

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

Principios para el desarrollo y el uso de variables para evaluar la calidad

Steering Committee on Quality Improvement and Management and Committee on Practice and Ambulatory Medicine

La American Academy of Pediatrics (AAP) y sus miembros se han comprometido a mejorar el sistema de asistencia sanitaria para proporcionar la atención sanitaria de mayor calidad y más segura para lactantes, niños, adolescentes y adultos jóvenes. El presente informe pretende guiar a los pediatras y a las autoridades de pediatría en los usos apropiados de las variables para evaluar la calidad y los criterios en los que deben basarse. En el presente informe se resumen los esfuerzos nacionales actuales emprendidos para evaluar la calidad y se proporcionan una serie de principios para el desarrollo, uso y evaluación de las variables relacionadas con la calidad para mejorar la salud y la asistencia sanitaria de los niños. La AAP recomienda que estas variables aborden los aspectos que son importantes para los niños; que sean apropiadas para la salud y asistencia sanitaria de los niños, válidas y viables desde un punto de vista científico; y que se concentren en lo que es tributario de una mejora. Además, la AAP respalda unos principios razonables para la supervisión e implementación de los programas de remuneración por rendimiento.

INTRODUCCIÓN

La American Academy of Pediatrics (AAP) y sus miembros se han comprometido a mejorar el sistema de asistencia sanitaria para proporcionar la atención sanitaria de mayor calidad y más segura para lactantes, niños, adolescentes y adultos jóvenes. Basado en las pruebas disponibles y en la experiencia del comité, el presente informe proporciona información sobre la determinación de la calidad en pediatría y una serie de principios para el desarrollo y el uso apropiado de variables relacionadas con la calidad. Además, esta información pue-

de ser de utilidad para empresarios, compañías de seguros sanitarios y otras organizaciones implicadas en el desarrollo y la evaluación de las variables de calidad relacionada con la salud infantil.

OPORTUNIDADES PARA MEJORAR LA SALUD DE LOS NIÑOS

Los pediatras y otros médicos se esfuerzan en proporcionar la mejor asistencia para los niños y sus familias. A pesar de las excelentes intenciones y focos de asistencia espléndida, numerosos estudios, incluido el *Commonwealth Fund Chartbook*¹, el *National Healthcare Disparities Report*² y el *National Healthcare Quality Report*³, han demostrado una variación considerable en los resultados de la asistencia a través de prestadores y comunidades^{4,5} y en la utilización, seguridad y asistencia de calidad para todos los niños⁶⁻⁸, al igual que disparidades significativas en estas esferas para los niños que pertenecen a minorías. Existe una gran oportunidad de mejorar la asistencia de una forma que represente una diferencia real en la vida de los niños y sus familias. Para llenar los vacíos en la asistencia sanitaria de los niños, un paso inicial es el uso de variables que identifiquen las oportunidades para mejorar y seguir los cambios de la calidad con el tiempo a medida que se implementen las intervenciones.

DEFINICIÓN Y DETERMINACIÓN DE LA CALIDAD

El Institute of Medicine (IOM) define la *calidad de la asistencia* como el “grado hasta el cual los servicios sanitarios para los individuos y las poblaciones aumentan la probabilidad de los resultados deseados de salud y coinciden con los conocimientos profesionales actuales”⁹. Una *variable de calidad* es una cuantificación del grado hasta el cual se consigue el proceso o resultado deseado de asistencia sanitaria o hasta qué punto está establecida una estructura deseable para respaldar la provisión de asistencia sanitaria⁸.

Las variables de calidad evalúan tres niveles de asistencia sanitaria y sus resultados deseados: *estructura*, *proceso* y *resultado*¹⁰. Las variables relacionadas con la *estructura* abordan la “suficiencia de los recursos y el diseño apropiado del sistema”¹¹ incluidas las características organizativas, como el tipo de asistencia proveída (p. ej., primaria o de especialidad) o el uso de sistemas

Todas las declaraciones apoyadas por la American Academy of Pediatrics expiran automáticamente 5 años después de su publicación a menos que sean confirmadas, revisadas o retiradas antes o en este momento.

Las opiniones expresadas en estos comentarios son las de la American Academy of Pediatrics y no necesariamente las de la Agency for Healthcare Research and Quality o el US Department of Health and Human Services.

específicos para mejorar la asistencia (p. ej., las historias clínicas electrónicas [HCE] o registro).

Las variables relacionadas con el *proceso* abordan la interacción entre el paciente y el prestador¹¹. ¿Cómo se proporcionan la asistencia y los servicios (es decir, evaluación, diagnóstico y tratamiento)? Ejemplos de las variables relacionadas con el proceso incluyen la provisión de un plan por escrito del tratamiento del asma a la familia y el uso de una evaluación estandarizada para valorar y diagnosticar las comorbilidades en un niño con un trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH).

Las variables relacionadas con el *resultado* describen cómo la asistencia proveída afecta a la salud, estado de salud y función del paciente. El estado funcional, la calidad de vida y la mortalidad son ejemplos de variables relacionadas con el resultado (o desenlace). Las variables intermedias relacionadas con el resultado están asociadas con los criterios de valoración, caso de la discapacidad o la muerte. Las visitas al departamento de urgencias o las hospitalizaciones atribuibles al asma y el control de la hipertensión arterial y de la hipercolesterolemia son ejemplos de variables intermedias.

Con frecuencia, los esfuerzos para mejorar la calidad prestan atención a las variables relacionadas con la estructura o el proceso asociado con los resultados de salud, porque las variables de interés pueden producirse con muy poca frecuencia para demostrar un cambio en un intervalo de tiempo práctico. Por ejemplo, la investigación ha demostrado que la administración de corticosteroides inhalados para el asma persistente, que puede evaluarse mediante el uso de una variable relacionada con el proceso, da lugar a una disminución de las hospitalizaciones y de las visitas al departamento de urgencias, lo que puede evaluarse como variables relacionadas con el resultado; por consiguiente, el aumento del uso de esteroides inhalados se ha convertido en un objetivo primario de mejora en la asistencia de niños con asma persistente¹².

Los marcos para evaluar y describir la calidad de la asistencia sanitaria¹³ recomiendan que las variables rela-

cionadas con la calidad estén disponibles a través de una variedad de esferas de la calidad y aborden las necesidades del usuario a través de un *continuum*. El IOM¹⁴ especificó seis esferas para mejorar la calidad: seguridad, oportunidad, efectividad, eficiencia, equidad, y asistencia centrada en el paciente/familia. La Foundation for Accountability destacó las necesidades del usuario con respecto a orientarse en el sistema de asistencia sanitaria identificando cuatro esferas: permanecer sano, mejorar (asistencia aguda), vivir con la enfermedad (asistencia crónica), y asistencia en la postinertería de la vida¹³. La FAACT, una organización nacional sin fines de lucro, ha desarrollado diversos instrumentos de valoración. Las empresas están cada vez más interesadas en las variables relacionadas con la eficiencia, que se ha definido como el coste de la asistencia asociado con un nivel especificado de calidad de la asistencia¹³.

En último término, debemos disponer de variables relacionadas con la calidad para abordar cada esfera de la calidad a través de las necesidades de todos los pacientes y sus familias. Estas variables pueden ser específicas de las enfermedades (p. ej., tratamiento del asma en niños), como con frecuencia ocurre para las variables de la eficacia clínica. Otras variables pueden trascender las enfermedades para reflejar una esfera de calidad (p. ej., infección hospitalaria, experiencia del paciente con la asistencia). El paciente y su familia son fuentes clave de información sobre muchos aspectos de la calidad de la asistencia que reciben, en particular el grado hasta el cual la asistencia se centró en la familia. En la tabla 1 se ilustra la interfase entre el usuario y las esferas de calidad, según lo conceptualizado por el IOM¹³.

La inclusión de las perspectivas del usuario sobre las necesidades de asistencia sanitaria en la matriz es útil para encuadrar la estrategia pediátrica de la calidad. Un conjunto significativo de asistencia sanitaria pediátrica, como las visitas de salud del niño, se centra en la parte de la matriz “de permanecer sano”. El tratamiento de las enfermedades, como las infecciones de las vías respiratorias superiores, la otitis media aguda, la gastroenteritis

TABLA 1. Matriz del National Health Care Quality Report: combina cuatro de los componentes de la IOM Healthcare Quality y las perspectivas del usuario sobre las necesidades de asistencia sanitaria FACCT con equidad como tercera dimensión

Perspectivas del usuario sobre las necesidades de asistencia sanitaria	Componentes de la calidad de la asistencia sanitaria			
	Seguridad	Oportunidad	Eficacia	Centrada en el paciente
Permanecer sano	Flúor sólo cuando sea necesario	Acceso a la asistencia para revisiones de salud	Vacunaciones	Evaluación de los antecedentes sociales
Mejorar	Comprobar la alergia a fármacos antes de prescribir fármacos	Acceso a la asistencia de urgencia	Antibióticos apropiados para las infecciones de las vías respiratorias superiores	Participación de la familia durante los pases de visita en el hospital
Vivir con la enfermedad o la discapacidad	Reconciliación con la medicación	Acceso a la asistencia para enfermedades crónicas	Esteroides inhalados para el asma persistente	Participación de la familia en el desarrollo del plan de asistencia para enfermedades crónicas
Afrontar la muerte inminente	Evitar intervenciones dolorosas innecesarias	Acceso a la asistencia paliativa para enfermos terminales	Tratamiento eficaz del dolor en pacientes terminales	Órdenes anticipadas

Componentes de la calidad de la asistencia sanitaria: 1) seguridad (inocuidad, falta de riesgos): “evitar las lesiones de los pacientes a partir de la asistencia destinada a ayudarlos”; 2) eficacia: “provisión de servicios basados en los conocimientos científicos a todos los que puedan beneficiarse y abstención de provisión de servicios a los que probablemente no se beneficiarán de ellos (evitar el uso excesivo e insuficiente)”; 3) centrada en el paciente: establecer una “colaboración conjunta entre médicos, pacientes y sus familias (cuando sea apropiado) para garantizar que las decisiones respetan los deseos, necesidades y preferencias de los pacientes”; 4) oportunidad: “obtención de la asistencia necesaria y reducción a un mínimo de los retrasos innecesarios en la obtención de dicha asistencia”. Perspectivas del usuario en las necesidades de asistencia sanitaria: 1) permanecer sano: asistencia preventiva; 2) mejorar: asistencia aguda; 3) vivir con la enfermedad o la discapacidad: asistencia crónica; 4) afrontar la muerte: asistencia para enfermos terminales. Equidad: un “problema transversal” que es la “provisión de una asistencia sanitaria de la misma calidad a los que pueden diferir en las características personales no relacionadas inherentemente con la salud, como el sexo, etnicidad, localización geográfica, posición socioeconómica o cobertura del seguro sanitario” y que significa que la “calidad de la asistencia se basa en las necesidades y en factores clínicos”.

aguda y la bronquiolitis, aborda la parte de “mejora” de la matriz. El componente “vivir con la enfermedad o la discapacidad” aborda el hecho de que los pediatras tratan sistemáticamente a niños con necesidades especiales de asistencia (es decir, cardiopatías congénitas, cáncer, neumopatías crónicas, diabetes y TDAH). Así mismo, puesto que los pediatras tratan un número cada vez mayor de niños con enfermedades crónicas, pueden enfrentarse de forma creciente a los aspectos de la asistencia en la postimería de la vida. Las variables relacionadas con la calidad en pediatría también deben abordar la asistencia al principio de la vida que produce un impacto en la morbilidad y mortalidad del lactante y las transiciones de la asistencia durante la vida. Para pacientes de cualquier edad, también son importantes la seguridad, efectividad, una asistencia centrada en el paciente, la oportunidad de esta asistencia, eficiencia y equidad.

USO DE LAS VARIABLES

La determinación de una mejora continua de la calidad puede usarse para ayudar a un consultorio, centro de salud o una organización a entender sus propios procesos de asistencia, comprender cómo su rendimiento se compara con otros, y seguir las variables como respuesta a los cambios. El consultorio o la organización pueden usar los datos para comparar su rendimiento 1) consigo mismo con el tiempo; 2) con otros consultorios u organizaciones utilizando las mismas variables y obteniendo los datos del mismo modo y 3) con consultorios u organizaciones ejemplares¹². Los pasos iniciales en los esfuerzos para una mejora incluyen el uso de variables para documentar las lagunas del rendimiento seguido de un plan para abordar los cambios necesarios, supervisar el rendimiento, y el resultado. Se alienta a los centros de salud y prestadores a participar en la mejora de la calidad como parte del ejercicio diario de la pediatría. Cuando se asocia con una educación continuada, la mejora de la calidad puede formar parte del proceso centrado permanentemente en una asistencia óptima al paciente.

La comunidad pediátrica ha sido muy activa en la investigación de la eficacia de las estrategias de mejora de la calidad de la asistencia sanitaria. Investigadores de la Universidad de California, San Francisco, que trabajan con un amplio plan sanitario, pusieron de relieve que el cribado de la infección por *Chlamydia* y una serie más amplia de servicios preventivos centrados en el adolescente podría incrementarse durante las visitas de revisión de la salud del adolescente¹⁵. Cloutier colaboró con prestadores de atención primaria del sector público y privado para aumentar el uso de los procesos de asistencia descritos en las directrices del asma¹⁶, y Lozano et al pusieron de relieve que la formación de líderes y el rediseño del centro de salud utilizando una enfermera como educadora redujo los días con síntomas de asma¹⁷, una estrategia destacada como eficaz en una revisión reciente de pruebas de las estrategias para mejorar la calidad en la asistencia del asma¹⁸. La investigación actual sobre mejora de la calidad en pediatría presta atención al uso de tecnología de información sanitaria para facilitar la mejora en la provisión de una asistencia eficaz y de la seguridad de los pacientes¹⁹.

En una revisión reciente se resumieron las características de las variables ideales relacionadas con la calidad

y se concluyó que existen obstáculos significativos en el uso de las variables clínicas relacionadas con la calidad a nivel del prestador para distinguir el rendimiento de un médico comparado con otro²⁰. Estos obstáculos incluyen 1) la ausencia de un tamaño adecuado de la muestra para cálculos fiables del rendimiento de cada médico; 2) los retos de efectuar un ajuste para los factores de confusión relacionados con el paciente; 3) las dificultades de atribuir la asistencia al médico individual; 4) los sistemas insuficientes para obtener y analizar los datos clínicos, en particular los datos del proceso.

El IOM ha definido los usos de las variables relacionadas con la calidad que implican tanto la responsabilidad como la mejora, incluidos: 1) garantizar la rápida traducción de la investigación clínica en la práctica; 2) responsabilizar a los prestadores para la provisión de una asistencia de alta calidad; 3) establecer estándares para la participación en programas de patrocinio federal, incluido el Medicaid, el State Children’s Health Insurance Program (SCHIP), Title V, y los centros de salud comunitarios; 4) ayudar a los padres y a las empresas a hacer elecciones; 5) establecer bancos de prueba para estimular la mejora de la calidad, y 6) conducir una vigilancia nacional continuada sobre las tendencias en la calidad²¹. Estas aplicaciones tienen el potencial de implicar una diversidad de usuarios, incluidos los consumidores, prestadores, comisiones de especialidades médicas, empresarios, compañías aseguradoras, organizaciones de acreditación y gobierno.

ESTADO ACTUAL DE LAS INICIATIVAS NACIONALES DE DETERMINACIÓN DE LA CALIDAD

Diversas empresas de asistencia sanitaria están interesadas en desarrollar variables estandarizadas relacionadas con la calidad. Los National Healthcare Quality and Disparities Reports requeridos por el Congreso^{2,3} incluyen una amplia serie de indicadores del rendimiento y el resultado para supervisar el progreso del país hacia una mejora de la calidad de la asistencia sanitaria. Los recientes llamamientos solicitando variables por parte de organizaciones nacionales han producido cientos de presentaciones, la prueba fehaciente de la importante actividad en este campo.

Numerosas organizaciones están implicadas activamente en el desarrollo y promulgación de variables relacionadas con la calidad. El American Medical Association Physician Consortium for Performance Improvement (PCPI) incluye representantes de más de 140 especialidades médicas y sociedades médicas estatales, agencias federales y otras organizaciones de Estados Unidos, reunidos para identificar y desarrollar variables basadas en la evidencia relacionadas con la calidad que mejoren la calidad de la asistencia al paciente y fomenten la responsabilidad. La AAP es miembro del PCPI y, a través del proceso de PCPI, ha desarrollado variables pediátricas relacionadas con la gastroenteritis aguda, la otitis media con supuración y la otitis externa²².

El National Quality Forum (NQF) dirige un esfuerzo nacional en torno a las variables relacionadas con la calidad con una amplia participación de diversas empresas sanitarias, incluidos grupos nacionales, estatales, regionales y locales, que representan a los profesionales sanitarios, usuarios, empresas públicas y privadas, empresa-

rios, hospitales, planes sanitarios y otras organizaciones que participan en la investigación o la mejora de la calidad de la asistencia sanitaria. El NQF se creó para mejorar la asistencia sanitaria de los estadounidenses a través de las recomendaciones de estándares nacionales basados en un consenso para determinar y documentar públicamente los datos de rendimiento de la asistencia sanitaria que proporcionen información significativa sobre si la asistencia cumple las seis esferas de calidad definidas por el IOM²³. La AAP es miembro del NQF.

La AAP también participa en la AQA Alliance, una colaboración cada vez más importante y creciente de diversas empresas que incluye comisiones y sociedades de especialidades médicas, empresarios, usuarios, planes de salud y organizaciones de acreditación con la misión de establecer una serie estandarizada individual de variables a nivel de los médicos²⁴. La serie de variables de la AQA Alliance relacionadas con la atención primaria incluye diversas variables consideradas apropiadas para usar en ámbitos de asistencia sanitaria.

En 2006, la AQA Alliance y la Hospital Quality Alliance, una colaboración del sector público y privado para mejorar la calidad de la asistencia proveida por los hospitales de la nación, formó un nuevo Quality Alliance Steering Committee nacional para coordinar mejor la promoción de una valoración de la calidad, la transparencia y la mejora de la asistencia. El nuevo comité directivo colaborará estrechamente con los Center for Medicare and Medicaid Services y la Agency for Healthcare Research and Quality²⁵ (AHRQ).

Diversos responsables de establecer normas, organizaciones empresariales, empresarios y grupos de empresarios están desarrollando un incentivo para el prestador o programas de remuneración por rendimiento (RPR) basados en variables estandarizadas para estimular la mejora de la calidad de la asistencia. Muchos de estos grupos también usan variables para la documentación pública, una estrategia que requiere una evaluación rigurosa y una mayor transparencia en el desarrollo y utilización de estas variables. Aunque apenas se dispone de investigación sobre la eficacia de los programas de recompensa sobre la calidad²⁶, el entusiasmo actual de los programas RPR se basa en la opinión de que estos esfuerzos de incentivo darán lugar a una mejora significativa de la calidad de la asistencia²⁷.

Hasta la fecha, la mayor parte de esfuerzos nacionales para valorar la calidad no se han centrado en niños. Se dispone de variables para unas pocas enfermedades y esferas, como el asma, la seguridad de los pacientes, algunos servicios preventivos (p. ej., vacunaciones y visitas de revisión de la salud), y la experiencia de los pacientes con la asistencia (p. ej., oportunidad, comunicación y respeto). Sin embargo, no se han utilizado con la misma frecuencia variables para otros problemas pediátricos importantes, como la evaluación de la asistencia del desarrollo y perinatal/neonatal.

La determinación de actividades centradas en niños y adolescentes incluye esfuerzos para diseñar variables relacionadas con la calidad para el Medicaid y SCHIP²⁸ y las variables desarrolladas por la Child and Adolescent Health Measurement Initiative²⁹ (CAHMI), incluido el Data Resource Center for Child and Adolescent Health en línea³⁰. El Data Resource Center proporciona información sobre la salud del niño, necesidades de asisten-

cia sanitaria y calidad de la asistencia para muchos subgrupos de niños a nivel nacional y en cada estado.

Las National Association of Children's Hospitals and Related Institutions, la Child Health Corporation of America, Medical Management Planning/BENCHmarking Effort for Networking Children's Hospitals y otros han colaborado para desarrollar series de variables. Hasta la fecha éstas han prestado atención a la asistencia hospitalaria para niños y adolescentes³¹. El California Hospital Assessment and Reporting Taskforce, un esfuerzo estatal, voluntario, para determinar la calidad en pacientes hospitalizados, se ha centrado en la asistencia en pacientes hospitalizados adultos pero, en 2007, empezó a documentar variables pediátricas seleccionadas.

El National Committee on Quality Assurance ha desarrollado diversas variables pediátricas para la Health Plan Employer Data and Information Set, incluidas variables para la vacunación de niños y adolescentes, el uso excesivo de antibióticos en la faringitis, el tratamiento del asma y el seguimiento del TDAH³². Además, el informe Health Plan Employer Data and Information Sheet 2006 incluye los sondeos Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS) 3.OH dirigidos a beneficiarios adultos y pediátricos de Medicaid y a adultos y niños con un seguro sanitario comercial que son miembros de grupos de contención del gasto sanitario. El sondeo pediátrico incluye un ítem suplementario que puede usarse para evaluar la experiencia asistencial de niños con enfermedades crónicas. En 2007, la AHRQ hizo públicos los sondeos CAHPS de médicos y de grupo, incluido un sondeo de atención primaria pediátrica.

Recientemente, la AHRQ ha hecho públicos los Pediatric Quality Indicators, que pueden usarse junto con los datos del alta hospitalaria para identificar las oportunidades potenciales de mejora de la calidad³³.

Por último, recientemente, la nueva Alliance for Pediatric Quality hizo público el plan Improve First para seleccionar las prioridades de mejora partiendo de los aspectos de la asistencia pediátrica que tienen un amplio impacto y para los que están en marcha programas de mejora basados en la evidencia con variables asociadas relacionadas con la calidad³⁴. Cuatro organizaciones reconocidas como líderes en la asistencia pediátrica, la AAP, American Board of Pediatrics, Child Health Corporation of America y la National Association of Children's Hospitals and Related Institutions, formaron la Alliance for Pediatric Quality, uniéndose para expresar unánimemente los aspectos relacionados con la mejora de la calidad de la asistencia pediátrica. Las organizaciones miembro fundadoras representan amplios segmentos de la comunidad de asistencia pediátrica y aportan perspectivas singulares y sinergistas al campo de la asistencia de calidad pediátrica. Una de las primeras áreas en las que se concentrará la Alliance for Pediatric Quality será la mejora de la calidad en la asistencia pediátrica poniendo en marcha el uso de variables relacionadas con la calidad, la medicina basada en la evidencia, tecnología de información sanitaria, datos compartidos, y normas para mejorar sistemáticamente la asistencia pediátrica.

Las actividades adicionales que dirigirán aún más la atención al uso de una valoración de la calidad en la práctica clínica incluyen la adopción del mantenimiento

de la titulación (MDT) por parte del American Board of Pediatrics³⁵ que hace hincapié en la evaluación y en la mejora de la calidad de la asistencia en la práctica clínica como un requisito de la titulación continuada y la adopción por parte del Accreditation Council for Graduate Medical Education de unas aptitudes generales para los médicos en formación que incluyen la capacidad de aprendizaje basado en la práctica clínica y la mejora de la calidad³⁵.

Algunas compañías de seguros sanitarios empiezan a incorporar el MDT como una dimensión de los programas RPR. Por ejemplo, Aetna Inc. y Unitedhealthcare reconocieron oficialmente el MDT del American Board of Internal Medicine en sus programas RPR respectivos³⁶. En el programa MDT del American Board of Internal Medicine, los médicos completan instrumentos basados en páginas Web llamados módulos para mejorar el ejercicio de la medicina que los orientan a través de un proceso de mejora de la calidad que utiliza los datos obtenidos a partir de su propia práctica clínica³⁷.

La determinación y la evaluación de la calidad se facilitan sustancialmente a través del uso de HCE bien diseñadas e implementadas. La programación de variables específicas en el diseño y producción de estas HCE no sólo permitiría una estandarización sino que también facilitaría la carga de la obtención y agrupación de los datos³⁸. La AAP colabora estrechamente con la industria de HCE y los grupos de titulación (p. ej., Certification Commission on Health Information Technology³⁹) para garantizar la inclusión de variables estándar en el diseño y producción de las HCE para facilitar la obtención de los datos de la calidad, que se incorporan en el algoritmo de la práctica clínica.

ASPECTOS ESPECÍFICOS DE LOS NIÑOS

En 2004, la publicación del IOM *Children's health, The Nation's wealth* destaca las diferencias decisivas entre los niños y los adultos que justifican prestar una atención especial a la salud de los niños⁴⁰. En este informe se menciona que son necesarios los datos sobre la salud de los niños y sus influencias para aumentar al máximo la salud de los individuos desde su infancia y durante toda la vida adulta. Los niños representan una población con necesidades exclusivas de asistencia sanitaria, denominadas con frecuencia "las cuatro D"⁴¹.

- Desarrollo. Los niños experimentan rápidos cambios relacionados con el desarrollo durante los primeros meses de vida, la infancia y la adolescencia. Es preciso tener en cuenta estos cambios en el diseño y uso de las variables. Por ejemplo, a las diferentes edades deben evaluarse diferentes calendarios y tipos de vacunación. Los cambios relacionados con el desarrollo también afectan al grado hasta el cual pueden usarse las evaluaciones de los propios niños para determinar los aspectos de la calidad, caso de la asistencia centrada en el paciente y la oportunidad⁴².

- Dependencia. Para muchos aspectos de la asistencia, los niños dependen de sus cuidadores. Los padres y tutores desempeñan un papel sustancial en los aspectos de la calidad, como el uso real de los fármacos y dispositivos prescritos y de los servicios. Es esencial una especificación cuidadosa de la fuente de los datos y un ajuste

del riesgo para poder ajustar de manera adecuada los factores que influyen en la asistencia específica.

- Diferencias epidemiológicas. La mayor parte de indicadores de la calidad genéricos y en los adultos prestan atención a enfermedades específicas más que a la salud. Las tasas relativamente bajas de niños con enfermedades crónicas graves más específicas y discapacidades dificultan la determinación de la calidad y el uso de variables, porque el tamaño de la muestra a nivel del plan, el prestador, y el centro de salud es demasiado reducido para una comparación significativa. Además de las variables específicas de la enfermedad, pueden utilizarse variables de los servicios preventivos y variables transversales de la calidad para los niños con necesidades especiales de asistencia sanitaria⁴³.

- Demografía. En la actualidad, dos quintas partes de los niños de Estados Unidos pertenecen a grupos minoritarios⁴⁴, y casi una quinta parte viven en la pobreza⁴⁵, tasas mayores que las correspondientes a los adultos⁴⁶. La calidad de la asistencia sanitaria para niños difiere por la raza, etnicidad e ingresos, y es importante reproducir estos factores en las estrategias de evaluación.

Estas cuatro D plantean retos exclusivos en el establecimiento de variables válidas relacionadas con la calidad para los niños y la asistencia sanitaria pediátrica. Al diseñar y utilizar las variables apropiadas relacionadas con la calidad para los aspectos de la asistencia sanitaria pediátrica, es necesario considerar estos factores específicos de los niños. Además, los niños, adolescentes y sus familias desempeñan un importante papel en la provisión de información sobre la calidad de la asistencia clínica. Son esenciales unos conocimientos sobre sus experiencias de asistencia y una participación conjunta para mejorar la asistencia con el objetivo de obtener los mejores resultados. Un medio de lograrlo es usar variables que aborden los factores importantes para las familias.

El desarrollo y el uso de variables pediátricas deben reconocer que gran parte de la asistencia sanitaria pediátrica se centra en promover un desarrollo saludable y en la prevención. Además, debido a un número relativamente reducido de niños con cualquier enfermedad individual, no es necesario considerar las variables específicas de enfermedad (es decir, la coordinación de la asistencia para niños con necesidades especiales de asistencia sanitaria).

RECOMENDACIONES

La AAP y sus miembros se comprometen en proveer la asistencia sanitaria mejor y más inocua para lactantes, niños, adolescentes y adultos jóvenes. La AAP respalda firmemente los esfuerzos para mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y considera que las variables son un importante componente de la mejora de la calidad. La Academy cree que el objetivo primario de la evaluación de la calidad ha de ser identificar las oportunidades para mejorar la asistencia y los resultados de los pacientes, incluido el estado de salud y su satisfacción. La AAP respalda el uso de variables relacionadas con la calidad en pos de su mejora continua y afirma la importancia de trabajar conjuntamente con los niños y sus familias en estos esfuerzos de mejora. Con este objetivo, la AAP recomienda lo siguiente para evaluar la calidad.

1. Las variables deben abordar los aspectos importantes para los niños. Las variables deben abordar los temas de impacto sustancial, con independencia de que se definan por la prevalencia, gravedad o estado funcional, y es preciso elegirlas por su influencia potencial en la salud de los niños abordando la significativa laguna entre la práctica actual y la ideal. Además, las variables han de permitir la evaluación de las disparidades sistemáticas en la calidad de la asistencia de los grupos vulnerables.

2. Las variables deben ser apropiadas para la salud de los niños. Cualquier esfuerzo para determinar la calidad debe tener en cuenta las características exclusivas de la salud de los niños y la asistencia sanitaria pediátrica y reconocer la importancia del desarrollo, la dependencia, la demografía y las disparidades. Las variables deben reflejar la epidemiología diferencial en niños comparado con adultos e incluir la participación de los pacientes y las familias.

3. Las variables deben ser válidas desde un punto de vista científico. Las variables deben basarse en la mejor evidencia disponible y relacionarse con la práctica clínica basada en la evidencia. La firmeza y la calidad de la evidencia en las que se basan las variables deben ser transparentes y documentarse explícitamente. La AAP continuará produciendo directrices de práctica clínica pediátrica basada en la evidencia, que se sumarán a las bases para el desarrollo continuado de variables válidas relacionadas con la calidad.

Por otra parte, las variables deben ser fidedignas y deben examinarse sobre el terreno para demostrar el potencial de mejoras de la calidad. Exámenes rigurosos deben demostrar claramente que evalúan con precisión lo que tratan de determinar.

Cuando sea apropiado, las variables deben incluir un ajuste o la estratificación del riesgo para tener en cuenta los factores que escapan del control del centro de salud o del sistema sanitario, caso de la posición socioeconómica, seguro sanitario y enfermedades comórbidas.

4. Las variables deben ser viables. La obtención de los datos para respaldar las variables no debe originar una carga innecesaria en el médico o en el paciente y la familia. Los aspectos a considerar incluyen el número de variables necesarias, el intervalo de tiempo de obtención, y los recursos necesarios para obtenerlas. En condiciones ideales, para la evaluación deben usarse los datos obtenidos automáticamente en la asistencia del paciente y en otros procesos de asistencia sanitaria. Las variables deben tener definiciones claras al igual que instrucciones específicas para su obtención. La obtención de los datos debe incluir un muestreo suficiente.

Las variables deben ser apropiadas para el uso y ámbito propuesto (p. ej., asistencia ambulatoria u hospitalaria, asistencia primaria o de especialidad). Las variables también deben adaptarse a los diferentes ámbitos de consulta (p. ej., consultorio en solitario, consultorio de grupo, y actividad profesional académica), según sea apropiado.

Los usuarios han de interpretar fácilmente las variables y los resultados. El formato usado para describir las variables debe incluir un análisis y una representación apropiados de los datos y ser de utilidad para los médicos. Las variables mostradas a lo largo del tiempo y aumentadas con unos límites de control cuando se disponen

ga de datos suficientes (p. ej., gráficos de series temporales) disuadirán a los usuarios de malinterpretar la variación aleatoria de la variable y pueden centrar el análisis del rendimiento en los cambios importantes de la provisión de asistencia, con independencia de que esté estimulada por los esfuerzos de la mejora de la calidad u otros factores. La interpretación de las variables debe incluir el uso de métodos que permitan prestar atención tanto a las causas de la variación como a los bancos de prueba u objetivos.

Además, la obtención y documentación de las variables ha de garantizar la privacidad de los pacientes.

5. Las variables deben abordar lo que puede mejorarse. Las variables relacionadas con la calidad deben prestar atención a los aspectos mejorables en los que los médicos y los sistemas sanitarios pueden influir.

Además de las recomendaciones definidas previamente, la AAP también respalda los principios de la RPR, definidos por la American Academy of Family Physicians⁴⁷ (AAFP):

1. Prestar atención a la mejora de la calidad de la asistencia.
2. Respaldar la relación médico-paciente.
3. Utilizar directrices clínicas basadas en la evidencia.
4. Implicar a los médicos en ejercicio en el diseño del programa.
5. Usar datos fiables, precisos y válidos desde un punto de vista científico.
6. Proporcionar incentivos positivos a los médicos.
7. Ofrecer la participación voluntaria de los médicos.

CONCLUSIÓN

La American Academy of Pediatrics (AAP) y sus miembros se han comprometido a mejorar el sistema de asistencia sanitaria para proporcionar la atención sanitaria de mayor calidad y más segura para lactantes, niños, adolescentes y adultos jóvenes. La determinación de la calidad es necesaria para una mejora continua del sistema de asistencia sanitaria. Como consecuencia, la atención nacional se ha centrado cada vez más en la determinación de la calidad; no obstante, con frecuencia, estos esfuerzos nacionales no han reconocido las necesidades exclusivas de los niños y sus familias. La comunidad pediátrica debe adoptar un papel de liderazgo.

La AAP está siguiendo el ejemplo en la evaluación de las variables relacionadas con la calidad propuestas para la salud y asistencia sanitaria pediátrica desarrollando variables pediátricas en colaboración con las organizaciones nacionales para la calidad de la asistencia sanitaria, supervisando la validez de las variables desarrolladas por otras organizaciones y recomendando el uso apropiado de variables que respalden la mejora de la asistencia sanitaria pediátrica. Estas actividades se reforzan a medida que la AAP continúa desarrollando directrices de práctica clínica pediátrica basadas en la evidencia y participa con la industria de HCE y los grupos de titulación para facilitar la obtención de los datos de la calidad. La AAP recomendará el uso de datos de evaluación pediátrica, incluido su uso en la documentación pública cuando los datos se basen en variables pediátricas validadas elaboradas apropiadamente para la mejora de

**Steering Committee on Quality and Management and Committee on Practice and Ambulatory Medicine.
Principios para el desarrollo y el uso de variables para evaluar la calidad**

la calidad de la asistencia sanitaria pediátrica y los centros de salud pediátricos.

En asociación con la Alliance for Pediatric Quality y otras organizaciones, la AAP hará esfuerzos para garantizar que se usan parámetros para valorar la calidad con el objetivo de acelerar los cambios de asistencia que den lugar a una mejora perceptible de la salud y de los resultados para los niños y sus familias.

COMMITTEE ON QUALITY IMPROVEMENT AND MANAGEMENT, 2006-2007

*Elizabeth Susan Hodgson, MD, Presidenta
Gordon B. Glade, MD

Norman Harbaugh, Jr, MD

Thomas K. McInerny, MD

Marlene R. Miller, MD, MSc

Richard N. Shiffman, MD, MCIS

Xavier D. Sevilla, MD

*Lisa Simpson, MB, BCh, MPH

Glenn S. Takata, MD

COORDINADORES

*Carole M. Lannon, MD, MPH

Gregg C. Lund, DO

Council on Clinical Information Technology

Virginia A. Moyer, MD, MPH

Daniel R. Neuspel, MD, MPH

Section on Epidemiology

Denise Dougherty, PhD

Agency for Healthcare Research and Quality

Ellen Schwalenstocker, PhD, MBA

National Association of Children's Hospitals and Related Institutions

PERSONAL

Junelle P. Speller

COMMITTEE ON PRACTICE AND AMBULATORY MEDICINE, 2006-2007

Robert D. Walker, MD, Presidente
Edward S. Curry, MD

Lawrence Hammer, MD

Allen Harlor, Jr, MD

James Laughlin, MD

Andrea Leeds, MD

COORDINADORES

Adrienne Antink

Medical Group Management Association

A. Todd Davis, MD

Ambulatory Pediatric Association

Winston Price, MD

National Medical Association

PERSONAL

Heather Fitzpatrick, MPH

*Autores principales

BIBLIOGRAFÍA

- Leatherman S, McCarthy D. Quality of health care for children and adolescents: A chartbook. Nueva York, NY: Commonwealth Fund; 2004.
- Agency for Healthcare Research and Quality. National Health-care Disparities Report, 2005. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2006 [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.ahrq.gov/qual/nhdr05/nhdr05.htm
- Agency for Healthcare Research and Quality. National Healthcare Quality Report, 2005. Rockville, MD: Agency

for Healthcare Research and Quality; 2006 [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.ahrq.gov/qual/nhqr05/nhqr05.htm

- Leape LL, Park RE, Solomon DH, Chassin MR, Kosecoff J, Brook RH. Does inappropriate use explain small-area variations in the use of health care services? *JAMA*. 1990; 263(5):669-72.
- McGlynn EA, Asch SM, Adams J, et al. The quality of health care delivered to adults in the United States. *N Engl J Med*. 2003;348(26):2635-45.
- Mangione-Smith R, DeCristofaro AH, Setodji CM, et al. The quality of ambulatory care delivered to children in the United States. *N Engl J Med*. 2007;357(15):1515-23.
- Bordley WC, Margolis PA, Lannon CM. The delivery of immunizations and other preventive services in private practices. *Pediatrics*. 1996;97(4):467-73.
- Perrin JM, Homer CJ, Berwick DM, Woolf AD, Freeman JL, Wennberg JE. Variations in rates of hospitalization of children in three urban communities. *N Engl J Med*. 1989; 320(18):1183-7.
- Institute of Medicine, Committee to Design a Strategy for Quality Review and Assurance in Medicare. Medicare: A strategy for quality assurance, volume I. Lohr KN, editor. Washington, DC: National Academies Press; 1990.
- Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mem Fund Q*. 1966;44(3 suppl):166-206.
- Donabedian A. The definition of quality and approaches to its assessment. Ann Arbor, MI: Health Administrative Press; 1980.
- Agency for Healthcare Research and Quality. Management of chronic asthma: Summary. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2001. Evidence report/technology assessment 44; AHRQ publication 01-E043 [consultado octubre 2/11/2006]. Disponible en: www.ahrq.gov/clinic/epcsums/asthmasum.htm
- Institute of Medicine, Committee on the National Quality Report on Health Care Delivery. Envisioning the National Quality Report. Hurtado MP, Swift EK, Corrigan JM, editores. Washington, DC: National Academies Press; 2001.
- Institute of Medicine, Committee on Quality Health Care in America. Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Washington, DC: National Academies Press; 2001.
- Shafer MA, Tebb KP, Pantell RH, et al. Effect of clinical practice improvement intervention on chlamydial screening among adolescent girls. *JAMA*. 2002;288(22):2846-52.
- Cloutier MM, Hall CB, Wakefield DB, Bailit H. Use of asthma guidelines by primary care providers to reduce hospitalization and emergency department visits in poor, minority, urban children. *J Pediatr*. 2005;146(5):591-7.
- Lozano P, Finkelstein JA, Carey VJ, et al. A multisite randomized trial of the effects of physician education and organizational change in chronic-asthma care: health outcomes of the Pediatric Asthma Care Patient Outcomes Research Team II Study. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004; 158(9):875-83.
- Agency for Healthcare Quality and Research. Closing the quality gap: A critical analysis of quality improvement strategies: Volume 5 – Asthma care. Rockville, MD: Agency for Healthcare Quality and Research; 2007 [consultado 18/12/2007]. Disponible en: www.ahrq.gov/clinic/tp/asthmagapt.htm
- Agency for Healthcare Research and Quality. Research on child and adolescent health: new starts [consultado 3/7/2007]. Disponible en: www.ahrq.gov/research/childr05.htm
- McGlynn EA, Malin JL. Selecting national goals and core measures of cancer care quality (Background paper #2). Bethesda, MD: National Cancer Institute; 2002 [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.qualityforum.org/pdf/cancer/cancer_meeting_paper2.pdf
- Ransom SB, Joshi MS, Nash DB, editores. The healthcare quality book: Vision, strategy, and tools. Ann Arbor, MI: Health Administration Press; 2004.
- American Medical Association. Physician Consortium for Performance Improvement [consultado 2/11/2006]. Disponible en: <http://physicianconsortium.org>

**Steering Committee on Quality and Management and Committee on Practice and Ambulatory Medicine.
Principios para el desarrollo y el uso de variables para evaluar la calidad**

23. National Quality Forum [consultado 2/11/2006]. Disponible en: <http://qualityforum.org>
24. Ambulatory Care Quality Alliance [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.aqaalliance.org
25. Ambulatory Care Quality Alliance. AQA-HQA collaboration: Quality Alliance Steering Committee [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.aqaalliance.org/aqahqacollaboration.htm
26. Felt-Lisk S, Gimm G, Peterson S. Making pay-for-performance work in Medicaid: P4P programs for providers who serve lowincome patients face special challenges. *Health Aff* (Millwood). 2007;26(4):w516-27.
27. Rosenthal MB, Frank RG, Li Z, Epstein AM. Early experience with pay-for-performance: from concept to practice. *JAMA*. 2005;294(14):1788-93.
28. Centers for Medicare and Medicaid Services. SCHIP annual reports [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.cms.hhs.gov/NationalSCHIPPolicy/06_SCHIPAnnualReports.aspx
29. Child and Adolescent Health Measurement Initiative [consultado 26/10/2006]. Disponible en: www.cahmi.org
30. Child and Adolescent Health Initiative. Data Resource Center for Child and Adolescent Health [consultado 18/12/2007]. Disponible en: www.childhealthdata.org
31. Pedi-QS. Resource Center for the Pediatric Data Quality Systems (Pedi-QS) Collaborative Measures Workgroup [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.pediqs.com/index.html
32. National Committee for Quality Assurance [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.ncqa.org
33. Agency for Healthcare Research and Quality. Pediatric quality indicators overview. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2006 [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.qualityindicators.ahrq.gov/pdi_overview.htm
34. Alliance for Pediatric Quality [consultado 3/7/2007]. Disponible en: www.kidsquality.org
35. American Board of Pediatrics [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.abp.org
36. American Board of Internal Medicine. Health plans recognizing maintenance of certification [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.abim.org/moc/healthcare/healthplans/default.aspx
37. American Board of Internal Medicine. About maintenance of certification [consultado 26/10/2006]. Disponible en: www.abim.org/moc/mocsepp.aspx
38. Classen DC, Kuhl J, Rosenbloom ST, Spooner SA. Alliance for pediatric quality white paper: impacting pediatric quality improvement through data standards [consultado 3/7/2007]. Disponible en: http://dev.kidsquality.org/download.aspx?t_d&id_12
39. Certification Commission for Healthcare Information Technology [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.cchit.org
40. National Research Council and Institute of Medicine, Board on Children, Youth, and Families. Children's health, the Nation's wealth. Washington, DC: Institute of Medicine; 2004.
41. Beal AC, Co JP, Dougherty D, et al. Quality measures for children's health care. *Pediatrics*. 2004;113(1 pt 2):199-209.
42. Riley A. Evidence that school-age children can self-report on their health. *Ambul Pediatr*. 2004;4(4 suppl):371-6.
43. Agency for Healthcare Research and Quality. Child health care quality toolbox: established child health care quality measures. CAHPS: Consumer Assessment of Health Plans. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2006 [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.ahrq.gov/ctoolbx/measure2.htm
44. Federal Interagency Forum on Child and Family Statistics. Racial and ethnic composition: figure POP3 – percentage of US children ages 0-17 by race and Hispanic origin, 1980-2004 and projected 2005-2020. En: America's children in brief: key national indicators of well-being, 2006 [consultado 2/11/2006]. Disponible en: <http://childstats.gov/americanchildren06/pop3.asp>
45. Federal Interagency Forum on Child and Family Statistics. Child poverty and family income: indicator ECON1.A – percentage of related children ages 0-17 living in poverty by family structure, 1980-2004. En: America's children in brief: key national indicators of well-being, 2006 [consultado 2/11/2006]. Disponible en: <http://childstats.gov/americanchildren06/eco1.asp>
46. Proctor BD, Dalaker J. Poverty in the United States: 2002. En: Current population reports: Consumer income. Washington, DC: US Census Bureau; 2003 [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.census.gov/prod/2003pubs/p60222.pdf
47. American Academy of Family Physicians. Pay-for-performance. Leawood, KS: American Academy of Family Physicians; 2006 [consultado 2/11/2006]. Disponible en: www.aafp.org/x30307.xml