación continua o la cultura de seguridad y calidad. Más allá de su existencia formal, es fundamental valorar su eficacia real y su impacto en el trabajo diario y en la alineación con los objetivos asistenciales.

2. Equilibrio entre vida personal y profesional:

El balance entre la vida personal y laboral es un factor clave del bienestar. Los CREM deberían incluir ítems que aborden la carga de trabajo, la flexibilidad, la previsibilidad de los turnos y la existencia de apoyos ante situaciones personales o familiares complejas. Estas variables influyen directamente en la salud emocional del personal y en la retención del talento.

3. Colaboración interna:

La percepción sobre la colaboración entre equipos, la calidad de la comunicación y la claridad en los procesos compartidos son elementos esenciales de la experiencia profesional. Medir esta dimensión permite identificar barreras organizativas y relacionales que afectan tanto al desempeño como a la satisfacción laboral.

4. Relación clínico-paciente:

La calidad del vínculo con los pacientes, el reconocimiento a la labor realizada y la percepción de generar un impacto positivo en su bienestar influyen directamente en

el sentido de propósito del profesional. Incluir esta dimensión en los CREM refuerza la conexión entre la experiencia laboral y la calidad de la atención prestada.

4.2.2.4. Limitaciones a valorar al adaptar los PREM para medir la experiencia del profesional

Aunque los PREM ofrecen una base útil, su adaptación directa al contexto profesional presenta limitaciones que deben tenerse en cuenta:

1. Perspectiva Temporal Limitada:

Los PREM están diseñados para captar percepciones puntuales (por ejemplo, tras un episodio asistencial). En cambio, la experiencia del profesional requiere herramientas que capten trayectorias, patrones y cambios a lo largo del tiempo. La falta de una dimensión longitudinal dificulta la detección de tendencias y la evaluación del impacto sostenido de las intervenciones.

2. Escasa Profundidad Emocional:

Aunque los PREM abordan aspectos emocionales desde la perspectiva del paciente, no captan con precisión las dinámicas afectivas propias del entorno profesional, como la fatiga por compasión, el estrés crónico o la despersonalización. Su adaptación al ámbito laboral exige una revisión cuidadosa del contenido emocional y su adecuación al rol del profesional.

4.2.2.5. La Sinergia entre la Asistencia Basada en Valor y Lean en la Experiencia del Profesional Sanitario

La aplicación de Lean en el ámbito sanitario permite optimizar procesos, reducir actividades de bajo valor añadido y liberar tiempo para la atención directa. Además de su impacto en la eficiencia operativa, Lean se basa en el respeto a las personas y a su trabajo, promoviendo la colaboración interprofesional, el compromiso con objetivos comunes y un clima organizacional positivo [35]. Herramientas como los tableros *Kanban* o las metodologías Kaizen han demostrado su utilidad en hospitales de todo el mundo, al facilitar mejoras incrementales, aumentar la satisfacción de los equipos y consolidar una cultura organizacional resiliente, ágil y orientada a la innovación [36,37,38].

La Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) y la filosofía Lean forman un binomio transformador que no solo redefine la prestación de servicios, sino que también mejora la experiencia de los profesionales sanitarios. Ambos enfoques van más allá de las estrategias operativas tradicionales, al promover un cambio cultural que sitúa a pacientes y profesionales en el centro del sistema. Fomentan la autonomía, el reconocimiento y el trabajo con propósito, elementos clave para el compromiso y el bienestar profesional.

Motor de motivación

A diferencia de los modelos centrados en el volumen de actividad, la ASBV pone el foco en los resultados en salud que realmente importan a los pacientes. Esta orientación permite que los profesionales conecten su trabajo diario con logros clínicos concretos, lo que refuerza la motivación intrínseca y el sentido de propósito en su práctica.

Trabajo interdisciplinar y colaborativo

La ASBV promueve la creación de equipos interdisciplinarios en los que médicos, enfermeras, terapeutas y otros profesionales trabajan hacia objetivos comunes. Este modelo mejora la coordinación asistencial, facilita la comunicación y favorece un entorno más cohesionado y efectivo. La integración en equipos colaborativos fortalece el compromiso y contribuye a un clima organizativo más positivo.

Reducción de Tareas Redundantes

Tanto la ASBV como la filosofía Lean comparten el objetivo de maximizar el valor eliminando tareas burocráticas o de bajo impacto clínico. Esta simplificación del trabajo mejora la eficiencia y permite a los profesionales centrarse en actividades asistenciales relevantes. Al reducir la carga administrativa, disminuye uno de los principales factores de estrés y mejora la satisfacción laboral.

Propósito y autonomía profesional

Cuando el trabajo del profesional se orienta a obtener resultados que realmente mejoran la vida de los pacientes, se refuerza su sentido de propósito. Lean y ASBV promueven entornos que fortalecen la autonomía, permitiendo el uso pleno del juicio clínico y la experiencia. Esta combinación de propósito y autonomía favorece su compromiso, mejora su resiliencia y convierte la práctica asistencial en una experiencia más gratificante.

Medición y Aprendizaje Continuo

La incorporación de métricas basadas en valor permite identificar áreas de mejora, fomentar el aprendizaje continuo y promover una cultura que entiende el error como una oportunidad para avanzar. Este enfoque no solo mejora los resultados clínicos, sino que también impulsa el desarrollo profesional y la capacidad de adaptación de los equipos en un sistema sanitario en constante evolución.

Apoyo a las decisiones clínicas

El marco de la ASBV incorpora herramientas basadas en datos que refuerzan la toma de decisiones clínicas alineadas con los valores y preferencias del paciente. Esto reduce la incertidumbre, mejora la confianza del profesional y contribuye a una atención más segura y centrada en la persona.

Prevención del *Burnout*

Cuando los recursos y procesos se alinean con las prioridades de los profesionales, disminuyen los factores que generan estrés y agotamiento. La reducción de tareas administra-

tivas, el aumento del tiempo disponible para el paciente y una mayor autonomía en el trabajo son elementos clave para mejorar la calidad de vida laboral y el bienestar emocional del personal sanitario.

Reconocimiento y Recompensa

Los modelos basados en valor promueven el reconocimiento explícito del desempeño, tanto individual como colectivo. Este reconocimiento fortalece el sentido de pertenencia, refuerza el compromiso con la organización y contribuye a una cultura de gratitud y mejora continua.

En conjunto, la integración de la ASBV y Lean no solo impulsa la excelencia clínica, sino que transforma la experiencia profesional al incorporar eficiencia, propósito, autonomía y aprendizaje continuo en la cultura organizativa. Esta sinergia mejora el bienestar de los profesionales y contribuye a la sostenibilidad del sistema sanitario.

4.2.2.6. Reflexiones y Direcciones Futuras

La adaptación de instrumentos al contexto profesional debe abordarse como un proceso estratégico, riguroso y participativo. Es recomendable complementar los cuestionarios estructurados con métodos cualitativos —como entrevistas, talleres o grupos focales— que permitan captar matices e interpretar mejor la relevancia de los contenidos evaluados.

Además, resulta fundamental desarrollar indicadores específicos que evalúen no solo el estado actual, sino también el impacto de las intervenciones aplicadas. Este enfoque integral permitirá detectar barreras y, al mismo tiempo, promover soluciones sostenibles que refuercen tanto la calidad asistencial como el bienestar de los equipos profesionales.

4.2.3. Casos de Éxito en la Transformación de Procesos y la Experiencia del Paciente: Su Impacto en la Experiencia Profesional Sanitario

4.2.3.1. Casos de éxito: impacto de la transformación organizativa en la experiencia profesional sanitaria (Véase el anexo 5)

La evolución de los modelos de gestión sanitaria ha incorporado cada vez con mayor fuerza la necesidad de integrar la experiencia de los profesionales como vector de mejora. Metodologías como Lean y Six Sigma, originalmente desarrolladas en entornos industriales, se han adaptado con éxito al ámbito sanitario, ofreciendo herramientas para optimizar procesos, eliminar desperdicios y aumentar el valor añadido de las actividades clínicas (39). Su aplicación ha demostrado beneficios tanto en la eficiencia organizativa como en el bienestar del profesional (40,42,42) en ámbitos público y privado (43,44).

A continuación, se presentan distintas experiencias nacionales e internacionales que ilustran cómo la transformación de procesos puede incidir positivamente en la experiencia profesional sanitaria. Estas se han agrupado en varias líneas de trabajo relevantes:

4.2.3.1.1. Transformación Lean y mejora operativa

Virginia Mason Medical Center (EE. UU.): Este hospital de Seattle ha sido pionero en la implementación de Lean en el ámbito sanitario. A través de talleres RPIW (*Rapid Process Improvement Workshops*), logró ediseñar procesos quirúrgicos, reducir tiempos de espera y mejorar la autonomía del personal. La implicación directa de los profesionales fue clave para disminuir el estrés laboral y reforzar su compromiso con la organización (45,46).

Hospital Universitario de Getafe (Madrid): Implementó el modelo Hoshin Kanri para alinear objetivos institucionales con la actividad diaria de los equipos, integrando principios Lean y recibiendo acompañamiento metodológico de Airbus. Esta estrategia ha fortalecido el liderazgo distribuido, la motivación profesional y la priorización operativa (47).

Hospital Virgen del Rocío (Sevilla): Ha aplicado Lean en múltiples servicios (48,49), incluidos Farmacia y Medicina Interna, logrando mejoras en la coordinación interprofesional, reducción de tiempos y mayor implicación de los equipos en procesos de mejora.

El Hospital Miguel Servet (Zaragoza) ha aplicado esta metodología en laboratorio de análisis clínicos, con una mejora en la satisfacción de los trabajadores (50). La Unidad del Sueño del Hospital de Vigo (51), un centro de Atención Primaria en Valencia (52) o el proceso quirúrgico del Hospital Vall d'Hebrón (53) han publicado recientemente resultados muy satisfactorios.

4.2.3.1.2. Cultura organizativa y bienestar emocional

Hospital Clínic (Barcelona): ha desarrollado los programas NUCLI 2016–2020 y NUCLI2025, centrados en bienestar profesional. Se introdujeron medidas de conciliación, programas de formación en gestión emocional y microproyectos de reconocimiento. Participaron más de 1.500 profesionales y se reportaron mejoras en el clima organizacional y la prevención del *burnout* (54).

Hospital Universitario de Bellvitge (Barcelona): Implementó intervenciones dirigidas a fortalecer la resiliencia organizacional y el bienestar emocional del personal, integrando prácticas de liderazgo compartido y espacios de diálogo emocional (55).

Cleveland Clinic (EE. UU.): El modelo “*Caregiver Experience*” integra estrategias de bienestar, reconocimiento y liderazgo. Ha logrado reducir la rotación de personal, mejorar la satisfacción del paciente y aumentar el compromiso profesional (56,57).

4.2.3.1.3. Diseño físico, tecnología y humanización

Hospital Universitario La Paz (Madrid): el programa “Espacios que Curan” transformó las unidades pediátricas para humanizar el entorno. Se registró una mejora en la satisfacción de las familias y una reducción en el agotamiento emocional del personal, medido con herramientas validadas [58].

Royal Wolverhampton NHS Trust (Reino Unido): implementó una estrategia digital integral que integró historia clínica, comunicación multidisciplinar y seguimiento ambulatorio. Se logró un ahorro en tiempo operativo del personal y una mejora de la gestión de los pacientes crónicos, al reducir tareas redundantes y aumentar la efectividad de la atención [59,60].

4.2.3.1.4. Apoyo institucional a la mejora continua

Oficinas Kaizen: en la Comunidad de Madrid diferentes hospitales: Fundación Alcorcón, La Paz, Móstoles, Fuenlabrada, y del Tajo han constituido Oficinas Kaizen. Estas oficinas actúan como unidades de apoyo permanente a proyectos Lean, acompañando metodológicamente a los equipos, consolidando una cultura de mejora continua y promoviendo la formación profesional.

4.2.4. Relación entre la Experiencia del Profesional y la del Paciente

La conexión entre la experiencia del profesional y la del paciente ha sido ampliamente estudiada, revelando una relación directa entre el bienestar del profesional sanitario y los resultados clínicos. Un entorno laboral saludable no solo mejora el desempeño individual, sino que también reduce la probabilidad de errores clínicos y eleva la calidad percibida por los pacientes.

Estudios como los de Shanafelt y colaboradores [8] han mostrado que niveles elevados de *burnout* se asocian con mayor incidencia de errores médicos. Por otro lado, el informe de Press Ganey identificó que los hospitales con mayor satisfacción entre sus profesionales presentan también mejores resultados en satisfacción del paciente y menor número de eventos adversos.

Este vínculo ha sido recogido en el marco conceptual de la “**Cuádruple Meta**” (*Quadruple Aim*) [5], que añade el bienestar de los profesionales a los tres objetivos tradicionales: mejorar la salud poblacional, optimizar la experiencia del paciente y reducir costes. Esta visión integradora refuerza la idea de que la experiencia del profesional no es un objetivo secundario, sino un determinante clave de la calidad y sostenibilidad del sistema.

Bodenheimer y Sinsky [5] subrayan que los profesionales saludables y comprometidos son esenciales para garantizar una atención de calidad, ya que un entorno laboral adecuado

fomenta la concentración y reduce los errores en la atención. Este enfoque integral refuerza la idea de que la experiencia del profesional no es un fin en sí mismo, sino un medio indispensable para mejorar los resultados en salud y la satisfacción del paciente. La seguridad, el bienestar y la calidad asistencial están profundamente entrelazados, y cualquier intervención que impacte positivamente en uno de estos aspectos influirá inevitablemente en los otros.

4.2.4.1. Relación entre la Experiencia del Profesional y la Innovación Organizacional

Un entorno laboral positivo actúa también como facilitador de la innovación. Estudios como el de Kaplan y Porter (61) destacan que los equipos con mayor satisfacción profesional están más predispuestos a asumir riesgos, proponer mejoras y adoptar nuevas tecnologías.

Organizaciones como la Mayo Clinic (62) o el NHS británico (59, 63) han demostrado que la experiencia positiva de los profesionales facilita la transformación digital y la implementación de modelos de atención centrados en valor. El compromiso del personal, la autonomía profesional y el acceso a formación continua emergen como condiciones necesarias para que la innovación sea efectiva y sostenible.

Medir de forma estructurada la experiencia del profesional, por ejemplo, mediante instrumentos como ProQOL (10) o MSQ (30), permite identificar áreas organizativas con margen de mejora y orientar acciones estratégicas que promuevan tanto la innovación como el bienestar.

4.2.4.2. La retroalimentación activa como motor de transformación

La recogida sistemática de la opinión de los profesionales —mediante entrevistas, encuestas específicas o sesiones de escucha estructurada— constituye una herramienta esencial para mejorar la calidad organizativa. Este enfoque participativo permite detectar barreras, validar soluciones y adaptar las intervenciones antes de su extensión generalizada.

Además, integrar la retroalimentación como parte del proceso de gestión del cambio fortalece el sentido de pertenencia y la confianza institucional, condiciones indispensables para lograr transformaciones sostenidas en el tiempo.

En este contexto, la gestión planificada del cambio emerge como una estrategia imprescindible para alinear las acciones con los objetivos estratégicos, minimizando resistencias y potenciando la sostenibilidad de las mejoras a largo plazo. Este proceso integra las voces de los actores clave y asegura que la expansión del modelo se realice de manera coherente y eficaz, maximizando su impacto en toda la organización.

4.2.5. Hoja de Ruta para Implementar la Mejora de la Experiencia del Profesional Sanitario: Un Enfoque Lean y Basado en Valor

La transformación de la experiencia del profesional sanitario exige un enfoque estructurado, sostenido y alineado con la estrategia institucional. Integrar esta dimensión en la misión, visión y valores de la organización no solo contribuye al bienestar del personal, sino que también incide directamente en la calidad de la atención y en la sostenibilidad del sistema sanitario.

Desde la perspectiva de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) y de la filosofía Lean, se propone una hoja de ruta compuesta por seis fases secuenciales que permiten avanzar de forma progresiva y sistemática:

1. Diagnóstico Inicial: comprender el punto de partida

- **Evaluación del bienestar profesional y del *burnout***: se recomienda el uso de instrumentos validados como el *ProQOL* o el *Maslach Burnout Inventory (MBI)*, complementados con grupos focales que permitan identificar barreras estructurales, factores emocionales y oportunidades de mejora desde la perspectiva del profesional.
- **Selección de un área piloto**: conviene comenzar por un entorno acotado (un servicio, un equipo interdisciplinar o un colectivo profesional específico) que permita testar intervenciones en un marco controlado y representativo.
- **Observación directa (*Gemba*)**: la visita al entorno real de trabajo permite observar in situ cómo se desarrollan las actividades, identificar ineficiencias y contrastar percepciones entre profesionales y gestores.
- **Mapeo del flujo de valor (*Value Stream Mapping*)**: se analiza el proceso completo desde la perspectiva del valor añadido para identificar tareas innecesarias, actividades duplicadas o cuellos de botella que afectan al desempeño y a la motivación.
- **Análisis de la experiencia vivida (*Journey Professional Map*)**: herramienta que permite representar gráficamente los momentos críticos en la trayectoria profesional cotidiana, facilitando la identificación de factores que afectan a la motivación, el compromiso o la percepción de utilidad del trabajo realizado.

La mejora comienza con un análisis exhaustivo de la situación actual de los profesionales, tanto asistenciales como no asistenciales. Este diagnóstico debe ser profundo y multifacético:

2. Definición de Objetivos: Claridad y Enfoque Estratégico

La mejora comienza con un análisis exhaustivo y multidimensional de la situación actual de los profesionales, tanto asistenciales como no asistenciales. Este diagnóstico debe contemplar factores emocionales, organizativos y operativos que inciden en la experiencia diaria. A partir de ahí, es imprescindible establecer objetivos concretos que orienten el proceso de transformación.

Los objetivos deben ser en lo posible SMART (Específicos, Medibles, Alcanzables, Relevantes y con compromiso Temporal) y deben cumplir las siguientes características:

- **Claridad, medibles y viables:** deben formularse de manera precisa, con indicadores definidos que permitan hacer un seguimiento de los avances y evaluar el impacto de las intervenciones.
- **Alineación con los retos organizativos:** es fundamental que los objetivos estén integrados en el marco estratégico de la institución, de modo que contribuyan a la mejora global del sistema y cuenten con el respaldo de la dirección.
- **Focalización dual:** deben contemplarse tanto resultados asistenciales (como la seguridad del paciente, la eficiencia de los procesos o la calidad percibida), como indicadores específicos de la experiencia profesional (niveles de motivación, compromiso, percepción de autonomía o equilibrio entre vida y trabajo).

3. Involucrar a los Equipos: Participación Activa y Colaboración

El éxito de cualquier iniciativa de mejora depende, en gran medida, del nivel de implicación de los profesionales. Promover la participación activa de los equipos no solo en la identificación de problemas, sino también en la formulación y despliegue de soluciones, refuerza la legitimidad del cambio y favorece su sostenibilidad.

Las estrategias clave en esta fase incluyen:

- **Conformación de equipos mixtos:** integrando profesionales asistenciales y no asistenciales para abordar los procesos desde una perspectiva amplia, incorporar múltiples competencias y promover una visión compartida del entorno organizativo.
- **Dinámicas participativas de diagnóstico y diseño:** la implicación directa de los equipos en la identificación de barreras y en la definición de soluciones genera propuestas más realistas, adaptadas al contexto y con mayor probabilidad de éxito.
- **Talleres colaborativos:** sesiones estructuradas de trabajo en grupo orientadas a la co-creación de propuestas, el desarrollo de prototipos de mejora y la priorización de intervenciones. Estas actividades promueven el aprendizaje colectivo, la innovación y la cohesión interna.

Liderazgo compartido y reconocimiento: fomentar el liderazgo distribuido y visibilizar las contribuciones individuales y grupales fortalece el sentido de pertenencia, la motivación y el compromiso con el proceso de cambio.

4. Implementación Piloto: Experimentar y Aprender

La fase piloto permite validar, en un entorno controlado, las propuestas diseñadas, incorporando ajustes progresivos antes de su escalado. Esta etapa debe concebirse como un laboratorio de aprendizaje, donde el ensayo, la retroalimentación y la iteración sean componentes centrales del proceso.

Elementos clave de esta fase:

- **Introducción de mejoras organizativas:** implementación de acciones concretas como la digitalización de tareas repetitivas, la redistribución de funciones, o el uso

de herramientas visuales (por ejemplo, tableros *Kanban*) para facilitar la planificación, la comunicación y el seguimiento de la carga de trabajo.

- **Integración de iniciativas de bienestar:** establecimiento de espacios para el reconocimiento y la retroalimentación constructiva, apoyo emocional estructurado (por ejemplo, programas de segunda víctima o acompañamiento psicológico) y prácticas de cuidado organizacional adaptadas al contexto del equipo.
- **Aplicación del ciclo PDCA (*Plan-Do-Check-Act*):** uso sistemático del modelo de mejora continua para estructurar la implementación, recoger aprendizajes y ajustar las acciones conforme a la evolución del contexto.
- **Seguimiento mediante indicadores cuantitativos y cualitativos:** evaluación continua del impacto a través de datos objetivos (tiempos, errores, niveles de satisfacción) y percepciones subjetivas (motivación, sentido de propósito, calidad de las relaciones), recogidos mediante encuestas, entrevistas o dinámicas grupales.

5. Evaluación y Ajustes: Escuchar y Mejorar

La mejora de la experiencia profesional requiere una evaluación continua que permita valorar el impacto real de las intervenciones y realizar ajustes adaptativos. Este proceso debe basarse en evidencias y, al mismo tiempo, incorporar la voz de los profesionales como fuente de conocimiento clave.

Los elementos esenciales de esta fase son:

- **Medición de resultados mediante indicadores clave de desempeño (KPI):** se recomienda utilizar métricas predefinidas que aborden tanto dimensiones objetivas (como tiempos asistenciales, reducción de la carga administrativa o rotación de personal), como indicadores subjetivos (satisfacción, compromiso, percepción de apoyo institucional).
- **Retroalimentación profesional:** la recogida sistemática de opiniones y propuestas del personal permite validar las acciones implementadas, detectar necesidades emergentes y adaptar las estrategias a las dinámicas reales del entorno de trabajo.
- **Documentación de aprendizajes y buenas prácticas:** sistematizar el conocimiento generado, tanto los éxitos como los errores, facilita su transferencia a otros contextos y fortalece la cultura de aprendizaje organizacional.

6. Escalabilidad y Sostenibilidad: Consolidar el Cambio

Para que las mejoras alcanzadas trasciendan el ámbito del piloto y se conviertan en prácticas institucionales, es necesario establecer mecanismos que aseguren su mantenimiento y adaptación a lo largo del tiempo. Esta fase busca consolidar una cultura organizativa orientada a la mejora continua, capaz de evolucionar junto con las necesidades de los profesionales y del sistema sanitario.

Entre las estrategias clave destacan:

- **Estandarización de las mejoras:** incorporar los cambios exitosos en protocolos, procedimientos y políticas internas garantiza su replicabilidad y facilita su extensión a otros equipos o unidades.

- **Formación continua:** mantener un programa estructurado de capacitación, alineado con los principios Lean y de la ASBV, refuerza la sostenibilidad de las intervenciones y potencia el desarrollo profesional.
- **Aplicación del modelo Kaizen:** promover ciclos periódicos de revisión y mejora incremental consolida una cultura de aprendizaje permanente y adaptación ágil a los cambios del entorno.
- **Gemba Walks regulares:** la presencia activa de líderes en los espacios de trabajo fortalece el vínculo con los equipos, identifica barreras emergentes y mantiene el foco en las prioridades compartidas.
- **Sistema organizativo adaptativo:** evolucionar hacia estructuras más flexibles, colaborativas y centradas en las personas permite responder de forma proactiva a las demandas cambiantes de profesionales y pacientes.

Para saber más

Para profundizar en la mentalidad Lean y su aplicación en la mejora continua de las organizaciones de salud, se recomiendan los siguientes recursos:

- **Lean Hospitals, de Mark Graban**, proporciona una visión exhaustiva sobre cómo las prácticas Lean pueden transformar hospitales, mejorando la calidad asistencial y la experiencia del profesional sanitario. Graban M. *Lean Hospitals: Improving Quality, Patient Safety, and Employee Engagement*. 3rd ed. Boca Raton: CRC Press; 2021.
- **Institute for Healthcare Improvement (IHI)** ofrece guías prácticas y estudios de caso sobre la implementación de Lean en entornos sanitarios, mostrando ejemplos concretos de éxito. Institute for Healthcare Improvement. *Lean in healthcare: practical guides and case studies* [Internet]. Boston: IHI; [consultado 30/12/2024]. Disponible en: <https://www.ihl.org>
- **El Modelo Lean 3P HealthCare, desarrollado por Thinking with You**, combina un enfoque estratégico integral con herramientas Lean para transformar los sistemas de salud, adaptándose a las necesidades específicas de cada organización. Thinking with You. *Modelo Lean 3P HealthCare: Un Enfoque Estratégico Integral para la Transformación de la Salud* [Internet]. [consultado 30/12/2024]. Disponible en: <https://www.thinkingwithyou.com/propuesta-de-valor-lean-healthcare/>

Bibliografía

1. Donabedian A. The Quality of Care: How Can It Be Assessed? *JAMA*. 1988;260(12):1743-8. doi:10.1001/jama.1988.03410120089033.
2. Press Ganey. Workforce well-being and patient experience: the critical connection [Internet]. *Press Ganey Report*. 2019 [consultado 30 dic 2024]. Disponible en: <https://www.pressganey.com/resources/reports/workforce-well-being-and-patient-experience-the-critical-connection>
3. UC Health. Advancing Care Delivery in a Value-Based Era. *UC Population Health Annual Report FY 2023-2024* [Internet]. 2024 [consultado 11 jul 2025]. Disponible en: <https://www.uchealth.com>
4. Bragge P, Delafosse V, Kellner P, et al. Relationship between staff experience and patient outcomes in hospital settings: an overview of reviews. *BMJ Open*. 2025;15:e091942. doi:10.1136/bmjopen-2024-091942.
5. Bodenheimer T, Sinsky C. From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med*. 2014;12(6):573-6. Disponible en: <https://www.annfammed.org/content/12/6/573>
6. Kaplan GS, Patterson SH, Ching JM, Blackmore CC. Why Lean doesn't work for everyone. *BMJ Qual Saf*. 2014;23(12):970-3. Disponible en: <https://qualitysafety.bmj.com/content/23/12/970>
7. Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS). Informe SESPAS 2024: Escasez y desequilibrios de profesionales sanitarios en España [Internet]. Madrid: SESPAS; 2024 [consultado 30 nov 2024]. Disponible en: <https://sespas.es/publicaciones/informes/>
8. Shanafelt TD, Noseworthy JH. Executive leadership and physician well-being: nine organizational strategies to promote engagement and reduce burnout. *Mayo Clin Proc*. 2017;92(1):129-46. Disponible en: [https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196\(16\)30605-5/fulltext](https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196(16)30605-5/fulltext)

9. García-Altés A, Ruiz S, Colls C, Vázquez ML, López F, Mias M, *et al.* Integrated care programs in Spain: Barriers and success factors from the perspective of health professionals. *Int J Integr Care*. 2017;17(2):6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5458643/>
10. Saeidzadeh S, Wang A, Duan Y, Hipel I, Norton PG, Estabrooks CA. Examining factorial validity and internal consistency of Professional Quality of Life (ProQoL-9) among care aides working in Long-term Care (LTC). *BMC Health Serv Res*. 2025;25(1):4. doi:10.1186/s12913-024-12143-0.
11. Serrão C, Martins V, Ribeiro C, Maia P, Pinho R, Teixeira A, *et al.* Professional Quality of Life Among Physicians and Nurses Working in Portuguese Hospitals During the Third Wave of the COVID-19 Pandemic. *Front Psychol*. 2022;13:814109. doi:10.3389/fpsyg.2022.814109.
12. Grelier A, Guerin O, Levavasseur F, Caillot F, Benichou J, Caron F. Personal and professional quality of life among French health care workers during the first COVID-19 wave: a cross-sectional study. *BMC Nurs*. 2022;21(1):80. doi:10.1186/s12912-022-00860-y.
13. Kang L, Li Y, Hu S, Chen M, Yang C, Yang B, *et al.* The mental health of medical workers in Wuhan, China dealing with the 2019 novel coronavirus. *Lancet Psychiatry*. 2020;7:e14.
14. Health System Performance Network (HSPN). OHT Provider Experience Survey [Internet]. Toronto: HSPN; 2022 [consultado 30 dic 2024]. Disponible en: <https://hspn.ca/wp-content/uploads/2022/02/HSPN-OHT-Provider-Experience-Survey-EN-14.02.2022.pdf>
15. Herttuala N, Konu A, Kokkinen L. Developing a work well-being questionnaire for social and health-care managers. *Int J Occup Med Environ Health*. 2022;35(6):665-78.
16. Mira J, Carillo I, Tella S, Vanhaecht K, Panella M, Seys D, *et al.* The European Researchers' Network Working on Second Victim (ERNST) Policy Statement on the Second Victim Phenomenon for Increasing Patient Safety. *Public Health Rev*. 2024;45:1607175.
17. Burlison JD, Scott SD, Browne EK, Thompson SG, Hoffman JM. The Second Victim Experience and Support Tool: Validation of an Organizational Resource for Assessing Second Victim Effects and the Quality of Support Resources. *J Patient Saf*. 2017;13(2):93-102.
18. European Commission. Health Optimum project (Delivery OPTIMisation through teleMedicine) [Internet]. Brussels: European Commission; 2004-2009 [consultado 1 ago 2025]. Disponible en: <http://telemedicine-momentum.eu/health-optimum-dk/>
19. Davis FD. Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. *MIS Q*. 1989;13(3):319-40.
20. Vidal-Alaball J, Flores Mateo G, Garcia Domingo JL, Marín Gomez X, Sauch Valmaña G, Ruiz-Comeillas A, *et al.* Validation of a Short Questionnaire to Assess Healthcare Professionals' Perceptions of Asynchronous Telemedicine Services: The Catalan Version of the Health Optimum Telemedicine Acceptance Questionnaire. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(7):2202.
21. The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med*. 1998;28(3):551-8.
22. World Health Organization (WHO). WHOQOL: Measuring Quality of Life [Internet]. Genève: WHO; [consultado 1 ago 2025]. Disponible en: <https://www.who.int/tools/whoqol>
23. Ezemenah SI, Ibe CC, Okonkwo OS, Anusi CS, Ezemenahi SC, *et al.* Assessing the Quality of Life of Healthcare Professionals in High-Stress Units at a Tertiary Health Centre in Nigeria. *West Afr J Med*. 2024;41(7):789-95.

24. Gonçalves F, Gaudêncio M. Burnout and quality of life in Portuguese healthcare professionals working in oncology and palliative care: a preliminary study. *BMC Palliat Care*. 2023;22(1):155.
25. Maslach C, Jackson SE. The measurement of experienced burnout. *J Occup Behav*. 1981;2(2):99-113.
26. Nguyen Howell A, Linzer M, Seidel Z, Flood A, Moss M, Stillman M, *et al*. Teamwork measure relates to provider experience, burnout, and intent to stay. *Am J Manag Care*. 2023;29(4):179-87.
27. Kristensen TS, Borritz M, Villadsen E, Christensen KB. The Copenhagen Burnout Inventory: A new tool for the assessment of burnout. *Work Stress*. 2005;19(3):192-207. doi:10.1080/02678370500297720.
28. Molinero Ruiz E, Basart Gómez-Quintero M, Moncada Lluís S, Gil-Monte PR. Fiabilidad y validez del Copenhagen Burnout Inventory para su uso en España. *Rev Esp Salud Publica*. 2013;87(2):165-79.
29. Werdecker L, Esch T. Burnout, satisfaction and happiness among German general practitioners: A cross-sectional survey. *PLoS One*. 2021;16(6):e0253447.
30. Weiss DJ, Dawis RV, England GW, Lofquist LH. Manual for the Minnesota Satisfaction Questionnaire. Minneapolis: Univ. of Minnesota, Industrial Relations Center; 1967. Saliya SA, Ashine TM, Heliso AZ, *et al*. Professional quality of life and job satisfaction among nurses working at tertiary hospitals in central Ethiopia. *BMC Nurs*. 2024;23(1):417. doi:10.1186/s12912-024-02101-w.
31. Spector PE. Measurement of human service staff satisfaction: Development of the Job Satisfaction Survey. *Am J Community Psychol*. 1985;13(6):693-713.
32. Lyubomirsky S, Lepper HS. A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation. *Soc Indic Res*. 1999;46(2):137-55.
33. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67(6):361-70. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x.
34. Ojo B, Feldman R, Rampersad S. Lean methodology in quality improvement. *Paediatr Anaesth*. 2022;32(11):1209-15.
35. Wackerbarth SB, Tarasenko YN, Hockenberry MJ. Pitfalls in Lean Healthcare Implementation: Lessons from the Frontlines. *J Health Organ Manag*. 2021;35(1):101-14.
36. Ruiz Orjuela J. Evaluación de la metodología Lean Six Sigma en hospitales públicos. *Gac Sanit*. 2014;28(3):267-74.
37. Amado López R, Rodríguez Sánchez J. Aplicación de Lean en un servicio de medicina interna. *Rev Clin Esp*. 2020;220(4):228-35.
38. D'Andreanmatteo A, Ianni L, Lega F, Sargiacomo M. Lean in healthcare: A comprehensive review. *Health Policy*. 2015;119(9):1197-209.
39. van Rossum L, Aij KH, Simons FE, van der Eng N, ten Have WS. Lean healthcare from a change management perspective: a systematic review. *Health Serv Manage Res*. 2016;29(3):110-20.
40. Akmal A, Greatbanks R, Ward M. Lean thinking in healthcare: findings from a systematic literature network and bibliometric analysis. *Health Policy*. 2020;124(6):615-27.
41. Hilverda JJ, Benders J, Pavlova M. Systematic Review of Lean Six Sigma in Healthcare: Global Impact. *Int J Qual Health Care*. 2023;35(2):mzad005.

42. Radnor Z, Osborne SP. Lean: A failed theory for public services? *Public Manage Rev.* 2012;14(2):265-87.
43. Radcliffe E. Adapting Lean to Healthcare: Considerations for Clinical Environments. *J Healthc Manag.* 2020;65(3):175-81.
44. Phillips J, Hebish LJ, Mann S, Ching JM, Blackmore CC. Engaging Frontline Leaders and Staff in Real-Time Improvement. *Jt Comm J Qual Patient Saf.* 2016;42(4):170-83.
45. Charns MP, Lerner B, Yakovchenko V, Urech TH, Shin MH, Kim B, *et al.* Achieving transformation to lean management systems in health care. *Health Serv Res.* 2023;58(2):343-55.
46. Manzanedo-Basilio L, Arias-Rivera S. Resultados de la dinamización del proceso de alta y de traslados intrahospitalarios de los pacientes aplicando el método Lean. *J Healthc Qual Res.* 2024;39(1):23-31.
47. Aguilar-Escobar VG, Garrido-Vega P. Gestión Lean en logística de hospitales: estudio de un caso. *Rev Calid Asist.* 2013;28(1):42-9.
48. Cervera Barajas A, López Rodríguez L, Pérez Fernández E, Moreno Borrego D, Romero Ruiz RM, Bonachela Solás P. Resultados del uso de Pulse Point Arrow como herramienta de lean healthcare en la gestión de la seguridad del paciente pediátrico en el área quirúrgica. *J Healthc Qual Res.* 2024;39:399-404.
49. Damián Sanz M, Yagüe-Fabra JA, Gracia Matilla R. Use of Lean techniques in health care in Spain to improve involvement and satisfaction of workers. *Int J Health Plann Manage.* 2019;34(1):e274-90.
50. Prado-Prado JC, García-Arca J, Fernández-González AJ, Mosteiro-Añón M. Increasing Competitiveness through the Implementation of Lean Management in Healthcare. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(14):4981.
51. Morell-Santandreu O, Santandreu-Mascarell C, Garcia-Sabater JJ. A Model for the Implementation of Lean Improvements in Healthcare Environments as Applied in a Primary Care Center. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(6):2876.
52. Sales Coll M, De Castro R, Ochoa de Echagüen A, Martínez Ibáñez V. Economic Impact of Lean Healthcare Implementation on the Surgical Process. *Healthcare.* 2024;12(5):512.
53. Hospital Clínic de Barcelona. NUCLI 2025: Plan estratégico [Internet]. Barcelona: Hospital Clínic de Barcelona; 2025 [consultado 1 ago 2025]. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org//nucli-2025>
54. Alcaraz R, Arroyo J. Método Lean o cómo hacer partícipe al sanitario en la gestión del hospital [Internet]. myLEAN; 19 may 2022 [consultado 1 ago 2025]. Disponible en: <https://www.mylean.org/en-internet/3630-links/2141-redmed-220519>
55. Merlino J. *Service Fanatics: How to Build Superior Patient Experience the Cleveland Clinic Way.* New York: McGraw-Hill Education; 2014.
56. Cleveland Clinic. Continuous Improvement – Patient Experience, Departments [Internet]. Cleveland, OH: Cleveland Clinic; [consultado 1 ago 2025]. Disponible en: <https://my.clevelandclinic.org/departments/patient-experience/depts/continuous-improvement>
57. Ministerio de Sanidad. Buenas prácticas en humanización de la asistencia sanitaria. Madrid: Gobierno de España; 2019 [consultado 30 dic 2024]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/pacientes/humanizacion/docs/BuenasPracticas.pdf>

58. NHS England. Digital maturity assessment and integrated care. NHS Digital [Internet]. 2020 [consultado 30 nov 2024]. Disponible en: <https://www.england.nhs.uk/digital-maturity/>
59. Royal Wolverhampton NHS Trust. Integrated digital care strategy [Internet]. [consultado 30 nov 2024]. Disponible en: <https://www.royalwolverhampton.nhs.uk/>
60. Kaplan RS, Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010;363(26):2477-81.
61. Palanisamy D, Seefeldt M, Heyworth L, Brown-Johnson C, Verghese A. Physician experience with telemedicine at Mayo Clinic: A survey-based analysis. *Mayo Clin Proc Innov Qual Outcomes*. 2021;5(4):649-58.
62. BT Digital Health Report 2023: NHS staff perspectives on digital transformation. Digital Health. 2023 [consultado 1 ago 2025]. Disponible en: <https://www.digitalhealth.net/2023/08/nhs-staff-ju>

4.3.

DATA-DRIVEN HEALTHCARE, ASISTENCIA SANITARIA BASADA EN VALOR Y CENTRADA EN LA PERSONA Y HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA: ¿MATRIMONIO DE CONVENIENCIA O PROGRESO REAL? ¿DÓNDE ESTÁ EL VALOR PARA EL PACIENTE?

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria

Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Ideas clave

1. El *data-driven healthcare* transforma la asistencia, pero debe equilibrarse con la humanización y la ASBV.
2. El uso de *Big Data*, RWD/RWE, IoT y *wearables* permite mayor personalización, pero introduce riesgos éticos, de falsos positivos y de ansiedad en pacientes.
3. La IA generativa ofrece oportunidades para liberar tiempo clínico, dar voz a pacientes vulnerables e integrar determinantes sociales de la salud.
4. Es necesario un marco de gobernanza para IA y datos de salud basado en regulación europea y estándares internacionales.
5. Los gemelos digitales representan una herramienta emergente para personalizar y humanizar la atención.
6. Los cuestionarios inteligentes y evolutivos basados en PLN permiten mejorar PROM/ PREM y detectar nuevas dimensiones relevantes para los pacientes.
7. Surge la posibilidad de medir nuevas métricas de valor global, humanización o de legitimación social para integrar valor, experiencia, equidad y humanización en la evaluación sanitaria.
8. Incorporar determinantes sociales y costes para el paciente es esencial para que el valor refleje equidad y justicia social.

4.3.1. Introducción

La transformación digital del sistema de salud ha permitido una evolución conceptual hacia el *data-driven healthcare* o asistencia sanitaria asistida por datos. Podría definirse como un modelo asistencial guiado por datos, entroncado directamente con el paradigma de la Medicina Basada en la Evidencia (MBE); y por lo tanto sus métodos de trabajo y de toma de decisiones serán los árboles lógicos de decisión y los algoritmos con o sin *machine learning*, y finalmente por inteligencia artificial. Estos sistemas prometen precisión, eficiencia, incluso individualización o personalización, pero también despiertan dudas científico-técnicas y éticas. De hecho, conviven con el paradigma de asistencia centrada en la persona y la asistencia sanitaria basada en valor; alineados con las políticas de humanización. Así es lícito preguntarse, ¿hasta qué punto pueden convivir con la humanización de la asistencia, centrada en la dignidad, la empatía y la relación clínica estos modelos asépticos o agnósticos de toma de decisiones? Podríamos preguntarnos si estamos ante un “matrimonio de conveniencia” para dar respuesta a meras modas o decisiones políticas, a modo de una alianza pragmática que maquilla la tecnificación (o “tecnomedicina”, véase capítulo 1.8) con discursos humanistas superficiales. O, por el contrario, nos encontramos ante un progreso o una evolución transformadora de la asistencia y de la atención sanitaria en beneficio de los clientes internos (profesionales y trabajadores) y externos (pacientes y ciudadanos). A quien le guste la ciencia ficción podríamos pensar si nos inclinamos más hacia las teorías catastrofistas de Philip K. Dick o a las teorías más optimistas de Isaac Asimov.

4.3.2. De los dilemas éticos y riesgos de la tecnología a las oportunidades en humanización y aporte de valor

El despliegue de tecnologías de datos y dispositivos conectados abre oportunidades únicas para avanzar hacia una atención sanitaria centrada en la persona y alineada con los principios de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV). Sin pretensiones de ser exhaustivos, podemos identificar que el Big Data en salud permite integrar grandes volúmenes de información clínica, genómica, administrativa y poblacional, lo que facilita la estratificación de riesgos y la identificación de patrones difíciles de identificar en series pequeñas de datos (1). De hecho, la envergadura del propio análisis es difícil de gestionar por un humano. Estos análisis poblacionales pueden orientar decisiones preventivas y predictivas, favoreciendo un uso más eficiente de los recursos y una planificación asistencial basada en resultados reales.

El trabajo y recogida de datos de vida real (*Real World Data* - RWD), obtenidos de historias clínicas electrónicas, registros o dispositivos, aportan una visión más cercana a la práctica clínica cotidiana. Por lo tanto, permite ofrecer una información longitudinal y contextualizada sobre la evolución de los pacientes, permitiendo evaluar no solo la eficacia de los tratamientos en condiciones ideales, sino también su efectividad en escenarios reales (2). A su vez, la conversión de RWD en Real World Evidence (RWE) multiplica estas oportunidades, ya que ofrece evidencia complementaria a los ensayos clínicos, fundamental para la evaluación de tecnologías

sanitarias, decisiones regulatorias y de financiación basadas en valor. Además, la RWE incluye los indicadores clínicos (*Clinician-Reported Outcomes Measures* - CROM), pero además puede incluir resultados reportados por los propios pacientes (*Patient-Reported Outcomes Measures* - PROM) y de experiencia (*Patient-Reported Experience Measures* - PREM), facilitando que la medición de valor incorpore de manera explícita la perspectiva del paciente (3,4).

Los IoT y *wearables* representan una oportunidad clave para la monitorización continua y personalizada; complementos esenciales de la hospitalización a domicilio y de la telemonitorización de pacientes. Sensores de actividad física, glucómetros conectados, dispositivos de monitorización cardíaca o apps móviles permiten generar datos en tiempo real que reflejan la vida cotidiana del paciente. Estos dispositivos contribuyen a la participación activa del paciente en su propio cuidado, al proporcionar retroalimentación inmediata y fomentar la responsabilidad en la gestión de la salud (5). Además, integrados en plataformas de salud digital, amplían el alcance de la asistencia a entornos no hospitalarios, reduciendo visitas innecesarias y facilitando modelos de atención más preventivos, domiciliarios y comunitarios (6).

Pero es necesario tener en cuenta también que el uso de dispositivos portátiles de monitorización de la salud, como los relojes inteligentes capaces de detectar arritmias, plantea importantes desafíos relacionados con los falsos positivos. Cuando la prevalencia real de una condición es baja, incluso una tecnología con buena sensibilidad y especificidad puede generar un gran número de alertas erróneas, lo que disminuye de manera significativa el valor predictivo positivo y puede provocar ansiedad innecesaria en los usuarios, además de consultas médicas evitables. Tran y colaboradores han mostrado que las notificaciones falsas de fibrilación auricular en smartwatches se asocian con una percepción reducida de bienestar físico y con menor confianza en la autogestión de los síntomas, lo que refleja el impacto potencialmente negativo de estas herramientas si no se utilizan con un adecuado contexto clínico y acompañamiento profesional (Tran *et al.*, 2023).

Sin embargo, hasta ahora, nada de lo comentado sustenta una mayor o mínima humanización de la asistencia, antes bien parece pender de la visión biomédica y cientifista de la medicina. Paradójicamente, la inteligencia artificial generativa (IAG), que a menudo se percibe como una amenaza a la relación clínica (véase el anexo 11), puede convertirse en un aliado de la humanización si se utiliza dentro de un marco organizativo, ético y regulatorio adecuado.

Un primer ámbito de oportunidad es la liberación de tiempo administrativo. La sobrecarga burocrática es una de las principales causas de desgaste de los profesionales sanitarios. Las herramientas de IAG capaces de redactar informes clínicos, generar resúmenes de visitas o codificar automáticamente diagnósticos podrían reducir significativamente las tareas rutinarias y liberar tiempo que los profesionales pueden reinvertir en la comunicación, la escucha activa y el acompañamiento emocional de los pacientes (7).

En segundo lugar, la IAG puede dar voz a pacientes vulnerables. Interfaces conversacionales multimodales (texto, voz, traducción automática, lectura accesible) permiten que personas con baja alfabetización, barreras lingüísticas o discapacidades puedan narrar

su experiencia y expresar sus necesidades de forma más directa. Esto no sustituye al profesional, pero abre canales de comunicación más inclusivos y accesibles, alineados con el principio de equidad en salud (8).

Otro campo prometedor es la identificación, visibilización e inclusión de los determinantes sociales de la salud en la toma de decisiones. El análisis semántico de narrativas en texto libre (notas clínicas, diarios de pacientes, entrevistas cualitativas) permite identificar factores como precariedad laboral, vivienda inadecuada o falta de redes de apoyo, que a menudo permanecen ocultos en los registros estructurados. Incorporar esta información a los modelos de resultados puede enriquecer la comprensión integral del estado de salud y favorecer intervenciones más centradas en la persona (9,10).

4.3.3. Oportunidades identificadas

4.3.3.1. La oportunidad de proponer un marco de gobernanza de las nuevas tecnologías dentro del paradigma de la ASBV:

La regulación de la inteligencia artificial (IA) y de las tecnologías basadas en datos de salud debe buscar un equilibrio entre innovación y protección de derechos fundamentales. Para ello, se puede proponer un marco de gobernanza que articule los desarrollos actuales en la Unión Europea y en organismos internacionales, y que sea aplicable tanto a la IA generativa como al Big Data, los RWD/RWE, el IoT, los *wearables* u otras tecnologías de datos. Podemos empezar por definir siete dimensiones importantes.

Es importante tener en cuenta que en todo momento el contexto cultural y normativo es el de la Unión Europea.

Dimensiones del marco de gobernanza propuesto:

1. Clasificación de los casos de uso en relación a su nivel de riesgo:

El primer paso consiste en mapear cada aplicación según su nivel de riesgo y marco normativo aplicable. En el caso de las aplicaciones que usen datos de salud serán consideradas de alto riesgo.

- Si se trata de software con función médica, debe evaluarse bajo el Reglamento de Dispositivos Médicos (MDR, UE 2017/745) (11).
- Si es una herramienta de IA de alto riesgo, deberá cumplir los requisitos del Reglamento Europeo de Inteligencia Artificial (AI Act), que establece obligaciones en materia de gestión de riesgos, calidad de datos, supervisión humana y registro (12,13).
- Además, todo tratamiento de datos personales de salud debe someterse a las salvaguardas del Reglamento General de Protección de Datos (GDPR), incluyendo la privacidad desde el diseño y la realización de evaluaciones de impacto (DPIA) para sistemas de alto riesgo (13).

2. Evaluación de impacto *ex ante*:

Antes del despliegue, cualquier sistema debería pasar por una evaluación de impacto ampliada que combine distintos marcos ya disponibles. Esto incluiría:

- La gestión de riesgos en IA propuesta por la norma ISO/IEC 23894 y los sistemas de gestión ISO/IEC 42001 (14).
- El marco de riesgos del NIST AI RMF (15).
- Las exigencias de evaluación de impacto en protección de datos del GDPR (13).
- Los principios de gobernanza ética establecidos por la OMS (participación significativa, equidad, transparencia y explicabilidad) (16).

Esta debería entregar una matriz de riesgos incluyendo riesgos de los datos, riesgos éticos y riesgos clínicos o asistenciales, un plan de validación, un análisis de sesgos y un plan de supervisión humana.

3. Registro y trazabilidad de algoritmos:

Para garantizar la confianza pública, los sistemas de IA deben contar con registros internos de trazabilidad (datos de entrenamiento, versiones, validaciones, incidencias) y, cuando proceda, con registros públicos accesibles. Existen precedentes como los registros de Helsinki y Ámsterdam (17) o el sistema de Transparencia Algorítmica del Reino Unido (ATRS) (18), que podrían servir de inspiración en España, donde comunidades como la Valenciana ya han explorado esta vía (19).

4. Validación clínica y vigilancia en uso:

En los casos de software con finalidad médica, se deben aplicar las exigencias de evidencia y vigilancia poscomercialización establecidas por la Unión Europea respecto a los aparatajes médicos (MDR) (11). En otros contextos, la validación puede apoyarse en *real world data* (RWD) y *real world evidence* (RWE), siguiendo las guías de la EMA (iniciativa DARWIN EU) y la normativa europea de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS), en vigor desde enero de 2025 (19,20). Además, debe preverse un sistema de monitorización continua en producción que vigile la degradación del rendimiento, el sesgo por subgrupos y la aparición de incidentes.

5. Gobernanza del dato, interoperabilidad y seguridad:

El marco de gobernanza debe estar alineado con el Espacio Europeo de Datos de Salud (EHDS), que regulará el acceso y la reutilización de datos con fines asistenciales, regulatorios y de investigación (21). Para garantizar la interoperabilidad, se deben emplear estándares internacionales como HL7 FHIR, SNOMED CT y LOINC (22-24). En cuanto a seguridad, en España los sistemas deben cumplir el Esquema Nacional de Seguridad (ENS), reforzando la protección frente a ciberataques y el control de accesos (25).

6. Participación y rendición de cuentas:

La participación activa de pacientes y profesionales en el diseño, validación y auditoría de los sistemas es esencial para garantizar legitimidad y pertinencia. La OMS recomienda la co-creación como principio básico de gobernanza de la IA en salud (16). Además,

debe garantizarse la transparencia de los algoritmos mediante resúmenes accesibles y mecanismos claros de reclamación y corrección.

7. Medición de valor y resultados centrados en la persona:

Finalmente, el marco de gobernanza debe exigir que cada proyecto defina explícitamente resultados relevantes para pacientes y sociedad (PROM, PREM, CROM, costes) y metas de equidad, con publicación periódica y auditoría independiente (19). De esta forma, se asegura que la innovación digital se oriente efectivamente a la asistencia sanitaria basada en valor y centrada en las personas.

Puertas de control del marco de gobernanza:

Una buena práctica respecto a sistemas de buen gobierno o gobernanza es definir puntos críticos de control en el ciclo de vida de los proyectos de IA, *Big Data*, RWD/ RWE e *IoT/wearables*. Cada punto crítico de control establece artefactos mínimos obligatorios, inspirados en la normativa europea (AI Act, MDR, GDPR, HTA, EHDS), estándares internacionales (ISO/IEC, HL7, SNOMED, LOINC) y buenas prácticas de seguridad y transparencia; y permite el paso al siguiente punto.

1. Punto crítico basal: Idea y concepción:

En la fase inicial, todo proyecto debe contar con una ficha de propósito y valor, que defina de forma clara y que permita mapear el marco regulatorio:

- El objetivo clínico o de gestión.
- Los *outcomes* relevantes (PROM, PREM, CROM, costes).
- La población diana.
- El beneficio esperado en términos de salud basada en valor.

2. Punto crítico 1: Evaluación *ex ante*:

Antes de avanzar al desarrollo, debe realizarse una evaluación de impacto, que garantice que el proyecto incorpora privacidad desde el diseño, equidad y seguridad antes de entrar en fases de desarrollo más costosas y que combine:

- Una evaluación de impacto en protección de datos.
- Un plan de validación clínica.
- Un plan de participación de pacientes y profesionales.
- Un plan de ciberseguridad alineado con el Esquema Nacional de Seguridad en España.
- Una evaluación de riesgos.

3. Punto crítico 2: Pre-producción:

Una vez desarrollado el sistema, debe demostrarse su validez clínica y ausencia de prejuicios (*fairness*) mediante estudios internos o externos, asegurando que el desempeño es aceptable para todos los subgrupos poblacionales relevantes. Además, se deben generar un registro público o interno de algoritmos, documentando finalidad, versiones, datos de entrenamiento y resultados de validación. En cuanto a interoperabilidad, los sistemas deben garantizar el uso de estándares internacionales.

4. Punto crítico 3. Operación

Durante el uso en entorno real, la gobernanza debe garantizar una monitorización continua que incluya:

- Vigilancia de deriva de datos y modelos (*drift*).
- Detección de sesgos emergentes.
- Registro y análisis de incidentes y “*near misses*”.
- Generación de evidencia en la práctica mediante RWE.

Asimismo, debe existir un plan de mejora continua, que incorpore la retroalimentación de usuarios y pacientes, y que alinee la monitorización con indicadores de valor en salud.

Gate 4. Revisión y retirada

Finalmente, el ciclo debe incluir un proceso formal de revisión periódica que asegure la rendición de cuentas a lo largo de toda la vida del sistema, incluyendo:

- Una auditoría anual de desempeño clínico, ético y legal.
- La re-certificación cuando corresponda.
- Un plan de retirada segura del sistema en caso de fallo grave, obsolescencia tecnológica o impacto negativo inesperado.

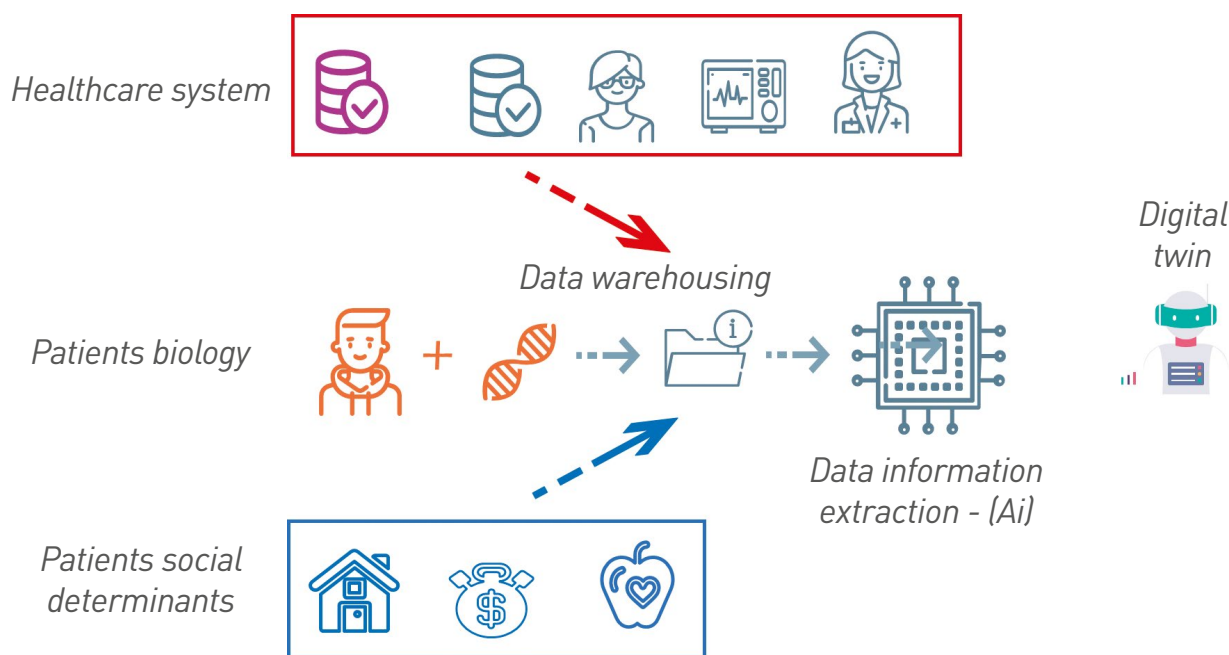
4.3.3.2. Modelos predictivos individualizados y personalizados: los gemelos digitales

Un gemelo digital en salud puede definirse como una representación virtual dinámica de un paciente que integra datos clínicos, biológicos y sociales, con capacidad de actualizarse en tiempo real para simular distintos escenarios de atención y predecir sus posibles resultados.

El gemelo digital se encuentra en una fase exploratoria, donde los avances en inteligencia artificial, interoperabilidad y disponibilidad de datos sugieren que en los próximos años podría convertirse en una herramienta clave de transformación en la asistencia sanitaria.

En el marco de la ASBV, los gemelos digitales podrían convertirse en una herramienta estratégica para maximizar los resultados de salud relevantes en relación con los recursos empleados. Al permitir la simulación de diferentes planes de cuidado y tratamiento personalizados, y su impacto “real” en el paciente concreto (su gemelo virtual) podrían ofrecer predicciones prospectivas y comparativas sobre los resultados esperados, facilitando decisiones clínicas compartidas y basadas en evidencia. Desde esta perspectiva, los gemelos digitales aportarían una mejor alineación entre las expectativas del paciente y las intervenciones realizadas, optimizarían los recursos al evitar actuaciones de bajo valor y permitirían un *benchmarking* dinámico con cohortes y poblaciones similares. Pero para que esto sea así, deben incorporarse tanto datos cualitativos como cuantitativos, del paciente, del entorno, del contexto y de otros determinantes sociales (Figura 1).

Figura 1. **Integración de datos clínicos, biológicos y sociales del paciente mediante técnicas de data warehousing e inteligencia artificial para la creación de un gemelo digital**



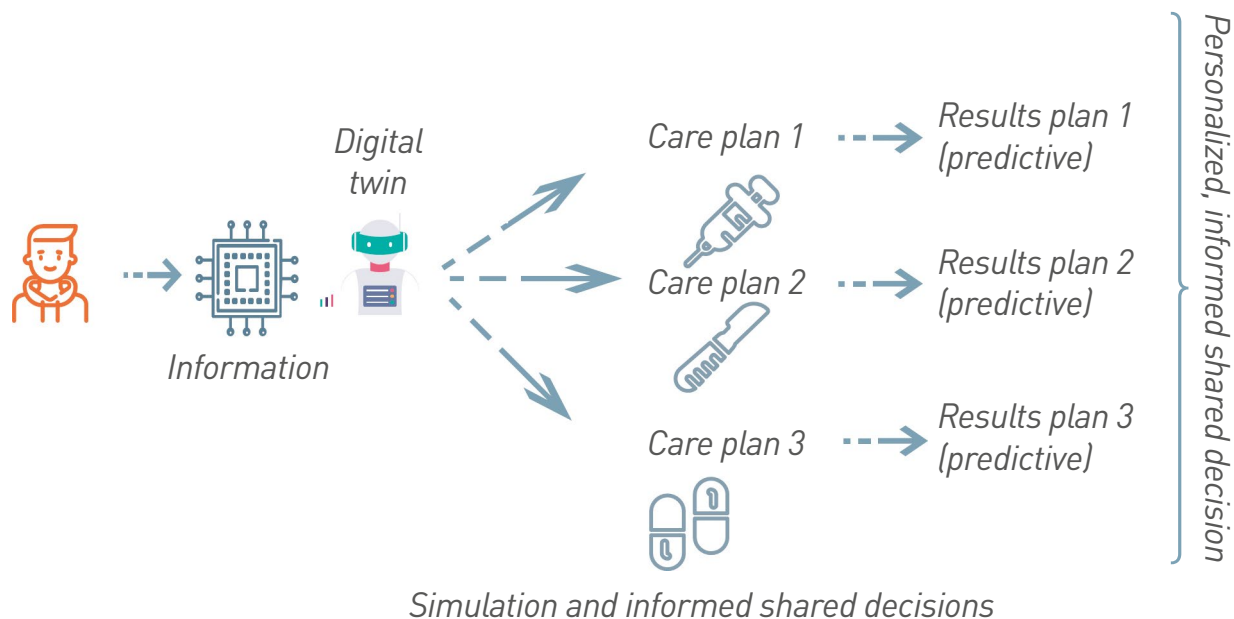
El modelo combina información procedente del sistema sanitario, la biología del paciente y los determinantes sociales para generar representaciones dinámicas y actualizadas de la persona en su contexto real.

Fuente: Elaboración propia.

De hecho, aunque el término “gemelo digital” pudiera sonar excesivamente tecnológico, en realidad su uso podría favorecer la humanización de la asistencia sanitaria. Esto se lograría porque el modelo integraría no solo la biología del paciente o la información genómica, sino también sus determinantes sociales —como vivienda, ingresos o hábitos de vida—, ofreciendo así una visión integral de la persona. De igual modo, la simulación de trayectorias clínicas facilitaría que el paciente participara de manera activa en la toma de decisiones compartidas, eligiendo la opción que mejor se adaptara a sus valores y expectativas. De lograrse, esta capacidad de anticipar escenarios contribuiría a disminuir la ansiedad, aumentar la confianza y generar una experiencia asistencial más personalizada y cercana.

La existencia de un gemelo digital de estas características sería posible únicamente en un marco de *data-driven healthcare* en el contexto de un ecosistema *smart* o *data-driven*. Esto implicaría la integración de datos clínicos, biológicos, sociales y organizativos en repositorios estructurados, procesados mediante algoritmos de inteligencia artificial. En un futuro, este enfoque no sustituiría al profesional (figura 2), sino que lo apoyaría con predicciones basadas en evidencia real, monitorización continua de resultados y seguridad, y actualización dinámica con cada nuevo dato del paciente. De este modo, se establecería un círculo virtuoso: los datos individuales alimentarían al gemelo digital, los resultados simulados guiarían las decisiones compartidas y, a su vez, esas decisiones enriquecerían la base de datos poblacional, potenciando el aprendizaje continuo del sistema.

Figura 2. **Aplicación del gemelo digital en la simulación de distintos planes de cuidado**



El sistema permite predecir resultados asociados a diferentes alternativas terapéuticas y facilita la toma de decisiones compartidas, personalizadas e informadas entre pacientes y profesionales, alineadas con los principios de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor.

Fuente: Elaboración propia.

En síntesis, el gemelo digital podría representar la convergencia de tres vectores clave: la ASBV, la humanización y el *data-driven healthcare*. Su implementación permitiría un modelo de atención sanitaria más eficiente, personalizado y humano, en el que las decisiones se basarían en los resultados que realmente importan a los pacientes, se garantizaría un uso más racional de los recursos y se integraría la información clínica, biológica y social en un sistema de aprendizaje continuo orientado al valor.

4.3.3.3. Sistemas automáticos y evolutivos de cuestionarios inteligentes

En una perspectiva de futuro cercano, podrían desarrollarse sistemas automáticos de cuestionarios inteligentes capaces de superar las limitaciones de los actuales PROM y PREM o los cuestionarios de satisfacción. Estos sistemas no se limitarían a administrar ítems de forma adaptativa, sino que incorporarían un ciclo continuo de aprendizaje, depuración y generación de nuevas preguntas, alineado con los avances en IA y procesamiento de lenguaje natural (PLN).

En primer lugar, tales sistemas podrían identificar automáticamente los ítems obsoletos. Preguntas que de manera reiterada alcanzaran el mismo valor máximo o mínimo durante un periodo prolongado —efecto techo o efecto suelo— perderían su capacidad discriminativa y, por lo tanto, podrían ser señaladas para su revisión o eliminación. Este mecanismo de “limpieza” mantendría la relevancia y utilidad clínica de los cuestionarios, reduciendo la carga innecesaria para pacientes y profesionales.

En segundo lugar, el PLN permitiría detectar puntos críticos emergentes en la experiencia del paciente. Aquí convergen varias fuentes de información: por un lado, los datos de la literatura científica especializada de cada condición clínica, que ofrecen evidencia consolidada sobre síntomas, efectos adversos o dimensiones de calidad de vida relevantes en cada condición clínica; por otro, los datos procedentes de la historia clínica electrónica (HCE), en los que pueden identificarse síntomas o signos recogidos durante los contactos asistenciales, tanto en datos estructurados como mediante el análisis de texto libre (ej. fatiga, dolor neuropático, alteraciones emocionales), puede revelar síntomas o aspectos no incluidos en los cuestionarios tradicionales.

El análisis combinado de estas fuentes permitiría proponer nuevos ítems más sensibles a las necesidades reales de cada población y, en consecuencia, personalizar los PROM de acuerdo con el perfil clínico y social del paciente, es decir, según las necesidades individuales del paciente y mejorar el seguimiento longitudinal y la detección temprana de complicaciones o cambios en su estado de salud.

Existen ejemplos recientes que muestran la viabilidad de este enfoque. Por ejemplo, el proyecto AI-PREM, en pacientes con schwannoma vestibular, desarrolló un cuestionario abierto diseñado para ser analizado mediante PLN. El sistema analizó sentimientos y temas emergentes con alta precisión y eficiencia [26]. Este diseño agiliza la interpretación de la experiencia del paciente más allá de preguntas cerradas tradicionales.

En el NHS, la herramienta *iCARE* analiza miles de comentarios abiertos del “*Friends and Family Test*” en Imperial College Healthcare Trust analiza comentarios abiertos del “*Friends and Family Test*”, procesando 6000 comentarios en 15 minutos—a diferencia de los cuatro días que tomaría un análisis manual — proporcionando información accionable mucho más rápido que los métodos manuales [27] y permitiendo mejoras más rápidas en los servicios.

Asimismo, plataformas de análisis masivo como *CogStack* han demostrado su capacidad para procesar millones de registros clínicos no estructurados en hospitales de referencia, evidenciando el potencial del PLN para escalar a grandes volúmenes de datos clínicos [28].

Un tercer componente de este enfoque sería la validación psicométrica automatizada. Mediante la combinación de algoritmos de teoría clásica de los tests (TCT) y teoría de respuesta al ítem (TRI), sería factible realizar análisis continuos sobre la fiabilidad, validez de constructo, validez de contenido y sensibilidad al cambio de cada pregunta. De este modo, el sistema garantizaría que los nuevos ítems cumplieran criterios de calidad metodológica antes de incorporarse de forma estable a los cuestionarios en uso.

Finalmente, todo este proceso podría nutrir un repositorio vivo de ítems, donde cada pregunta se almacenaría con metadatos asociados (fecha de creación, contexto clínico, población en la que se validó, métricas psicométricas, historial de uso). Este repositorio podría

servir como infraestructura común de medición subjetiva, interoperable entre instituciones y países, alimentando bancos de ítems internacionales y actualizado en función de la evolución clínica y de las expectativas sociales.

El sistema PROMIS (*Patient-Reported Outcomes Measurement Information System*) constituye un ejemplo consolidado de cómo los bancos de ítems calibrados mediante TRI y aplicados con tests adaptativos informatizados (CAT) ofrecen mediciones más precisas, minimizando los efectos de techo o suelo y reduciendo la carga al paciente [29-31]. Más recientemente, se han extendido los bancos de ítems a nuevas áreas —como la capacidad para participar en roles sociales— mediante procesos de generación, evaluación y validación psicométrica de nuevos ítems [32].

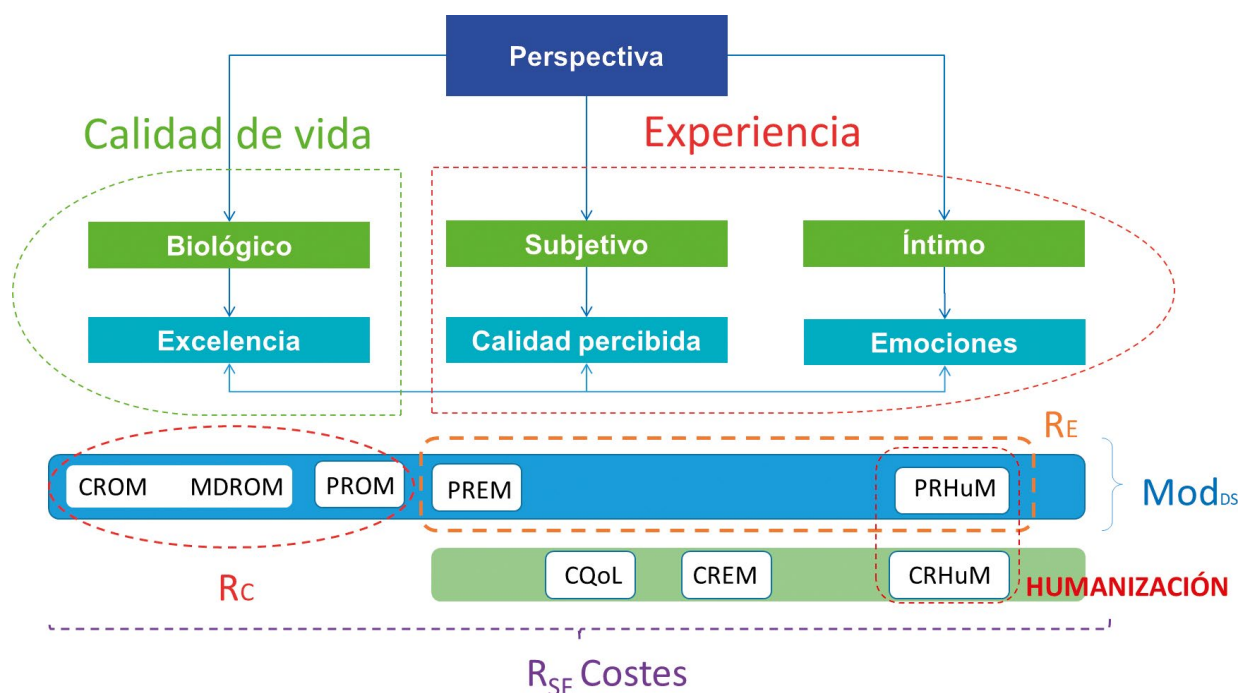
En conjunto, la implementación de estos sistemas prospectivos permitiría contar con cuestionarios evolutivos, adaptativos y sostenibles, capaces de reflejar con mayor precisión la voz del paciente en contextos cambiantes y que se mantendrían relevantes con el tiempo. Al mismo tiempo, reducirían la obsolescencia de las herramientas de medición y favorecerían la comparabilidad internacional. De lograrse, representarían un salto cualitativo en la integración del componente subjetivo dentro de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor y la evaluación de la humanización de la asistencia.

4.3.3.4. Nuevas métricas para la humanización de las organizaciones, servicios y sistemas sanitarios: Experiencia y humanización

La ASBV, según la propone Porter, se centra en aportar valor al paciente; sin embargo, en un ecosistema sanitario, otros *stakeholders* pueden tener intereses más o menos desalineados o antagónicos. Es importante lograr un equilibrio dentro de este conflicto de intereses y en la satisfacción de las necesidades y, en la medida de lo posible, de las expectativas de los diferentes grupos de interés sin perjudicar a los pacientes ni a la población.

La ASBV requiere capturar datos que reflejen de manera integral el proceso asistencial, sus resultados y la experiencia vivida por pacientes y profesionales. Estos datos deben ser comparables, interoperables y útiles para la toma de decisiones clínicas y de gestión. Pero además permite hacer una propuesta conceptual de indicadores de humanización y legitimación social de las organizaciones sanitarias. A continuación, profundizamos en esta propuesta de constructos de medición que pueden materializarse gracias al uso adecuado de nuevas tecnologías.

Figura 3. **Marco conceptual de medición de valor y humanización en la asistencia sanitaria**



La figura integra las dimensiones de calidad de vida (biológica y de excelencia) y de experiencia (subjetiva, íntima y emocional), recogidas mediante diferentes instrumentos de medida: *Clinician-Reported Outcomes Measures* (CROM), *Medical-Devices Reported Outcomes Measures* (MDROM) y *Patient-Reported Outcomes Measures* (PROM) para resultados clínicos y funcionales; *Patient-Reported Experience Measures* (PREM) y *Patient-Reported Humanization Measures* (PRHuM) para experiencia y percepción de humanización; *Clinician-reported Quality of Life* (CQoL), *Clinician-Reported Experience Measures* (CREM) y *Clinician-Reported Humanization Measures* (CRHuM) para la vivencia profesional y organizativa. Todo ello se articula en un modelo de asistencia sanitaria basada en valor (ASBV), donde los resultados clínicos (R_c), experienciales (R_E) y de costes (R_{sf}) se ven modulados por los determinantes sociales (Mod_{DS}), integrando además la perspectiva de humanización y legitimidad social.

Empecemos con dos notas conceptuales a cosas que se han mencionado en algunos capítulos como el 2.8 de medición de resultados en salud (PROM y CROM).

Valor para el paciente, costes para el paciente:

En su definición clásica de *valor en salud*, Porter lo describe como la relación entre los resultados de salud obtenidos y los costes incurridos para alcanzarlos, considerando estos últimos fundamentalmente desde la perspectiva de la organización sanitaria (33) y mayormente en forma de costes directos de la atención. Aunque en el numerador se incluyen resultados clínicos y aquellos reportados directamente por los pacientes, incorporando por lo tanto la perspectiva del paciente, el denominador se limita a los costes directos del proveedor de atención, lo cual ofrece una visión parcial del verdadero valor que la organización genera para el paciente.

Si nos situamos, como hemos hecho a lo largo de esta guía, en un enfoque de asistencia sanitaria centrada en la persona, surge la necesidad de ampliar este marco de incorpora-

ción de costes en el cálculo del valor. Es bien sabido, que en algunos sistemas sanitarios más que en otros, pero en general, los pacientes y sus familias incurren en costes directos (por ejemplo, transporte, copagos o material sanitario), costes indirectos (pérdida de productividad, cuidados informales) e incluso costes intangibles (sufrimiento, limitaciones sociales), que forman parte del impacto global de la enfermedad y del tratamiento [34,35].

Este fenómeno ha sido conceptualizado como “carga del tratamiento” (*treatment burden*), que incluye el esfuerzo financiero, temporal y emocional que los pacientes deben soportar para gestionar su enfermedad [36]. La literatura en bioética también alerta de que, en ausencia de un enfoque de justicia distributiva, los costes sanitarios excesivos pueden conducir a inequidades profundas, comprometiendo tanto la autonomía como el bienestar de los individuos y sus familias [37]. Ya que, y mediante una reducción al absurdo, podríamos observar cómo los costes proporcionales exigidos al paciente para recibir un tratamiento pueden superar su capacidad económica, generando endeudamiento que repercute incluso en sus herederos. En muchas sociedades, donde la salud se considera un bien supremo y se penaliza socialmente el rechazo al tratamiento o, en el peor de los casos, el suicidio, los pacientes podrían verse forzados a aceptar gastos insostenibles por razones éticas y sociales.

Es decir, ignorar estas dimensiones puede llevar a que, paradójicamente, la atención sanitaria aporte un valor aparente en el corto plazo, pero genere daño económico y social en el largo plazo. Y es paradójico porque el coste proporcional que supone a los pacientes tratarse puede llegar a ser menor en las personas con mayores recursos económicos y mayor en las personas de menores recursos económicos, es decir, al final una posible palanca de inequidad social.

Desde la perspectiva de la economía de la salud, es un enfoque clásico definir diferentes perspectivas y analizar el mismo problema desde ellas. Así, las guías metodológicas recomiendan utilizar no solo la visión del pagador o del proveedor, sino una perspectiva más amplia —la perspectiva social— que capture los costes soportados por pacientes y cuidadores, incluyendo la pérdida de productividad y los cuidados informales [38]. Este enfoque resulta más coherente con el principio de equidad y con el derecho a la protección de la salud como bien colectivo.

En consecuencia, proponemos “ampliar” simbólicamente la ecuación del valor de Porter, incorporando en el denominador no solo los costes organizativos, sino también aquellos que recaen sobre los pacientes y sus familias. Este abordaje permitiría orientar estrategias sostenibles y solidarias dentro del ecosistema sanitario, protegiendo a los más vulnerables y asegurando que la medición de valor sea realmente coherente con la asistencia centrada en la persona. Los subsecuentes retos para el futuro son identificar y consensuar los “costes directos e indirectos para los pacientes”, los “costes sociales” y los “costes indirectos de las organizaciones”; los métodos de medición y las fuentes de información de dónde obtenerlos para que los resultados puedan ser comparables entre instituciones o países.

Determinantes sociales de la salud y la enfermedad:

Y muy relacionado con los costes para el paciente, encontramos el conocimiento profundo de los determinantes sociales de las personas atendidas que pueden ser limitadores de su capacidad de adherirse al tratamiento o de su capacidad de aceptarlo. Además, repercuten directamente en los resultados en salud, siendo por lo tanto fundamental recoger datos de determinantes sociales.

Muy relacionado con los costes que soporta el paciente, se encuentra el impacto de los determinantes sociales de la salud (DSS), definidos como las condiciones en las que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y que influyen de manera decisiva en su estado de salud y en su capacidad de acceder, aceptar y adherirse a los tratamientos (39). Factores como el nivel educativo, la situación laboral, los ingresos, el apoyo social, la vivienda, el transporte o incluso la situación legal, condicionan directamente la posibilidad real de que un paciente pueda beneficiarse de la asistencia sanitaria.

En el marco de la ASBV, que busca maximizar los resultados relevantes para los pacientes en relación con los recursos empleados (33), resulta fundamental incorporar la medición de los DSS. Estos determinantes actúan como moduladores tanto de los resultados clínicos como de los resultados reportados por los pacientes (PROM y PREM), afectando a la equidad del sistema y a la interpretación de los indicadores de valor. Por ejemplo, un mismo procedimiento médico puede producir resultados muy distintos en función de si el paciente dispone de recursos económicos, estabilidad laboral y apoyo social suficientes para mantener su adherencia terapéutica (40).

Además, la literatura ha mostrado que las desigualdades sociales en salud tienen un peso mayor en la variabilidad de los resultados en salud que la mera disponibilidad de recursos sanitarios (39,41). Por tanto, no basta con medir resultados clínicos y costes directos de la organización: se requiere contextualizar esos resultados con información sobre DSS para interpretar correctamente el “valor” generado. Ignorar estas variables puede llevar a conclusiones sesgadas, al atribuir las diferencias en resultados únicamente a la calidad asistencial, cuando en realidad pueden estar mediadas por factores externos al sistema sanitario.

Integrar los DSS en la ASBV no significa medicalizar lo social, sino reconocer que el valor en salud debe entenderse en el marco de la vida real de las personas. Esto implica, por ejemplo:

1. Recoger de forma sistemática información sobre DSS en la historia clínica electrónica.
2. Incorporar variables de estratificación social en los cuadros de mando de valor.
3. Desarrollar alianzas con servicios sociales, educativos y comunitarios, para reducir las barreras que afectan a la adherencia terapéutica y a la experiencia del paciente.

De este modo, la ASBV evoluciona desde un enfoque centrado en la eficiencia organizativa hacia un modelo más justo y sostenible, que reconoce explícitamente la influencia

de las condiciones sociales en los resultados en salud. Este paso resulta esencial para cumplir con el principio de equidad y con el derecho a la protección de la salud en sentido amplio (37).

Aportar valor y garantizar la humanización de la asistencia:

La evaluación de la humanización de la asistencia sanitaria constituye un reto metodológico y ético en los sistemas de salud contemporáneos. Aunque existen marcos conceptuales y herramientas incipientes para aproximarse a esta dimensión (véase el Anexo 11), todavía carecemos de instrumentos estandarizados que permitan capturar de manera sistemática la percepción de pacientes y profesionales sobre el grado de humanización presente en sus interacciones con el sistema sanitario (42,43).

Desde los marcos teóricos sobre humanización de la salud y del cuidado propuestos a comienzos del siglo XXI, destaca el trabajo de Todres y colaboradores, quienes conceptualizaron la humanización y la deshumanización en ocho dimensiones dialécticas: desde el interior-distancia, relación-aislamiento, personalización-cosificación, perspectiva interior-reduccionismo, singularidad-homogeneización, voz-silencio, participación-paternalismo, y sentido-vacío (44). Estas categorías ofrecen un marco robusto para la operacionalización de la humanización tanto a nivel organizativo como en la relación clínica.

A partir de estos marcos, parece lógico desarrollar herramientas de medida basadas en la percepción directa de los pacientes, que podríamos denominar *Patient-Reported Humanization Measurement* (PRHuM). Dichas herramientas deberían evaluar hasta qué punto las experiencias asistenciales son vividas como humanizantes o deshumanizantes, incorporando dimensiones como la dignidad, la empatía, la comunicación o el respeto a la singularidad. De la misma manera, sería relevante construir instrumentos paralelos para los profesionales —*Clinician-Reported Humanization Measurement* (CRHuM)— que permitan identificar la percepción de humanización en su práctica clínica y en las condiciones organizativas en las que trabajan.

Contar con medidas sistemáticas de humanización no solo permitiría a las organizaciones sanitarias monitorizar y mejorar esta dimensión clave, sino también evaluar las tecnologías e innovaciones asistenciales en términos de su impacto humanizador o deshumanizador (45). Este punto resulta especialmente relevante en el actual contexto de digitalización, donde la incorporación de tecnologías de salud digital, inteligencia artificial o telemedicina puede generar riesgos de despersonalización si no se integran en un marco explícito de humanización (46).

En definitiva, avanzar en el desarrollo de instrumentos como el PRHuM y el CRHuM permitiría dar un salto cualitativo hacia una evaluación más completa de la calidad asistencial, complementando los indicadores clínicos, de experiencia (PREM) y de resultados reportados por los pacientes (PROM) con una medida específica del valor humanizador de la atención sanitaria.

4.3.3.5. Nuevas métricas de sostenibilidad social: evaluación del grado de legitimación social de las organizaciones, servicios y sistemas sanitarios

La legitimación social de los sistemas sanitarios, especialmente relevante en los sistemas públicos, no depende únicamente de su sostenibilidad financiera o de su capacidad de resolver problemas clínicos, sino también de su alineación con los valores y expectativas de la ciudadanía. En este sentido, la asistencia centrada en la persona constituye un pilar fundamental, ya que sitúa al paciente y a su familia en el centro del proceso asistencial, respetando sus preferencias, valores y contexto social (47). La incorporación de medidas de experiencia (PREM) y de resultados reportados por los propios pacientes (PROM) no solo enriquece la evaluación del desempeño, sino que ofrece una base más transparente y participativa para la rendición de cuentas, fortaleciendo así la confianza de la sociedad en el sistema (48).

Por otra parte, la ASBV aporta un marco que vincula los resultados de salud relevantes para los pacientes con los recursos empleados para alcanzarlos (33). Cuando este enfoque se integra con la perspectiva centrada en la persona —que incluye determinantes sociales, humanización y bienestar profesional—, el valor no se mide únicamente en términos de eficiencia, sino también en términos de legitimidad y justicia social (49,37). Así, la convergencia entre ASBV y la atención centrada en la persona refuerza la legitimación social de los sistemas de salud: legitiman su existencia no solo porque son eficaces y eficientes, sino porque son percibidos como justos, humanizados y responsables ante la ciudadanía.

La humanización de la asistencia sanitaria no solo constituye una exigencia ética, sino también un elemento estratégico para garantizar la eficiencia y la rendición de cuentas en los sistemas de salud. En un modelo orientado al valor, los resultados clínicos y funcionales adquieren pleno sentido únicamente si se acompañan de una experiencia positiva tanto para los pacientes como para los profesionales, quienes conforman los dos polos de la relación asistencial. Incorporar de forma explícita la percepción de dignidad, empatía, comunicación y bienestar en la evaluación del desempeño permite avanzar hacia una noción más completa de valor, que integra calidad técnica, experiencia vivida y uso responsable de los recursos. De este modo, la humanización se convierte en un factor clave de legitimación social: los sistemas sanitarios no solo deben ser eficientes y sostenibles, sino también reconocidos por la ciudadanía como espacios de cuidado respetuoso, equitativo y justo, capaces de generar confianza y cohesión social.

En los sistemas sanitarios públicos, la eficiencia en el uso de los recursos y la rendición de cuentas transparente hacia la ciudadanía son fundamentales no solo para optimizar el desempeño del sistema, sino también para garantizar su legitimación social. La población, como contribuyente último y beneficiaria del sistema, demanda que los recursos públicos se usen con prudencia y se traduzcan en mejoras reales en salud, equidad y experiencia. Cuando los gestores demuestran que ofrecen servicios accesibles, equitativos y de calidad —y que su gestión es evaluable y se comunica con transparencia— fortalecen la confianza colectiva en la institución sanitaria (50,51). Esta legitimidad, a su vez, refuerza la cohesión social y consolida el sistema público como un bien común, reconocido como justo, eficiente y responsable ante la sociedad (52,53).

Más allá de los indicadores clásicos, surge la necesidad de incorporar métricas que reflejen la dimensión humana de la asistencia y que integren la experiencia de pacientes y profesionales en la evaluación del valor para evaluar el grado real de legitimación social de las organizaciones, sistemas y servicios sanitarios.

Por dar un final a la guía en conjugando el futuro perfecto proponemos un par de indicadores globales para evaluar la legitimación social de los sistemas sanitarios, por un lado, mediante un indicador sintético para medir el valor global ofrecido y por otro un valor del grado de humanización del sistema.

iVOR (Integrated Value Outcome Report):

Nuestra primera propuesta sería un indicador sintético integrador que combina cuatro dimensiones fundamentales. Por un lado, la **dimensión de resultados clínicos y funcionales** (R_c) del paciente, recogidos dentro del paradigma actual de ASBV por medio de CROM y PROM, y que podrían complementarse con mediciones de la esfera bio-psico-social tipo NOC (*Nursing Outcomes Classification*). Reflejan la efectividad objetiva y subjetiva de la atención desde una perspectiva científico técnica.

Pero la calidad científico-técnica debe acompañarse de un entorno de trabajo y de atención que favorezca en todo momento una buena experiencia de los pacientes y de los profesionales, ya que están interrelacionadas e impactan en los resultados en salud. Aquí aparece la **dimensión experiencial** (R_e) que incluiría la experiencia de los pacientes medida actualmente mediante PREM, la de los profesionales desarrollando e implementando la medición sistemática de CREM (*Clinician-Reported Experience Measures*); implementando métricas de calidad de vida profesional y bienestar de los profesionales que hemos denominado CRQoL (*Clinician Reported Quality of Life*). Ya que el valor no se genera solo en los resultados clínicos, sino también en la vivencia del cuidado y en la sostenibilidad del trabajo asistencial.

La tercera dimensión es la de la **eficiencia y sostenibilidad financiera** (R_{sf}) que se centra en evaluar los costes y recursos empleados para lograr los resultados; ya que la asistencia sanitaria gestiona un bien preferente público. Ayuda a evaluar si se hace un uso responsable de los recursos, ajustados por *case-mix*, es decir recoge la idea original de Porter de medir resultados respecto a costes en cada paciente.

Introduciría inevitablemente un modulador del impacto de la asistencia sanitaria que es la **dimensión de la equidad y los determinantes sociales** (SDoH) (Mod_{ds}), que ajustaría la comparación y, en caso de usarse como herramienta de *benchmarking*, ejercería de modulador social, para no penalizar a las organizaciones que atienden poblaciones más vulnerables, es decir, dos hospitales con resultados similares, pero uno atiende a una población más vulnerable, con el ajuste por SDoH se reconoce ese contexto y evita comparaciones injustas.

Por hacer un ejercicio académico de traducirlo a ecuaciones podríamos plantear lo siguiente, siempre desde una función heurística, es decir proponer ecuaciones como maneras

de demostrar los componentes, y no tanto de operativizar los cálculos. Para esto último, debería haber un debate científico-técnico adecuado. Sirva pues como un ejercicio meramente académico.

Las variables incluidas en el indicador se normalizarían entre valores de 0-100 y se calcularían para cada una de las dimensiones los resultados obtenidos.

RESULTADOS CLÍNICOS (R_C) = $\sum PROM_n + CROM_n + NOC_n$ – el subíndice n hace referencia a que están normalizados y ajustados a que lo más alto es mejor.

RESULTADOS EXPERIENCIALES (R_E) = $\sum PREM_n + CREM_n + CQoL_n$ – el subíndice n hace referencia a que están normalizados y ajustados a que lo más alto es mejor.

RESULTADOS DE COSTES (C) = ICA (Índice de coste ajustado) = Coste por episodio ajustado a *case-mix* / coste del *benchmark* (organización con mejor desempeño en resultados en salud).

MODULADOR POR DSS (R_{DS}) = Sería necesario calcular el índice mediante un estudio de riesgos.

Siendo los resultados finales (R_F) igual a suma de los dos resultados (R_C , R_E) los costes incurridos (C) y todo ello modulado por los DSS ($mMod_{DS}$) de esta manera el iVOR se puede definir como:

$$iVOR = [(R_F/C) * Mod_{DS}] * 100$$

De manera que un aumento del iVOR supone que se ha producido una mejora en los resultados/experiencia o una disminución del coste ajustado y se ajusta por vulnerabilidad social para comparaciones justas entre organizaciones. Y se podría evaluar a nivel de paciente y de organización agregando datos.

HuVO (Human Value Outcomes)

Proponemos también desarrollar un indicador sintético específico de humanización que integre experiencia del paciente (PREM, PRHuM) y del profesional (CREM, CQoL).

para intentar evaluar la calidad relacional del cuidado y la satisfacción compartida en la interacción asistencial. Es decir, intenta medir la calidad humana de la asistencia combinando la percepción de los pacientes y de los profesionales. Se propone calcularlo simplemente preguntando a pacientes y profesionales mediante cuestionarios y combinarlo en un valor único. Así, por ejemplo, una organización con pacientes muy satisfechos y pro-

profesionales motivados tendrá un HuVO alto; con pacientes satisfechos pero profesionales desmotivados tendrá un HuVO medio; y si los pacientes están insatisfechos y los profesionales desbordados, su HuVO será bajo.

HuVO es un indicador específico de humanización que capta la calidad relacional del cuidado combinando. De la misma manera que el iVOR las variables se normalizan entre 0 y 100 y se transforman para que sean positivas las respuestas con valencia positiva para la humanización, se diseña para penalizar desequilibrios (p. ej., pacientes satisfechos con profesionales en *burnout*, o viceversa).

RESULTADOS EXPERIENCIALES DE LOS PACIENTES (R_p) = $\sum \text{PREM}_n + \text{PRHuM}_n$.

RESULTADOS EXPERIENCIALES DE PROFESIONALES (HW) (R_{HW}) = $\sum \text{CREM}_n + \text{CRHuM}_n + \text{CQoL}_n$.

PENALIZACIÓN POR ASIMETRÍA = usar la media geométrica.

PENALIZACIÓN POR DISPERSIÓN entre subgrupos como proxy de inequidad, acotada a un 20% de máximo para evitar la sobrepenalización $P_i = 1 - \min [0,2 * (\Delta_{\max}/100)]$. Indicando el min que se elige el valor menor, ya sea el calculado o el 20% que se ha considerado como máxima penalización aplicable.

Quedando así, $\text{HuVO} = [\sqrt{(R_p * R_{HW})}] * P_i * 100$

El desarrollo de sistemas de medición basados en valor y humanización ofrece la oportunidad de incorporar nuevas métricas que evalúen el grado de legitimación social de organizaciones, servicios y sistemas sanitarios. Este ejercicio puede ser un simple divertimento académico, pero pretende dejar claro que, para evaluar aspectos complejos como el valor o la humanización, o constructos más complejos como la legitimación social, se necesitan métricas adecuadas.

La legitimación social de las instituciones sanitarias constituye un activo intangible pero crítico. Asegura la confianza de la ciudadanía, la cooperación de los profesionales y la sostenibilidad política de los sistemas de salud. Sin ella, incluso los servicios técnicamente eficientes pueden verse cuestionados o rechazados por la sociedad. Existen tres pilares fundamentales de la legitimación de organizaciones sanitarias: los resultados tangibles clínico-asistenciales de calidad y con seguridad clínica, y resultados en salud; el componente relacional de experiencia y satisfacción de los clientes y partes interesadas y la percepción colectiva sobre la equidad, transparencia, ética y contribución de la institución a la comunidad.

A partir de los datos y métricas descritos previamente, se podrían derivar indicadores de legitimidad social propiamente dichos que amplíen la evaluación tradicional de los sistemas sanitarios. Podríamos pensar en un Índice de Confianza Sanitaria (ICS), que com-

binase encuestas poblacionales sobre confianza en hospitales y servicios con resultados objetivos como el iVOR; el HuVO-Societal, extensión del indicador de humanización que incorpore la percepción de la comunidad organizada (ciudadanía y asociaciones de pacientes); el EquiScore, que mida la percepción social de la equidad en el acceso y en los resultados, integrando determinantes sociales y brechas poblacionales; el Índice de Transparencia y Participación (ITP), basado en la existencia de mecanismos de participación ciudadana, rendición de cuentas y publicación de resultados; incluso, finalmente, el Balance de Legitimidad Social (BLS), un marco sintético que integre resultados clínicos, experiencia, equidad, participación y confianza social en una medida global de legitimidad institucional. Estas métricas ofrecerían utilidad en la gestión institucional, permitiendo a hospitales y servicios identificar brechas de confianza y orientar políticas de humanización y participación y fracturas sociales; en la gobernanza sanitaria, ayudando a sistemas nacionales o regionales a evaluar la aceptación social de reformas, innovaciones o recortes; y en la política pública, proporcionando una base objetiva para legitimar decisiones estratégicas, evitando que el debate se sustente únicamente en percepciones subjetivas.

Su desarrollo es un desafío metodológico, será necesario combinar datos objetivos (como resultados en salud e iVOR) con percepciones subjetivas (encuestas de confianza, HuVO-Societal); ético, habrá que garantizar la independencia de la medición y prevenir su uso político sesgado; y tecnológico, se deberá avanzar en la integración segura de datos provenientes de PROM, PREM, redes sociales y *big data* poblacional.

En conclusión, las métricas de legitimación social representan la siguiente frontera de la evaluación de la sanidad basada en valor. De manera que no nos limitemos a describir qué resultados se obtienen o cómo se perciben, sino que abordan si las instituciones cuentan con la confianza y apoyo social necesarios para seguir existiendo y evolucionar. Incorporarlas de manera sistemática permitirá avanzar hacia sistemas de salud más sostenibles, equitativos y alineados con la sociedad a la que sirven.

4.3.3.6. Otros retos y conclusión

Existen retos que se están resolviendo como la transformación digital de las metodologías de diseño, implementación y validación de cuestionarios de manera automatizada, reduciendo tiempos y costes de la generación de cuestionarios comparables, y permitiendo una adaptación dinámica de los ítems cuando se van quedando obsoletos. También es un gran reto metodológico la integración de componentes de datos estructurados con datos provenientes del procesamiento de lenguaje natural de manera que se mantenga la robustez metodológica de las comparaciones. El control de sesgos con IA que superan ampliamente la capacidad de respuesta y detección del supuesto (*Gold standard*) el humano.

Hemos andado un buen camino durante las últimas dos décadas, por suerte todavía queda camino por recorrer, pero los resultados son tangibles y positivos. Merece la pena apostar por una asistencia sanitaria basada en valor y centrada en la persona. Adelante.

Bibliografía

1. Raghupathi W, Raghupathi V. Big data analytics in healthcare: promise and potential. *Health Inf Sci Syst.* 2014;2:3. doi:10.1186/2047-2501-2-3.
2. Makady A, Ham RT, de Boer A, Hillege H, Klungel O, Goettsch W. Policies for use of real-world data in health technology assessment (HTA): a comparative study of six HTA agencies. *Value Health.* 2017;20(4):520-32. doi:10.1016/j.jval.2016.12.003.
3. Sherman RE, Anderson SA, Dal Pan GJ, Gray GW, Gross T, Hunter NL, *et al.* Real-world evidence—what is it and what can it tell us? *N Engl J Med.* 2016;375(23):2293-7. doi:10.1056/NEJMs1609216.
4. Corrigan-Curay J, Sacks L, Woodcock J. Real-world evidence and real-world data for evaluating drug safety and effectiveness. *JAMA.* 2018;320(9):867-8. doi:10.1001/jama.2018.10136.
5. Piwek L, Ellis DA, Andrews S, Joinson A. The rise of consumer health wearables: promises and barriers. *PLoS Med.* 2016;13(2):e1001953. doi:10.1371/journal.pmed.1001953.
6. Steinhubl SR, Muse ED, Topol EJ. Can mobile health technologies transform health care? *JAMA.* 2013;310(22):2395-6. doi:10.1001/jama.2013.281078.
7. Shanafelt TD, Dyrbye LN, Sinsky C, Hasan O, Satele D, Sloan J, *et al.* Relationship between clerical burden and characteristics of the electronic environment with physician burnout and professional satisfaction. *Mayo Clin Proc.* 2016;91(7):836-48. doi:10.1016/j.mayocp.2016.05.007.
8. Gerke S, Minssen T, Cohen G. Ethical and legal challenges of artificial intelligence-driven health-care. *J Law Biosci.* 2020;7(1):lsaa002. doi:10.1093/jlb/lsaa002.
9. Padmanabhan S, Mirnezami R, Henderson R, Moynihan B, Folarin A, Cole J, *et al.* Big data in healthcare – hype and hope. *Br Med Bull.* 2014;111(1):5-17. doi:10.1093/bmb/ldu018.
10. Blease C, Kaptchuk TJ, Bernstein MH, Mandl KD, Halamka JD, DesRoches CM. Artificial intelligence and the future of psychiatry: insights from a global physician survey. *NPJ Digit Med.* 2019;2:77. doi:10.1038/s41746-019-0153-3.
11. European Union. Regulation (EU) 2017/745 on medical devices (MDR). *Off J Eur Union.* 2017.
12. European Commission. Artificial Intelligence Act enters into force. Brussels: EC; 2024 Aug 1.1
13. European Union. General Data Protection Regulation (GDPR) – Article 25: Privacy by design and by default. *Off J Eur Union.* 2016.
14. International Organization for Standardization. ISO/IEC 23894:2023 Artificial intelligence—Guidance on risk management. Geneva: ISO; 2023.
15. National Institute of Standards and Technology. Artificial Intelligence Risk Management Framework (AI RMF 1.0). Gaithersburg: NIST; 2023.
16. World Health Organization. *Ethics and governance of artificial intelligence for health.* Geneva: WHO; 2021.
17. ITU AI for Good. AI Transparency Registers: City of Helsinki and City of Amsterdam. Geneva: ITU; 2021.
18. UK Government. Algorithmic Transparency Recording Standard (ATRS). London: Cabinet Office; 2023.

19. European Medicines Agency. Real-world evidence and DARWIN EU initiative. Amsterdam: EMA; 2023.
20. European Union. Regulation (EU) 2021/2282 on Health Technology Assessment (HTA). *Off J Eur Union*. 2021.
21. European Commission. European Health Data Space Regulation – Proposal and timeline. Brussels: EC; 2025.
22. HL7 International. HL7 FHIR Release 4. Ann Arbor: HL7; 2019.
23. SNOMED International. SNOMED CT: The global clinical terminology. London: SNOMED International; 2022.
24. Regenstrief Institute. Logical Observation Identifiers Names and Codes (LOINC). Indianapolis: Regenstrief Institute; 2022.
25. Gobierno de España. Real Decreto 311/2022, por el que se regula el Esquema Nacional de Seguridad. *BOE*. 2022 Apr 6;(82).
26. van Büchem MM, van der Weijden T, van Overbeeke M, van Dijk BAC, Kramer SE, Huiskens J. The AI-PREM tool: combining an open-ended questionnaire with a natural language processing pipeline to analyze patient experiences. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2022;22(1):174. doi:10.1186/s12911-022-01916-7.
27. Imperial College Healthcare NHS Trust. iCARE NLP tool for Friends and Family Test comments [Internet]. London: Imperial College Healthcare NHS Trust; 2023 [citado 2025 Ago 30]. Disponible en: <https://www.imperial.nhs.uk/about-us/news/trust-innovation-recognised-at-patient-experience-network-national-awards>
28. Noor K, Chapman M, Jackson R, Ward D, Liptrot T, Taweel A, *et al*. Deployment of CogStack: a free-text analytics platform at University College London Hospitals. *arXiv* [Preprint]. 2021 [citado 2025 Ago 30]. Disponible en: <https://arxiv.org/abs/2108.06835>
29. Fries JF, Bruce B, Cella D. The promise of PROMIS: using item response theory to improve assessment of patient-reported outcomes. *Clin Exp Rheumatol*. 2005;23(5 Suppl 39):S53-7. PMID: 16273785.
30. HealthMeasures. Introduction to PROMIS [Internet]. HealthMeasures; 2025 [citado 2025 Ago 30]. Disponible en: <https://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis>
31. Cella D, Riley W, Stone A, Rothrock N, Reeve B, Yount S, *et al*. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005–2008. *J Clin Epidemiol*. 2010;63(11):1179-94. doi:10.1016/j.jclinepi.2010.04.011.
32. Williams GL, Stover AM, DeWitt EM, Porter K, Salsman JM, Hahn EA, *et al*. Extending the PROMIS item bank “Ability to Participate in Social Roles and Activities”: a psychometric evaluation using item response theory. *Qual Life Res*. 2024;33(6):1627-40. doi:10.1007/s11136-024-03666-4.
33. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010;363(26):2477-81. doi:10.1056/NEJMp1011024.
34. Drummond MF, Sculpher MJ, Claxton K, Stoddart GL, Torrance GW. *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. 4th ed. Oxford: Oxford University Press; 2015.

35. Koopmanschap MA, Rutten FF. A practical guide for calculating indirect costs of disease. *Pharmacoeconomics*. 1996;10(5):460-6.
36. Tran VT, Barnes C, Montori VM, Falissard B, Ravaud P. Taxonomy of the burden of treatment: a multi-country web-based qualitative study of patients with chronic conditions. *BMC Med*. 2015;13:115. doi:10.1186/s12916-015-0356-x.
37. Daniels N. *Just health: meeting health needs fairly*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008.
38. Sanders GD, Neumann PJ, Basu A, Brock DW, Feeny D, Krahm M, *et al*. Recommendations for conduct, methodological practices, and reporting of cost-effectiveness analyses: Second Panel on Cost-Effectiveness in Health and Medicine. *JAMA*. 2016;316(10):1093-103. doi:10.1001/jama.2016.12195.
39. Marmot M, Friel S, Bell R, Houweling TA, Taylor S, Commission on Social Determinants of Health. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. *Lancet*. 2008;372(9650):1661-9. doi:10.1016/S0140-6736(08)61690-6.
40. Adler NE, Stead WW. Patients in context—EHR capture of social and behavioral determinants of health. *N Engl J Med*. 2015;372(8):698-701. doi:10.1056/NEJMp1413945.
41. Marmot M. Social determinants of health inequalities. *Lancet*. 2005;365(9464):1099-104. doi:10.1016/S0140-6736(05)71146-6.
42. Martínez T, Suess A, Ruiz-Pérez I. Humanización de la asistencia sanitaria: una revisión sistemática. *Gac Sanit*. 2021;35(5):473-81. doi:10.1016/j.gaceta.2020.04.008.
43. Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Ann Fam Med*. 2004;2(6):576-82. doi:10.1370/afm.245.
44. Todres L, Galvin KT, Holloway I. The humanization of healthcare: a value framework for qualitative research. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2009;4(2):68-77. doi:10.1080/17482620902924462.
45. Suess A, Ruiz-Pérez I, March Cerdà JC, de la Fuente GA, Ruiz Azarola A. The right to health: an analysis of international human rights law. *Rev Esp Salud Publica*. 2014;88(3):331-42. doi:10.4321/S1135-57272014000300009.
46. Greenhalgh T, Shaw S, Wherton J, Vijayaraghavan S, Morris J, Bhattacharya S, *et al*. Real-world implementation of video outpatient consultations at macro, meso, and micro levels: mixed-method study. *J Med Internet Res*. 2018;20(4):e150. doi:10.2196/jmir.9897.
47. Epstein RM, Street RL. The values and value of patient-centered care. *Ann Fam Med*. 2011;9(2):100-3. doi:10.1370/afm.1239.
48. Coulter A, Locock L, Ziebland S, Calabrese J. Collecting data on patient experience is not enough: they must be used to improve care. *BMJ*. 2014;348:g2225. doi:10.1136/bmj.g2225.
49. Gray M. Value based healthcare. *BMJ*. 2017;356:j437. doi:10.1136/bmj.j437.
50. Bernal-Delgado E, Peiró S. La transparencia en la toma de decisiones de salud pública: de la retórica a la realidad. *Gac Sanit*. 2018;32(3):203-5. doi:10.1016/j.gaceta.2017.11.005.
51. Khan G, Semo BW, Mamuya SH, Rinke de Wit TF, Khan A. Accountability and health systems strengthening: a systematic evidence mapping review of the global literature. *Int J Equity Health*. 2021;20:126. doi:10.1186/s12939-021-01469-7.

52. Comisión para reducir las desigualdades sociales en salud en España. Avanzando hacia la equidad. Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España. *Gac Sanit.* 2012;26(2):182-9. doi:10.1016/j.gaceta.2011.11.008.
53. World Health Organization. *The World Health Report 2000 – Health systems: improving performance*. Geneva: WHO; 2000.

Anexos



ANEXO 1: AUTOEVALUACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN DE PACIENTES EN LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS: ParticipACCIÓN

Carina Escobar Manero

Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

ParticipACCIÓN (18): Modelo de autoevaluación

La herramienta de autoevaluación ParticipACCIÓN se articula en 4 dimensiones y 30 estándares:

A. Dimensión ARTICULACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN

Contar con planes estratégicos y/o de gestión que recojan la finalidad, los objetivos, los mecanismos para canalizar la participación de los pacientes en los hospitales y la medición de los resultados de la participación, entre otros aspectos conforma la base para favorecer una participación efectiva de los pacientes y organizaciones de pacientes. Para poder iniciar procesos de participación, los hospitales deben disponer de un registro actualizado de las organizaciones de pacientes legalmente constituidas que actúan en su territorio a fin de ampliar el conocimiento del tejido asociativo de su territorio.

Los estándares con los que cuenta esta dimensión son:

N.º	Dimensión
1.	El hospital incorpora la línea de la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en su plan estratégico.
2.	El plan estratégico del hospital detalla, como mínimo, las siguientes características en relación con la participación: finalidad, objetivos, mecanismos de participación, periodicidad.
3.	El hospital dispone de un plan de acción/de gestión específico para implementar la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes.

N.º	Dimensión
4.	El plan de acción/de gestión específico de participación detalla como mínimo las siguientes características en relación con la participación: Finalidad Objetivos Dirección/Subdirección/ Departamento responsable Mecanismos de participación Periodicidad Comunicación de los resultados de la participación Medición/Evaluación (mediante indicadores).
5.	El hospital dispone de un registro/base de datos actualizado de organizaciones de pacientes con las que colabora o tiene previsto colaborar en un futuro próximo.
6.	El hospital verifica la participación de aquellas organizaciones de pacientes constituidas legalmente y con capacidad de representación.

B. Dimensión RECURSOS DE LA PARTICIPACIÓN

La participación efectiva de los pacientes en los hospitales requiere poner a su disposición los recursos materiales y humanos que favorezcan la correcta implementación de las iniciativas. Respecto a los recursos humanos, los hospitales deberían asegurar la existencia de un departamento responsable de la coordinación de la participación de los pacientes (Dirección, Subdirección o Departamento, etc.), así como de una figura o equipo referente, que puede contribuir a canalizar las acciones y a optimizar la comunicación de sus resultados.

En cuanto a los recursos materiales, los hospitales pueden contribuir, junto con las entidades de pacientes, a la información y formación del colectivo de pacientes a través de programas formativos estructurados diseñados a partir de las necesidades identificadas (como, por ejemplo, las escuelas de salud).

A su vez, los hospitales pueden ser impulsores de programas formativos dirigidos a los profesionales sanitarios de su centro, con el propósito de generar el interés y mejorar las competencias necesarias para desarrollar e incorporar la participación de los pacientes en sus servicios.

Los estándares con los que cuenta esta dimensión son:

N.º	Dimensión
7.	El hospital tiene asignada una Dirección/Subdirección/Departamento responsable de la participación de pacientes/organizaciones de pacientes, haciendo pública su existencia.
8.	En la Dirección/Subdirección/Departamento existe una figura o equipo referente/ responsable de canalizar la participación y la comunicación con los pacientes/ organizaciones de pacientes y ésta es reconocida por los empleados del hospital.

N.º	Dimensión
9.	El hospital dispone y pone a disposición los recursos materiales y técnicos necesarios para facilitar la participación.
10.	El hospital contribuye a la información y formación de los pacientes/ organizaciones de pacientes que colaboran en las iniciativas de participación, en colaboración con las entidades.
11.	El hospital fomenta la información y la formación a los profesionales sanitarios de los diferentes Servicios/Departamentos para promover la cultura de la participación y su implicación en las iniciativas.
12.	El hospital dispone y pone a disposición los recursos técnicos necesarios para garantizar la transparencia y comunicación de los procesos de participación y de sus resultados.

c. Dimensión OBJETIVOS DE LA PARTICIPACIÓN

El objetivo general de la participación de los pacientes en la gestión y toma de decisiones en el ámbito hospitalario consiste en mejorar tanto la experiencia de los pacientes como los resultados en salud y, en definitiva, la calidad de vida de las personas con enfermedad(es) crónica(s). Para este fin, los hospitales, además de definir los objetivos específicos que pretenden alcanzar por medio de la participación y cómo es posible lograrlos, deben incluirlos en sus planes estratégicos y/o de gestión, generales o específico de participación.

A su vez, en un modelo de excelencia de la participación hospitalaria resulta clave asegurar que los pacientes sean parte activa en la definición, revisión, modificación y/o evaluación de tales planes, así como de los procesos asistenciales y la cartera de servicios vigente.

Los estándares con los que cuenta esta dimensión son:

N.º	Dimensión
13.	El hospital incorpora el objetivo del fomento de la participación de los pacientes/ organizaciones de pacientes en su plan de acción/de gestión.
14.	El hospital tiene definidos los objetivos generales y específicos de la participación de los pacientes/organización de pacientes en su ámbito de actuación.
15.	El hospital incorpora los objetivos y la valoración del resultado de la participación en los Planes Anuales de Gestión.

N.º	Dimensión
16.	El hospital incorpora la participación de pacientes/organizaciones de pacientes en la definición de planes y procesos asistenciales.
17.	El hospital tiene definida la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en la definición de planes, estrategias, estudios, etc. que les afectan, tanto transversales como específicos (planes de humanización, planes estratégicos de patologías, procesos asistenciales, protocolos de atención a pacientes, etc.).
18.	El hospital tiene definida la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en la definición, modificación y evaluación de la cartera de servicios dirigida a los pacientes (asistenciales, investigación, formación, etc.), que les afectan.
19.	El hospital contempla que los pacientes/organizaciones de pacientes puedan proponer o ser consultadas sobre los planes o necesidades de formación que tienen los profesionales sanitarios.

D. Dimensión MECANISMOS DE LA PARTICIPACIÓN

Todo proceso de participación debe definir los mecanismos a través de los cuales se vehiculizará la participación de los pacientes. Estos pueden ser permanentes (por ejemplo, los comités de pacientes) o no permanentes (como las encuestas, los *focus groups* o los talleres de trabajo, entre otros). Ambos tipos de mecanismos pueden coexistir en el hospital, en tanto que dan respuesta a objetivos diferentes y son complementarios entre sí. Incorporar la visión y experiencia del paciente en los hospitales a través de órganos estables de participación es fundamental para los pacientes participen desde una perspectiva más global, integradora y continuista.

Los estándares presentes en la dimensión de los mecanismos generales de la participación son:

N.º	Dimensión
20.	El hospital tiene definidos mecanismos de participación permanentes y/o no permanentes alineados con los objetivos de la participación de los pacientes/ organizaciones de pacientes.
21.	El hospital establece a quien va dirigida cada iniciativa participativa en función del tipo del objetivo/proceso participativo a llevar a cabo (miembros de junta directiva/profesionales de las organizaciones, pacientes asociados a organizaciones, pacientes no asociados, pacientes expertos, etc.) y facilita a los pacientes no vinculados a entidades la posibilidad de colaborar con estas.

Por otro lado, en lo que respecta a los estándares presentes en la dimensión de los mecanismos permanentes de la participación, se cuenta con los siguientes:

N.º	Dimensión
22.	El hospital ha constituido y tiene operativo un Comité/Consejo de Pacientes de forma permanente.
23.	El hospital incorpora pacientes en sus diferentes Comités (Comités de Ética, de Humanización, de Calidad, etc.).
24.	El hospital reconoce las competencias, funciones y grado de vinculación de las decisiones tomadas en el seno de los Comités/Consejos en los que participan pacientes/organizaciones de pacientes.

Finalmente, entre los estándares presentes en la dimensión de los mecanismos no permanentes de la participación, se establecen los siguientes:

N.º	Dimensión
1.	El hospital realiza mecanismos de consulta como <i>focus groups</i> , encuestas u otros canales para incorporar la participación de los pacientes/organizaciones de pacientes en los objetivos definidos.
2.	El hospital tiene establecidos/implementados procesos de información, solicitudes, reclamaciones, sugerencias, expectativas, opiniones, necesidades, preferencias por parte de todos los pacientes/organizaciones de pacientes (encuestas de satisfacción de pacientes, canal de reclamaciones o sugerencias/servicio de atención al paciente, etc.).
3.	La información facilitada por el hospital sobre los procesos de participación no permanentes es accesible y pública a todos los pacientes/organizaciones de pacientes en formatos y medios adaptados al colectivo al que se dirige la iniciativa participativa.
4.	El hospital facilita a los pacientes/organizaciones de pacientes la información sobre los mecanismos de participación o consulta no permanentes a tiempo.
5.	La información facilitada por el hospital es detallada sobre las características de la participación o consulta y los requisitos para la participar en esta (tipo de paciente/ representante de la organización, patología que representa, nivel de conocimiento o experiencia en relación con los objetivos de la participación, etc.).
6.	El hospital comunica de forma sistemática a los pacientes/organizaciones de pacientes los resultados de su participación en los procesos.

El modelo de excelencia de ParticipACCIÓN en el ámbito meso cuenta con una herramienta de autoevaluación que permite a los hospitales conocer su grado de orientación hacia la participación de los pacientes y detectar posibles áreas de mejora en el fomento de la participación para dirigir acciones futuras.

Los hospitales interesados en completar la autoevaluación deben analizar si cumplen totalmente con cada estándar. Una vez finalizada la evaluación en la plataforma digital, el hospital podrá visualizar su puntuación global y la puntuación para cada una de las dimensiones del modelo. Para facilitar la interpretación de los resultados obtenidos en cada dimensión, estos se presentan de forma porcentual a través de un código de colores asociado al grado de cumplimiento.

Asimismo, la herramienta permite descargar un informe de resultados de la autoevaluación en el que se recoge la siguiente información: la puntuación obtenida en cada dimensión, los estándares cumplidos y una serie de recomendaciones y buenas prácticas relacionadas con la situación mostrada por los resultados. Esta información representa una hoja de ruta para la mejora continua en la implicación de los pacientes en los hospitales, que les aporta la siguiente información estratégica:

- Diagnóstico del nivel de cumplimiento de ciertos criterios mínimos comunes de la participación de los pacientes y su evolución en el tiempo.
- Identificación de áreas de mejora en los procesos de participación de pacientes desplegados.
- Análisis comparativo de la situación del hospital frente a la media de resultados obtenidos por el resto de los hospitales que han completado la autoevaluación. El usuario tendrá acceso exclusivamente a sus resultados de autoevaluación (no a los resultados de otros centros), que no serán de carácter público.

ANEXO 2: HERRAMIENTAS DE APOYO A LA IMPLEMENTACIÓN DESARROLLADAS EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria
Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Albert García Casanovas

Hospital del Mar Research Institute

El objetivo principal de este anexo es sintetizar las herramientas que se desarrollaron a modo de *toolkit* metodológico útil para la implantación de proyectos de ASBV en procesos asistenciales de condiciones clínicas en hospitales. Incluyendo:

- Marco conceptual inicial.
- Algunos principios rectores como marco estratégico y de gobernanza: Código comportamiento ético.
- Una herramienta para la estimación de la complejidad de los procesos asistenciales candidatos a implementar la medicina basada en valor.
- Una estimación de los costes de implantación de un proyecto de ASBV en relación con su complejidad.
- Un catálogo de competencias y habilidades profesionales necesarias junto a los perfiles profesionales más adecuados.
- Un cronograma aproximativo de la duración de la implantación de un proyecto de asistencia sanitaria basada en valor para una condición clínica concreta y dependiendo de su complejidad.
- Una herramienta para dimensionar los recursos necesarios para la implantación exitosa de proyectos de resultados en salud.
- Una herramienta de ayuda a la decisión para la priorización de proyectos a implantar de acuerdo a la complejidad del proceso y disponibilidad de recursos de la institución.
- Una hoja de ruta para la adecuación de herramientas TIC y de los sistemas de información para la medición sistemática de resultados en salud.

1. Marco conceptual inicial

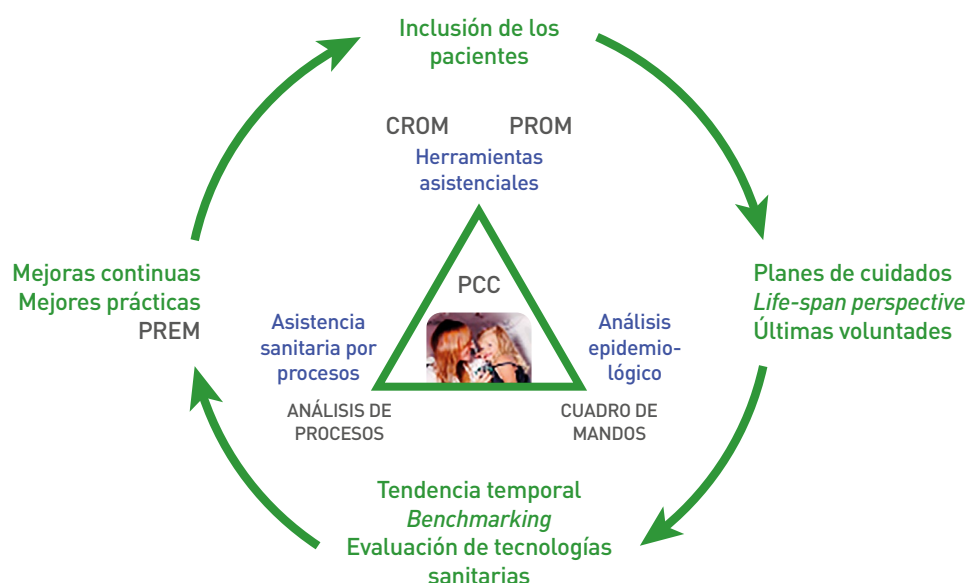
La implantación de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) exige una visión integrada, sistémica y dinámica del proceso asistencial. Esta figura representa un **modelo cíclico** en el que convergen tres pilares fundamentales: la organización asistencial por procesos, el análisis epidemiológico de datos, y el uso de herramientas clínicas que permiten aplicar el conocimiento generado en la práctica clínica.

En el centro del modelo se encuentra la herramienta asistencial, que permite operativizar los datos y gestionar la atención clínica de forma proactiva. Esta se alimenta de la organización de la asistencia por procesos y del análisis de datos, y a su vez los transforma en acciones concretas como la definición de planes de cuidados personalizados, incluyendo la perspectiva a lo largo de la vida del paciente (*life-span perspective*) y sus últimas voluntades.

La participación activa de los pacientes es clave en este ciclo, aportando información sobre su experiencia (PREM), expectativas y resultados percibidos (PROM). Estos datos permiten realizar un seguimiento temporal, identificar tendencias, facilitar el benchmarking entre instituciones y evaluar tecnologías sanitarias en base a su impacto real.

El ciclo culmina en la **mejora continua**, con la implementación de mejores prácticas, la adaptación del proceso asistencial y el refuerzo de la participación del paciente. Este enfoque promueve un sistema centrado en las personas, basado en resultados y sostenido por datos fiables y estructurados.

Figura 1. **Ciclo operativo de la ASBV**



Representación gráfica del ciclo continuo de mejora que sustenta la Asistencia Sanitaria Basada en Valor. El modelo integra los procesos asistenciales, el análisis epidemiológico y la herramienta clínica como elementos estructurantes, incorporando la experiencia y perspectiva del paciente para generar mejoras continuas basadas en resultados y evidencia real. Esta triangulación favorece la gestión efectiva del cambio y la generación de valor en los sistemas sanitarios.

1.1. Principios rectores y código de conducta ética

Principios rectores:

Recomendaciones generales para una implementación sostenible.

1. El objetivo de la transformación es asistencial (uso primario de datos): implementar innovaciones útiles y sostenible para la asistencia sanitaria diaria dentro del ciclo de mejora continua. Por ello, se planifica para cada condición clínica (o innovación de otro tipo):
 1. Un proceso de gestión del conocimiento y la innovación (incluyendo cambios culturales y avances tecnológicos).
 2. Una planificación del cambio.
 3. Un proceso de evaluación de tecnología sanitaria (ETS) para entender la adecuación de la innovación, y, por tanto, su beneficio real o valor añadido.
2. Nace de la co-creación de las partes interesadas y por lo tanto los actores clave deben ser incluidos desde principio: Esto incluye a pacientes y a profesionales responsables de la atención de la condición clínica, pero también gestores y metodólogos y otras partes interesadas que se estimen relevantes en cada caso.
3. Se fundamente en la mejora continua y/o disruptiva basada en la evidencia y los datos:
 1. Lograr el uso sistemático de mediciones estandarizadas de resultados en salud en la práctica clínica habitual es el primer paso para impulsar la mejora asistencial y la innovación.
 2. Es fundamental contar con datos de calidad adecuada para evitar sesgos y permitir el acceso a datos del mundo real en tiempo real.
4. La inclusión de datos desde la fuente primaria es clave.
 1. Los datos clínicos (signos) se obtienen del profesional (medidas de resultados comunicadas por el clínico – CROM).
 2. Los datos de calidad de vida y síntomas son proporcionados por los propios pacientes (medidas de resultados de calidad de vida comunicadas por el paciente – PROM). Y también los datos de calidad de vida del profesional (medidas de resultados de calidad de vida informadas por el profesional - PrROM o PQoL).
 3. Los datos de experiencia se obtienen del paciente (medidas de experiencia del paciente tipo PREM) y del profesional (medidas de experiencia del clínico/profesional CREM o PrREM).
5. La devolución de los datos al equipo y a los pacientes debe hacerse de forma estructurada y comprensible para la toma de decisiones:
 1. Por lo tanto, se deben desarrollar herramientas adecuadas de registro.
 2. Herramientas adecuadas para la visualización de datos para apoyar la toma de decisiones (Cuadros de mando, alertas, etc.).
 3. Mecanismos para el uso secundario de los datos tras la implementación.

6. Se debe minimizar el esfuerzo que los profesionales sanitarios deben hacer:
 1. Sistemas de registro de datos estructurados sencillos.
 2. Integración del flujo de datos en el propio proceso asistencial.
 3. Adaptación de las nuevas tecnologías (procesamiento de lenguaje natural – PLN, etc.) para simplificar la toma de datos.
7. Se fundamenta en la confianza y el buen gobierno:
 1. Transparencia de todo el proyecto.
 2. Gobernanza para la compartición de datos e información.
 3. Trabajo en equipo incluyendo a los principales actores (pacientes, familiares, cuidadores, profesionales sanitarios, expertos en tecnología, gestores de calidad y de asistencia sanitaria).
 4. Reconocimiento de méritos.
8. Implicación y apoyo reales de la alta dirección:
 1. Asignación adecuada de recursos.
 2. Sistema de reconocimiento del mérito en todos los niveles.
9. Entender el proceso desde dentro y mejorar desde la experiencia: La experiencia subjetiva de los actores clave es crucial para implementar innovaciones sostenibles, por tanto, debe ser medida e incorporada desde el diseño. Por ejemplo, la experiencia del paciente (medidas de experiencia comunicadas por el paciente – PREM) y la experiencia del profesional.

Ideas fuerza del proceso de implementación

1. Orientado a y hecho con los pacientes.
2. Compromiso, confianza y honestidad.
3. Mejora continua y trabajo en equipo.
4. Transparencia y buen gobierno.
5. Integridad conceptual: CROM, PROM, costes y PREM.
6. Vinculante y regenerador.

1.2. Código de conducta ética⁷⁴

El progreso científico, tecnológico y social está suponiendo la aparición de nuevos escenarios en ámbitos tradicionalmente controlados como son la asistencia sanitaria y la toma de decisiones de salud, la investigación epidemiológica y de ciencia de datos (incluyendo grandes datos y análisis mediante inteligencia artificial) y la toma de decisiones en salud pública y políticas de salud, así como en investigación científica que implique a humanos. Estos cambios que han sido disruptivos, se han acompañado con la aparición de nuevas partes interesadas de los procesos asistenciales e investigadores, así como la aparición de nuevos roles necesarios para aprovechar las oportunidades que aparecen y mantener un equilibrio en el ecosistema sanitario que favorezca la sostenibilidad del sistema.

Las nuevas tecnologías y, sobre todo la rapidez de los cambios, se añaden complejidades éticas a las relaciones entre las diferentes partes y durante las distintas fases del proceso. Así mismo, la dimensión temporal, por ejemplo, con las nuevas capacidades de almacenamiento de datos en volumen y tiempo, modifica la relación entre los actores y partes interesadas y supone una nueva capa de complejidad.

¿Por qué tenemos un código de conducta ética para el proceso de implementación de Asistencia Sanitaria Basada en Valor?

Las razones son varias, la primera porque respetamos a nuestros pacientes y a los profesionales que participan en el proceso y queremos que sean el centro de las mejoras. Queremos por tanto establecer de forma explícita los pilares de las relaciones con nuestros socios estratégicos y partes interesadas (o grupos de interés) como son los profesionales y pacientes, las organizaciones y las autoridades sanitarias, las empresas colaboradoras, o los otros hospitales mediante la transparencia, confidencialidad y la honestidad de intenciones dentro del más estricto respeto y con la adecuada protección de los derechos de nuestros pacientes y profesionales.

Queremos así mismo, ofrecer nuestra colaboración sincera, honesta y justa a los socios estratégicos y a terceras partes ajenas a la organización, con transparencia y la debida confidencialidad y participar en la creación de conocimiento científico.

Por último, queremos participar en el necesario debate propuesto, entre otras organizaciones internacionales como la Organización Mundial de la Salud, por el *European Group on Ethics in Science and New Technologies* de la Comisión Europea, sobre las implicaciones éticas de las nuevas tecnologías de la salud y de la participación ciudadana.

74 Modificado del código ético del proyecto "Medición de resultados en salud como estrategia sistemática y sostenible de mejora continua de la asistencia sanitaria en el Hospital Universitario 12 de Octubre: obtención de indicadores de resultado en salud y detección de las mejores prácticas mediante *benchmarking*".

¿Quiénes son nuestras partes interesadas? Ámbito de aplicación de este código ético

Consideramos como partes interesadas en la transformación del sistema hacia la gestión basada en valor a los pacientes y ciudadanos, familiares, profesionales sanitarios, trabajadores de la organización, autoridades de sanidad y de salud pública, terceras partes y empresas colaboradoras de las organizaciones sanitarias, organizaciones de pacientes y sociedades científicas, y en general, toda persona u organización que se beneficie de la mejora de la salud individual de los pacientes y de la salud de la población.

¿Cuáles son los pilares del Código de Conducta Ética del Proyecto Piloto de ASBV?

1. Mantener y promover una conducta honesta y ética en todo momento, ya sea previo o durante el contacto con los pacientes como en el manejo y gestión de los datos de salud de los mismos o en las relaciones con nuestros socios estratégico y terceras partes interesadas.
2. Publicación abierta y accesible a las partes interesadas de los documentos e informes que resulten del conocimiento adquirido.
3. Protección de la confidencialidad de los datos aportados.
4. Cumplimiento estricto de la normativa legal aplicable.
5. Compromiso de todos los participantes en el proyecto de asunción de las correspondientes responsabilidades.
6. Se debe notificar internamente cualquier incumplimiento del código de conducta para su análisis y consideración de medidas preventivas y acciones de mejora.
7. Este código aplica a todos los profesionales participantes en el proyecto sin importar su cargo de responsabilidad o autoridad y, por tanto, nadie puede incumplirlo.
8. Este código es vinculante y extensivo pero no exhaustivo.

El nuevo paradigma de asistencia sanitaria, ASBV, debe promover un Ágora de debate y libertad de expresión

1. Todos los profesionales serán tratados con el debido respeto sin que puedan temer acosos, *bullying* o *moving*, discriminación de ningún tipo, sabiendo que el lugar de trabajo debe ser un lugar sin miedo y que sus datos personales serán tratados con las debidas protecciones.
2. Todas las opiniones son válidas y respetadas y las dudas son compartidas con los otros miembros del equipo.
3. Todas las opiniones son válidas pero las decisiones que afecten a la asistencia sanitaria ofrecida, requieren de un proceso de análisis colectivo meditado y que suponga un alto grado de consenso o serán tomadas por el responsable correspondiente.
4. Antes de tomar decisiones que causen alguna duda moral deben y pueden consultar con el equipo y con los comités de ética correspondientes.

¿Qué limitaciones existen en este nuevo paradigma de atención?

1. Se trata de una iniciativa sin ánimo de lucro y que en ningún momento debe servir para lucrarse.
2. Si se encuentra un posible conflicto de intereses debe hacerse saber al equipo gestor del proyecto para tomar las debidas decisiones en desarrollo futuro del proyecto.
3. Los profesionales deben comunicar cualquier descontento o conflicto con la asistencia al equipo para poder encontrar solucionarlo. En la medida de lo posible debe evitarse publicar externamente estas opiniones y no deben manifestar en la página web u otros mecanismos de comunicación interna o externa opiniones irrespetuosas, ofensivas o ilegales.
4. Antes de hacer una manifestación pública sobre la ASBV ofrecida por la organización, el profesional debe plantearse el impacto que puede tener sobre la organización o el equipo intentando minimizar los impactos negativos.
5. Si algún profesional llega a la conclusión de que la asistencia es inadecuada o puede tener impactos indeseables en alguna de las partes interesadas debe hacérselo saber al equipo para realizar un análisis detallado del problema y encontrar soluciones adecuadas.

¿Cuándo consideramos que existe un conflicto de intereses?

Se considera que existe un conflicto de intereses cuando la objetividad debida para la adecuada realización del trabajo del profesional está comprometida.

1. Los conflictos de interés deben detectarse y evitarse.
2. Si se detecta un posible conflicto de interés, el profesional debe notificarlo al equipo para su análisis adecuado.
3. La declaración de un posible conflicto de interés no implica ninguna repercusión negativa para el profesional que lo declara.
4. Conflictos de interés clásicos serían:
 - a. Regalos, viajes o vivencias de ocio ofrecidos por empresas.
 - b. Intereses personales o de negocio particulares.
 - c. Relaciones personales cercanas.

Compromiso principal de la ASBV

El compromiso principal es con los pacientes y sus allegados, por tanto se deben respetar en todo momento sus derechos.

1. Los pacientes serán tratados con seguridad, dignidad y respeto de acuerdo con las políticas propias de la institución y los principios éticos considerados.

2. Los datos de los pacientes serán tratados siempre con la máxima confidencialidad y respeto ya que son datos especialmente protegidos y son esenciales para garantizar derechos fundamentales de la persona.
3. Se ofrecerán herramientas que permitan la toma de decisiones compartidas con los pacientes, basadas en datos y con la implicación y experiencia de los profesionales que participan, puestos al servicio del paciente.

2. Preimplementación: factibilidad y dimensionamiento de los recursos

2.1. Herramienta de evaluación de la complejidad del proceso asistencia considerado

Uno de los principales aspectos a considerar para planificar la implementación, es la complejidad del proceso asistencial seleccionado ya que de ella derivan la necesidad de recursos y el tiempo medio hasta los primeros resultados. Disponer de un sistema objetivo de estimación de la complejidad de la implantación permite estimar la asignación de recursos necesaria; y definir un cronograma realista de implementación.

En el HU12O desarrollamos una herramienta (tabla 1) para hacer esta valoración sistemática basada en múltiples factores que impactan directamente en la carga de trabajo, la necesidad de recursos y la planificación operativa. Cada ítem se valora con una puntuación ponderada (x0, x5 o x10), permitiendo generar un score total de complejidad, que se clasifica en tres niveles: baja, media o alta complejidad. Esta evaluación inicial es una herramienta clave para anticipar riesgos, dimensionar adecuadamente los recursos y diseñar estrategias de implementación ajustadas al contexto real del proceso asistencial.

Tabla 1. **Herramienta de estimación de la complejidad de la implementación de un proceso asistencial en el marco de la ASBV**

Factores de complejidad (Max = 10; Min = 0)	x0	x5	x10
Número de variables cuantitativas a normalizar y/o estandarizar	20	50	100
Número de integraciones entre distintas bases de datos	0	1	>3
Número de cuestionarios clínicos a diseñar	0	1	>2
Número de cuestionarios calidad de vida y calidad percibida (PROM)	0	1-2	>3
Número de cuestionarios de experiencia del paciente (PREM)	0	1	>1

Factores de complejidad (Max = 10; Min = 0)	x0	x5	x10
Número de cuestionarios a validar y/o traducir y/o consensuar	0	1	>1
Existencia de un flujograma del proceso (No = 1; Sí = 0)	1	NA	0
El set de indicadores incluye datos desde fuentes primarias y secundarias	1	NA	0
Número de integraciones entre sistemas de información	0	1	>1
Número de unidades o servicios implicados en el proceso asistencial	1-2	3-4	>5
Participación de varios niveles asistenciales (No = 1; Sí = 0)	1	NA	0
Existen mecanismos de control del registro de datos	Sí	Parcial	No
Número de momentos asistenciales	1-5	5-10	>10
Número de instituciones sanitarias implicadas (BBDD)	1	1-2	>2
Número estimado de pacientes por cohorte y año	250	251-500	>500
Número de instituciones Sociosanitarias (BBDD intersectoriales)	0	1	>1
Número de ámbitos asistenciales implicados (BBDD intrahospitalarias)	1	1-2	>2
Existe una comunidad de benchmarking con otras organizaciones sanitarias	0	1-5	>5
Tiempo estimado hasta los primeros datos	3-6 meses	6-12 meses	>12 meses
Requiere una base de datos específica adicional a la H ^a CE (Sí = 1; No = 0)	0	NA	1
Existe acuerdo/consenso sobre la manera óptima de visualización y presentación de los datos.	Sí	Parcial	No
Total, puntuación score complejidad	0-70 Baja	71-140 Media	141-210 Alta

Esta herramienta permite cuantificar la complejidad esperada de un proyecto de implementación en función de múltiples factores relacionados con el diseño, la recogida y el tratamiento de datos, la integración tecnológica y organizativa, y el alcance asistencial. Cada ítem se valora con un peso (0, 5 o 10 puntos) en función de su impacto en la carga de trabajo y en la necesidad de recursos. La puntuación total (score) se utiliza para clasificar el proyecto en uno de tres niveles de complejidad: baja (0-70), media (71-140) o alta (141-210). Esta clasificación permite anticipar dificultades, planificar adecuadamente la asignación de recursos y establecer un cronograma de implementación más realista y ajustado al contexto. El sistema ha sido desarrollado en el Hospital Universitario 12 de Octubre como parte de su estrategia de implantación de proyectos ASBV.

Fuente: Actualmente en proceso de publicación, elaboración propia a partir de los datos derivados del estudio Delphi García-Casanovas A, Ruiz-López PM, Blanch C, Varela Rodríguez C. Consideraciones prácticas para la implementación de proyectos de medición de resultados en salud en una organización sanitaria: Estudio Delphi de consenso de expertos. *J Healthc Qual Res.* 2022 Sep-Oct;37(5):326-334. Spanish. doi: 10.1016/j.jhqr.2021.12.008. Epub 2022 Mar 7. PMID: 35272975.

2.2. Estimación aproximada de costes de implementación⁷⁵

Para desarrollar esta herramienta asumimos dos grandes grupos de costes (tabla 2): uno derivado de las necesidades tecnológicas (*hardware* y *software*) y otro correspondiente a los recursos humanos. Tal como se ha explicado, los recursos humanos se clasifican como esenciales, si los roles que desempeñan son imprescindibles para el proyecto, o recomendables, si ayudan a mejorar la calidad de la implementación, la robustez metodológica o aceleran el proceso de ejecución. Dentro de los perfiles profesionales se incluyeron nuevos perfiles profesionales (tabla 5).

De los presupuestos reales empleados entre 2018 y 2021, el hardware y el software representaban el 30,3 % y los recursos humanos el 69,7 %. En el presupuesto dedicado a los RRHH, consideramos un presupuesto total con los costes derivados de la participación de perfiles profesionales de dos tipos, esenciales y recomendables; y un presupuesto ajustado que excluye los perfiles recomendables e incluye exclusivamente los esenciales. Cuanto más se prescindía de los perfiles recomendables mayor será la probabilidad de fracasar en la implementación, aunque sea teóricamente posible realizarla. Utilizando una evaluación *ad hoc* de la complejidad mediante la herramienta anterior, clasificamos los proyectos en baja, media y alta complejidad, ya que implicaban costes diferentes, principalmente por la mayor o menor implicación de recursos humanos. En el presupuesto ajustado, los recursos tecnológicos suponían el 35,6 % del total y los recursos humanos el 65,4 %. El peso detallado es el siguiente: el 86 % (alrededor de 75.000 euros) de la inversión tecnológica se dedicó al desarrollo de software (plataformas para el registro, almacenamiento y visualización de datos, integración de bases de datos, diseño y programación de paneles de control o dashboards), y el 14 % (alrededor de 12.000 euros) a la compra de hardware y software de análisis de datos. Muchos de estos costes son compartidos por varias condiciones clínicas reduciendo progresivamente el impacto en los costes de implementación.

El porcentaje correspondiente a recursos humanos se distribuyó de la siguiente manera:

75 Para la propuesta de costes se emplearon datos económicos de 2018 a 2021.

Tabla 2: **Impacto presupuestario de cada rol profesional clave para la implementación**

Recursos humanos	E	A	Salario anual (aproximado)*	Personal año (media estimada) / complejidad			Porcentaje del presupuesto			
				Alta	Media	Baja	Alta	Media	Baja	Alta
Líderes clínicos de la condición médica	X		50.000 EU	1	0,75	0,5	29,07%	38,76%	20,10%	24,31%
Líder directivo		X	55.000 EU	0,2	0,1	0,1	3,20%	0,00%	2,21%	0,00%
Responsable de comunicación	X		35.000 EU	0,1	0,1	0,1	2,03%	2,71%	1,41%	1,70%
Coordinador/a de proyecto	X		35.000 EU	0,5	0,25	0,25	10,17%	13,57%	7,04%	8,51%
Coordinador/a de calidad	X		45.000 EU	0,25			6,54%	8,72%	4,52%	5,47%
Ingeniero/a o analista de procesos		X	45.000 EU	0,25	0,25	0,25	6,54%	8,72%	4,52%	5,47%
Responsable de datos / Gestor de datos		X	25.000 EU	0,75	0,75	0,25	10,90%	0,00%	7,54%	0,00%
Epidemiólogo/a o científico/a de datos	X		35.000 EU	0,5	0,25	0,15	10,17%	13,57%	7,04%	8,51%
Gestor/a de casos (case manager)		X	25.000 EU	0,75	0,50	0,25	10,90%	0,00%	7,54%	0,00%
Ingeniero/a TIC	X		45.000 EU	0,2	0,2	0,2	5,23%	6,98%	3,62%	4,38%
Referente de historia clínica electrónica (HCE)	X		45.000 EU	0,2	0,2	0,1	5,23%	6,98%	3,62%	4,38%

E = Esencial (imprescindible para el proyecto); A = Aconsejable (necesario para una implementación óptima). (*) Salarios calculados en el contexto socioeconómico español. (**) Estimación para proyectos de complejidad media. La clasificación de complejidad se desarrolló mediante un estudio Delphi (datos no mostrados).

Fuente: Modificado y reproducido con el permiso de los autores de "Varela-Rodríguez C, García-Casanovas A, Baselga-Penalva B, Ruiz-López PM. Value-Based Healthcare Project Implementation in a Hierarchical Tertiary Hospital: Lessons Learned. *Front Public Health*. 2022 Feb 3;9:755166. doi: 10.3389/fpubh.2021.755166. PMID: 35186863; PMCID: PMC8850702".

2.3. Herramienta para el dimensionamiento de recursos y perfiles profesionales

La transformación hacia un modelo de Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) implica cambios estructurales en la forma de organizar, medir y gestionar la atención sanitaria. Para que dicha transformación sea efectiva y sostenible, resulta imprescindible planificar con la mayor precisión posible los recursos necesarios, identificar los perfiles profesionales implicados y definir con claridad las funciones críticas en cada fase del proceso.

Con este propósito, se presenta una herramienta de apoyo estructurada en cinco etapas clave que permite orientar el diseño e implementación de proyectos de implementación ASBV, independientemente del ámbito clínico o tipo de intervención. Cada etapa agrupa un conjunto de actividades técnicas que guían la adecuación de los sistemas de información, la calidad del registro, la gestión del dato y el uso del conocimiento generado, todo ello bajo una lógica de mejora continua.

La primera etapa se centra en la adecuación de los datos estructurados, e incluye la definición de estándares de registro, la validación de variables clínicas, la vinculación con terminologías normalizadas y la formación de los profesionales en calidad del dato. Estas acciones son fundamentales para asegurar la interoperabilidad y la fiabilidad de la información recogida.

En la segunda etapa se aborda la adecuación de las herramientas tecnológicas, mediante el diseño de sistemas de registro, la integración de bases de datos, la incorporación de soluciones externas de recogida de información y la construcción de paneles de seguimiento que permitan monitorizar el desempeño en tiempo real.

La tercera etapa contempla el registro sistemático de datos en la práctica asistencial, incluyendo el análisis del proceso clínico, la trazabilidad del seguimiento de pacientes, la integración de cuestionarios informados por los propios pacientes y auditorías de calidad de la información recogida.

La cuarta etapa está dedicada al análisis y visualización de datos. Incluye desde la estratificación poblacional y la explotación periódica de información, hasta el soporte estadístico, el desarrollo de cuadros de mando clínico-gestores y la comparación con estándares de referencia (*benchmarking*), todo ello orientado a mejorar la toma de decisiones y facilitar la rendición de cuentas.

Finalmente, la quinta etapa recoge los elementos de innovación e investigación asociados al modelo ASBV. En esta fase se promueve el uso secundario de los datos a través de estudios observacionales, evaluaciones de impacto, análisis económicos y el desarrollo de herramientas predictivas y sistemas de ayuda a la decisión clínica. Esta etapa también incorpora la gestión transversal del proyecto, incluyendo la definición de objetivos, gobernanza, comunicación, evaluación y seguimiento de entregables.

Tabla 3: **Herramienta de apoyo para el dimensionamiento de los recursos necesarios para la implementación de la transformación hacia ASBV en una condición clínica concreta**

Etapa → Actividad	Descripción de la actividad
Etapa 1 - Adecuación de los datos (estructurados)	
Especificación del conjunto de datos	Generalmente a partir de un estándar ya existente, el cual define las variables a medir, y la estructura y sintaxis con la que deben representarse, almacenarse o comunicarse los datos, y que permite compartir información.
Modelado de los elementos de datos	Describir la estructura de los datos que introduciremos en la historia clínica electrónica definiendo el tipo de dato y la forma en que se relacionan.
Especificación de los enlaces terminológicos	Asociación de los elementos del modelo de información clínico, como por ejemplo, un arquetipo, y un concepto o conjunto de conceptos de una terminología clínica estandarizada y normalizada (SNOMED CT; LOINC...).
Definición y validación del catálogo normalizado y arquetipos	Revisión con los profesionales asistenciales del diccionario de variables y arquetipos para validar su definición y fórmula de medición.
Formación a los equipos asistenciales sobre registro dato estructurado con calidad	Cursos cortos de introducción a la calidad del dato, su importancia e impacto potencial en las decisiones clínicas, los sesgos y errores derivados de una mala calidad del dato.
Estudios de calidad del registro	Auditorías de evaluación del grado de cumplimiento de los estándares considerados adecuados en las diferentes dimensiones de la calidad del dato.
Etapa 2- Adecuación de las herramientas	
Revisión y creación de los identificadores unívocos de las variables	Asignación a cada variable de un identificador unívoco según el estándar de codificación considerado como lenguaje universal de la base de datos.
Diseño y desarrollo de sistemas de registro de datos	Estructuración de la base de datos de la historia clínica electrónica que permita un registro adecuado de los datos y su recuperación precisa.
Integración de bases de datos	Diseñar y habilitar una puerta de entrada y salida de los datos entre distintas bases de datos que permitan compartir la información de los pacientes independientemente de la interface de registro del dato. De manera que los datos de cada variable en un momento dado sean únicos.
Implementación de herramientas de soporte para el registro de datos con calidad	Creación concomitante de herramientas asistenciales para registrar los datos con calidad en la historia clínica electrónica.
Integración de las herramientas externas de recogida	Para el registro de datos desde herramientas externas deben desarrollarse mecanismos de integración de los mismos en la historia clínica electrónica de los pacientes.

Etapa → Actividad	Descripción de la actividad
Etiquetado de los pacientes	Elaborar herramientas que permitan identificar a los pacientes que participan de la condición clínica de interés pudiendo identificar específicamente aquellos que forman parte de la cohorte de estudio.
Creación de paneles de seguimiento de la cohorte	Los paneles de seguimiento de seguimiento se refieren a la construcción de cuadros de mando que nos permitan hacer un seguimiento de los indicadores incluidos en el set de indicadores considerado. Debe permitir evaluar la calidad del seguimiento y los resultados de salud de la condición clínica en la cohorte.
Etapa 3 - Registro de los datos estructurados	
Integración de las herramientas externas de recogida	Para el registro de datos desde herramientas externas deben desarrollarse mecanismos de integración de los mismos en la historia clínica electrónica de los pacientes.
Descripción y análisis del proceso asistencial	Conocer el itinerario de los pacientes en el sistema para identificar los puntos de contacto con los pacientes, momentos y responsables que deben introducir los datos en la BBDD.
Seguimiento de los pacientes de las cohortes	Los datos referidos a los resultados en salud deben poder asociarse a los pacientes ya que son herramientas de gestión clínica y de asistencia sanitaria personalizada.
Seguimiento de los cuestionarios informados por los pacientes	Especialmente importante el seguimiento de la cumplimentación de los cuestionarios PROM que no pueden recogerse en momentos distintos al propuesto.
Auditorías de calidad del dato	Realizar estudios de evaluación de las dimensiones de la calidad.
Etapa 4 - análisis y visualización de los datos	
Características de la población diana	Revisión de las características de la población atendida por la institución para la estimación del impacto potencial que la mejora de resultados en salud de la condición clínica propuesta tendrá sobre la salud de la población.
Estratificación y grupos de cohortes para análisis	Definir la estratificación y diferentes <i>clusters</i> de cohortes que se pretenden analizar, la vía clínica de seguimiento longitudinal del paciente y qué <i>outcomes</i> u otros indicadores de rendimiento.
Explotación de datos	Extracción periódica en bases de datos de la información necesaria para el cálculo los indicadores.
Gestión del dato, estructuración, formato	Estructurar los datos y definir el sistema de acceso a los mismos. Definir la gobernanza de accesos.
Apoyo estadístico	Análisis de los datos para convertir los datos registrados en información utilizable.

Etapa → Actividad	Descripción de la actividad
Visualización de los datos	Forma, formato y frecuencia de presentación de la información. Tiene que cumplir con objetivos de usabilidad y comparabilidad.
Proporcionar <i>feedback</i> de la práctica clínica a los profesionales sanitarios	Realizar los informes y presentaciones para informar a los grupos de interés de los resultados.
<i>Benchmarking</i> con otras organizaciones sanitarias	Consensuar el método para construir la norma de comparación y el grado de anonimización entre centros.

Etapa 5 - innovación e investigación

Estudio/s epidemiológico observacional de cohortes	Descripción de las características de la cohortes de pacientes de manera periódica para su uso en la práctica asistencial y para su uso secundario en investigación.
Estudio/s del impacto poblacional y adecuación de la condición de salud	Evaluar el impacto para priorizar las condiciones de salud que tengan mayor impacto positivo en la salud de las poblaciones.
Estudio/s de evaluación económica	Estudios de variabilidad y uso de recursos, coste-efectividad, coste-beneficio.
Herramientas de ayuda a la decisión (PDCA/Mejora continua de la práctica clínica)	Identificar mejores prácticas y oportunidades de mejora mediante <i>benchmark</i> , desarrollar un plan de actuación y re-evaluar.
Desarrollo de modelos predictivos y algoritmos de aprendizaje	Desarrollo de herramientas de ayuda a la decisión a partir de la información estructurada, comparable con otros centros, y volumen de registros obtenidos a lo largo del tiempo.

Gestión transversal de las implementaciones

Definición de objetivos, equipo, gobernanza y metodología de apoyo a la implementación.
Elaboración del protocolo de manejo de datos y plan de análisis.
Desarrollo del plan de comunicación interna y externa.
Gestión administrativa.
Protección de derechos de propiedad intelectual (cuando proceda).
Seguimiento del plan y entregables periódicos de resultados en las condiciones de salud.
Gestión administrativa.

Fuente: Actualmente en proceso de publicación, elaboración propia a partir de los datos derivados del estudio Delphi Garcia-Casanovas A, Ruiz-López PM, Blanch C, Varela Rodríguez C. Consideraciones prácticas para la implementación de proyectos de medición de resultados en salud en una organización sanitaria: Estudio Delphi de consenso de expertos. *J Healthc Qual Res.* 2022 Sep-Oct;37(5):326-334. Spanish. doi: 10.1016/j.jhqr.2021.12.008. Epub 2022 Mar 7. PMID: 35272975.

Esta herramienta permite no solo estructurar el proceso de implementación, sino también estimar con mayor precisión los recursos necesarios —humanos, tecnológicos y organizativos— en función del alcance y la complejidad del proyecto. Su aplicación contribuye a mejorar la eficiencia, la calidad del dato, la coordinación de los equipos y, en última instancia, la generación de valor en salud.

2.4. Herramienta para la evaluación de la factibilidad

La implementación de un proyecto orientado a la ASBV requiere algo más que voluntad clínica o respaldo institucional. Supone una transformación estructural que debe considerar desde el inicio los condicionantes técnicos, organizativos, económicos, regulatorios y humanos que pueden facilitar o limitar su desarrollo. Por ello, es fundamental evaluar de forma sistemática la factibilidad real de cualquier intervención, en función de su madurez, el contexto y los recursos de la institución. Para esta evaluación desarrollamos una herramienta que se puede consultar en la tabla 4. Que permite dar una guía de evaluación rápida, estructurada en torno a los elementos críticos que determinan la viabilidad de un proyecto centrado en una condición de salud concreta. Para cada condicionante se ofrece un doble enfoque: si el requisito ya está cubierto, se propone cómo consolidarlo y alinearlos con los objetivos del proyecto; si no está disponible, se plantean acciones concretas para su desarrollo, desde medidas internas hasta estrategias de alianzas externas, sin ser exclusivas ni obligatorias. En algunos casos, la ausencia de ciertos elementos como las garantías en protección de datos supone un límite infranqueable para avanzar, mientras que en otros casos se abren oportunidades para un desarrollo escalonado o adaptativo.

Esta herramienta está pensada para ser utilizada en fases tempranas de diseño, en procesos de priorización de proyectos de implementación o como parte de la preparación de un dossier para su presentación ante dirección o comités de innovación y calidad. Permite identificar qué condiciones deben asegurarse antes de iniciar la implementación y cuáles pueden ser trabajadas en paralelo o en una segunda fase. Además, al visibilizar las barreras de forma estructurada, facilita la toma de decisiones informada y la planificación estratégica.

Se recomienda, además, que esta herramienta no sea estática, sino que funcione como un documento vivo a lo largo del ciclo de vida del proyecto. Su revisión periódica permitirá detectar avances, identificar cuellos de botella y ajustar la hoja de ruta en función de la evolución del entorno.

Otra opción útil es adaptar esta herramienta como un formato compartido entre los distintos grupos de interés del proyecto: profesionales sanitarios, responsables técnicos, dirección institucional e incluso representantes de pacientes. Su uso como marco común favorece la transparencia, alinea expectativas y permite priorizar colectivamente los elementos que requieren más atención.

Tabla 4: **Propuesta de herramienta institucional para evaluar la factibilidad de implementar una transformación hacia la ASBV en una condición clínica**

Condicionantes de la factibilidad	Soluciones propuestas
Existen garantías de protección de datos	Sí , documentar esta garantía. No , desarrollar un sistema de buen gobierno de los datos que permita esta garantía. Sin este requisito no es posible implementar el proyecto.
Existencia y disponibilidad de herramientas o desarrollos TIC para registro de datos	Sí , emplear estas herramientas garantizando su sostenibilidad en el tiempo. No , establecer estrategias para desarrollar las herramientas interna o externamente a la institución.
Visión y motivación de los profesionales	Sí , establecer un sistema de reconocimiento de méritos y de incentivación de los profesionales implicados. No , implementar una campaña de comunicación interna para desarrollar esta visión conjunta y motivar la participación entre los profesionales.
Existe un equipo promotor del proyecto	Sí , establecer un convenio marco estableciendo un seguimiento estrecho y una rendición de cuentas periódica del mismo. No , buscar alianzas y apoyos estratégicos internos en la institución que faciliten la priorización del proyecto dentro de la estrategia de la institución.
Existe un set estándar de indicadores de seguimiento para la condición considerada	Sí , adaptar el set de indicadores al contexto de la institución. Si existe más de un set priorizar según este orden: 1. Set internacional de estándares normalizado. 2. Set multinacional de estándares normalizado. 3. Set nacional de estándares normalizado. 4. Set regional de estándares normalizado. 5. Set local validado por expertos. No , consensuar con los expertos un conjunto de indicadores minimalista de seguimiento de pacientes con la condición estudiada.
Existe financiación del proyecto	Sí , transparentar la planificación y asignación del presupuesto. No , elaborar y presentar el 'business case' del proyecto a la dirección del centro, optar por ayudas públicas a la innovación y establecer acuerdos de partenariado público-privado.
Existe un gestor de datos	
Ha pasado el comité de ética	Sí , adherirse a la resolución del comité. No , aunque el proyecto no suponga ninguna intervención clínica, es conveniente que el protocolo de trabajo sea revisado por el Comité. La incorporación de PROMs y PREMs requiere del consentimiento informado del paciente.

Condicionantes de la factibilidad	Soluciones propuestas
Hay plataforma de recogida (cuaderno de recogida de datos)	Sí , emplear la plataforma de recogida. No , diseñar y desarrollar una plataforma de recogida de datos con calidad.
Existe herramienta de visualización de datos	Sí , comentarla con los usuarios finales (profesionales sanitarios y/o pacientes) para garantizar su usabilidad y su utilidad. No , desarrollar los estándares básicos y la información imprescindible de la herramienta y diseñarla (p.e. un cuadro de mandos para uso clínico-asistencial).
Accesibilidad de la información de costes	Sí , acordar los costes que van a ser considerados y establecer el método de recogida y análisis. No , establecer un mecanismo de recogida de la información. Sin ella se puede desarrollar el proyecto pero no se puede calcular la eficiencia o el valor aportado por unidad monetaria, simplemente los resultados en salud.

Se define a nivel de mesogestión de una organización sanitaria.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos derivados del estudio Delphi realizado y publicado. Garcia-Casanovas A, Ruiz-López PM, Blanch C, Varela Rodríguez C. 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]. *J Healthc Qual Res.* 2022 Sep-Oct;37(5):326-334. Spanish. doi: 10.1016/j.jhqr.2021.12.008. Epub 2022 Mar 7. PMID: 35272975.

Finalmente, cabe señalar que esta tabla también puede servir de base para el desarrollo de una escala de priorización que clasifique los distintos condicionantes según su criticidad (por ejemplo: imprescindibles, importantes, deseables), facilitando un enfoque tipo "semáforo" que oriente la toma de decisiones con mayor claridad.

En definitiva, esta herramienta no solo evalúa la viabilidad de una intervención, sino que impulsa una forma de trabajar basada en evidencia, responsabilidad compartida y orientación al valor. Integrarla en los procesos de diseño e implementación contribuirá sin duda a seleccionar e impulsar aquellos proyectos que realmente transformen la asistencia sanitaria hacia un modelo más sostenible, centrado en resultados que importan a los pacientes.

3. Implementación: plan de implementación, cronograma y proceso de implementación

El proceso de implementación de un proyecto de Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) debe abordarse de forma estructurada, progresiva y adaptada al contexto de cada organización. La figura 2 que acompaña esta guía representa una propuesta metodológica general para acompañar el desarrollo de proyectos centrados en una condición clínica específica, desde su entrada inicial hasta su consolidación en la práctica asistencial habitual.

El punto de partida del proceso puede originarse en distintos ámbitos: un servicio clínico, una iniciativa desde la dirección institucional, la participación en un consorcio internacional o un proyecto de investigación. Independientemente del origen, todo proyecto debe comenzar con una evaluación sistemática de tres aspectos clave: el impacto esperado en la salud poblacional, la factibilidad real de su implementación y el nivel de complejidad que implica en términos de recursos. Estos tres elementos permiten tomar decisiones informadas sobre su viabilidad y priorización dentro de la estrategia institucional.

Una vez aprobado, el proyecto debe contar con un liderazgo clínico y técnico bien definido, capaz de coordinar los esfuerzos necesarios a lo largo de todas las fases. La siguiente etapa consiste en el análisis de procesos asistenciales, con el objetivo de identificar los momentos óptimos para registrar variables relevantes: resultados clínicos (CROM), resultados percibidos por los pacientes (PROM y PREM), así como variables económicas vinculadas al coste de la atención.

Con esta información, se adapta el sistema de registro de datos para garantizar una recogida sistemática y sostenible. Esta fase incluye la identificación de pacientes (etiquetado y cohortes), su reclutamiento, la entrada de datos estructurados, la normalización y estandarización de la información, y su posterior visualización mediante herramientas como cuadros de mando clínico-asistencial.

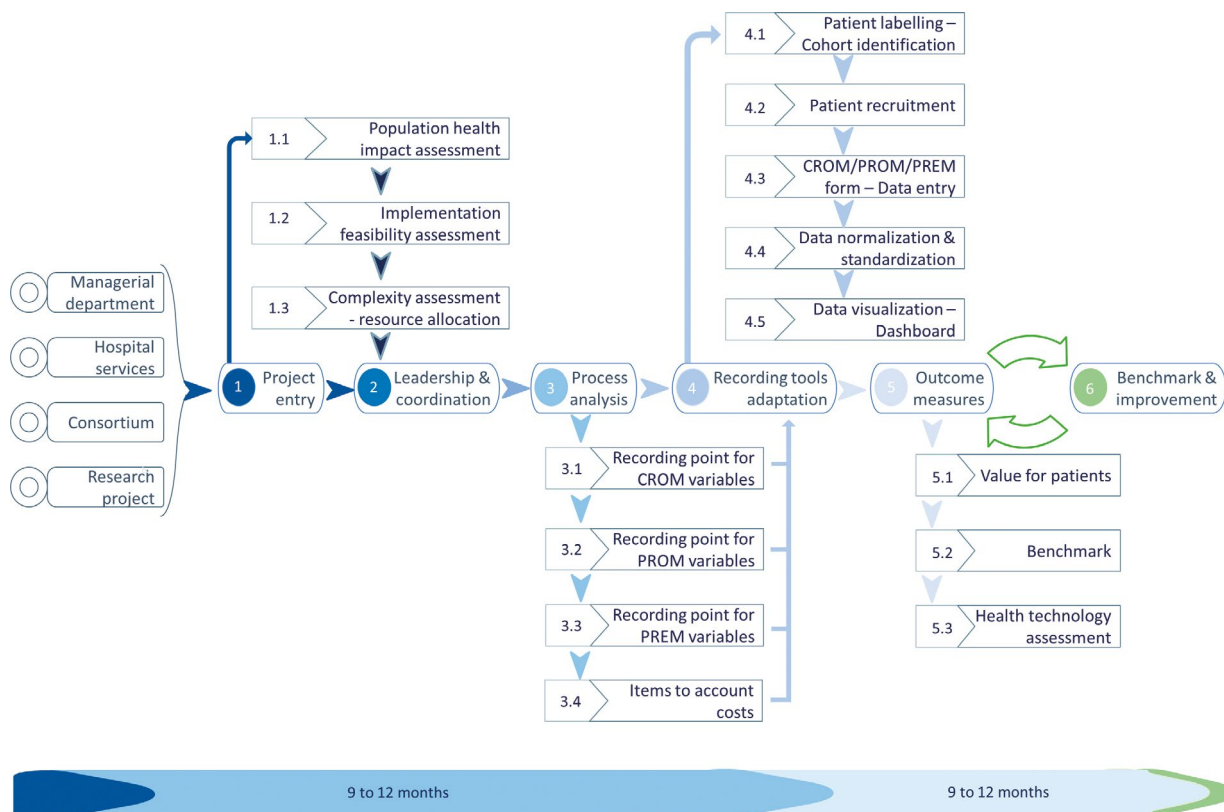
Una vez establecidos los circuitos de recogida y análisis, se pasa a la fase de medición de resultados. Esta etapa permite valorar el impacto del proyecto en términos de generación de valor para los pacientes, comparar el desempeño mediante procesos de *benchmark* y apoyar la toma de decisiones a través de evaluaciones de tecnologías sanitarias (HTA).

Por último, el proceso incorpora una lógica de mejora continua. Los datos recogidos y analizados deben retroalimentar la práctica clínica, cerrar el ciclo de información y facilitar la actualización permanente del modelo de atención. Solo así es posible garantizar que la innovación se integre de forma estable en la rutina asistencial y que los proyectos ASBV dejen de ser experiencias piloto para convertirse en una forma habitual de trabajar centrada en resultados.

Este enfoque ofrece un marco común, reproducible y adaptable para el desarrollo de proyectos de valor en salud, promoviendo una asistencia más eficiente, centrada en lo que

realmente importa a los pacientes y con capacidad de generar información útil para la planificación y la mejora del sistema sanitario en su conjunto.

Figura 2: **Periodo de pre-implementación**



Durante 2018, la institución realizó un esfuerzo para definir el cambio cultural necesario, los objetivos de la innovación y su encaje estratégico. A partir de este trabajo conceptual, se definieron varios elementos importantes: el alineamiento de VBHC con la estrategia del Sistema Nacional de Salud y de la institución, la gobernanza de los datos y la identificación de los actores clave y otras comunidades con intereses similares.

Fuente: Modificado y reproducido con el permiso de los autores de "Varela-Rodríguez C, García-Casanovas A, Baselga-Penalva B, Ruiz-López PM. Value-Based Healthcare Project Implementation in a Hierarchical Tertiary Hospital: Lessons Learned. *Front Public Health*. 2022 Feb 3;9:755166. doi: 10.3389/fpubh.2021.755166. PMID: 35186863; PMCID: PMC8850702".

Resumen del proceso de implementación de innovaciones:

1. Desarrollar herramientas de medida de resultados clínicos comunicados por el profesional (CROM), registradas de forma estructurada para disponer de información en tiempo real sobre la condición clínica y las características individuales del paciente.
2. Desarrollar herramientas de medida de resultados comunicados por el paciente (PROM), para evaluar las variaciones en la calidad de vida y la calidad percibida por pacientes y cuidadores.
3. Desarrollar herramientas de medida de experiencia comunicada por el paciente (PREM), para evaluar su experiencia subjetiva a lo largo del proceso asistencial. Parale-

lamente, desarrollar herramientas para medir la experiencia del profesional reforzaría el proyecto (aún sin experiencia en ello).

4. Implementar una verdadera toma de decisiones clínica y asistencial compartida, con especial atención a la carga del tratamiento, los planes de cuidados y el registro de voluntades anticipadas.
5. Desarrollar herramientas de análisis y visualización de datos en tiempo real para ser aplicadas directamente en el proceso asistencial del paciente.
6. Establecer una comunidad de hospitales para compartir buenas prácticas y benchmarking, considerando que no es posible adoptar sin adaptar al contexto particular de cada institución.

Para ello, es necesario contar con:

- Recursos humanos para coordinar, gestionar y comunicar el proyecto.
- Conocimientos en los profesionales para comprender a fondo la gestión clínica y los resultados que importan a pacientes y cuidadores.
- Medios para captar la experiencia de los pacientes y sus familias a lo largo del proceso asistencial.
- Recursos humanos capaces de desarrollar y adaptar las herramientas TIC actuales para un registro y explotación de datos de alta calidad en tiempo real, que influya en el proceso de toma de decisiones junto a los pacientes.

Y se definen los siguientes objetivos específicos por proyecto:

1. Validar localmente y acordar con los clínicos el conjunto de datos para el seguimiento de pacientes con la condición médica.
2. Evaluar la viabilidad del registro sistemático de PROM y PREM en los procesos asistenciales diarios (todos los pacientes deben tener la posibilidad de ser incluidos).
3. Estimar el impacto de los costes (incluidos los de implementación y asignación de recursos) y los beneficios de la atención centrada en el paciente (para pacientes, cuidadores y profesionales sanitarios):
 1. En los indicadores de rendimiento (por ejemplo, urgencias, hospitalizaciones, hospitalizaciones inapropiadas, detección precoz de eventos adversos, satisfacción global y adherencia al tratamiento).
 2. En los resultados en salud (por ejemplo, supervivencia, supervivencia ajustada por calidad, adherencia al tratamiento, porcentaje de complicaciones principales).
 3. En el conocimiento y respeto de las voluntades anticipadas y en el desarrollo y seguimiento del plan de cuidados.

4. Evaluar los resultados reales centrados en el paciente y medir los costes derivados:
 1. Calcular utilidades y desutilidades, con especial atención a la carga del tratamiento.
 2. Analizar la experiencia de pacientes y cuidadores durante el proceso asistencial.
 3. Evaluar el impacto económico del rediseño del proceso.
5. Diseñar, implementar y evaluar un sistema de benchmarking con otras organizaciones sanitarias y
6. Diseñar, implementar y evaluar un sistema para escalar el proyecto a otras condiciones clínicas.
7. Optimizar los procesos asistenciales mediante ciclos iterativos de mejora continua.

Tareas e hitos:

1. Sistematizar el registro de datos con calidad en la historia clínica electrónica, para que la información esté disponible para su explotación en tiempo real.
2. Estandarizar y normalizar los datos e indicadores de salud para favorecer la portabilidad, comparabilidad de indicadores y seguimiento de pacientes.
3. Identificar necesidades y expectativas de los actores clave.
4. Identificar las preferencias de los usuarios del sistema sanitario.
5. Identificar ineficiencias en los procesos y buenas prácticas.
6. Comunicar y visualizar los resultados en salud de las cohortes.

3.1. Habilidades, conocimientos y competencias necesarias: nuevos perfiles profesionales

El enriquecimiento de los equipos mediante la incorporación de perfiles interdisciplinares y con diversidad científica no se limita únicamente a la contratación de nuevas especialidades profesionales (como bioingenieros, epidemiólogos, analistas y científicos de datos, gestores de datos, expertos en comunicación o negociación, entre otros), sino también a la búsqueda de perfiles mixtos capaces de facilitar la comunicación entre disciplinas. Por ejemplo, profesionales sanitarios con un conocimiento profundo en inteligencia artificial, o ingenieros con una comprensión avanzada de los procesos clínicos.

El desarrollo de un lenguaje y conceptos comunes convierte a estos perfiles mixtos en intermediarios ideales para mejorar la comunicación entre iguales y reducir la brecha de información o asimetría entre los miembros del equipo. Son las herramientas clave para construir una narrativa común que apoye la implementación y, antes o después, la escalabilidad de la iniciativa.

Tabla 5: **Perfiles profesionales interdisciplinares implicados en la implementación de ASBV**

Perfil profesional	E	A	Competencias y habilidades	Tareas y responsabilidades	Temporalización
Líder clínico en la condición médica	X		Conocimiento clínico especializado, habilidades interpersonales y comunicación.	Defensa del proyecto, comunicación interna y presentación de resultados.	Todo el proyecto
Líder de gestión		X	Gestión sanitaria, gestión de proyectos, empatía y negociación.	Defensa en foros directivos, incentivos y seguimiento del proyecto.	Especialmente primer año
Responsable de comunicación	X		Comunicación interna y externa, persuasión.	Difusión del proyecto y sus hitos a los grupos de interés.	Todo el proyecto
Coordinador del proyecto	X		Gestión de proyectos, análisis de datos y procesos, empatía.	Coordinación, seguimiento de hitos, documentación del proyecto.	Todo el proyecto
Coordinador de Calidad y Seguridad	X		Análisis de procesos, coordinación, comunicación.	Análisis de procesos, definición de arquetipos, coordinación interna.	Todo el proyecto
Ingeniero o analista de procesos		X	Análisis de procesos.	Análisis y rediseño de procesos (mejora continua).	Primer semestre
Gestor de datos		X	Calidad del dato, ciclo de vida del dato.	Seguimiento de cohorte, validación de variables.	Segundo y tercer semestre
Epidemiólogo / Científico de datos	X		Visualización y análisis de datos.	Diseño de herramientas de análisis, interpretación de resultados.	Tercer y cuarto semestre
Gestor/a de casos		X	Conocimiento clínico y asistencial.	Seguimiento de pacientes y atención a sus necesidades.	Todo el proyecto
Ingeniero TIC	X		Ciclo de vida del dato, interoperabilidad, diseño de herramientas TIC.	Integración de bases de datos, definición de modelos y codificación.	Primer y segundo semestre
Responsable de la HCE	X		Gestión de la HCE, adaptación local.	Adaptación de herramientas en la historia clínica.	Especialmente primer año

La tabla recoge los perfiles clave necesarios para el desarrollo e implementación de proyectos de Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV), clasificando su participación como esencial (E) o aconsejable (A). Cada perfil incluye las competencias técnicas y transversales requeridas, así como sus principales tareas y la temporalización estimada de su participación. La incorporación de perfiles mixtos y con visión interdisciplinar resulta fundamental para garantizar la coherencia, sostenibilidad y eficacia del proceso de transformación.

Fuente: Modificado y reproducido con el permiso de los autores de "Varela-Rodríguez C, García-Casanovas A, Baselga-Penalva B, Ruiz-López PM. Value-Based Healthcare Project Implementation in a Hierarchical Tertiary Hospital: Lessons Learned. *Front Public Health*. 2022 Feb 3;9:755166. doi: 10.3389/fpubh.2021.755166. PMID: 35186863; PMCID: PMC8850702".

3.2. Equipos de trabajo y distribución de responsabilidades

La carga de trabajo y las responsabilidades se organizan en cinco equipos funcionales, cada uno con objetivos específicos dentro del proceso de implementación y alineados con las competencias de sus miembros:

- Equipo Director (ED): enfocado en la defensa del proyecto y en la coordinación general.
- Equipo Tecnológico (ET): responsable de la integración tecnológica y de la coordinación con socios tecnológicos externos.
- Equipo de Análisis de Costes (EAC): centrado en el análisis económico y la evaluación del impacto financiero.
- Equipo Clínico (EC): encargado del análisis de procesos, consenso sobre las variables y conjuntos de datos, e interpretación clínica de los resultados.
- Equipo de Análisis de Datos e Investigación (EADI): especializado en el análisis de calidad de vida y experiencia del paciente, así como en la generación de conocimiento aplicado.

4. Postimplementación: la sostenibilidad de la innovación

En España, destacan varias iniciativas que ofrecen marcos y herramientas para medir la implementación de modelos de Asistencia Sanitaria Basada en Valor. A continuación, se comparan tres de ellas con nuestra propuesta de indicadores y una lista de verificación en cuanto a la madurez organizacional. Las tres propuestas ofrecen bases sólidas en gobernanza, participación de actores y diagnóstico organizacional.

4.1. AMPHOS – “Medir para mejorar”⁷⁶

El proyecto AMPHOS —Análisis y Mejora de Procesos Hospitalarios y de Salud—, impulsado por SEDISA y AbbVie, ha desarrollado varios informes (incluida su 6.ª edición bajo el título “Medir para mejorar”) que sirven de hoja de ruta para medir resultados en salud en organizaciones sanitarias. Su enfoque destaca por:

- Involucrar a múltiples actores (pacientes, profesionales, directivos).
- Definir qué, por qué y cómo medir.

Nuestra herramienta comparte esta base: incluye indicadores de calidad de proceso, registro de datos, participación profesional y del paciente, y mejoras continuas, trasladando el enfoque AMPHOS a métricas operativas y cuantificables.

⁷⁶ Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA); AbbVie. Informe AMPHOS 6ª edición: «Medir para mejorar». 2019. [en línea] Disponible en: https://sedisa.net/wp-content/uploads/2019/12/informe_de_AMPHOS-07-2.pdf

4.2. Faro de Valor^{77, 78}

La herramienta “Faro de Valor”, presentada por MSD junto con la UPNA y validada en entornos regionales y hospitalarios, permite a las organizaciones evaluar su orientación al valor a través de 10 dimensiones y 37 preguntas. Se enfoca en:

- Diagnóstico institucional.
- Hoja de ruta personalizada para la transformación.
- Cobertura de áreas como gobernanza, liderazgo, medición, participación de pacientes.

Nuestro sistema amplifica esta visión ofreciendo métricas concretas (por ejemplo: porcentaje de cumplimiento de datos, alertas atendidas) y un *checklist* de madurez por fases, lo que complementa la orientación estratégica de Faro con operacionalización real y medible.

4.3. Cuestionario MORE – Fundación Signo⁷⁹

Según la documentación de la Fundación Signo, el cuestionario MORE consiste en 57 preguntas distribuidas en cinco ámbitos —política, coordinación, sistemas de información, gestión y evaluación—, con una escala de madurez de 4 niveles. Aunque aporta una visión diagnóstica valiosa, se centra:

- En evaluación cualitativa de procesos.
- En comparaciones grupales de percepción del estado del proyecto.

Cualquiera de las tres propuestas es de gran utilidad y ayuda al proceso de cambio cultural e implementación, acompaña en la escalabilidad de la ASBV a la organización y ayuda a identificar áreas de mejora. A modo de resumen proponemos un listado corto y un set de indicadores por si pueda ser de utilidad, conserva la estructura por fases y añade indicadores cuantificables para seguimiento de cohortes, automatización del dato, respuesta a alertas y sustentos de benchmarking.

77 El Global Farma. MSD presenta ‘Faro de Valor’, una herramienta... 1 mar 2024. [en línea] Disponible en: <https://www.msd.es/news/msd-en-espana-presenta-faro-de-valor-una-herramienta-que-permite-a-las-organizaciones-sanitarias-autoevaluarse-en-su-orientacion-a-valor/>

78 Sánchez-Iriso E, Ibarrola Guillén C, Nuño-Solinís R, Gutiérrez-Ibarluzea I, Burusco I, Álvarez C, Esteve R. *Faro de Valor: Cómo orientar tu organización a valor*. Premios Profesor Barea. 22ª Edición 2024. Universidad Pública de Navarra; 2025 Jan. [presentación]. DOI: 10.13140/RG.2.2.23794.62409. https://www.researchgate.net/publication/388491316_Faro_de_Valor_Como_orientar_tu_organizacion_a_valor

79 Fundación Signo. MORE. Taller MORE. Jornadas SIGNO El Escorial 2019. [en línea] Disponible en: <https://www.fundacionsigno.com/archivos/Taller%20MORE.%20Jornadas%20SIGNO%20El%20Escorial%202019.pdf>

4.4. Propuesta de indicadores para medir la madurez en la implementación

Tabla 3. *Indicadores del proceso de implementación*

Aspecto de implementación	Nombre del indicador	Descripción	Fórmula o criterio
Calidad del proceso de implementación	Ratio de diversidad	Evaluación de la interdisciplinariedad del equipo científico	Número de áreas de conocimiento distintas representadas (>3, p. ej. médicos, enfermeras, ingenieros, farmacéuticos, biólogos)
	Implicación profesional	Porcentaje de participación en las reuniones del proyecto	Número de personas que participan en la reunión / personas convocadas
	Implicación del paciente	Porcentaje de pacientes que responden voluntariamente al menos un cuestionario PREM	Número de pacientes que cumplimentan al menos un PREM / Total de pacientes en la cohorte
	Ejecución del ciclo de mejora continua	Porcentaje de mejoras acordadas que son implementadas por el equipo	Número de compromisos ejecutados / Total de mejoras acordadas en reuniones
Calidad del registro de datos	Porcentaje de éxito	Porcentaje de pacientes incluidos en la cohorte que deberían estar incluidos	Pacientes incluidos / Total de pacientes con criterios de inclusión (100%)
	Cumplimentación en primera intención	Porcentaje de CROM completados sin intervención del gestor de datos	Datos registrados sin gestor / Total de datos esperados (CROM)
	Grado de automatización del registro	Porcentaje de variables extraídas automáticamente por el sistema	Variables registradas automáticamente por paciente / Total de variables del dataset (CROM)
	Disponibilidad de información de costes	Porcentaje de datos de costes disponibles por paciente	Costes disponibles por paciente / Total de costes previstos en el dataset (100%)
Calidad de los datos y seguimiento de pacientes	Ratio de recurrencia de PROM	Relación que estima la pérdida de seguimiento a lo largo del tiempo	Pacientes que responden PROM anterior / PROM siguiente (1:1)
	Llamadas de seguimiento	Estimación de la completitud de datos sin intervención del gestor	Número de llamadas de seguimiento realizadas a pacientes y profesionales (objetivo: 0%)

Aspecto de implementación	Nombre del indicador	Descripción	Fórmula o criterio
Feedback y mejora	Uso de PROM	Porcentaje de profesionales que consultan PROM antes de la visita del paciente	Profesionales que acceden al PROM / Total de profesionales responsables (100%)
Feedback y mejora	Detección de áreas de mejora	Número de veces que el análisis de datos genera alertas clínicas o de proceso	Número total de alertas identificadas
	Respuesta a alertas	Porcentaje de alertas analizadas y respondidas por el equipo clínico	Número de respuestas a alertas / Total de alertas generadas
	Oportunidades de mejora continua	Número de acciones implementadas derivadas del análisis de PROM/PREM	Número de mejoras aplicadas a partir de PROM y PREM
Implicación organizativa	Ratio de sustitución	Proporción de cobertura de roles clave durante ausencias	Días sin cobertura del rol profesional (p. ej. gestor de casos) / Total de días de ausencia

Esta tabla recoge un conjunto estructurado de indicadores diseñados para evaluar la progresión y madurez en la implantación de proyectos de Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV). Los indicadores se agrupan en dimensiones clave como la calidad del proceso de implementación, calidad del registro de datos, seguimiento de pacientes, uso del *feedback* para la mejora continua y sostenibilidad organizativa. Su uso facilita el seguimiento sistemático, la comparación entre proyectos y la identificación de oportunidades de mejora a lo largo del ciclo de transformación.



ANEXO 3: PROPUESTA DE LISTADO DE VERIFICACIÓN DE MADUREZ

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria
Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Marta Macías Maroto

Coordinadora de Calidad. Hospital Universitario Príncipe de Asturias (Madrid)

Este listado de verificación se diseñó para evaluar el grado de madurez de una organización sanitaria en su camino hacia la ASBV, dividido en cinco fases de transformación. Marque los elementos que su organización ha cumplido (algunos elementos se pueden contestar como parcialmente, aunque no es recomendable).

1. Fase de sensibilización y toma de conciencia

Elemento clave	¿Cumplido? Sí/No/Parcialmente
Se reconoce la necesidad de cambiar hacia un modelo basado en valor	
El equipo directivo conoce los principios de la ASBV	
Se han identificado carencias del modelo actual (fragmentación, ineficiencia)	
Hay voluntad institucional de iniciar la transformación	

2. Fase de alineamiento y visión estratégica

Elemento clave	¿Cumplido? Sí/No/Parcialmente
Existe una visión clara y compartida sobre qué es “valor en salud”	
Se ha elaborado o actualizado el plan estratégico incluyendo ASBV	
Se han priorizado líneas de atención o procesos clínicos para iniciar	
Se ha asignado un equipo de liderazgo o gobernanza para impulsar el cambio	
Participación activa de profesionales clínicos en el proceso de diseño e implementación	
Se han incorporado PROM y PREM como herramientas sistemáticas	
Se dispone de una gobernanza clara sobre los datos (primario y secundario uso)	
Se han definido protocolos de calidad del dato y mecanismos de verificación.	

3. Fase de diseño e infraestructura

Elemento clave	¿Cumplido? Sí/No/Parcialmente
Se han definido indicadores de resultados en salud (PROM, PREM, clínicos)	
Se ha comenzado a estructurar el análisis de costes por paciente o proceso	
Se han creado o adaptado rutas asistenciales basadas en valor	
Existe una infraestructura digital para capturar y analizar datos	
Se ha definido un cuadro de mando clínico-asistenciales para la toma de decisiones	
Se dispone de herramientas de visualización integradas (cuadros de mando...) y/o herramientas de decisiones compartidas para pacientes	
Se usan estándares internacionales tipo SNOMED, LOINC, OMOP, etc. en los SIS	
Existe trazabilidad del origen de los datos en la HCE.	
Existe interoperabilidad dentro de la organización	
Existe interoperabilidad con otras organizaciones	
Se integran datos clínicos, administrativos y del paciente en un repositorio común con dato federado o no	
Se ha definido un marco de investigación que incluye estudios observacionales, plataformas de reclutamiento para ensayos clínicos y ensayos pragmáticos	

4. Fase de implementación y cambio cultural

Elemento clave	¿Cumplido? Sí/No/Parcialmente
Los profesionales reciben formación sobre ASBV y cambio organizacional	
Se promueve el trabajo colaborativo multidisciplinar	
Hay una comunicación activa y continua sobre el proceso de transformación	
Se recogen resultados iniciales para ajustar e iterar	
Se usan los datos informados por el paciente para la mejora de la asistencia	
Se usan los datos de experiencia del paciente y del profesional para la mejora de los procesos y la asistencia.	

5. Fase de evaluación y consolidación

Elemento clave	¿Cumplido? Sí/No/Parcialmente
Se evalúan regularmente los resultados en salud y costes	
Los datos se usan para tomar decisiones clínicas y de gestión	
Se han escalado los modelos exitosos a otros procesos o áreas	
La transformación se refleja en la cultura, los incentivos y el liderazgo	
Se ha definido un modelo de incentivos vinculado al desempeño o resultados clínicos	



ANEXO 4: LISTADO DE VERIFICACIÓN DE ELEMENTOS CLAVE PARA INICIAR UNA COMUNIDAD HOSPITALARIA DE APRENDIZAJE (ASBV)

Carolina Varela Rodríguez [basado en el capítulo 2.3]

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria

Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Dimensión	Elemento	Recomendación / Consideración práctica	Sí/No/ Parcial*
Visión y objetivos estratégicos compartidos	Visión común VBHC	Definir y consensuar una visión clara y compartida, alineada con los principios de la ASBV, que oriente a todas las organizaciones participantes. Involucrar a todos los miembros en la formulación para asegurar entendimiento y compromiso comunes.	
	Objetivos estratégicos medibles	Establecer objetivos comunes SMART para la comunidad y para cada institución, acordados desde el inicio para evaluar la colaboración frente a metas claras y compartidas.	
Modelo de gobernanza	Estructura de gobernanza clara	Implementar un modelo formal con roles y responsabilidades definidos, combinando acciones a largo plazo con metas a corto plazo como indicadores de avance.	
	Acuerdos y normas compartidas	Formalizar la colaboración mediante acuerdos escritos que definan reglas de participación, confidencialidad de datos y mecanismos de resolución de conflictos.	
Liderazgo	Liderazgo compartido y apoyo directivo	Asegurar liderazgo fuerte y distribuido, con apoyo explícito de la alta dirección para proporcionar recursos y eliminar barreras.	
	<i>Champion</i> o líder clínico designado	Designar un líder clínico motivado, con tiempo y recursos, que actúe como motor del cambio y fomente el sentido de pertenencia del equipo.	
	Liderazgo visible y motivador	Promover liderazgo inspirador y presente, que motive, facilite la comunicación y sirva de modelo a seguir.	

Dimensión	Elemento	Recomendación / Consideración práctica	Sí/No/Parcial*
Recursos humanos y financieros	Asignación de recursos dedicados	Comprometer recursos humanos y financieros suficientes desde cada institución para apoyar la colaboración.	
	Financiación sostenible	Definir un plan de sostenibilidad financiera a largo plazo, con presupuestos, subvenciones o modelos alineados al valor.	
	Contribuciones definidas por socio	Acordar y formalizar previamente las aportaciones de cada institución (recursos, personal, datos, infraestructura) y sus responsables.	
Criterios de participación	Selección de instituciones alineadas	Seleccionar socios que aporten valor, compartan visión y cultura organizativa compatible.	
	Participación multidisciplinar	Involucrar a profesionales adecuados desde el inicio, incluyendo clínicos y personal de soporte.	
	Expectativas de participación claras	Definir y comunicar objetivos y expectativas de contribución para todos los miembros.	
Compromiso organizativo	Apoyo directivo y preparación homogénea	Compromiso explícito de la alta dirección y evaluación del nivel de preparación inicial.	
	Compatibilidad cultural y de valores	Verificar compatibilidad cultural y de valores, alineando diferencias desde el inicio.	
	Transparencia y confianza interinstitucional	Fomentar confianza mediante transparencia y comunicación abierta.	
Infraestructura tecnológica y de datos	Interoperabilidad y estándares comunes	Acordar un modelo de datos común e interoperable con estándares compartidos.	
	Herramientas colaborativas y acceso a datos	Adoptar herramientas tecnológicas compartidas que faciliten el trabajo en red y el acceso a datos.	
	Seguridad y privacidad de la información	Garantizar seguridad y cumplimiento normativo (p. ej., GDPR) con protocolos claros.	
Procesos de toma de decisiones	Mecanismo de decisión colaborativo	Definir procesos de decisión participativos con representación de todos los hospitales.	

Dimensión	Elemento	Recomendación / Consideración práctica	Sí/No/Parcial*
Mecanismos de evaluación y mejora continua	Indicadores clave de valor	Definir indicadores clave y productos esperados desde el inicio.	
	Seguimiento y retroalimentación continua	Monitorizar periódicamente y adaptar actividades según las necesidades.	
	<i>Benchmarking</i> y mejora colaborativa	Realizar benchmarking para detectar brechas y compartir buenas prácticas.	
Participación de pacientes y familias	Inclusión activa de pacientes	Involucrar a pacientes desde el inicio, buscando representatividad.	
	Claridad en el rol del paciente	Definir claramente funciones, alcance y compromiso esperado.	
	Apoyo y capacitación al paciente	Ofrecer apoyos concretos como reembolsos, incentivos y formación adaptada.	

*En los ítems que se responda “no” o “parcial” habrá de diseñar un plan de contingencia para corregirlos.

Bibliografía

- Sheikh K, Abimbola S, editors. *Learning health systems: pathways to progress*. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponible en: <https://iris.who.int/items/d23985d4-c622-4402-8158-dcb11b1794f0>
- Argyris C, Schön DA. *Organizational learning II: theory, method, and practice*. Reading (MA): Addison-Wesley; 1996.
- Cossio-Gil Y, Omara M, Watson C, et al. The Roadmap for Implementing Value-Based Healthcare in European University Hospitals—Consensus Report and Recommendations. *Value Health*. 2022;25(7):1148–56. doi:10.1016/j.jval.2022.02.004
- Nuño-Solinís R, et al. *La implementación efectiva y participativa de la sanidad basada en valor*. Fundación Gaspar Casal; 2023. ISBN: 978-84-09-48028-9.
- AquAS. *Guía para la implementación de proyectos de atención sanitaria basada en el valor*. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya; 2021. Disponible en: https://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2021/guia_implementacion_proyectos_atencion_sanitaria_valor_aquas2021.pdf

ANEXO 5: COMPONENTES CLAVE Y FASES PRÁCTICAS PARA DESARROLLAR UN SISTEMA DE INFORMACIÓN SANITARIA QUE APRENDE

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria
Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Marta Macías Maroto

Coordinadora de Calidad. Hospital Universitario Príncipe de Asturias (Madrid)

Diversos países y organizaciones sanitarias han puesto en marcha iniciativas que ilustran cómo puede implementarse, al menos parcialmente, un Sistema de Información Sanitaria que aprende, combinando datos clínicos, herramientas analíticas avanzadas y enfoque en resultados en salud. Es lo que consideramos casos de éxito

En **Cataluña (España)**, la Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) gestiona el programa **PADRI**, que permite la reutilización de datos sanitarios anonimizados para investigación, innovación y evaluación de políticas públicas. Este programa ha sido clave para facilitar el uso secundario de datos procedentes de historias clínicas, registros poblacionales y bases administrativas, en un entorno legalmente regulado y seguro (1).

En los Países Bajos, la red hospitalaria Santeon, formada por siete hospitales docentes, ha desarrollado un modelo de atención basado en valor que permite comparar de forma continua resultados clínicos, costes y experiencia del paciente. Gracias a la estandarización de indicadores y de procesos, Santeon ha conseguido mejoras clínicas relevantes, como la reducción de reintervenciones y estancias hospitalarias innecesarias. Este modelo se apoya en ciclos rápidos de mejora clínica mediante benchmarking interno, y representa una referencia internacional en la aplicación práctica del paradigma de valor (2).

En el Reino Unido, el proyecto OpenSAFELY, impulsado por el Servicio Nacional de Salud (NHS), ha demostrado la viabilidad de utilizar registros sanitarios electrónicos pseudo-anonimizados de forma segura y escalable. Durante la pandemia de COVID 19, esta plataforma permitió generar evidencia en tiempo real para orientar políticas sanitarias. Su arquitectura abierta y reproducible se mantiene en uso activo para investigaciones sobre múltiples enfermedades y medicamentos, garantizando al mismo tiempo privacidad y transparencia (3).

En Finlandia, la agencia nacional Findata coordina de forma centralizada el acceso a datos sanitarios y sociales para su uso secundario. Establecida por ley en 2019, Findata otorga permisos para investigación, innovación y evaluación de servicios, operando en un entorno de alta protección de datos y promoviendo el análisis poblacional con alto rigor metodológico. Se considera un modelo avanzado de gobernanza del dato a nivel europeo [4].

En el contexto nacional, el Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid) ha liderado varias iniciativas de integración de datos clínicos estructurados, incluyendo proyectos de estandarización de historia clínica electrónica bajo norma ISO 13606 y de incorporación de PROMs y PREMs en procesos asistenciales. Además, ha participado en consorcios como EHDEN y ha desarrollado herramientas para análisis de datos de vida real durante la pandemia de COVID 19, demostrando cómo un gran hospital puede pilotar avances en sistemas de información que aprenden [5,6].

Infraestructura tecnológica interoperable

- Capacidad para integrar múltiples fuentes y sistemas (historia clínica, laboratorio, farmacia, imagen, etc.) con estándares internacionales abiertos (HL7-FHIR, SNOMED CT, LOINC, OMOP).
- Interoperabilidad semántica y técnica intra e interinstitucional, incluyendo integración con otros sistemas de información, por ejemplo, del sistema sociosanitario, medioambiente, demográficos...

Seguimiento longitudinal del paciente a lo largo de toda la vida

- Desde atención primaria hasta atención hospitalaria y sociosanitaria.
- Sistemas centrados en el proceso, no en el recurso.

Historia clínica electrónica (HCE) unificada y estructurada con plataformas de analítica avanzada

- Visión longitudinal del paciente.
- Codificación estandarizada.
- Integración de PROM, PREM y determinantes sociales de salud.
- Cuadros de mando clínicos y estratégicos en tiempo real.
- Modelos de análisis predictivo y prescriptivo (ML/AI).
- Sistemas de ayuda a la toma de decisiones clínicas basados en datos reales.

Recolección continua y multicanal de datos

- Capacidad de captar datos desde múltiples fuentes: app del paciente, *wearables*, formularios digitales, encuestas, dispositivos conectados.
- Captura pasiva y activa de datos en tiempo real o asincrónica.
- Generar y validar desarrollos metodológicos dinámicos y adaptables de la captura de datos para nuevos objetivos con nuevos tipos de cuestionarios.
- Captura sistemática de resultados en salud, incluyendo la incorporación sistemática de PROM, PREM, CROM y RWD/RWE en los procesos clínicos.
- Visualización accesible para pacientes y profesionales.

Motor de reglas clínicas y automatización de procesos

- Motor de reglas configurable que permita generar alertas, recomendaciones y automatizar flujos asistenciales (por ejemplo: alarmas de seguridad, recomendaciones de guías clínicas, seguimiento de pacientes frágiles o de alto riesgo).
- Integración con BPM (*Business Process Management*) o motores de decisiones (CDSS).
- Incorporación progresiva de herramientas de inteligencia artificial como apoyo a la decisión.

Gobernanza del dato

- Cumplimiento del RGPD y principios de ética y seguridad.
- Gobernanza distribuida, con participación de pacientes, profesionales y gestores.
- Consentimiento informado dinámico y auditabilidad.

Repositorio común de conocimiento organizativo

- Sistema que almacene, relacione y versiona documentos, guías clínicas, protocolos, indicadores, reglas de decisión y experiencias prácticas.
- Vinculado al modelo de datos y al motor de ayuda a la decisión.

» Fases para su desarrollo en una organización sanitaria

1. Evaluación de madurez digital

- Basada en modelos como HIMSS EMRAM, AMHRA o *Maturity Models* de la OMS o UE.
- Diagnóstico del estado de interoperabilidad, digitalización y cultura del dato.

2. Mapa de sistemas y necesidades

- Cartografía de sistemas existentes (clínicos, administrativos, analíticos).
- Identificación de duplicidades, carencias y áreas prioritarias.

3. Estrategia de priorización

- Selección de una unidad clínica o proceso con madurez suficiente.
- Definición de objetivos concretos, indicadores clave y población diana.

4. Desarrollo de pilotos

- Diseño ágil con co-creación profesional y participación de pacientes.
- Foco en objetivos clínicos, indicadores PROM/CROM/PREM y resultados en salud.

5. Formación y empoderamiento profesional

- Capacitación en manejo de datos, cultura de mejora continua y ética del dato.
- Liderazgos clínicos mixtos y acompañamiento institucional.

6. Escalado y retroalimentación continua

- Análisis de impacto, costes y lecciones aprendidas.
- Extensión por módulos o patologías, integrando mejoras iterativas.
- Comunidades de práctica y aprendizaje intercentros.

7. Monitoreo y evaluación con gobernanza adaptativa

- Seguimiento en tiempo real de KPIs clínicos, organizativos y de experiencia del paciente.
- Gobernanza del dato y del cambio organizativo basada en ciclo ágil (planificar, medir, adaptar).
- Incorporación de cuadros de mando para líderes clínicos y responsables de calidad.

8. Escalado a ecosistema

- Articulación con redes de centros y nodos colaborativos (por ejemplo, dentro del sistema nacional o regional de salud).
- Participación en espacios de datos compartidos (como el Espacio Europeo de Datos Sanitarios o iniciativas como HealthDataHub o Findata).
- Vinculación con líneas de financiación y estrategias regionales/nacionales de digitalización e investigación.

Elementos transversales:

- **Liderazgo transformacional:** clínico, técnico y estratégico.
- **Modelo operativo claro:** roles, responsabilidades, procesos.
- **Gobernanza del dato y transparencia.**
- **Marco normativo habilitante:** RGPD, EHDS, leyes nacionales.
- **Participación activa de los pacientes** en el diseño, despliegue y evaluación.

Referencias

1. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). Programa PADRIS. Barcelona: AQuAS; [citado 2025 Jul 31]. Disponible en: <https://aquas.gencat.cat/ca/fem/intelligencia-analitica/padris/>
2. Boston Consulting Group. How Dutch Hospitals Make Value-Based Health Care Work: San-teon Case Study. BCG; 2018 [citado 2025 Jul 31]. Disponible en: <https://www.bcg.com/publications/2018/how-dutch-hospitals-make-value-based-health-care-work>
3. Williamson EJ, Walker AJ, Bhaskaran K, *et al.* Factors associated with COVID-19-related death using OpenSAFELY. *Nature*. 2020;584:430–6. Disponible en: <https://www.opensafely.org/>
4. Findata – Finnish Social and Health Data Permit Authority. Helsinki: Findata; [citado 2025 Jul 31]. Disponible en: <https://findata.fi/en/>
5. Hospital Universitario 12 de Octubre. Proyecto Infobanco. [Internet] Madrid: 12 de Octubre; 2021. Disponible en: https://cpisanidadcm.org/wp-content/uploads/2021/03/Taller-CPM_Infobanco.pdf
6. Varela Rodríguez C, Sánchez Jiménez R, Ortega González M, *et al.* Integración de PROMs y PREMs en la historia clínica electrónica: experiencia en el Hospital Universitario 12 de Octubre. *Guía MAPEX*. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria; 2022 [Internet]. Madrid, Hospital 12 de Octubre; 2022. Disponible en: <https://www.sefh.es/mapex/documentos/guia-mapex-implantacion-uso-proms-prems.pdf>

ANEXO 6: HERRAMIENTA DE ANÁLISIS DE BRECHAS PARA EL REGISTRO DE VARIABLES E INDICADORES DE VALOR

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria
Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Jorge Sanz Miguel

CEO de TogethertoGrow

Durante la implementación de los proyectos de ASBV en el Hospital Universitario 12 de Octubre y durante las asesorías y consultorías metodológicas en otras organizaciones, se desarrollamos una herramienta de análisis de brechas (*gap analysis*). Fundamentada en las recomendaciones del International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Intenta ofrecer un diagnóstico de los puntos de mejora del sistema de información sanitaria para que sean capaces de aprender y de garantizar la calidad del dato, interoperabilidad, benchmarking y generación de comunidades de aprendizaje. La herramienta constituye un instrumento de análisis de brecha o *gap analysis* que permite:

1. Identificar las variables actualmente disponibles en los sistemas de información del hospital.
2. Contrastar dichas variables con las recomendaciones internacionales (ICHOM, OECD, etc.) y con las necesidades específicas de los clínicos y gestores.
3. Detectar las brechas (*gaps*) en la recogida de información: variables ausentes, indicadores incompletos, baja calidad del dato o falta de interoperabilidad.
4. Establecer un plan de acción priorizado para cerrar las brechas y asegurar que los sistemas de información son capaces de sostener un modelo de ASBV.
 - a. Facilitar la toma de decisiones para cerrar esas brechas
 - b. Promover la mejora continua de la calidad del dato y de la medición de valor.

Estructura y partes

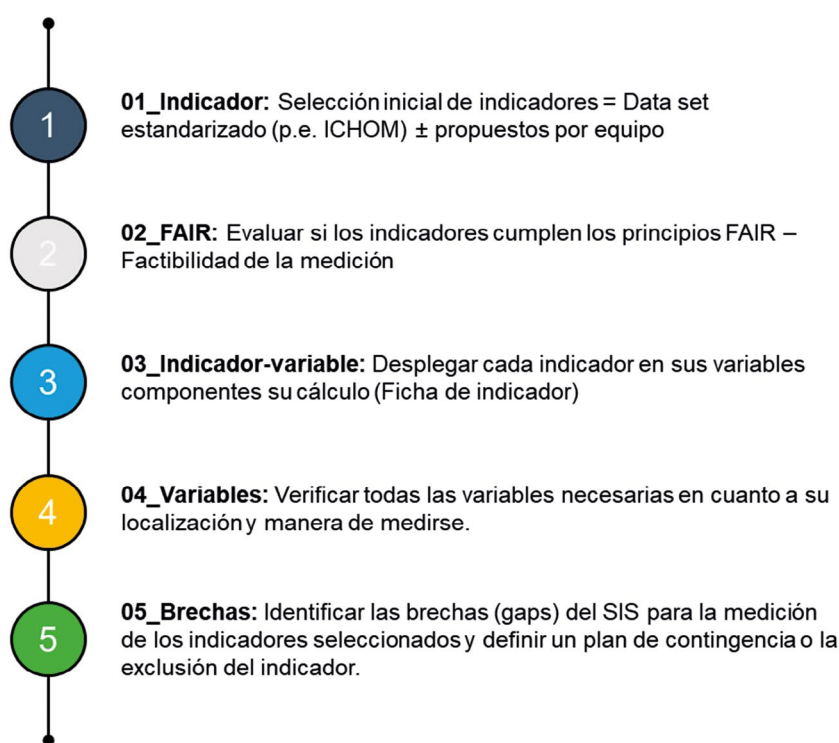
1. **Variables de referencia:** extraídas de los *Standard Sets* de ICHOM y de otros marcos internacionales (ej. OECD PaRIS).
2. **Variables disponibles en el hospital:** procedentes de historia clínica electrónica, registros clínicos, sistemas de codificación y bases de datos propias.

3. **Indicadores derivados:** métricas construidas a partir de las variables (ej. supervivencia, complicaciones, calidad de vida informada por el paciente).
4. **Brecha identificada (*gap*):** espacio en el que se documenta la diferencia entre lo recomendado y lo disponible.
5. **Plan de acción y responsables:** medidas necesarias para cerrar la brecha, con hitos temporales y responsables asignados.

Cómo usar la herramienta (modo práctico)

En la publicación digital de la guía se ofrece acceso a la herramienta en formato Excel.

Flujo operativo de la herramienta



1. Selección del conjunto de referencia.
6. Mapeo local de variables.
7. Construcción de indicadores.
8. Identificación de brechas: Se puede extraer y usar, no se registra, se registra pero no se puede extraer automáticamente.
9. Priorización de acciones: Se decide si la variable o el indicador es importante y se hace un plan de contingencia para poder medirlo o se decide que no es suficientemente relevante.
10. Seguimiento y comunidad de aprendizaje.

Relaciones entre los elementos

Variable de referencia (ICHOM/PaRIS) → Variable local disponible → Indicador derivado
→ Brecha detectada → Plan de acción → *Benchmarking* y aprendizaje.

Este flujo asegura que los datos se conviertan en conocimiento útil, y el conocimiento en decisiones clínicas y de gestión que impacten en los resultados y en la experiencia de los pacientes.

Valor añadido

1. Incrementa la calidad y completitud del dato clínico y experiencial.
2. Mejora la interoperabilidad entre fuentes internas y externas.
3. Facilita el benchmarking entre hospitales y con estándares internacionales.
4. Sienta las bases para comunidades de aprendizaje clínico apoyadas en datos fiables y comparables.



[Descarga las herramientas de análisis en formato Microsoft Excel](#)

Referencias

- ICHOM. Standard Sets [Internet]. Boston: ICHOM; 2020 [citado 2025 ago 31]. Disponible en: <https://www.ichom.org/standard-sets/>
- Friedman CP, Wong AK, Blumenthal D. Achieving a nationwide learning health system. *Sci Transl Med*. 2010;2(57):57cm29. doi:10.1126/scitranslmed.3001456
- Porter ME, Lee TH. The strategy that will fix health care. *Harv Bus Rev*. 2013;91(10):50-70.

ANEXO 7: A PROPÓSITO DE UN PROYECTO: PROCESO DE ANÁLISIS DE PROM Y APRENDIZAJES PARA EXTENDER SU USO A LA PRÁCTICA CLÍNICA (LA EXPERIENCIA PROximity)

Eric Grossat

Senior Business Development director, LOGEX, BV

Introducción y contexto

La importancia de medir PROM reside en poder detectar áreas de mejora y poner en marcha planes correctivos. Así, por ejemplo, con la evolución del perfil de los pacientes con VIH —marcada por el envejecimiento, la presencia de comorbilidades y una elevada tasa de control virológico—, los objetivos del seguimiento clínico se han ampliado. En este nuevo contexto resulta pertinente incorporar la evaluación de la calidad de vida a través de cuestionarios de resultados percibidos por los propios pacientes (PROM).

En un hospital de Madrid se utilizó un nuevo PROM desarrollado en colaboración con la asociación de pacientes SEDISA, el *Clinical Screening Tool*, y se pudieron analizar las necesidades no cubiertas en dominios funcionales y dominios laterales (1).

Antecedentes

Este proyecto piloto se diseñó con dos grupos: un grupo de intervención, formado por pacientes activos que cumplimentarán los PROM, y un grupo control, que continuará con la práctica clínica habitual.

El objetivo principal fue identificar posibles dificultades o barreras en la recogida de PROM que puedan resolverse de cara a su implementación futura, así como explorar y validar el papel de estas medidas en el proceso asistencial.

Este proyecto fue elegido dentro de los 8 mejores proyectos de salud con impacto en la calidad asistencial presentados en 2023 al Congreso Nacional de la SECA (Sociedad Española de Calidad Asistencial). Estos 8 proyectos forman el 5% de 165 proyectos presentados.

7.1. Metodología de selección de PROM en PROximity

Uno de los obstáculos a la hora de recoger los PROM de pacientes es la cantidad de cuestionarios que hay que utilizar. Para optimizar la participación de pacientes, SEISIDA (Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA) desarrolló el CST (*Clinical Screening Tool*). Este sistema evita que un paciente tenga que rellenar cuestionarios que no son relevantes en su caso concreto.

Por ejemplo, en lugar de enviar los cuestionarios de depresión y ansiedad a todos los pacientes, mediante unas pocas preguntas, se filtran primero aquellos pacientes con problemas de depresión o ansiedad, a quienes sí se les enviarán después, de forma específica los cuestionarios que aplican

Los pacientes con VIH tienden a evolucionar hacia la pluripatología, por lo que es interesante aplicar un método progresivo de selección de PROM. De esta forma, se evitaría que los pacientes recibieran múltiples cuestionarios de varias especialidades, gracias a la discriminación mediante preguntas de aquellos PROM que son poco relevantes en cada caso, permitiendo profundizar en los aspectos verdaderamente útiles para cada paciente. La recogida de respuestas de los pacientes en múltiples hospitales permitirá poner en marcha grupos de trabajo para analizar la variabilidad, identificar diferencias en los procesos asistenciales y revisar mejoras en las intervenciones (tratamientos, derivaciones).

Adherencia a los PROM en PROximity

Dentro de los 50 pacientes del GRUPO INTERVENCIÓN:

- 20 pacientes (40%) han respondido al menos una vez al CST y al WHOQoL- VIH brief.
- 30 pacientes (60%) no han respondido a PROM a pesar de estar en el grupo activo. 10 de ellos (33% de los que no respondieron ningún cuestionario) han indicado problemas de salud durante la consulta con el especialista.

La gestora de casos contactó con los 30 pacientes que no contestaron nunca, e hizo un resumen de las posibles causas de falta de cumplimentación, que se recogen aquí:

- **Relacionadas con algún problema de salud (10/30 = 33%):** durante la llamada, la gestora de casos detectó problemas de salud en 10 de estos 30 pacientes, siendo el insomnio y el estigma los más frecuentes. Además, surgieron otros temas como presencia de alteraciones neuropsiquiátricas, ingresos hospitalarios, etc., que limitaron la tasa de respuesta.
- **Relacionadas con otros motivos:** 2 pacientes mostraron interés en salir del estudio debido a falta de tiempo y traslado al extranjero.

- **Relacionadas con incidencias técnicas (12/30):** pérdida de claves, dificultades en el acceso, etc. Además, es relevante mencionar que pueden ocurrir problemas con los servidores de los hospitales que contribuyen a estas incidencias tecnológicas.

Por lo tanto, se identificaron las siguientes áreas de mejora:

- Mejorar el proceso de explicación inicial con herramientas de apoyo, para motivar a los pacientes en la participación.
- Identificar e implementar métodos para mantener el interés del paciente durante el programa.
- Soporte metodológico/tecnológico adecuado para evitar o, al menos, minimizar el impacto de las complicaciones relacionadas con el uso de la tecnología.

Resumen del análisis de resultados de PROximity (Figura 1):

Es importante señalar que en ningún momento se consideró que el uso de PROM fuese un reemplazo, sino un complemento a las conversaciones durante la consulta. Que, *a priori*, deberían mejorar la comunicación médico-paciente.

Los estudios que han evaluado la implementación de PROM/ePROM muestran una notable variabilidad en las tasas de respuesta según la patología, el diseño del estudio y la estrategia de recogida de datos (Tabla 1). En personas con VIH, los datos disponibles sitúan las tasas de respuesta en un rango amplio: alrededor de 32,9% en un programa poblacional multicéntrico en España (Naveta Project) y en torno al 55% en una cohorte clínica en Dinamarca, cifras que contrastan con tasas más elevadas reportadas en otras condiciones. Por ejemplo, en un estudio canadiense, cuando los ePROM se recogían en la propia visita clínica con soporte electrónico, las tasas de participación alcanzaron el 92,5% y el 96,8% de completitud media. En oncología, los ensayos pragmáticos con sistemas estructurados muestran niveles de cumplimiento muy altos (del 74–98%, según el instrumento y el momento de recogida), mientras que en reumatología los valores varían entre el 55% en estudios longitudinales digitales y el 86–93% en contextos de práctica clínica integrada. En ortopedia, la participación en programas nacionales alcanza cifras más modestas (38–41% en Inglaterra), aunque en itinerarios estandarizados de artroplastia los niveles de respuesta oscilan entre 72% y 99%, con revisiones sistemáticas que reportan medias cercanas al 68,6%. Estos hallazgos sugieren que la población con VIH presenta tasas de respuesta inferiores a las observadas en otros grupos clínicos, salvo en entornos muy controlados y con acompañamiento técnico, lo que refleja la influencia de factores organizativos, tecnológicos y de alfabetización en salud sobre la recogida sistemática de PROM.

Tabla 1: **Tasa de respuestas a PROM (y PREM) en cohortes de pacientes, población general y pacientes VIH positivos**

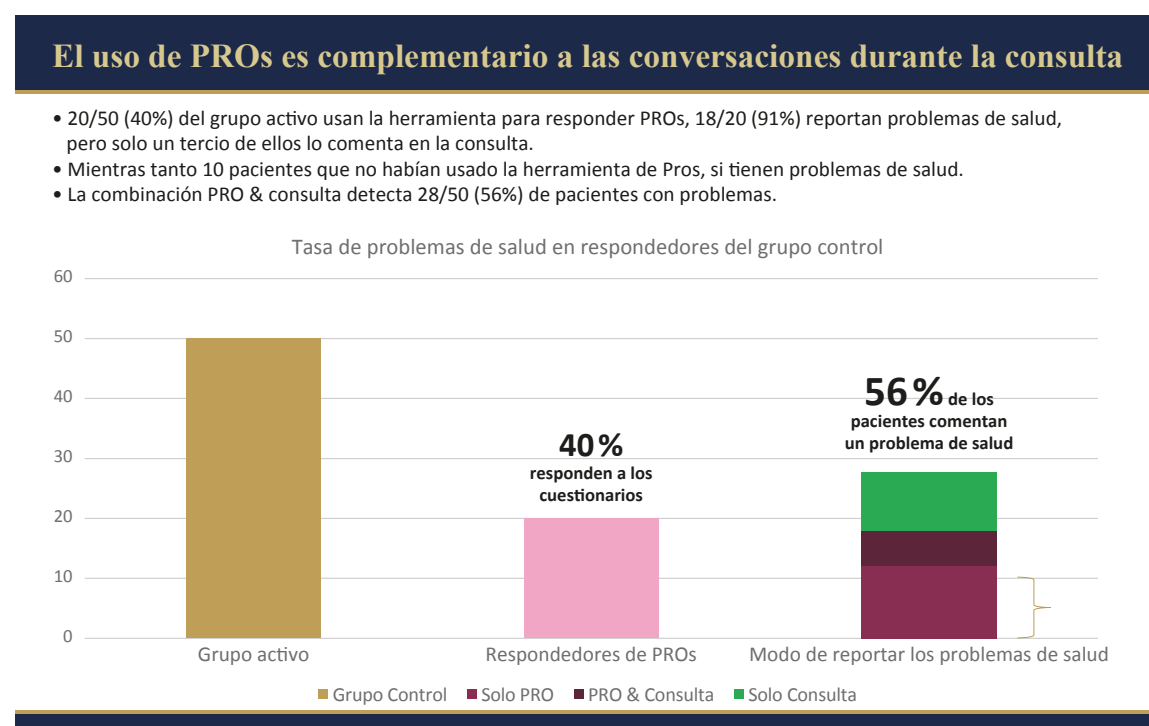
Tipo PROM	Tasa de respuesta	País/Año/Comentarios
VIH		
ePROM /ePREM multienfermedad (2)	Respuesta global 46.12% [24,704/53,364]; VIH 32.93% [7473/22,695], respiratorias 71.5% [433/606], oncológicas 62.7% [200/319], digestivas 62.4% [2247/3601], reumáticas 57.82% [7506/12,982]	España/2024 Naveta project 64 Hospitales Varias condiciones clínica
PROM en práctica clínica ambulatoria (3)	55%	Dinamarca/2020 Clínica
ePROM sobre terapia ART y factores de riesgo (4)	92.5% participación; 96.8% tasa de respuesta; 95.5% completitud	Canadá/2019 Clínica urbana
Oncología		
PROM monitorización de síntomas (5)	97–98% respuesta	EE.UU./2016
PRO-CTCAE, QoL (6)	74.9% PRO-CTCAE; 79.1% QoL	EE.UU./2023
PROM semanales 12 meses (7)	91% de respuesta	EE.UU./2021 PRO-TTECT-trial
Reumatología		
ePROM mensuales (8)	55.3% completaron basal y 1 y 3 meses	EE.UU./2021 ArthritisPower
PROMs en consultas sucesivas (9)	86% en seguimiento; 93% remoto	España/2021 Lupus Eritematoso
Traumatología		
PROM nacionales (10)	41% (cadera); 38% (rodilla)	Reino Unido/2023 Prótesis cadera y rodilla
PROM perioperatorios (11)	80–99% de respuesta	Dinamarca/2022 Artroplastias
PROM post-quirúrgico (12)	Basal: 72% cadera; 78% rodilla; 1 año: 78% cadera; 85% rodilla	Reino Unido/2023 Artroplastias
PROM post-quirúrgico (13)	Media 68.6% [rango 11.3–100%]	Varios/2023

Fuente: Elaboración propia.

A continuación, se señalan las conclusiones del análisis de datos del proyecto.

- En el grupo de intervención, la tasa de respuesta a PROM (40%) es inferior en comparación con la tasa de respuesta de otros proyectos en la misma población de pacientes (3,4), y parece ligeramente inferior a la de otras poblaciones de pacientes (5-13) (Tabla 1). Parece por lo tanto verse más afectada, en parte por problemas técnicos, barreras en el proceso asistencial u otras barreras relacionadas con los pacientes, si tenemos en cuenta que es superior a la tasa de respuesta reportada por el estudio Naveta Project con un 32% en el caso de pacientes VIH (2).
- Durante la consulta, 10 pacientes que formaban parte del grupo de intervención y no utilizaron la herramienta expresaron problemas de salud como causa principal.
- Se registra una alta incidencia de problemas que afectan a la vida de los encuestados (18/20 - el 91% señala un problema de salud) con predominio de "aspectos de salud mental" (deterioro cognitivo, ansiedad, depresión, problemas de sueño, fatiga).

Figura 1. **Análisis de resultados de PROximity: tasas de problemas de salud en respondedores del grupo activo**

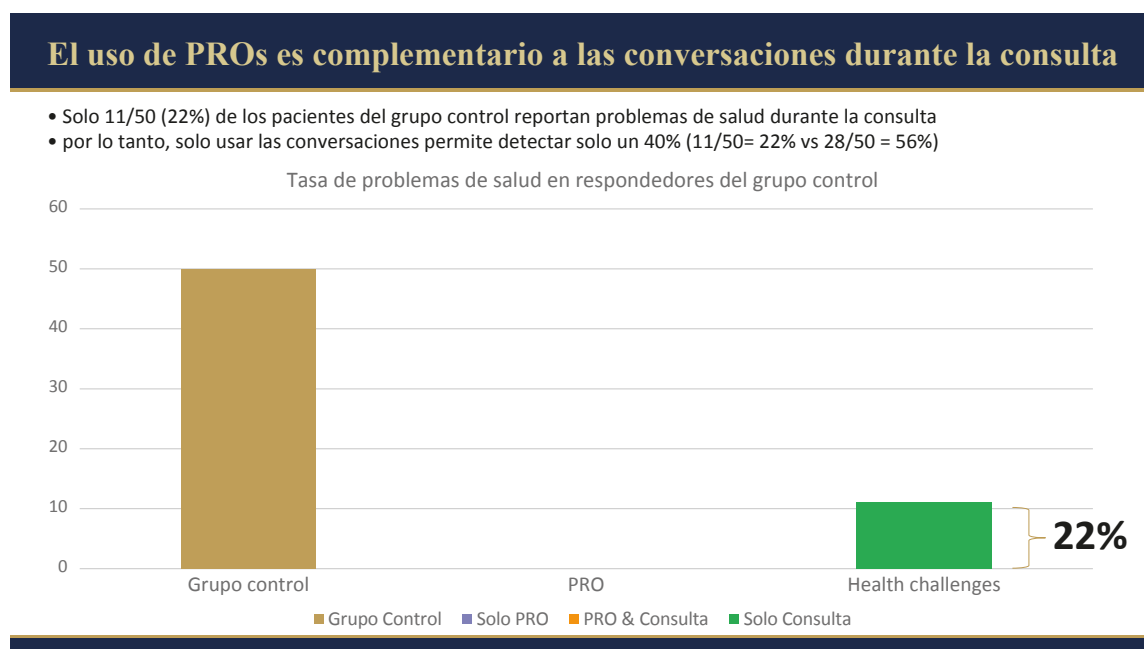


Fuente: Elaboración propia.

- Solo un tercio de los pacientes (6/18) que reportaron un problema mediante PROM lo comentaron durante la entrevista. A veces no mencionaron todos los problemas reportados en PROM. Es decir, dos tercios de los pacientes (12/18) reportaron un problema en PROM, luego no lo mencionaron en la visita.
- La recogida total de problemas de salud ocurrió en más de la mitad de la población del grupo de intervención, 28/50 (56%).

- El deterioro cognitivo, la depresión, los problemas sexuales y el estigma quizás no sean temas fáciles de tratar abiertamente en una visita presencial.
- En el **grupo de intervención** (Figura 1), el uso combinado de PROM y de la anamnesis en consulta permitió conocer información sobre el estado de salud en el 56% de los pacientes.
- En el **grupo control** (Figura 2), la mención de los problemas durante las visitas fue bastante menor (sólo el 22%), posiblemente porque en la práctica habitual no se explicaban los beneficios de comprender sus problemas de salud para mejorar su atención y apoyarles mejor, frente al grupo activo, que sí recibió explicaciones y el consentimiento informado y durante la consulta con la enfermera.

Figura 2. **Análisis de resultado en PROximity: tasas de problemas de salud en respondedores del grupo control**



Fuente: Elaboración propia.

Un segundo hospital siguió la misma metodología, con mejoras en la comunicación del proyecto a los pacientes, basadas en la experiencia del hospital 1. La tasa de respuesta del hospital 2, casi se duplicó respecto al hospital 1 (79% en el hospital 2 frente a 40% en el hospital 1).

Respecto a las problemas o necesidades no cubiertas identificadas podemos señalar que en el primer hospital un 91,95%, y en el segundo un 87,5% de los pacientes que respondieron a los PROM refirieron algún problema ya fuera dentro de la esfera de síntomas que pueden ser atendidos de alguna manera por la organización sanitaria, en este caso el hospital, o de la esfera de problemas sociales o culturales que escapan a la posible intervención hospitalaria. La figura 3 recoge los problemas específicos que destacan entre los 87 pacientes de los dos hospitales.

Dentro de la esfera de intervenciones que puede cubrir un centro hospitalario, hay consistencia entre los pacientes de los dos hospitales:

1. Sueño y fatiga.
2. Depresión.
3. Síntomas físicos molestos.
4. Queja cognitiva.

Dentro de la esfera de intervenciones más orientadas a aspectos sociales, soporte de asociaciones de pacientes, etc:

1. Estigma.
2. Función y satisfacción sexual.
3. Privación material.
4. Apoyo social percibido (con variabilidad, al tener dos hospitales en zonas de población muy diferentes).

Figura 3: *Problemas percibidos en los dos primeros hospitales del Proyecto PROximity*

Análisis del CST: problemas percibidos



PROximity

Filtros	Período de tiempo		Variables medidas	
	Julio 2023 –Abril 2024		Dimensiones alteradas CST	
	Hospital 1	Hospital 2		
	n=18	n=69	Total (%)	
Queja cognitiva	8 (44,5%)	24 (34,8%)		
Depresión	8 (44,5%)	36 (52,2%)		
Sueño/Fatiga	14 (77,8%)	43 (62,3%)		
Síntomas físicos molestos	9 (50%)	33 (47,8%)		
Estigma	14 (77,8%)	43 (62,3%)		
Función y satisfacción sexual	12 (66,7%)	43 (62,3%)		
Apoyo social percibido	6 (33,3%)	28 (40,6%)		
Privación material	4 (22,2%)	35 (50,7%)		



Observaciones

Problemas que destacan entre los 87 pacientes.

Dentro de la esfera de intervenciones que puede cubrir un hospital, hay consistencia entre los pacientes de los dos hospitales:

1. Sueño y fatiga
2. Depresión
3. Síntomas físicos molestos
4. Queja cognitiva

Dentro de la esfera de intervenciones más orientados a aspectos sociales, soporte de asociaciones de pacientes, ...

1. Estigma
2. Función sexual
3. Privación Material
4. Apoyo social percibido (con variabilidad, al tener dos hospitales en zonas de población muy diferentes)

Fuente: Elaboración propia.

Diferenciando los problemas según el alcance que tiene el sistema sanitario observamos que:

- Se han identificado 39 problemas correspondientes a 17 pacientes, para los cuales el sistema sanitario dispone de recursos (queja del ámbito cognitivo 8, ansiedad/depresión 8, fatiga, sueño 14, síntomas físicos molestos 9).

- Por otra parte, 12 de los pacientes padecieron problemas relativos a la función sexual, a quienes en algunos casos es posible aportar alguna solución.
- Por último, 16 pacientes reportaron otros problemas asociados al VIH que impactan directamente a la calidad de vida del paciente, siendo el estigma el problema con mayor repercusión. Tanto el estigma como el apoyo social percibido, como la privación material, son más del ámbito social y asociación de pacientes, que del equipo asistencial/hospitalario.

7.2. Conclusiones y próximos pasos basadas en PROximity

De este estudio pueden desprenderse al menos tres conclusiones generales:

- Los PROM permiten comprender significativamente mejor la situación del paciente.
- El uso de PROM es complementario a las conversaciones durante la consulta.
- Existen grandes necesidades no cubiertas de los pacientes y solicitudes de apoyo, algunas de las cuales podrían ser abordadas por el sistema sanitario.

Respecto a los próximos pasos, SEISIDA está realizando un proyecto, el estudio PROCARE, con la participación de cinco hospitales que permitirá tener una base de pacientes más amplia para validar los resultados obtenidos en estos dos hospitales. Permitiendo, asimismo, validar los umbrales de cada campo del CST (*clinic screening tool*) para definir intervenciones personalizadas.

Más allá de conocer mejor las necesidades de los pacientes y medir resultados, el foco de una ASBV y la optimización del rol de los PROM, tiene que ser aportar soluciones y nuevas intervenciones para mejorar la calidad asistencial de una forma holística. La personalización de la medicina beneficiará a los pacientes y será posible cuando las rutas asistenciales permitan integrar diferentes fuentes de datos, desde la historia clínica, los datos de farmacia y los datos informados o reportados por los pacientes, como por ejemplo los PROM.

Bibliografía

1. Estudio PROximity. Presentado en congresos de GeSIDA y SEDISA. Financiado por Gilead Sciences. Comunicación científica no publicada.
2. Naveta Project Group. First electronic implementation of PROMs and PREMs at population level: the Naveta Project in Spain. *Health Qual Life Outcomes*. 2024;22:348. doi:10.1186/s12955-024-02445-1.
3. Bristowe K, Clift P, James R, Josh J, Whetham J, Nixon E, *et al*. Developing and cognitive testing a new HIV-specific patient-reported outcome measure for adults living with HIV. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18(1):349. doi:10.1186/s12955-020-01552-0.
4. Palar K, Kushel M, Frongillo EA, Riley ED. Implementing patient-reported outcome measures (PROMs) in HIV care: response rates and challenges. *BMC Health Serv Res*. 2020;20:1003. doi:10.1186/s12913-020-05872-8.
5. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, *et al*. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2016;34(6):557–65. doi:10.1200/JCO.2015.63.0830.
6. Daly B, Basch E, Li Y, Bhatia S, Mack JW, Devine K, *et al*. Patient-reported outcomes integration into oncology practice: response rates in a pragmatic trial. *JCO Oncol Pract*. 2023;19(7):e110–8. doi:10.1200/OP.22.00312.
7. Snyder C, Blackford A, Okuyama T, Akechi T, Yamashita H, Toyama T, *et al*. Feasibility of web-based patient-reported outcome monitoring in oncology: results from the PRO-TECT trial. *JCO Clin Cancer Inform*. 2021;5:123–32. doi:10.1200/CCI.20.00088.
8. Nowell WB, Curtis D, Thai M, Gavigan K, Venkatachalam S, Harris J, *et al*. Which patient-reported outcomes do rheumatology patients find important to track digitally? A real-world longitudinal study in ArthritisPower. *Arthritis Res Ther*. 2021;23(1):53. doi:10.1186/s13075-021-02430-9.
9. Paredes F, Perestelo-Pérez L, Rivero-Santana A, Serrano-Aguilar P. Electronic collection of patient-reported outcome measures in systemic lupus erythematosus: feasibility study. *Lupus*. 2021;30(9):1430–8. doi:10.1177/09612033211025241.
10. NHS England. Finalised Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in England for Hip and Knee Replacements, April 2022 to March 2023 [Internet]. London: NHS England; 2023 [citado 24 ago 2025]. Disponible en: <https://digital.nhs.uk/data-and-information/publications/statistical/patient-reported-outcome-measures-proms/finalised-hip-and-knee-replacement-procedures-april-2021-to-march-2022>
11. Lindberg-Larsen M, Jørgensen CC, Kehlet H. Response rates and completeness of PROMs after fast-track hip and knee arthroplasty. *Acta Orthop*. 2022;93:666–72. doi:10.2340/17453674.2022.3997.
12. Hamilton DF, Loth FL, MacDonald DJ, Giesinger JM, Patton JT, Simpson AHRW, *et al*. Response rates and biases of patient-reported outcome measures post-arthroplasty. *Bone Joint J*. 2023;105-B(3):267–74. doi:10.1302/0301-620X.105B3.BJJ-2022-0693.R1.
13. Giesinger JM, Hamilton DF, Loth FL, Patton JT, Simpson AHRW, Howie CR, *et al*. Variation in PROM response rates after joint replacement: a systematic review. *Bone Joint J*. 2023;105-B(10):1162–72. doi:10.1302/0301-620X.105B10.BJJ-2023-0116.R1.



ANEXO 8: HERRAMIENTAS DIGITALES CLAVE Y ESTANDARIZACIÓN

Sarita Rodríguez Restrepo

Ingeniera de Telecomunicaciones y Médico Interno Residente del Servicio de Medicina Preventiva del Hospital Universitario 12 de Octubre

Glosario de siglas

API = Interfaz de Programación de Aplicaciones (*Application Programming Interface*⁸⁰).

BI = *Business Intelligence* (Conjunto de procesos y herramientas para análisis de datos empresariales).

BLE = *Bluetooth Low Energy* (Variante de Bluetooth optimizada para bajo consumo y pequeños paquetes de datos).

CDS = *Clinical Decision Support* (Sistemas de soporte a la decisión clínica).

CMBD = Conjunto Mínimo Básico de Datos.

Edge = *Edge Computing* (Procesamiento de datos en el extremo de la red).

EDI = *Electronic Data Interchange*⁸¹.

ESB = *Enterprise Service Bus*⁸².

ETL = *Extract, Transform, Load*⁸³.

FHIR = *Fast Healthcare Interoperability Resources* (Estándar HL7 para intercambio de datos clínicos mediante API).

HCE = *Historia Clínica Electrónica*.

80 Conjunto de reglas, *endpoints* y formatos que un *software* expone para que otros programas puedan acceder a sus datos o funciones. Permite integrar servicios, reutilizar lógica de negocio, crear ecosistemas (p. ej. pagos, mapas, autenticación).

81 Estándar para transmitir documentos comerciales (facturas, órdenes de compra, albaranes) de sistema a sistema en formato estructurado. Permite automatizar transacciones B2B, reducir papel y errores, acelerar la cadena de suministro.

82 Infraestructura de *middleware* que actúa como “autopista” central para mensajes entre aplicaciones heterogéneas. Permite orquestar flujos, transformar y enrutar mensajes, desacoplar sistemas legados y modernos.

83 Proceso (y a veces la herramienta) que toma datos de origen, los limpia y adapta, y los deposita en un destino (*data warehouse*, lago de datos). Permite consolidar información para analítica, *Business Intelligence*, migraciones y calidad de datos.

HL7 (*Health Level Seven*): modelo de comunicaciones de siete capas de la Organización Internacional de **HTTPS** = *Hypertext Transfer Protocol Secure* (HTTP cifrado con TLS para intercambio seguro de datos).

IEC 82304-1 = *International Electrotechnical Commission 82304-1* (Requisitos de seguridad para *health software*).

IEEE 11073-PHD = IEEE 11073 *Personal Health Device* (conjunto de normas para interoperabilidad plug-and-play de dispositivos de salud).

IoT = *Internet of Things* (red de dispositivos conectados que intercambian datos).

ISO 27001 = Norma de gestión de seguridad de la información.

LTE-M = *Long-Term Evolution for Machines* (perfil celular 4G de baja potencia (Cat-M1) para IoT).

MDR = *Medical Device Regulation* (Reglamento (UE) 2017/745 de productos sanitarios).

MQTT = *Message Queuing Telemetry Transport* (protocolo ligero publish-subscribe sobre TCP/IP).

NB-IoT = *Narrowband Internet of Things* (estándar LPWAN para comunicaciones IoT en bandas estrechas de OMOP (*Observational Medical Outcomes Partnership*); es un estándar de datos comunitario abierto para la normalización de la estructura y el contenido de los datos).

OMOP-CDM = *Observational Medical Outcomes Partnership – Common Data Model* (Modelo de datos común para análisis observacional multi-sitio).

OSI = Normalización (ISO) para la Interconexión de Sistemas Abiertos.

PREM = *Patient-Reported Experience Measures*.

PROM = *Patient-Reported Outcome Measures*.

PA = Presión arterial.

FC = Frecuencia cardíaca.

REST = *Representational State Transfer* (estilo arquitectónico de servicios web basado en recursos).

RPM = *Remote Patient Monitoring* (Monitorización remota de pacientes).

SpO₂ = Saturación periférica de oxígeno (espectro).

TLS = *Transport Layer Security* (Protocolo criptográfico para comunicaciones seguras).

8.1. Herramientas digitales clave en la ASBV

Registro Electrónico de Salud (EHR del inglés *Electronic Health Records*), Historia Clínica Electrónica (HCE) e Historia Personal de Salud (PHR del inglés *Personal Health Record*)

Los conceptos de historia clínica electrónica (HCE, o EMR en inglés) y registro electrónico de salud (EHR) a menudo se utilizan como intercambiables en la práctica clínica, pero existen distinciones relevantes. La HCE/EMR se limita generalmente a la información generada en un único centro asistencial (hospital o clínica), mientras que el EHR, en sentido estricto, se concibe como un registro longitudinal que acompaña al paciente y agrega datos de múltiples fuentes y episodios, permitiendo la continuidad asistencial entre niveles y centros [1,2]. Así, un EHR debería ser la versión digital, longitudinal y completa del expediente médico de un paciente, mantenida y actualizada por profesionales autorizados a lo largo de la vida del paciente y en diferentes organizaciones sanitarias.

En algunas clasificaciones, especialmente en sistemas anglosajones, el EHR se asocia a veces con la Historia Personal de Salud (HPS o PHR, *Personal Health Record*), pero esta equivalencia no es completa. El PHR es típicamente controlado por el propio paciente y puede incluir datos introducidos directamente por él, como hábitos, síntomas o valores medidos en casa. En cambio, el EHR puede contener información clínica confidencial generada por profesionales, como notas subjetivas o juicios diagnósticos que no siempre están disponibles al paciente, especialmente en contextos donde no hay plena compartición de registros [2,3].

Es importante que cualquiera de estos documentos electrónicos además de recoger aspectos asistenciales directos, cumplan con requisitos legales y bioéticos, y para ello deben asegurar en la medida de lo posible una serie de puntos clave:

- Recoger y proporcionar datos integrales y continuos, incluyendo datos de anamnesis, demográficos, diagnósticos, de alergias, intolerancias, vacunas, medicación, resultados de laboratorio e imagen, planes de cuidados, antecedentes sociales y más, todo vinculado a un mismo paciente a lo largo del tiempo [1].
- Dar acceso en tiempo real (RT del inglés *Real Time*) a la información que se actualiza en el punto de atención y está disponible de inmediato para clínicos, servicios auxiliares y, en muchos sistemas, para el propio paciente [4].
- Interoperabilidad, es decir, que sea diseñada para compartirse entre bases de datos diversas, consultas, hospitales, farmacias, laboratorios y registros de salud pública; medioambientales, económicas, etc. mediante estándares como HL7, FHIR. Entre bases de datos no sanitarias cuando sea útil y preciso e incluyendo y procesando datos de distintos tipos, texto, audio, imagen... [5].
- Ofrecer herramientas de apoyo a la decisión que permitan desarrollar alertas, hacer seguimiento del cumplimiento de las guías clínicas a través de vías clínicas y desarrollar conjuntos de órdenes que reducen errores y mejoran la calidad asistencial [6].

- Garantizar la trazabilidad y seguridad mediante el registro de quién accede o modifica la información y la protección de los datos mediante autenticación, cifrado y cumplimiento de normativas como la HIPAA⁸⁴ o el RGPD⁸⁵ (7).

En principio, tanto el EHR como la HCE evitan el papel y permiten una plataforma segura, compartible y preparada para análisis que facilita una atención coordinada y basada en la evidencia. Constituyendo el eje vertebrador de la ASBV al proporcionar una visión clínica, funcional y social longitudinal del paciente.

Centrándonos en la HCE, una plataforma madura debería cubrir las funciones asistenciales básicas (historia clínica estructurada, prescripción electrónica, sistemas de ayuda a la decisión, imagen médica, mensajería clínica y un registro de auditoría completo) pero permitir entre otras cosas captar nuevas variables y garantizar la interoperabilidad. La necesidad de registrar nuevas variables informadas por el paciente supone tener herramientas integradas que permitan la cumplimentación multicanal (apps, portales, terminales de cabecera) y almacenen las respuestas como recursos normalizados (por ejemplo, *Observation* o *Questionnaire Response* de FHIR) (5) y con las debidas garantías de protección de datos.

Y además debe permitir hacer una analítica de resultados y riesgo – extracción *near-real-time* a grandes datos, cuadros de mando basados en valor y conectores para algoritmos de IA explicables que ajusten los resultados a *case-mix*. Y deben permitir y facilitar el acceso ciudadano y el intercambio transfronterizo – portales personales enlazados con la infraestructura MyHealth@EU, ya operativa para Resumen de Paciente y e-Receta (8) y que evolucionará hacia el historial completo de salud⁸⁶.

Existen además modelos que ayudan a alcanzar la madurez organizativa necesaria para tener unos sistemas de información adecuados para la gestión de la ASBV. Modelos como HIMSS-EMRAM proporcionan una hoja de ruta hacia los estadios avanzados de madurez. Los niveles HIMSS 6 y 7 se asocian a reducciones de mortalidad hospitalaria, eventos adversos y mejora de la eficiencia (9).

La evidencia indica que la adopción de HCE/EHR se asocia a mejor adherencia a guías clínicas, reducción de errores de medicación y potencia el compromiso y la implicación del paciente, especialmente cuando este tiene acceso directo a sus datos (10,11). No obstante, persisten retos como la carga documental, la fatiga de alertas y la fragmentación de interfaces. La experiencia acumulada evidencia que la tecnología debe ir acompañada de rediseño de flujos y capacitación continua para materializar los beneficios (10).

84 Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico, es una ley federal estadounidense que protege la información médica de los pacientes.

85 Reglamento General de Protección de Datos Europeo.

86 Comisión Europea, Dirección General de Salud y Seguridad Alimentaria. Electronic cross-border health services [Internet]. Bruselas: Comisión Europea; [fecha desconocida] [citado 25 abr 2025]. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/digital-health-and-care/electronic-cross-border-health-services_en

8.2. Monitorización Remota de Pacientes (MRP)

La MRP se define como la captación, transmisión y análisis a distancia de parámetros fisiológicos y actividad del paciente con el fin de anticipar descompensaciones y ofrecer precozmente la intervención sanitaria que precise. En el marco ASBV, su valor reside en disminuir eventos evitables y transferir atención de entornos de alto coste (hospital) al domicilio, mejorando simultáneamente experiencia y resultados.

Arquitectura tecnológica

Para comprender o posibilitar la implementación de tecnologías es necesario definir una arquitectura tecnológica, a veces llamada *arquitectura de TI* o *tecnológica de una empresa*, que puede definirse como el conjunto organizado de principios, modelos y componentes que describen cómo se diseñan, interconectan, despliegan y gobiernan los recursos tecnológicos que sustentan los procesos de negocio de una organización. La **tabla 1** esquematiza los principales aspectos que definen una arquitectura tecnológica, desde la tangible infraestructura física hasta los aspectos buen gobierno o gobernanza.

Tabla 1: **Principales componentes de la arquitectura tecnológica**

	¿Qué incluye?	Preguntas que responde
Infraestructura física	Centros de datos, servidores, almacenamiento, redes, dispositivos de usuario (PC, móviles, IoT).	¿Dónde corre la carga de trabajo y cómo se conecta?
Plataforma y sistemas operativos	Sistemas Operativos, Visores, contenedores, servicios gestionados de nube	¿Cómo se abstraen y administran los recursos físicos?
Servicios de plataforma	Bases de datos, colas de mensajería, orquestadores, autenticación, monitorización.	¿Qué servicios compartidos ofrecen capacidades comunes?
Aplicaciones	Software comercial y desarrollado a medida que implementa funcionalidades de negocio.	¿Qué soluciones consumen los usuarios y procesos?
Datos	Modelos de datos, lagos de datos, almacenes, flujos ETL, políticas de calidad y gobierno.	¿Cómo se capturan, almacenan y comparten los datos?
Integración	APIs, ESB, microservicios, <i>event streaming</i> , ETL, EDI.	¿Cómo se comunican las aplicaciones y servicios?
Seguridad	Autenticación, cifrado, <i>firewalls</i> , gestión de vulnerabilidades, auditoría.	¿Cómo se protege la información y se garantiza la conformidad?
Gobernanza y principios	Estándares, patrones de diseño, procesos de cambio, métricas, CMDB.	¿Cómo se asegura la consistencia y la alineación con el negocio?

Fuente: Elaboración propia con ayuda de herramientas de inteligencia artificial (ChatGPT).

La **tabla 2** describe la solución de MRP mediante cuatro capas. Cada capa cumple una función específica y se apoya en estándares y controles de seguridad que garantizan fiabilidad clínica, interoperabilidad, confiabilidad de los datos y cumplimiento normativo. Lo que aporte fundamentalmente el diseño en capas es la capacidad de separar responsabilidades, escalar cada bloque de forma independiente y facilitar la sustitución de componentes (p. ej., cambiar de proveedor *cloud*) sin afectar a toda la solución. Y puede considerarse que hay cuatro principios clave, la seguridad desde el dispositivo, la interoperabilidad semántica desde la captura, la observabilidad extremo a extremo con registros, métricas y *tracing* y el cumplimiento regulatorio integrado por diseño (*by design*) en cada capa.

Tabla 2: **Solución de monitorización remota de pacientes mediante cuatro capas**

Capa	Definición	Función principal	Requisitos clave
Dispositivo/sensor	Punto de captura de datos biométricos. Por ejemplo, tensiómetros conectados, balanzas inteligentes, holter de ritmo...	Medición y codificación de la señal (p. ej. PA, FC, SpO ₂ , peso, glucemia)	Seguridad: el cifrado de extremo (AES-128/256) y la clasificación MDR clase IIa/IIb obligan a demostrar seguridad eléctrica y precisión metrológica. Conectividad: BLE para enlaces de corto alcance o LTE-M/NB-IoT para comunicación celular de bajo consumo, cifrado de origen [23].
Pasarela IoT/ Edge	Equipo local (p. ej., smartphone, hub doméstico o micro PC) que agrega varias señales, almacena en buffer cuando la red falla y mapea cada medición a un recurso FHIR.	Agregación local, buffer ante fallo de red, conversión a FHIR <i>Observation</i>	Protocolos: MQTT (publicación suscripción ligera) o HTTPS seguro, ambos sobre TLS 1.3. Plug and play: el perfil IEEE 11073 PHD ofrece descripciones XML/ASN 1 para que la pasarela identifique marca, unidades y rango del sensor sin configuración manual [22].
Plataforma RPM (nube)	Motor central que aplica reglas clínicas, lanza alertas y presenta paneles.	Reglas de negocio, analítica, panel clínico, escalado de alertas	Gobierno: se aloja en proveedores certificados ISO 27001 y somete el <i>lifecycle</i> del <i>software</i> al estándar de producto sanitario IEC 82304 1. Analítica: integra algoritmos de IA validados para priorizar alertas y detectar <i>drift</i> (cambio) de sensores. Cada regla queda versionada para auditoría [21].
EHR / BI	Capa de persistencia definitiva y de explotación poblacional.	Visor longitudinal, disparadores CDS, cuadros ASBV	Integración: API REST FHIR R5, el EHR consume los recursos y construye una vista longitudinal por paciente; se replica (ETL) al modelo analítico OMOP CDM para estudios de cohortes y cálculo de indicadores.

Fuente: Elaboración propia.

Modelos de servicio

En la práctica clínica, la monitorización remota puede estructurarse en tres grandes modelos de servicio que, aunque comparten la infraestructura tecnológica básica, persiguen objetivos asistenciales distintos y se dirigen a poblaciones bien diferenciadas: Hospital-en-Casa, programas para condiciones crónicas y programas de transición post-alta.

Hospital-en-Casa (Unidad Virtual)

Denominado también Unidad virtual (*Virtual ward*) o Hospital en Casa (HeC), este modelo traslada cuidados hospitalarios para episodios agudos al domicilio del paciente. Está dirigido a pacientes que, tras un triaje en urgencias o en planta hospitalaria, presentan criterios de estabilidad clínica y apoyo social suficiente. El episodio comienza con una valoración médica presencial o virtual, seguida de la instalación en el domicilio de un kit de dispositivos médicos conectados (tensiómetro, pulsioxímetro, tableta con conectividad LTE-M), así como la planificación de rondas diarias de enfermería combinadas con visitas médicas presenciales o virtuales.

Al incorporar algoritmos de alerta temprana para complicaciones frecuentes como sepsis, delirium o hipoxemia, el Hospital-en-Casa ha demostrado beneficios clínicos claros, como la reducción del delirium en un 32 % (RR=0,68) según el estudio original de Leff *et al.* (2005) (12). Además, un metaanálisis realizado por Arsenault-Lapierre *et al.* (2021) encontró que estos programas reducen las infecciones nosocomiales en un 50 % (RR=0,50) en comparación con la hospitalización convencional (13).

Desde la perspectiva económica, el ensayo controlado aleatorizado de Levine *et al.* (2020), que comparó 43 episodios atendidos en Hospital-en-Casa con 48 hospitalizaciones convencionales, demostró un ahorro directo medio del 38 % (IC 95 % 24-49 %), equivalente a aproximadamente US \$3.800 menos por paciente, sin incremento de eventos adversos o reingresos (14).

La financiación habitualmente se articula mediante pagos prospectivos equivalentes a DRG o a través de modelos captativos, como las unidades virtuales impulsadas por el NHS en Inglaterra (19,23).

Programas para condiciones crónicas

Este modelo está orientado al seguimiento y manejo de pacientes con enfermedades crónicas de alta prevalencia y riesgo, incluyendo insuficiencia cardiaca, EPOC, diabetes mellitus tipo 2 (DM2) e hipertensión arterial (HTA). Combina mediciones diarias, titulación remota de fármacos y educación sanitaria.

En insuficiencia cardiaca, el Liverpool Heart Failure Virtual Ward obtuvo una reducción significativa en reingresos a 30 días y un Ratio Coste-Efectividad Incremental (ICER) favorable de

£10.630/QALY, con un ahorro neto adicional de £1.135 por paciente-episodio [20]. Además, un metaanálisis reciente realizado por Garanin *et al.* (2024), con 14 estudios y 8.002 pacientes, demostró reducciones del 22 % en hospitalizaciones relacionadas con insuficiencia cardíaca (RR 0,78) y del 16 % en mortalidad global (RR 0,84) [17]. Otro metaanálisis de Clemente *et al.* (2024) confirmó estas cifras, mostrando una reducción del 25 % en hospitalizaciones específicas por IC (RR 0,75) y del 18 % en hospitalizaciones totales (RR 0,82) [18].

En hipertensión arterial, un amplio estudio retrospectivo de Smith *et al.* (2024), con una cohorte de 6.595 pacientes hipertensos, registró descensos medios significativos de 7,3 mmHg en presión arterial sistólica (PAS) tras 90 días de seguimiento conectado [19]. A nivel económico, Zhang *et al.* (2025) calcularon un coste medio del programa de US \$330 por paciente, con un retorno de inversión (ROI) del 22,2 %, siempre que la adherencia fuera superior al 55 % [20].

En diabetes tipo 2, un metaanálisis de Zhu *et al.* (2022) mostró una reducción ponderada significativa de -0,42 % en HbA1c después de una mediana de 180 días de intervención domiciliaria remota [21].

En EPOC, el estudio Healthy@Home-COPD documentó una reducción de 0,6 exacerbaciones por paciente-año [22]. Además, la revisión paraguas (*umbrella review*) de Tyagi *et al.* (2023) confirmó una reducción significativa de los ingresos por causas respiratorias (OR 0,74) y mortalidad global (OR 0,71) mediante telemonitorización domiciliaria [23].

Estos programas suelen financiarse mediante capitación ajustada al riesgo o contratos por resultados clínicos.

Programas de transición post-alta

Estos programas ofrecen continuidad asistencial para pacientes especialmente vulnerables durante los 30-90 días posteriores al alta hospitalaria, buscando reducir reingresos mediante monitorización remota continua, entrevistas periódicas de enfermería y acceso a equipos asistenciales integrados 24/7.

Un estudio prospectivo reciente de Po *et al.* (2024) reportó una reducción significativa del 58 % en hospitalizaciones tras alta para pacientes de alto riesgo [24]. Por otro lado, Levine *et al.* (2022) en un ensayo clínico aleatorizado demostraron que las visitas médicas virtuales fueron no inferiores a las visitas presenciales en cuanto a eventos adversos y reingresos a 30 días [25].

Desde una perspectiva económica, un análisis retrospectivo del NHS mostró que estos modelos de alta temprana con monitorización domiciliaria liberaron en promedio 3,07 días-cama por paciente. El coste medio por día-cama virtual fue £935, comparado con £536 del día-cama convencional, siendo rentable con ocupaciones superiores al 70 % [26]. El reembolso habitualmente sigue modelos de ahorro compartido (*shared savings*), alineados con iniciativas de penalización por reingresos hospitalarios.

Estos tres modelos se articulan en sistemas avanzados como un continuum asistencial: el episodio HeC cubre el evento agudo, el programa crónico mantiene la estabilidad a medio plazo y la transición post-alta previene descompensaciones tempranas.

Tabla 2: *Ejemplos de métricas propias de la ASBV y fuentes posibles de datos*

Dimensión de valor	Indicador ejemplo	Fuente
Resultados clínicos	Reingresos 30 d, PAS controlada < 140 mmHg	EHR + Plataforma MRP
PROM específicos	KCCQ-12 en IC, DTSQ en diabetes	PROM vía app/web
PREM experiencia	Net Promoter Score remoto, Usability SUS	PREM vía app/web
Costes directos	Estancias evitadas, urgencias evitadas	Sistema ERP (<i>Enterprise Resource Planning</i>) hospital
Costes indirectos	Días de actividad laboral recuperados	Encuestas pacientes

A modo de conclusión comentar que de los diferentes casos de uso de los modelos de servicios mencionado se pueden identificar ciertos puntos que ejercen de factores de éxito para su implantación y adopción, entre ellos

1. Co-diseño perfiles asistenciales, tecnológicos y pacientes.
2. Formación a pacientes y profesionales.
3. Protocolos de escalado validados por sociedades científicas (ESC, SEPAR).
4. Algoritmos de umbral dinámico para reducir la fatiga por alertas.
5. Indicadores de desempeño (KPI) compartidos con pagadores para acceso a reembolso basado en valor.

Inteligencia artificial (IA) y análisis predictivo en la asistencia sanitaria basada en valor

La inteligencia artificial (IA) en 2025 ya es el principal motor analítico de los datos de salud, y, por lo tanto, en una gran herramienta de apoyo a la decisión y a la implementación y mantenimiento de ASBV. Las IA, al ser un conjunto de tecnologías versátiles, permiten transformar los grandes volúmenes de datos clínicos, administrativos, PROM/PREM y de monitorización remota en conocimiento accionable. Y este es uno de los ejes vertebradores propuesto en el paradigma de valor. Desde un punto de vista funcional, se identifica una taxonomía, surgida en la última década para clasificar los sistemas actuales, que abarcan *machine-learning* (ML) supervisado (por ejemplo, en modelos para la predicción de riesgo), *deep learning* (DL) (por ejemplo, en modelos de diagnóstico por imagen y señal), proce-

samiento de lenguaje natural (por ejemplo, resumen automatizado de historias clínicas) y modelos generativos multitécnicos capaces de sintetizar texto, imagen o datos tabulares. La IA ha demostrado un gran potencial para mejorar la sensibilidad diagnóstica y reducir la variabilidad clínica en escenarios tan distintos como la detección precoz de cáncer o la optimización del flujo hospitalario (27,28).

Tabla 3: **Principales tipos de inteligencia artificial**

Tipo	Ejemplo asistencial	Métrica VBHC asociada
Descriptiva	PLN para extraer eventos adversos a partir de texto libre	Complicaciones evitables por 1000 estancias
Predictiva	<i>Gradient-boosting que predice reingreso a 30 d en IC</i>	AUC-ROC, reducción reingresos
Prescriptiva	Motor de recomendaciones de optimización de ruta quirúrgica	Días de espera/prótesis, coste total episodio
Generativa	Scribe-AI que transcribe y estructura la anamnesis	Minutos de documentación por consulta

Fuente: Elaboración propia.

Arquitectura tecnológica

La Inteligencia Artificial (IA) requiere de una arquitectura tecnológica robusta y flexible, que permita la gestión de grandes volúmenes de datos, estructurados y no estructurados, y cargas de trabajo computacionales intensivas. Esta funcionalidad es soportada principalmente por una capa que gestiona la entrada de datos no estructurados, comúnmente llamada “Datahub”, a partir de distintas fuentes como dispositivos médicos IoT, imágenes, datos de la EHR, entre otros. El “Datahub” realiza un consumo elevado de datos, con un alto rendimiento, gestiona el ciclo de vida de estos (organización-*tiering* y almacenamiento), mantiene el acceso multiprotocolo, el intercambio de datos global y la catalogación de metadatos. Algunas soluciones existentes son IBM Spectrum Scale, Google Cloud Storage, Microsoft Azure Data Lake Storage, y Ceph (código abierto). Por otro lado, se requiere de una capa “orquestadora”, que realice la gestión de recursos y la coordinación de: flujos de trabajo mediante asignación de infraestructura, las diversas aplicaciones y cargas de trabajo, derivadas del flujo de miles de millones de trabajos individuales (ej: *pipelines* genómicos), y tareas de entrenamiento de modelos de DL (Ej. Microsoft Azure Kubernetes Service (AKS) (29).

La infraestructura subyacente, debe ser escalable y contar con aceleradores potentes para el manejo de *big data* y la ejecución de algoritmos de ML y DL necesarios para extraer información valiosa aplicada a la medicina personalizada y la práctica clínica, permitiendo diagnósticos más rápidos y precisos, tratamientos personalizados, y una mayor eficiencia operativa.

Una implementación arquetípica de una arquitectura tecnológica para un proceso dentro del paradigma de la ASBV consta de cinco capas:

Figura 1: *Arquitectura por capas para la implementación de modelos de valor en salud, desde la entrada de datos clínicos hasta la presentación de resultados*



Esta estructura refleja una secuencia funcional que se alinea con arquitecturas modernas basadas en estándares como HL7 FHIR y OMOP CDM, integrando datos clínicos estructurados (HCE, IoT, PROM/PREM), procesos de normalización, entrenamiento y validación de modelos, inferencias en tiempo real mediante microservicios, y visualización de métricas de valor (por ejemplo, coste-resultado por episodio) a través de cuadros de mando clínicos. Las capas se organizan de forma vertical, simulando el flujo continuo de datos hacia la generación de conocimiento accionable en entornos asistenciales.

Fuente: Elaboración propia.

La calidad de los datos es la base esencial para entrenar los algoritmos de IA y permitir su análisis. La interoperabilidad de los datos contribuye a la integración de fuentes previamente aisladas, posibilitando una visión global y una alimentación más completa de los sistemas de información (30).

Los registros de interoperabilidad sustentan la re-alimentación de PROM/PREM para cerrar el ciclo de valor y calibrar los algoritmos según la experiencia y los resultados reportados por los pacientes (28).

Casos de uso con impacto probado en valor

Diagnóstico temprano y estratificación de riesgo:

Jiang *et al.* plantearon un nuevo método de aprendizaje profundo en radiómica (*Deep Learning Radiomics* - DLR) para la clasificación entre adultos sin alteraciones cognitivas con riesgo de

Alzheimer (preAD) e individuos control basada en imágenes de resonancia magnética estructural (MRI) [31]. El método DLR propuesto logró el mejor rendimiento de clasificación entre los grupos preAD y control con una precisión del $89.85\% \pm 1.12\%$, siendo resultados superiores a los de otros modelos como el basado en el hipocampo, el clínico y el de radiómica tradicional. Además, el modelo DLR demostró una alta sensibilidad del $94.74\% \pm 0.1\%$ en el grupo de prueba, lo que es fundamental para reducir los falsos negativos. La posibilidad de identificar la mayoría de los individuos en riesgo en esta etapa temprana de la enfermedad de Alzheimer ofrece un valor clínico potencial significativo, ya que estos individuos podrían beneficiarse de futuras terapias o intervenciones modificadoras de la enfermedad que podrían ser más efectivas si se inician antes de que se produzca un deterioro cognitivo significativo.

Por otro lado, el estudio de Zhang *et al.* mostró como un modelo de procesamiento de imágenes basado en DL mejoró la eficiencia y precisión de la planificación del tratamiento de pacientes con cáncer de pulmón en etapa temprana. El uso de un modelo basado en Redes Neuronales Convolucionales (CNN) permitió generar automáticamente el volumen del blanco interno (ITV) a partir de imágenes de tomografía computarizada de haz cónico (CBCT) para la aplicación de radioterapia corporal estereotáctica (SBRT) pulmonar, reduciendo drásticamente el tiempo necesario para generar el ITV de aproximadamente 30 minutos manualmente a solo 1.45 minutos, en promedio, de forma automática frente a la técnica convencional de imágenes de TC tetradimensional (4DCT) [32]. Se demostró que los planes de tratamiento generados usando este ITV predicho automáticamente eran clínicamente comparables en términos dosimétricos a los planes basados en el estándar actual (4DCT), así el modelo puede satisfacer los requisitos clínicos y tiene un gran potencial para su uso, especialmente en centros sin tecnología 4DCT o en pacientes con respiración irregular.

Optimización operativa

Desde la perspectiva organizativa, un modelo de ML basado en una red neuronal “*feed-forward*” entrenado con 15201 pacientes, permitió la identificación diaria de los pacientes de la planta de cirugía general podían ser dados de alta en 24 horas, y además identificar las barreras clínicas y administrativas asociadas. Este modelo empleó datos clínicos y operativos de la HCE, generalmente eran identificados mediante un proceso típicamente manual, complejo e inconsistente. El modelo demostró un rendimiento superior al del modelo de referencia (basado en la duración media histórica de la estancia) con una precisión (AUC) de 0.840 (DE, 0.008; 95% IC, 0.839-0.844), y una mayor sensibilidad (52.5%vs 56.6%) y especificidad (51.7%vs 82.6%) frente al modelo de referencia. Se identificaron 65 barreras para generar las altas entre ellas la necesidad de asistencia para caminar o problemas con los servicios de enfermería a domicilio, y el análisis de los casos en los que el alta se retrasó, a pesar de la predicción del modelo, la estimación de días-cama evitables durante el estudio piloto fue de 128 días-cama, o 1,2 camas por día [33].

Otro modelo que introdujo los costos derivados de la Insuficiencia Renal Aguda (IRA) seguida de cirugía cardíaca (sensible a costos) basado en algoritmos de ML como Random Forest (RF) y eXtreme Gradient Boosting (XGB) mejoró el proceso de identificación de IRA post

quirúrgica asegurando un equilibrio entre los resultados clínicos y económicos. El ahorro neto estimado de \$8.101.676 dólares a través de la asignación optimizada de recursos y la reducción de complicaciones, gracias a la alta sensibilidad del modelo en la identificación de pacientes en riesgo (demostrada por un *recall* del 96%) (34).

Soporte a la toma de decisiones compartidas (TDC)

Los sistemas de IA avanzada tienen el potencial para mejorar los resultados clínicos y valor en términos de precisión, fiabilidad y conocimiento para tareas como el diagnóstico y la sugerencia de tratamientos. No obstante, para que esta mejora se traduzca en una atención centrada en el paciente y una toma de decisiones, es fundamental integrar los valores únicos del paciente, sus preferencias, creencias y objetivos de vida (35).

La toma de decisiones compartidas es un componente importante de la atención centrada en el paciente, implica que los profesionales sirvan de soporte al paciente para que pueda tomar decisiones sobre su salud de manera autónoma e informada. Por esta razón no solo se requiere que la información ofrecida al paciente esté basada en la evidencia disponible y en la experiencia clínica del profesional, sino que debe integrar las preferencias, preocupaciones y expectativas específicas del paciente (35).

Una revisión sobre la aplicación de la IA en el proceso de TDC, se encontró que algunos de los resultados identificados en los estudios incluidos fueron la mejora en la calidad de la decisión, la mejora del proceso de la TDC, aumento en la satisfacción del paciente, y en los resultados funcionales para el paciente (36) En el contexto de atención primaria Wang *et al.* implementaron un modelo de TDC para la consulta de pacientes con Diabetes Mellitus tipo 2 integrando el conocimiento de las guías clínicas y un modelo de clasificación multi-etiqueta, entrenado a partir de datos de la HCE de 2542 pacientes ingresados, que empleó 77 parámetros para predecir 8 fármacos antihiper glucémicos, el modelo de recomendaciones de medicación personalizadas mostró un desempeño estable, y mejoró el proceso de la toma de decisiones clínico-paciente al integrar las condiciones de salud en tiempo real en las estrategias de tratamiento (37).

Frize *et al.* Aplicaron un modelo de IA integrado en un sistema de ayuda en la toma de decisiones en una UCI neonatal incluyó los resultados esperados a partir de las observaciones médicas y los valores de los padres. El sistema codificó y personalizó los conocimientos basados en los resultados para el apoyo a las decisiones sobre el tratamiento. El contenido contextual se adapta dinámicamente a los distintos usuarios, lo que permite una toma de decisiones informada y colaborativa, vinculando las estimaciones de la inteligencia artificial en el contexto social y clínico para orientar las vías de cuidados críticos (38).

Evidencia económica del uso de IA

En un análisis económico post hoc a partir del ensayo clínico "EAGLE trial" la implementación de la IA mostró ser coste-efectivo. Este estudio evaluó la rentabilidad del uso de

electrocardiogramas (ECG) habilitados por inteligencia artificial (AI-ECG) para la detección temprana de fracción de eyección (FE) baja en 22642 pacientes adultos. El AI-ECG utilizado para el cribado de disfunción ventricular izquierda tuvo una Razón Incremental de Costo-Efectividad (ICER) de \$27,858/QALY y de \$1651/QALY en el entorno ambulatorio [39].

En el contexto de las consultas no programadas a los servicios de urgencias, el sistema de eSalud de monitorización remota “PRESAGE CARE” basado en ML, logró una reducción del 32% en las hospitalizaciones de emergencia y una reducción del 45.72% en los costes hospitalarios totales derivado de las de visitas al servicio de urgencias y hospitalizaciones no programadas de personas mayores que viven en casa. El coste anual total para el grupo de intervención fue de €64,300, mientras que para el grupo de control fue de €108,642 [40].

El enfoque de la IA aplicado a la Resonancia Magnética Nuclear para la detección temprana de lesiones hepáticas en pacientes cirróticos con riesgo de carcinoma hepatocelular (HCC) también ha demostrado ser coste-efectiva, de acuerdo con lo reportado por Maas *et al.* en Italia, en el que se obtuvo un coste incremental de €5,450 por cada 1,000 pacientes, con una ganancia incremental de 0.55 años de vida ajustados por calidad (QALY), con un ICER de €9,888 por QALY ganado [41].

Desde una perspectiva social, Fouladi *et al.* emplearon modelos basados en ML para identificar políticas multimodales de cribado del cáncer colorrectal (CRC) que mejorarán la supervivencia del paciente mediante la detección temprana. La coste-efectividad se midió evaluando los años de vida ajustados por calidad (QALY) esperados y los costes esperados que incluyeron tanto los costes de cribado como los potenciales costes de tratamiento del CRC. Se identificaron dos políticas multimodales de cribado del cáncer colorrectal como dominantes, que ofrecieron mayores Años de Vida Ajustados por Calidad (QALYs) con costes iguales o inferiores y una Relación Coste-Efectividad Incremental (ICER) con un umbral de disposición de pago (WTP) de \$50,000 [42].

La inteligencia artificial (IA) tiene un potencial significativo en la optimización de las intervenciones sanitarias, al mejorar la precisión diagnóstica y la eficiencia de los procesos. La coste-efectividad de la IA en el entorno sanitario deriva de la reducción de gastos hospitalarios y generar Años de Vida Ajustados por Calidad (QALYs), impulsando la eficiencia y la calidad general del sistema sanitario.

Estándares metodológicos

Para que los beneficios se traduzcan en valor real, es importante realizar una evaluación y reporte de las intervenciones que incorporan modelos de IA. El *Guidelines for clinical trial protocols for interventions involving artificial intelligence: the SPIRIT-AI Extension* [43], propone una extensión a las directrices SPIRIT 2013 para mejorar la transparencia y exhaustividad en el registro de los protocolos de ensayos clínicos de intervenciones con componentes de

IA. A partir de un consenso de expertos, se añaden 15 nuevos elementos que permiten una evaluación rigurosa y prospectiva de las intervenciones de IA, que incluye la descripción de la versión del algoritmo, manejo de los datos de entrada y salida, la interacción humano-IA, los requisitos técnicos, y los planes para analizar los errores de rendimiento (44) que garantice la eficacia clínica y la seguridad de las mismas.

El TRIPOD-LLM propone un checklist modular de 19 ítems principales y 50 subítems que abordan desafíos únicos de los Modelos de Lenguaje Extensos (LLM) que abordan desafíos únicos de los LLM, como la transparencia en los datos de entrenamiento, la interacción humano-IA y el manejo de errores, con el objetivo de mejorar la calidad, reproducibilidad y aplicabilidad clínica de la investigación en LLM, la seguridad, fiabilidad y eficiencia de estas intervenciones en la práctica (45). Por otro lado, el *Reporting standards to support cost-effectiveness evaluations of AI-driven health care*, presenta las directrices CHEERS-AI, que complementan CHEERS 2022 para la evaluación económica de las intervenciones sanitarias impulsadas por IA. Se adicionaron 10 nuevos elementos y 8 elaboraciones para asegurar la transparencia y reproducibilidad de la evidencia de rentabilidad. Se abordan desafíos como el impacto indirecto de la IA en los resultados del paciente, la necesidad de transparencia en los costos (ej. tarifas, formación de personal), y la medición de los efectos de aprendizaje futuros de los sistemas de IA, que permitan la toma de decisiones eficientes y rentables ajustadas al uso de los recursos limitados basadas en el valor global de las tecnologías de IA en la asistencia sanitaria (46).

Martindale *et al.* evaluaron el grado de extensión de la información en ensayos clínicos aleatorizados (ECA) de intervenciones con inteligencia artificial (IA), utilizando las directrices CONSORT-AI. Se encontró una alta concordancia general (90%), y se identificaron limitaciones en ítems clave como la versión del algoritmo y el acceso al código de la IA, además de una baja adopción de estas directrices por parte de las revistas. Esto señala la importancia de aplicar de manera sistemática y rigurosa los estándares de estas evaluaciones de manera que garantice la transparencia y reproducibilidad, y el impulso de la adopción responsable de intervenciones de IA que aporten valor en la asistencia sanitaria (47).

Aunque existen otros estándares, estos son los más habituales.

Marco regulatorio y ético

El marco regulatorio integral para la inteligencia artificial (IA) en la Unión Europea plantea un enfoque basado en riesgo, clasificando los sistemas según el potencial de daño que puedan generar, por lo que se busca garantizar la protección de los derechos fundamentales y la seguridad pública. Esta normativa integra un marco de gobernanza, que incluye la creación de una Oficina de IA (AI Office) y Consejo Europeo de Inteligencia Artificial (AI Board), para supervisar la aplicación y el cumplimiento de la misma, estableciendo sanciones por infracciones y promoviendo la innovación responsable.

En el sector sanitario, se consideran de alto riesgo los sistemas de IA utilizados para diagnóstico, apoyo a la toma de decisiones, triaje de pacientes en emergencias y componentes de seguridad en infraestructuras críticas. Estos sistemas deben cumplir requisitos obligatorios en gestión de riesgos, calidad de datos, transparencia, supervisión humana, precisión, solidez y ciberseguridad. El objetivo es asegurar una IA fiable que proteja la salud, la seguridad y los derechos fundamentales, previniendo perjuicios.

Este marco reglamentario requiere de diversos mecanismos de verificación y cumplimiento por parte de organismos notificados o terceros a través de que la realización de pruebas, certificaciones e inspecciones (48).

El Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS), que entró en vigor en 2025 facilita el acceso a datos de salud diversos y de alta calidad y permite el uso secundario de datos de salud electrónicos para la investigación y la innovación. Este espacio común de datos fomenta un sistema coherente, fiable y eficiente para la reutilización de los datos de salud en actividades de investigación, innovación, formulación de políticas y reglamentación (49).

La OMS plantea 6 principios éticos clave para guiar el desarrollo y uso de la Inteligencia Artificial (IA) en el sector sanitario: la autonomía humana, promoción del bienestar y la seguridad, la garantía de la transparencia, la explicabilidad y la inteligibilidad, la responsabilidad y la rendición de cuentas, la garantía de la equidad y la inclusión, y la promoción de una IA adaptable y responsable.

Estos principios buscan que todas las poblaciones se beneficien equitativamente de estas tecnologías, a través del trabajo conjunto de las partes interesadas (diseñadores, programadores, proveedores y pacientes, etc.) promoviendo los lineamientos éticos en cada etapa del diseño, desarrollo y despliegue de la tecnología (50).

No obstante, se han identificado desafíos inherentes tanto a las tecnologías como a la regulación existente como la necesidad de adaptación a la rápida evolución tecnológica, y la trazabilidad del contenido generado por IA, con los consiguientes riesgos de

Retos actuales

El inmenso potencial de la inteligencia artificial para mejorar la asistencia sanitaria y la transición hacia un modelo basado en el valor, se fundamenta en la capacidad de la IA de reducir errores médicos, optimizar el uso de recursos y, en última instancia, mejorar el valor al tomar decisiones clínicas precisas y efectivas, como se ha reportado en estudios previos sobre sistemas de IA que han demostrado clasificar correctamente resultados a nivel cardiovascular a largo plazo (51), predecir el volumen de tumores para el plan de radioterapia (32), y clasificar adultos con riesgo de Alzheimer con alta precisión (31).

No obstante, se plantean distintos desafíos frente a la integración de la IA en la ABSV. Los datos de pacientes son un componente fundamental y habilitador para la implementación

de la inteligencia artificial (IA) en la ASBV, y la disponibilidad de los mismos a partir de los sistemas de HCE, el marco de estandarización y de algoritmos avanzados facilitan el cambio de la atención de pago por servicio a la asistencia basada en el valor (28).

Por otro lado, la implementación de sistemas basados en IA pone en evidencia la necesidad de garantizar la privacidad, seguridad y ética en el manejo de los datos. Wubineh *et al.* describieron en una revisión 4 temas críticos en la integración de la IA en la ASBV. Respecto de la ética y la privacidad de la información se requiere de un estricto cumplimiento de las leyes, regulaciones y normas frente a la protección de los datos de pacientes, los límites éticos de la innovación y el impacto real de la tecnología tanto en los médicos como en los pacientes (52,53).

Por otro lado, a menudo la población en general desconoce los posibles beneficios y limitaciones de la IA en la asistencia sanitaria, lo que genera expectativas poco realistas que pueden dificultar la adopción de estas tecnologías por parte de los médicos, por lo que la concienciación sobre las tecnologías de IA favorece la generación de confianza en los pacientes, crucial en la asistencia sanitaria (54).

Además, la falta de confianza y credibilidad de las tecnologías de IA podría obstaculizar la transición de las arquitecturas informáticas convencionales a las arquitecturas de IA (chips de IA de propósito especial y dispositivos informáticos y de almacenamiento avanzados), y puede resultar compleja para algunos profesionales sanitarios (médicos, enfermeros y auxiliares de enfermería) que pueden no estar lo suficientemente entrenados, lo que puede limitar la adopción de la IA en la asistencia sanitaria (55) sumado a la naturaleza de "caja negra" de muchos algoritmos que limita la transparencia e interpretabilidad de los algoritmos de IA, sobre todo cuando se procesan datos no estructurados (54) que hace necesarias validaciones clínicas robustas y revisión continua de algoritmos.

El despliegue de un modelo de IA requiere normas de interoperabilidad que permitan una integración fluida con los datos de diversos registros sanitarios electrónicos (56) y de datos estructurados y de alta calidad para entrenamiento de modelos efectivos.

Una de las preocupaciones sobre el creciente uso de sistemas de apoyo a la toma de decisiones clínicas basados en IA es el grado de dependencia que se pueda generar hacia la tecnología de IA, disminuyendo el grado de comprobación, que finalmente pueda impactar en la responsabilidad profesional de los profesionales sanitarios hacia sus pacientes (57,58).

Si bien la IA tiene el potencial de mejorar la equidad en el acceso a los servicios sanitarios, su uso sin una adecuada supervisión puede aumentar las desigualdades preexistentes derivado del "sesgo algorítmico", puede amplificar prejuicios si se entrena con datos sesgados o no representativos como se ha observado en aplicaciones para COVID-19 (59) Esta discriminación algorítmica puede traducirse en diagnósticos incorrectos, tratamientos inadecuados y disparidades en el acceso y los resultados de la asistencia, afectando de manera desproporcionada a las poblaciones marginadas o grupos desfavorecidos.

Uno de los grandes desafíos que implica la integración de la IA en la ASBV es la capacidad de implementar sistemas sostenibles en los que pueda medirse el valor que la IA aporta. Para garantizar la sostenibilidad se requiere de un enfoque multifactorial que abarque desde el rendimiento clínico y la infraestructura hasta la satisfacción del paciente, la competencia del personal, la rentabilidad, y, de manera crucial, las implicaciones éticas y la privacidad de los datos (60).

La integración de la IA en la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) aporta una palanca clave para materializar la ASBV al conectar datos, resultados y decisiones con una precisión sin precedentes. Su adopción responsable alineada con normas metodológicas, evidencia económica robusta y un marco ético-regulatorio claro es condición imprescindible para capturar todo su potencial de creación de valor para pacientes y sistemas sanitarios.

Figura 2. **Integración y soporte de las tecnologías digitales a la Atención Sanitaria Basada en Valor (ASBV)**



HCE: Historia Clínica Electrónica, EHR (Electronic Health Record), IA: Inteligencia Artificial, APPs: Aplicaciones, ASBV: Asistencia Sanitaria Basada en Valor.

Fuente: adaptación de Neha Sinha, disponible en: <https://kanini.com/blog/value-based-care-technology/>

Referencias

1. Disponible en: <https://www.iso.org/standard/67868.html>
2. Peter Garrett, Joshua Seidman. EMR vs EHR – What is the Difference? [Internet]. Electronic Health & Medical Records. 2011 [citado 6 de diciembre de 2025]. Disponible en: <https://www.healthit.gov/buzz-blog/electronic-health-and-medical-records/emr-vs-ehr-difference>
3. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal Health Records: Definitions, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Adoption. *J Am Med Inform Assoc*. 1 de marzo de 2006;13(2):121-6.
4. Black AD, Car J, Pagliari C, Anandan C, Cresswell K, Bokun T, *et al*. The Impact of eHealth on the Quality and Safety of Health Care: A Systematic Overview. Djulbegovic B, editor. *PLoS Med*. 18 de enero de 2011;8(1):e1000387.
5. HL7 - FHIR [Internet]. HL7 International; [citado 5 de octubre de 2025]. Disponible en: <https://www.hl7.org/fhir/overview.html>
6. Bright TJ, Wong A, Dhurjati R, Bristow E, Bastian L, Coeytaux RR, *et al*. Effect of Clinical Decision-Support Systems: A Systematic Review. *Ann Intern Med*. 3 de julio de 2012;157(1):29-43.
7. THE EUROPEAN PARLIAMENT. REGULATION (EU) 2016/679 OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL [Internet]. 2016/679. Sec. *Official Journal of the European Union* abr 27, 2016. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj>
8. European Commission. Electronic cross-border health services [Internet]. Digital health and care. [citado 5 de enero de 2025]. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/digital-health-and-care/electronic-cross-border-health-services_en
9. HIMSS. ELECTRONIC MEDICAL RECORD ADOPTION MODEL (EMRAM) [Internet]. Electronic Medical Record Adoption Model (EMRAM). [citado 15 de junio de 2025]. Disponible en: <https://www.himss.org/maturity-models/emram/>
10. Kruse CS, Stein A, Thomas H, Kaur H. The use of Electronic Health Records to Support Population Health: A Systematic Review of the Literature. *J Med Syst*. noviembre de 2018;42(11):214.
11. Tsai CH, Eghdam A, Davoody N, Wright G, Flowerday S, Koch S. Effects of Electronic Health Record Implementation and Barriers to Adoption and Use: A Scoping Review and Qualitative Analysis of the Content. *Life*. 4 de diciembre de 2020;10(12):327.
12. Leff B, Burton L, Mader SL, Naughton B, Burl J, Inouye SK, *et al*. Hospital at Home: Feasibility and Outcomes of a Program To Provide Hospital-Level Care at Home for Acutely Ill Older Patients. *Ann Intern Med*. 6 de diciembre de 2005;143(11):798-808.
13. Arsenault-Lapierre G, Henein M, Gaid D, Le Berre M, Gore G, Vedel I. Hospital-at-Home Interventions vs In-Hospital Stay for Patients With Chronic Disease Who Present to the Emergency Department: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Netw Open*. 8 de junio de 2021;4(6):e2111568.
14. Levine DM, Ouchi K, Blanchfield B, Saenz A, Burke K, Paz M, *et al*. Hospital-Level Care at Home for Acutely Ill Adults: A Randomized Controlled Trial. *Ann Intern Med*. 21 de enero de 2020;172(2):77-85.
15. National Health Service (NHS). Virtual wards operational framework [Internet]. Integrated care. 2024 [citado 5 de noviembre de 2025]. Disponible en: <https://www.england.nhs.uk/long-read/virtual-wards-operational-framework/>

16. Rasoul D, Chattopadhyay I, Mayer T, West J, Stollar H, Black C, *et al.* Economic evaluation of the Liverpool heart failure virtual ward model. *Eur Heart J - Qual Care Clin Outcomes*. 3 de marzo de 2025;11(2):197-205.
17. Garanin A, Rubanenko A, Trusov Y, Rubanenko O, Kolsanov A. Comparative Effectiveness of Complex Telemedicine Support in Prevention of Hospitalizations and Mortality in Patients with Heart Failure: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Life*. 15 de abril de 2024;14(4):507.
18. Clemente MRC, Felix N, Navalha DDP, Pasqualotto E, Morgado Ferreira RO, Braga MAP, *et al.* Long-term impact of home-based monitoring after an admission for acute decompensated heart failure: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *eClinicalMedicine*. Mayo de 2024;71:102541.
19. Smith W, Colbert BM, Namouz T, Caven D, Ewing JA, Albano AW. Remote Patient Monitoring Is Associated with Improved Outcomes in Hypertension: A Large, Retrospective, Cohort Analysis. *Healthcare*. 9 de agosto de 2024;12(16):1583.
20. Zhang DS, Millet L, Bellows BK, Lee S, Mann D. Program Cost and Return on Investment of a Remote Patient Monitoring Program for Hypertension Management [Internet]. *Health Economics*; 2025 [citado 4 de agosto de 2025]. Disponible en: <http://medrxiv.org/lookup/doi/10.1101/2025.01.29.25321334>
21. Zhu X, Williams M, Finuf K, Patel V, Sinvani L, Wolf-Klein G, *et al.* Home Telemonitoring of Patients With Type 2 Diabetes: A Meta-Analysis and Systematic Review. *Diabetes Spectr*. 15 de febrero de 2022;35(1):118-28.
22. O'Connor L, Behar S, Tarrant S, Stamegna P, Pretz C, Wang B, *et al.* Healthy at home for COPD: an integrated digital monitoring, treatment, and pulmonary rehabilitation intervention. *BMC Digit Health*. 14 de enero de 2025;3(1):1.
23. Koh JH, Chong LCY, Koh GCH, Tyagi S. Telemedical Interventions for Chronic Obstructive Pulmonary Disease Management: Umbrella Review. *J Med Internet Res*. 16 de febrero de 2023;25:e33185.
24. Po HW, Chu YC, Tsai HC, Lin CL, Chen CY, Ma MHM. Efficacy of Remote Health Monitoring in Reducing Hospital Readmissions Among High-Risk Postdischarge Patients: Prospective Cohort Study. *JMIR Form Res*. 13 de septiembre de 2024;8:e53455.
25. Levine DM, Paz M, Burke K, Beaumont R, Boxer RB, Morris CA, *et al.* Remote vs In-home Physician Visits for Hospital-Level Care at Home: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open*. 30 de agosto de 2022;5(8):e2229067.
26. Jalilian A, Sedda L, Unsworth A, Farrier M. Length of stay and economic sustainability of virtual ward care in a medium-sized hospital of the UK: a retrospective longitudinal study. *BMJ Open*. enero de 2024;14(1):e081378.
27. Al Kuwaiti A, Nazer K, Al-Reedy A, Al-Shehri S, Al-Muhanna A, Subbarayalu AV, *et al.* A Review of the Role of Artificial Intelligence in Healthcare. *J Pers Med*. 5 de junio de 2023;13(6):951.
28. Han CT, Lin MC, Alsadoon A, Islam MdM. Editorial: Artificial intelligence and big data for value-based care. *Front Med*. 23 de enero de 2023;10:1134021.
29. Quintero D, Lee FN. *IBM Reference Architecture for High Performance Data and AI in Healthcare and Life Sciences*.
30. Almufarrij HNA, Owayyid BD, Al-Barghash AAO, Saeed W, Almugarry F, Anazi SJA, *et al.* Advancing Value-Based Care Through Data Excellence: The Critical Role of Health Information Technicians.

31. Jiang J, Zhang J, Li Z, Li L, Huang B, Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. Using Deep Learning Radiomics to Distinguish Cognitively Normal Adults at Risk of Alzheimer's Disease From Normal Control: An Exploratory Study Based on Structural MRI. *Front Med*. 21 de abril de 2022;9:894726.
32. Zhang S, Lv B, Zheng X, Li Y, Ge W, Zhang L, *et al*. Dosimetric Study of Deep Learning-Guided ITV Prediction in Cone-beam CT for Lung Stereotactic Body Radiotherapy. *Front Public Health*. 22 de marzo de 2022;10:860135.
33. Safavi KC, Khaniyev T, Copenhaver M, Seelen M, Zenteno Langle AC, Zanger J, *et al*. Development and Validation of a Machine Learning Model to Aid Discharge Processes for Inpatient Surgical Care. *JAMA Netw Open*. 11 de diciembre de 2019;2(12):e1917221.
34. Peng X, Zhu T, Chen Q, Zhang Y, Zhou R, Li K, *et al*. A simple machine learning model for the prediction of acute kidney injury following noncardiac surgery in geriatric patients: a prospective cohort study. *BMC Geriatr*. 25 de junio de 2024;24(1):549.
35. Bjerring JC, Busch J. Artificial Intelligence and Patient-Centered Decision-Making. *Philos Technol*. junio de 2021;34(2):349-71.
36. Abbasgholizadeh Rahimi S, Cwintal M, Huang Y, Ghadiri P, Grad R, Poenaru D, *et al*. Application of Artificial Intelligence in Shared Decision Making: Scoping Review. *JMIR Med Inform*. 9 de agosto de 2022;10(8):e36199.
37. Wang Y, Li PF, Tian Y, Ren JJ, Li JS. A Shared Decision-Making System for Diabetes Medication Choice Utilizing Electronic Health Record Data. *IEEE J Biomed Health Inform*. septiembre de 2017;21(5):1280-7.
38. Frize M, Yang L, Walker RC, O'Connor AM. Conceptual Framework of Knowledge Management for Ethical Decision-Making Support in Neonatal Intensive Care. *IEEE Trans Inf Technol Biomed*. junio de 2005;9(2):205-15.
39. Thao V, Zhu Y, Tseng AS, Inselman JW, Borah BJ, McCoy RG, *et al*. Cost-Effectiveness of Artificial Intelligence-Enabled Electrocardiograms for Early Detection of Low Ejection Fraction: A Secondary Analysis of the Electrocardiogram Artificial Intelligence-Guided Screening for Low Ejection Fraction Trial. *Mayo Clin Proc Digit Health*. diciembre de 2024;2(4):620-31.
40. Havreng-Théry C, Fouchard A, Denis F, Veyron JH, Belmin J. Cost-Effectiveness Analysis of a Machine Learning-Based eHealth System to Predict and Reduce Emergency Department Visits and Unscheduled Hospitalizations of Older People Living at Home: Retrospective Study. *JMIR Form Res*. 11 de abril de 2025;9:e63700.
41. Maas L, Contreras-Meca C, Ghezzi S, Belmans F, Corsi A, Cant J, *et al*. Cost-effectiveness analysis of artificial intelligence (AI) in earlier detection of liver lesions in cirrhotic patients at risk of hepatocellular carcinoma in Italy. *J Med Econ*. 31 de diciembre de 2025;28(1):1023-36.
42. Fouladi A, Asadi A, Sherer EA, Madadi M. Cost-effectiveness Analysis of Colorectal Cancer Screening Strategies Using Active Learning and Monte Carlo Simulation. *Med Decis Making*. julio de 2024;44(5):554-71.
43. Cruz Rivera S, Liu X, Chan AW, Denniston AK, Calvert MJ, The SPIRIT-AI and CONSORT-AI Working Group, *et al*. Guidelines for clinical trial protocols for interventions involving artificial intelligence: the SPIRIT-AI extension. *Nat Med*. septiembre de 2020;26(9):1351-63.

44. Rivera SC, Liu X, Chan AW, Denniston AK, Calvert MJ. Guidelines for clinical trial protocols for interventions involving artificial intelligence: the SPIRIT-AI Extension. *BMJ*. 9 de septiembre de 2020;m3210.
45. Gallifant J, Afshar M, Ameen S, Aphinyanaphongs Y, Chen S, Cacciamani G, *et al.* The TRIPOD-LLM reporting guideline for studies using large language models. *Nat Med*. enero de 2025;31(1):60-9.
46. Elvidge J, Dawoud D. Reporting standards to support cost-effectiveness evaluations of AI-driven health care. *Lancet Digit Health*. septiembre de 2024;6(9):e602-3.
47. Martindale APL, Llewellyn CD, De Visser RO, Ng B, Ngai V, Kale AU, *et al.* Concordance of randomised controlled trials for artificial intelligence interventions with the CONSORT-AI reporting guidelines. *Nat Commun*. 22 de febrero de 2024;15(1):1619.
48. REGLAMENTO (UE) 2024/1689.
49. Comisión Europea. Inteligencia artificial en la asistencia sanitaria [Internet]. [citado 15 de junio de 2025]. (Sanidad electrónica: salud y asistencia digitales). Disponible en: [https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/artificial-intelligence-healthcare_es#:~:text=El%20Espacio%20Europeo%20de%20Datos%20de%20Salud%20\(EEDS\)](https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/artificial-intelligence-healthcare_es#:~:text=El%20Espacio%20Europeo%20de%20Datos%20de%20Salud%20(EEDS))
50. World Health Organization. *Ethics and Governance of Artificial Intelligence for Health: WHO Guidance* [Internet]. 1st ed. Geneva: World Health Organization; 2021 [citado 7 de febrero de 2025]. 1 p. (Health Ethics & Governance (HEG)). Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240029200>
51. Chen HY, Lin CS, Fang WH, Lee CC, Ho CL, Wang CH, *et al.* Artificial Intelligence-Enabled Electrocardiogram Predicted Left Ventricle Diameter as an Independent Risk Factor of Long-Term Cardiovascular Outcome in Patients With Normal Ejection Fraction. *Front Med*. 11 de abril de 2022;9:870523.
52. Wubineh BZ, Deriba FG, Woldeyohannis MM. Exploring the opportunities and challenges of implementing artificial intelligence in healthcare: A systematic literature review. *Urol Oncol Semin Orig Investig*. Marzo de 2024;42(3):48-56.
53. Vayena E, Blasimme A, Cohen IG. Machine learning in medicine: Addressing ethical challenges. *PLOS Med*. 6 de noviembre de 2018;15(11):e1002689.
54. Sun TQ, Medaglia R. Mapping the challenges of Artificial Intelligence in the public sector: Evidence from public healthcare. *Gov Inf Q*. Abril de 2019;36(2):368-83.
55. Lee D, Yoon SN. Application of Artificial Intelligence-Based Technologies in the Healthcare Industry: Opportunities and Challenges. *Int J Environ Res Public Health*. 1 de enero de 2021;18(1):271.
56. Hofer IS, Burns M, Kendale S, Wanderer JP. Realistically Integrating Machine Learning Into Clinical Practice: A Road Map of Opportunities, Challenges, and a Potential Future. *Anesth Analg*. mayo de 2020;130(5):1115-8.
57. Carter SM, Rogers W, Win KT, Frazer H, Richards B, Houssami N. The ethical, legal and social implications of using artificial intelligence systems in breast cancer care. *The Breast*. febrero de 2020;49:25-32.
58. Hazarika I. Artificial intelligence: opportunities and implications for the health workforce. *Int Health*. 1 de julio de 2020;12(4):241-5.

59. Alicia de Manuel. *Inteligencia artificial en salud: retos éticos y científicos*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2023. (Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas; vol. 63).
60. Suha SA, Sanam TF. Exploring dominant factors for ensuring the sustainability of utilizing artificial intelligence in healthcare decision making: An emerging country context. *Int J Inf Manag Data Insights*. Abril de 2023;3(1):100170.



ANEXO 9: CONCEPTOS GENERALES DE ECONOMÍA DE LA SALUD

Carolina Varela Rodríguez [basado en el capítulo 2.11]

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria

Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

9.1. Definiciones clave

Coste del paciente: Se refiere al conjunto de recursos utilizados directamente por un paciente concreto a lo largo de su proceso asistencial. Este enfoque busca cuantificar, de forma individualizada, el consumo real de prestaciones, servicios, medicamentos, tiempo profesional, pruebas diagnósticas y otros elementos del sistema sanitario relacionados con la atención recibida. Es especialmente útil en modelos de atención centrados en el valor, ya que permite evaluar la eficiencia del tratamiento ofrecido a cada persona.

Coste de la condición clínica: Hace referencia al coste agregado de tratar una determinada condición clínica, considerando a todos los pacientes diagnosticados con esa enfermedad en un período determinado. Incluye costes directos, indirectos y estructurales. Su utilidad reside en la posibilidad de realizar análisis poblacionales, comparar organizaciones y orientar decisiones de planificación sanitaria y financiación basada en valor.

Centro de coste: Este concepto de Centro de coste corresponde a un modelo tradicional de Coste por Servicio. Unidad organizativa donde se originan o agrupan costes. Se clasifican en tres tipos: (1) centros de coste finales, que prestan servicios directamente al paciente (por ejemplo, consultas externas, quirófanos); (2) centros intermedios, que prestan servicios a otras unidades (laboratorio, farmacia hospitalaria); y (3) centros estructurales, que agrupan funciones de dirección, mantenimiento o administración. La asignación adecuada de costes entre estos centros es clave para calcular el coste real de la atención. **Nota:** En el modelo de Costes por Paciente son centros de coste finales todos los que prestan servicios a paciente, incluye Laboratorio, Farmacia, Radiodiagnóstico, etc. El resto de Centros de coste serán Auxiliares, que pueden ser Intermedios o Estructurales.

Coste directo: Es aquel que puede atribuirse sin ambigüedad a una actividad, unidad o paciente. Incluye, por ejemplo, la medicación administrada, una prueba diagnóstica realizada o una prótesis implantada. Los costes directos permiten una trazabilidad precisa y suelen constituir la base inicial del coste por paciente.

Coste indirecto: Agrupa todos aquellos costes que no pueden asignarse directamente a un paciente o actividad sin recurrir a criterios de imputación. Son necesarios para el

funcionamiento de la organización, como la limpieza, el mantenimiento o los servicios de soporte administrativo. Para calcular el coste total de una actividad o paciente, deben redistribuirse de forma proporcional o ponderada.

Unidad Relativa de Valor (URV): Es una herramienta que permite asignar un peso relativo a cada prestación sanitaria en función de su complejidad, tiempo requerido y recursos consumidos. Las URV permiten homogeneizar el cálculo de costes en contextos con prestaciones heterogéneas, como laboratorios o pruebas funcionales, facilitando su integración en el coste total por actividad o paciente.

Full costing: Modelo contable que incluye la totalidad de los costes asociados a una prestación, paciente o servicio, sin excluir ningún componente. Incorpora tanto costes directos como indirectos, estructurales y de soporte, permitiendo una visión global y real del coste incurrido. Es el enfoque recomendado para una medición de costes que sirva como base en modelos de financiación por valor.

TDABC (Time-Driven Activity-Based Costing): Es una evolución del modelo de costes basado en actividades (ABC), que incorpora el tiempo como factor clave. Permite calcular el coste de una actividad asistencial en función del tiempo efectivo que los recursos (humanos, materiales, tecnológicos) dedican a su realización. Su precisión y escalabilidad lo convierten en uno de los métodos más adecuados para medir costes en el marco de la Atención Sanitaria Basada en Valor (ASBV).

9.2. Modelos de costes, tipos y aplicación

Medir el coste real de los servicios sanitarios requiere elegir un modelo de cálculo adecuado. Los modelos de costes se diferencian en cómo identifican y reparten los recursos consumidos (directos e indirectos) y en su nivel de detalle. En el contexto de la Atención Sanitaria Basada en Valor (ASBV), es clave entender las ventajas y limitaciones de cada modelo para seleccionar el más adecuado según el objetivo: análisis individual por paciente, planificación de procesos o benchmarking entre organizaciones.

Todo modelo de costes necesita definir los siguientes elementos:

1. **Objeto de coste:** ¿Qué queremos medir? (por ejemplo: paciente, episodio, servicio, enfermedad).
2. **Tipos de costes:**
 - **Directos:** Se asignan directamente al objeto (medicación, pruebas, prótesis...).
 - **Indirectos:** Se reparten mediante reglas (mantenimiento, dirección, limpieza...).
3. **Centros de coste:**
 - Finales (actividad directa con pacientes).
 - Intermedios (dan soporte).
 - Estructurales (gestión general).

4. Método de asignación:

- *Top-down*: Distribución global desde la estructura.
- *Bottom-up*: Cálculo detallado desde las actividades.
- *ABC / TDABC*: Asignación basada en actividades y/o tiempo.

5. Criterios de imputación: Normas para repartir los costes indirectos (uso, tiempo, superficie...).

Los modelos de medición de costes en el ámbito sanitario pueden clasificarse según dos ejes principales: la forma de asignar los costes y el grado de desagregación con el que se identifican los recursos consumidos. Esta clasificación permite entender los enfoques más comunes: *top-down*, *bottom-up*, modelos basados en actividades (ABC), basados en tiempo (TDABC) y los modelos híbridos.

Top-down: Este enfoque parte del total de costes registrados a nivel global en una organización (por ejemplo, el coste total anual del hospital) y los distribuye progresivamente hacia unidades más pequeñas (servicios, centros de coste, actividades). El reparto suele hacerse mediante criterios generales (volumen de actividad, número de estancias, metros cuadrados). Es útil para obtener una estimación rápida de los costes generales, pero su precisión es limitada, ya que se basa en promedios y no en el consumo real de recursos por paciente. Es el método tradicionalmente usado en la contabilidad hospitalaria clásica.

● Ventajas:

- Es rápido de implantar con los datos contables disponibles.
- Requiere menos información detallada de cada paciente.
- Es útil para una visión global de la eficiencia de cada servicio.

● Limitaciones:

- Ofrece poca precisión en el coste individual de pacientes o procesos.
- Puede distorsionar el coste de actividades con alta variabilidad en consumo de recursos.
- No refleja bien las diferencias entre perfiles de pacientes.

Bottom-up: Al contrario que el *top-down*, este enfoque parte desde la base: el registro individual de actividades y recursos consumidos por cada paciente; es decir, el cálculo se realiza agregando los costes de todas las actividades y recursos consumidos por cada paciente de forma individual. Por ejemplo, se registran las consultas, pruebas diagnósticas, días de hospitalización, medicamentos y procedimientos específicos, asignando a cada uno su coste real. De esta forma, se suman los costes reales de todas las intervenciones recibidas, lo que permite una alta precisión. Sin embargo, requiere una gran cantidad de datos asistenciales y económicos bien estructurados. Es el enfoque ideal para la gestión centrada en el paciente, como la que propone la ASBV.

- **Ventajas:**

- Ofrece gran precisión y permite trazar el coste completo de la trayectoria asistencial.
- Es el modelo más adecuado para calcular el denominador de la ecuación de valor en ASBV.
- Permite analizar variabilidad entre pacientes, perfiles de tratamiento y resultados.

- **Limitaciones:**

- Requiere sistemas de información integrados y bien codificados.
- Supone un esfuerzo inicial elevado en términos de diseño y datos.

ABC (Activity-Based Costing): Este método asigna los costes en función de las actividades necesarias para prestar un servicio, en lugar de hacerlo únicamente por volumen de producción o número de pacientes. Supone identificar las actividades clave, valorar los recursos que cada una consume y luego imputarlas a los pacientes según su consumo específico. Mejora la asignación de costes indirectos y aporta información útil para rediseñar procesos asistenciales.

- **Ventajas:**

- Mejora la imputación de costes indirectos, que se asignan según el uso real de actividades y no de forma arbitraria.
- Facilita el análisis de procesos y la identificación de ineficiencias.

- **Limitaciones:**

- Requiere un análisis detallado de actividades y recursos, lo que puede ser complejo.
- No incorpora automáticamente la variabilidad del tiempo empleado en cada actividad.

TDABC (Time-Driven Activity-Based Costing): Es una evolución del ABC que incorpora la dimensión temporal al modelo ABC. En lugar de estimar actividades genéricas, añade el tiempo como factor clave y cada actividad se descompone en pasos, se mide el tiempo requerido y se calcula el coste por minuto de cada recurso (personal, sala, equipamiento) y lo multiplica por el tiempo real estimado de dedicación. Por ejemplo, una consulta médica de 20 minutos con un coste de 2 €/minuto se valorará en 40 €.

Calcula el coste por minuto de cada recurso (por ejemplo, médico, enfermera, sala de operaciones). Aporta mayor precisión y escalabilidad al modelo ABC, reduciendo su complejidad. Es actualmente uno de los métodos más recomendados para implantar sistemas de costes por paciente en entornos complejos.

- **Ventajas:**

- Ofrece una visión muy precisa y dinámica de los recursos.
- Permite simular escenarios de mejora: ¿cuánto ahorraríamos si reducimos 5 minutos de una actividad?
- Es flexible para adaptarse a procesos clínicos complejos.

● **Limitaciones:**

- Requiere datos precisos sobre los tiempos estándar y su variabilidad.
- Supone mayor trabajo inicial en la configuración del modelo.

Modelo híbrido: En la práctica, muchas organizaciones combinan estos modelos según las unidades o los tipos de actividad, adaptando el enfoque a la disponibilidad de datos, los objetivos de gestión y las capacidades tecnológicas. Estos modelos híbridos permiten aplicar, por ejemplo, TDABC en unidades quirúrgicas y ABC o imputaciones *top-down* en servicios administrativos. Su flexibilidad los hace particularmente útiles en entornos reales.

● **Ventajas:**

- Se adapta a la realidad de los datos y capacidades de cada hospital.
- Permite avanzar progresivamente hacia una medición más precisa sin necesidad de rediseñar todo el sistema.

● **Limitaciones:**

- Puede generar inconsistencias si no se documentan bien los criterios de imputación.
- Requiere gobernanza técnica y consenso entre los equipos de gestión y clínicos.

Aspecto	<i>Top-down</i>	<i>Bottom-up</i>	ABC	TDABC	Híbrido
Unidad de análisis	Organización → paciente	Paciente → organización	Actividad	Actividad + Tiempo	Combinado según área
Ventajas principales	Fácil de implementar, usa datos disponibles	Alta precisión por paciente	Mejor asignación de costes indirectos	Muy preciso y flexible	Adaptable y escalable
Limitaciones	Poca precisión individual	Requiere muchos datos detallados	Complejidad en diseño	Necesita tiempos fiables	Riesgo de inconsistencias
Ejemplo práctico	Reparto del coste total de farmacia por nº de pacientes	Sumar el coste de cada intervención por paciente	Asignar coste de laboratorio según uso	Calcular cirugía según minutos de quirófano y coste por minuto	Usar TDABC para quirófano y ABC para pruebas diagnósticas

Métodos y técnicas aplicables dentro de los modelos de medición de costes

Método matricial de costes indirectos: El método matricial de imputación de costes indirectos es una técnica contable que permite distribuir los costes de los centros de coste intermedios y estructurales entre los centros de coste finales, es decir, aquellos que prestan servicios directamente al paciente. Su principal aportación es que considera las relaciones recíprocas entre los distintos centros de soporte, reconociendo que también consumen recursos entre sí. Este reparto cruzado se realiza mediante una matriz de imputación y se resuelve mediante cálculos iterativos o algebraicos, lo que mejora significativamente la precisión del coste final imputado a cada actividad o paciente.

- **Ventajas:**

- Permite una asignación más realista al considerar la reciprocidad entre centros intermedios.
- Refleja mejor la estructura organizativa compleja de hospitales.
- Aumenta la precisión del coste final en entornos con múltiples interdependencias.

- **Limitaciones:**

- Requiere resolución matemática compleja (sistemas de ecuaciones).
- Difícil de implementar manualmente, necesita soporte informático.
- Requiere datos precisos sobre las relaciones entre centros.

Método de microcostes (*micro costing*): El método de microcostes, o *micro-costing*, consiste en identificar, cuantificar y valorar detalladamente cada uno de los recursos individuales utilizados por un paciente en su proceso asistencial. Este enfoque permite una estimación muy precisa del coste real, al considerar desde el tiempo del personal y los materiales utilizados, hasta los medicamentos administrados y las pruebas realizadas. Aunque es el método más exacto, resulta exigente en términos de disponibilidad de datos, esfuerzo técnico y recursos humanos, por lo que se emplea sobre todo en estudios económicos específicos o para la evaluación de tecnologías sanitarias emergentes.

- **Ventajas:**

- Ofrece máxima precisión al calcular el coste real de cada recurso utilizado.
- Permite trazabilidad completa por paciente.
- Ideal para evaluar nuevas tecnologías o procedimientos complejos.

- **Limitaciones:**

- Muy intensivo en datos y recursos.
- Poco escalable para grandes poblaciones.
- Difícil de mantener actualizado en la práctica clínica.
- Requiere colaboración clínica estrecha.

	Aplicación principal	Usado dentro de	Ventajas	Limitaciones
Método matricial de imputación	Reparto preciso de costes estructurales e intermedios	<i>Top-down</i> , Híbrido, ABC	Refleja la reciprocidad entre centros de soporte. Aumenta la precisión del coste final imputado.	Requiere resolución matemática compleja. Difícil de aplicar sin soporte informático.
Microcostes (<i>Micro-costing</i>)	Valoración detallada de recursos consumidos por paciente	<i>Bottom-up</i> , investigación, HTA, TDABC	Máxima precisión individual. Permite trazabilidad completa del uso de recursos.	Alta carga de datos y recursos. Poco escalable para su uso operativo rutinario.

9.3. Modelos de pago en el sistema sanitario

La forma en que se financian los servicios sanitarios influye directamente en el comportamiento de los profesionales, la organización de la atención y los resultados obtenidos. A continuación, se describen muy brevemente los principales modelos de pago utilizados en distintos sistemas de salud, incluyendo sus implicaciones para la gestión basada en valor.

1. *Fee-for-Service* (Pago por acto)

Es el modelo tradicional más extendido. Consiste en pagar al proveedor (hospital, médico, centro) por cada servicio o intervención prestada (consulta, prueba diagnóstica, cirugía, etc.).

- **Ventajas:**

- Sencillo de implementar y comprender.
- Incentiva la actividad y la disponibilidad del servicio.

- **Limitaciones:**

- Favorece el volumen sobre el valor.
- Puede conducir a una sobreutilización de servicios innecesarios.
- No tiene en cuenta los resultados en salud ni la coordinación entre niveles.

- **Relación con el valor:** débil. Este modelo no promueve directamente mejoras en los resultados ni la eficiencia global.

2. *DRG Payment* (*Diagnosis-Related Groups*) Pago por GRD (Grupos Relacionados por el Diagnóstico)

Este modelo agrupa a los pacientes hospitalizados dados de alta (ya que se factura al alta) según su diagnóstico, edad, procedimientos realizados y otras variables clínicas. A cada grupo se le asigna una tarifa fija, independientemente del coste real del tratamiento individual.

- **Ventajas:**

- Introduce cierto control de costes y eficiencia.
- Fomenta una mayor estandarización y gestión de procesos clínicos.

- **Limitaciones:**

- Puede incentivar el alta precoz o el rechazo de pacientes complejos.
- No contempla adecuadamente la atención ambulatoria ni los resultados del paciente.

- **Relación con el valor:** intermedia. Es más eficiente que el *fee-for-service*, pero no considera los resultados ni el coste total del ciclo asistencial.

3. **Bundle Payment (Pago agrupado por episodio o condición clínica)**

El proveedor recibe un pago único que cubre todos los servicios relacionados con el tratamiento completo de una condición clínica (por ejemplo, cirugía de cadera o cáncer de mama) durante un periodo definido (preoperatorio, intervención y seguimiento).

- **Ventajas:**

- Fomenta la coordinación entre profesionales y niveles asistenciales.
- Incentiva la eficiencia y la reducción de complicaciones o reingresos.
- Permite comparar valor (resultados/coste) entre proveedores.

- **Limitaciones:**

- Requiere una buena medición de costes y resultados por episodio.
- Puede ser difícil establecer qué incluye el paquete y quién lo gestiona.

- **Relación con el valor:** alta. Es uno de los modelos más alineados con la ASBV, especialmente si se combinan con PROMs y costes reales por paciente.

4. **Capitation (Capitación o pago per cápita)**

El proveedor o red asistencial recibe una cantidad fija por persona cubierta, independientemente de cuántos servicios se utilicen. El pago puede estar ajustado al riesgo (edad, comorbilidad) y suele cubrir atención primaria, y en algunos casos también hospitalaria.

- **Ventajas:**

- Incentiva la prevención, el seguimiento y la eficiencia global.
- Estimula una atención más proactiva y longitudinal.

- **Limitaciones:**

- Riesgo de infraprestación si no hay incentivos ligados a calidad o resultados.
- Requiere buenos sistemas de gestión poblacional y estratificación de riesgo.

- **Relación con el valor:** potencialmente alta, si se combina con medición de resultados, calidad y ajuste por riesgo. Es útil para gestionar poblaciones crónicas o en atención integrada.

9.4. Perspectivas de análisis y tipos de costes adicionales

Perspectiva del proveedor: Es la más comúnmente utilizada en los sistemas de costes hospitalarios. Considera únicamente los costes directos e indirectos incurridos por la organización sanitaria que presta la atención, como personal, farmacia, tecnología, infraestructura y costes estructurales. Este enfoque es útil para la gestión interna y para tomar decisiones operativas, pero no contempla el impacto más amplio en el sistema o en la sociedad.

Perspectiva del sistema sanitario: Va más allá del proveedor individual y considera el coste total que asume todo el sistema de salud, incluidos, por ejemplo, los gastos farmacéuticos externos o las derivaciones a otros niveles asistenciales. Es útil para organismos financiadores, gestores regionales o nacionales y para diseñar políticas de financiación equitativas.

Perspectiva social: Incluye todos los costes asociados al proceso de enfermedad, sean asumidos por el sistema de salud, por el paciente o por la sociedad en su conjunto. Esto abarca, por ejemplo, la pérdida de productividad laboral, los cuidados informales realizados por familiares, o los gastos de desplazamiento a centros sanitarios. Es la perspectiva más completa, utilizada principalmente en estudios de evaluación económica y análisis de coste-beneficio a nivel macro.

Costes evitables: Son aquellos que no deberían haberse producido si el proceso asistencial hubiese sido óptimo. Incluyen, por ejemplo, reingresos hospitalarios prevenibles, complicaciones derivadas de errores clínicos, o pruebas innecesarias. Identificarlos y cuantificarlos permite detectar ineficiencias y proponer acciones correctoras que mejoren la calidad asistencial y reduzcan el gasto.

Costes de no calidad: Se refieren a los costes derivados de ofrecer una atención sanitaria de baja calidad. Incluyen tanto los *costes de errores y fallos* como los *costes de oportunidad* por no haber elegido la intervención más adecuada. Algunos ejemplos son intervenciones duplicadas, tiempos de espera excesivos que empeoran el pronóstico, o tratamientos subóptimos. Su medición es clave para implementar sistemas de mejora continua y para avanzar hacia modelos de financiación que premien los buenos resultados, no solo la actividad realizada.

Costes ocultos: Este concepto hace referencia a gastos que no suelen contabilizarse directamente pero que influyen en la eficiencia del sistema. Pueden ser tiempos administrativos, formación no imputada, fallos de coordinación, o retrasos diagnósticos. Aunque difíciles de medir, tenerlos en cuenta puede mejorar la precisión del análisis económico global.

Pago basado en valor: Es un modelo de pago sanitario que busca alinear los incentivos financieros con los resultados en salud obtenidos por los pacientes, en lugar de con la cantidad de servicios prestados. En este enfoque, se recompensa a las organizaciones o equipos que logran mejores resultados con un uso eficiente de los recursos. Por tanto, conocer de forma precisa el coste real de cada paciente y de cada condición clínica es imprescindible para implantar este tipo de financiación.

Ecuación de valor: Es el núcleo conceptual de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) que relaciona el valor para el paciente como el cociente de los resultados en salud entre los costes del ciclo completo de atención. Los modelos de medición de costes aportan el dato clave del denominador. Sin un conocimiento fiable y detallado de los costes, no es posible calcular ni comparar el valor aportado entre organizaciones, ni tomar decisiones informadas en materia de financiación.

Uso de la información de costes en esquemas de pago: Los sistemas de contabilidad por paciente y por condición clínica permiten diseñar esquemas de pago ajustados a la realidad asistencial. Algunos ejemplos son:

- **Paquetes asistenciales cerrados (*bundled payments*):** se establece un pago global por el tratamiento completo de una condición clínica, en lugar de por cada acto o intervención. El coste por enfermedad permite estimar y ajustar adecuadamente este paquete.
- **Pagos ajustados al riesgo:** mediante técnicas de segmentación o *clustering*, se definen arquetipos de pacientes según su consumo esperado de recursos. A cada grupo se le puede asignar un importe de financiación proporcional al coste medio estimado.
- **Bonificaciones por resultados:** si los datos de costes se vinculan con resultados clínicos y reportados por pacientes (PROM), se pueden establecer esquemas de incentivos para aquellos equipos que logren mejorar la salud de los pacientes con menor **coste** relativo.

La medición sistemática de costes por paciente permite identificar ineficiencias, variabilidad no justificada y buenas prácticas. Comparar entre organizaciones o unidades facilita la toma de decisiones para reasignar recursos hacia las estrategias y tratamientos que realmente generan más valor, abandonando aquellos que no lo hacen.

A nivel macro, disponer de modelos robustos de medición de costes por condición clínica permite diseñar políticas de financiación más equitativas y sostenibles, orientadas a los resultados, e introducir criterios de priorización objetiva en la planificación de servicios, tecnologías y carteras de prestaciones.

Aunque estos modelos ofrecen grandes oportunidades, también presentan retos como la estandarización de los datos, la gobernanza del sistema de costes, la interoperabilidad de las herramientas, y la aceptación por parte de los profesionales. La transparencia y la formación son claves para su implantación exitosa.

ANEXO 10: LA EXPERIENCIA DEL PROFESIONAL SANITARIO COMO HERRAMIENTA DE TRANSFORMACIÓN: CASOS DE USO

Santiago de Blas Hidalgo

Consultor Lean HealthCare, Thinking with you

Marta Cano Berrade

Consultor Lean HealthCare, Thinking with you

El sector sanitario enfrenta retos estructurales complejos, entre los que destacan la sobrecarga laboral, los tiempos de espera excesivos y la dificultad para ofrecer una atención verdaderamente centrada en la persona. Estas dificultades afectan tanto a los pacientes como a los profesionales, cuya experiencia laboral influye directamente en la calidad asistencial y en la sostenibilidad del sistema.

Sin embargo, distintas organizaciones sanitarias han demostrado que es posible revertir esta situación mediante estrategias que integran la mejora de procesos con un enfoque simultáneo en la experiencia del paciente y del profesional. Estas intervenciones, cuando se diseñan con visión sistémica y participación activa de los equipos, logran reducir ineficiencias, incrementar la calidad percibida y crear entornos laborales más sostenibles y humanos.

Este capítulo recoge varios ejemplos nacionales e internacionales que ilustran cómo una transformación organizativa bien orientada puede generar beneficios tangibles tanto para los usuarios como para los profesionales sanitarios. A través de distintas aproximaciones —Lean, liderazgo participativo, modelos de bienestar, innovación tecnológica o cocreación estratégica— se evidencia que la mejora de la experiencia profesional no es un objetivo aislado, sino un eje transversal de la excelencia clínica y organizacional.

10.1. El Viaje Lean del Virginia Mason Medical Center (EE.UU.)

El *Virginia Mason Medical Center* (Seattle - EEUU) (1-6), es un ejemplo emblemático de cómo los principios Lean pueden transformar un sistema sanitario y mejorar la experiencia del profesional. A comienzos del siglo XXI, este centro médico se embarcó en una ambiciosa iniciativa de mejora continua, adaptando la metodología Lean para abordar los retos más apremiantes de su organización. El objetivo era abordar desafíos críticos como los cuellos de botella, la variabilidad en los procesos y la sobrecarga de trabajo.

Una de las herramientas clave en esta transformación fueron los *Rapid Process Improvement Workshops* (RPIW), adaptaciones del enfoque *Kaizen* orientadas a rediseñar procesos asistenciales específicos en ciclos cortos e intensivos. En estas sesiones, equipos interdisciplinarios analizaban el flujo completo de un proceso —por ejemplo, el de las unidades quirúrgicas— identificando ineficiencias, tareas duplicadas o roles mal definidos. Este análisis permitió rediseñar procedimientos, mejorar la coordinación y reducir los tiempos de espera quirúrgicos hasta en un 40%.

Entre los hallazgos más relevantes destacó la ausencia de estandarización en tareas críticas, lo que generaba demoras evitables y frustración en los equipos. Para solucionarlo, se redefinieron los roles funcionales, priorizando el trabajo “con valor añadido” y se implementaron tableros visuales que facilitaban la gestión en tiempo real del flujo de pacientes.

Más allá de los resultados operativos, el impacto cultural fue significativo. La implicación directa de los profesionales en la identificación de problemas y en la construcción de soluciones reforzó el sentido de pertenencia, redujo el estrés asociado a la incertidumbre organizativa y mejoró la percepción de autonomía y eficacia individual.

Según un estudio publicado en *BMJ Quality and Safety* (2), la reconfiguración de los flujos de trabajo no solo mejoró los resultados clínicos y organizativos, sino que también redujo el estrés laboral del personal en un 25%, incrementando su nivel de compromiso y satisfacción profesional.

Cabe destacar que estos logros no se alcanzaron únicamente por la aplicación de herramientas Lean, sino también por la gestión activa del cambio: se ofrecieron espacios formativos, canales de comunicación abierta y acompañamiento durante todo el proceso. Esta estrategia favoreció la consolidación de las mejoras y la integración de una cultura de mejora continua orientada al valor.

El caso de Virginia Mason evidencia que la transformación de los procesos asistenciales, cuando se aborda desde una lógica participativa y sistémica, no solo mejora la eficiencia, sino que también fortalece la experiencia del profesional como agente activo del cambio.

10.2. Humanizando la Atención en el Hospital Clínic de Barcelona (España)

El *Hospital Clínic de Barcelona* ha incorporado de forma estratégica la experiencia del profesional sanitario en sus planes institucionales, a través de los programas NUCLI (7). Estas iniciativas se enmarcan en una visión transformadora que reconoce que el bienestar de los profesionales es un componente esencial para garantizar una atención sanitaria de excelencia.

Se implementaron medidas como jornadas intensivas y teletrabajo, adaptadas a diferentes necesidades profesionales que fomentaron la conciliación entre la vida personal y laboral.

Las acciones implementadas abarcaron varios ejes complementarios:

Conciliación y flexibilidad: Se introdujeron medidas como jornadas intensivas y modalidades de teletrabajo, adaptadas a distintos perfiles profesionales. Estas intervenciones contribuyeron a mejorar el equilibrio entre la vida personal y laboral, aumentando la autonomía organizativa y reduciendo tensiones estructurales.

Gestión emocional y valores compartidos: Más de 1.500 profesionales participaron en programas de formación centrados en la gestión emocional y el desarrollo de competencias vinculadas a valores organizacionales como generosidad, gratitud y confianza. Estas acciones impactaron positivamente en la reducción de los niveles de estrés y en la prevención del *burnout* (8).

Empoderamiento e implicación en proyectos estratégicos: A través de los planes NUCLI, se impulsaron 43 proyectos transversales con la participación activa de más de 1.000 profesionales. Esta implicación directa favoreció una cultura de corresponsabilidad, fomentó la innovación desde la base y fortaleció los vínculos interprofesionales.

Reconocimiento y cohesión interna: Se desarrollaron 62 microproyectos orientados a mejorar el clima laboral, entre ellos iniciativas simbólicas como “regalar sonrisas” o espacios para expresar agradecimientos durante las reuniones de equipo. Estas prácticas reforzaron el sentido de pertenencia y promovieron una cultura del reconocimiento cotidiano.

Tecnología y sostenibilidad organizativa: La incorporación de soluciones tecnológicas, junto con un enfoque de sostenibilidad, permitió optimizar procesos y liberar tiempo clínico. Esta racionalización de tareas favoreció que los profesionales pudieran enfocarse en actividades de mayor valor añadido, elevando su motivación y percepción de impacto.

En conjunto, el modelo del *Clínic* demuestra que una estrategia institucional basada en la participación, la humanización y la innovación puede mejorar de forma significativa la experiencia profesional. La combinación de cambios organizativos estructurales con intervenciones de carácter emocional y relacional representa una vía eficaz para reforzar el compromiso y la resiliencia del personal sanitario.

10.3. Co-creación Estratégica en el Hospital Universitario de Getafe

El *Hospital Universitario de Getafe* [9] ha iniciado una transformación organizativa centrada en la cocreación de su estrategia institucional 2025–2030, integrando de manera activa a los profesionales en el diseño, despliegue y seguimiento de los objetivos estratégicos. Este enfoque participativo ha situado la experiencia del profesional como un eje clave del cambio organizacional.

Uno de los pilares metodológicos ha sido la implementación del modelo *Hoshin Kanri*, una herramienta de planificación estratégica de origen Lean que permite alinear los objetivos organizativos con los proyectos anuales de los equipos y las actividades operativas. Este modelo facilita la trazabilidad entre las metas institucionales y el trabajo cotidiano, fortaleciendo la transparencia y el sentido de propósito.

Implicación activa y cultura de participación: El proceso de transformación se ha caracterizado por una alta participación de los profesionales, lo que ha reforzado el sentido de pertenencia y la legitimidad de las decisiones estratégicas. Esta implicación no solo mejora la comunicación y la colaboración interdepartamental, sino que también potencia la motivación al permitir que cada profesional visualice cómo su trabajo contribuye al logro de metas compartidas.

Autonomía y priorización: La metodología *Hoshin* ha favorecido una mayor autonomía en la toma de decisiones operativas, así como una mejor priorización de tareas, lo que ha contribuido a reducir la sobrecarga y el estrés laboral. Al contar con indicadores claros y criterios de seguimiento, los equipos pueden concentrarse en actividades de alto impacto, evitando la dispersión de esfuerzos.

Liderazgo distribuido y profesionalización del cambio: El liderazgo en Getafe se ha ejercido desde una lógica participativa: los directivos han acompañado activamente a los equipos en la formulación y ejecución de proyectos estratégicos. Este modelo ha generado confianza, cohesión y una cultura compartida de mejora continua.

Además, el proceso ha sido reforzado mediante acompañamiento profesional externo (AIRBUS), con el objetivo de facilitar la gestión del cambio, ofrecer soporte metodológico y consolidar nuevas formas de trabajo más colaborativas, flexibles e innovadoras.

Integración del pensamiento Lean: La experiencia acumulada por el hospital en formación y aplicación de principios Lean —potenciada en parte por la colaboración con la vecina planta de AIRBUS— ha permitido aplicar herramientas de mejora de procesos con un enfoque sistemático. Esto ha incrementado la eficiencia operativa, empoderado a los equipos y generado dinámicas de aprendizaje organizacional.

En conjunto, la estrategia de Getafe representa un ejemplo sólido de cómo la experiencia del profesional puede integrarse de forma estructural en la planificación institucional, generando transformaciones sostenibles que refuerzan simultáneamente la calidad asistencial, la cohesión interna y la resiliencia organizacional.

10.4. Modelo Caregiver Experience en la Cleveland Clinic: experiencia de pacientes y profesionales unidas

La *Cleveland Clinic* (10,11) ha sido pionera en la implementación de un enfoque organizativo que integra de forma estructural la experiencia del paciente y del profesional: el modelo *Caregiver Experience*. Este paradigma reconoce explícitamente a los trabajadores sanitarios como cuidadores esenciales del sistema, y sitúa su bienestar como un componente central de la estrategia institucional.

La iniciativa se fundamenta en tres pilares principales:

1. **Bienestar del Personal:** Se han desplegado programas integrales de bienestar enfocados en la prevención del *burnout* (8), la mejora de la salud física y mental, y la promoción del equilibrio entre vida y trabajo. Estas acciones incluyen acceso gratuito a servicios de salud mental, clases de *mindfulness*, programas de ejercicio físico y asesoramiento individualizado.
2. **Reconocimiento y Valoración:** Se ha desarrollado una cultura organizativa basada en el reconocimiento periódico y personalizado del esfuerzo profesional. Esto incluye celebraciones mensuales, sistemas de nominación entre colegas y espacios para visibilizar logros individuales y colectivos. Estas prácticas han fortalecido el sentido de pertenencia y la conexión emocional con la misión institucional.
3. **Integración con la Experiencia del Paciente:** El modelo refuerza la interdependencia entre la calidad de vida del profesional y la calidad percibida por el paciente. La mejora del entorno laboral se traduce en un mayor nivel de empatía, comunicación efectiva y cuidados más centrados en la persona. Este efecto sinérgico ha sido documentado en métricas como la satisfacción del paciente, que experimentó un incremento del 10% en áreas clave.

Resultados medibles del modelo:

- Reducción en la rotación de personal, lo que refleja una mayor retención y compromiso institucional.
- Mejora de las puntuaciones de satisfacción del paciente, especialmente en indicadores relacionados con la empatía y la relación clínica.
- Disminución de costes operativos, al reducirse la necesidad de reemplazos frecuentes y optimizarse procesos vinculados al bienestar del personal.
- Incremento en las puntuaciones de compromiso profesional, medido a través de encuestas internas.

Herramientas de evaluación utilizadas: La *Cleveland Clinic* utiliza distintos instrumentos para evaluar la experiencia profesional:

- Encuesta anual de experiencia del profesional.
- Encuestas “Pulse” (breves y frecuentes), adaptadas a temas específicos.
- Encuestas para enfermería, centradas en percepción de *rol*, condiciones de trabajo y reconocimiento profesional.

Este modelo ha sido ampliamente documentado y divulgado [11] como un referente internacional. Su impacto ha trascendido las fronteras institucionales, inspirando a otras organizaciones sanitarias a adoptar enfoques similares que priorizan la experiencia del profesional como motor de sostenibilidad y calidad asistencial.

10.5. Hospital Universitario La Paz: Espacios que Curan (España)

En 2019, el *Hospital Universitario La Paz* [12] puso en marcha un ambicioso proyecto de humanización de la atención pediátrica, bajo el concepto de “*Espacios que curan*”. Esta iniciativa buscaba transformar el entorno físico y emocional de las unidades pediátricas, integrando el diseño arquitectónico con las necesidades emocionales de los pacientes, las familias y los profesionales.

El rediseño de los espacios clínicos se enfocó en generar entornos acogedores, accesibles y emocionalmente seguros [13,14], con el objetivo de reducir el estrés hospitalario y mejorar la experiencia de hospitalización. Se incorporaron elementos visuales y sensoriales adaptados a la infancia, zonas de juego terapéutico, áreas de descanso familiar y circuitos más intuitivos para facilitar la movilidad y la orientación.

Impacto en los pacientes y sus familias: según datos recogidos por el Ministerio de Sanidad, el nivel de satisfacción de las familias aumentó en un 30% tras la implementación del programa. Este incremento se atribuye principalmente a la mejora en la percepción de confort, intimidad, accesibilidad y trato recibido.

Impacto en los profesionales sanitarios: de forma paralela, el proyecto tuvo un efecto positivo en la experiencia profesional. Se registró una reducción del 18% en los niveles de agotamiento emocional, medido mediante herramientas estandarizadas como el MBI. Los equipos percibieron un entorno más colaborativo y humanizado, lo que favoreció la comunicación entre profesionales y mejoró el clima laboral.

Este caso ilustra cómo la transformación del entorno físico —cuando se concibe como parte integral de la atención sanitaria— puede tener un **efecto sistémico**, mejorando simultáneamente la vivencia del paciente y la calidad de vida profesional del personal asistencial. “Espacios que curan” demuestra que la arquitectura hospitalaria, más allá de su función operativa, puede convertirse en una herramienta estratégica para el bienestar y la sostenibilidad organizativa.

10.6. Royal Wolverhampton NHS Trust: Tecnología al Servicio de la Salud (Reino Unido)

El *Royal Wolverhampton NHS Trust* (RWT) (15,16) ha sido reconocido como una organización líder en la integración digital de servicios sanitarios. Su modelo se basa en la conexión efectiva entre la atención hospitalaria, primaria y comunitaria mediante soluciones tecnológicas que permiten una gestión más eficiente, segura y coordinada del proceso asistencial.

La estrategia digital del RWT ha incluido la implantación de **historias clínicas integradas en tiempo real**, sistemas de comunicación multidisciplinar automatizada, y plataformas de seguimiento de pacientes en entornos ambulatorios y domiciliarios. Estas herramientas han permitido a los profesionales disponer de información clínica relevante de forma inmediata, favoreciendo decisiones más precisas y ágiles (11).

Resultados clínicos y organizativos: Se registró una mejora del 25% en los resultados de salud en pacientes crónicos, gracias a una mayor continuidad asistencial y seguimiento proactivo. La reducción de tareas redundantes automatizadas supuso un ahorro estimado del 20% del tiempo operativo del personal, permitiendo dedicar más recursos a la atención directa. Los niveles de satisfacción profesional aumentaron significativamente, vinculados a la percepción de eficiencia, menor sobrecarga administrativa y mejora en la colaboración entre niveles asistenciales.

Este modelo evidencia que la transformación digital, cuando se orienta al servicio del profesional y no solo del sistema, puede mejorar tanto los resultados clínicos como la experiencia laboral del personal sanitario. El *Royal Wolverhampton NHS Trust* es un ejemplo de cómo el uso estratégico de la tecnología puede ser un facilitador clave del bienestar profesional, al eliminar fricciones cotidianas y devolver tiempo y control a los equipos clínicos.

10.7. Equipo Faro: Liderando la Experiencia del Profesional en el Hospital Universitario Infanta Leonor

En respuesta al creciente impacto del *burnout* y a la necesidad de promover entornos laborales más sostenibles, el *Hospital Universitario Infanta Leonor* ha puesto en marcha una estrategia innovadora centrada en la experiencia del profesional sanitario. En el marco de esta iniciativa, se ha constituido el **Equipo Faro** (datos reproducidos con el permiso de los autores), un grupo interdisciplinar cuyo objetivo es liderar el diseño, la implementación y el seguimiento de mejoras orientadas al bienestar de los trabajadores del centro.

Esta iniciativa parte de la premisa —respaldada por la literatura científica— de que entornos de trabajo saludables reducen la prevalencia del *burnout*, mejoran la retención del talento y contribuyen directamente a la calidad y seguridad de la atención sanitaria. En España (8), la prevalencia del síndrome de *burnout* en médicos es aproximadamente del 24%.

Enfoque metodológico y herramientas utilizadas:

Guiado por los principios de la filosofía Lean, el Equipo Faro aplica herramientas estructuradas de análisis y mejora continua:

- ***Journey Professional Map***: cartografía detallada de la experiencia profesional desde la perspectiva del propio trabajador, identificando momentos críticos, barreras organizativas y oportunidades de mejora.
- ***Gemba Walks***: visitas sistemáticas de líderes y miembros del equipo a los lugares donde se desarrolla el trabajo asistencial real, con el fin de observar, escuchar y detectar problemas no visibles desde la gestión.
- **Ciclos de retroalimentación continua**: espacios regulares para recoger impresiones, proponer ajustes e implicar activamente a los profesionales en la co-creación de soluciones.

Impacto observado:

Las intervenciones promovidas por el Equipo Faro han mejorado la percepción de reconocimiento, la cohesión interna y la participación de los profesionales en los procesos de mejora. Además, se ha evidenciado una mayor proactividad en la identificación de problemas y una mejor disposición hacia el cambio organizativo.

Este enfoque ha permitido que las mejoras implementadas no solo optimicen la eficiencia operativa, sino que también fomenten una cultura de apoyo mutuo, respeto y corresponsabilidad.

Valor estratégico:

La experiencia del Infanta Leonor demuestra que el trabajo sobre la experiencia del profesional no debe quedar limitado a acciones reactivas o aisladas, sino integrarse como **una línea estratégica continua**. El Equipo Faro actúa como catalizador de esa visión, articulando liderazgo clínico, mejora de procesos y gestión emocional en una misma propuesta transformadora.

Referencias

1. Blackmore CC, Mecklenburg RS, Kaplan GS. At Virginia Mason, collaboration among providers, employers, and health plans to transform care, cut costs, and improve quality. *Health Aff* (Millwood). 2011;30(9):1680-7.
2. Kaplan GS, Patterson SH, Ching JM, Blackmore CC. Why Lean doesn't work for everyone. *BMJ Qual Saf*. 2014;23(12):970-3.
3. Phillips J, Hebish LJ, Mann S, Ching JM, Blackmore CC. Engaging Frontline Leaders and Staff in Real-Time Improvement. *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2016 Apr;42(4):170-83. doi: 10.1016/s1553-7250(16)42021-0. PMID: 27025577.
4. Blackmore CC, Kaplan GS. Lean and the perfect patient experience. *BMJ Qual Saf*. 2016;26(2):85-6.
5. Zindel M, *et al*. Clinician Well-Being at Virginia Mason Kirkland Medical Center: A Case Study. *NAM Perspectives*. 2019.
6. Hall LH, Johnson J, Watt I, Tsipa A, O'Connor DB. Healthcare staff wellbeing, burnout, and patient safety: a systematic review. *PLoS One*. 2016;11(7):e0159015.
7. Hospital Clínic. NUCLI 2025 – Plan estratégico [Internet]. Barcelona: Hospital Clínic; 2025 [citado 1 Ago 2025]. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org/l/nucli-2025>
8. Pujol-de Castro A, Valerio-Rao G, Vaquero-Cepeda P, Catalá-López F. Prevalencia del síndrome de burnout en médicos que trabajan en España: revisión sistemática y metaanálisis. *Gac Sanit*. 2024;38:102384.
9. Manzanedo-Basilio L, Arias-Rivera S. Streamlining of patient discharge and intra-hospital transfer processes using Lean methodology. *J Healthc Qual Res*. 2024 Jan-Feb;39(1):23-31.
10. Merlino J, Raman A. Health Care's Service Fanatics: How the Cleveland Clinic Leaped to the Top of the Patient-Satisfaction Surveys. *Harv Bus Rev*. 2013;91(5):108-16.
11. Merlino J. *Service Fanatics: How to Build Superior Patient Experience the Cleveland Clinic Way*. New York: McGraw-Hill; 2014.
12. Ministerio de Sanidad. Buenas prácticas en humanización de la asistencia sanitaria. Gobierno de España. 2019 [consultado 30/12/2024];. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/ca/organizacion/sns/planCalidadSNS/BBPP.htm>
13. Ulrich RS, Quan X, Zimring C, Joseph A, Choudhary R. The Role of the Physical Environment in the Hospital of the 21st Century. Concord, CA: The Center for Health Design; 2004.
14. Ulrich RS, Zimring C, Zhu X, DuBose J, Seo HB, Choi YS, *et al*. A Review of the Research Literature on Evidence-Based Healthcare Design. *HERD*. 2008;1(3):61-125.
15. NHS England. Caring for people with acute respiratory infections at home: Wolverhampton virtual ward. NHS England; 2023.
16. Royal Wolverhampton NHS Trust. *Quality Account 2023/24*. Wolverhampton: RWT; 2024.



ANEXO 11: CONTEXTO, EVOLUCIÓN, RETOS Y DILEMAS ÉTICOS DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS

Carolina Varela Rodríguez

Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria
Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria Basada en Valor de AMCA y SECA

Para acercarse a la evolución histórica en los sistemas sanitarios del concepto de valor, véase el capítulo 1.5 (específicamente la introducción del capítulo). Sin embargo, queremos introducir el concepto y la evolución que lleva al “*data-driven healthcare*” o asistencia sanitaria asistida por datos; y de los movimientos de humanización de la asistencia sanitaria.

Historia del *Big Data*, el *Real World Data* y la inteligencia artificial y su impacto en la práctica clínica

El desarrollo del *Big Data* y la Inteligencia Artificial (IA) ha transformado ya la práctica clínico-asistencial profundamente. Estos conceptos, inicialmente circunscritos al ámbito tecnológico, se han integrado en las ciencias de la salud junto con el auge de los datos del mundo real (*Real-World Data*, RWD) y la evidencia del mundo real (*Real-World Evidence*, RWE), dando lugar a una nueva forma de generar conocimiento y orientar la toma de decisiones clínicas, regulatorias y de gestión sanitaria.

El concepto de RWD tiene mucha relación, de hecho, con la epidemiología más clásica y la clasificación de los estudios de investigación y la calidad de la evidencia. Siendo los datos de vida real aquellos obtenidos, por ejemplo, en los estudios observacionales, ya que se realizaban en condiciones no ideales sino reales de los pacientes observados.

11.1. Los orígenes de la Inteligencia Artificial (1950–1970)

La IA nace en el terreno teórico con el trabajo de Alan Turing, quien en 1950 propuso el conocido “Test de Turing” como método para evaluar la inteligencia de una máquina (1). Así, el padre de la computación ya se planteaba cuestiones que son muy actuales hoy en día y nos proponía la siguiente reflexión⁸⁷: «Propongo considerar la cuestión: '¿Pueden pensar las máquinas?' Esto debería comenzar con la definición de los términos 'máquina' y 'pensar'. Las definiciones podrían formularse para reflejar en lo posible el uso normal de las palabras, pero esta actitud es peligrosa. Si el significado de 'máquina' y 'pensar' se determinara examinando su uso común, la respuesta debería buscarse en una encuesta estadística, como un sondeo Gallup. Pero esto es absurdo.»

Y por otro lado nos predice que⁸⁸: «no es difícil concebir una máquina en papel que juegue una partida de ajedrez no muy mala. Ahora bien, si contamos con tres hombres tan rápidos como un rayo y con gran capacidad de memoria —uno actuando como motor de multiplicación, otro como motor de suma y el tercero como controlador—, el trabajo del computador podría realizarse lo bastante rápido como para engañar a un interrogador. Así, con suficiente velocidad, capacidad de almacenamiento y un programa apropiado, un computador digital podría jugar al juego de imitación tan bien que un interrogador promedio no tendría más de un 70 % de probabilidades de identificarlo correctamente después de cinco minutos de preguntas.» (1)

En la década de 1970 apareció MYCIN, un sistema experto diseñado en la Universidad de Stanford para el diagnóstico de infecciones y la recomendación de antibióticos. MYCIN llegó a alcanzar un desempeño similar al de especialistas humanos, aunque nunca fue utilizado en la práctica clínica por limitaciones tecnológicas y éticas (2,3). Aun así, constituyó un hito en la informática médica y en la demostración de que las máquinas podían apoyar el razonamiento clínico (4).

Años más tarde, la Conferencia de Dartmouth (1956) institucionalizó la disciplina, abriendo un campo de investigación que pronto se aplicó a la salud.

87 'I propose to consider the question, "Can machines think?" This should begin with definitions of the meaning of the terms 'machine' and 'think'. The definitions might be framed so as to reflect so far as possible the normal use of the words, but this attitude is dangerous. If the meaning of the words 'machine' and 'think' are to be found by examining how they are commonly used it is difficult to escape the conclusion that the meaning and the answer to the question, 'Can machines think?' is to be sought in a statistical survey such as a Gallup poll. But this is absurd.'

88 'It is not difficult to devise a paper machine which will play a not very bad game of chess. Now get three men as fast as lightning and with great capacity of memory, and let one carry out the duties of the multiplying engine, another the addition engine and the third the control. The work of the computer could then be carried out quickly enough to fool an interrogator. Thus, with sufficient speed, storage capacity, and an appropriate program, a digital computer can be made to play the imitation game so well that an average interrogator will not have more than 70 percent chance of making the right identification after five minutes of questioning.' (1).

11.2. Digitalización temprana y bases del Big Data (1970–1990)

En paralelo, hospitales y sistemas de salud comenzaron a informatizarse, con el desarrollo de las primeras historias clínicas electrónicas (HCE) y, posteriormente con el de estándares de comunicación como HL7, que facilitaron el intercambio de datos clínicos estructurados.

Los primeros intentos de informatizar la información clínica se remontan a finales de la década de 1960, con el *Problem-Oriented Medical Record* (POMR) de Lawrence Weed, que proponía una historia clínica estructurada basada en problemas (de salud) y facilitaba su informatización (5). A lo largo de los años setenta y ochenta surgieron los primeros sistemas de historias clínicas electrónicas (HCE) en hospitales pioneros de Estados Unidos y Europa, generalmente desarrollados de forma local para dar soporte a un servicio o institución concreta. En esta etapa inicial, la prioridad era el almacenamiento y gestión interna de la información clínica, por lo que la interoperabilidad entre sistemas no se consideraba un objetivo relevante.

Como resultado, cada hospital diseñaba su propio sistema, lo que generaba una fragmentación considerable y dificultaba compartir información entre diferentes proveedores o instituciones. Fue solo hacia finales de los años ochenta cuando comenzó a plantearse de forma explícita la necesidad de un lenguaje común que permitiese el intercambio de datos clínicos. En este contexto, se fundó en 1987 la organización *Health Level Seven* (HL7) y en 1989 se publicó la primera versión de su estándar, que establecía reglas básicas para el intercambio de mensajes clínicos entre sistemas heterogéneos (6).

En paralelo, el avance de la informática y la capacidad de almacenamiento sentaron las bases del concepto que posteriormente sería conocido como *Big Data*. Aunque el término aún no existía, ya se acumulaban grandes volúmenes de datos procedentes de historias clínicas, registros administrativos, imágenes médicas y, posteriormente, de iniciativas de gran escala como el *Human Genome Project* (1990–2003), que marcó un punto de inflexión en la generación de información biomédica a nivel masivo (7).

11.3. Auge del Big Data y aparición de los datos del mundo real (1990–2010)

Durante los años noventa y dos mil, el avance del almacenamiento digital, la capacidad de procesamiento y la progresiva digitalización hospitalaria (y de otras bases de datos poblacionales) consolidaron el concepto de *Big Data* en salud. En este periodo se acumularon grandes volúmenes de información clínica y administrativa que empezaron a utilizarse de manera sistemática para la investigación y la gestión sanitaria.

En este contexto emergió el concepto de *Real-World Data* (RWD), definido como los datos obtenidos fuera de los ensayos clínicos aleatorizados, incluyendo historias clínicas electrónicas, registros de condiciones clínicas, bases de datos de seguros de salud y reclamaciones administrativas, información de consumo de medicamentos o datos generados

por pacientes mediante aplicaciones y dispositivos portátiles (8). Así, los RWD empezaron a utilizarse en investigación observacional, farmacovigilancia y evaluación de resultados en condiciones de práctica clínica real, ampliando la visión proporcionada por los ensayos clínicos.

Algunos ejemplos de aplicación de *Big Data* y RWD en este periodo incluyen los Registros de cáncer como el SEER (*Surveillance, Epidemiology, and End Results Program*) en Estados Unidos, que desde los años 70 acumulaba información poblacional, pero que en los 90 y 2000 se expandió con herramientas digitales para evaluar resultados en condiciones reales (9). Bases de datos administrativas y de seguros fueron utilizadas para estudios epidemiológicos a gran escala sobre utilización de recursos sanitarios, costes y adherencia a tratamientos (ej. Medicare en EE. UU.) (10). Registros de calidad asistencial en cardiología, por ejemplo, los grandes registros nacionales (como el NRMI – *National Registry of Myocardial Infarction*) que aportaron evidencia sobre la variabilidad en el tratamiento del infarto agudo de miocardio en el “mundo real” y ayudaron a establecer guías clínicas más ajustadas (11).

Y a nivel del uso de *Big Data* biomédico el ya citado *Human Genome Project* (1990–2003), que no solo generaron enormes volúmenes de información genética, sino que también impulsaron el desarrollo de nuevas metodologías de almacenamiento y análisis (7). Este periodo mostró a la comunidad científica cómo la combinación de datos clínicos del día a día junto a grandes repositorios biomédicos podía generar conocimiento aplicable en entornos reales, marcando el inicio de la transición hacia la investigación basada en datos masivos y evidencias observacionales. Y comienza a producirse el cambio epistemológico comentado en el capítulo 2.6.

11.4. *Machine Learning*, RWE y medicina de precisión (2010–2020)

Durante la década de 2010, la conjunción de potentes GPU (del inglés *Graphics Processing Unit*, unidad de procesamiento gráfico), grandes conjuntos de datos y algoritmos avanzados dio lugar a una revolución en varias áreas clínicas. En radiología, modelos de *deep learning* demostraron capacidades diagnósticas comparables a radiólogos, como en el caso del sistema de DeepMind para detección de cáncer de mama, que alcanzó una mayor precisión y menor tasa de falsos positivos que los profesionales humanos en estudios retrospectivos (12). Además, trabajos como el de MacAvaney et al. (2019) mostraron que redes neuronales podían generar automáticamente los apartados de análisis de las imágenes en informes radiológicos, con un 67 % de los resúmenes evaluados como al menos tan buenos como los redactados por médicos (13).

En el ámbito de los sistemas de apoyo a la decisión clínica (CDSS), la aplicación de IA se consolidó como soporte diagnóstico y predictivo. Una revisión publicada en 2024 sintetizó cómo estos sistemas han transformado la práctica clínica mediante el uso de algoritmos de aprendizaje automático aplicados a diferentes escenarios asistenciales (14).

En paralelo, la RWE adquirió un papel cada vez más relevante en la investigación clínica y en la evaluación de tecnologías sanitarias. Y las agencias reguladoras como la FDA y la EMA empezaron a reconocer el valor de la RWE como complemento de la evidencia obtenida en ensayos clínicos, permitiendo su uso para extender indicaciones de medicamentos, monitorizar la seguridad post-comercialización y apoyar decisiones regulatorias (15,16).

Para asegurar la transparencia y calidad metodológica en el uso de IA en ensayos clínicos y estudios observacionales, se publicaron marcos de referencia como TRIPOD-AI, DECIDE-AI y CONSORT-AI, que ofrecen guías específicas para el reporte de modelos predictivos y sistemas de inteligencia artificial en salud (17).

Este período marcó el inicio de la incorporación a la medicina de precisión los datos de la integración de *Big Data*, IA y evidencia derivada de la práctica clínica real. Se consolidó así la confianza en que los datos del día a día, combinados con modelos de aprendizaje automático, pueden transformar significativamente la práctica clínico-asistencial, siempre bajo criterios de regulación, rigor metodológico y transparencia. Y se inaugura una etapa de validación y aprendizaje de técnicas y métodos relacionados con IA, BD, RWD y la consecuente RWE.

11.5. IA generativa, pandemia y uso de RWD en tiempo real (2020–2025)

La pandemia de COVID-19 aceleró la integración de estos enfoques tecnológicos incluyendo un crecimiento exponencial de la inclusión de la inteligencia artificial (IA). El análisis de grandes volúmenes de datos permitió modelar la propagación de la enfermedad, predecir brotes y monitorizar en tiempo real la efectividad y seguridad de las vacunas mediante RWD a escala poblacional (9).

La irrupción de la inteligencia artificial generativa (IAG) está transformando la forma en que se diseñan, validan y utilizan los instrumentos de medición en salud. A diferencia de la IA tradicional, centrada en el reconocimiento de patrones, la IAG es capaz de generar lenguaje, traducir contextos y sintetizar información compleja, lo que abre nuevas posibilidades para los sistemas de medición basados en valor (19,20).

Así, por ejemplo, la validación de cuestionarios PROM, PREM requiere largos procesos de recogida de datos en múltiples centros. La IAG, combinada con analítica estadística, permitiría una vez evaluada su concordancia con los *gold standard*, por un lado, procesar automáticamente grandes volúmenes de respuestas y detectar inconsistencias; por otro lado, ayuda a generar simulaciones de escenarios multicéntricos, identificando sesgos poblacionales antes de la aplicación real. De manera que se podría optimizar la comparabilidad entre centros ajustando terminología y escalas de forma dinámica. Acelerando la validación y reduciendo costes, a la vez que refuerza la robustez metodológica (21).

Otro aspecto metodológico clave para asegurar la validez de las herramientas PROM y PREM en distintos contextos es la traducción y adaptación transcultural, aspecto este que podría ser gestionado con eficiencia por la IAG mediante, por ejemplo, de modelos multilingües tipo GPT-4/5 o LLaMA) para ayudar a la realización de traducciones semánticas más ricas y ajustando matices culturales; al análisis de coherencia intercultural, detectando ítems que pierden sentido en determinadas lenguas; y generando versiones adaptadas que pueden ser revisadas por expertos locales, reduciendo los tiempos de desarrollo. Además, podrían permitir un ajuste dinámico de cuestionarios con validación automática de los ítems incorporados mediante análisis factorial de las primeras respuestas. Y este ajuste podría tener un eje en la condición clínica o el proceso, o con el propio paciente pluripatológico optimizando también el número de cuestionarios y/o preguntas que cada paciente recibe; así como el análisis de datos de acuerdo a las dimensiones fundamentales del constructo estudiado, independizándolo de los cuestionarios e ítems concretos (véase próximos pasos metodológicos).

Más allá de la dinamización de las validaciones y la optimización de la creación de cuestionarios, la IAG permite un análisis de texto libre en cuestionarios (incluso en PROM y PREM). Resulta más sencillo a veces expresar lo subjetivo o las experiencias en texto libre, tanto en historia clínica como en cuestionarios o foros. Ya que la IAG realiza el procesamiento semántico de narrativas para identificar patrones de humanización o deshumanización en la asistencia, permitiendo la conversión de narrativas en indicadores cuantitativos, integrables. Además de la creación de resúmenes personalizados, que devuelven al paciente, al clínico o al gestor un “mapa de experiencia” comprensible.

La IA también despierta dudas y debe definirse un marco regulatorio adecuado para evitar su uso de manera dolosa o con intención de hacer daño. De hecho, es llamativo como la velocidad de adopción de la IA incluso en los sistemas sanitarios contrasta con la lentitud de los marcos regulatorios. Para que herramientas como la IAG se integren de forma segura en la medición de resultados es imprescindible contar con normas que garanticen transparencia, seguridad, equidad y rendición de cuentas. A este respecto, la Unión Europea mediante el *AI Act* de 2024 [22] ha sido pionera a nivel mundial publicando la primera regulación integral de la IA. Clasifica los sistemas de IA según su nivel de riesgo (inaceptable, alto, limitado, mínimo) y establece requisitos más estrictos para los de alto riesgo, entre los que se incluyen los sistemas sanitarios y de apoyo a decisiones clínicas. En combinación con el Reglamento General de Protección de Datos (GDPR), establece garantías sobre privacidad, uso de datos sensibles y derecho a la explicabilidad de algoritmos [24].

Sin embargo, en Estados Unidos no existe aún una regulación federal equivalente al *AI Act*. La FDA supervisa los sistemas de *Software as a Medical Device* (SaMD) [25], incluyendo algoritmos de IA, con foco en seguridad y eficacia. Iniciativas de la *Office for Civil Rights* (OCR) refuerzan la protección de datos de salud bajo la ley HIPAA [26].

La OMS en 2021 publicó el informe *Ethics and Governance of Artificial Intelligence for Health* [27] establece seis principios rectores: proteger la autonomía humana, promover el bien-

tar, garantizar transparencia, fomentar responsabilidad, garantizar inclusión y promover sostenibilidad.

La necesidad de garantizar la validez científica, la reproducibilidad y la seguridad en el uso de la inteligencia artificial en el ámbito clínico ha impulsado el desarrollo de marcos específicos de reporte y evaluación. Estos marcos no sustituyen a la regulación legal, sino que la complementan proporcionando guías metodológicas para investigadores, clínicos y editores de revistas biomédicas.

Así el TRIPOD-AI (*Transparent Reporting of a multivariable prediction model for Individual Prognosis Or Diagnosis – AI extension*) es una extensión de la guía TRIPOD, diseñada originalmente para modelos predictivos en salud [28]. Se centra en garantizar que los estudios que desarrollan, validan o actualizan modelos de IA predictivos informen de manera transparente todos los pasos metodológicos, desde las fuentes de datos, el pre-procesamiento, el entrenamiento, la validación y las limitaciones. El objetivo principal es asegurar que los modelos puedan ser reproducidos y auditados por otros equipos. El marco DECIDE-AI (*Developmental and Exploratory Clinical Investigation of Decision-support systems driven by Artificial Intelligence*) propone una guía para reportar estudios exploratorios y de primera implementación clínica de sistemas de IA. Incluyendo como elemento clave de seguridad la interacción entre el sistema de IA y el usuario humano [29]. Incluye recomendaciones para documentar cómo se entrenó a los profesionales, cómo se integró la IA en el flujo de trabajo clínico y qué barreras se encontraron. Su objetivo es reducir la brecha entre el desarrollo de algoritmos en laboratorio y su aplicación real en el entorno clínico.

Por otro lado, la iniciativa CONSORT-AI (*Consolidated Standards of Reporting Trials – AI extension*) extiende la declaración CONSORT, ampliamente utilizada para ensayos clínicos, a las intervenciones basadas en IA [30,31]. Estableciendo criterios mínimos de reporte en ensayos clínicos que evalúan sistemas de IA, en relación con la claridad sobre la versión exacta del algoritmo utilizado, la descripción del grado de autonomía de la IA en la toma de decisiones y los criterios de evaluación de seguridad, eficacia y comparadores apropiados. Su principal objetivo es garantizar que los ensayos en IA sean tan rigurosos y auditables como los ensayos farmacológicos.

Dilemas éticos, Riesgos y oportunidades de la IA(G), RWD, RWE y BG

Dilemas éticos y riesgos:

Uno de los principales riesgos es la reproducción de sesgos en los algoritmos, en realidad más que mera reproducción se produce una multiplicación de dichos sesgos. Cuando los modelos se entrenan con datos poco representativos, existe el peligro de que se amplifiquen desigualdades ya existentes, afectando a colectivos minoritarios o vulnerables y comprometiendo la equidad en el acceso y calidad de la atención. Por ejemplo, favoreciendo inadvertidamente a grupos con mejor situación socioeconómica en detrimento de aquellos más

enfermos, al utilizar variables como costes en lugar de necesidades clínicas reales [32-34] y por lo tanto incrementando inequidades. En paralelo, se han documentado sesgos en herramientas médicas como los oxímetros de pulso, que sobreestiman la saturación de oxígeno en personas con piel más oscura, con el consiguiente riesgo de hipoxemia inadvertida [35].

Otro dilema ético está relacionado con la **opacidad de los modelos**. Muchas de las herramientas de IA funcionan como “cajas negras”, en las que los profesionales y gestores sanitarios desconocen cómo se han generado los resultados. Esta falta de explicabilidad dificulta la transparencia, limita las posibilidades de auditoría y erosiona la confianza en el uso clínico de estas tecnologías [36-38]; pero sobretodo dificulta identificar dónde y por qué se producen los fallos imposibilitando el ciclo de mejora continua. Si bien se han desarrollado aproximaciones para mejorar la interpretabilidad, los avances siguen siendo insuficientes frente a la necesidad de toma de decisiones basadas en evidencia clara y rastreable.

La privacidad y el manejo de datos sensibles constituyen otro de los grandes riesgos ya que IAG requiere grandes volúmenes de información clínica y personal, lo que eleva la probabilidad de uso indebido, fuga de información o vulneración de la confidencialidad [37,39]. El uso de *chatbots* no regulados para elaborar planes de cuidados sociales ha generado alertas en Reino Unido, por su falta de garantías de seguridad de la información ni de supervisión profesional, lo que pone de manifiesto la urgencia de contar con marcos regulatorios adecuados [40] y protocolos y procedimientos normalizados en las organizaciones sanitarias correspondientes.

En paralelo, la responsabilidad legal frente a errores clínicos derivados de sistemas de IA sigue siendo un vacío normativo. Ante una recomendación errónea que provoque un daño, surge la pregunta de quién es responsable, el hospital que implementa el sistema, la empresa tecnológica que lo desarrolla o el profesional que lo utiliza [41,42]. La ausencia de una regulación clara incrementa la inseguridad jurídica y puede limitar la confianza de los profesionales en la adopción de estas herramientas.

Asimismo, existe el riesgo de deshumanización de la atención. La sustitución de la interacción clínica por *chatbots* o interfaces no mediadas por profesionales puede deteriorar la relación terapéutica y socavar la confianza entre paciente y profesional [9]. La atención sanitaria no puede reducirse a un intercambio de información; requiere escucha activa, empatía y acompañamiento, aspectos que difícilmente pueden ser suplidos por una máquina.

Por último, la propia naturaleza de los modelos generativos implica el riesgo de desinformación y “alucinaciones”, que generan respuestas plausibles pero incorrectas o inconsistentes. En el ámbito sanitario, estas salidas erróneas pueden tener consecuencias graves, desde diagnósticos incorrectos hasta recomendaciones terapéuticas inadecuadas [43].

En el caso del *Big Data* en salud, el primer dilema es la gobernanza de los datos. Los volúmenes masivos de información clínica, administrativa y genómica provienen de fuentes muy diversas, no siempre recogidas con fines de investigación. Esto genera dudas sobre

el consentimiento informado, la reutilización de datos y los derechos de los pacientes respecto al control sobre su información (44,45). Además, la integración de datos heterogéneos puede derivar en sesgos estructurales, por ejemplo, al sobre-representar a poblaciones que generan más datos (hospitales grandes, pacientes con mayor uso del sistema) en detrimento de otras menos visibles (46).

Los RWD, al provenir de historias clínicas electrónicas, registros poblacionales o dispositivos conectados, presentan problemas de calidad y validez. Con frecuencia, los datos fueron recogidos con fines asistenciales y no de investigación, lo que introduce errores, valores faltantes o inconsistencias; es decir se produce una falta de robustez metodológica. Ello plantea, además, dilemas éticos vinculados a la fiabilidad de las conclusiones extraídas y al riesgo de tomar decisiones clínicas o políticas basadas en información incompleta o distorsionada (47).

Al transformar los RWD en RWE, el dilema ético fundamental es el uso de la evidencia en la toma de decisiones clínicas, regulatorias y de financiación. La RWE puede complementar o incluso sustituir evidencia de ensayos clínicos en determinadas circunstancias, pero si no se aplican criterios rigurosos de validación, puede derivar en decisiones que favorezcan a ciertos grupos de interés (por ejemplo, la industria farmacéutica) más que a los pacientes (48,49). Esto plantea además la necesidad de transparencia metodológica en el diseño de estudios observacionales, en el manejo de los sesgos y en la declaración de conflictos de interés. Aspecto este último que se ha ido trabajando en iniciativas como *equator network* (*enhancing the QUALity and Transparency Of health Research*) (50)

Por último, el uso combinado de IA, *Big Data* y RWE plantea dilemas éticos sobre la autonomía y confianza de los pacientes. Si bien la promesa es avanzar hacia una medicina personalizada y predictiva, existe el riesgo de que el uso masivo de datos transforme al paciente en “fuente de información” más que en sujeto de derechos, debilitando la relación clínica y aumentando la percepción de vigilancia y control (51).

La proliferación de otras tecnologías complementarias como la *Internet of Things* (IoT), los *wearables* y otros dispositivos conectados amplifica tanto las oportunidades como los retos. Estos dispositivos generan datos continuos sobre actividad física, frecuencia cardíaca, glucosa, sueño o parámetros ambientales, ofreciendo una visión más holística del estado de salud. Sin embargo, plantean dilemas de validez clínica, ya que muchos no han sido validados en condiciones estandarizadas (52). También implican retos de privacidad y seguridad, dado que transmiten información sensible a través de redes no siempre protegidas, lo que aumenta el riesgo de ciberataques y usos indebidos (53). Otro reto es la equidad digital, ya que el acceso a estos dispositivos suele ser desigual y puede excluir a poblaciones de menor nivel socioeconómico o con baja alfabetización tecnológica (54).

En conjunto, los grandes retos tecnológicos de los sistemas de salud se relacionan con cinco grandes dimensiones: garantías de equidad y control de sesgos; explicabilidad y confianza en la tecnología; gobernanza e interoperabilidad de los datos; fiabilidad y calidad de los datos y de transparencia y legitimidad en decisiones.

11.6. Movimientos globales de humanización de los sistemas de salud y legitimación social

La humanización de la asistencia sanitaria puede definirse como un enfoque estratégico que reconoce y valora la dignidad, individualidad y totalidad de la persona atendida, evitando que las personas pacientes del sistema de salud sean tratadas como un objeto o un conjunto de síntomas. Implica, por lo tanto, a la silla del Dr. Gregorio Marañón que servía para escuchar al paciente, es decir, implica atención personalizada, empática y respetuosa, que abarca dimensiones biológicas, psicológicas, emocionales y sociales. Con el tiempo, aunque recientemente, esta definición ha evolucionado desde un ideal abstracto y ético frente a la despersonalización de la atención, a convertirse en políticas institucionales concretas con planes, programas y estrategias en múltiples países.

Los antecedentes de la humanización pueden rastrearse en la historia de la salud pública: medidas como la cuarentena o el aislamiento frente a epidemias de peste o cólera durante la Edad Moderna constituyeron formas tempranas de cuidado colectivo y legitimación social de la medicina [55]. A mediados y finales del siglo XIX surgió el movimiento de higiene social, que vinculaba enfermedad y condiciones sociales, promoviendo la prevención y el cuidado colectivo. La medicina social de la que hablaba en Virchow en 1849 en su libro *Die Einheitsbestrebungen in der wissenschaftlichen Medicin*, que podría traducirse como “Los esfuerzos unitarios en la medicina científica” y que defendía que «la medicina es una ciencia social, y la política no es otra cosa que medicina a gran escala. La medicina, como ciencia social, como ciencia del ser humano, tiene la obligación de señalar los problemas e intentar su solución teórica; el político, el antropólogo práctico, debe encontrar los medios (recursos) para su solución efectiva.»

Ya en el siglo XX, un hito clave fue la desinstitucionalización en salud mental, impulsada desde mediados de este siglo por nuevos tratamientos farmacológicos y por movimientos sociales que reclamaban derechos para los pacientes, con hitos como la Ley Basaglia en Italia (1978), que cerró manicomios e instauró la atención comunitaria [56]. Poco después, la Declaración de Alma-Ata (1978) afirmó que la salud era un derecho humano y situó la Atención Primaria de Salud como eje estratégico para lograr la “Salud para todos”, constituyéndose en un referente mundial de legitimación social de la sanidad [57].

Durante las décadas de 1980 y 1990 se desarrolló el enfoque de *Health in All Policies* (HiAP), consolidado con la Carta de Ottawa (1986), que subrayó que la salud depende no solo del sistema sanitario, sino también de políticas intersectoriales, educativas, laborales, urbanísticas y medioambientales [58]. Esto fue recogido y consolidado a principios del siglo XXI en 2010 en la declaración de Adelaida. En el año 2000, había surgido el *People's Health Movement*, red mundial de profesionales, activistas y organizaciones comunitarias, que retomó el espíritu de Alma-Ata denunciando las desigualdades y promoviendo el derecho universal a la salud [59]. Actualmente, los debates sobre justicia en salud global introducen una crítica al colonialismo, el racismo estructural y las inequidades económicas, proponiendo enfoques de solidaridad transnacional y participación ciudadana [60].

A comienzos del siglo XXI se consolidaron marcos conceptuales más académicos de la humanización en salud. Todres, Galvin y Holloway formularon un marco filosófico que identifica ocho dimensiones fundamentales de la experiencia humana en el cuidado: *insiderness* (información desde dentro), *agency* (agencia), *uniqueness* (unicidad), *togetherness* (conexión), *sense of place* (sentido de lugar), *personal journey* (trayectoria personal), *sense-making* (construcción de significado) y *embodiment* (corporalidad). Estas dimensiones actúan como polos entre lo humanizador y lo deshumanizador, orientando tanto la práctica clínica como la investigación cualitativa hacia un enfoque centrado en la persona (61).

En paralelo, la literatura ha mostrado cómo los espacios físicos, la arquitectura y las artes pueden contribuir a crear entornos más humanos. El diseño de hospitales con luz natural, colores cálidos, jardines o elementos artísticos se ha asociado a una mejor experiencia de pacientes y profesionales, favoreciendo el confort y reduciendo el estrés (62,63). Asimismo, la música y las terapias creativas han demostrado un papel relevante en la humanización de la atención, ofreciendo consuelo y promoviendo la empatía en contextos hospitalarios (64).

En España, la humanización se institucionalizó tempranamente con el Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria del INSALUD (1984), que introdujo medidas como la carta de derechos del paciente, encuestas de satisfacción, comités de humanización y flexibilización de horarios de visita (65). Posteriormente, todas las comunidades autónomas desarrollaron planes propios que se han ido actualizando y centrándose específicamente en necesidades identificadas a nivel local de la Comunidad o Ciudad Autónoma y su servicio de salud. Así, por ejemplo, la Comunidad Valenciana ya en 2001 impulsó un plan pionero con cinco líneas estratégicas: atención sanitaria, formación, información, infraestructuras y voluntariado, recientemente renovado en un Plan 2025-2028 centrado en la atención personalizada (66). Extremadura, por su parte, cuenta con un Plan de Acción de Humanización 2025 que busca una atención integral y cercana (67). Andalucía aprobó en 2021 su Plan de Humanización del Sistema Sanitario Público, centrado en la dignidad y la equidad (68). En Baleares, el Plan 2022-2027 pretende impregnar todo el sistema sanitario de un enfoque humanista (69). Castilla-La Mancha aprobó el Plan Horizonte 2025, con líneas dirigidas a mejorar la experiencia del paciente, y en 2025 firmó un convenio con la AECC para reforzar la humanización en oncología (70,71). La Comunidad de Madrid lanzó el II Plan 2022-2025, basado en los principios “curar, cuidar y acompañar” (72), mientras que Aragón puso en marcha proyectos piloto en 2025 dentro de su Plan Estratégico de Humanización para transformar la comunicación en UCI y otros entornos sensibles (73).

En Galicia, la *Estrategia de Humanización “Preto de ti”* (2019), con 4 ejes, 16 líneas y 88 acciones, busca mejorar las relaciones entre personas, la calidad de los procesos asistenciales, los espacios y la relación con la sociedad (74). Navarra implantó su Estrategia de Humanización en 2017, renovada en 2024 con horizonte 2028, orientada a la participación ciudadana y la atención integral (75). Asturias desarrolló en 2021 un Plan de Humanización, con ejes en comunicación, cuidados compasivos y bienestar de profesionales (76). En Cantabria, la humanización se integra en el Plan de Salud 2025-2029, con proyectos específicos en hospitales y centros de salud (77). En Castilla y León, el plan “Persona: centrando la asistencia

en ti" (2021) prioriza la atención personalizada y la participación de pacientes y familias (78). Cataluña no cuenta con un plan único autonómico, pero la humanización y la atención centrada en la persona son un eje explícito del *Pla de Salut de Catalunya 2021-2025*, con despliegues en guías y planes locales (79). En Murcia, desde 2016 existen comisiones de humanización en las áreas de salud, y actualmente se trabaja en un plan corporativo de humanización (80). En La Rioja, la Estrategia de Salud 2025-2028 incluye la humanización como uno de sus pilares fundamentales (81). Finalmente, en el País Vasco, el Plan Estratégico de Osakidetza 2023-2025 incorpora el modelo de humanización como línea estratégica para reforzar la atención centrada en la persona (82).

En el ámbito de las ciudades autónomas, INGESA (que gestiona la sanidad en Ceuta y Melilla) cuenta con el Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria, de carácter histórico, que sirvió de base para incorporar medidas de derechos y atención más personalizada en sus hospitales, aunque no ha publicado un plan actualizado en los últimos años (83).

En América Latina también existen experiencias paradigmáticas. En Brasil, la creación del *Sistema Único de Salud (SUS)* en la Constitución de 1988 definió la salud como un derecho universal garantizado por el Estado y basado en la participación social (84,85). Otra experiencia de alcance global con fuerte implantación en la región fue la Iniciativa para la Humanización de la Asistencia al Nacimiento y la Lactancia (IHAN), lanzada por la OMS y UNICEF en 1991-1992, que promueve prácticas de parto respetado y apoyo a la lactancia (86). Incluso antes, instituciones mutuales como la Asociación Española de Socorros Mutuos en Uruguay (fundada en 1853) mostraban una temprana sensibilidad hacia la solidaridad y el cuidado comunitario (87).

La evolución de los movimientos de humanización en los sistemas de salud se vincula estrechamente con el desarrollo del concepto de asistencia sanitaria centrada en la persona (ASCP). Ambos comparten una raíz ética común, reconocer la dignidad y singularidad de cada paciente, promoviendo su participación activa en las decisiones clínicas. Mientras que la humanización se enfocó inicialmente en contrarrestar la despersonalización de la atención y en introducir prácticas de empatía, comunicación y respeto (88,89), la ASCP consolidó esta visión en un marco normativo y operativo, que considera al paciente no solo como receptor de servicios, sino como coproductor de su proceso de salud (90).

En este sentido, iniciativas como la Declaración de Alma-Ata (1978) y posteriormente la Carta de Ottawa (1986) ya anticipaban el principio de participación comunitaria en salud como parte fundamental de los sistemas públicos (91). Posteriormente, el *Institute of Medicine* de EE.UU. incluyó el concepto de "*patient-centeredness*" como una de las seis dimensiones clave de calidad asistencial, junto a seguridad, efectividad, eficiencia, equidad y oportunidad, lo que permitió institucionalizar el enfoque centrado en la persona dentro de la gestión sanitaria (92).

Por otra parte, la asistencia sanitaria basada en valor (ASBV) surge como un modelo que busca maximizar los resultados de salud que importan a los pacientes en relación con los

recursos empleados (93). Así, se establece un puente natural entre ASCP y ASBV: la humanización garantiza la legitimidad social y ética de la asistencia, la ASCP asegura la participación activa y el respeto a las preferencias individuales, y la ASBV integra estos elementos en un marco evaluativo que relaciona resultados en salud (clínicos, funcionales y reportados por pacientes) con costes (94,95).

Los marcos internacionales, como el propuesto por Porter y Teisberg, plantean que el “valor en salud” solo puede medirse adecuadamente si los resultados son definidos desde la perspectiva del paciente (93). En esta misma línea, la OCDE, a través del proyecto PaRIS, promueve la recogida de PROM (*Patient Reported Outcome Measures*) y PREM (*Patient Reported Experience Measures*) como núcleo de la medición de valor, reforzando la convergencia entre humanización, participación y valor (96).

En conclusión, la humanización, la ASCP y la ASBV no son movimientos aislados sino dimensiones complementarias, la primera aporta el fundamento ético y relacional; la segunda, el marco operativo centrado en el paciente; y la tercera, el sistema evaluativo que conecta resultados, experiencia y sostenibilidad. Su integración progresiva constituye el núcleo de los actuales paradigmas de reforma y legitimación de los sistemas sanitarios.

Bibliografía

1. Turing AM. Computing Machinery and Intelligence. *Mind*. 1950;59(236):433-60.
2. Shortliffe EH. *Computer-Based Medical Consultations: MYCIN*. New York: Elsevier; 1976.
3. Kaul V, Enslin S, Gross SA. History of artificial intelligence in medicine. *Gastrointest Endosc*. 2020;92(4):807-12. doi:10.1016/j.gie.2020.06.040.
4. Kulikowski CA. Beginnings of Artificial Intelligence in Medicine (AIM). *Artif Intell Med*. 2019;101:101743. doi:10.1016/j.artmed.2019.101743.
5. Weed LL. *Medical records, medical education, and patient care: The problem-oriented record as a basic tool*. Cleveland: Case Western Reserve University Press; 1969.
6. Hammond WE. The beginnings of HL7: Standardizing health care data. *MD Comput*. 1991;8(5):291-4.
7. International Human Genome Sequencing Consortium. Initial sequencing and analysis of the human genome. *Nature*. 2001;409(6822):860-921. doi:10.1038/35057062.
8. US Food and Drug Administration. Real-World Evidence (Internet). Silver Spring: FDA; 2023 (citado 2025 Ago 22). Disponible en: <https://www.fda.gov/science-research/science-and-research-special-topics/real-world-evidence>
9. National Cancer Institute. Surveillance, Epidemiology, and End Results Program (SEER) (Internet). Bethesda: NCI; 2023 (citado 2025 Ago 22). Disponible en: <https://seer.cancer.gov>
10. Virnig BA, McBean M. Administrative data for public health surveillance and research. *Annu Rev Public Health*. 2001;22:213-30. doi:10.1146/annurev.publhealth.22.1.213.
11. Rogers WJ, Canto JG, Lambrew CT, Tiefenbrunn AJ, Kinkaid B, Shoultz DA, *et al*. Temporal trends in the treatment of over 1.5 million patients with myocardial infarction in the US: National Registry of Myocardial Infarction 1, 2 and 3. *J Am Coll Cardiol*. 2000;36(7):2056-63. doi:10.1016/s0735-1097(00)00996-7.
12. McKinney SM, Sieniek M, Godbole V, Godwin J, Antropova N, Ashrafian H, *et al*. International evaluation of an AI system for breast cancer screening. *Nature*. 2020;577(7788):89-94. doi:10.1038/s41586-019-1799-6.
13. MacAvaney S, Sotudeh S, Cohan A, Goharian N, Talati I, Filice RW, *et al*. Ontology-Aware Clinical Abstractive Summarization. *Proceedings of the 42nd International ACM SIGIR Conference on Research and Development in Information Retrieval*. 2019;1013-22. doi:10.1145/3331184.3331218.
14. Khan A, Jawaid H, Ahmed T, Majeed A, Haq MZ, Fatima K, *et al*. Clinical decision support systems: current state and future prospects in healthcare. *Cureus*. 2024;16(3):e58211. doi:10.7759/cureus.58211.
15. US Food and Drug Administration. Real-World Evidence (Internet). Silver Spring: FDA; 2023 (citado 2025 Ago 22). Disponible en: <https://www.fda.gov/science-research/science-and-research-special-topics/real-world-evidence>
16. European Medicines Agency. Real-world evidence and observational data (Internet). Amsterdam: EMA; 2022 (citado 2025 Ago 22). Disponible en: <https://www.ema.europa.eu/en/about-us/how-we-work/data-regulation-big-data-other-sources/real-world-evidence>

17. Liu X, Cruz Rivera S, Moher D, Calvert MJ, Denniston AK; SPIRIT-AI and CONSORT-AI Working Group. Reporting guidelines for clinical trials evaluating artificial intelligence interventions are needed. *BMJ*. 2023;385:e078378. doi:10.1136/bmj-2023-078378.
18. Wynants L, Van Calster B, Collins GS, Riley RD, Heinze G, Schuit E, *et al*. Prediction models for diagnosis and prognosis of covid-19: systematic review and critical appraisal. *BMJ*. 2020;369:m1328.
19. Topol EJ. High-performance medicine: the convergence of human and artificial intelligence. *Nat Med*. 2019;25(1):44–56.
20. Thirunavukarasu AJ, Ting DSJ, Elangovan K, Gutierrez L, Tan TF, Ting DSW. Large language models in medicine. *Nat Med*. 2023;29(8):1930–40.
21. Heaven WD. AI is helping design better clinical trials. *MIT Technology Review*. 2021 (citado 22 ago 2025). Disponible en: <https://www.technologyreview.com/>
22. European Parliament and the Council of the EU. Regulation (EU) 2024/1689 laying down harmonised rules on artificial intelligence (AI Act). *Off J Eur Union*. 2024.
23. European Union. Regulation (EU) 2016/679 (General Data Protection Regulation). *Off J Eur Union*. 2016
24. Office for Civil Rights (OCR). Summary of the HIPAA Privacy Rule. Washington DC: US Department of Health and Human Services; 2022. Available from: <https://www.hhs.gov/hipaa/for-professionals/privacy/laws-regulations/index.html>
25. Office for Civil Rights (OCR). Summary of the HIPAA Privacy Rule. Washington DC: US Department of Health and Human Services; 2022. Available from: <https://www.hhs.gov/hipaa/for-professionals/privacy/laws-regulations/index.html>
26. World Health Organization. *Ethics and governance of artificial intelligence for health*. Geneva: WHO; 2021. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240029200>
27. Collins GS, Moons KGM. Reporting of artificial intelligence prediction models. *Lancet*. 2019;393(10181):1577–9.
28. Collins GS, Dhiman P, Andaur Navarro CL, Ma J, Hooft L, Reitsma JB, *et al*. Protocol for development of a reporting guideline (TRIPOD-AI) and risk of bias tool (PROBAST-AI) for diagnostic and prognostic prediction model studies based on artificial intelligence. *BMJ Open*. 2021;11(7):e048008
29. Vasey B, Clifton DA, Collins GS, Denaxas S, Keane PA, Riley RD, *et al*. DECIDE-AI: new reporting guidelines to bridge the development-to-implementation gap in clinical artificial intelligence. *Nat Med*. 2022;28(5):872–6.
30. Cruz Rivera S, Liu X, Chan AW, Denniston AK, Calvert MJ, Ashrafian H, *et al*. CONSORT-AI extension: reporting guidelines for clinical trials evaluating artificial intelligence interventions. *BMJ*. 2020;370:m3164.
31. Liu X, Cruz Rivera S, Moher D, Calvert MJ, Denniston AK; SPIRIT-AI and CONSORT-AI Working Group. Reporting guidelines for clinical trials evaluating artificial intelligence interventions are needed. *Nat Med*. 2020;26(10):1467–8.
32. Choi J, Kim M, Kim SY. Ethical challenges of artificial intelligence in nursing: a scoping review. *BMC Nurs*. 2025;24:28. doi:10.1186/s12912-025-02798-3.
33. Obermeyer Z, Powers B, Vogeli C, Mullainathan S. Dissecting racial bias in an algorithm used to manage the health of populations. *Science*. 2019;366(6464):447–453. doi:10.1126/science.aax2342.

34. Harvard Medical School. Confronting a mirror: reflecting our biases through AI in health care (Internet). Boston: HMS; 2023 (citado 2025 ago 26). Disponible en: <https://learn.hms.harvard.edu/insights/all-insights/confronting-mirror-reflecting-our-biases-through-ai-health-care>
35. Vayena E, Blasimme A, Cohen IG. Machine learning in medicine: addressing ethical challenges. *PLoS Med*. 2018;15(11):e1002689. doi:10.1371/journal.pmed.1002689.
36. Lee JH, Lee SH, Kim JH. Ethical and regulatory considerations for clinical application of AI in medicine. *Kosin Med J*. 2024;39(2):75-83. doi:10.7180/kmj.24.140.
37. Gerke S, Minssen T, Cohen G. Ethical and legal challenges of artificial intelligence-driven health-care. *J Law Biosci*. 2020;7(1):lsaa002. doi:10.1093/jlb/lsaa002.
38. Rajpurkar P, Chen E, Banerjee O, Topol EJ. AI in health and medicine. *Nat Med*. 2022;28(1):31-38. doi:10.1038/s41591-021-01614-0.
39. Jobin A, Ienca M, Vayena E. The global landscape of AI ethics guidelines. *Nat Mach Intell*. 2019;1:389-399. doi:10.1038/s42256-019-0088-2.
40. Booth R. Warning over use in UK of unregulated AI chatbots to create social care plans. *The Guardian* (Internet). 2024 Mar 10 (citado 2025 ago 26). Disponible en: <https://www.theguardian.com/technology/2024/mar/10/warning-over-use-in-uk-of-unregulated-ai-chatbots-to-create-social-care-plans>
41. Mittelstadt BD. Principles alone cannot guarantee ethical AI. *Nat Mach Intell*. 2019;1:501-507. doi:10.1038/s42256-019-0114-4.
42. Vayena E, Blasimme A, Cohen IG. Machine learning in medicine: addressing ethical challenges. *PLoS Med*. 2018;15(11):e1002689. doi:10.1371/journal.pmed.1002689.
43. Gonzalez J, Knight W. Medical AI's weaponization sparks fears. *Axios* (Internet). 2023 May 22 (citado 2025 ago 26). Disponible en: <https://www.axios.com/2023/05/22/medical-ai-weaponization-artificial-intelligence-healthcare>
44. Floridi L, Taddeo M. What is data ethics? *Philos Trans A Math Phys Eng Sci*. 2016;374(2083):20160360. doi:10.1098/rsta.2016.0360.
45. Mittelstadt BD, Floridi L. The ethics of big data: current and foreseeable issues in biomedical contexts. *Sci Eng Ethics*. 2016;22(2):303-341. doi:10.1007/s11948-015-9652-2.
46. Hernandez-Boussard T, Monda KL, Crespo BC, Riskin D. Real world evidence in cardiovascular medicine: ensuring data validity in electronic health record-based studies. *J Am Med Inform Assoc*. 2019;26(11):1189-1194. doi:10.1093/jamia/ocz146.
47. Makady A, Ham RT, de Boer A, Hillege H, Klungel O, Goettsch W. Policies for use of real-world data in health technology assessment (HTA): a comparative study of six HTA agencies. *Value Health*. 2017;20(4):520-532. doi:10.1016/j.jval.2016.12.003.
48. Sherman RE, Anderson SA, Dal Pan GJ, Gray GW, Gross T, Hunter NL, et al. Real-world evidence — what is it and what can it tell us? *N Engl J Med*. 2016;375(23):2293-2297. doi:10.1056/NEJMsb1609216.
49. Corrigan-Curay J, Sacks L, Woodcock J. Real-world evidence and real-world data for evaluating drug safety and effectiveness. *JAMA*. 2018;320(9):867-868. doi:10.1001/jama.2018.10136.
50. <https://www.equator-network.org/>

51. Carter P, Laurie GT, Dixon-Woods M. The social licence for research: why care.data ran into trouble. *J Med Ethics*. 2015;41(5):404-409. doi:10.1136/medethics-2014-102374.
52. Piwek L, Ellis DA, Andrews S, Joinson A. The rise of consumer health wearables: promises and barriers. *PLoS Med*. 2016;13(2):e1001953. doi:10.1371/journal.pmed.1001953.
53. Martínez-Pérez B, de la Torre-Díez I, López-Coronado M. Privacy and security in mobile health apps: a review and recommendations. *J Med Syst*. 2015;39(1):181. doi:10.1007/s10916-014-0181-3.
54. Lupton D. Digital inequalities and health: findings from the Australian Digital Inclusion Index. *Health Promot J Austr*. 2020;31(3):385-389. doi:10.1002/hpja.335.
55. JRA. Virchow misquoted, part-quoted, and the real McCoy. *J Epidemiol Community Health*. 2006 Aug;60(8):671. PMID: PMC2588080.
56. Ley 13 de mayo de 1978, n. 180: Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, Serie Generale n. 133, 16 mayo 1978. Aprobada el 13 de mayo de 1978; en vigor desde el 17 de mayo de 1978.
57. International Conference on Primary Health Care. Declaration of Alma Ata, Alma Ata, USSR, 6–12 September 1978. WHO/UNICEF; 1978. Disponible en: sitio web de PAHO/WHO
58. First International Conference on Health Promotion, Ottawa, Canada, 21 November 1986. Ottawa Charter for Health Promotion. WHO; 1986.
59. WHO. Adelaide Statement on Health in All Policies – emphasizes inclusion of health and well-being across sectors. Adelaide; 2010.
60. https://phmovement.org/about?utm_source=chatgpt.com
61. Todres L, Galvin K, Holloway I. The humanization of healthcare: a value framework for qualitative research. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2009;4(2):68–77. doi:10.1080/17482620802646204.
62. Bates V. "Humanizing" healthcare environments: architecture, art and design in modern hospitals. *Design for Health*. 2018;2(1):5–19. doi:10.1080/24735132.2018.1457530.
63. Strojny R. The specifics and forms of art in contemporary healthcare facilities. *Arts*. 2025;14(4):93. doi:10.3390/arts14040093.
64. Ettenberger M, Calderón Cifuentes NP. Intersections of the arts and art therapies in the humanization of care in hospitals: Experiences from the music therapy service of the University Hospital Fundación Santa Fe de Bogotá, Colombia. *Front Public Health*. 2022;10:1020116. doi:10.3389/fpubh.2022.1020116.
65. Instituto Nacional de la Salud (INSALUD). *Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1984. Disponible en: Catálogo Biblioteca INGESA
66. Generalitat Valenciana. Plan de Humanización de la Atención Sanitaria 2001-2004. Valencia: Conselleria de Sanitat; 2001.
67. Servicio Extremeño de Salud. Plan de Acción de Humanización de la Atención Sanitaria. Mérida: SES; 2025. Disponible en: <https://saludextremadura.ses.es/web/detalle-contenido-estructurado/plan-de-accion-de-humanizacion-de-la-atencion-sanitaria-del-servicio-extremeno-de-salud>
68. Junta de Andalucía. *Plan de Humanización del Sistema Sanitario Público de Andalucía*. Sevilla: Junta de Andalucía; 2021. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Plan%20Humanizaci%C3%B3n%20SSPA_v12042021.pdf

69. Govern de les Illes Balears. *Plan de Humanización en el Ámbito de la Salud 2022-2027*. Palma: IB-Salut; 2022. Disponible en: https://www.ibsalut.es/docs/Plans_programes_estrategies/ES/Plan%20Humanizaci%C3%B3n%20IB-SALUT_ESP.pdf
70. Consejería de Sanidad, Castilla-La Mancha. *Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria. Horizonte 2025*. Toledo: JCCM; 2021. Disponible en: <https://sanidad.castillalamancha.es/plan-de-humanizacion/plan-de-humanizacion-de-la-asistencia-sanitaria-horizonte25>
71. Cadena SER. La Cátedra AECC-UCLM busca humanizar el sistema sanitario en oncología. Cadena SER (Internet). 2025 ene 17 (citado 2025 ago 26). Disponible en: <https://cadenaser.com/castilla-lamancha/2025/01/17/la-catedra-aecc-uclm-busca-humanizar-el-sistema-sanitario-en-oncologia-radio-albacete/>
72. Comunidad de Madrid. *II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2022-2025*. Madrid: Comunidad de Madrid; 2022. Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/transparencia/informacion-institucional/planes-programas/ii-plan-humanizacion-asistencia-sanitaria-2022-2025>
73. Gobierno de Aragón, Departamento de Sanidad. *Estrategia de Activación de la Humanización en el Ámbito Sanitario de Aragón*. Zaragoza: Gobierno de Aragón; actualizada el 19 marzo 2025. Disponible en: página oficial de Salud Informa Aragón.
74. Servizo Galego de Saúde. *Estratexia de Humanización da Asistencia Sanitaria "Preto de ti"*. Santiago de Compostela: SERGAS; 2019. Disponible en: <https://www.sergas.es/Humanizacion/estratexia-de-humanizacion?idioma=es>
75. Gobierno de Navarra. *Estrategia de Humanización del SNS-Osasunbidea 2024-2028*. Pamplona: SNS; 2024.
76. Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA). *Plan de Humanización del SESPA*. Oviedo: SESPA; 2021.
77. Gobierno de Cantabria. *Plan de Salud de Cantabria 2025-2029*. Santander: Consejería de Sanidad; 2025.
78. Consejería de Sanidad de Castilla y León. *Plan Persona: centrando la asistencia sanitaria en ti*. Valladolid: Sacyl; 2021.
79. Generalitat de Catalunya. *Pla de Salut de Catalunya 2021-2025*. Barcelona: Departament de Salut; 2021.
80. Servicio Murciano de Salud. *Comisiones de Humanización y plan corporativo en desarrollo*. Murcia: SMS; 2025.
81. Gobierno de La Rioja. *Estrategia de Salud 2025-2028*. Logroño: SERIS; 2025.
82. Osakidetza. *Plan Estratégico 2023-2025*. Vitoria-Gasteiz: Osakidetza; 2023.
83. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA). *Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria*. Madrid: INGESA; 2001
84. Brasil. *Constituição* (1988). Art. 196: "A saúde é direito de todos e dever do Estado."
85. Brasil. Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990. Art. 2º: "A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício."
86. World Health Organization, UNICEF. *Protecting, promoting and supporting breastfeeding: The special role of maternity services*. Geneva: WHO; 1989. Disponible vía OMS y UNICEF.

87. Turnes Ucha AL. La Asociación Española Primera de Socorros Mutuos: 150 años (Internet). Montevideo: Sociedad Uruguaya de Historia de la Medicina; 2003 Oct 7 (citado 2025 ago 26).
88. Bandrés F. La humanización de la asistencia sanitaria como concepto. Ortega y Gasset (Internet). 2021 (citado 2025 ago 26). Disponible en: <https://ortegaygasset.edu/la-humanizacion-de-la-asistencia-sanitaria-como-concepto-por-fernando-bandres/>
89. García-Caro MP, et al. Humanización de la atención sanitaria: una revisión crítica. *Rev Int Estud Cuidados Salud*. 2022;3(1):5–16. Disponible en: <https://riece.es/index.php/riece/article/view/468>
90. World Health Organization. Framework on integrated, people-centred health services. Geneva: WHO; 2016. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf
91. World Health Organization. Declaration of Alma-Ata. Geneva: WHO; 1978. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/declaration-of-alma-ata>
92. Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington (DC): National Academies Press; 2001. doi:10.17226/10027
93. Porter ME, Teisberg EO. *Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results*. Boston: Harvard Business School Press; 2006.
94. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010;363(26):2477–81. doi:10.1056/NEJMp1011024
95. European Commission. Defining value in “value-based healthcare”. Brussels: EC Expert Panel on Effective Ways of Investing in Health; 2019. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/system/files/2019-11/024_value-basedhealthcare_en_0.pdf
https://health.ec.europa.eu/document/download/634e0a0c-4bff-4050-ad5f-b80381f36f33_en
96. OECD. PaRIS Survey: Patient-Reported Indicator Surveys. Paris: OECD Health Division; 2021. Disponible en: <https://www.oecd.org/health/paris.htm>



AUTORES Y REVISORES

Esta guía de recomendaciones ha sido elaborada gracias a las aportaciones, tiempo y conocimiento de un conjunto de profesionales con amplia experiencia en diferentes organizaciones sanitarias y con alcances diversos.

La SECA quiere mostrar su agradecimiento a todos las participantes en la autoría y revisión de esta guía.

Autores

Alejandro Moctezuma

*Jefe de Mejora Continua
Especialidad: Calidad de la Atención Clínica
Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los
Trabajadores del Estado de Nuevo León
Tel. +52 81 2940 1094
dralejandromdeleon@gmail.com
Dirección Personal:
Narciso Mendoza 5935, Colonia Constituyentes del 57
64260 Monterrey, Nuevo León, México*

Alejandro San Nicolás Medina

*Instituto Excelencia Europea SL
<https://orcid.org/0000-0003-2753-614X>
alejandrosan@institutoexcelencia.com*

Alfons Viñuela Juárez

*Coordinador de APEPOC en Catalunya
Patrono de Fundación Lovexair
soypacienteactivo.blogspot.com*

Ana María Leal Orozco

*Subdirectora Médica
Especialidad: Pediatra
Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz
aleal@fjd.es*

Andrea Srur

*Directora de Implementación de Perempo
y del Foro Global de Sprink*

Ane Fullaondo Zabala

*Directora científica
Instituto Biosistemak - Investigación en
Sistemas de Salud (País Vasco)
Torre del Bec, Ronda de Azkue, 1A
48902 Barakaldo, Bizkaia
afullaondo@gmail.com*

Ania Gorostiza López de Subijana

*Especialista en Estadística y Ciencia de Datos
Grupo de Investigación en Atención Sanitaria
Basada en El Valor
Instituto Biosistemak
B Accelerator Tower (BAT), Gran Vía, 1
48001 Bilbao, Bizkaia
ania.gorostizalopezdesubijana@bio-sistemak.eus*

Arturo Argüello Martínez

*Subdirector de la Oficina de Transferencia de
Tecnología del Sistema Sanitario Público de
Andalucía (OTT-SSPA)
Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud M.P.
C/ Isaac Newton 4, 3.ª planta NO (Pabellón de Italia)
41092 Sevilla
arturo.arguello@juntadeandalucia.es
art.arguello@gmail.com*

Asier Pérez

*Experto en Diseño Estratégico en el ámbito de la salud
CEO & cofundador de Panel Health
asier@panel.health
<http://www.panel.health>
asier@asierperez.com*

Borja García Lorenzo

*Economista de la Salud
Investigador principal en Atención Sanitaria
Basada en el Valor
Instituto Biosistemak
B Accelerator Tower (BAT), Gran Vía, 1
48001 Bilbao, Bizkaia
borja.garcialorenzo@bio-sistemak.eus*

Carina Escobar Manero

*Presidenta de la Plataforma de
Organizaciones de Pacientes (POP)
presidencia@plataformadepacientes.org*

Carlos Bezos Daleske

*Director Instituto para la Experiencia del Paciente
carlos.bezos@iexp.es*

Carolina Varela Rodríguez

*Facultativo Especialista en Medicina Preventiva, Salud
Pública y Gestión Sanitaria
Investigadora principal de la línea de Asistencia Sanitaria
Basada en Valor de AMCA y SECA*

Diego García Luna

*Coordinador de Calidad
Especialidad Médica en Calidad de la Atención Clínica
Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los
Trabajadores del Estado de Nuevo León
Tel. +52 777 5656 862
garcialuna.md@gmail.com
Dirección Personal:
Atlético de Bilbao 3207, Colonia Estadio
64830 Monterrey, Nuevo León, México*

Dolors Montserrat i Capella

*Coordinadora de Calidad del Hospital Puerta de Hierro
Majadahonda
dolors.montserrat@gmail.com
dolors.montserrat@salud.madrid.org*

Elisa Gómez Inhiesto

*Economista
Estrategia de Atención Basada en El Valor
Osakidetza
elisa.gomezinhiesto@osakidetza.eus*

Emmanuel Giménez García

*Sistemes D'informació i Suport a la Decisió
Soporte Transversal en Valor
Hospital Universitari Vall D'hebron
enmanuel.gimenez@vallhebron.cat*

Eric Grossat

*Senior Business Development Director, LOGEX, BV
eric.grossat@logex.com*

Fátima Ballesteros Castellano

*Directora Consultoría Tu Consultor
fatima@tuconsultor.com
Tel. 623 031 455*

Francisco Javier Elola Somoza

*Director de la Fundación Instituto para la Mejora de la
Asistencia Sanitaria
www.imasfundacion.es*

Gema Usano García

*Gestora de casos de la Unidad Multidisciplinar de
Mama del Hospital 12 de Octubre
gema.usano@salud.madrid.org*

Gemma Galán Martínez

*Senior Project Manager, Value Based Healthcare
Vall D'hebron Institut de Recerca (VHIR)
Passeig de la Vall D'hebron, 119-129
08035 Barcelona
gemma.galan@gmail.com*

Germán Seara Aguilar

*Investigador colaborador Instituto de Investigación
Hospital 12 de Octubre (IMAS12)
gseara@gmail.com*

Gorka Sánchez Nanclares

*Responsable de Innovación del
Servicio Murciano de Salud
gorka.sanchez@carm.es*

Gustavo Martínez Domínguez

*Subdirector de Diseño y Gestión de la Calidad
División de Calidad y Certificación Médica
Unidad de Atención a la Salud
Servicios Dde Salud IMSS-Bienestar
cacgustavo04@gmail.com*

Inés Gallego Camiña

*Subdirectora de Innovación y Calidad
Osi Ezkerraldea Enkarterri Cruces, Osakidetza
Plaza Cruces, S/N
48903 Barakaldo, Bizkaia
ines.gallegocamina@osakidetza.eus*

Iñaki Gutiérrez-Ibarluzea

*Director de Investigación, Innovación y
Evaluación Sanitarias
Departamento de Salud - Gobierno Vasco*

José María Muñoz y Ramón

Departamento de Planificación y Economía de la Salud
Escuela Nacional de Sanidad
Instituto de Salud Carlos III
C/ Sinesio Delgado, 10. 28029 Madrid
jm.munoz@isciii.es
Tel. 91 822 22 81 / 609 968196

José Ramón Repullo Labrador

Profesor emérito de Planificación y Economía de la
Salud de la Escuela Nacional de Sanidad (Instituto de
Salud Carlos III)
jrepullo@gmail.com

Lorena Villegas Amézaga

Coordinadora estatal de Calidad
Dirección de Calidad
Servicios de Salud de Nuevo León O.P.D.
lvillegasamezaga@gmail.com

Luis Antonio Cervantes Aguilera

Jefe Nacional de Calidad
Subdirección de Regulación y Atención Hospitalaria
Dirección Médica
Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los
Trabajadores del Estado
luisclerva10@gmail.com

Luis M. Manso Sánchez

MD, PHD
Unidad de Cáncer de Mama y Ginecológico
Servicio de Oncología Médica
Hospital Universitario 12 de Octubre
lmanso@salud.madrid.org

M^a. Teresa Acaiturri Ayesta

Subdirección Evaluación Económica OSI EEC.
Osakidetza

Marta Cano Berrade

Consultora Lean HealthCare, Thinking with you
marta.cano.coach@gmail.com

Marta Cremades Sendino

Directora Médica
Especialidad: Anestesióloga
Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz
mcremades@quironsalud.es

Marta Macías Maroto

Coordinadora de Calidad
Hospital Universitario Príncipe de Asturias
Alcalá de Henares (Madrid)
Tel. 91 887 81 00 - Ext. 814185
marta.maciasm@salud.madrid.org

Miguel Alborg Domínguez

Director de I+D+i en IDI Eikon
malborg@idieikon.com

Miguel Pedrera Jiménez

ETSI Telecomunicación, Universidad Politécnica de
Madrid, Madrid, España
Better, Liubliana, Eslovenia
mpedrerajimenez@gmail.com

Mónica García Bergón

Health Risk Manager. Especialidad: Farmacéutica
Relyens España
monica.garcia-bergon@relyens.eu

Nicolás Rosillo Ramírez

Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública
Grupo de Investigación Cardiovascular
Multidisciplinar Traslacional
Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre

Pedro Miguel Ruiz López

Doctor en medicina
Especialista en cirugía general y del aparato digestivo
Ex-Coordinador de calidad del Hospital Universitario 12
de Octubre
Domicilio personal:
C/ Andrés Mellado, 61-D, 2^oC. 28105 Madrid.
Tel. 635 229 162
pedromruizl@gmail.com

Riccardo Begelle

Co-Fundador de Ratenow
r.begelle@ratenow.es

Roberto Collado Borrell

Farmacéutico Adjunto
Servicio de Farmacia HGU Gregorio Marañón
Vicepresidente SMFH
roberto.colladob@gmail.com

Santiago de Blas Hidalgo

Consultor Lean HealthCare, Thinking with you
sanideblas@thinkingwithyou.com

Sarita Rodríguez Restrepo

Residente de tercer año de Medicina Preventiva
y Salud Pública
Hospital Universitario 12 de Octubre
sarita.rodriguez@salud.madrid.org
Correo personal: saritarr@gmail.com

Yolima Cossio-Gil

Directora de estrategia digital y datos
Hospital Universitario sant joan de deu de barcelona

Revisores

Albert García Casanovas

Hospital del Mar Research Institute
agarcia8@researchmar.net

Ana Belén Padilla García

Fundación Vithas, Departamento de Analítica de Datos
ana.pad.gar@gmail.com

Anselmo Felipe Colado

CEO de PROTOTYPE
Ingeniero de telecomunicaciones, Especialista en
prototipados y adaptación de tecnologías

Bárbara Martínez de Miguel

Coordinadora de Calidad del
Hospital Universitario La Paz
barbara.martinez@salud.madrid.org

Belén Jiménez Gómez

Médico psiquiatra y psicoterapeuta
Autora del libro "Manual de gestión emocional para
médicos y profesionales de la salud"
<http://www.integramente.es>

Blanca Novella Arribas

Médico de Familia
Doctora en Medicina Preventiva y Salud Pública
Jefa del Área de Evaluación Tecnológica e Innovación
Sanitaria
Responsable de UETS-Madrid, dentro de REDETS
Dirección General Asistencial, Consejería de Sanidad

Carol Castellares González

Medicina Preventiva y Salud Pública
[Orcid.org/0009-0007-7662-9445](https://orcid.org/0009-0007-7662-9445)

David Martín de la Mota Sanz

Facultativo Especialista en la Unidad de Calidad y
Medio Ambiente del Hospital Universitario
Infanta Leonor
david.materia@gmail.com

Emmanuel Giménez

Sistemes D'informació i Suport a la Decisió
Soporte Transversal en Valor
Hospital Universitari Vall D'hebron

Eric Grossat

Senior Business Development Director LOGEX, BV
eric.grossat@logex.com

Fernando Arnau Carda

Coordinador de Calidad del Área de Salud de Mérida
Presidente de la Sociedad Extremeña de Calidad
Asistencial y Seguridad de Pacientes
htbarnau@gmail.com

Germán Seara Aguilar

Investigador colaborador en el Instituto de Investigación
del Hospital 12 de Octubre (IMAS12)
gseara@gmail.com

Gustavo Martínez Domínguez

Subdirector de Diseño y Gestión de la Calidad
División de Calidad y Certificación Médica
Unidad de Atención a la Salud
Servicios de Salud IMSS-Bienestar
cacgustavo04@gmail.com

Hortensia Aguado Blázquez

Expresidenta de la Sociedad Catalana de Calidad
Asistencial
hortensia.aguado@hotmail.com

Inmaculada Mediavilla Herrera

Coordinadora de Calidad de la Gerencia Asistencial de
Atención Primaria. Presidenta de la SECA
inmaculada.mediavilla@salud.madrid.org

José Manuel Freire

Profesor Emérito
Dpto. de Salud Internacional
Escuela Nacional de Sanidad – Instituto de Salud Carlos III
Av. Monforte de Lemos, 5. 28029 Madrid
jmfreire@isciii.es

José Ramón Repullo Labrador

Profesor emérito de Planificación y Economía de la Salud
de la Escuela Nacional de Sanidad (Instituto de Salud
Carlos III)
jrepullo@gmail.com

Julian Alcaraz Martínez

Coordinador de Calidad del Hospital
Morales Meseguer de Murcia
Presidente de la Sociedad Murciana
de Calidad Asistencial

Lila Martínez Ucha

Gestora de proyectos sociales
Gestora de alianzas y experta en comunicación
estratégica
lilamartinezucha@gmail.com

Laura Lema Roso

MD, PHD

Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario
12 de Octubre

Miembro de la Plataforma Internacional de
Enfermedades Respiratorias, GAAPP
International Patient Advocate
TM: +34 667 493 310
nicole.hass@european-excellence.es

Luis Antonio Cervantes Aguilera

Jefe Nacional de Calidad
Subdirección de Regulación y Atención Hospitalaria
Dirección Médica
Instituto de Seguridad y Servicios Sociales
de los Trabajadores del Estado
luiscerva10@gmail.com

Pedro Miguel Ruiz López

Doctor en medicina
Especialista en Cirugía General y del Aparato Digestivo
Ex-Coordinador de Calidad del Hospital Universitario 12
de Octubre
Domicilio:
C/ Andrés Mellado, 61-D, 2°C
28105 Madrid.
Tel. 635 229 162
pedromruizl@gmail.com

Manel Santiñà Vila

Past President de la Sociedad Española de Calidad
Asistencial (SECA)
Investigador de la Fundació de Recerca Clínic Barcelona
Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer
(IDIBAPS)
Editor del Journal of Healthcare Quality Research (JHQR)
msantina@recerca.clinic.cat

Rafael Palomino Rodríguez

CEO de Quodem
www.quodem.com
rpalomino@quodem.com

María Olga Roca Bergantiños

Enfermera calidad Hospital Lucus Augusti
quiolque@gmail.com
TM: 607 487 729
Tel. corporativo: 465876. Despacho: 295912

Reyes Álvarez-Ossorio García de Soria

Médico especialista en Medicina Preventiva y
Salud Pública
Facultativo especialista de área de la UGC Medicina
Preventiva y Salud Pública del Hospital Universitario
Poniente de Almería
reyes.alvarezossorio.sspa@juntadeandalucia.es

María Victoria Ruiz Romero

Responsable de Calidad e Investigación
Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, Bormujos (Sevilla)
maria victoria.ruiz@sjd.es

Ricardo de Dios del Valle

Jefe de la Unidad de Admisión en el Hospital
Universitario Central de Asturias
Presidente de la Sociedad de Calidad Asistencial del
Principado de Asturias (PASQAL)

Meritxell Davins Riu

Directora de Transformación y Salud Digital en el
Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona
meritxelldavins@gmail.com

Roberto Collado Borrel

Farmacéutico adjunto
Servicio de Farmacia HGU Gregorio Marañón
Vicepresidente SMFH
roberto.colladob@gmail.com

Mónica García Bergón

Health Risk Manager
Especialidad: Farmacéutica
Relyens España
monica.garcia-bergon@relyens.eu

Susana Lorenzo Martínez

MD, PHD, MPH
Jefa del Área de Calidad y Gestión de Pacientes
Hospital Universitario Fundación Alcorcón

Nicolás Rosillo Ramírez

Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública
Grupo de Investigación Cardiovascular Multidisciplinar
Traslacional - Instituto de Investigación de I Hospital 12
de Octubre

Yuri Villán Villán

Médico Especialista en Medicina Preventiva y Salud
Pública
FEA del Servicio de Medicina Preventiva del Hospital
Universitario La Princesa. Madrid
yurifabiola.villan@salud.madrid.org

Nicole Hass

Portavoz de la Asociación de Pacientes con EPOC, APEPOC
Miembro de la Red Sanitaria de Responsabilidad Social
Miembro del Foro de Asociaciones de Pacientes de España
Miembro de la Fundación Europea del Pulmón, ELF



GLOSARIO COLABORATIVO

- A -

Activity-Based Costing (ABC) [Contabilidad basada en actividad]: Método de cálculo de costes que asigna los gastos a las actividades realizadas y posteriormente a los productos o pacientes según el consumo de esas actividades. Permite mayor precisión en el análisis de costes asistenciales. Capítulos: 2.11 y Anexo 9.

AdHOPHTA - Adopción Hospitalaria de Tecnologías Sanitarias [Adoption of Hospital-Based Health Technology Assessment]: Modelo de evaluación de tecnologías sanitarias desarrollado directamente en hospitales, con metodologías adaptadas al entorno clínico. Su objetivo es facilitar la adopción eficiente y sostenible de innovaciones en la práctica asistencial. Capítulo: 3.6.

Alfabetización digital [Digital Literacy]: Conjunto de competencias que permiten a los profesionales y pacientes usar de forma efectiva, crítica y segura tecnologías digitales, sistemas de información y datos de salud. Capítulo: 2.7.

Alfabetización en salud [Health Literacy]: Grado en que las personas pueden acceder, comprender, evaluar y utilizar información en salud para tomar decisiones adecuadas sobre su cuidado. La baja literacia en salud constituye una barrera para la participación del paciente. Capítulos: 2.7, 4.3.

Artificial Intelligence Act - AI Act (Unión Europea) [Regulación Europea sobre inteligencia artificial] (Capítulos: Anexo 7, Anexo 11): Reglamento de la Unión Europea aprobado en 2024 que regula el uso de la inteligencia

artificial. Clasifica los sistemas de IA en función de su nivel de riesgo (inaceptable, alto, limitado, mínimo) y establece requisitos estrictos para el ámbito sanitario y clínico. Capítulos: Anexos 8 y 11.

Añadir valor [Adding Value]: En gestión sanitaria significa introducir cambios, innovaciones o mejoras en procesos y servicios que incrementen los beneficios para pacientes, profesionales y sociedad, más allá del mero ahorro de costes. Capítulo: 1.1.

Análisis coste-utilidad [Cost-Utility Analysis] (capítulo 3.6): Evaluación económica en salud que relaciona los costes de una intervención con los beneficios obtenidos en términos de utilidad, expresados en QALY (*Quality-Adjusted Life Years*). Capítulo: 3.6.

Análisis de brechas (Gap Analysis en ASBV) [Gap Analysis]: Herramienta que identifica diferencias entre los datos disponibles en los sistemas de salud y los estándares recomendados (ICHOM, OECD PaRIS). Permite priorizar acciones para mejorar la calidad del dato, la interoperabilidad y el benchmarking. Capítulo: Anexo 6.

Análisis de necesidades de salud (ANS) [Health Needs Assessment - HNA]: Proceso sistemático para identificar los principales problemas de salud de una población, sus determinantes y recursos necesarios, con el fin de orientar la planificación y priorización de servicios. Capítulo: 3.6.

Análisis multicriterio de decisión (MCDA) [Multi-Criteria Decision Analysis]: Método para evaluar alternativas en la toma de decisiones sanitarias considerando simultáneamente

múltiples criterios (clínicos, económicos, éticos, sociales y organizativos). Capítulo: 3.6.

Análisis PICO [*PICO Framework*]: Metodología para formular preguntas clínicas estructuradas y facilitar la búsqueda bibliográfica. Se basa en: Paciente/Población (P), Intervención (I), Comparación (C) y Resultados/*Outcomes* (O). Capítulo: 2.4.

API REST (Application Programming Interface – Representational State Transfer) [*REST API*]: Estilo de arquitectura de servicios web que permite la comunicación entre sistemas mediante peticiones HTTP. En salud se utiliza para integrar aplicaciones, dispositivos y sistemas de información (ej. HL7 FHIR). Capítulo: Anexo 7.

Armonización de datos [*Data Harmonization*]: Proceso de estandarización de formatos, definiciones y estructuras de datos de múltiples fuentes para asegurar interoperabilidad y comparabilidad en salud. Capítulo: 2.5.

Arquetipo clínico / de datos [*Clinical/Data Archetype*]: Modelo de representación estandarizada de información clínica o de datos, que define estructuras y terminología para garantizar interoperabilidad semántica. Es fundamental en marcos como openEHR. Capítulo: 2.5.

Arquitectura federada de datos [*Federated Data Architecture*]: Modelo de gestión de datos en el que cada institución mantiene sus propios repositorios y solo comparte la información necesaria bajo estándares comunes, garantizando soberanía, seguridad y privacidad. Es la base de iniciativas como EHDS u OpenSAFELY. Capítulos: 2.7, Anexo 5.

Asistencia Centrada en la Persona [*Person-Centred Care*]: Modelo que pone a la persona en el centro de la atención, considerando su globalidad (biológica, psicológica y social) y no solo la enfermedad. Alinea las decisiones sanitarias con valores y preferencias personales. Capítulo: 3.4.

Asistencia centrada en el Paciente [*Patient-Centred Care*]: Modelo de atención en el que el paciente participa activamente en la toma de decisiones sobre su proceso de salud, respetando su autonomía y prioridades. Capítulo: 3.4.

Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV) [*Value-Based Healthcare*]: Modelo de organización sanitaria cuyo objetivo es maximizar los resultados de salud relevantes para los pacientes en relación con los recursos empleados. Propone medir sistemáticamente resultados clínicos, PROM/PREM y costes. Formulado por Michael Porter. Capítulos: 1.5, 2.4, 2.6, 3.3, 4.1.

Asociacionismo de Pacientes [*Patient Associations*]: Organización colectiva de pacientes y familiares que busca representar sus intereses, promover investigación, garantizar derechos y mejorar la atención mediante participación activa. Capítulo: 1.7.

Atención primaria [*Primary Health Care – PHC*]: Nivel asistencial que actúa como puerta de entrada al sistema sanitario. Se caracteriza por su accesibilidad, continuidad, integralidad y coordinación con otros niveles. Incluye promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación básica. Definida en la Declaración de Alma-Ata (OMS, 1978). Capítulos: 1.1, 1.2.

Atención hospitalaria [*Hospital Care*]: Nivel asistencial especializado que presta servicios diagnósticos y terapéuticos complejos en régimen de hospitalización o ambulatorio. Integra unidades clínicas, quirúrgicas, de cuidados intensivos y urgencias. Se coordina con la atención primaria para garantizar continuidad asistencial. Capítulos: 1.1, 1.2.

Atención sociosanitaria [*Social and Health Care*]: Conjunto de cuidados destinados a personas con enfermedades crónicas, discapacidad o dependencia, que requieren simultáneamente servicios sanitarios y sociales. Su objetivo es mantener la autonomía, la calidad de vida y la integración social. Capítulo: 1.2.

Autoevaluación ParticipACCIÓN [*Self-Assessment ParticipACCIÓN*]: Herramienta del modelo ParticipACCIÓN (modelo POP) para evaluar el nivel de implicación del paciente en su cuidado y en la gobernanza de los servicios de salud. Capítulo: Anexo 1.

AVAC - Años de Vida Ajustados por Calidad [*QALY – Quality-Adjusted Life Years*]: Medida que combina cantidad y calidad de vida, asignando a cada año vivido un valor entre 0 (muerte) y 1 (salud perfecta). Se utiliza en evaluaciones económicas en salud (coste-utilidad). Capítulos: 1.9, 2.11.

AVAD – Años de Vida Ajustados por Discapacidad [*DALY – Disability-Adjusted Life Years*]: Indicador que mide la carga global de enfermedad. Se calcula como la suma de: Años de vida perdidos (YLL) por mortalidad prematura; Años vividos con discapacidad (YLD) ajustados por severidad. Se utiliza en estudios de Burden of Disease (carga de enfermedad) para comparar el impacto de diferentes patologías y orientar políticas sanitarias. Capítulos: 1.9, 2.6.

- B -

Benchmarking en salud [*Healthcare Benchmarking*]: Proceso de comparación sistemática de resultados, procesos o estructuras entre organizaciones sanitarias con el fin de identificar buenas prácticas y áreas de mejora. En ASBV se utiliza para contrastar indicadores clínicos, PROM/PREM o costes frente a estándares internacionales (ICHOM, OECD PaRIS). Capítulos: 1.3, 2.6, 2.7, Anexo 6.

Benchmarking de valor [*Value-Based Benchmarking*]: Aplicación del benchmarking específicamente a indicadores de valor en salud (resultados y costes). Permite evaluar la eficiencia relativa de las organizaciones en la creación de valor para los pacientes. Capítulo: Anexo 6.

Bienestar organizacional [*Organizational Well-being*]: Conjunto de condiciones estructura-

les, culturales y relacionales que promueven la salud y satisfacción de los profesionales, impactando en la calidad de la atención. Se relaciona con la prevención del burnout y la retención del talento. Capítulo: 4.2.

Big Data en salud [*Big Data in Healthcare*]: Gestión y análisis de grandes volúmenes de datos sanitarios procedentes de historias clínicas electrónicas, registros poblacionales, dispositivos conectados y otras fuentes, aplicando técnicas analíticas avanzadas. Se vincula con inteligencia artificial y sistemas de salud basados en datos. Capítulos: 4.3, Anexo 11.

Bundle Payment [*Bundle Payment*]: Modelo de pago agrupado que financia de manera conjunta todos los servicios relacionados con un episodio asistencial (ej. cirugía, rehabilitación). Promueve eficiencia y coordinación, y se alinea con los principios de la ASBV. Capítulos: Anexo 9, 2.11.

Buenas prácticas en salud [*Good Practices in Healthcare*]: Conjunto de intervenciones, protocolos o experiencias documentadas que han demostrado generar mejoras sostenibles en resultados de salud, seguridad del paciente o eficiencia organizativa. Capítulo: 3.5.

Bundles de prevención de IRAS [*Bundles for Healthcare-Associated Infections Prevention*]: Paquetes de intervenciones basadas en evidencia, aplicadas de forma conjunta y sistemática, diseñadas para reducir las infecciones relacionadas con la atención sanitaria (ej. bundles de catéter venoso central, ventilación mecánica). Capítulo: 3.5.

Burnout [*Burnout Syndrome*]: Síndrome de desgaste profesional caracterizado por agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal, frecuente en entornos sanitarios de alta presión. Reconocido por la OMS en la CIE-11 como fenómeno ocupacional. Capítulos: 4.2, Anexo 10.

Buen gobierno [*Good Governance*]: Principio de gestión en las organizaciones sanitarias que

implica transparencia, rendición de cuentas, participación de los grupos de interés, eficacia, eficiencia y orientación al bien común. En el ámbito de la salud se relaciona con la gobernanza clínica, la ética institucional y la legitimidad social de las decisiones. Capítulos: 1.2, 2.2.

- C -

Cadena de valor [*Value Chain*]: Concepto de Michael Porter que describe cómo las actividades de una organización (primarias y de apoyo) contribuyen a generar valor. En sanidad se adapta para analizar procesos asistenciales y optimizar la relación entre resultados de salud y recursos empleados. Capítulo: 2.5.

Calidad asistencial [*Quality of Care*]: Conjunto de atributos de la atención sanitaria definidos por la OMS: efectividad, seguridad, accesibilidad, equidad, eficiencia y centrado en el paciente. El modelo de Donabedian la evalúa en tres dimensiones: estructura, proceso y resultados. Capítulo: 1.3.

Calidad total [*Total Quality Management - TQM*]: Modelo de gestión centrado en la mejora continua de los procesos, productos y servicios, con participación activa de toda la organización. Su aplicación en sanidad busca maximizar la calidad percibida por pacientes y profesionales. Capítulo: 1.5.

Cambio cultural organizacional [*Organizational Cultural Change*]: Transformación en valores, creencias y prácticas de una organización sanitaria para adoptar nuevos modelos de gestión, como la ASBV. Requiere liderazgo, comunicación y tiempo para consolidarse. Capítulo: 3.2.

Caregiver Experience [*Caregiver Experience*]: Dimensión de la experiencia del profesional sanitario que mide satisfacción, compromiso y bienestar en el trabajo. Modelos como Cle-

veland Clinic la integran como parte de la estrategia institucional. Capítulos: 4.2, Anexo 10.

Carga de enfermedad [*Burden of Disease*]: Medida del impacto global de una enfermedad o condición sobre la salud de una población. Se expresa habitualmente en DALY (Años de Vida Ajustados por Discapacidad) y combina mortalidad prematura con años vividos con discapacidad. Capítulo: 1.9.

Carga de tratamiento [*Treatment Burden*]: Impacto que los tratamientos médicos (medicación, visitas, autocuidados, procedimientos) tienen sobre la vida diaria del paciente. Incluye tiempo, esfuerzo, efectos adversos y carga económica, y se evalúa como un determinante de la adherencia y de la calidad de vida. Capítulo: 4.3.

Centro de coste [*Cost centre*]: Unidad organizativa donde se agrupan los gastos. Centro final: Tiene actividad directa sobre pacientes. Centro intermedio: Da soporte a varios centros finales. Centro estructural: Gastos generales (gestión, dirección). Capítulos: 2.11, Anexo 9.

CFIR (Consolidated Framework for Implementation Research) [CFIR]: Marco teórico que integra constructos clave para analizar la implementación de intervenciones complejas en salud: características de la intervención, contexto interno y externo, individuos implicados y proceso de implementación. Capítulo: 3.3.

C-GCAHPS (Clinician and Group Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) [C-GCAHPS]: Cuestionario estandarizado desarrollado en EE. UU. para medir la experiencia de los pacientes respecto a la atención recibida en clínicas y grupos de profesionales. Evalúa comunicación, accesibilidad, coordinación y trato recibido. Capítulo: 2.10.

Ciclo PDCA (Plan-Do-Check-Act) [*PDCA Cycle*]: Herramienta de gestión para la mejora continua. Consiste en planificar (Plan), ejecutar

(Do), comprobar resultados (Check) y actuar corrigiendo desviaciones (Act). Capítulos: 1.3, 3.3, 3.5.

Ciclo REDER (Resultados, Enfoques, Despliegue, Evaluar y Revisar) [*REDER Cycle*]: Modelo de evaluación del marco EFQM que permite valorar la madurez de una organización a través de sus resultados, enfoques estratégicos, despliegue de acciones y mecanismos de revisión y mejora. Capítulo: 1.3.

Clinical Screening Tool (CST) [*Clinical Screening Tool*]: Instrumento clínico de cribado que ayuda a identificar precozmente problemas de salud o necesidades específicas en pacientes, integrado en proyectos PROM/PROximity. Capítulo: Anexo 7.

Codiseño [*Codesign*]: Diseño colaborativo o compartido. Capítulo: 2.1.

Colaboración [*Collaboration*]: Trabajo conjunto entre profesionales, organizaciones y pacientes para alcanzar objetivos comunes en salud. Es un principio básico de la ASBV y de las comunidades de aprendizaje. Capítulos: 2.1, 2.3.

COMET Initiative [*Core Outcome Measures in Effectiveness Trials*]: Iniciativa internacional que promueve el desarrollo y uso de conjuntos mínimos de resultados (*Core Outcome Sets*) en investigación clínica. Capítulo: 2.8.

Comunidades Autonómicas (CCAA) [*Autonomous Communities*]: Según el artículo 2 de la Constitución Española, "la Constitución se fundamenta en la indisoluble unidad de la Nación española y reconoce y garantiza el derecho a la autonomía de las nacionalidades y regiones que la integran y la solidaridad entre todas ellas". Las Comunidades Autónomas son, por tanto, niveles intermedios de gobierno, dotados de instituciones propias (Parlamento, Gobierno, Tribunal de Cuentas autonómico, etc.) y con competencias legislativas, ejecutivas y administrativas sobre una amplia gama de materias, como sanidad, educación, medio ambiente o cul-

tura. Estas competencias se recogen en sus respectivos Estatutos de Autonomía, que tienen rango de ley orgánica. Capítulo: 1.1.

Comunidades de Aprendizaje [*Learning Communities*]: Grupos de profesionales o instituciones que comparten experiencias, datos y buenas prácticas para mejorar colectivamente la atención y los resultados en salud. Capítulo: 2.3.

Comunidades de Práctica [*Communities of Practice*]: Grupos de profesionales que trabajan colaborativamente en un área específica, generando conocimiento compartido y mejora continua. Capítulo: 2.3.

Comunidades Hospitalarias Basadas en Valor [*Value-Based Hospital Communities*]: Alianzas de hospitales que implementan conjuntamente proyectos ASBV, compartiendo datos y aprendizajes para avanzar en benchmarking y mejora de resultados. Capítulo: 2.3.

Complejidad del proceso asistencial [*Care Process Complexity*]: Grado de dificultad que presentan los procesos de atención sanitaria debido a la multiplicidad de actores, tareas y tecnologías implicadas. Se mide en herramientas de evaluación de proyectos ASBV. Capítulo: Anexo 2.

Complejidad de costes [*Full Costing*]: Sistema de cálculo que incluye todos los costes directos e indirectos en el coste total de una prestación o servicio sanitario. Capítulos: 2.11, Anexo 9.

Condición clínica [*Medical or Clinical Condition*]: Conjunto de signos, síntomas y hallazgos médicos que caracterizan un estado de enfermedad o alteración de la salud de un paciente. Puede referirse a patologías agudas, crónicas o a situaciones específicas de riesgo.

Condición de salud [*Health Condition*]: Estado general de salud de una persona o población, que puede incluir presencia de enfermedades, discapacidades, limitaciones funcionales o factores de riesgo. Utilizado en

marcos de la OMS como la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud).

Conflictos de Interés en Sanidad [*Conflicts of Interest in Healthcare*]: Situaciones en las que intereses personales, económicos o institucionales pueden influir indebidamente en la toma de decisiones clínicas o de gestión. Capítulo: 1.8.

CONSORT-AI (Consolidated Standards of Reporting Trials – Artificial Intelligence) [CONSORT-AI]: Extensión de la guía CONSORT para garantizar la transparencia en la publicación de ensayos clínicos que evalúan intervenciones basadas en IA, incluyendo descripción de algoritmos, entrenamiento y validación. Capítulo: Anexo 7.

CHEERS-AI (Consolidated Health Economic Evaluation Reporting Standards – Artificial Intelligence) [CHEERS-AI]: Extensión de la guía CHEERS que adapta las normas de reporte de evaluaciones económicas en salud a estudios que incluyen intervenciones basadas en IA.

Copago [*Copayment*] (capítulo 1.1): Aportación económica directa del usuario en el momento de recibir una prestación sanitaria incluida en la cobertura pública, como fórmula de coste compartido entre el sistema y el paciente.

Core Outcome Sets [*Core Outcome Sets*]: Conjuntos estandarizados de resultados que deben medirse y reportarse en todos los ensayos clínicos sobre una condición específica. Permiten homogeneizar la investigación, mejorar la comparabilidad y apoyar metaanálisis. Capítulo: 2.8.

COSMIN (Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments) [COSMIN]: Proyecto internacional que define criterios metodológicos para la evaluación de la validez, fiabilidad y aplicabilidad de instrumentos de medida de resultados en salud, como PROM y PREM. Capítulo: 2.8.

Coste directo [*Direct cost*]: Coste que se puede asignar directamente a un paciente (p. ej. medicamentos, prótesis). Capítulo: 2.11.

Coste indirecto [*Indirect cost*]: Coste compartido entre varios pacientes o actividades (p. ej. limpieza, dirección), necesita imputación. Capítulo: 2.11.

Coste de la enfermedad [*Cost of Illness*]: Estimación del impacto económico de una patología en la sociedad, incluyendo costes directos (asistencia sanitaria), indirectos (pérdida de productividad) e intangibles (impacto en calidad de vida). Capítulo: 2.11.

Coste por paciente [*Patient-Level Costing*]: Método de cálculo de costes que asigna los recursos consumidos directamente a cada paciente, permitiendo evaluar la eficiencia de la atención individual y compararla entre grupos o procesos. Capítulo: 2.11.

Costing Top-down vs Bottom-up [*Top-Down vs Bottom-Up Costing*]: Se define como Top-down la distribución de costes desde el nivel organizativo global hacia pacientes o procesos, sin detallar actividades específicas. Mientras que el Bottom-up (microcostes): cálculo del coste a partir de la identificación y valoración de cada actividad o recurso consumido por el paciente. Capítulo: 2.11.

Contractualismo Sanitario [*Healthcare Contractualism*]: Perspectiva que considera la relación entre paciente y sistema como un contrato social, en el que los derechos de los pacientes se equilibran con deberes colectivos y sostenibilidad del sistema. Capítulo: 1.8.

Cooperación [*Cooperation*]: Relación entre organizaciones o profesionales para trabajar juntos en proyectos o intervenciones, compartiendo recursos y responsabilidades. Se diferencia de colaboración en que implica un compromiso más estructurado. Capítulo: 2.3.

CREM (Clinician-Reported Experience Measures) [CREM]: Instrumentos mediante los

cuales los profesionales informan sobre su propia experiencia en la práctica clínica, complementando las medidas de experiencia del paciente (PREM). Capítulo: 3.3.

CROM (Clinician-Reported Outcome Measures)

[CROM]: Instrumentos mediante los cuales los profesionales de la salud informan sobre el estado clínico del paciente, basándose en su observación y juicio clínico. Complementan los PROM y PREM en la medición del valor en salud. Capítulos: 2.8.

Cuestionarios inteligentes adaptativos (AI-PREM, PLN)

[Adaptive Intelligent Questionnaires]: Herramientas digitales que emplean inteligencia artificial y procesamiento de lenguaje natural para adaptar dinámicamente las preguntas al paciente y optimizar la recogida de experiencia (PREM). Capítulo: 4.3.

Cultura de calidad y seguridad del paciente

[Quality and Safety Culture]: Valores, creencias y prácticas compartidas en una organización que promueven la mejora continua de la atención sanitaria y la prevención de eventos adversos. Capítulo: 1.3.

Cultura de innovación

[Innovation Culture]: Entorno organizativo que favorece la creatividad, el aprendizaje y la implementación de nuevas ideas o tecnologías en beneficio de los pacientes y de la organización. Capítulo: 1.4.

Cultura Organizacional

[Organizational Culture]: Conjunto de valores, creencias y normas compartidas que guían el comportamiento de los miembros de una organización. Influye en la adopción de modelos como la ASBV Capítulos: 2.1, 1.3.

- D -

DALY (Disability-Adjusted Life Years)

[DALY]: Años de vida ajustados por discapacidad. Indicador que mide la carga global de la enfermedad, combinando años de vida perdidos por muerte prematura (YLL) y años vividos con discapacidad (YLD). Capítulos: 1.9, 2.6, 4.3.

Data governance

[Data Governance]: Conjunto de políticas, procesos, roles y estándares que garantizan la calidad, integridad, seguridad y uso ético de los datos en salud. Capítulos: 2.5, Anexo 2, Anexo 3.

Datashub

[Data Hub]: Plataforma tecnológica que centraliza, integra y distribuye datos procedentes de múltiples fuentes sanitarias, facilitando su análisis y reutilización para investigación, gestión y práctica clínica. Capítulo: Anexo 7.

Data quality / Calidad del dato

[Data Quality]: Grado en que los datos sanitarios cumplen criterios de exactitud, completitud, consistencia, actualidad y validez, necesarios para su uso en decisiones clínicas y de gestión. Capítulo: 2.6.

Data-driven Healthcare

[Data-driven Healthcare]: Modelo de atención sanitaria basado en el uso intensivo de datos de vida real (RWD) y evidencia del mundo real (RWE) para guiar decisiones clínicas, de gestión e investigación. Capítulos: 4.3.

Decreto

[Decree]: Norma de carácter reglamentario, dictada por una autoridad ejecutiva, como un presidente autonómico o un ministro, dentro del ámbito de sus competencias, utilizada para desarrollar o ejecutar las leyes y regular la organización administrativa. Carece de rango de ley, pero es jurídicamente vinculante, siempre subordinada a la ley. Capítulo: 1.1.

Decreto-Ley

[Decree-Law]: Norma con rango de ley dictada por el ejecutivo autonómico del gobierno autonómico en casos de ex-

traordinaria y urgente necesidad. Tiene validez inmediata y debe ser convalidada por el parlamento autonómico (asamblea legislativa) en el plazo que establezca el estatuto o reglamento parlamentario (normalmente, también 30 días). No puede afectar o podrán afectar al ordenamiento de las instituciones básicas del Estado, a los derechos, deberes y libertades de los ciudadanos regulados en el Título I, al régimen de las Comunidades Autónomas ni al Derecho electoral general. Capítulo: 1.1.

Determinantes Sociales de la Salud (DSS)

[*Social Determinants of Health – SDOH*]: Factores sociales, económicos, culturales y ambientales que influyen en el estado de salud de las personas y poblaciones, más allá de la atención sanitaria (educación, empleo, vivienda, entorno). Capítulos: 1.9, 4.3.

Desarrollo sostenible [*Sustainable Development*]: Modelo de desarrollo que satisface las necesidades presentes sin comprometer las de futuras generaciones. En salud, se vincula a los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Capítulo: 1.2.

Desempeño profesional [*Professional Performance*]: Nivel de competencia, calidad y resultados obtenidos por un profesional sanitario en su práctica, considerando aspectos clínicos, experiencia y seguridad del paciente. Capítulo: 4.2.

Dimensiones de ParticipACCIÓN [*Dimensions of ParticipACCIÓN*]: Ejes de análisis del modelo ParticipACCIÓN que permiten medir el grado de implicación del paciente en su autocuidado, la toma de decisiones y la gobernanza del sistema. Capítulo: Anexo 1.

Directrices europeas [*European Guidelines*]: Norma de aplicación directa y obligatoria en todos sus elementos, en todos los Estados miembros, sin necesidad de transposición a la normativa nacional. Tiene efecto inmediato desde su entrada en vigor y prevalece sobre cualquier norma nacional. Capítulo: 1.1.

Diseño centrado en el usuario [*User-Centred Design – UCD*]: Metodología de diseño de servicios, productos o herramientas digitales que prioriza las necesidades, expectativas y experiencia de los usuarios finales (pacientes, profesionales). Capítulo: 2.10.

Donabedian (estructura, proceso y resultados) [*Donabedian Model*]: Modelo clásico de evaluación de la calidad en salud que distingue entre: Estructura: recursos disponibles; Proceso: actividades realizadas; Resultados: cambios en salud atribuibles a la atención recibida. Capítulos: 1.3, 3.5.

- E -

Economía del bienestar [*Welfare economics*]: Búsqueda activa de actividades, elecciones y estilos de vida que conducen a un estado de salud integral. Capítulo: 1.1.

Ecosistema de datos sanitarios [*Health Data Ecosystem*]: Entorno en el que distintos actores comparten, integran y analizan datos clínicos, administrativos y sociales, con el objetivo de generar valor en salud. Capítulos: 2.4, 2.6.

Ecosistema sanitario [*Healthcare Ecosystem*]: Conjunto de organizaciones, instituciones, profesionales, pacientes, tecnologías y reguladores que interactúan para ofrecer servicios de salud. Incluye gobernanza, innovación, financiación y determinantes sociales. Capítulo: 1.2.

Ecuación de Valor (Porter) [*Porter's Value Equation*]: Fórmula propuesta por Michael Porter para definir el valor en salud: Valor = Resultados en salud / Costes asociados a conseguirlos. Capítulo: 2.11.

Edge Computing [*Edge Computing*]: Tecnología que procesa datos cerca del lugar donde se generan (ej. dispositivos médicos, sensores, wearables), reduciendo la latencia y mejorando la eficiencia en salud digital. Capítulo: Anexo 7.

EHDS (Espacio Europeo de Datos Sanitarios)

[*European Health Data Space – EHDS*]: Iniciativa de la Unión Europea que establece un marco para el uso primario (asistencial) y secundario (investigación, innovación, políticas) de los datos sanitarios entre Estados miembros. Capítulo: 2.6.

EHR (Electronic Health Record) [EHR]: Registro electrónico longitudinal de la información clínica de un paciente, accesible por profesionales autorizados y orientado a la continuidad asistencial y a la interoperabilidad. Capítulo: Anexo 7.

Enfermedades No Transmisibles (ENT/NCD)

[*Non-Communicable Diseases – NCDs*]: Patologías crónicas no infecciosas como las cardiovasculares, cáncer, diabetes o enfermedades respiratorias crónicas. Representan la principal causa de morbilidad y mortalidad a nivel global. Capítulo: 1.9.

Enfermedades Transmisibles

[*Communicable Diseases*]: Enfermedades causadas por agentes infecciosos (bacterias, virus, hongos, parásitos) que pueden transmitirse entre personas, animales o a través del ambiente. Capítulo: 1.9.

Entidad de base asociativa (EBA)

[*Associate-based entity*]: Forma de gestión sanitaria pública indirecta, en la que los profesionales —principalmente médicos de familia— se asocian para autogestionar su equipo de atención primaria, asumiendo la gestión de los recursos, la contratación del personal y la organización de la actividad, bajo convenio con el sistema sanitario público (como el Cat-Salut en Cataluña). Capítulo: 1.1.

EORTC PROMs

[*EORTC Patient-Reported Outcome Measures*]: Instrumentos desarrollados por la European Organisation for Research and Treatment of Cancer para medir calidad de vida y resultados percibidos por pacientes oncológicos (ej. QLQ-C30). Capítulo: 3.3.

Equator Network [Equator Network]: Organización internacional que promueve buenas

prácticas en la publicación científica en salud, ofreciendo guías como CONSORT, STROBE, PRISMA. Capítulo: Anexo 11.

Equipo Faro (Hospital Infanta Leonor)

[*Faro Team*]: Equipo multidisciplinar creado en el Hospital Universitario Infanta Leonor (Madrid) como ejemplo de innovación en gestión clínica, seguridad del paciente y trabajo en red. Capítulos: Anexo 10.

Espacios que Curan

[*Healing Spaces*]: Concepto de humanización hospitalaria que defiende el diseño de entornos físicos que promuevan bienestar, confort y recuperación de pacientes, familias y profesionales. Capítulos: 4.2, Anexo 10.

Estándares de comunicación y codificación

[*Communication and Coding Standards*]: Conjuntos de reglas que aseguran el intercambio correcto y seguro de información clínica (ej. HL7, FHIR, CDA). Capítulo: 2.5.

Estándares de calidad

[*Quality Standards*]: Requisitos establecidos por organismos nacionales o internacionales (ej. ISO 9001, ISO 7101:2023) para garantizar que los servicios sanitarios cumplen niveles mínimos de calidad, seguridad y mejora continua. Capítulos: 1.3, 2.5.

Estándares terminológicos

[*Terminology Standards*]: Normas que garantizan la uniformidad en el uso de términos clínicos y administrativos. Incluyen sistemas como SNOMED CT, LOINC o ICD, que facilitan interoperabilidad semántica. Capítulo: 2.5.

Estatuto Marco del personal estatutario

[*Statute of Statutory Staff*]: Norma que regula los derechos y deberes del personal estatutario del Sistema Nacional de Salud (ej. médicos, enfermeras, técnicos). Establece condiciones de trabajo, carrera profesional y régimen disciplinario. Capítulo: 1.1.

Estilos o tipos de liderazgo

[*Leadership Styles*]: En gestión sanitaria se reconocen varios esti-

los: Transformacional: inspira y motiva cambios profundos; Transaccional: se centra en recompensas y control; Servicial: pone en el centro las necesidades del equipo; Distribuido o compartido: reparte responsabilidades de liderazgo. Capítulos: 2.1, 4.2.

EUROPEP [*EUROPEP Questionnaire*]: Instrumento europeo para medir la experiencia de pacientes en atención primaria, evaluando comunicación, accesibilidad, continuidad y trato recibido. Capítulo: 2.10.

EUnetHTA (European Network for Health Technology Assessment) [EUnetHTA]: Red europea de agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (HTA), que promueve colaboración y metodologías comunes para la introducción de innovaciones en salud. Capítulo: 3.6.

Evaluación de la complejidad de proyectos ASBV [*Assessment of Complexity in VBHC Projects*]: Proceso para medir la dificultad de implementar proyectos de Asistencia Sanitaria Basada en Valor según múltiples dimensiones (clínicas, organizativas, tecnológicas). Capítulo: Anexo 2.

Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS/HTA) [*Health Technology Assessment – HTA*]: Proceso multidisciplinar que analiza implicaciones médicas, económicas, organizativas, sociales y éticas de nuevas tecnologías sanitarias, para apoyar decisiones de política y gestión. Capítulo: 3.6.

Eventos adversos [*Adverse Events*]: Incidentes que producen daño no intencionado a un paciente como consecuencia de la atención sanitaria, no de la enfermedad subyacente. Son un indicador clave de seguridad del paciente. Capítulo: 1.3.

Excelencia en salud [*Healthcare Excellence*]: Modelo de gestión orientado a alcanzar los máximos niveles de calidad asistencial, eficiencia, innovación y satisfacción de pacientes y profesionales. Se apoya en marcos

de referencia como EFQM, Baldrige o ISO 7101:2023. Capítulo: 1.3.

Experiencia del paciente [*Patient Experience*]: Percepción que tienen los pacientes de la atención recibida, incluyendo comunicación, accesibilidad, participación, coordinación y trato humano. Se mide mediante cuestionarios PREM (ej. Picker, IEXPAC, PACIC). Capítulo: 2.10.

Experiencia del profesional sanitario [*Healthcare Professional Experience*]: Dimensión de la experiencia laboral de los profesionales sanitarios que influye en su bienestar, motivación y desempeño. Es uno de los pilares del Cuadruple/Quintuple Aim. Capítulo: 4.2.

Excelencia [*Excellence*]: aspiración constante a alcanzar los niveles más altos de calidad en la prestación de servicios de salud, centrados en el paciente, efectivos, eficientes, seguros y accesibles basados en un compromiso con la mejora continua y la búsqueda de resultados óptimos para la salud de las personas desde una perspectiva holística. Capítulo: 1.3.

Extrospección (vs introspección) NEOLOGISMO (del latín *extra*, “fuera”, y *specere*, “mirar”): Proceso mediante el cual una persona examina su propio ser, estado o situación integrando las percepciones, categorías y significados que provienen del mundo exterior, de la interacción con otros y del contexto sociocultural. Supone una autopercepción mediada por marcos externos, que sitúan la experiencia individual dentro de un rol o narrativa social.

- F -

FAIR Data Principles [*FAIR Data Principles*]: Conjunto de principios que orientan la gestión de datos científicos y sanitarios para que sean Findable (localizables), Accessible (accesibles), Interoperable (interoperables) y Reusable (reutilizables). Están promovidos por la Comisión Europea y aplicados al Espacio Europeo de Datos Sanitarios. Capítulo: 2.6.

Falacia de eficiencia sin resultados [*Efficiency Without Outcomes Fallacy*]: Error conceptual que consiste en valorar como eficiente un proceso sanitario únicamente por reducir costes o tiempos, sin considerar si mejora los resultados de salud relevantes para el paciente. Capítulo: 4.1.

Fascinación tecnológica [*Technological fascination*]: Las innovaciones en VBHC a menudo requieren innovaciones técnicas o aplicaciones como TIC, plataformas web o inteligencia artificial, y puede perderse de vista el objetivo principal (mejorar la atención al paciente). Los objetivos del proyecto deben ser consensuados, claramente definidos en el proyecto de investigación y centrados en el valor añadido para pacientes y profesionales. La innovación tecnológica debe ser impulsada por los objetivos. Artículo enviado a publicación y en fase de revisión por pares de Varela-Rodríguez *et al.* "A practical approach to Value-based Healthcare implementation framework on a tertiary hospital in Spain". Reproducido con permiso de los autores. Capítulo: 2.2.

Fee-for-service [*Fee-for-Service*]: Modelo de financiación sanitaria en el que se remunera a los proveedores por cada acto o servicio realizado. Puede incentivar el volumen de actividad más que la calidad o el valor generado. Capítulos: Anexo 9, 2.11.

Fetichismo de indicadores [*Indicator Fetishism*]: Tendencia a priorizar la producción y seguimiento de indicadores sin analizar su relevancia clínica, su alineación con los objetivos de valor en salud o su utilidad en la toma de decisiones. Capítulo: 4.1.

Findata [*Findata*]: Autoridad finesa de datos sanitarios que centraliza, gestiona y facilita el acceso seguro a datos de salud para investigación, innovación y gestión sanitaria. Es un referente internacional en gobernanza de datos. Capítulo: Anexo 5.

Full Costing [*Full Costing*]: Método de cálculo de costes que incluye tanto los costes directos

(ej. pruebas, medicamentos) como los indirectos (infraestructura, personal de soporte) en el coste total de un proceso asistencial. Capítulos: 2.11, Anexo 9.

- G -

Gap Analysis (Análisis de brechas) [*Gap Analysis*]: Herramienta de gestión que identifica las diferencias entre la situación actual y los estándares o buenas prácticas deseadas. En ASBV se aplica para detectar carencias en datos, procesos o resultados frente a marcos como ICHOM u OECD PaRIS.

GESCOT® [GESCOT®]: Herramienta informática española para el cálculo y gestión de costes hospitalarios. Facilita el análisis detallado de recursos consumidos por procesos y pacientes, integrando información contable y clínica. Capítulo: 2.11.

Gemelos digitales [*Digital Twins*]: Representaciones virtuales de pacientes, procesos o sistemas sanitarios que permiten simular escenarios clínicos, prever resultados y personalizar intervenciones con ayuda de inteligencia artificial y *big data*. Capítulo: 4.3.

Gestión burocrático-administrativa [*Bureaucratic Management*]: Forma de organización basada en jerarquía rígida, normas estandarizadas y procedimientos formales. Aporta control y estabilidad, pero puede limitar la innovación en entornos sanitarios complejos. Opera bajo estructuras jerárquicas rígidas, con una fuerte dependencia de la normativa, procedimientos estandarizados y decisiones que requieren tramitaciones formales y secuenciales. Su objetivo principal es asegurar la legalidad, la imparcialidad y la rendición de cuentas en la gestión pública. Capítulo: 1.1.

Gestión del Cambio [*Change Management*]: Conjunto de metodologías que ayudan a individuos y organizaciones a transitar de una situación actual a otra futura deseada. Incluye

modelos como Kotter o ADKAR aplicados a la transformación sanitaria. Capítulos: 2.1, 2.2.

Gestión del conocimiento [*Knowledge management*]: Aquellos aspectos que definen a una organización desde el punto de vista de estructura, funcionamiento, normas, valores, tipo de liderazgo y comportamiento de los trabajadores, así como su forma de relacionarse, también la caracterizarán en el momento que decidan afrontar un proceso de cambio o de innovación.

Gestión de la Transformación [*Transformation Management*]: Proceso de planificación, coordinación y ejecución de cambios estructurales en organizaciones sanitarias para adaptarse a nuevos modelos, como la ASBV. Requiere liderazgo, comunicación y participación de los profesionales. Capítulo: 2.1.

Gestión por actos o por actividad [*Activity-based management*]: Se refiere a un modelo de gestión donde las actividades y procesos se organizan y se llevan a cabo de manera individual, sin una visión integral del paciente o del proceso asistencial. Este enfoque contrasta con la gestión por procesos, que busca optimizar la atención al paciente considerando la totalidad del recorrido del mismo dentro del sistema de salud.

Gobernanza del Cambio [*Change Governance*]: Marco de toma de decisiones que garantiza que las iniciativas de transformación en salud se implementen de forma ética, transparente y alineada con los objetivos estratégicos. Capítulo: 2.2.

Gobernanza estructurada [*Structured Governance*]: Modelo de gobernanza basado en estructuras organizativas claras, roles definidos y procesos de supervisión, aplicado a sistemas de salud para garantizar transparencia y rendición de cuentas. Capítulo: 1.2.

Gobernanza de datos en salud [*Health Data Governance*]: Conjunto de normas, políticas y responsabilidades que regulan el uso de

datos sanitarios, asegurando su calidad, interoperabilidad y protección. Capítulos: 2.6, Anexo 2, Anexo 3.

Gobernanza distribuida del dato [*Distributed Data Governance*]: Modelo en el que los datos permanecen en sus instituciones de origen y se comparten a través de arquitecturas federadas, garantizando privacidad y control local. Capítulo: Anexo 5.

Golden Circle / Círculo Dorado (Simon Sinek) [*Golden Circle Model*]: Modelo de liderazgo y comunicación propuesto por Simon Sinek, basado en tres niveles: *Why* (propósito), *How* (cómo) y *What* (qué). En sanidad, se aplica para alinear a profesionales y organizaciones en torno a un propósito común centrado en el paciente. Capítulo: 1.2.

Grupos de interés (EFQM) o partes interesadas (ISO 9001:2015) [*Stakeholders*]: Se consideran sinónimos y se usará el concepto de grupos de interés no partes interesadas. Se puede definir como aquellos individuos, grupos u organizaciones que pueden afectar o ser afectados por las acciones y decisiones de una empresa o proyecto. Ambos términos se refieren a entidades con algún tipo de interés o vínculo con la entidad en cuestión, ya sea directa o indirectamente, en nuestro caso son el sistema de salud, los servicios sanitarios y las organizaciones sanitarias dentro de ellos.

Gratuito [*Free of Charge*]: Característica de los servicios sanitarios del Sistema Nacional de Salud español, definidos como universales y financiados vía impuestos. El acceso es gratuito en el punto de atención, aunque existen costes indirectos soportados por la sociedad vía financiación pública. Capítulo: 1.1.

- H -

Hackathon []: en el entorno sanitario los *hackathons* se utilizan como instrumento de innovación abierta para desarrollar prototipos tecnológicos, modelos predictivos o herramientas de mejora asistencial, fomentando la cocreación entre clínicos, pacientes, tecnólogos e investigadores. Capítulo: 3.4.

HC3 / Historia Clínica Compartida [*Shared Electronic Health Record*]: Sistema que integra la información clínica de un paciente de manera accesible en diferentes niveles asistenciales y centros sanitarios, mejorando la continuidad asistencial. Capítulo: 2.5.

Health Access and Quality Index (HAQ Index) [*HAQ Index*]: Índice internacional desarrollado por el IHME (*The Lancet*) que mide la calidad y accesibilidad de los sistemas de salud en función de 32 causas de mortalidad que podrían evitarse con una atención sanitaria eficaz. Capítulo: 1.1.

Historia Clínica Electrónica (HCE) [*Electronic Health Record – EHR*]: Registro digital longitudinal de la información clínica de un paciente, accesible y actualizable por profesionales autorizados. Permite integrar datos de diferentes servicios y niveles asistenciales, favoreciendo la continuidad asistencial, la interoperabilidad y el análisis de datos para investigación y gestión. Capítulos: 2.5, 2.7, Anexo 7, Anexo 11.

Health in All Policies (HiAP) [*Health in All Policies – HiAP*]: Enfoque de políticas públicas que incorpora la salud como criterio transversal en todas las áreas (educación, transporte, vivienda, medioambiente), para mejorar resultados en salud y reducir desigualdades. Capítulo: Anexo 11.

HIMSS-EMRAM (Electronic Medical Record Adoption Model) [*HIMSS-EMRAM*]: Modelo internacional de HIMSS que evalúa la madurez digital de los hospitales en relación con la implantación de historia clínica electrónica. Consta de 8 niveles (0–7). Capítulo: Anexo 7.

HL7 FHIR (Fast Healthcare Interoperability Resources) [*HL7 FHIR*]: Estándar moderno de HL7 para intercambio electrónico de datos clínicos. Define “recursos” estructurados y usa APIs REST, facilitando la interoperabilidad entre sistemas sanitarios y aplicaciones digitales. Capítulo: 2.7.

HL7 v1 [*HL7 v1*]: Primera versión del estándar HL7, utilizada históricamente para mensajería en sistemas clínicos. Aunque en desuso, representa el origen de los estándares actuales de interoperabilidad. Capítulo: Anexo 11.

Hospital en Casa (HeC) [*Hospital at Home*]: Modelo asistencial que traslada al domicilio del paciente servicios equivalentes a los de hospitalización convencional, siempre que la situación clínica lo permita. Mejora confort y reduce costes sin comprometer seguridad. Capítulo: Anexo 7.

Hoshin Kanri [*Hoshin Kanri*]: Metodología japonesa de gestión estratégica que conecta objetivos a largo plazo con acciones operativas. En sanidad se emplea para desplegar la estrategia organizacional, asegurar alineamiento y medir avances. Capítulo: 2.1.

Humanización de la asistencia [*Humanization of Healthcare*]: Estrategia que reconoce la dignidad, individualidad y totalidad de la persona atendida, promoviendo atención empática, personalizada y respetuosa. Incluye planes autonómicos de humanización en España. Capítulos: Anexo 11, 4.2.

- I -

ICHOM Standard Sets [*ICHOM Standard Sets*]: Conjuntos de medidas estandarizadas de resultados clínicos y reportados por pacientes, desarrollados por el *International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM) para diferentes condiciones clínicas. Capítulo: 2.8.

IEC 82304-1 [IEC 82304-1]: Norma internacional que establece requisitos de seguridad y calidad para software de salud y bienestar, incluyendo aplicaciones móviles y programas clínicos. Capítulo: Anexo 7.

IEEE 11073 PHD (Personal Health Devices) [IEEE 11073 PHD]: Familia de estándares para la interoperabilidad de dispositivos personales de salud (ej. tensiómetros, básculas, glucómetros) con sistemas clínicos y plataformas digitales. Capítulo: Anexo 7.

IEXPAC (Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico) [IEXPAC Questionnaire]: Cuestionario español validado que mide la experiencia de pacientes crónicos con los servicios de salud, incluyendo continuidad, coordinación, empoderamiento y apoyo comunitario. Capítulo: 2.10.

Ignorancia inconsciente [Unconscious ignorance]: La persona con ignorancia inconsciente no comprende la innovación propuesta, pero está convencida de que tiene suficiente conocimiento para tomar una decisión; por tanto, puede negar la utilidad de la innovación sin más. La clave aquí es una comunicación adecuada, desarrollando un plan de comunicación adaptado con canales apropiados, mensajes adecuados (un buen "discurso de venta" o argumentación) y una retroalimentación apropiada hacia los profesionales. Dado que la implementación de la innovación y la asistencia sanitaria basada en valor requiere habilidades específicas y excepcionales, la organización debe respaldar a los profesionales especializados en investigación cualitativa, especialmente en lo relativo a activación del paciente, participación, perspectiva, experiencia y empoderamiento, y comunicar este apoyo al resto de profesionales sanitarios. Artículo enviado a publicación y en fase de revisión por pares de Varela-Rodríguez *et al.* "A practical approach to Value-based Healthcare implementation framework on a tertiary hospital in Spain". Reproducido con permiso de los autores. Capítulo: 2.2.

Impacto de la Inteligencia Artificial en ASBV

[*Impact of Artificial Intelligence in VBHC*]: Aplicación de técnicas de IA (*machine learning*, *deep learning*, PLN) en la Asistencia Sanitaria Basada en Valor para mejorar la predicción de resultados, la personalización de tratamientos y la eficiencia organizativa. Capítulo: Anexo 7.

Imputación de costes [Cost allocation]: Proceso por el cual se asignan costes indirectos a los centros o actividades mediante criterios definidos. Capítulo: 2.11.

INAHTA (International Network of Agencies for Health Technology Assessment)

[INAHTA]: Red internacional que agrupa agencias de evaluación de tecnologías sanitarias (ETS/HTA) para compartir metodologías, informes y recomendaciones a nivel global. Capítulo: 3.6.

Indicadores de Valor en Salud

[*Value-Based Healthcare Indicators*]: Medidas que combinan resultados clínicos, PROM, PREM y costes asociados para evaluar el valor generado en un proceso asistencial. Son la base del benchmarking en ASBV. Capítulos: 1.5, 2.5.

Indicadores SMART [SMART Indicators]: Indicadores que cumplen con los criterios *Specific, Measurable, Achievable, Relevant, Time-bound*. Se utilizan en gestión de proyectos de salud para garantizar evaluaciones claras y alcanzables. Capítulo: Anexo 4.

INGESA (Instituto Nacional de Gestión Sanitaria)

[*National Institute of Health Management*]: Organismo público que gestiona directamente los servicios sanitarios en las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, y coordina programas de cooperación internacional en salud. Capítulo: 1.1.

Inercia organizacional

[*Organizational Inertia*]: Resistencia al cambio de las instituciones sanitarias debido a rutinas, cultura, intereses creados o estructuras rígidas. Constituye una barrera para la implantación de modelos como la ASBV. Capítulo: 2.2.

INFOBANCO (ejemplo SERMAS) [INFOBANCO]:

Proyecto de la Comunidad de Madrid que centraliza datos sanitarios y facilita su explotación para gestión clínica, investigación y planificación de recursos. Capítulo: 2.5.

Innovación en salud [*Healthcare Innovation*]:

Proceso de introducir nuevos servicios, procesos, tecnologías o modelos organizativos en el sistema sanitario, con el objetivo de mejorar resultados clínicos, experiencia de pacientes y eficiencia. Capítulo: 1.4.

Inteligencia Artificial en Sanidad [*Artificial Intelligence in Healthcare*]:

Uso de algoritmos y modelos de *machine learning*, *deep learning* y procesamiento de lenguaje natural para apoyar diagnóstico, tratamiento, gestión y predicción de resultados en salud. Capítulos: 2.5, Anexo 7.

Inteligencia emocional [*Emotional Intelligence*]:

Capacidad de reconocer, comprender y gestionar las propias emociones y las de los demás. En liderazgo sanitario se vincula con la empatía, la comunicación y la gestión de equipos. Capítulo: 2.2.

Interés General [*General Interest*]:

Principio jurídico y ético que orienta las decisiones en sanidad hacia el bienestar colectivo, equilibrando los derechos individuales con la sostenibilidad del sistema. Capítulo: 1.8.

Interoperabilidad [*Interoperability*]:

Capacidad de los sistemas de información para intercambiar, interpretar y utilizar datos de forma coordinada. Incluye interoperabilidad técnica, semántica y organizativa. Capítulo: 2.5.

INSALUD []: Instituto Nacional de la Salud, es

un organismo público estatal creado por el Real Decreto-Ley 36/1978, encargado de gestionar los servicios sanitarios públicos derivados de la Seguridad Social. Su creación supuso una reorganización institucional del sistema sanitario, centralizando bajo un único ente la gestión de la atención médica y hospitalaria en aquellas comunidades autó-

nomas que aún no habían asumido competencias sanitarias. El INSALUD dependía orgánicamente del Ministerio de Sanidad y fue el principal prestador público de servicios de salud en España durante más de dos décadas. Con el proceso de descentralización iniciado tras la aprobación de los estatutos de autonomía, las competencias sanitarias fueron siendo transferidas paulatinamente a las comunidades autónomas, proceso que culminó en 2002 con la desaparición del INSALUD como ente gestor estatal, quedando únicamente el INGESA (Instituto Nacional de Gestión Sanitaria) para las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. Capítulo: 1.1.

Introspección (vs extrospección) [*Introspection (vs extrospection)*]:

Proceso de observación y análisis que una persona realiza sobre sus propios pensamientos, emociones y estados internos. Implica dirigir la atención hacia uno mismo con el objetivo de comprender la propia mente, identificar motivaciones o evaluar experiencias subjetivas. Capítulo: 1.5.

Instrumentos de autoevaluación de madurez ASBV [*VBHC Maturity Self-Assessment Tools*]:

Herramientas utilizadas para medir el nivel de madurez de una organización en la implantación de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor. Capítulo: Anexo 3.

Inutilidad de las medidas [*Uselessness of the measures*]:

La VBHC pretende ofrecer una mejor atención a los individuos, mejorando la salud de la población y optimizando los costes. A veces, los profesionales perciben la innovación como un proyecto de investigación con un enfoque prioritario en la investigación, no en la asistencia. El liderazgo clínico y la interlocución entre iguales debe explicar que la VBHC se enmarca dentro de la medicina personalizada, y que el uso principal de los datos es para la toma de decisiones durante el proceso asistencial, no para análisis estadísticos. Artículo enviado a publicación y en fase de revisión por pares de Varela-Rodríguez *et al.* "A practical approach to Value-based Healthcare implementation framework on a tertiary hospi-

tal in Spain". Reproducido con permiso de los autores. Capítulo: 2.2.

Innovación [*Innovation*]: En el Manual de Oslo (OCDE), se define como "la introducción de un nuevo, o significativamente mejorado, producto (bien o servicio), de un proceso, de un método de comercialización o de un nuevo método organizativo, en las prácticas internas de la empresa, la organización en el lugar de trabajo o en las relaciones exteriores". Según la Fundación COTEC: "Innovación es todo cambio (no solo tecnológico) basado en conocimiento (no solo científico) que genera valor (no solo económico)". Capítulo: 1.4.

Innovación asistencial [*Healthcare Service Innovation*]: Introducción de nuevas prácticas clínicas, modelos de atención o procesos organizativos orientados a mejorar la eficacia y la seguridad.

ISO 7101:2023 (Sistemas de gestión de calidad en salud) [*ISO 7101:2023 – Quality Management Systems for Healthcare*]: Norma internacional que establece los requisitos específicos de un sistema de gestión de la calidad en salud, adaptando los principios ISO 9001 al contexto sanitario. Capítulo: 1.3.

ISO 13606 [*ISO 13606 – Electronic Health Record Communication*]: Norma internacional para la interoperabilidad semántica de historias clínicas electrónicas, basada en el uso de arquetipos clínicos. Capítulo: 2.7.

ISO 9001 (Sistemas de gestión de la calidad) [*ISO 9001 – Quality Management Systems*]: Norma internacional que establece los requisitos para implantar un sistema de gestión de la calidad en organizaciones de cualquier sector, incluyendo la sanidad. Se centra en la mejora continua, la satisfacción del cliente/paciente y el enfoque basado en procesos. Capítulo: 1.3.

ISO 15189 (Laboratorios clínicos – Requisitos de calidad y competencia) [*ISO 15189 – Medical Laboratories*]: Norma específica para laboratorios clínicos que establece requisitos

de calidad y competencia técnica, cubriendo desde la gestión hasta la validez de los procedimientos analíticos. Asegura trazabilidad, fiabilidad y seguridad en resultados de laboratorio. Capítulos: 1.3, 2.11.

ISO 14001 (Sistemas de gestión ambiental)

[*ISO 14001 – Environmental Management Systems*]: Norma internacional que define requisitos para establecer un sistema de gestión ambiental. En hospitales y centros sanitarios, se aplica a la sostenibilidad, la gestión de residuos, el uso eficiente de recursos y la reducción de huella ambiental. Capítulo: 1.3.

ISO 27001 [*ISO 27001 – Information Security Management*]:

Norma internacional que define requisitos para establecer, implementar y mantener un sistema de gestión de seguridad de la información. En salud se aplica a la protección de datos clínicos y sistemas hospitalarios. Capítulo: Anexo 7.

- J -

Jornada de trabajo [*Working Hours / Work Shift*]:

Tiempo durante el cual los profesionales sanitarios desarrollan su actividad laboral. Puede organizarse en turnos (mañana, tarde, noche) y se relaciona con la conciliación, el descanso y la seguridad del paciente. Capítulo: 1.1.

Justicia distributiva [*Distributive Justice*]:

Principio ético que orienta la asignación de recursos sanitarios de manera equitativa, garantizando igualdad de acceso y atención según necesidades, no solo según demanda o capacidad económica. Capítulo: 1.8.

Just Culture (Cultura justa) [*Just Culture*]:

Modelo de cultura organizacional en seguridad del paciente que busca un equilibrio entre la no culpabilización del profesional por errores humanos y la responsabilidad en conductas negligentes o imprudentes. Capítulos: 1.3, 3.5.

- K -

Kano Model (Modelo de Kano) [*Kano Model*]:

Modelo de gestión de la calidad que clasifica los atributos de un producto o servicio en función de cómo impactan en la satisfacción del usuario:

- **Básicos (*must-be*):** si no se cumplen generan insatisfacción.
- **Proporcionales (*one-dimensional*):** mayor cumplimiento → mayor satisfacción.
- **Atractivos (*delighters*):** generan satisfacción extra aunque no se esperen. En salud se adapta para analizar la experiencia de pacientes y profesionales. Capítulo: 2.10.

Kaizen [*Kaizen*]: Filosofía japonesa de mejora continua que promueve pequeños cambios constantes en procesos para aumentar eficiencia y calidad. Aplicada en sanidad, se vincula a Lean Healthcare y a la cultura de innovación. Capítulo: 3.5.

Key Performance Indicators (KPI) [*Key Performance Indicators*]: Indicadores clave de desempeño que permiten medir el grado de cumplimiento de objetivos estratégicos, clínicos o asistenciales en organizaciones sanitarias. Capítulos: 1.3, 2.5.

- L -

Lean Healthcare (LH) [Asistencia sanitaria Lean]: Adaptación al ámbito sanitario de la filosofía *Lean* originada en Toyota. Se centra en la eliminación de desperdicios, la optimización de procesos y el aumento del valor para el paciente, reduciendo ineficiencias y mejorando la seguridad. Capítulos: 3.4, 3.5.

Learning Health Networks (LHN) [*Learning Health Networks*]: Comunidades de aprendizaje en salud que reúnen a múltiples hospitales, investigadores, pacientes y gestores para compartir datos, experiencias y prácti-

cas. Permiten mejorar resultados de forma colaborativa, aplicando principios de *learning health systems*. Capítulo: 2.3.

Ley [*Law*]: Norma con rango legal aprobada por el poder legislativo, ya sea a nivel nacional por las Cortes Generales o a nivel autonómico por los parlamentos regionales. Se adopta mediante procedimiento legislativo ordinario y tiene fuerza vinculante general, situándose jerárquicamente por encima de las normas reglamentarias. Capítulo: 1.1.

Ley Orgánica [*Organic law*]: Norma que ocupa una posición especial. Está reservada a materias que la Constitución señala expresamente (como los derechos fundamentales, el sistema electoral o los estatutos de autonomía), y su aprobación requiere mayoría absoluta del Congreso de los Diputados en una votación final sobre el conjunto del texto, según el artículo 81 de la Constitución Española. Capítulo: 1.1.

Ley General de Sanidad (LGS) [*General Health Law – Spain, 1986*]: Ley española que sentó las bases del Sistema Nacional de Salud (SNS) en 1986. Establece los principios de universalidad, equidad, gratuidad en el punto de atención y descentralización hacia las comunidades autónomas. Capítulo: 1.1.

Ley de Cohesión y Calidad del SNS [*Law of Cohesion and Quality of the SNS – Spain, 2003*]: Norma española aprobada en 2003 que refuerza la cohesión territorial del SNS, impulsa la coordinación interterritorial y garantiza una cartera básica de servicios común en todo el Estado. Capítulo: 1.1.

Liderazgo [*Leadership*]: Capacidad de influir, motivar y guiar a profesionales sanitarios hacia el logro de objetivos comunes. Existen diferentes estilos: transformacional, transaccional, servicial, distribuido. Es un factor crítico en la implantación de ASBV. Capítulos: 2.1, 4.2.

Liderazgo compartido [*Shared Leadership*]: Modelo en el que las responsabilidades de liderazgo se distribuyen entre diferentes pro-

fesionales y equipos, favoreciendo la participación, la corresponsabilidad y la innovación en la gestión sanitaria. Capítulo: Anexo 4.

Liderazgo en la Transformación [*Leadership in Transformation*]: Rol del liderazgo orientado específicamente a impulsar cambios organizativos profundos, como la implantación de la ASBV. Se centra en visión estratégica, comunicación clara y gestión de resistencias. Capítulo: 2.2.

Liderazgo Transformacional [*Transformational Leadership*]: Estilo de liderazgo que inspira, motiva y estimula a los profesionales a superar objetivos individuales en favor de una visión compartida. En sanidad, favorece la innovación y la adopción de nuevos modelos de gestión. Capítulo: 2.1.

Logística hospitalaria [*Hospital Logistics*]: Conjunto de procesos de planificación, gestión y control de flujos de materiales, medicamentos, equipos y recursos dentro del hospital. Busca garantizar la disponibilidad, eficiencia y seguridad en la atención. Capítulos: 3.4 Y 4.2.

- M -

Machine Learning (ML) en salud [*Machine Learning in Healthcare*]: Subcampo de la inteligencia artificial que utiliza algoritmos capaces de aprender patrones a partir de datos clínicos, de imagen o administrativos, para apoyar diagnóstico, predicción de riesgo y personalización de tratamientos. Capítulo: Anexo 11.

Mala gestión en la atribución del mérito, causa de injusticia y arbitrariedad en decisiones [*Poor management in the attribution of merit, cause of injustice and arbitrariness in decisions*]: Los adoptadores tempranos y los líderes naturales en innovación suelen ser personas muy creativas y proactivas que dedican tiempo personal a hacer que el proyecto funcione. Sin embargo, una vez que el proyecto funciona y demuestra ser útil, estos

profesionales a veces son relegados a un segundo plano. En ocasiones, proponen innovaciones que no se priorizan sin explicación alguna. Así, las instituciones corren el riesgo de perder estos perfiles por frustración. Una definición clara de la gobernanza de la innovación y un acuerdo previo sobre la autoría de publicaciones son esenciales para reducir fricciones entre los equipos de profesionales sanitarios. Artículo enviado a publicación y en fase de revisión por pares de Varela-Rodríguez *et al.* "A practical approach to Value-based Healthcare implementation framework on a tertiary hospital in Spain". Reproducido con permiso de los autores. Capítulo: 2.2.

Mapa de Procesos [*Process Map*]: Representación gráfica de los principales procesos de una organización (estratégicos, clave, de soporte) y sus interrelaciones. En sanidad se usa para gestionar por procesos y facilitar la mejora continua. Capítulo: 1.6.

MAPBM (Maturity Assessment Patient Blood Management) [*MAPBM*]: Modelo de evaluación de madurez en la implantación de programas de *Patient Blood Management*, aplicado en hospitales españoles y europeos. Capítulo: 1.6.

Marco Lógico [*Logical Framework Approach*]: Herramienta de planificación de proyectos que define objetivos, indicadores, medios de verificación y supuestos. En sanidad se utiliza para diseñar programas de salud pública y proyectos de transformación.

Martinik Klinik [*Martinik Klinik*]: Hospital alemán pionero en la aplicación del modelo ASBV en cirugía ortopédica, referencia internacional en resultados clínicos y PROM. Capítulo: 3.4.

Medicina Basada en Valor (VBHC) [*Value-Based Healthcare*]: Modelo de gestión sanitaria que busca maximizar los resultados de salud relevantes para los pacientes en relación con los recursos utilizados, midiendo *outcomes* y costes. Capítulo: 1.5).

Medicina basada en la evidencia (MBE) [*Evidence-Based Medicine – EBM*]: Enfoque clínico que integra la mejor evidencia científica disponible con la experiencia clínica del profesional y las preferencias del paciente. Capítulos: 1.5, 2.11.

Medicina personalizada [*Personalized Medicine*]: Modelo de atención que adapta decisiones diagnósticas, terapéuticas y preventivas a las características individuales de cada paciente, incluyendo factores genéticos, ambientales y de estilo de vida. Capítulos: 1.9, 2.6.

MDROM (Medical Device–Reported Outcome Measures) [*MDROM*]: Medidas de resultados de salud recogidas directamente por dispositivos médicos (ej. wearables, monitores de glucosa, sensores de constantes vitales). Complementan PROM, PREM y CROM en la evaluación integral de valor en salud. Capítulo: 2.8.

Microcostes [*Micro-Costing*]: Método de cálculo de costes que consiste en identificar y valorar cada recurso consumido por el paciente (ej. pruebas, medicamentos, tiempo de personal). Se considera más preciso que métodos agregados. Capítulos: 2.11, Anexo 9.

Megatendencias [*Megatrends*]: Fuerzas de cambio global de gran impacto (demográficas, tecnológicas, económicas, sociales) que configuran la evolución de los sistemas sanitarios a medio y largo plazo. Capítulo: 1.2.

Modelo 5S [*5S Model*]: Metodología japonesa de organización del espacio de trabajo (Clasificar, Ordenar, Limpiar, Estandarizar, Sostener). En hospitales se aplica para mejorar seguridad, eficiencia y calidad. Capítulo: 2.3.

Modelo ADKAR [*ADKAR Model*]: Modelo de gestión del cambio que estructura el proceso en 5 fases: Awareness, Desire, Knowledge, Ability, Reinforcement. En salud se aplica a proyectos de transformación organizacional. Capítulo: 2.1.

Modelo de Aceptación de la Tecnología (TAM) [*Technology Acceptance Model – TAM*]: Modelo que explica la adopción de tecnologías en función de la percepción de utilidad y de facilidad de uso por parte de los usuarios (profesionales o pacientes). Capítulo: 2.7.

Modelos de ayuda a la decisión clínica (CDSS) [*Clinical Decision Support Systems – CDSS*]: Sistemas informáticos que proporcionan a los profesionales sanitarios recomendaciones basadas en datos clínicos y guías de práctica, para apoyar la toma de decisiones diagnósticas y terapéuticas. Capítulo: 2.4.

Modelo de datos [*Data Model*]: Representación abstracta que organiza y define cómo se estructuran, almacenan y relacionan los datos en un sistema de información. En salud es clave para la interoperabilidad. Capítulo: 2.5.

Modelo Donabedian (estructura, proceso, resultados) [*Donabedian Model*]: Marco clásico de evaluación de la calidad en salud, que distingue entre estructura (recursos), proceso (actividades) y resultados (impacto en salud). Capítulos: 1.3, 3.5.

Modelo de Kotter [*Kotter's Change Model*]: Modelo de gestión del cambio basado en 8 pasos (crear sentido de urgencia, formar coaliciones, generar visión, comunicar, empoderar, lograr victorias a corto plazo, consolidar, anclar en la cultura). Capítulos: 2.1, 2.2).

Modelos de medición de costes [*Cost measurement models*]: conjunto estructurado de métodos, reglas y criterios que utiliza una organización para calcular, asignar y analizar los costes asociados a sus actividades asistenciales, con el objetivo de conocer cuánto cuesta realmente tratar a los pacientes y apoyar la toma de decisiones clínicas, organizativas y financieras.

- **Top-down**: Método de reparto global que distribuye costes desde el nivel organizativo hasta unidades o pacientes sin detallar cada actividad individual.

- **Bottom-up:** Método que calcula el coste desde la base, identificando y valorando todas las actividades y recursos utilizados por un paciente.
- **ABC (Activity-Based Costing):** Asigna costes a actividades y luego a productos/pacientes según el consumo de esas actividades.
- **TDABC (Time-Driven Activity-Based Costing):** Variante del ABC que mide el coste en función del tiempo dedicado a cada actividad.
- **Modelo híbrido:** Combinación práctica de varios métodos (*top-down*, *bottom-up*, *ABC*, *TDABC*), adaptados a la disponibilidad y fiabilidad de datos.

Capítulo: 2.11.

Modelo de Madurez ASBV [VBHC Maturity Model]: Instrumento que describe los niveles de desarrollo de una organización en la implantación de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor, desde fase inicial hasta plena integración. Capítulo: Anexo 3.

Modelo PARIHS (Promoting Action on Research Implementation in Health Services) [PARIHS Framework]: Modelo conceptual para la implementación de prácticas basadas en evidencia en los servicios de salud. Considera tres dimensiones: evidencia, contexto y facilitación. Capítulo: 3.3.

Modernización del Sistema Público de Salud - MSP [Modernization of the Public Health System]: Procesos y planes dirigidos a renovar estructuras, infraestructuras y sistemas del sistema sanitario público para hacerlo más sostenible, eficiente e innovador. Capítulo: 1.2.

Monitorización Remota de Pacientes (MRP/RPM) [Remote Patient Monitoring – RPM]: Uso de dispositivos conectados y plataformas digitales para recoger y transmitir datos de pacientes (ej. constantes vitales, glucemia, saturación de oxígeno) desde su domicilio, mejorando seguimiento y continuidad asistencial. Capítulo: Anexo 7.

MQTT (Message Queuing Telemetry Transport)

[MQTT]: Protocolo de mensajería ligero para IoT, muy utilizado en salud digital y telemedicina por su bajo consumo y fiabilidad en la transmisión de datos de dispositivos médicos conectados. Capítulo: Anexo 7.

- N -

Narrativa en salud [Narrative in Healthcare]: Uso de las historias y relatos de pacientes, familias y profesionales como recurso para comprender experiencias, mejorar la comunicación clínica y humanizar la atención. Capítulo: 4.2.

NB-IoT (Narrowband Internet of Things) [NB-IoT]: Tecnología de conectividad inalámbrica de bajo consumo y gran cobertura, diseñada para dispositivos IoT. En salud se aplica a telemonitorización, sensores médicos y monitorización remota de pacientes. Capítulo: Anexo 7.

NICE (National Institute for Health and Care Excellence) [NICE]: Instituto británico que elabora guías de práctica clínica basadas en la evidencia y evaluaciones económicas para apoyar la toma de decisiones en el NHS. Capítulo: 3.6.

NIST Cybersecurity Framework [NIST CSF]: Marco publicado por el National Institute of Standards and Technology (EE. UU.) que define buenas prácticas para gestionar riesgos de ciberseguridad en infraestructuras críticas, incluyendo sistemas sanitarios. Se estructura en cinco funciones: identificar, proteger, detectar, responder y recuperar. Capítulo: 2.7.

NIST AI Risk Management Framework [NIST AI RMF]: Marco de gestión de riesgos en inteligencia artificial publicado por el National Institute of Standards and Technology (EE. UU.). Define principios, funciones y categorías para garantizar un uso seguro y confiable de la IA en sectores críticos como la salud. Capítulos: Anexo 7, Anexo 11.

Nivel de Madurez Digital en Salud [Digital Health Maturity Level]: Grado de desarrollo de un siste-

ma sanitario u hospital en la adopción de tecnologías digitales, evaluado con modelos como HIMSS-EMRAM o herramientas propias de autoevaluación. Capítulos: Anexo 3, Anexo 7.

NOC (Nursing Outcomes Classification) [NOC]: Clasificación estandarizada de resultados de enfermería, desarrollada en la Universidad de Iowa. Facilita la medición de resultados en cuidados de enfermería, integrable con otros marcos como PROM o CROM. Capítulo: 1.4, Proyecto PROMCAR.

Norma UNE 0077-0081 (Gobernanza de datos) [UNE 0077-0081 Data Governance Standards]: Normas españolas que establecen principios, roles y responsabilidades en la gestión de datos en organizaciones, aplicables también a datos sanitarios. Complementan marcos internacionales como ISO/IEC 38505. Capítulo: 2.5.

Nudge en salud [Nudge in Healthcare]: Concepto de economía del comportamiento que se refiere a intervenciones sutiles en el entorno o la presentación de opciones para guiar decisiones de pacientes y profesionales sin restringir su libertad de elección. Capítulo: 4.3.

- O -

OECD / OCDE (Organisation for Economic Co-operation and Development) [OECD]: Organización internacional que agrupa a 38 países y produce análisis comparativos en múltiples áreas, incluida la salud. Publica informes como Health at a Glance, que evalúan indicadores de desempeño de los sistemas sanitarios (mortalidad evitable, acceso, calidad, gasto). En la ASBV se usa como referencia para benchmarking internacional. Capítulos: 1.1, 3.4, Anexo 11.

ODS (Objetivos de Desarrollo Sostenible) [Sustainable Development Goals – SDG]: Conjunto de 17 objetivos aprobados por Naciones Unidas en 2015 para alcanzar en 2030. Varios se relacionan con la salud (ODS 3: Sa-

lud y bienestar) y con la equidad, sostenibilidad y gobernanza de los sistemas sanitarios. Capítulo: 1.2.

OMERACT (Outcome Measures in Rheumatology) [OMERACT]: Iniciativa internacional que desarrolla y valida medidas estandarizadas de resultados para investigación en reumatología, aplicables en ensayos clínicos y práctica clínica. Capítulo: 2.8.

OMOP-CDM (Observational Medical Outcomes Partnership – Common Data Model) [OMOP-CDM]: Modelo común de datos desarrollado por la *Observational Health Data Sciences and Informatics (OHDSI)*. Permite armonizar datos clínicos procedentes de distintas fuentes para análisis comparables a gran escala. Capítulos: 2.5, 2.7, Anexo 7.

OpenEHR [openEHR]: Estándar internacional de interoperabilidad que utiliza arquetipos clínicos para estructurar datos de historia clínica electrónica, garantizando semántica común y reutilización. Facilita el intercambio de información entre sistemas sanitarios. Capítulos: 2.5, 2.7.

Outcome Research (Investigación de Resultados en Salud) [Outcomes Research]: Campo de investigación que estudia los resultados de la atención sanitaria, incluyendo medidas clínicas, económicas y de calidad de vida, para orientar políticas, prácticas y modelos de financiación. Es base de la Medicina Basada en Valor. Capítulo: 1.5.

- P -

PACIC (Patient Assessment of Chronic Illness Care) [PACIC]: Cuestionario diseñado para evaluar la percepción de los pacientes crónicos sobre la atención recibida, alineado con el Chronic Care Model. Capítulo: 2.10.

Parálisis por análisis [Analysis paralysis]: La parálisis por análisis es un error que impide

que el proyecto comience porque se queda inmerso en una fase permanente de análisis preliminar. Al aspirar a lo perfecto, no se logra nada concreto. Un proyecto de investigación bien diseñado, con un cronograma claro y entregables con fechas definidas ligados a incentivos puede ayudar. Artículo enviado a publicación y en fase de revisión por pares de Varela-Rodríguez *et al.* "A practical approach to Value-based Healthcare implementation framework on a tertiary hospital in Spain". Reproducido con permiso de los autores. Capítulo: 2.2.

Partes interesadas [Stakeholders]: Término equivalente a grupos de interés, que engloba a todos los actores con un papel o interés en el sistema de salud (pacientes, profesionales, gestores, industria, reguladores, ciudadanía). Son fundamentales en la gobernanza y en el modelo EFQM. Capítulos: 1.3 → véase también "Grupos de interés" en capítulo 1.2.

Patient Advocacy (Defensa del Paciente) [Patient Advocacy]: Actividad de asociaciones, pacientes individuales o defensores profesionales que buscan garantizar los derechos, la seguridad y la equidad de los pacientes dentro del sistema sanitario. Capítulo: 1.7.

Patient Engagement [Patient Engagement]: Grado de compromiso y responsabilidad del paciente en la gestión de su salud, incluyendo adherencia terapéutica, autocuidado y colaboración con profesionales. Capítulo: 1.7.

Patient Journey [Itinerario del paciente]: Mapa que describe la trayectoria de un paciente a lo largo de todo su proceso asistencial (desde síntomas iniciales hasta seguimiento), incluyendo puntos de contacto, experiencias y resultados. Capítulo: 2.3.

Patient-Reported Experience & Outcome Measures (PREOM) [Resultados en salud y experiencia informados por el paciente]: Concepto integrador que combina experiencia (PREM) y resultados (PROM) reportados por pacientes, ofreciendo una visión

global del valor de la atención recibida. Capítulo: 2.10.

Participación del paciente [Patient Participation]: Implicación activa de los pacientes en la toma de decisiones sobre su cuidado, en el diseño de servicios sanitarios y en la gobernanza de las organizaciones. Es clave en la ASBV. Capítulos: 1.7, 2.3.

ParticipACCIÓN [ParticipACCIÓN Model]: Modelo español de participación de pacientes que incluye autoevaluación, dimensiones de implicación y herramientas para la gobernanza compartida en salud. Capítulo: Anexo 1.

PDCA Cycle (Plan-Do-Check-Act) [PDCA Cycle]: Ciclo de mejora continua utilizado en calidad asistencial: planificar, ejecutar, verificar resultados y actuar corrigiendo desviaciones. Capítulos: 1.3, 3.3, 3.5.

Perfiles de adopción del cambio [Change Adoption Profiles]: Clasificación de los individuos según su disposición a adoptar innovaciones, basada en la teoría de Rogers: innovadores, early adopters, mayoría temprana, mayoría tardía y rezagados. Capítulo: 2.2.

Picker Institute [Picker Institute]: Institución pionera en la medición de la experiencia del paciente. Sus principios y cuestionarios (ej. *Picker Patient Experience Questionnaire*) han sido referencia internacional en PREM. Capítulo: 2.10.

PPE-15 (Picker Patient Experience Questionnaire – 15 ítems) [PPE-15]: Cuestionario breve desarrollado por Picker Institute para medir la experiencia del paciente en hospitalización. Evalúa dimensiones como comunicación, trato y continuidad asistencial. Capítulo: 2.10.

PPE-33 (Picker Patient Experience Questionnaire – 33 ítems) [PPE-33]: Versión ampliada del cuestionario de Picker, con 33 ítems, utilizada para medir de forma más detallada la experiencia hospitalaria de los pacientes. Capítulo: 2.10.

PHR (Personal Health Record) [PHR]: Registro personal de salud gestionado por el propio paciente, que puede integrar datos clínicos procedentes de profesionales y autoinformados, permitiendo mayor autonomía y participación activa en su cuidado. Capítulo: Anexo 7.

PROM (Patient-Reported Experience Measures) [PREM]: Instrumentos estandarizados que miden la experiencia de los pacientes respecto a la atención recibida. Ejemplos: IEX-PAC, PACIC, Picker. Capítulos: 2.10, 4.3.

Prisa por escalar o frenar a los pioneros, o dejarse llevar por modas [*Rushing to catch up or slow down pioneers, or being carried away by fads*]: Cuando la innovación empieza a dar buenos resultados o marca tendencia en la gestión sanitaria, la institución puede querer escalar su implementación de inmediato, sin esperar los resultados de un primer caso exitoso ni verificar el valor que aporta. Por otro lado, puede ocurrir lo contrario: pretender que toda la institución avance al mismo ritmo y frenar a los pioneros o adoptadores tempranos. Estos sesgos pueden minimizarse con un proyecto de investigación bien diseñado, un cronograma claro, entregables definidos, liderazgo clínico y directivo, y alineación con el plan estratégico. En este tipo de desviación, hay algo especialmente importante: establecer la necesidad de una evaluación de tecnologías sanitarias (HTA) al final de la fase de implementación. Artículo enviado a publicación y en fase de revisión por pares de Varela-Rodríguez *et al.* "A practical approach to Value-based Healthcare implementation framework on a tertiary hospital in Spain". Reproducido con permiso de los autores. Capítulo: 2.2.

Profesional sanitario [*Healthcare Professional*] vs Trabajador sanitario [*Health Worker*]: El profesional es una persona que, por su formación y acreditación, presta servicios de atención a la salud (ej. médicos, enfermeras, farmacéuticos, fisioterapeutas, técnicos). Se distingue de "trabajador sanitario" por su perfil técnico y clínico. Frente al trabajador

sanitario que es una categoría más amplia que engloba a todos los empleados del sector salud, incluyendo personal clínico (profesionales sanitarios) y no clínico (personal de apoyo, administrativo, logístico). Capítulos: 1.1, 4.2.

PROM (Patient-Reported Outcome Measures) [PROM]: Cuestionarios mediante los cuales los pacientes informan directamente sobre su estado de salud, síntomas o calidad de vida, sin interpretación profesional. Capítulos: 2.8, Anexo 7, 4.3, Anexo 11.

PROMS-CAR (Clinical Application of PROM in Cancer) [PROM-CAR]: Proyecto español que aplica PROM en oncología (cáncer de mama y pulmón), integrándolos en la práctica clínica y la evaluación de resultados. Capítulo: 2.9.

PRO (Patient-Reported Outcomes) [PRO]: Resultados de salud percibidos y reportados directamente por los pacientes, que incluyen calidad de vida, síntomas, funcionalidad y bienestar. Son la base de PROM. Capítulo: 2.8.

Procesos asistenciales integrados [*Integrated Care Pathways*]: Secuencias estructuradas y coordinadas de actividades sanitarias para pacientes con condiciones específicas. Buscan mejorar eficiencia, continuidad asistencial y calidad percibida. Capítulo: 1.6.

Producto Interior Bruto (PIB) [*Gross Domestic Product (GDP)*]: Valor monetario total de todos los bienes y servicios finales producidos en un país durante un período determinado (normalmente un año o un trimestre). Es una de las principales magnitudes macroeconómicas y sirve para medir la actividad económica de un país. Capítulo: 1.1.

Proximidad asistencial [*Healthcare Proximity*]: Principio de organización sanitaria que promueve la prestación de servicios en el entorno más cercano al paciente, favoreciendo accesibilidad, equidad y continuidad. Capítulo: 1.2.

- Q -

QALY – Quality-Adjusted Life Years (AVAC – Años de Vida Ajustados por Calidad) [QALY]: Medida que combina calidad y cantidad de vida, asignando a cada año vivido un valor entre 0 (muerte) y 1 (salud perfecta). Se emplea en evaluaciones económicas de salud (coste-utilidad). Capítulos: 1.9, 2.11.

Quadruple Aim [Quadruple Aim]: Extensión del Triple Aim (mejorar la salud poblacional, reducir costes, mejorar la experiencia del paciente), que añade un cuarto objetivo: mejorar la experiencia del profesional sanitario. Capítulos: 4.2, Anexo 10.

Quintuple Aim [Quintuple Aim]: Evolución del Quadruple Aim que incorpora un quinto objetivo: promover la equidad en salud. Refuerza el compromiso con la sostenibilidad y la legitimidad social de los sistemas sanitarios. Capítulos: 1.9, 4.3.

Quality Standards (Estándares de calidad) [Quality Standards]: Conjunto de requisitos establecidos por organismos nacionales o internacionales (ej. ISO 9001, ISO 7101:2023) que garantizan la prestación de servicios sanitarios seguros, eficientes y centrados en el paciente. Capítulos: 1.3, 2.5.

- R -

R2D2 (Readiness, Resilience, Development & Data) [R2D2]: Marco europeo que evalúa la preparación, resiliencia, desarrollo y uso de datos en los sistemas sanitarios, con el fin de fortalecer su sostenibilidad y capacidad de respuesta. Capítulo: Anexo 11.

Rango intercuartílico (RIC) [Interquartile Range – IQR]: Medida de dispersión estadística que describe la amplitud entre el cuartil 25 (Q1) y el cuartil 75 (Q3). En estudios de salud se usa para resumir variables no normalmente distribuidas.

Real Decreto [Royal Decree]: Norma de carácter reglamentario, dictada por el Consejo de Ministros, utilizada para desarrollar o ejecutar las leyes y regular la organización administrativa. Carece de rango de ley, pero es jurídicamente vinculante, siempre subordinada a la ley. Capítulo: 1.1.

Real Decreto-Ley [Royal Decree-Law]: Norma con rango de ley dictada por el Gobierno en casos de extraordinaria y urgente necesidad. Tiene validez inmediata y debe ser convalidada por el Congreso en el plazo de treinta días. No puede afectar o podrán afectar al ordenamiento de las instituciones básicas del Estado, a los derechos, deberes y libertades de los ciudadanos regulados en el Título I, al régimen de las Comunidades Autónomas ni al Derecho electoral general. Capítulo: 1.1.

Real-World Data (RWD) [Real-World Data]: Datos sanitarios recogidos fuera de los ensayos clínicos controlados, procedentes de historias clínicas, registros, dispositivos o seguros de salud. Capítulos: 2.6, 4.3.

Real-World Evidence (RWE) [Real-World Evidence]: Evidencia clínica obtenida a partir de RWD, utilizada para guiar decisiones regulatorias, de financiación y práctica clínica. Capítulos: 2.6, 4.3).

Redarquía [Networkarchy]: Modelo organizativo emergente caracterizado por estructuras colaborativas, descentralizadas y horizontales, en las que la autoridad y las decisiones surgen de la red, en lugar de arriba a abajo. Se fundamenta en la inteligencia colectiva, la transparencia, la autonomía y la autogestión de sus miembros, permitiendo que cada persona aporte valor según su conocimiento y reputación, en lugar de su posición jerárquica. El concepto fue acuñado originalmente por José Cabrera, quien se inspiró en el funcionamiento de comunidades de software libre, donde colaboradores distribuidos generan productos complejos sin estructuras formales jerárquicas. En la práctica, la redarquía se basa en redes de interacción en las que el

poder se distribuye dinámicamente, según la contribución, la confianza y las relaciones multilaterales, más que por el cargo formal. Esto le confiere agilidad, capacidad de adaptación, innovación continua y un enfoque en la calidad del aporte individual, características esenciales para organizaciones modernas y en entornos complejos. Capítulo: 1.1.

Reglamento europeo [*European Regulation*]:

Norma que vincula a los Estados miembros únicamente en cuanto al resultado que se debe alcanzar, dejando a las autoridades nacionales la elección de los medios y formas para su cumplimiento. Para que sea efectiva, requiere su incorporación al derecho interno mediante una norma nacional. No obstante, algunas directivas pueden generar efectos directos si no han sido correctamente transpuestas en el plazo previsto y sus disposiciones son claras, precisas e incondicionales, como ha reconocido el Tribunal de Justicia de la Unión Europea. Capítulo: 1.1.

Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS [*Spanish Network of HTA Agencies*]:

Organismo coordinado que agrupa a agencias estatales y autonómicas para la evaluación de tecnologías sanitarias y su incorporación al SNS. Capítulo: 3.6.

Redes de valor en salud [*Value Networks in Healthcare*]:

Estructuras colaborativas que integran a diferentes actores (hospitales, primaria, pacientes, industria, reguladores) en torno a la medición y mejora de resultados de salud basados en valor. Capítulo: 2.3.

Redefining Health Care (Porter & Teisberg)

[*Redefining Health Care*]: Libro publicado en 2006 por Michael Porter y Elizabeth Teisberg que introdujo el concepto de Value-Based Healthcare, proponiendo la medición sistemática de resultados y costes. Capítulo: 1.5.

Registro de cáncer (ejemplo SEER, España)

[*Cancer Registry*]: Base de datos sistemática que recopila información sobre incidencia, ca-

racterísticas y evolución de pacientes con cáncer, utilizada para investigación, planificación y evaluación de políticas. Capítulo: 2.6.

Registro de salud [*Health Registry*]:

Conjunto estructurado de datos de pacientes con una condición clínica o uso específico, con fines de seguimiento, investigación o planificación. Capítulo: 2.6.

Regulación Sanitaria [*Healthcare Regulation*]:

Conjunto de normas, leyes y directrices que rigen la organización y práctica del sistema de salud, asegurando calidad, equidad, seguridad y sostenibilidad. Capítulos: 1.1, 1.2.

Rentable [*Cost-Effective / Profitable*]:

En sanidad, se refiere a una intervención o servicio que genera beneficios (en salud o económicos) superiores a los recursos invertidos. A diferencia de la rentabilidad empresarial, aquí se valora en términos de coste-efectividad y de generación de valor para pacientes y sociedad. Capítulo: 2.11.

Resiliencia [*Resilience*]:

Capacidad individual, profesional o organizacional para adaptarse positivamente frente a situaciones adversas. En el ámbito del personal sanitario se asocia con bienestar, prevención del burnout y capacidad de afrontar crisis. Capítulo: 4.2.

Resistencia [*Resistance*]:

En gestión del cambio, se refiere a la oposición consciente o inconsciente de personas o grupos a adoptar nuevas prácticas o transformaciones. Se debe gestionar mediante comunicación, formación y liderazgo inclusivo. Capítulo: 2.2.

Resiliencia del sistema sanitario [*Health System Resilience*]:

Capacidad de un sistema de salud para prepararse, responder y recuperarse frente a crisis o perturbaciones (pandemias, emergencias), manteniendo servicios esenciales. Capítulos: 1.9, Anexo 11.

Responsabilidad Social Corporativa en salud

[*Corporate Social Responsibility in Healthcare*]: Compromiso de las organizaciones sanita-

rias con el impacto social, ambiental y económico de su actividad, más allá del cumplimiento normativo. Capítulo: 1.2.

Resultados en salud [*Health Outcomes*]: Medidas de los cambios en el estado de salud de pacientes o poblaciones tras recibir atención sanitaria. Incluyen resultados clínicos, PROM, PREM, CROM y MDROM. Capítulos: 1.5, 2.8, 4.3.

Risk-Sharing Agreements (RSA) [*Risk-Sharing Agreements*]: Acuerdos entre financiadores y proveedores/industria farmacéutica que vinculan el pago de medicamentos o tecnologías a la obtención de determinados resultados en salud. Capítulo: 2.11.

- S -

Salud Global [*Global Health*]: Disciplina que estudia los problemas de salud que traspasan fronteras nacionales, con enfoque en equidad, determinantes sociales y cooperación internacional. Capítulo: 1.9.

Salud Internacional [*International Health*]: Disciplina centrada en la cooperación sanitaria entre países, la prevención y control de enfermedades transmisibles a nivel global, y el fortalecimiento de sistemas de salud en contextos de desarrollo. Se diferencia de salud global en su enfoque más tradicional y bilateral. Capítulo: 1.9.

Salud Planetaria [*Planetary Health*]: Concepto que vincula la salud humana con la sostenibilidad de los ecosistemas. Destaca la influencia del cambio climático, la contaminación y la pérdida de biodiversidad en la salud. Capítulos: 1.9, Anexo 11.

Salud Pública [*Public Health*]: Campo de la salud que se centra en la prevención de enfermedades, promoción de la salud y prolongación de la vida mediante acciones organizadas de la sociedad. Capítulos: 1.1, 1.2.

Sanidad universal [*Universal Health Coverage*]: Principio que garantiza el acceso a servicios de salud de calidad para toda la población sin discriminación y sin riesgo de empobrecimiento por los costes. Capítulo: 1.1.

Satisfacción del paciente [*Patient Satisfaction*]: Medida de la percepción global que los pacientes tienen sobre la atención recibida. Aunque relacionada con la experiencia del paciente, es un concepto distinto y más general. Capítulo: 2.10.

Seguridad del paciente [*Patient Safety*]: Conjunto de políticas, prácticas y medidas destinadas a prevenir errores y daños evitables durante la atención sanitaria. Capítulos: 1.3, 3.5.

SEIS (Sociedad Española de Informática de la Salud) [SEIS]: Asociación científica española dedicada a promover el uso de las TIC en salud, la interoperabilidad y la innovación digital en el SNS. Capítulo: Anexo 7.

SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica) [SEOM]: Sociedad científica española que agrupa a oncólogos médicos y promueve investigación, formación y guías de práctica clínica en oncología. Capítulo: 2.9.

Servicios de salud [*Health Services*]: Conjunto de prestaciones, actividades y recursos ofrecidos por el sistema sanitario para la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la población. Capítulos: 1.1, 1.2.

Sistema Nacional de Salud (SNS) [*National Health System – Spain*]: Conjunto coordinado de servicios de salud de titularidad pública, de cobertura universal, descentralizado en las comunidades autónomas y financiado principalmente mediante impuestos. Capítulos: 1.1, 1.2.

Sistemas de Información en Salud (SIS) [*Health Information Systems – HIS*]: Conjunto de recursos humanos, tecnológicos y organizativos que permiten recolectar, almacenar,

procesar y analizar datos en salud para apoyar la práctica clínica, la gestión y la investigación. Capítulos: 2.4, Anexo 5.

Six Sigma en sanidad [*Six Sigma in Healthcare*]: Metodología de mejora de procesos que busca reducir la variabilidad y los errores hasta niveles mínimos (3,4 defectos por millón de oportunidades). En sanidad se aplica para mejorar seguridad del paciente, reducir eventos adversos y optimizar procesos clínicos. Capítulo: 1.6.

Sostenibilidad del sistema sanitario [*Sustainability of the Health System*]: Capacidad de los sistemas sanitarios de mantenerse en el tiempo garantizando calidad, equidad y eficiencia, adaptándose a cambios demográficos, epidemiológicos y tecnológicos. Capítulos: 1.2, 1.9.

Stakeholders (Grupos de interés / Partes interesadas) [*Stakeholders*]: Actores con interés legítimo en el sistema sanitario (pacientes, profesionales, gestores, industria, reguladores, ciudadanía). Se consideran esenciales en la gobernanza de la ASBV. Capítulos: 1.2, 1.3.

Storytelling en salud [*Storytelling in Healthcare*]: Uso de narrativas estructuradas para comunicar datos, experiencias y resultados en salud de forma más comprensible e impactante para pacientes, profesionales y decisores. Capítulo: 4.2.

Suficiencia [*Sufficiency*]: Principio de gestión que busca garantizar que los recursos disponibles sean adecuados para cubrir las necesidades de salud de la población, diferenciándose de eficiencia (uso óptimo) y equidad (distribución justa). Capítulos 1.2.

Supply Chain Management en salud [*Healthcare Supply Chain Management*]: Gestión integral de la cadena de suministro de productos, medicamentos y materiales sanitarios, desde proveedores hasta el paciente. Optimiza costes, tiempos y seguridad. Capítulo: 3.4.

Segunda víctima [*Second Victim*]: Concepto que se refiere al impacto emocional y psicológico que sufren los profesionales sanitarios tras haber estado involucrados en un evento adverso que afecta a un paciente. Requiere programas de apoyo institucional. Capítulo: 1.3.

Sesgo de status quo [*Status quo bias*]: En las organizaciones complejas, existe una resistencia natural al cambio a menos que una crisis lo imponga (sesgo de statu quo). Se considera generalmente más seguro mantener la situación actual que arriesgarse a empeorarla. Para superar este sesgo, podemos identificar profesionales con un perfil de "early adopters" (adoptadores tempranos) que nos ayuden en el proceso de implementación. También puede ser útil seleccionar un proceso asistencial sencillo y rápido como primer proyecto, que permita una implementación relativamente simple y una retroalimentación ágil con las mejoras obtenidas. Fuente: Artículo enviado a publicación y en fase de revisión por pares de Varela-Rodríguez *et al.* "A practical approach to Value-based Healthcare implementation framework on a tertiary hospital in Spain". Reproducido con permiso de los autores. Capítulo: 2.2.

Sesgo de autosuficiencia inversa [*Reverse self-reliance bias*]: Cuestionar el proceso asistencial puede interpretarse como una duda sobre la competencia científica y técnica de los profesionales. Para superar este sesgo, podemos aplicar las filosofías lean o agile, especialmente en lo que respecta al respeto por el equipo y por cada uno de sus miembros, modificando inicialmente lo mínimo posible y argumentando los cambios de forma secuencial con datos y evidencia. Artículo enviado a publicación y en fase de revisión por pares de Varela-Rodríguez *et al.* "A practical approach to Value-based Healthcare implementation framework on a tertiary hospital in Spain". Reproducido con permiso de los autores. Capítulo: 2.2.

Sesgo de pares o iguales (peers) [*Peer bias*]: El mismo mensaje es mejor aceptado si proviene de un igual que si viene de un colega

externo (no igual). Para superar este sesgo, debemos identificar a los líderes naturales, especialmente si son adoptadores tempranos; deben transmitir la importancia del cambio y apoyar la implementación del proyecto. El liderazgo directivo es clave en la fase previa a la implementación, pero los siguientes pasos no pueden llevarse a cabo sin un liderazgo claro dentro del proyecto. Artículo enviado a publicación y en fase de revisión por *et al.* "A practical approach to Value-based Healthcare implementation framework on a tertiary hospital in Spain". Reproducido con permiso de los autores. Capítulo: 2.2.

Sesgo de halo [*Halo bias*]: El motor del proyecto puede ser descendente o ascendente; en ambos casos puede percibirse con un halo negativo (o positivo, pero en este caso no sería un problema), como una imposición injustificada o incluso un chantaje por parte de la dirección. Si esto ocurre, un buen plan de comunicación operativo es la herramienta principal para superar esta barrera. En segundo lugar, mostrar un ejemplo de beneficios reales para el equipo clínico y los pacientes tras una implementación exitosa. Cuanto más cercano sea ese ejemplo a la propia institución, mayor será su poder para vencer resistencias. La participación activa de los líderes clínicos es un factor esencial para el éxito, ya que transmiten la importancia del cambio a sus compañeros del equipo asistencial. Artículo enviado a publicación y en fase de revisión por pares de Varela-Rodríguez *et al.* "A practical approach to Value-based Healthcare implementation framework on a tertiary hospital in Spain". Reproducido con permiso de los autores. Capítulo: 2.2.

Sesgo de atribución de errores [*Error attribution bias*]: Debido a este sesgo cognitivo, tendemos a asumir que los problemas de un proceso asistencial (malos indicadores de calidad) se deben a las características individuales de nuestros pacientes y no a factores contextuales o a ineficiencias del sistema/proceso. "Mis pacientes son diferentes; por eso tenemos resultados diferentes". Es reco-

mendable utilizar los métodos de la medicina basada en la evidencia para comprender la población de referencia. Si es posible, el primer proceso seleccionado para implementar VBHC debería ser sencillo y permitir obtener resultados a corto plazo, de manera que la retroalimentación a los profesionales sea rápida y puedan observar mejoras tangibles. Artículo enviado a publicación y en fase de revisión por pares de Varela-Rodríguez *et al.* "A practical approach to Value-based Healthcare implementation framework on a tertiary hospital in Spain". Reproducido con permiso de los autores. Capítulo: 2.2.

Sesgo del pesimismo o de fracasos previos [*Pessimism or previous failures bias*]: Experiencias previas fallidas de innovación en la institución pueden generar sentimientos de pérdida de tiempo y falta de utilidad. De nuevo, la comunicación, el liderazgo clínico, los resultados rápidos y la retroalimentación ágil son esenciales. Además, resulta clave establecer claramente los entregables a corto y medio plazo para los equipos clínicos. Artículo enviado a publicación y en fase de revisión por pares de Varela-Rodríguez *et al.* "A practical approach to Value-based Healthcare implementation framework on a tertiary hospital in Spain". Reproducido con permiso de los autores. Capítulo: 2.2.

Sesgo de la perfección ("ya que lo hacemos, lo hacemos mejor") [*Perfection bias*]: Cuando se innova en una institución, es tentador incluir otras innovaciones "mejores" o cambios "mejorados" no suficientemente meditados o basados en evidencia. Esto puede complicar el proceso de innovación e introducir variabilidad no deseada. Si se consideran beneficiosas, pueden introducirse tras finalizar la fase de implementación y su evaluación. Es útil definir un plan a seguir y documentar el protocolo de investigación. Artículo enviado a publicación y en fase de revisión por pares de Varela-Rodríguez *et al.* "A practical approach to Value-based Healthcare implementation framework on a tertiary hospital in Spain". Reproducido con permiso de los autores. Capítulo: 2.2.

Sin coste directo en el punto de atención

[*Free at the Point of Care*]: Principio del Sistema Nacional de Salud español por el cual los servicios se financian con impuestos generales y no se cobran en el momento de la atención, garantizando gratuidad y universalidad. Capítulo: 1.1 (véase también “Gratis”).

Sistema o modelo Beveridge [*Beveridge Model*]: Modelo de sistema sanitario financiado mediante impuestos generales, con cobertura universal y provisión pública predominante. Es la base del Sistema Nacional de Salud español. Capítulo: 1.1.

Sistema o modelo Bismarck [*Bismarck Model*]: Modelo de aseguramiento sanitario basado en seguros sociales obligatorios financiados por cotizaciones de empleadores y trabajadores. De él derivan los sistemas de seguros sociales previos a la Ley General de Sanidad en España. Capítulo: 1.1.

SIS (Sistemas de Información en Salud) [*Health Information Systems – HIS*]: Conjunto de recursos humanos, tecnológicos y organizativos que permiten recolectar, almacenar, procesar y analizar datos en salud para apoyar la práctica clínica, la gestión y la investigación. Capítulos: 2.4, Anexo 5.

SIS que aprende (*Learning Health Information System*) [*Learning Health Information System*]: Evolución de los sistemas de información en salud que, mediante la recopilación y análisis continuo de datos, retroalimentan la práctica clínica y la gestión, permitiendo ciclos de mejora continua y aprendizaje organizativo. Capítulo: 2.4.

Sistema sanitario [*Health system*]: Conjunto de instituciones, recursos y actividades organizadas para prestar servicios sanitarios (atención médica, hospitalaria, farmacéutica, etc. Capítulo: 1.1.

Sistema de salud [*Healthcare system*]: Conjunto de actores, instituciones y políticas intersectoriales que influyen en la salud de la po-

blación, incluyendo, pero no limitándose al sistema sanitario. Capítulo: 1.1.

Sistema de Seguros Sociales [*Social Security System*]: modelo de protección social basado en el principio de cotización, en el que las prestaciones —como asistencia sanitaria, pensiones o subsidios— se otorgan a quienes contribuyen económicamente al sistema, generalmente a través de su actividad laboral. Este modelo, de raíz bismarckiana, parte de la idea de que la cobertura social debe estar ligada al trabajo y se financia mediante cuotas obligatorias abonadas por trabajadores y empleadores. En el ámbito sanitario, el sistema de Seguros Sociales implica que el acceso a los servicios de salud está condicionado a estar afiliado a la Seguridad Social y al corriente de pago de las cotizaciones. En España, este modelo se remonta al Seguro Obligatorio de Enfermedad (SOE) creado en 1942. En este sistema, la sanidad era considerada una prestación contributiva, equiparable a otras como las pensiones o el desempleo, y no un derecho de ciudadanía. rigió la sanidad pública desde mediados del siglo XX hasta la aprobación de la Ley General de Sanidad en 1986, cuando fue sustituido progresivamente por un Sistema Nacional de Salud de financiación pública universal, de inspiración beveridgiana. Capítulo: 1.1.

SMART - indicadores Específico (Specific): Un objetivo debe ser claro y conciso, respondiendo a preguntas como qué, quién, cuándo, dónde y por qué. Medible (Measurable): Debe ser posible cuantificar el progreso hacia el objetivo, utilizando indicadores o métricas para evaluar el avance. Alcanzable (Achievable): El objetivo debe ser realista y alcanzable con los recursos disponibles, evitando metas inalcanzables que puedan generar frustración. Relevante (Relevant): El objetivo debe estar alineado con los objetivos generales y ser importante para la persona o equipo que lo establece. Con un límite de Tiempo (Time-bound): Debe existir una fecha límite para lograr el objetivo, creando un sentido de urgencia y evitando la procrastinación. Capítulo: 2.2.

SNOMED-CT (Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms) [SNOMED-CT]:

Sistema de codificación clínica multilingüe más amplio del mundo. Permite representar conceptos médicos de manera estructurada y estandarizada, asegurando interoperabilidad semántica en sistemas de información en salud. Capítulo: 2.7.

SPIRIT-AI (Standard Protocol Items: Recommendations for Interventional Trials – Artificial Intelligence) [SPIRIT-AI]:

Extensión de la guía SPIRIT que proporciona directrices específicas para elaborar protocolos de ensayos clínicos que utilizan inteligencia artificial como intervención o herramienta principal. Capítulo: Anexo 7.

Sostenibilidad [Sustainability]: Capacidad de mantener a largo plazo la viabilidad del sistema sanitario equilibrando calidad, equidad, eficiencia y bienestar de los profesionales, especialmente frente a la presión de los determinantes sociales, el envejecimiento y las crisis. Capítulo: 4.2.

- T -

Tablero de mando integral (Balanced Scorecard)

[Balanced Scorecard – BSC]: Herramienta de gestión estratégica que permite monitorizar el desempeño de una organización a través de indicadores en cuatro perspectivas: financiera, clientes (pacientes), procesos internos y aprendizaje/innovación. Capítulos: 2.11.

TDABC (Time-Driven Activity-Based Costing)

[TDABC]: Método de cálculo de costes basado en actividades impulsado por el tiempo. Asigna recursos según el tiempo dedicado a cada actividad asistencial. Muy usado en ASBV para calcular costes por paciente. Capítulos: 2.11, Anexo 9.

Telemedicina [Telemedicine]: Uso de tecnologías de la información y comunicación para prestar servicios sanitarios a distancia, incluyendo

consultas virtuales, monitorización remota y diagnósticos digitales. Capítulos: 1.9, Anexo 7.

TIC en salud (Tecnologías de la Información y la Comunicación) [ICT in Healthcare]:

Aplicación de tecnologías digitales para la gestión clínica, administrativa y de investigación en salud, incluyendo historia clínica electrónica, telemedicina, interoperabilidad y *big data*. Capítulos: 2.4, Anexo 7.

Triple Aim [Triple Aim]: Modelo de mejora de sistemas sanitarios propuesto por el *Institute for Healthcare Improvement (IHI)*, que busca: 1) mejorar la salud poblacional, 2) mejorar la experiencia del paciente, 3) reducir el coste per cápita de la atención. Capítulos: 1.1, 1.9.

Transformación digital en salud [Digital Transformation in Healthcare]:

Proceso de incorporación de tecnologías digitales en todos los ámbitos del sistema sanitario (clínico, organizativo, gestión, investigación), orientado a mejorar eficiencia, calidad y resultados. Capítulos: 2.2, 2.6, Anexo 7.

Transparencia en salud [Transparency in Healthcare]:

Principio de gobernanza que implica publicar y compartir de forma accesible y comprensible la información sobre resultados, costes, calidad y desempeño del sistema sanitario. Capítulos: 1.2, 1.5.

Tratamiento personalizado [Personalized Treatment]:

Enfoque terapéutico adaptado a las características biológicas, clínicas y sociales de cada paciente, relacionado con la medicina personalizada y de precisión. Capítulos: 1.9, 2.6.

Trazabilidad en salud [Traceability in Healthcare]:

Capacidad de identificar y seguir la trayectoria de un producto, medicamento, muestra biológica o dato clínico a lo largo de todo su ciclo de vida. Garantiza seguridad, calidad y cumplimiento normativo. Capítulo: 2.7.

TRIPOD-LLM (Transparent Reporting of a multi-variable prediction model for Individual Prognosis or Diagnosis – Large Language Models)

[TRIPOD-LLM]: Extensión de la guía TRIPOD que establece recomendaciones para la publicación transparente de estudios que desarrollan o validan modelos predictivos basados en modelos de lenguaje a gran escala (LLM) en salud. Capítulo: Anexo 7.

Trabajar al máximo de la competencia [*Top of the license*]: en el ámbito sanitario se refiere a que los profesionales utilicen al máximo su formación y experiencia para prestar atención, aprovechando al máximo su ámbito de competencia. Esto implica centrarse en tareas que requieren sus habilidades y conocimientos específicos, lo que conduce a una mejor atención al paciente, una mayor satisfacción laboral y, potencialmente, una reducción de costes. También significa delegar aquellas tareas que no requieren ese nivel de especialización a otros profesionales cualificados.

Tecnomedicina [*Technomedicine*]: Campo que integra medicina y tecnología avanzada (robótica, biotecnología, IA, nanomedicina) para diagnóstico, tratamiento y monitorización. Incluye la hibridación entre tecnologías emergentes y práctica clínica. Capítulo: 1.8.

Tecnologías habilitadoras en salud [*Enabling Technologies in Healthcare*]: Conjunto de herramientas digitales que facilitan la transformación de la atención sanitaria: aplicaciones móviles, wearables, telemonitorización, sistemas de apoyo a la decisión clínica (CDSS), inteligencia artificial, *big data*. Capítulo: 2.5.

Top of the licence (Trabajar al máximo de la competencia) [*Top of the Licence Practice*]: Principio de organización asistencial que promueve que cada profesional sanitario trabaje en el máximo nivel de sus competencias legales y formativas, evitando la sobrecarga por tareas delegables. Capítulo: 2.2.

Total Quality Management – TQM (Calidad total) [*Total Quality Management – TQM*]: Modelo de gestión de calidad centrado en la

mejora continua y la implicación de toda la organización. En sanidad se asocia a la excelencia, seguridad y satisfacción de pacientes y profesionales. Capítulo: 1.5 (véase también “Calidad total”).

Trabajadores de la salud [*Health Workers*]: Categoría amplia que incluye tanto a los profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, farmacéuticos) como a personal de apoyo, técnico, administrativo y logístico que contribuye al funcionamiento del sistema. Capítulos: 1.1, 4.2.

Trayectoria asistencial [*Care Pathway / Patient Pathway*]: Secuencia de actividades clínicas y de soporte que un paciente sigue a lo largo de su atención, desde el primer contacto hasta el seguimiento. Se usa como sinónimo de proceso asistencial integrado. Capítulos: 1.6, 2.3.

Triple Aim [*Triple Aim*]: Modelo de mejora de sistemas sanitarios (IHI) que busca simultáneamente:

1. Mejorar la salud poblacional.
2. Mejorar la experiencia del paciente.
3. Reducir el coste per cápita de la atención.

Capítulos: 1.1, 1.9.

- U -

UCC (Universal Health Coverage – Cobertura Sanitaria Universal) [*UHC*]: Principio que garantiza acceso a servicios de salud de calidad para toda la población sin sufrir dificultades financieras. Es un objetivo central de la OMS y de los ODS (ODS 3). Capítulos: 1.1, 1.2.

Unidades de Valor en Salud [*Value Units in Healthcare*]: Estructuras asistenciales organizadas en torno a la medición sistemática de resultados y costes de un proceso clínico completo, siguiendo el modelo de ICHOM/Porter. Capítulos: 1.5, 2.5.

Unidades de práctica integrada (UPI) [*Integrated Practice Units – IPU*]: Estructuras asistenciales organizadas alrededor de una condición clínica o grupo de pacientes, que integran todos los profesionales y recursos necesarios para medir resultados y costes a lo largo de todo el ciclo de atención. Son un pilar del modelo ASBV. Capítulos: 1.5, 2.5.

Unidades Clínicas Multidisciplinares (UCMD) [*Multidisciplinary Clinical Units*]: Equipos formados por profesionales de distintas especialidades que trabajan de manera coordinada en el manejo de una condición o enfermedad, manteniendo enfoques específicos de cada disciplina. Capítulos: 1.5, 2.5.

Unidades Clínicas Interdisciplinares (UCID) [*Interdisciplinary Clinical Units*]: Unidades en las que profesionales de diversas disciplinas integran conocimientos y competencias para diseñar y ejecutar conjuntamente planes de atención. Su nivel de coordinación y fusión de competencias es mayor que en lo multidisciplinar. Capítulos: 1.5, 2.5.

Usabilidad [*Usability*]: Grado en que un sistema, aplicación o dispositivo puede ser utilizado por usuarios específicos (pacientes, profesionales) de manera efectiva, eficiente y satisfactoria en un contexto determinado. En salud digital es clave para la adopción de PREM y PROM electrónicos. Capítulo: 2.10.

Uso primario de datos [*Primary Use of Health Data*]: Utilización de los datos de salud en el marco de la atención directa al paciente: diagnóstico, tratamiento, seguimiento y continuidad asistencial. Capítulos: 2.5, 2.6.

Unidades de Gestión Clínica (UGC) [*Clinical Management Units*]: español que descentralizan la gestión hacia los profesionales. Les otorgan autonomía para administrar recursos, presupuestos y resultados asistenciales, buscando eficiencia y mayor responsabilidad clínica. Capítulo: 1.1.

URV – Unidades Relativas de Valor [*Relative Value Units – RVU*]: Sistema de medida que asigna un valor relativo al consumo de recursos de diferentes procedimientos médicos, permitiendo calcular y comparar su coste y establecer tarifas. Capítulo: 2.11.

Uso secundario de datos [*Secondary Use of Health Data*]: Reutilización de los datos clínicos más allá de la atención individual: investigación, salud pública, planificación, evaluación de políticas y formación. Requiere marcos éticos y legales de protección de datos. Capítulos: 2.5, 2.6, Anexo 11.

Unidad Relativa de Valor (URV) [*Relative Value Unit (RVU)*]: Unidad ponderada que permite comparar la complejidad y el coste de distintas prestaciones clínicas. Capítulo: 2.11.

Unidades de Gestión Clínica [*Clinical Management Units*]: Forma de organización sanitaria que integra la práctica asistencial con funciones de gestión, permitiendo que los propios profesionales participen en la toma de decisiones clínicas, organizativas y presupuestarias, con un mayor grado de autonomía respecto a la dirección del centro. Capítulo: 1.1.

- V -

Valor en Salud [*Value in Healthcare*]: Concepto central de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor (ASBV): relación entre los resultados relevantes para los pacientes (*outcomes*) obtenidos y los recursos invertidos (costes). Representa la eficiencia ajustada al paciente. Capítulos: 1.5, 1.8, 2.11.

VBHC (Value-Based Healthcare / Asistencia Sanitaria Basada en Valor) [*VBHC*]: Modelo de gestión que busca maximizar los resultados relevantes para los pacientes en relación con los recursos empleados. Introducido por Porter y Teisberg en Redefining Health Care. Capítulos: 1.5, 2.5, 2.8, 4.3.

Validación [*Validation*]: Proceso mediante el cual se comprueba que un instrumento, cuestionario o modelo mide de manera adecuada y fiable aquello para lo que fue diseñado. En PROM, PREM y cuestionarios clínicos incluye:

- **Validez de contenido** (cubre los aspectos relevantes).
- **Validez de constructo** (se ajusta al concepto teórico).
- **Validez de criterio** (se correlaciona con medidas externas).

También puede referirse a la validación de modelos predictivos o algoritmos en salud. Capítulos: 2.9, 2.10.

Valor en salud [*Value in Healthcare*]: Concepto central de la ASBV: relación entre resultados en salud obtenidos (*outcomes*) y recursos invertidos (costes). Capítulos: 1.5, 2.11.

Variable [*Variable*]: Característica que puede tomar distintos valores y se mide en estudios clínicos y epidemiológicos (ej. edad, sexo, presión arterial). Puede ser cualitativa o cuantitativa.

Ventaja competitiva en salud [*Competitive Advantage in Healthcare*]: Capacidad de una organización sanitaria para diferenciarse por resultados, experiencia del paciente, innovación o eficiencia, generando más valor que sus comparadores. Capítulos 1.2.

Virtual Care (Atención virtual) [*Virtual Care*]: Modalidad de atención que integra telemedicina, monitorización remota, apps y comunicación digital entre pacientes y profesionales. Capítulo: Anexo 7.

Valor [*Value*]: El valor en salud es el equilibrio entre los resultados clínicos, personales, sociales y económicos obtenidos mediante la atención sanitaria, en relación con los recursos empleados, medido desde las distintas perspectivas de los actores del sistema: pacientes, profesionales, proveedores, gestores, financiadores y la sociedad.

Valor para el paciente [*Value for patients*]: Dentro del paradigma de la ASBV se define valor para el paciente como la relación entre los resultados de salud importantes para el paciente y los recursos utilizados para alcanzarlos. Este concepto fue formulado inicialmente por Michael E. Porter, y se expresa comúnmente con la siguiente fórmula: Valor para el paciente = Resultados importante para el paciente / Coste total para obtenerlos. Tiene impacto en Gestión clínica: Focalizarse en intervenciones que generen mayor beneficio clínico y personal con menor desperdicio de recursos; Política sanitaria: Redirigir la financiación hacia modelos basados en resultados y no en volumen (pago por valor); Transformación digital: Recoger y analizar datos para medir resultados, costos y experiencia en tiempo real; Organización asistencial: Coordinar la atención entre niveles y profesionales para evitar duplicidades y mejorar continuidad.

- W -

Wearables [*Wearables*]: Dispositivos electrónicos portátiles (ej. pulseras, relojes, parches) que monitorizan parámetros fisiológicos como ritmo cardiaco, pasos, sueño o glucemia. En salud permiten recoger PROM objetivos y monitorización continua. Capítulos: Anexo 7, 4.3.

WHO (World Health Organization - OMS) [*WHO*]: Agencia especializada de Naciones Unidas encargada de coordinar políticas internacionales de salud, fijar estándares, recopilar datos y apoyar a los países en emergencias sanitarias. Capítulos: 1.1, 1.9.

Willingness to Pay (WTP) [Disposición a pagar]: Medida económica que refleja cuánto estaría dispuesto a pagar un individuo o la sociedad por un beneficio en salud (ej. ganar un año de vida ajustado por calidad - QALY) o por evitar un riesgo. Se utiliza en evaluaciones económicas y análisis coste-beneficio en salud. Capítulo: 2.11.

Workflow clínico [*Clinical Workflow*]: Secuencia de tareas, decisiones y flujos de información que estructuran el trabajo de los profesionales sanitarios. La digitalización busca optimizar estos flujos para reducir ineficiencias. Capítulo: 2.5.

- X -

X-as-a-Service en salud (ej. Data-as-a-Service, AI-as-a-Service) [*XaaS in Healthcare*]: Modelos de provisión en la nube que ofrecen infraestructuras, plataformas o servicios especializados bajo demanda. En salud permiten escalar soluciones digitales sin grandes inversiones locales. Capítulo: Anexo 7.

Xenobióticos [*Xenobiotics*]: Sustancias químicas extrañas al organismo humano (ej. contaminantes ambientales, fármacos). Su estudio es importante en toxicología, farmacología y salud ambiental. Capítulo: 1.9.

- Z -

Zoonosis [*Zoonosis*]: Enfermedades infecciosas que se transmiten de animales a humanos (ej. COVID-19, gripe aviar, rabia). Su control requiere un enfoque One Health, integrando salud humana, animal y ambiental. Capítulo: 1.9.

Z-Score en salud [*Z-Score*]: Indicador estadístico que mide cuántas desviaciones estándar se sitúa un valor respecto a la media. Usado en crecimiento infantil, densidad ósea y estudios clínicos. Capítulo: 2.6.





www.calidadasistencial.es



secretariaseca@calidadasistencial.es

Tel. +34 984 051 604

+34 984 051 671

Fax. +34 984 281 671

Calle Uría, 76 – 3º D – 33003 Oviedo

 @calidadasistenc

 SECA Sociedad Española
de Calidad Asistencial

 @calidadasistenc

 seca_calidad_asistencial

 SECA Sociedad Española
de Calidad Asistencial