

Medición de los resultados de pacientes

16 de mayo de 2024

MEDICIÓN DE LOS RESULTADOS DE VALOR PARA EL Y LA PACIENTE



Medición de los resultados de valor para pacientes

Por qué y cómo medir resultados de pacientes

Como incluir el reto de la medición de los resultados

Ejemplos internacionales

Ideas a considerar-¿Qué podemos hacer en España?

Preguntas y discusión



Por qué y cómo medir resultados de pacientes



Preguntas claves

Salud basada en valor ("VBHC" en inglés)

- ¿Por qué lo necesitamos?
 - ¿Qué es?
 - ¿De dónde viene?
-

Resultados más importantes para los pacientes

- ¿Qué es?
- ¿Por qué necesitamos medir los resultados?
- ¿Cómo lo hacemos?



Crisis de valor

Crisis de
"propósito"

Crisis de
evidencias

3Crisis
en la salud



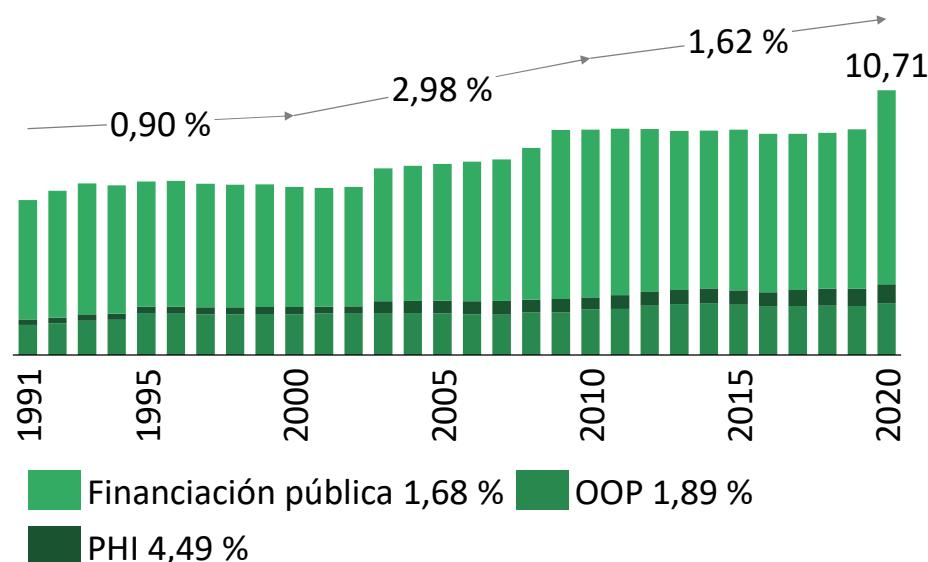


Reto: difícil de pagar por la innovación relevante



Los gastos de salud están aumentar...

Gastos sanitarios (% del PIB)

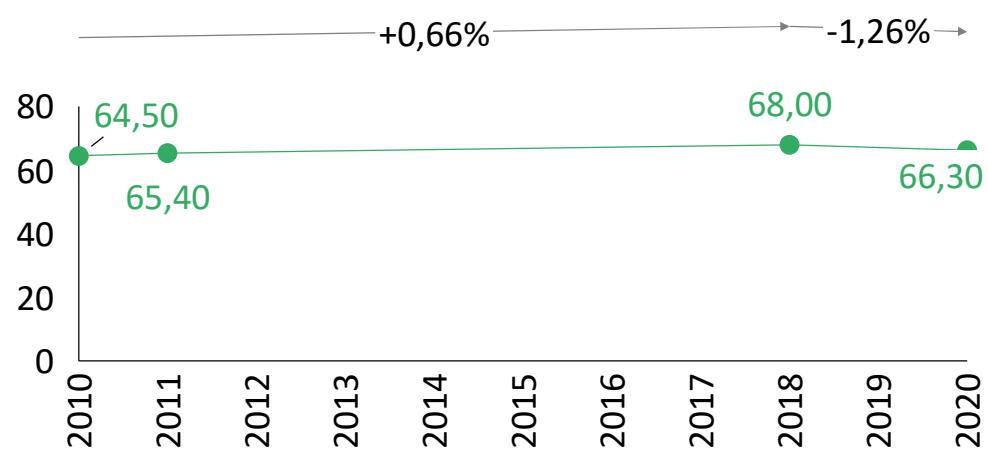


Fuente: OCDE; Eurostat

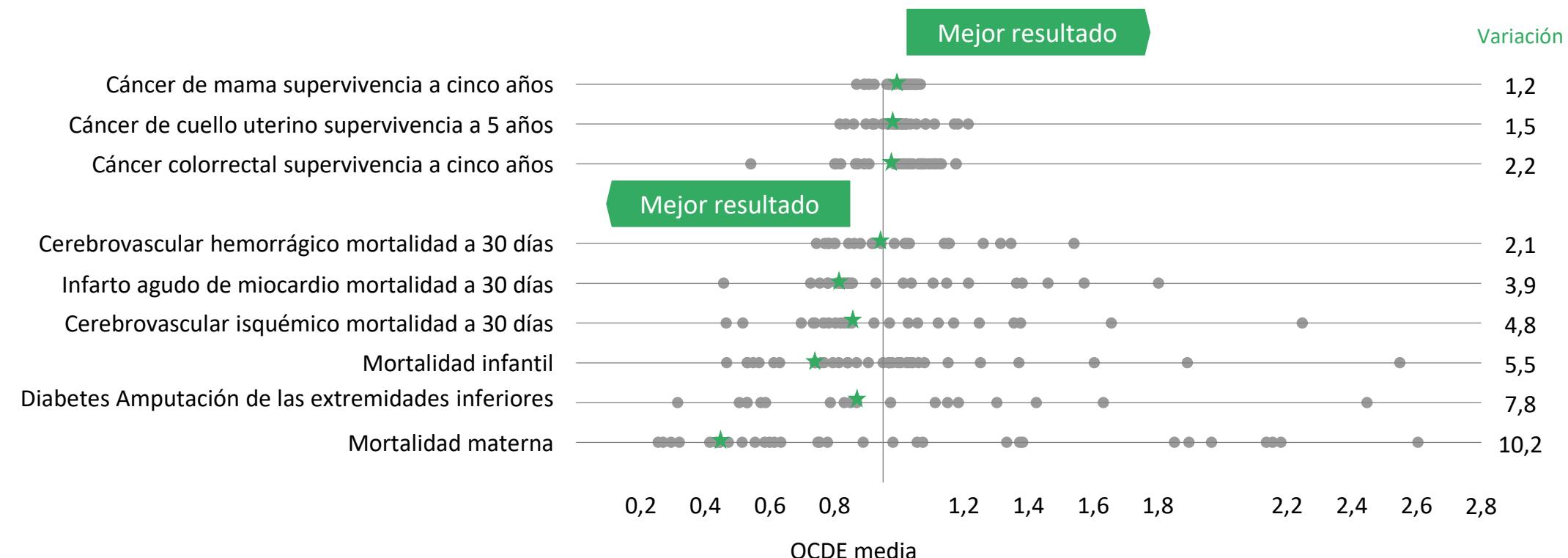


... mientras que los años de vida saludable han aumentado a tasas más bajas

Años de vida saludable (años)

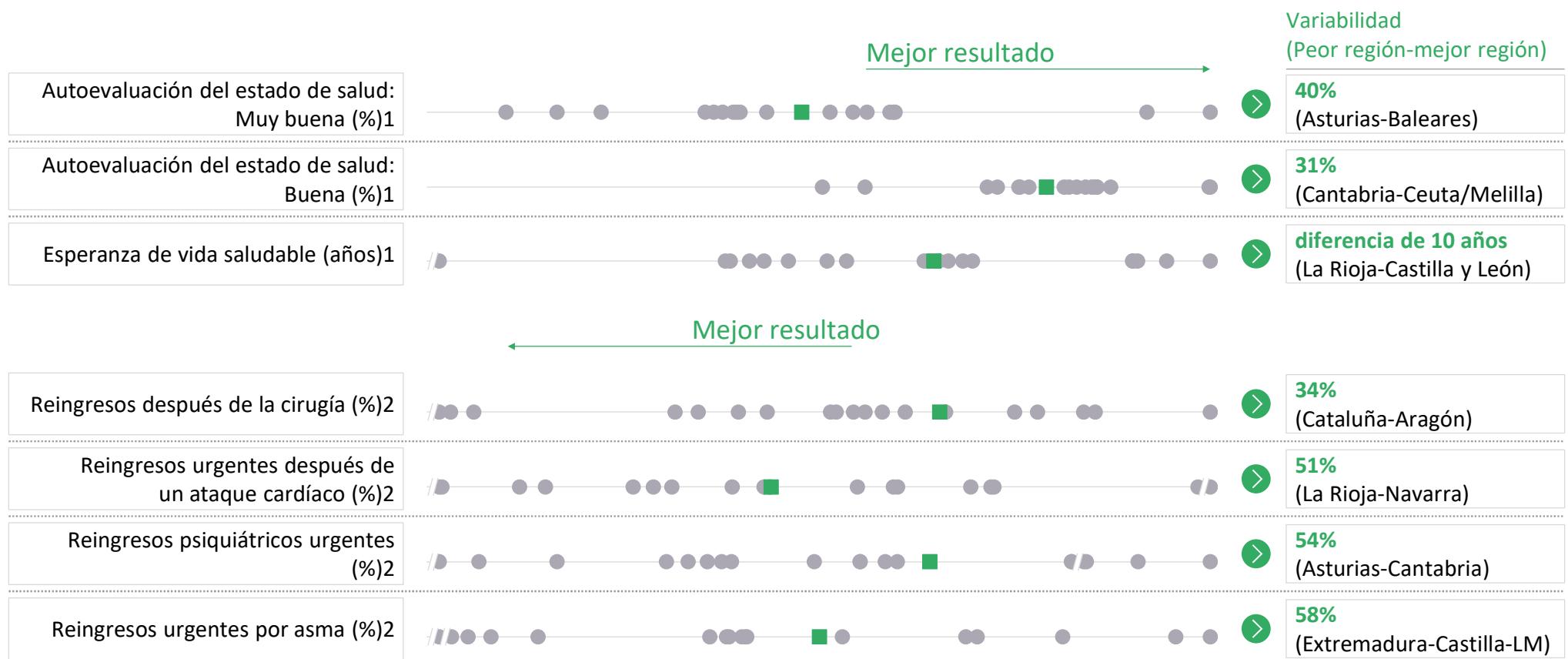


Reto: Amplia variación en los resultados entre países...



1. Infarto agudo de miocardio Nota: Se analizaron los datos más recientes de 2016-2019 (mortalidad infantil y materna), 2015-2017 (IAM, accidente cerebrovascular, diabetes) y 2010-2014 (supervivencia al cáncer); México, Colombia y países candidatos a la OCDE no incluidos Fuente: Datos de salud de la OCDE; análisis de BCG

... y dentro de España





Reto: "Waste" (cuidado sin impacto de resultado probado)

"Tradición" quirúrgica	Gastos relativos	Impacto en los resultados, basado en evidencias	
	Uso de desagües y botellas de baja presión	Medio	No—más bien aumentó el sangrado
	Trajes espaciales	Alto	No
	Medias de compresión	Medio	No reducción en TVP
	Cortinas plásticas quirúrgicas	Medio	No reducción de infección
	Catéteres urinarios	Medio	Ningún impacto positivo
	Máquinas de movimiento pasivo continuo	Medio	Ningún impacto positivo
	Operando con dos asistentes	Alto	Ningún impacto positivo
	Post-operativo en la UCI	Alto	No hay impacto positivo
...	

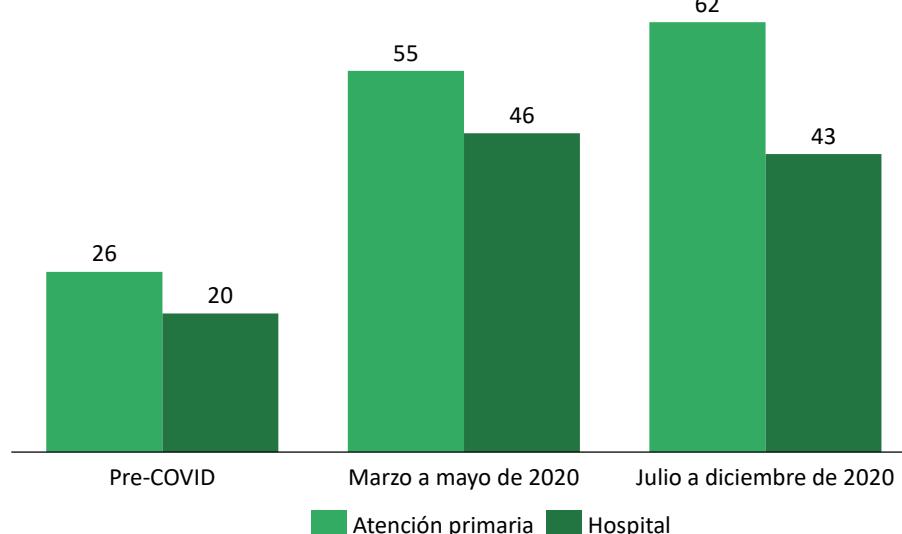


Después del COVID ~50% de los médicos en España sintieron agotamiento, ya citando la carga de trabajo como un problema clave antes del COVID



Alta insatisfacción entre los médicos, mayor insatisfacción en la atención primaria (45,8%)

Médicos sintiendo burnout (%)

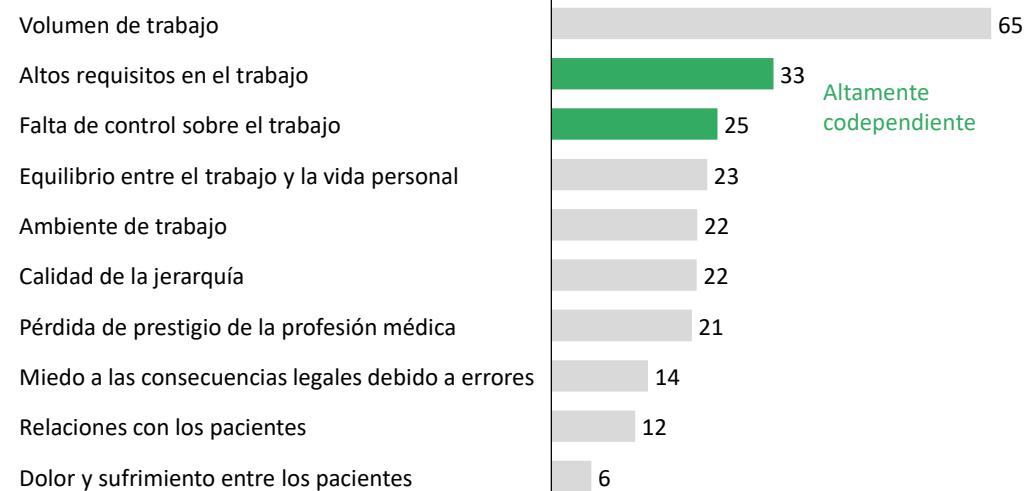


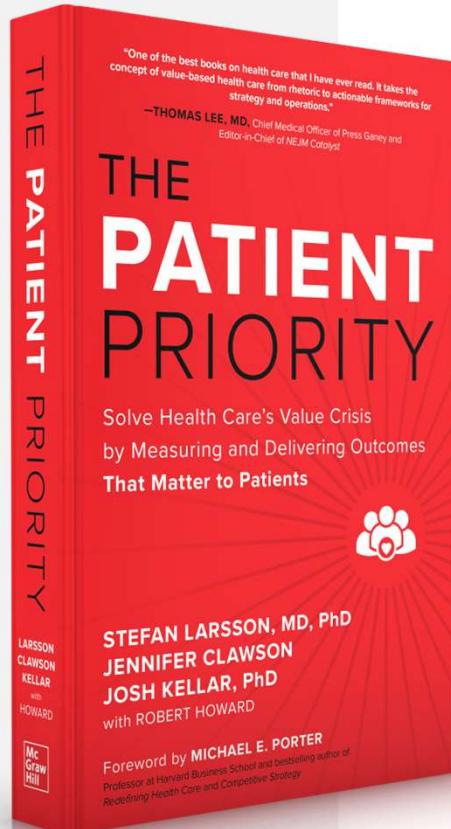
Fuente: Repercusiones de la COVID sobre la salud y el ejercicio de la profesión de los médicos y médicas de España (2021); Encuesta sobre la profesión médica en España (2019; 17 750 participantes entre médicos y MIR)



La carga de trabajo ya era un problema importante entre los médicos antes de la pandemia

Impacto de las causas detrás de los resultados del nivel de satisfacción (%)



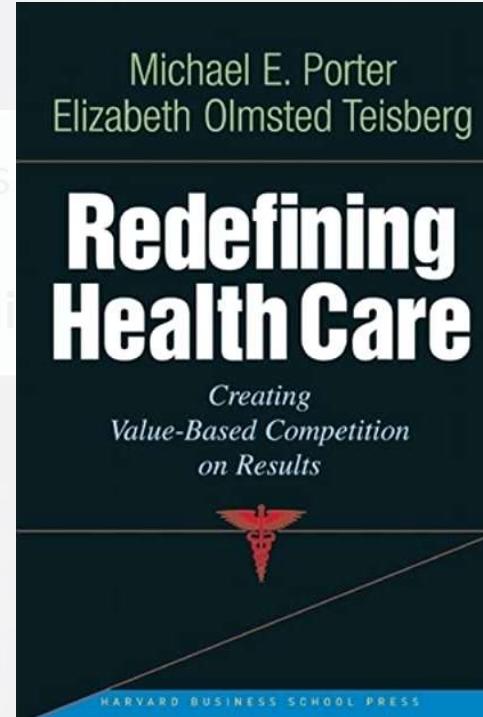


“ Por **valor** en la atención de la salud, nos referimos simultáneamente al valor entregado **al paciente** en forma de mejores resultados de salud y el valor entregado **por el sistema de salud** en términos del uso más eficiente de los limitados recursos financieros y de otro tipo de la sociedad ”

El comienzo

“Tres dimensiones de resultados
aliviados y muertos”

Florence N.



“El desarrollo universal y la notificación de los resultados a nivel de la condición médica es la máxima prioridad para mejorar el rendimiento del sistema de atención de la salud”

Michael E. Porter y Elizabeth O. Teisberg, 2006



Los sistemas de salud basados en valores deben abordar los desafíos, centrándose en el valor para los ciudadanos y los pacientes



Fuente: Foro Económico Mundial

Todo comienza en el núcleo con la medición de resultados

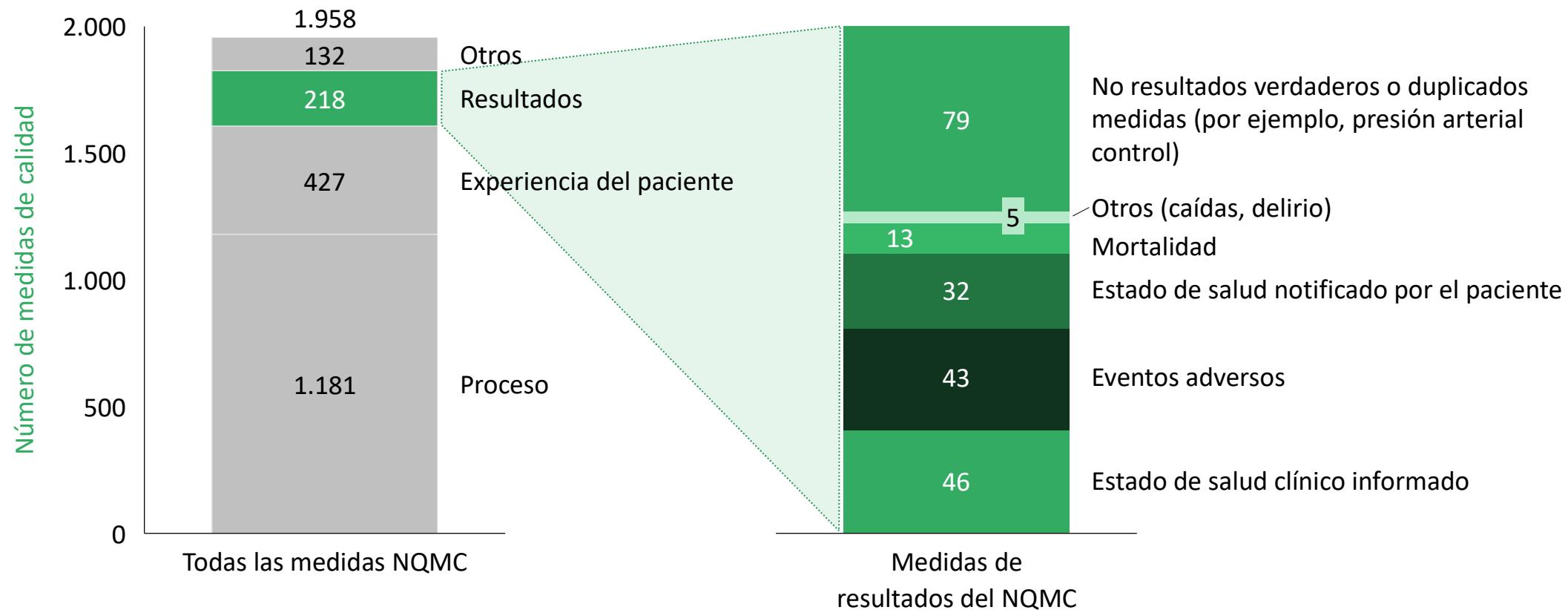


Resultados que importan a los pacientes



Resultados que
importan a los pacientes

Solo el ~11% de las métricas clave de EE.UU. son verdaderos resultados



De NEJM, Porter, Larsson y Lee, "Estandarizando la Medición de los Resultados del Paciente", Volumen 374, Páginas 504-506. Derechos de autor © 2016 Massachusetts Medical Society. Reimpreso con permiso



“

La mera medición de los resultados puede, en algunos casos, conducir a mejoras sin un cambio importante en el sistema, es como levantar un espejo para que los médicos vean su propio trabajo”.

Annemarie Haverhals
Líder del programa VBHC de
Santeon



“

El uso de conjuntos de resultados estandarizados permite, ante todo, mantener discusiones más significativas con los pacientes, permitiéndoles tomar decisiones informadas sobre la atención”.

Linetta Koppert
Oncólogo quirúrgico, Erasmus
MC

Proceso para definir los resultados que importan a los pacientes



Conjunto integral
de posibles
resultados



Priorizar
Relevancia
para los
pacientes

Conjunto mínimo
propuesto de
resultados



Definir las
medidas
Factible, válido,
confiable



Resumen: Aprendizajes esperados

La atención de la salud basada en el valor (VBHC) consiste en obtener los mejores resultados que más importan a los pacientes con el uso más eficiente de los recursos financieros y humanos

El núcleo de VBHC es la medición de los resultados que más importan a los pacientes

Tener los estándares consensuados es importante como "una fuente de verdad", y ayuda a impulsar la mejora de los resultados que más importan a los pacientes

Como incluir el reto de la medición de los resultados



Preguntas claves

¿Quiénes son las partes interesadas clave que utilizan las medidas de resultados y cómo las utilizan?

¿Cuál es un buen ejemplo de medición de resultados de otro país europeo?



¿Cómo utilizan la medición de resultados de pacientes con éxito?



Ministerios/Gobierno



Hospitales/médicos



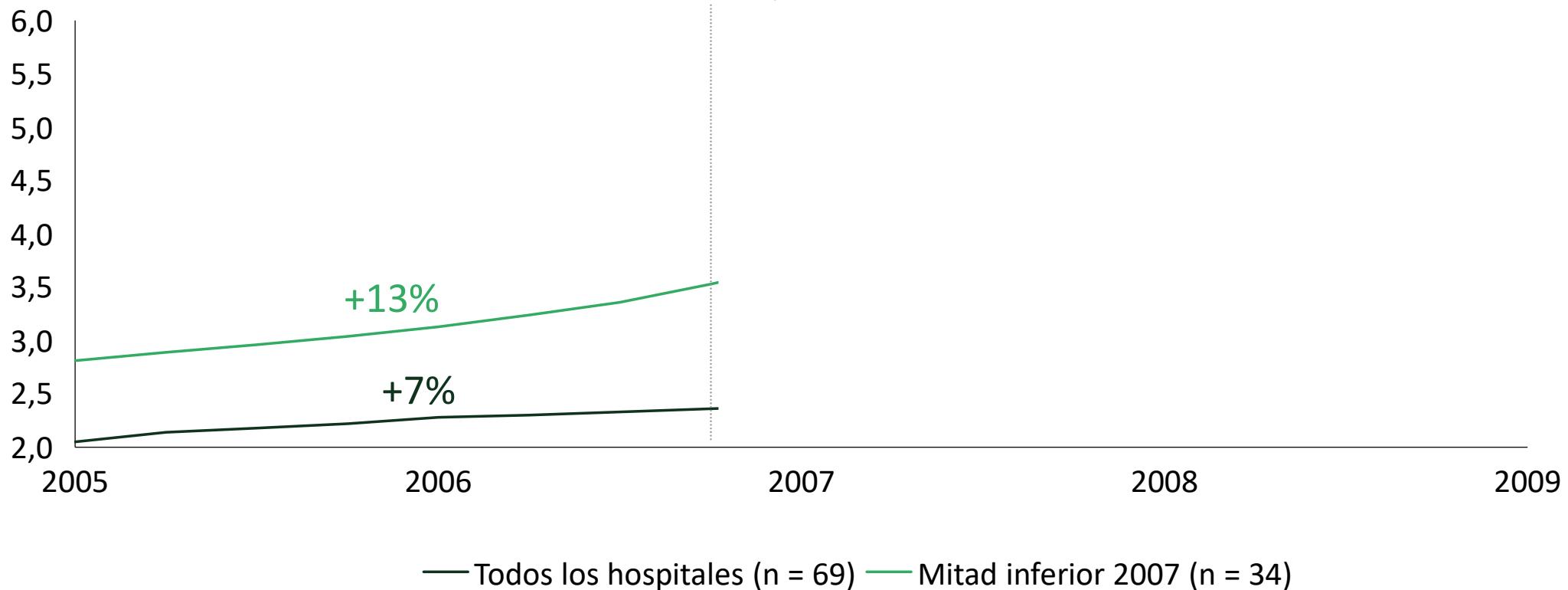
Farmacéuticos/
MedTech



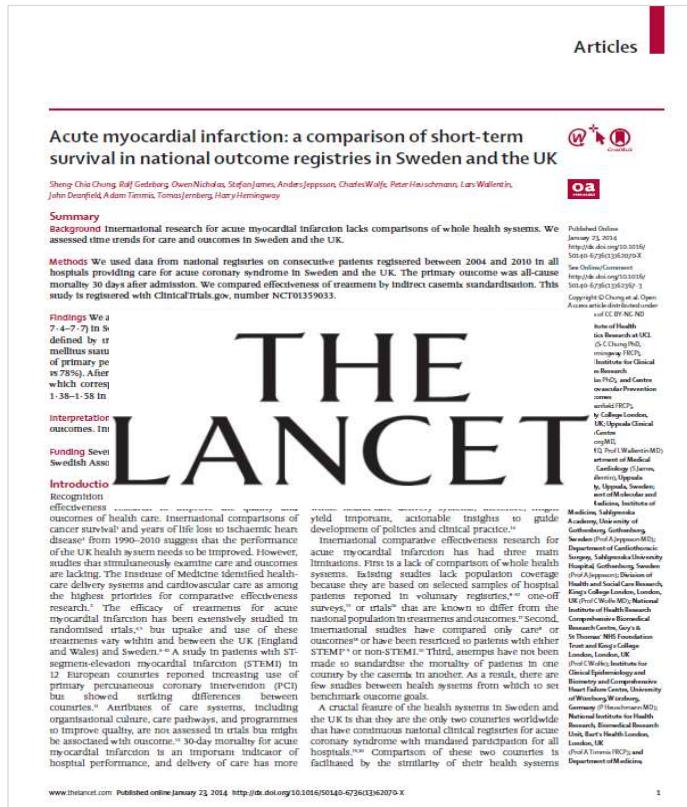
La transparencia impulsa la mejora continua

Índice de calidad

Datos hechos públicos



¿Prefieres tener un ataque al corazón en Suecia o el Reino Unido?



Tratamiento



PCI primaria

59%

22%

β bloqueador en el alta

89%

78%

Resultados

Mortalidad a 30 días

7,6%

10,5%

Tasa estandarizada de mortalidad

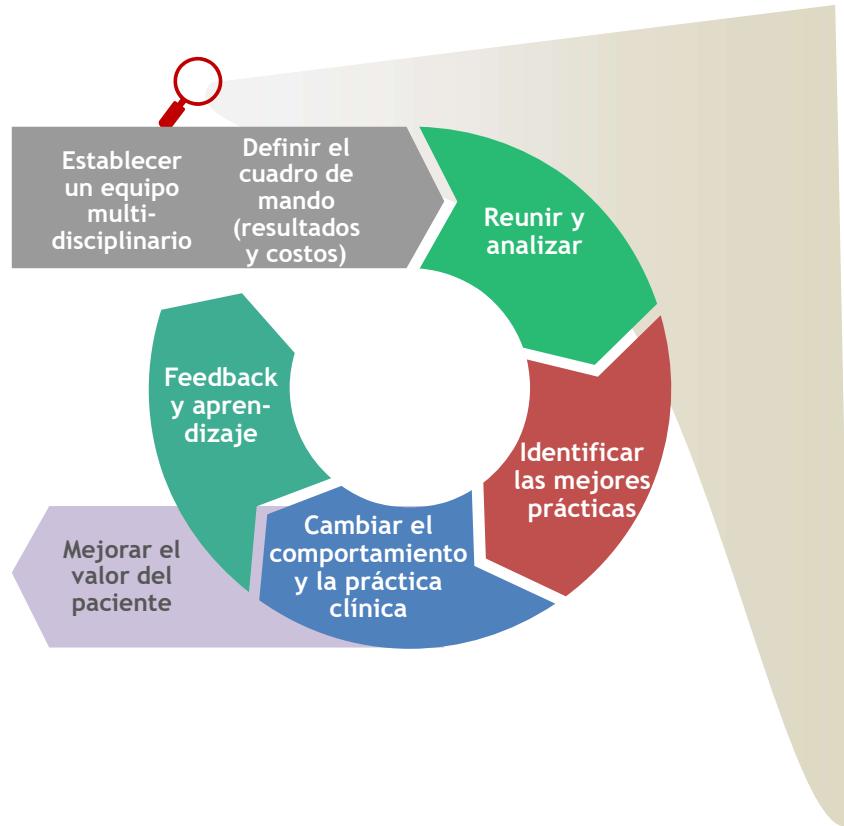
1,0

1,37

Fuente: Chung et al; The Lancet, 23 de enero de 2014

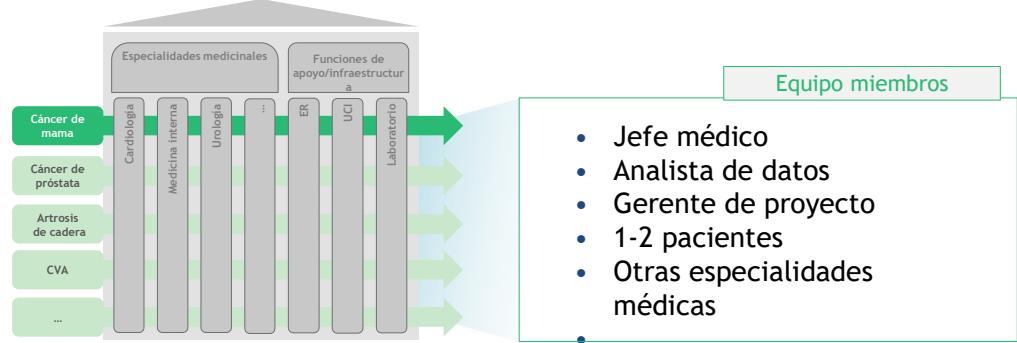


Hospitales que forman equipos multidisciplinarios a lo largo del recorrido del paciente y definen cuadros de puntuación de resultados



Ejemplo de cáncer de mama

Equipos multidisciplinarios por segmento de población



Definición del cuadro de mando por segmento de población

Breast cancer scorecard	
	Indicator
O1	Five-year survival, unadjusted (%)
O2	Reoperation after negative margins (%)
O3	Reoperation after postoperative complications (wound infections and postoperative bleeding) (%)
O4	Unplanned admissions, deviation from treatment plan and/or heart failure after systemic therapy (%)
O5	PROMs: Quality of life (well-being, functioning, pain etc.)
O6	PROMs: Specific symptoms as a result of treatment (breast, arm, vasomotor)
O7	Local relapse within five years after the first operation (%)
C1	Nursing days per patient (number of days)
C2	Primary breast-conserving operation without hospitalization (%)
C3	Operating-room time per patient (minutes)
C4	Outpatient clinic consultations, per patient (number)
C5	Use of diagnostic modalities (MRI, PET, CT, Mammoprint) per patient
C6	Use of expensive medicines
P1	Duration from referral to first clinic visit
P2	Duration from first clinic visit to diagnosis (AP report)
P3	Duration from diagnosis (AP report) to discussion of the treatment plan
P4	Duration from discussing the treatment plan to starting treatment
P5	Dedicated contact person who supervises the patient and is known to the patient (%)
P6	% of patients per treatment option (e.g., breast-conserving, direct reconstruction)
T1	Five-year survival, unadjusted (%)

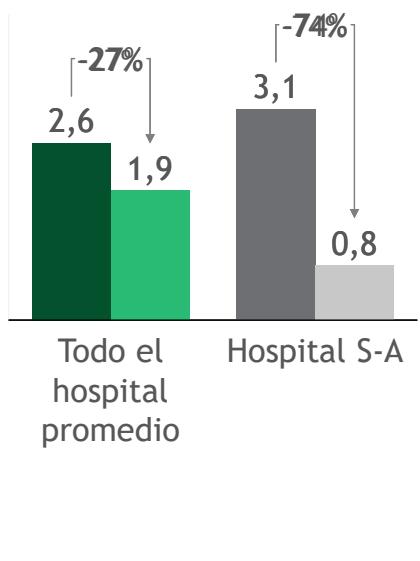


Mejoras en los hospitales y el personal que adoptan nuevas formas de trabajar con un claro impacto en la satisfacción del paciente

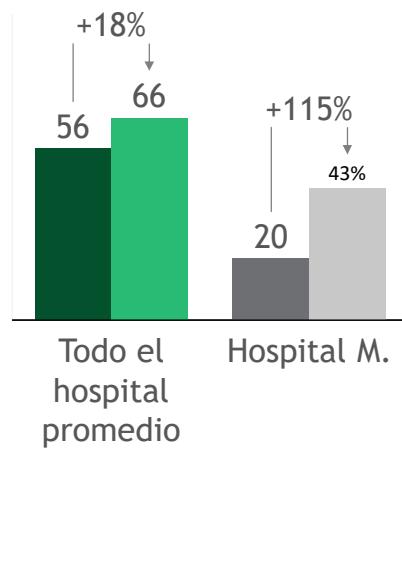
Ejemplo de cáncer de mama

Resultados compartidos públicamente «transparencia externa»

Reoperación después de complicaciones (%)



Casos de día de lumpectomía (en comparación con pacientes hospitalizados) (%)



Ahora ampliado a >20 condiciones

Los profesionales adoptaron esta nueva forma de trabajar y los pacientes ven el impacto directo de sus contribuciones

“Este es un concepto increíblemente bueno. Al aprender unos de otros, realmente podemos mejorar la atención a nuestros pacientes. Me da mucha energía y recomiendo este enfoque a mis colegas”

— Yvonne, cirujano de mama

“Esta forma de trabajar nos estimula a mejorarnos. Discutimos situaciones prácticas reconocibles, y tienes un compañero de conversación que conoces bien”.

— Luc, Cirujano

“Esperar los resultados de la mamografía, en casa, es un período muy horrible lleno de inseguridad. Compartir esto en el equipo de VBHC condujo a un impacto tangible: Los resultados de la mamografía ahora se comunican el mismo día”

— Paciente del equipo de cáncer de mama VBHC

“Todos los pacientes ahora están activamente animados a traer a una segunda persona a las consultas. Este cambio fue implementado en base a mi recomendación”

— Paciente del equipo de cáncer de próstata VBHC

Los Países Bajos se han embarcado en un viaje político para apoyar a VBHC

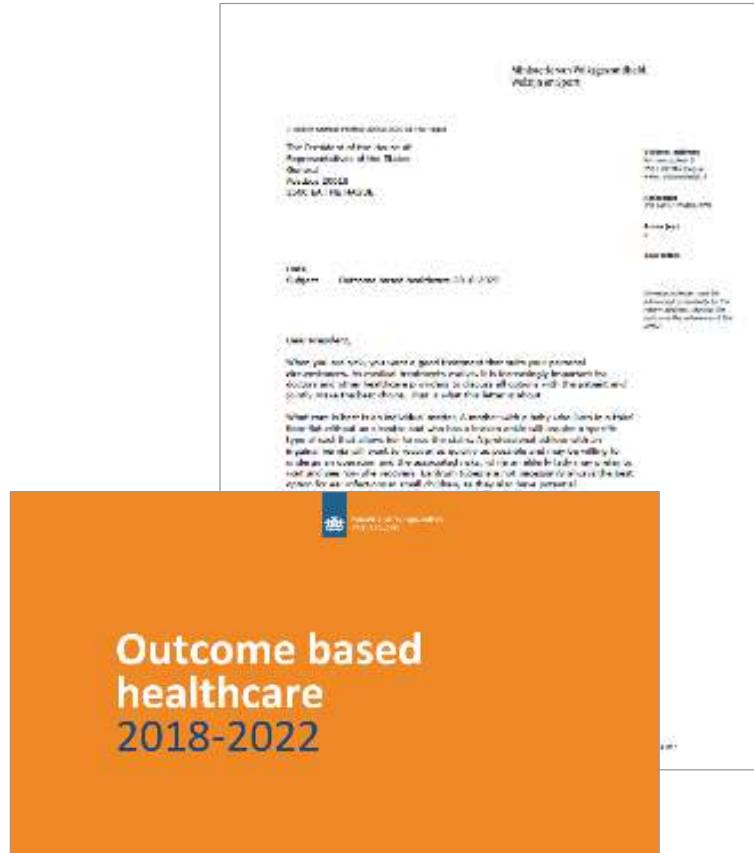
Países Bajos



Bruno Bruins

Ministro de Salud en los Países Bajos

- En diciembre de 2017, el **ministro holandés de Sanidad**, Bruno Bruins, escribió una **carta al parlamento holandés** informando sobre el movimiento hacia la **atención médica basada en resultados** y cómo su ministerio apoyaría tanto a los proveedores de atención médica como a los pacientes en este proceso
- Como seguimiento, el Ministerio formuló una estrategia de atención de la salud basada en los resultados 2018-2022





Principio rector centrado en mostrar el éxito a nivel piloto y garantizar el apoyo organizacional a escala, lo que en última instancia conduce a la “nueva normalidad”

No se esfuerza por lograr un 100% de certeza

- Ya no se esfuerza por eliminar todas las barreras y 100% de certeza, sino para comenzar rápidamente y desarrollarse mientras se aprende

Atención de salud basada en resultados

- Mejorar la calidad de vida del paciente
- Aumentar la satisfacción laboral de los proveedores de atención médica

Paso 1

Paso 2

Objetivo

Empezar localmente

- 10% pioneros como apalancamiento
- El Instituto Holandés de Salud y el Ministerio de Salud, Bienestar y Deporte crean espacio para pioneros
- Los pacientes como fuerza motriz para activar la demanda



Los registros holandeses han comenzado a aumentar los indicadores de resultados sin aumentar la carga

El enfoque no solo se centra en aumentar las métricas de resultados, sino también en reducir las métricas de estructura y proceso



Fuente: <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2018/12/04/aantal-structuur--en-procesindicatoren-in-medisch-specialistische-zorg-daalt-met-25>



Más medición no tiene por qué venir con más burocracia

Iniciativas de normalización actualmente trabajan en silos

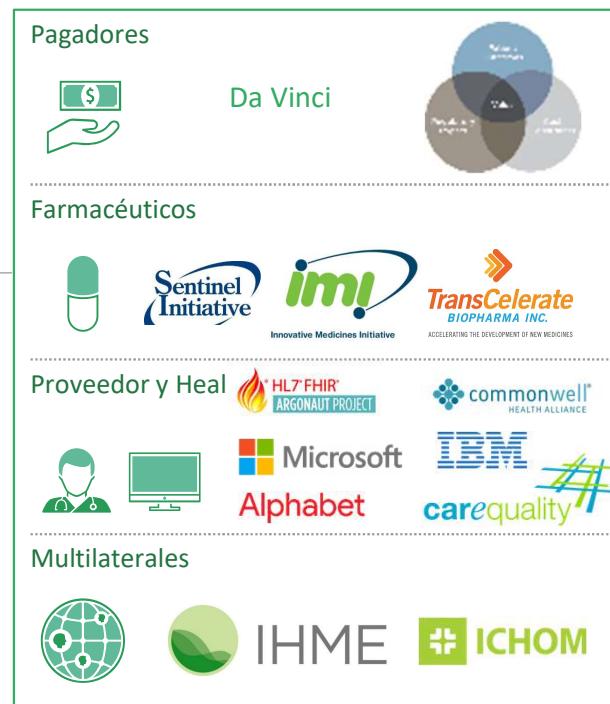
Los esfuerzos de normalización realizados **anteriormente** para permitir los pagos



DRG
códigos

Los primeros esfuerzos se centraron en estandarizar las clasificaciones de enfermedades requeridas para los pagos

Los esfuerzos **actuales** que se realizan en silos, principalmente dirigidos a sectores específicos



Los esfuerzos **futuros** deberían permitir la colaboración en todo el sector



Cooperación a través del sector de la salud para conducir evaluación para los pacientes

Resumen: Aprendizajes esperados

Los resultados de los pacientes deben ser estándar en todo el mundo, y en todas las organizaciones - no deben funcionar en silos

Las partes interesadas utilizan los resultados para lograr diferentes objetivos

- Gobiernos: Evaluación comparativa, innovación
- Clínicos: Atención mejorada
- Proveedores: Innovación relevante

Ejemplos internacionales



Preguntas claves

¿Por qué importan las normas internacionales y de dónde vienen?

¿Cómo utilizan las organizaciones de pacientes los resultados?





ICHOM



ICHOM - International Consortium for Health Outcomes Measurement

Somos una organización sin fines de lucro con una visión ambiciosa.

ICHOM existe para transformar la atención a la salud **GLOBALMENTE**.



Nuestra misión es desencadenar el potencial de la atención de salud basada en el valor al crear conjuntos de **medidas de resultados centrados en el paciente (Sets of Patient-Centered Outcome Measures)** que más le importan a los pacientes, al igual que promover su adopción y el reportaje de estas formas de medición de manera global para mejorar el valor de la atención de salud para interesados.

La falta de medición de resultados que representan lo que más le importa a los pacientes es una barrera global para alcanzar una mejoría de atención a la salud

Problema

- Escasez de datos de resultados más allá de medidas básicas de mortalidad
- Los resultados son difíciles de comparar y no están estandarizados
- Los resultados generalmente no están centrados en el paciente
- Enfoque predominante en medidas de proceso



Resultado

- Falta de información para pacientes y proveedores de salud sobre qué funciona
- Cambio lento e incapacidad de aprender de otros
- El éxito no está definido desde una perspectiva del paciente
- Suposición de que cambiar el proceso mejora los resultados para pacientes

Principios del desarrollo de Sets de ICHOM

Principio de desarrollo de Sets

Los resultados **se definen en torno a la condición médica**, no por la especialidad ni el tratamiento

El Set representa el **conjunto mínimo** de medidas enfocadas al paciente

Los Representantes de Pacientes están involucrados directamente en la creación del Set

Los resultados reportados por pacientes incluyen el estado funcional, el agobio sintomático y la calidad de vida relacionada a la enfermedad

Un Set mínimo de factores de riesgo/condiciones iniciales se incluye para facilitar una comparación significativa

Proceso de desarrollo riguroso

Equipos diversos colaboran en los grupos (Working Groups)

- Líderes de clínicas, hospitales y registros clínicos de instituciones renombradas a nivel mundial
- Representantes de pacientes con experiencia vivida de la enfermedad y tratamiento

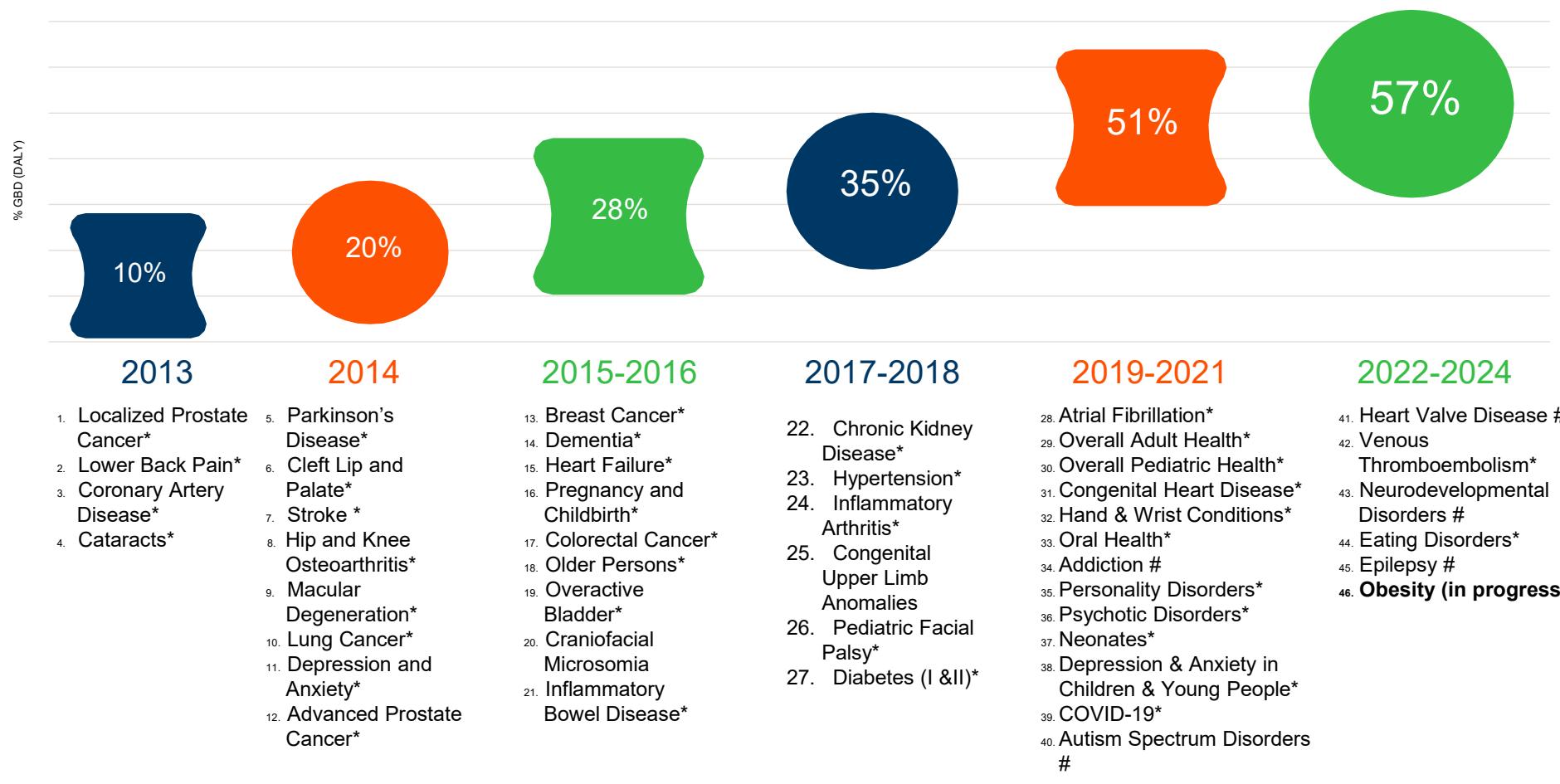
Los grupos identifican un conjunto integral de resultados que más le importan a pacientes

Los resultados propuestos se priorizan para desarrollar un Set mínimo de medidas

Se crea un Set basado en medidas de resultados factibles, válidas y fiables, que más le importan a pacientes

ICHOM Sets Address Nearly 60% of Global Disease Burden

Global burden of disease covered by ICHOM Patient-Centered Outcome Measures



Estudio de caso

CAIPaDi - Instituto de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Centro de Atención Integral al Paciente con Diabetes - Center for Comprehensive Care of Patients with Diabetes

Diabetes-oriented center focused on wellbeing improvement and quality of life of patients living with diabetes through outcomes measurement and a value-based healthcare approach

Location: Mexico City, Mexico

Founded in: 2013

Type of organization:
Public sector outpatient specialty care services

Number of patients enrolled in past year:
>3000 patients

Clinical services:

- Endocrinology
- Diabetes education
- Nutrition
- Physical activity
- Clinical psychology
- Dentistry - focus on periodontics
- Psychiatry
- Ophthalmology / Optometrist
- Foot care
- Enfermery



Estudio de caso

CAIPaDi: resultados de implementación

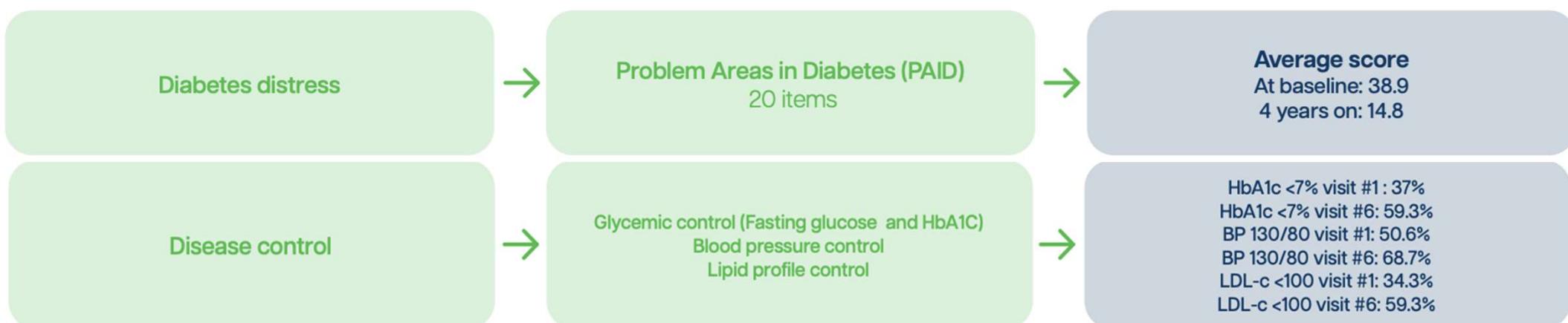
Resource investment

Healthcare Resource	1st Year	2nd year and plus
CAIPaDi Cost - per patient	1st Year	2nd year and plus
Total Cost (2019 USD) - per patient	\$2,706	\$582

Each consultation represents approximately \$559 USD per patient.
The first year of treatment includes 4 visits, after which each visit becomes annual (unless more visits are necessary due to individual circumstances).

Summary:

- ~80% disminución de costo por paciente
- >50% disminución in angustia por diabetes
- >20% pacientes dentro de parámetros de control glucémico
- >18% pacientes dentro de parámetros de control de presión arterial
- >25% pacientes dentro de parámetros de control de LDL-c



Pacientes involucrados en los “Grupos de trabajo” de todos los Sets de ICHOM

- | | | |
|---|-----------------------------------|---|
| 1. Advanced Prostate Cancer: 3 | 16. Hip & Knee Osteoarthritis: 3 | 32. Localized Prostate Cancer: 2 |
| 2. Macular Degeneration: 2 | 17. Low Back Pain: 1 | 33. Hand & Wrist Conditions: 0 |
| 3. Atrial Fibrillation: 7 (and 7 for updates) | 18. Lung Cancer: 2 | 34. Preterm & Hospitalized Newborns: 6 |
| 4. Breast Cancer: 5 | 19. Older Persons: 2 | 35. Overall Adult Health: 4 |
| 5. Cataracts: 0 | 20. Overactive Bladder Disease: 1 | 36. Personality Disorders: 5 |
| 6. Chronic Kidney Disease: 2 | 21. Parkinson's Disease: 1 | 37. Overall Pediatric Health: 2 |
| 7. Cleft Lip & Palate: 3 | 22. Pediatric Facial Palsy: 3 | 38. Psychotic Disorders: 3 |
| 8. Colorectal Cancer: 5 | 23. Pregnancy & Childbirth: 1 | 39. Pediatric Depression & Anxiety: 5 |
| 9. Congenital Upper Limb Abnormalities: 0 | 24. Stroke: 2 | 40. Autism Spectrum Disorders: N/a |
| 10. Coronary Artery Disease: 2 | 25. Addiction: 4 | 41. Venous Thromboembolism: 2 (and 1 for updates) |
| 11. Craniofacial Microsomia: 1 | 26. Adult Oral Health: 2 | 42. Heart Valve Disease: 4 (and 1 for updates) |
| 12. Depression & Anxiety: 2 | 27. Congenital Heart Disease: 7 | 43. Eating Disorders: 6 |
| 13. Dementia: 4 | 28. COVID-19: 2 | 44. Neurodevelopmental Disorders: 2 |
| 14. Diabetes: 4 | 29. Hypertension in LMICs: 3 | 45. Epilepsy: 9 |
| 15. Heart Failure: 4 | 30. Inflammatory Arthritis: 6 | |
| | 31. Inflammatory Bowel Disease: 2 | |

¿Cómo se amplifica la voz del paciente?

- Inclusión de pacientes como miembros activos y votantes en grupos de trabajo (Working Groups)
- Uso de encuestas de revisión abiertas para recopilar comentarios sobre el conjunto propuesto de múltiples comunidades de pacientes de todo el mundo
- Garantizar que los resultados informados por los pacientes sean un componente clave de los Sets

Colaboración con organizaciones de pacientes

Patrocinio y apoyo de organizaciones de pacientes:

- Chronic Kidney Disease (Enf. Renal Crónica): Dutch Kidney Foundation
- Colorectal Cancer (Cáncer colorrectal): Bowel Cancer Australia
- Heart Valve Disease (Enfermedad Valvular): Heart Valve Voice and Global Heart Hub
- Prostate Cancer (Cáncer de Próstata Localizado y Avanzado): Movember
- Stroke (Evento Cerebrovascular): American Heart Association



Compromiso a incrementar la representación de pacientes

Miembro más recientemente invitado a formar parte del Consejo de ICHOM:

Kevin Wake

Presidente de la Asociación de Enfermedad de Células Falciformes Uriel E. Owens del Medio Oeste en Kansas City, Missouri.



Compromiso al paciente: Patient Charter

“The expertise of my lived experience is a first-line component of defining health outcomes measurement.”

“I have a right to fair compensation for my contribution of lived expertise to research and related initiatives on health outcomes measurement.”

“I own my story, and have the right for what I share of it to be treated with respect.”

“I am more than my medical condition.”

“I have the right to equal partnership in the design and determination of how outcomes for my health condition should be assessed.”

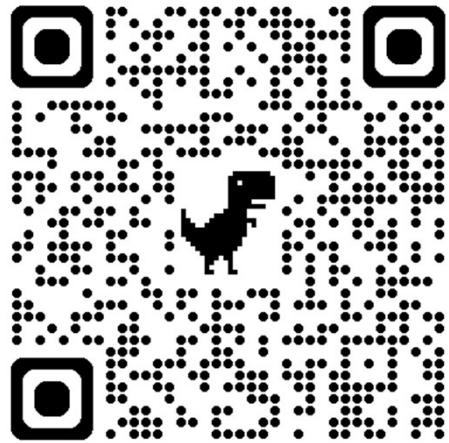
“I believe that my participation in research and advocacy efforts contributes to a rich tapestry of patient experiences.”

“All patients deserve and are entitled to the above.”

“I have the right to be involved in decisions that will impact my health and wellbeing through shared goal-setting with clinicians to improve the articulation and measurement of health outcomes.”

ICHOM en España

- Desarrollo de Sets: **19 participantes** en desarrollo de Sets en total
- Uso de Sets:
 - Hospital Universitario de Cruces Bilbao
 - HOH Health, Madrid
 - Osakidetza Salud, Bilbao
 - Hospital Universitario Vall D'Hebron, Barcelona
 - Hospital Clínic Barcelona
 - Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona
- Conferencia ICHOM 2023: Barcelona



Movember



Localized Prostate Cancer

Treatment approaches covered

Watchful waiting | Active surveillance | Prostatectomy | External beam radiation therapy | Brachytherapy
Androgen Deprivation Treatment | Focal therapy | Other



The Sponsor



The Working Group



Australia

Kim Morotti | South Australian Prostate Cancer Clinical Outcomes Collaborative (SA-PCCOC), The Queen Elizabeth Hospital
Mark Frydenberg | Prostate Cancer Registry of Victoria, Monash University
Ian Roos | Melbourne Graduate School of Education, University of Melbourne
Cancer Action Victoria

Germany

Hartwig Huland & Markus Graefen | Martin-Klinik at University Medical Center Hamburg-Eppendorf
Michael Froehner | University Hospital Carl Gustav Carus, Technical University of Dresden
Gunter Flick | Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS); Europa Uomo

United Kingdom

Adam Glaser | Leeds Teaching Hospitals NHS Trust
Thomas Wiegert | University Hospital Ulm

Ireland

Frank Sullivan | Galway University Hospital
Prostate Cancer Institute at NUI Galway
John Fitzpatrick | Irish Cancer Society Research Centre

Israel

Jacob Ramon | Sheba Medical Center
Alberto Briganti | Vita-Salute San Raffaele University Hospital

Italy

Howard Sandler | Cedars-Sinai Medical Center
Nancy Mendelsohn | University of Florida Proton Therapy Institute
Ronald Chen | University of North Carolina Lineberger Comprehensive Cancer Center
Daniel Hamstra | University of Michigan Health System
Asmita Tewari | Icahn School of Medicine at Mount Sinai Hospital

United States

James Catto | Academic Urology Unit and Academic Unit of Molecular Oncology, CR-UK/YCR Sheffield Cancer Research Centre

United States

Steven Jay Frank | MD Anderson Cancer Center
David Swanson | MD Anderson Cancer Center

Netherlands

Andrew Vickery | Memorial Sloan-Kettering Cancer Center
Adam Kibel | Dana-Farber Cancer Institute, Brigham and Women's Hospital

Sweden

Anthony D'Amico | Dana-Farber Cancer Institute, Brigham and Women's Hospital
Ned Martin | Dana-Farber Cancer Institute, Brigham and Women's Hospital

United Kingdom

Michael Blute | Massachusetts General Hospital

Howard Sandler | Cedars-Sinai Medical Center
Nancy Mendelsohn | University of Florida Proton Therapy Institute

Ronald Chen | University of North Carolina Lineberger Comprehensive Cancer Center
Daniel Hamstra | University of Michigan Health System

Asmita Tewari | Icahn School of Medicine at Mount Sinai Hospital

*Patient representative



PARTICIPA

SOBRE NOSOTROS

LA SALUD MASCULINA



ACCEDER

Regístrate

Donativos

PROSTATE CANCER OUTCOMES

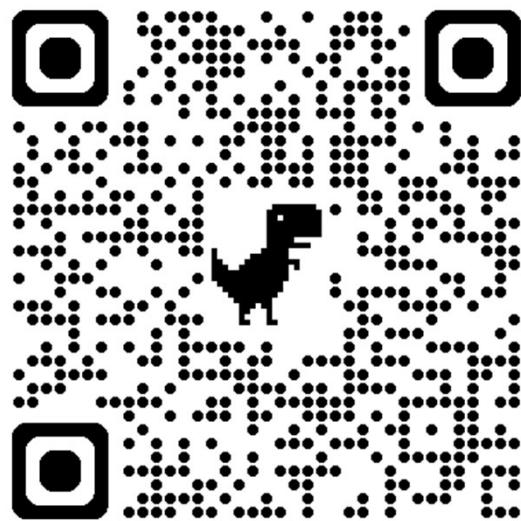
Para 2030, reduciremos la cantidad de hombres que mueren prematuramente en un 25%.

Iniciativas para la mejora de resultados del cáncer de próstata

Estas iniciativas mejoran los resultados sanitarios de los varones haciendo hincapié en la variación de los cuidados e involucrando a los médicos e investigadores de 14 países de todo el mundo. Esto se realiza recabando y compartiendo datos relativos al modo en que los hombres gestionan su experiencia con el cáncer de próstata, así como con estudios confeccionados para evaluar lo que funciona y lo que no.

Los países que actualmente cuentan con iniciativas para la mejora de resultados del cáncer de próstata incluyen a Austria, Australia, Canadá, República Checa, Dinamarca, Finlandia, Alemania, Irlanda, Italia, España, Países Bajos, Nueva Zelanda, Reino Unido y EE.UU. Recientemente se han dado a conocer dos nuevas iniciativas:

Proyecto 1: Resultados del cáncer de próstata, comparación y reducción de



H2O



Descripción general de H2O

Organización paraguas del Observatorio Europeo de Resultados de Salud "H2O"

- Elaboración de datos y normas de resultados (qué se debe medir)
- Publicación periódica de resultados agregados
- Gobernanza tecnológica para la interoperabilidad

Observatorio paneuropeo



Observatorios nacionales de H2O para las tres áreas de enfermedad

- Diabetes
- Enfermedad inflamatoria intestinal
- Cáncer

Observatorios nacionales



Capa de **recopilación de datos**, protegida bajo marcos legales y éticos locales/nacionales

Datos comunicados por los pacientes:
PROMs & PREMs, wearables



Datos reportados por el proveedor: Historias clínicas



Otros datos:
registros, biobancos



Otros usuarios de datos (investigadores académicos e industriales, autoridades sanitarias...)

Datos anonimizados a nivel de paciente

Acceso a los datos según corresponda de acuerdo con la gobernanza legal/ética, los informes, el apoyo a la decisión

Datos identificables a nivel de paciente

Pacientes y profesionales de la salud



Asistencia sanitaria centrada en el paciente: El poder transformador de H2O

- Observatorio de Resultados en salud -



Conoce a Lisa



Una paciente española con diabetes y cáncer de pulmón, que utiliza H2O para hacer un seguimiento estandarizado de los datos sobre su salud. Tiene pleno control sobre con quién comparte sus datos y el alcance.



OBSERVATORIO
NACIONAL
ESPAÑOL H2O



Como resultado ella puede:



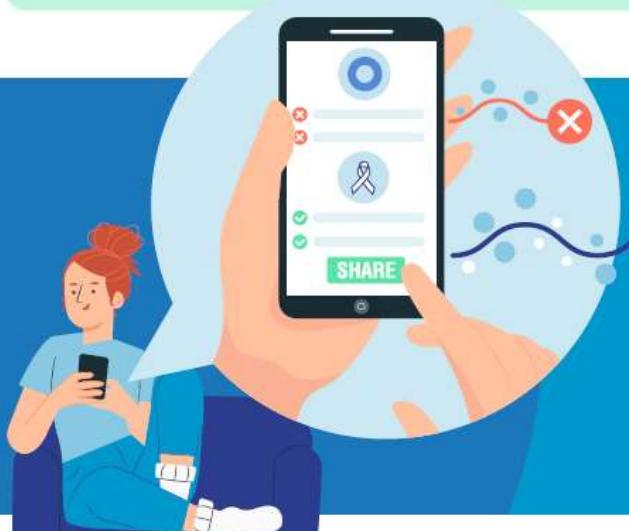
Comparar sus datos con los de pacientes de toda Europa para comprender mejor sus enfermedades.



Mantener una conversación más eficaz con sus profesionales sanitarios y cuidadores.



Identificar conjuntamente si su tratamiento está logrando los mejores resultados posibles, y hacer ajustes si es necesario.



El acuerdo con el paciente de H2O

ofrece a Lisa pleno control sobre sus datos.

- ✓ Dispone de opciones claras para decidir si quiere participar o no, o para compartir datos con quien quiera.
- ✓ Puede permitir la combinación de resultados de salud con su historia clínica electrónica u otros datos clínicos.
- ✓ Puede activar la opción de compartir sus datos con fines de investigación.

Por ejemplo:

Puede elegir **compartir sus resultados de salud con su equipo clínico** y solicitar sus datos clínicos al hospital.



Puede elegir **compartir sus datos sanitarios** con los investigadores de forma seudonimizada.



Puede elegir **compartir sus datos** con sus familiares o cuidadores.

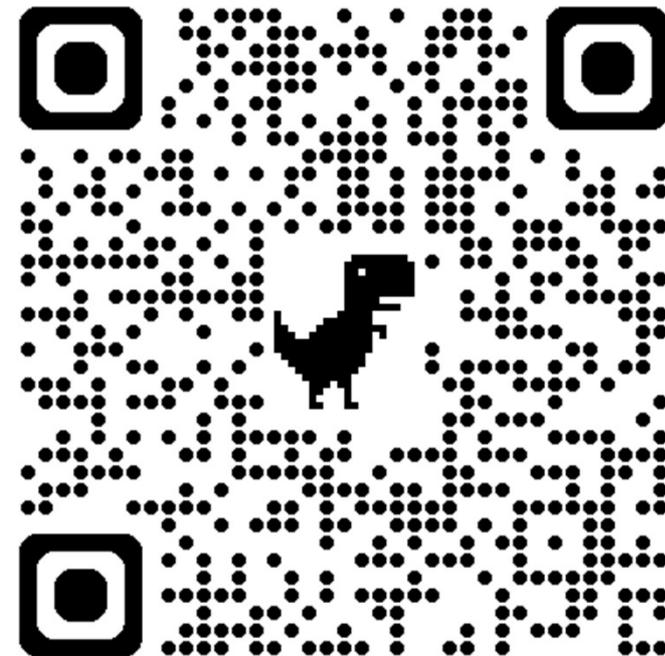
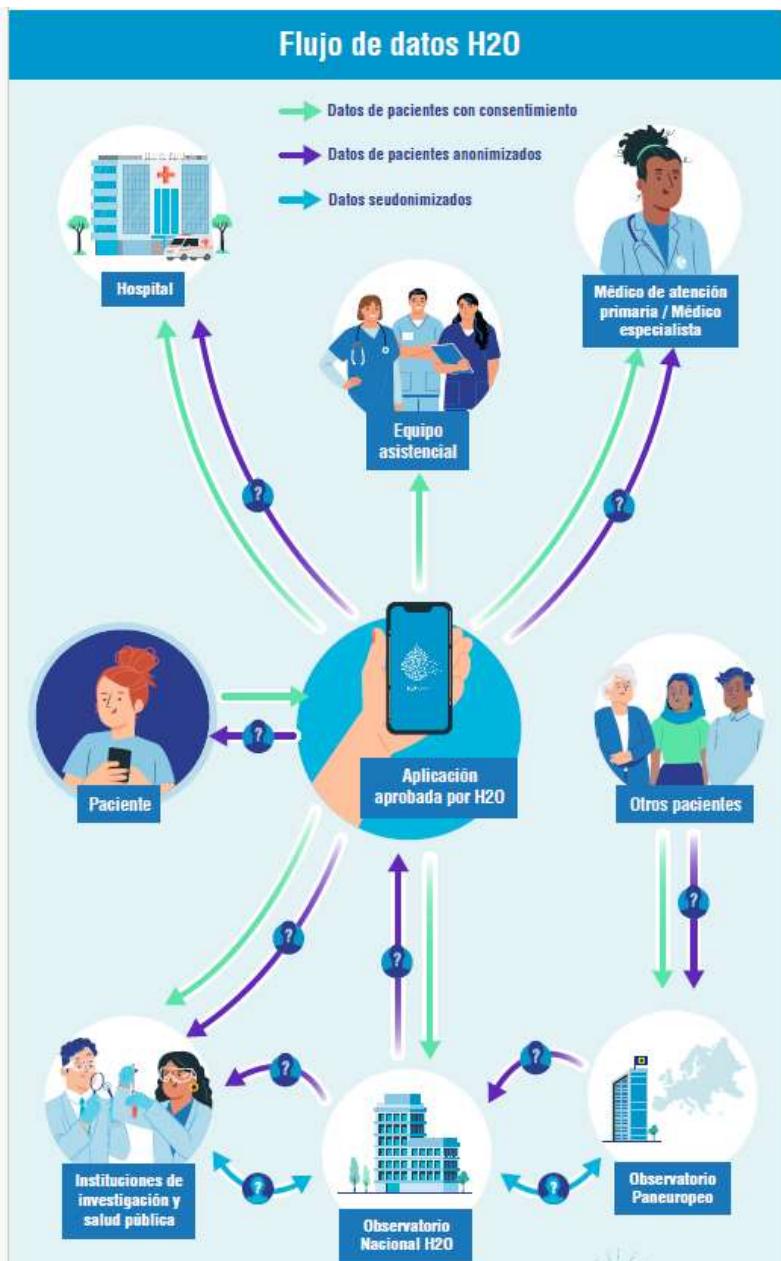


Facilitar que sus médicos **utilicen la información clave y tomen mejores decisiones.**

+ Obtener información que **demuestre la eficacia de los tratamientos en situaciones reales.**

+ Mejorar la calidad de la asistencia sanitaria a largo plazo **compartiendo los resultados con la comunidad de pacientes.**

+ Obtener información valiosa para **investigar y desarrollar nuevos medicamentos.**

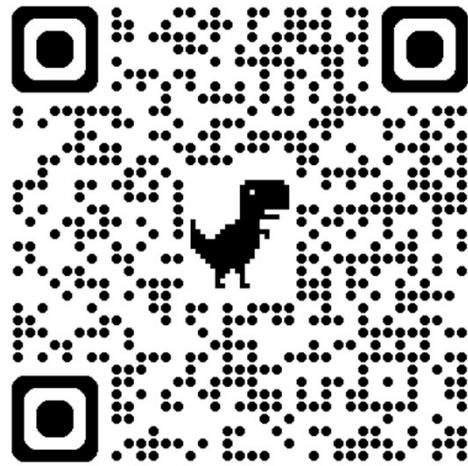


<https://health-outcomes-observatory.eu/>



This graphic was produced in collaboration with





OCDE Paris

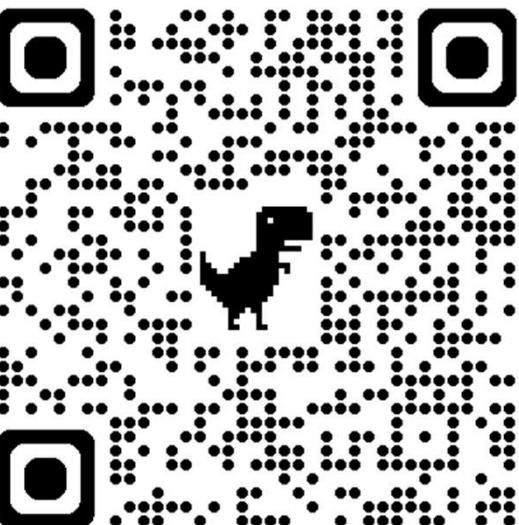
(Patient Reported Indicator Surveys)





PaRIS

Patient Reported Indicator Surveys



What matters to people?

How do people with chronic conditions feel about their own health?

Do people with chronic conditions feel involved in decisions made about their care?

To what extent do chronic conditions limit people in participating in social activities?

How do outcomes and experiences vary with people from different socio-economic backgrounds?

Who will PaRIS help?

- › **POLICY MAKERS**, by having better information on where to focus quality improvement efforts and prioritise spending
- › **PATIENTS**, by having their say on their outcomes and experiences
- › **HEALTHCARE PROVIDERS**, by better understanding how to improve the quality of the care they provide

Why PaRIS?

PaRIS fosters a dialogue with policy makers, healthcare providers, and patients about how to improve the performance and people-centredness of primary care services.

To learn more about what PaRIS can do for you, check our [Frequently Asked Questions](#) about the PaRIS International Survey of People Living with Chronic Conditions.

Contact us at paris_survey@oecd.org for more information.

Watch



<https://www.oecd.org/health/paris/>

Resumen: Aprendizajes esperados

La medición de resultados es un movimiento verdadero y se utiliza en muchos grupos de pacientes en todo el mundo

Las organizaciones líderes utilizan medidas de resultados de los pacientes por varias razones

- Evaluación comparativa (París, H2O)
- Mejorar la prestación de atención al paciente
- Mejorar los tratamientos para pacientes



Ideas a considerar - ¿Qué podemos hacer en España?

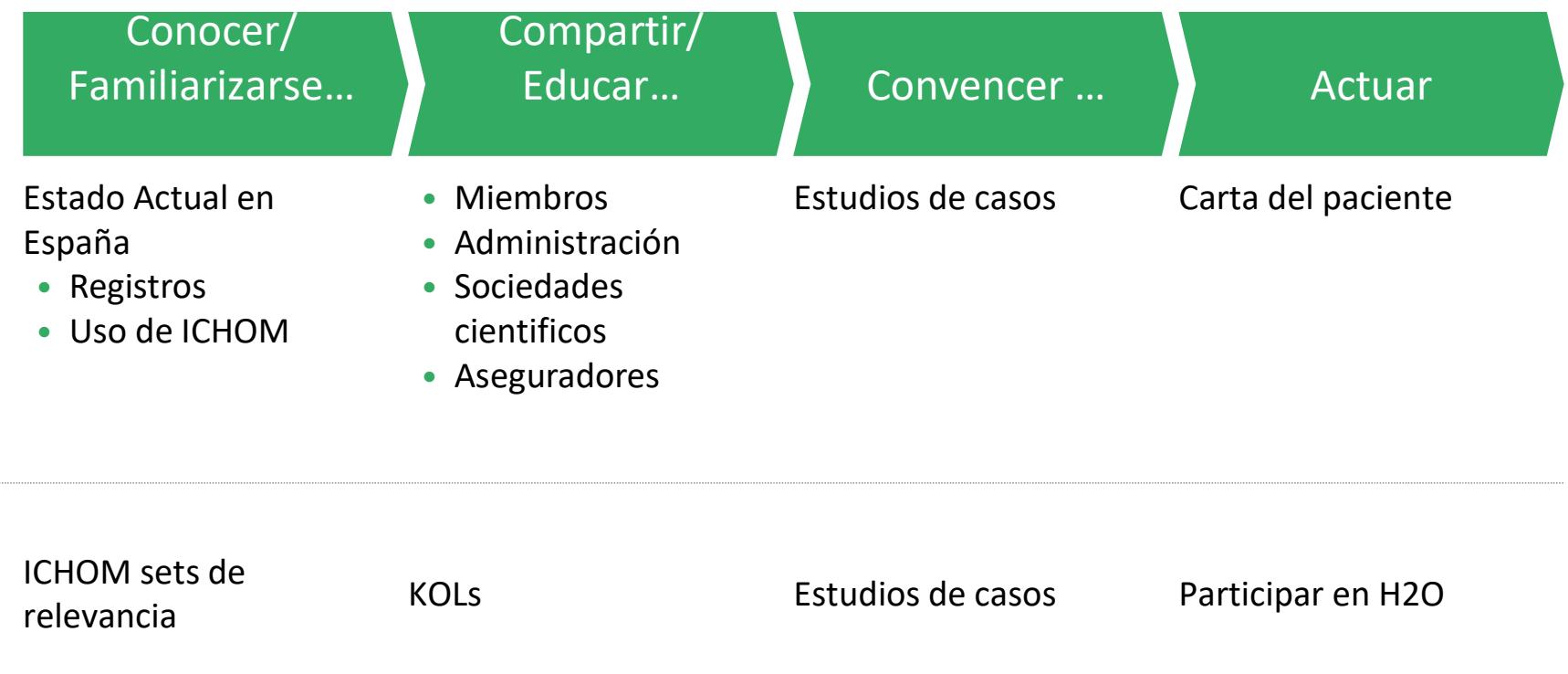


¿Qué podemos hacer en España?

Ilustrativo



Cada
Asociación



Preguntas y discusión



