

Evaluation and Quality Improvement in Genetics: Applications and Resources

NYMAC Annual Meeting

Melissa Raspa, PhD

Oksana Kutsa, MS



Evaluación y Mejora de la Calidad en la Genética: Aplicaciones y Recursos

Reunión anual de NYMAC

Financial Disclosure

Melissa Raspa, PhD
Oksana Kutsa

Do not have any relevant disclosures.

Poll Question 1

How familiar are you with approaches to quality improvement?

- Not at all
- A little
- Somewhat
- Very
- Expert

Pregunta de encuesta 1

¿Qué tan familiarizado está con los enfoques para mejorar la calidad?

- Nada
- Algo
- Un poco
- Muy

Poll Question 2

Have you used any quality improvement approaches in your work?

- Yes
- No
- Unsure

Pregunta de encuesta 2

¿Ha utilizado algún enfoque de mejora de calidad en su trabajo?

- Sí
- No
- No estoy seguro

Overview of Evaluation and Quality Improvement

- Quality improvement
- Continuous quality improvement
- Quality control
- Quality assurance
- Process improvement
- Process evaluation
- Program evaluation
- Implementation science



Descripción general de la evaluación y la mejora de calidad

- Mejora de calidad
- Mejora continua de calidad
- Control de calidad
- Seguro de calidad
- Mejoramiento de procesos
- Evaluación de procesos
- Programa de Evaluación
- Ciencia de implementación

What is Quality Improvement?

- Quality Improvement consists of “systematic and continuous actions that lead to measurable improvement in health care services and the health status of targeted patient groups.”

-US Department of Health and Human Services

- Quality Improvement is:
 - Systems focused
 - Uses proactive approach
 - Fallibility Recognized
 - Teamwork
 - Errors seen as opportunities for learning

¿Qué es la mejora de calidad?

- La mejora de calidad consiste en “acciones sistemáticas y continuas que conducen a una mejora medible en los servicios de servicios médicos y el estado de salud de grupos específicos de pacientes”.

-Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU

La mejora de calidad es:

- Centrada en sistemas
- Utiliza un enfoque proactivo
- Utiliza falibilidad reconocida
- Trabaja en equipo
- Ve errores identificados como oportunidades de aprendizaje

Why is quality improvement useful in work around genetics?

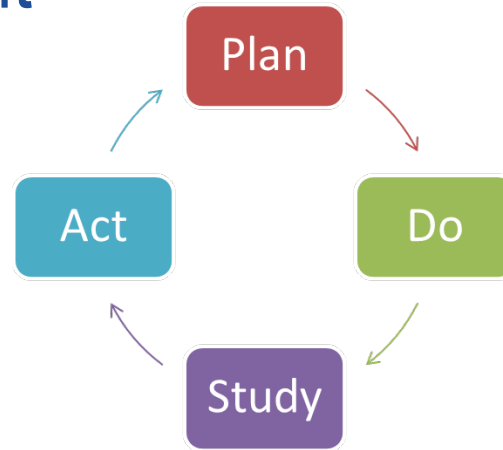
Chat Question

Pregunta para chat

¿Por qué es útil la mejora de calidad en el entorno del trabajo en genética?

The PDSA Cycle and Key Steps in Quality Improvement

- **PLAN:** What are we trying to accomplish? What change can we make that will result in improvement?
- **DO:** How is the implementation of the plan going?
- **STUDY:** Did the plan result in improvement?
- **ACT:** What changes should be made to improve the plan?



El ciclo PDSA y los pasos clave en mejorar la calidad

- **PLAN:** ¿Qué estamos tratando de lograr? ¿Qué cambio podemos hacer que resulte en mejora?
- **DO:** ¿Cómo va la implementación del plan?
- **ESTUDIO:** ¿Resultó el plan de mejora?
- **ACT:** ¿Qué cambios se deben hacer para mejorar el plan?

Steps in PDSA Cycle: **PLAN**

- **Step 1: Create a team and determine area of focus**
 - Identify organizations and people who will be involved
 - Brainstorm areas needing improvement or gaps in system
 - Review existing data and **conduct a root cause analysis**
 - Select target of improvement
 - Develop SMART objectives
 - Specific, Measurable, Achievable, Relevant, and Time-bound

Pasos en el Ciclo PDSA: **PLAN**

- **Paso 1: Cree un equipo y determine el área de enfoque**
 - Identificar organizaciones y personas que participarán
 - Discutir ideas sobre áreas que necesitan mejoras o brechas en el sistema
 - Revise los datos existentes y realice un **análisis de la causa principal**
 - Seleccionar objetivo de mejora
 - Desarrollar objetivos específicos INTELIGENTES “SMART”(por sus siglas en inglés)- Medible, Alcanzable, Relevante y con límite de tiempo

Steps in PDSA Cycle: Root Cause Analysis

- Define the Problem
 - What do you see happening?
 - What problem do you want to solve?

- Assess the Scope of the Problem
 - What proof do you have that the problem exists?
 - How long has the problem existed?
 - What is the impact of the problem?

Pasos en el Ciclo PDSA: Análisis de la causa principal

- Define el problema
 - ¿Qué ves que sucede?
 - ¿Qué problema quieres resolver?

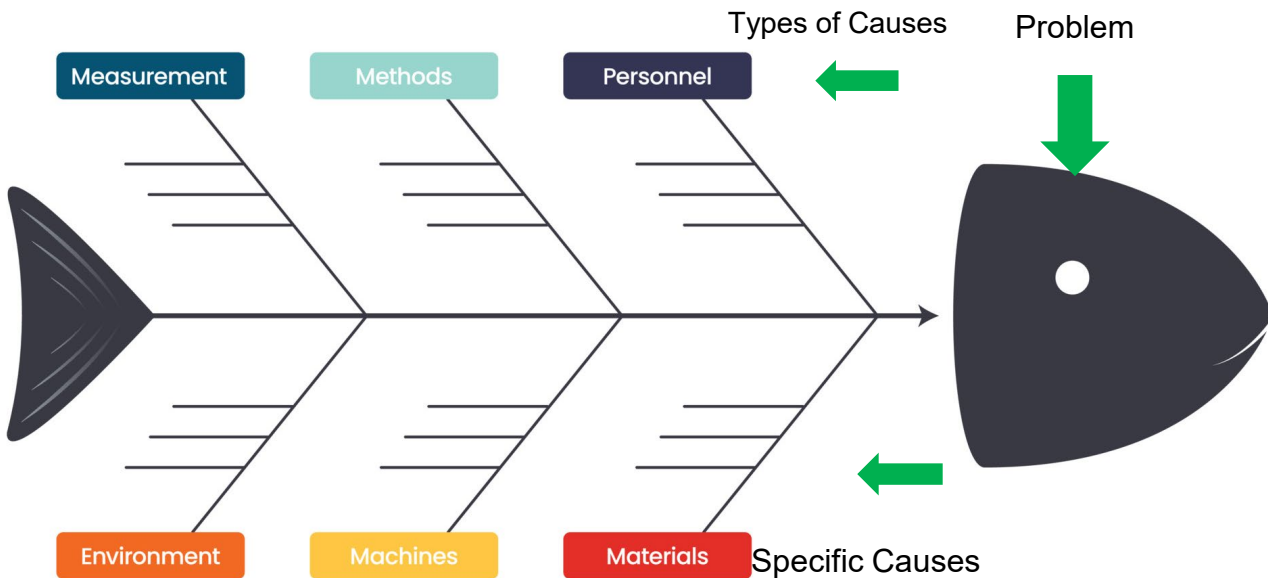
- Evaluar el alcance del problema
 - ¿Qué pruebas tienes de que el problema existe?
 - ¿Cuánto tiempo ha existido el problema?
 - ¿Cuál es el impacto del problema?

Steps in PDSA Cycle: Root Cause Analysis

- Identify Possible Causal Factors
 - Why did the problem occur?
 - What factors allow the problem to occur?
- Identify the Root Cause(s)
 - What is the main cause(s) of the problem?
- Recommend and Implement Solutions
 - What can you do to prevent the problem from happening again?
 - How will the solution be implemented?
 - Who will be responsible for it?

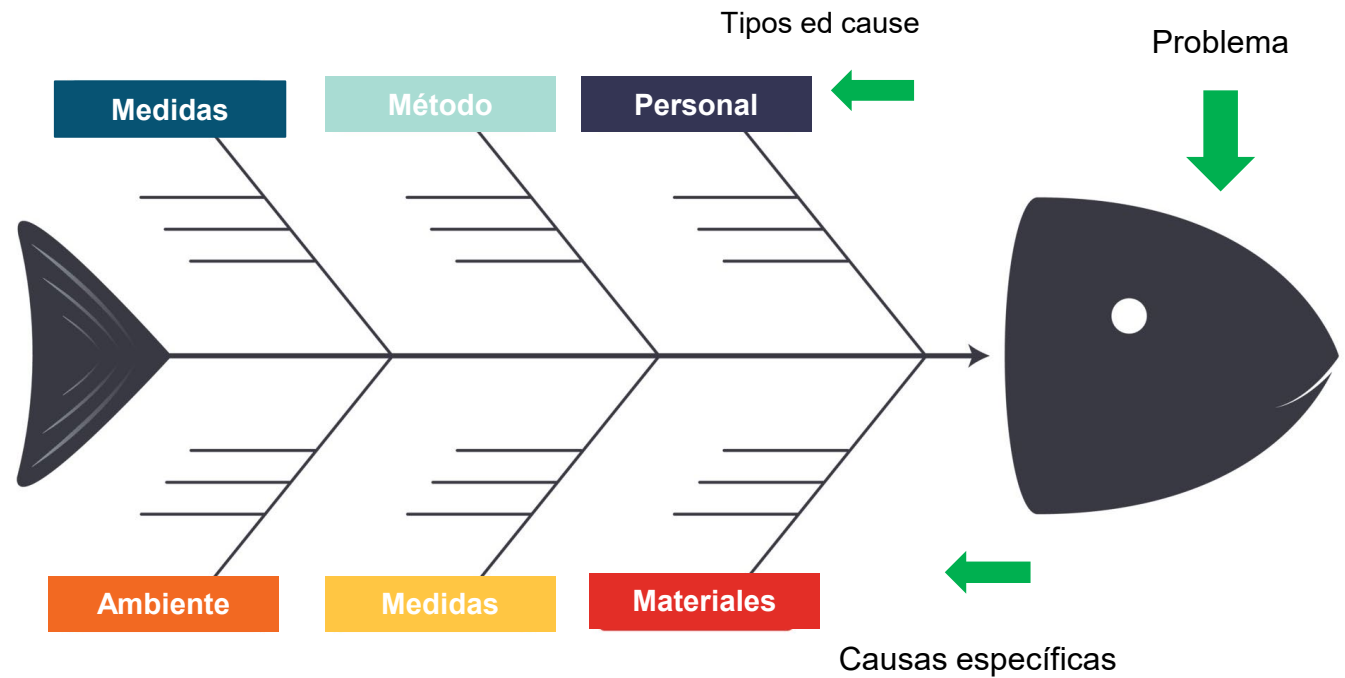
Pasos en el Ciclo PDSA: Análisis de la causa principal

- Identificar posibles factores causales
 - ¿Por qué ocurrió el problema?
 - ¿Qué factores permiten que ocurra el problema?
- Identifique la(s) causa(s) principales
 - ¿Cuál es la(s) causa(s) principal(es) del problema?
- Recomendar e implementar soluciones
 - ¿Qué puedes hacer para evitar que el problema vuelva a ocurrir?
 - ¿Cómo se implementará la solución? ¿Quién será el responsable de ello?

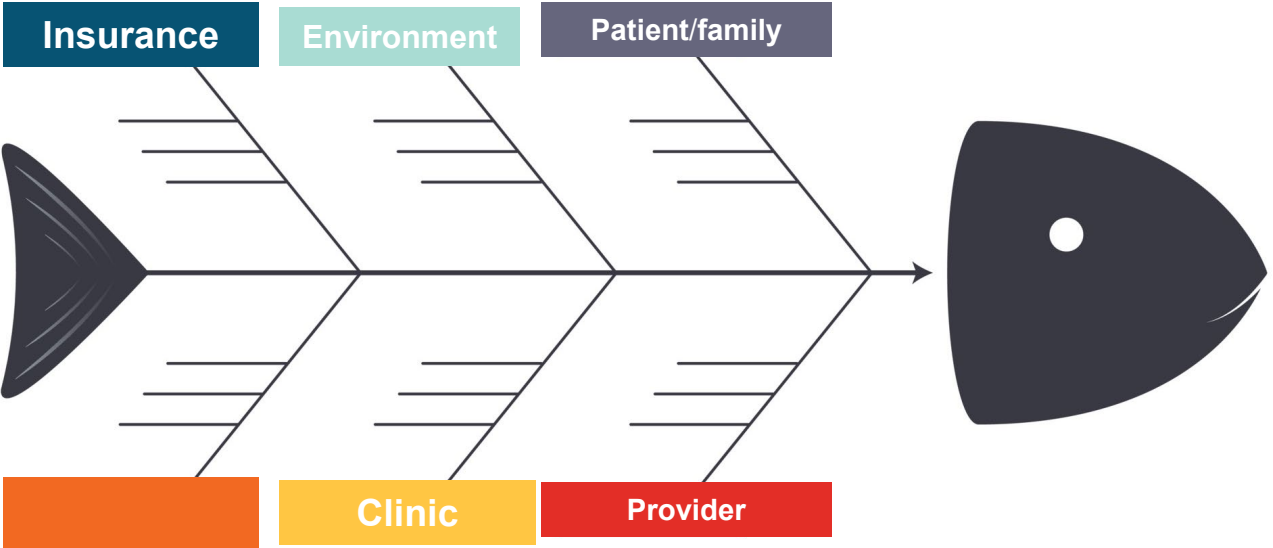


Root Cause Analysis Method: Fishbone Diagram

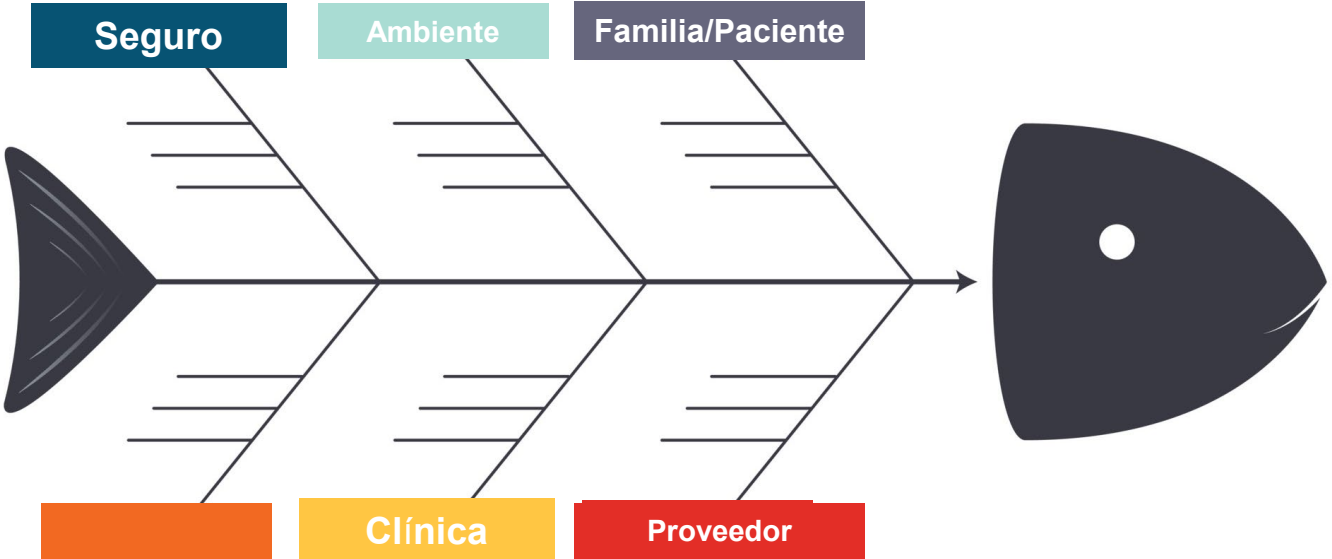
Método de análisis de la causa principal: Diagrama de espina de pescado



Root Cause Analysis Method: Missed Genetic Appointments



Método de análisis de la causa principal: Citas genéticas perdidas



Source: vecteezy.com

Fishbone Diagram: Small Group Activity

- In break out rooms, work with your team to complete the fishbone diagram.
 - Elect one person to be the notetaker and another person to report out when you return to the large group.
- Brainstorm potential causes of missed appointments, including
 - Family/patient
 - Provider
 - Clinic
 - Environment
 - Insurance
- Once you write down the causes, review with your team to see if anything is missing and circle the causes that are of top priority.
 - Do you have any biases that may influence your root cause analysis?

Diagrama de Fishbone : Actividad en grupos pequeños

- En salas de descanso, trabaje con su equipo para completar el diagrama de espina de pescado.
 - Elija a una persona para que tome notas y a otra persona para que informe cuando regrese al grupo grande.
- Haga una lluvia de ideas sobre las posibles causas de las citas perdidas, que incluyen:
 - Familia/paciente
 - Proveedor
 - Clínica
 - Ambiente
 - Seguro
- Una vez que anote las causas, revise con su equipo para ver si falta algo y encierre en un círculo las causas que son de máxima prioridad.
 - ¿Tiene algún sesgo que pueda influir en su análisis de causa raíz?

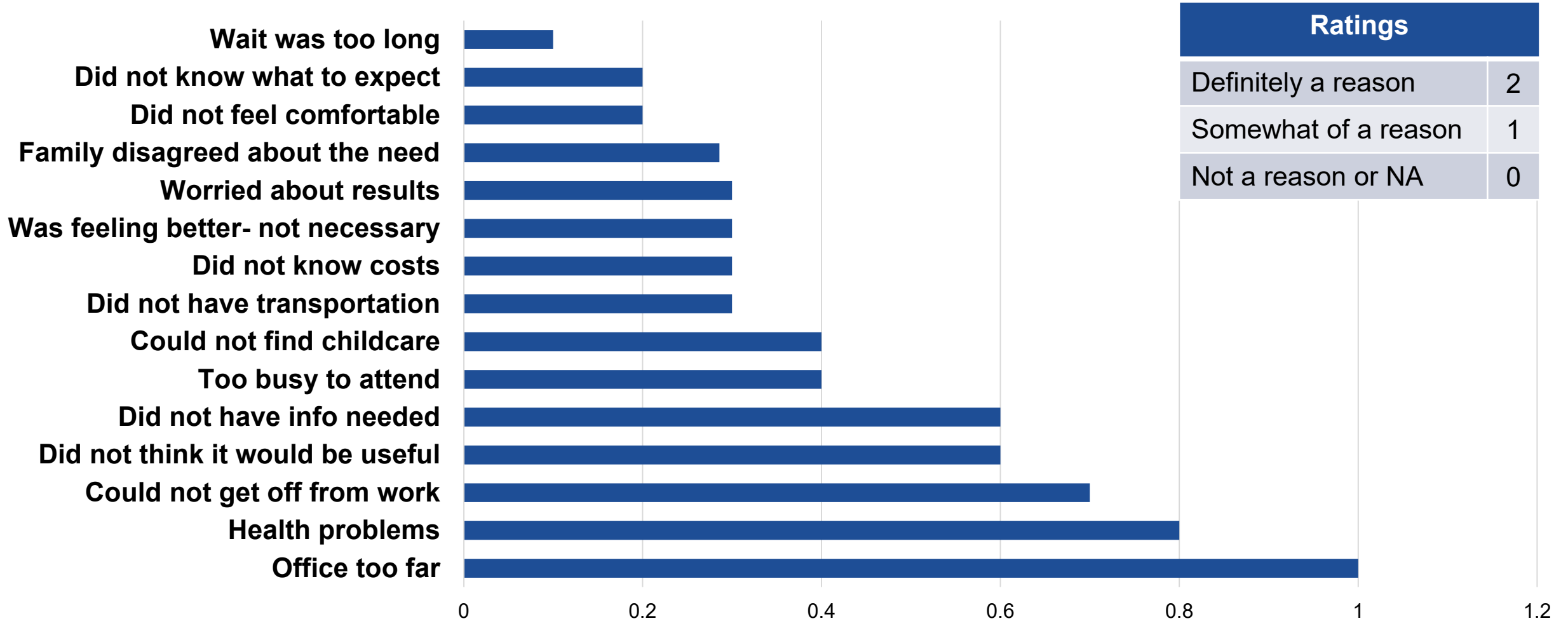
Fishbone Diagram: Report Out

- Family/patient causes
- Provider causes
 - Referring provider
 - Genetics provider
- Clinic causes
- Environment causes
- Insurance causes
- Other causes

Diagrama de Fishbone : Informe de salida

- Causas familiares/paciente
- Causas del proveedor
- Proveedor de referencia
- Proveedor de genética
- Causas clínicas
- Causas ambientales
- Causas del Seguro
- Otras causas

Our Findings: Why patients miss, cancel or not schedule genetic appointments?



Nuestros hallazgos: ¿Por qué los pacientes pierden, cancelan o no programan citas genéticas?

Steps in PDSA Cycle: **PLAN**

Step 2: Create an improvement plan

- Outline SMART objectives: Specific, Measurable, Achievable, Relevant, Time-bound
- Identify activities
- List responsible people
- Note resources needed
- Include data collection measures
- Start SMALL and then SCALE-UP

SPECIFIC	Who and what?
MEASURABLE	By how much?
ACHIEVABLE	How?
RELEVANT	Why?
TIME-BOUND	When?

Pasos en el Ciclo PDSA: **PLAN**

Paso 2: Crear un plan de mejora

- Resuma los objetivos SMART: Específicos, Medibles, Alcanzables, Relevantes, Con límite de tiempo
- Identificar actividades
- Lista de personas responsables
- Tenga en cuenta los recursos necesarios
Incluir medidas de recopilación de datos
Empieza PEQUEÑO y luego ESCALA

Plan for Decreasing Missed Appointments

SMART Objective	Activities	Responsible Person	Resources Needed	Measure
By July 2023 we will reduce the number of missed appointments in the genetics clinic by 20%	Educate patient/family on reason for genetic appointment	Naomi (scheduler) Dr. Avanti (geneticist) Roberto (genetic counselor)	Staff time Educational flyer	Excel file to track number of missed appointments each week

Types of Measures

- Process versus outcome measures
 - Process assesses what you did
 - Outcome assesses impact of what you did
 - Both provide valuable information
- Examples include
 - Checklist
 - Survey
 - Tracking spreadsheet
 - Observation or assessment

Tipos de Medidas

- Proceso versus medidas de resultado
 - El proceso evalúa lo que hiciste
 - El resultado evalúa el impacto de lo que hiciste
 - Ambos proporcionan información valiosa
- Ejemplos incluyen
 - Lista de Verificación
 - Encuesta
 - Hoja de cálculo de seguimiento
 - Observación o evaluación

Steps in PDSA Cycle: DO

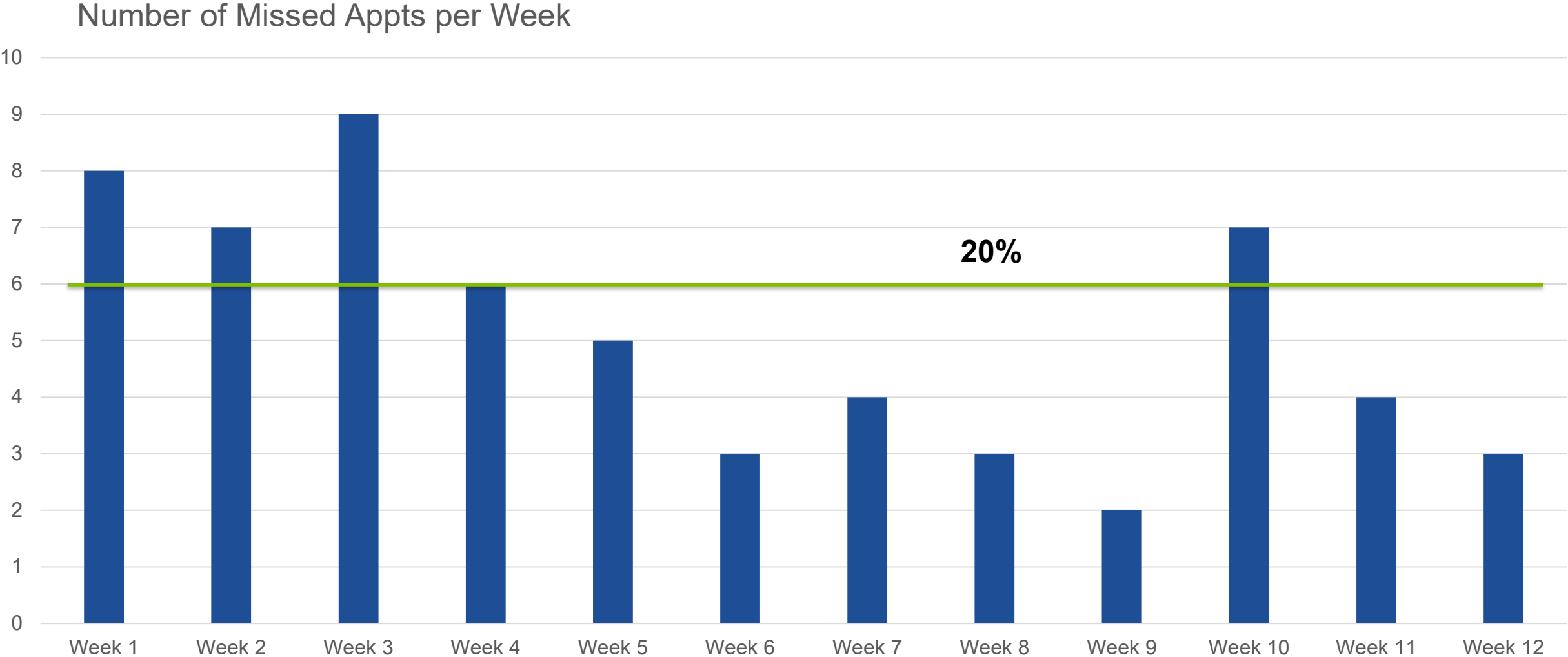
- **Step 3: Implement the improvement plan**
 - Conduct specified activities
 - Collect data as part of implementation
 - Target: 8 to 10 data points
 - Monitor implementation process
 - Did everything go as planned?
 - Were any modifications needed to implement the plan?
 - Note any challenges or successes

Steps in PDSA Cycle: DO

- **Paso 3: Implementar el plan de mejora**
 - Llevar a cabo actividades específicas
 - Recopilar datos como parte de la implementación
 - Objetivo: 8 a 10 puntos de datos
 - Supervisar el proceso de implementación
 - ¿Salió todo según lo planeado?
 - ¿Se necesitaron modificaciones para implementar el plan?
 - Tenga en cuenta cualquier desafío o éxito

Measuring Missed Appointments

Medición de citas perdidas



Steps in PDSA Cycle: **STUDY**

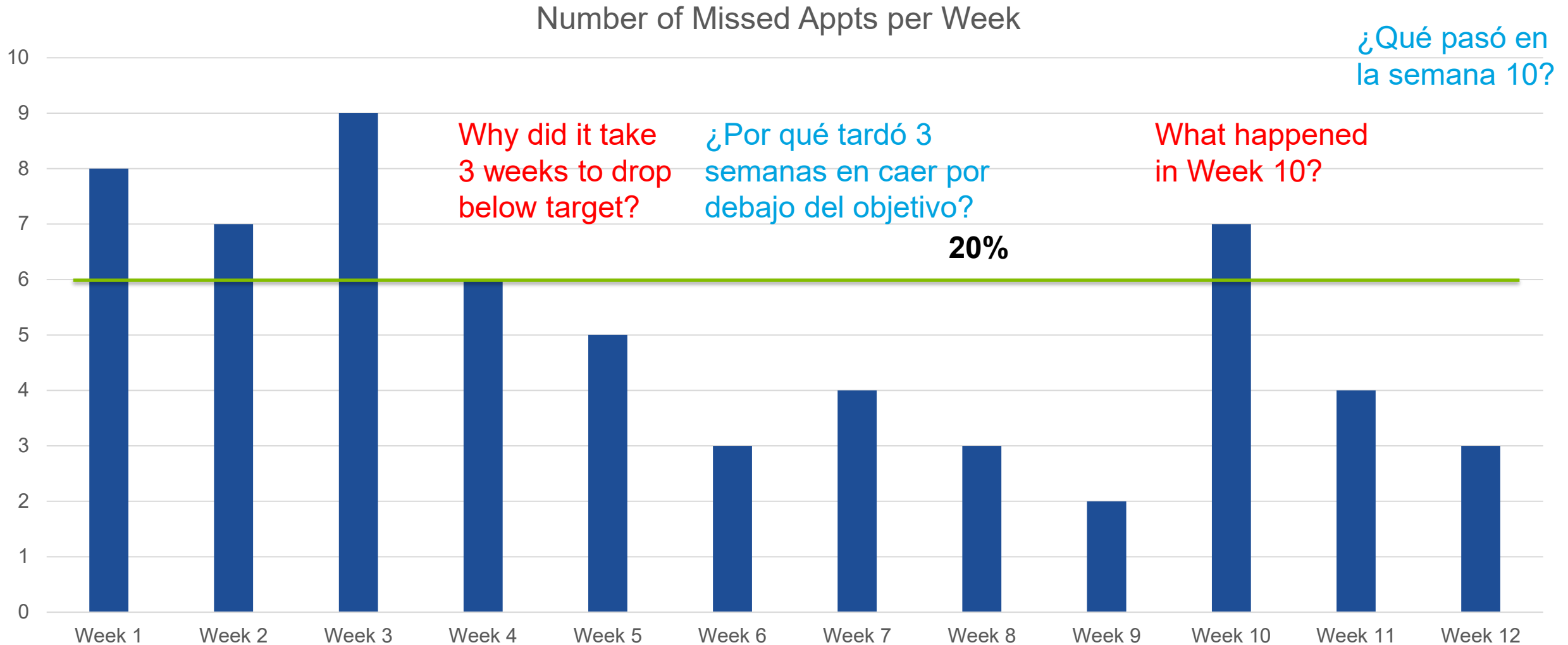
- **Step 4: Study the results of the improvement plan**
 - Analyze and interpret the data
 - Were there any patterns in the data?
 - Did you meet your measurement goal?
 - What did you learn?

Pasos en el Ciclo PDSA: **ESTUDIO**

- **Paso 4: Estudiar los resultados del plan de mejora**
 - Analizar e interpretar los datos.
 - ¿Hubo algún patrón en los datos?
 - ¿Cumplió con su objetivo de medición?
 - ¿Qué aprendiste?

Measuring Missed Appointments

Medición de citas perdidas



Steps in PDSA Cycle: **ACT**

Step 5: Act on results and make changes to improvement plan (as needed)

- What did you conclude from this cycle?
 - **Adopt:** Did it work? Can you scale-up implementation?
 - **Adapt:** If it didn't work, what can you do differently in your next cycle to address that?
 - **Abandon:** What other type of intervention may work better?

Pasos en el Ciclo PDSA: **ACTUAR**

Paso 5: Actúe tomando en cuenta los resultados y realice cambios en el plan de mejora (según sea necesario)

- ¿Qué concluiste de este ciclo?
 - **Adoptar:** ¿Funcionó? ¿Se puede escalar la implementación?
 - **Adapte:** si no funcionó, ¿qué puede hacer de manera diferente en su próximo ciclo para abordar eso?
 - **Abandonar:** ¿Qué otro tipo de intervención puede funcionar mejor?

Common Problems in PDSA

- The outcome was not measurable
- The problem addressed initially was too large
 - Start with small, then scale-up
- The outcome measured was too broad
 - Need to measure specific change, often quickly (i.e., in a few weeks or months)
- Limited information collected on the implementation of the plan
- Challenges with interpreting the data
- Difficulty in making changes to the plan

Problemas comunes en PDSA

- El resultado no fue realmente medible
- El problema abordado inicialmente era demasiado grande
 - Comience con algo pequeño, luego amplíelo
- El resultado medido fue demasiado amplio
- Necesidad de medir un cambio específico, rápidamente (es decir, en unas pocas semanas o meses).
- Información limitada recopilada sobre la implementación del plan
- Desafíos con la interpretación de los datos
- Dificultad para hacer cambios en el plan

Poll Question 3

- What factor is most important in implementing sustained change?
 - Creating a fishbone diagram
 - Designing an innovative intervention
 - Having weekly meetings with partners
 - Plans that included an independent evaluator

Pregunta de encuesta 3

- ¿Qué factor es más importante en la implementación de un cambio sostenido?
 - Crear un diagrama de fishbone
 - Diseñar una intervención innovadora
 - Tener reuniones semanales con los socios
 - Planes que incluyan un evaluador independiente

Keys to Successful PDSA

- It takes a village, but a champion is always helpful
- Think outside the box about possible interventions and where you will get the biggest bang for your buck
- It's OK to fail, as long as you learn from it and change your intervention or methods
 - Don't have a one-and-done mentality, iterative cycles help to refine the intervention
- Small changes can lead to big differences, which result in sustained change

Claves para un PDSA exitoso

- “Se necesita un pueblo, pero un campeón siempre es útil”
- Piense fuera de la caja sobre las posibles intervenciones y dónde obtendrá el mayor beneficio por su dinero
- Está bien fracasar, siempre y cuando aprendas de ello y cambies tu intervención o métodos
- No tenga una mentalidad única y listo, los ciclos iterativos ayudan a refinar la intervención
- Pequeños cambios pueden conducir a grandes diferencias, lo que resulta en un cambio sostenido

Types of CQI Projects

- **Education and awareness**
 - Increase awareness and understanding of genetics of providers, families, and/or individuals by creating, refining, and delivering materials/tools
- **Knowledge**
 - Improve knowledge of providers, families, and/or individuals through training and technical assistance
- **Behavior change**
 - Increase use and implementation of resources by providers, families, and/or individuals

Tipos de Proyectos CQI

- **Educación y conciencia**
 - Aumentar la conciencia y la comprensión en los proveedores de genética, familias y/o individuos mediante la creación, y la entrega de materiales/herramientas
- **Conocimiento**
 - Mejorar el conocimiento de los proveedores, las familias y/o las personas a través de la capacitación y la asistencia técnica.
- **Cambio de comportamiento**
 - Aumentar el uso y la implementación de recursos por parte de proveedores, familias y/o individuos.

Examples of QI Project in Genetics

- Missed appointment project (NYMAC)
 - Educational video about what to expect at genetics appointment
- Home-based genetic testing project (NYMAC)
 - Implementation of reminder system
- Missing family history paperwork project (NYMAC)
 - Implementation of a reminder system
- Education about newborn screening (Heartland)
 - Develop and translate learning module
- Increase access to genetic services for underserved families (NERGN)
 - Use of outreach workers

Ejemplos de Proyecto QI en Genética

- Proyecto de cita perdida (NYMAC)
 - Video educativo sobre qué esperar en la cita de genética
- Proyecto de pruebas genéticas en el hogar (NYMAC)
 - Implementación del sistema de recordatorio
- Proyecto del historial familiar faltante (NYMAC)
 - Implementación de un sistema de recordatorio
- Educación sobre la evaluación de recién nacidos (Heartland)
 - Desarrollar y traducir el módulo de aprendizaje
- Aumentar el acceso a servicios genéticos para familias desatendidas (NERGN)
- Uso de trabajadores de extensión

Examples of Resources for Use in Quality Improvement: Patients/Families and Providers

- Your Genetics Appointment Video (NYMAC)
 - <https://www.youtube.com/watch?v=z7-Yo-QsTPk>
- Journey Through the Diagnosis (Midwest Genetics Collaborative)
 - <https://midwestgenetics.org/wp-content/uploads/Journey-Through-Diagnosis-Guide.pdf>
- *Learn the Signs. Act Early.* Referral Guide (CDC and AAP)
 - Family-friendly: <https://bit.ly/3TBxepQ>
 - Clinician: <https://bit.ly/3JZz5BA>
- Approach to Genetic Diagnosis in Developmental Delay
 - <https://bit.ly/3n3lter>

Ejemplos de recursos para usar en la mejora de la calidad: pacientes/familias y proveedores

- Video de su cita de genética (NYMAC)
 - <https://www.youtube.com/watch?v=z7-Yo-QsTPk>
- Viaje a través del diagnóstico (Colaboración de genética del medio oeste)
 - <https://midwestgenetics.org/wp-content/uploads/Journey-Through-Diagnosis-Guide.pdf>
- *Aprende los Signos. Actúe temprano. Guía de referencia (CDC y AAP)*
 - Family-friendly: <https://bit.ly/3TBxepQ>
 - Clinician: <https://bit.ly/3JZz5BA>
- Aproximación al diagnóstico genético en el retraso del desarrollo
 - <https://bit.ly/3n3lter>

NYMAC EGGMIO Evaluation and Quality Improvement Work

- **Goal:** To increase access to genetic services in Puerto Rico and the U.S. Virgin Islands

Goal 1. Create local teams to plan and implement telemedicine and professional education programs

Meta 1. Crear equipos locales para planificar e implementar programas de telemedicina y educación profesional

Goal 2. Support intercultural and interprofessional education and collaboration between territories and the continental states

Meta 2. Apoyar la educación intercultural e interprofesional y la colaboración entre los territorios y los estados continentales

Goal 3. Design a culturally effective model for telegenetics for families

Objetivo 3. Diseñar un modelo culturalmente efectivo de telegenética para familias

NYMAC EGGMIO Trabajo de Evaluación y Mejora de Calidad

Meta: Aumentar el acceso a los servicios genéticos en Puerto Rico y las Islas Vírgenes de los EE. UU.

Creating Strong Local Teams: 360 Engagement Assessment

- Developed by the Research Action for Health Network (REACHnet) Clinical Research Network
- Explores satisfaction with roles, influence on decisions, and engagement in teamwork
- The assessment will be administered twice/year with NYMAC PR team
- Creating of strong local teams → commitment to implementing and expanding genetic services in PR → increased access of genetic service in PR

Creating Strong Local Teams: 360 Engagement Assessment

- Desarrollado por la Red de Investigación Clínica “Research Action for Health Network” (REACHnet)
- Explora la satisfacción con los roles, la influencia en las decisiones y la participación en el trabajo en equipo.
- La evaluación se administrará dos veces al año con el equipo de relaciones públicas de NYMAC
- Creación de equipos locales fuertes → compromiso para implementar y expandir los servicios genéticos en PR → mayor acceso al servicio genético en PR

360 Engagement Assessment: Baseline Data

Evaluación de compromiso 360: datos de referencia

Table 1: 360 Survey Participant Demographics

NYMAC Role (select all that apply)	N=16	%
Member of the healthcare provider community	3	18.8%
Member of academia (professor, researcher)	4	25.0%
Representatives of the department of health	2	12.5%
Advocate for patients and families	4	25.0%
Patient or family member	3	18.8%
NYMAC staff member	3	18.8%
Other interested parties	3	18.8%
Location		
Georgia (GA)	1	6.2%
Maryland (MD)	1	6.2%
Michigan (MI)	1	6.2%
New Jersey (NJ)	1	6.2%
New York (NY)	2	12.5%
Puerto Rico (PR)	10	62.5%
Time with NYMAC		
1-2 years	8	50.0%
3-6 months	2	12.5%
6-12 months	4	25.0%
Less than 3 months	1	6.2%
More than 2 years	1	6.2%

Assessed Domains: satisfaction and understanding of roles, influence on team decisions, satisfaction with engagement in teamwork, understanding of NYMAC's goals in PR, and trust within the PR NYMAC team

Dominios evaluados: satisfacción y comprensión de los roles, influencia en las decisiones del equipo, satisfacción con la participación en el trabajo en equipo, comprensión de los objetivos de NYMAC en relaciones públicas y confianza dentro del equipo de relaciones públicas de NYMAC

360 Engagement Assessment Data Summary

- **Assessed Domains:** satisfaction and understanding of roles, influence on team decisions, satisfaction with engagement in teamwork, understanding of NYMAC's goals in PR, and trust within the PR NYMAC team
 - **62.5%** of survey participants reported having a **clear understanding of their PR NYMAC roles**
 - **56.2%** of reported feeling **successful in their roles PR NYMAC roles**
 - Across all survey respondents, **between 62.3% and 99.9% identified NYMAC stakeholders as being very or extremely influential in decisions related to NYMAC work in Puerto Rico**
 - **37.5%** of respondents reported that **advocates and patient or family members** should have **MORE influence on the team's decisions**

Resumen de datos de evaluación de compromiso 360

- **Dominios evaluados:** satisfacción y comprensión de los roles, influencia en las decisiones del equipo, satisfacción con la participación en el trabajo en equipo, comprensión de los objetivos de NYMAC en relaciones públicas y confianza dentro del equipo de relaciones públicas de NYMAC.
 - El **62.5%** de los participantes de la encuesta informaron tener una **comprensión clara de sus funciones de relaciones públicas de NYMAC.**
 - 56.2% de los encuestados reportaron sentirse **exitosos en sus roles en el equipo de PR-NYMAC.**
 - Entre todos los encuestados, **el 62.3 % y el 99.9 % identificaron a las partes interesadas de NYMAC como muy o extremadamente influyentes en las decisiones relacionadas con el trabajo de NYMAC en Puerto Rico.**
 - El **37.5 %** de los encuestados informó que los **defensores y los pacientes o familiares** deberían tener **MÁS influencia en las decisiones del equipo.**

360 Engagement Assessment Data Summary

- **Assessed Domains:** satisfaction and understanding of roles, influence on team decisions, satisfaction with engagement in teamwork, understanding of NYMAC's goals in PR, and trust within the PR NYMAC team
 - Over **60%** of respondents reported that **all stakeholders were engaged moderately well as equal members** of the Puerto Rico NYMAC team.
 - **High levels of trust** were reported among all team members, with a mean trust score of **8.59 (1–10-point scale)**
 - **81.2%** of survey respondents had a **high or moderate level** of understanding of NYMAC's goals in PR

Resumen de datos de evaluación de compromiso 360

- **Dominios evaluados:** satisfacción y comprensión de los roles, influencia en las decisiones del equipo, satisfacción con la participación en el trabajo en equipo, comprensión de los objetivos de NYMAC en relaciones públicas y confianza dentro del equipo de relaciones públicas de NYMAC
 - Más del **60%** de los encuestados informaron que todas las **partes interesadas participaron moderadamente bien como miembros iguales** del equipo de NYMAC de Puerto Rico.
 - Se informaron **altos niveles de confianza** entre todos los miembros del equipo, con una puntuación media de confianza de 8.59 (escala de 1 a 10 puntos)El 81.2% de los encuestados tenían un nivel alto o moderado de comprensión de las metas de NYMAC en PR

Opportunities for Quality Improvement Activities

- Influence of team members
 - How to increase influence of advocates and patient and family members in NYMAC work in PR?
- Understanding of NYMAC goals, and engagement of team members
 - How to increase understanding of NYMAC goals in PR among team members and how to help team members feel more successful and engaged?

Oportunidades para las actividades de mejora de la calidad

- Influencia de los miembros del equipo
 - ¿Cómo aumentar la influencia de los defensores, pacientes y familiares en el trabajo de NYMAC en PR?
- Comprensión de los objetivos de NYMAC y participación de los miembros del equipo
 - ¿Cómo aumentar la comprensión de los objetivos de NYMAC en relaciones públicas entre los miembros del equipo y cómo ayudar a los miembros a sentirse más exitosos y comprometidos?

Quality Improvement and Evaluation Resources

- PhenX Toolkit
 - <https://www.phenxtoolkit.org/>
- PHF Quality Improvement in Public Health
 - http://www.phf.org/focusareas/qualityimprovement/Pages/Quality_Improvement.aspx
- Logic Modeling
 - <https://www.cdc.gov/evaluation/logicmodels/index.htm>
- SMART Objectives
 - https://www.cdc.gov/dhdsp/evaluation_resources/guides/writing-smart-objectives.htm

Recursos de evaluación y mejora de la calidad

- Kit de herramientas PhenX
 - <https://www.phenxtoolkit.org/>
- Mejora de la calidad de PHF en salud pública
 - http://www.phf.org/focusareas/qualityimprovement/Pages/Quality_Improvement.aspx
- Modelo Lógico
 - <https://www.cdc.gov/evaluation/logicmodels/index.htm>
- Objetivos con el diseño Inteligente SMART
 - https://www.cdc.gov/dhdsp/evaluation_resources/guides/writing-smart-objectives.htm



Questions?

¿Preguntas?

Melissa Raspa: mraspa@rti.org
Oksana Kutsa: okutsa@rti.org