

# Modelo PROM Son Espases: desarrollo y resultados



Alegre Latorre L, Moreno López D, Tous Llull X,  
Alegre García A, Benito García P,  
Cardona Monjo AM.  
*Hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca*



*Luis Alegre Latorre*

---

## Resumen

A principios de los años 2000 surge el término PROM y se desarrollan los primeros instrumentos para medir la experiencia y los resultados en salud percibidos por los pacientes. Las medidas de resultados reportados por los pacientes (Patient Reported Outcomes Measures, PROM) se refieren a “cualquier resultado evaluado directamente por el propio paciente y basado en la percepción del mismo sobre una enfermedad y su tratamiento, sin interpretación de la respuesta del paciente por parte de un médico o cualquier otra persona”.

Generalmente, las PROM se recogen a través de cuestionarios estandarizados y validados que recogen la percepción de los pacientes sobre su estado de salud; existen instrumentos genéricos de medición de PROM, diseñados para ser utilizados en todos los individuos, e instrumentos específicos, desarrollados especialmente para una enfermedad, síntoma, o característica concreta.

### ***¿Por qué es importante medir resultados en salud?:***

- porque miden lo que realmente importa a los pacientes; por ejemplo, los PROM para el cáncer de próstata miden resultados tan críticos como la incontinencia urinaria y la disfunción sexual.
- porque aumentan la comprensión de los pacientes sobre su patología; las PROM permiten a los pacientes monitorear su recuperación y progreso a lo largo del tiempo.
- porque mejoran la interacción entre los pacientes y sus clínicos/hospitales; las PROM brindan un lenguaje común y una base para una discusión significativa. Las herramientas de PROM electrónico (ePROM) ofrecen un método simple, conveniente y eficiente para el seguimiento de pacientes.

- porque miden resultados que solo conocen los pacientes.
- porque, más allá del ámbito asistencial, puede tener un impacto positivo en el ámbito de la investigación, la evaluación y el proceso de acceso a los medicamentos, a través de un mejor entendimiento de la historia natural de la enfermedad, la demostración de la efectividad clínica real o la medición del impacto social de la intervención.

El Programa PROM Son Espases es el programa de Medida de Resultados en Salud Reportados por el Paciente del Hospital Universitario Son Espases (HUSE); se inicia a partir del Plan Estratégico del Hospital 2018-2022 y se ha desarrollado con un modelo propio (pág. 1 archivo).

***En esta candidatura vamos a presentar el modelo PROM Son Espases y los resultados obtenidos en el mismo***

---

### **Objetivos del proyecto o experiencia**

El objetivo del proyecto ha sido desarrollar un modelo PROM propio basado en valores estratégicos del hospital; para ello se generó un grupo de trabajo formado por especialistas médicos, enfermeros, ingenieros informáticos y expertos en análisis de datos que analizaron experiencias similares nacionales e internacionales; de este grupo de trabajo surgió el **modelo PROM Son Espases** que está basado en 4 pilares (pág. 2 archivo):

- Estándar *ICHOM*.
- *Herramienta digital de captura de datos de pacientes desde el smartphone del paciente*: HUSE PROM Tracker de diseño y desarrollo propio junto con la Fundación BIT (Fundación Balear de Innovación y Tecnología).
- *Integración de la información del paciente a tiempo real en la Historia Clínica Electrónica del Hospital*: Millenium de Cerner Co.
- Análisis de información a través del *sistema de información SIHUSE del Hospital*, Power BI.

### **¿Por qué este modelo?**

- Responde a las estrategias de **transformación digital, sostenibilidad, innovación e integración de sistemas e información** del Plan Estratégico del Hospital 2018-2022.
- Sitúa la **información reportada por el paciente al mismo nivel que la información clínica** en la Historia Clínica Electrónica.
- Es **escalable** a otros centros del IB Salut.

- **Sigue las recomendaciones de otras organizaciones / sistemas de salud** sobre implementación de PROM's (pág. 3 y 4 archivo):
  - Agency for Clinical Innovation, NSW Health, Sidney.
  - University of Massachusetts Medical School.
  - Kaiser Permanente.
  - Hospital University of Helsinki.
  - Incluye la **analítica de datos con el sistema BI propio del Hospital** con todas las ventajas que ello conlleva: accesibilidad a la información, inmediatez, y transparencia.

### **Método**

El proyecto se realizó a través de un **grupo multidisciplinar formado por** (pág. 5 archivo):

- Clínicos (médicos y enfermeras) de las patologías piloto (Cáncer de Próstata y Cataratas), cuya aportación estaba referida a la interpretación de los estándares ICHOM para poder parametrizarlos en la nueva herramienta digital para pacientes (HPT).
- Ingenieros informáticos y de telecomunicaciones del Hospital Son Espases que trabajaron todos los procesos relacionados con la integración en la Historia Clínica Millenium: enrolamiento del paciente, integración de eventos con la herramienta HPT, recuperación de la información de pacientes y presentación de la misma en entorno clínico.
- Ingenieros informáticos de la FBIT (Fundación Balear de Innovación y Tecnología) que construyeron la herramienta que gestiona todo el proceso.
- Analistas de datos para la explotación de a la información clínica y de pacientes en el sistema de información BI del Hospital.

### **Funciones de la herramienta HPT**

- gestionar los diferentes actores con sus diferentes roles: administrador, clínico, paciente y cuidador.
- parametrización de cada patología (cada patología tiene un time-line diferente).
- función de notificaciones de avisos para contestar cada cuestionario en el momento que indique cada time-line, tanto al clínico (centro de mensajes de la HCE Millenium) como al paciente (notificación a smartphone).
- integración con Millenium para recibir enrolamientos y eventos, y devolver información.

El **formato de trabajo para el desarrollo de cada patología** requirió de varias fases:

- Análisis del impacto de la patología (“estándar set” en nomenclatura ICHOM); requiere la parametrización de su time-line en la herramienta HPT, identificación de eventos de integración y traducción de cuestionarios.
- Desarrollo de la herramienta: se desarrolla a través del trabajo con mapas mentales e indicaciones en la HCE Millenium para su enrolamiento e integración (pág. 6 archivo).
- Testeo de la herramienta en dos fases de preproducción y producción (pág. 7 archivo).
- Desarrollo del análisis de información, consta de 3 pasos:
  - Presentación de la información reportada por el paciente en su Historia clínica.
  - Traspaso de la información a analizar al cubo del Power BI.
  - Desarrollo del análisis de información de las PROM.
- Desarrollo del módulo de pacientes en el que se le reporta de la información remitida por él en todo el proceso y la variación en sus funcionalidades.

## Resultados obtenidos

**El resultado del proyecto es múltiple y diverso:**

1. *Puesta en marcha de un Programa PROM Son Espases transformador y disruptivo que sitúa verdaderamente al paciente en el centro de la asistencia clínica.*
  - Incorpora hechos relevantes como integrar la información reportada por el paciente al mismo nivel que la información clínica.
  - Exige repensar la relación con el paciente más allá de la actuación médica.
  - Conlleva la medición, no sólo de resultados reportados por el paciente, sino también de resultados clínicos no medidos hasta ahora.
2. *Desarrollo de una herramienta HUSE PROM Tracker (HPT) para la gestión de global del Programa;* disponible en abierto bajo demanda desde 2022 en Apple Store y Google Play. Disponibilidad de multicanal: web y App (pág. 8 archivo).
3. *Programa de PROM Son Espases en producción con 15 patologías en diferentes estados de desarrollo* (pág. 9 archivo):
  - Cataratas.
  - Cáncer localizado de Próstata.
  - Parto.
  - Ictus.

- Desórdenes psicóticos.
  - Esclerosis múltiple.
  - Persona mayor.
  - Degeneración Macular.
  - Demencia.
  - Enfermedad de válvula cardíaca.
  - Cáncer de pulmón.
  - Dolor crónico por lumbalgia.
  - Insuficiencia cardíaca.
  - Miembro superior: hombro y muñeca.
  - Parkinson.
4. Mejora muy importante en la *evaluación por un auditor externo de la implantación de PROM como parte de Value Based Health Care (VBHC)* en relación con otros centros pasando de la posición 25 sobre 25 centros a la posición 7 sobre 28 centros tras la implantación en el último año del programa (pag. 10 archivo).
5. Desarrollo del análisis de la información reportada por clínicos y pacientes en el sistema de información Power BI del Hospital: acceso a la misma a través de canal web y smartpone (pag. 11, 12 y 13 archivo).

### **INNOVACIÓN. ¿Cuáles son las características más novedosas del proyecto o experiencia que se presenta?**

El Programa PROM se ha desarrollado como un proyecto de Innovación del Hospital; son varias las aportaciones innovadoras que tiene:

1. En el modelo de Programa se definió, como se ha comentado arriba, la necesidad de una herramienta digital capaz de gestionar tanto captura de los resultados de los pacientes desde el propio teléfono móvil de éstos, como la exigencia de realizarlo sobre los estándares ICHOM.

No se encontró en el mercado una herramienta que cumpliera con estos criterios y se decidió desarrollarla con equipo propio (clínicos e ingenieros) y la Fundación BIT (Fundación Balear de Innovación y Tecnología). El resultado ha sido una herramienta propia con próximos usos en otros centros de Baleares y nacionales: HUSE PROM Tracker (HPT).

2. HPT, como herramienta de interacción con el paciente, permitió innovar también en otras funcionalidades conforme avanzaba el Programa:
  - por ejemplo, en el PROM Parto se decidió incluir el Plan de Parto en la herramienta de forma que ahora es la mujer, desde su hogar, y a través de su smartpone como se trasmite el mismo al Hospital.

- también se han incluido los cuestionarios de Riesgo Cardiovascular de la Unidad de Lípidos en la misma herramienta, cuestionarios que anteriormente se realizaban en papel en la propia consulta (pag. 14 archivo).
- 3. Una de las patologías que el Programa ha implementado ha sido la Esclerosis Múltiple; esta patología no está estandarizada todavía por ICHOM, eso nos exigió desarrollar un modelo de PROM para Esclerosis que vamos a compartir próximamente con otros Hospitales.
- 4. El cuarto elemento innovador del Programa se ha desarrollado en la Historia Clínica Electrónica del Hospital: Millenium de Cerner; este software recoge información y parámetros clínicos originados en herramientas departamentales como Laboratorios, Imagen, etc., no recogía hasta ahora información generada por el propio paciente sin interpretación de la respuesta por el clínico.

El Servicio de Informática del Hospital ha tenido que innovar un proceso complejo de integración de esta información y una solución para visualizar esta información en los propios canales y funcionalidades de la Historia Clínica (pag. 15 y 16 archivo); con ello se ha conseguido rentabilizar más nuestra Historia Clínica, así como dotar a la información reportada por el paciente de todas las ventajas de la Historia Clínica en términos de accesibilidad y seguridad de datos.

### **CALIDAD. ¿Qué mejoras en calidad se han obtenido al desarrollar el proyecto o experiencia?**

Los ámbitos en los que el Programa ha aportado mejoras en Calidad han sido varios:

- Cambios organizativos: el proceso de incorporación de pacientes al Programa ha servido, en algunos casos, de palanca para reorganizar consultas, tiempos, documentación y argumentarios de la patología para el paciente.
- Cambios en documentación médica: el estándar ICHOM no sólo propone cuestionarios para pacientes sino también para los clínicos; ello nos ha servido para generar documentación clínica estructurada, es información que, en gran medida, ya se recogía en la Historia Clínica pero como “texto libre” (pag. 17 y 18 de archivo).
- Relación con el paciente. El hecho de ofrecer al paciente corresponsabilidad en la gestión de su patología supone un incremento en la calidad de la atención médica, tanto por el poder que se le otorga como por la fidelización que esta experiencia supone. Por otra parte, la gestión de la incorporación del paciente tiene un componente muy personalizado: además de explicarle y ofrecerle documentación del Programa, se le ayuda a descargar la aplicación en su teléfono móvil y, si lo precisa, se le acompaña en la contestación del 1.º cuestionario; todo ello es percibido como una atención de calidad.

## **MEJORA DE LA GESTIÓN Y/O EVALUACIÓN EN SALUD. ¿Qué aportación realiza el proyecto o experiencia para la mejora de la gestión y/o la evaluación de resultados en salud?**

El Programa PROM es un proyecto de Medida de Resultados en Salud y, por lo tanto, es en este ámbito donde mayor impacto ha tenido; pero no ha sido el único.

El hecho de usar los estándares ICHOM, con un time-line definido para cada patología e información clínica implicada en cada momento del viaje del paciente, nos ha exigido revisar los procesos de gestión de cada una de las patologías, era necesario comprobar si nuestros procesos eran similares o no a los propuestos por ICHOM y, en su caso, modificarlos para mejorarlos.

El mayor valor en términos de Evaluación de Salud ha sido el hecho de poder disponer, tanto de la información clínica como de la información reportada por el paciente, de forma estructurada para, de esta manera, ser analizada en nuestro sistema de información Power BI. Las posibilidades que ellos nos ofrece son muy importantes:

- Actualización del análisis de la información a tiempo real.
- Debido a lo anterior, posibilidad de generar alarmas en función de determinados parámetros reportados por el paciente.
- Desarrollo de análisis conjuntos de información de paciente y clínico, así como indicadores sintéticos.
- Selección de información susceptible de ser de interés para el paciente para su posterior remisión al mismo.

## **APLICABILIDAD Y FACILIDAD DE EXTENSIÓN A OTRAS ORGANIZACIONES DEL SECTOR SALUD. ¿En qué medida es aplicable o extensible el proyecto o experiencia a otros centros u organizaciones del sector salud?**

El proyecto PROM tiene dos componentes de aplicación inmediata en otros centros, ya comentado más arriba.

1. La herramienta HPT HUSE es una herramienta abierta, disponible en Google Play y Apple Store y disponible para ser usada bajo acuerdo de colaboración con la FBIT y el Hospital Son Espases sin coste añadido.

De hecho, el Servicio de Salud de las Islas Baleares (IB Salut) tiene previsto tomarla como base para la implantación de los PROM a nivel de la Comunidad de las Islas Baleares (CAIB); por otra parte, otros hospitales nacionales ya se han interesado para el uso de esta.

El diseño de la herramienta incluye la posibilidad del uso por terceros, para ello ha incluido una capa que diferencia el origen de los datos reportados por los pacientes para su posterior tratamiento.

El hecho de tener incorporados los estándares ICHOM tal cual han sido definidos supone una ventaja competitiva frente a otras soluciones y permite implantar el

proyecto de forma inmediata (no es necesario desarrollar ni parametrizar, ya está incorporado en la herramienta).

El primer caso de uso externo al Hospital Universitario Son Espases ha sido en el Hospital General de Palma (hospital perteneciente a esta Gerencia) donde se está usando con el PROM de Persona Mayor.

2. El proyecto tiene otro componente de aplicación en otros centros: el desarrollo de un estándar para la Medición de Resultados en Salud de Esclerosis Múltiple, no desarrollado en ICHOM como hemos comentado más arriba, tiene el objetivo de ser compartido con otros centros; también en este caso estamos trabajando con 2 hospitales para su implantación.