

# ¿Cuál es el valor de la generación de evidencia basada en los pacientes? PREMS y PROMS

En los últimos años los investigadores, proveedores de salud, administraciones públicas/agencias y las organizaciones de pacientes están intentando recoger la experiencia de los

pacientes en los procesos asistenciales que reciben, para adecuarlos a sus circunstancias y preferencias. Más tarde, es necesario evaluar estos nuevos procesos asistenciales, así como los resultados que producen en la salud y la vida de los pacientes.



**QUÉ**



**SITUACIÓN ACTUAL**



**RETOS**

Con el apoyo de Novartis

# ¿Cuál es el valor de la generación de evidencia basada en los pacientes? PREMS y PROMS



## QUÉ



### Medicina basada en valor:

Atención centrada en los pacientes y la optimización de los recursos asistenciales.



### PROM (Patient Reported Outcomes Measures):

Elementos de valor de los resultados de salud, informados por los propios pacientes.



### PREM (Patient Reported Experience Measures):

Elementos de valor de la calidad de la atención sanitaria con la atención enfocada de quien recibe el servicio o la atención recibida.



## SITUACIÓN ACTUAL

### Ejemplos de aplicabilidad actual:

1

#### Actualmente se miden normalmente solo en los centros sanitarios.

Las organizaciones de pacientes pueden tener un papel clave en la sistematización de la recogida de información fuera de los centros sanitarios y en todas las dimensiones de la calidad de vida de las personas.

#### EQ-5D:

Cuestionario de salud validado en español que algunas Comunidades Autónomas están integrando en la Historia Clínica del paciente.

#### PLAENSA:

Encuesta de satisfacción de los servicios sanitarios públicos de Cataluña.

2

#### Existe más evidencia de integración de los PROM que de los PREM.

En los PREM es necesario avanzar en la sistematización y validación de cuestionarios para la recogida de datos.

#### Barómetro de la Psoriasis:

Encuesta a pacientes sobre su satisfacción con la atención sanitaria recibida.

#### CHRODIS:

Iniciativa de la Comisión Europea para la implementación de buenas prácticas en la cronicidad. Se utilizaron PREM para la evaluación de la intervención.

3

Los cuestionarios siempre tienen que ser validados para que los resultados puedan utilizarse. El siguiente paso será que estén validados psicométricamente. Se necesita estandarizar los sistemas de información.

#### MS Data Alliance y proyecto PROMS:

Consortios multistakeholder para acelerar los conocimientos de la investigación para la atención y los tratamientos innovadores para las personas con esclerosis múltiple. Se está generando consenso sobre la información/indicadores a recoger.

Con el apoyo de Novartis

# ¿Cuál es el valor de la generación de evidencia basada en los pacientes? PREMS y PROMS



## RETOS

### #educación



Educación a la ciudadanía para fomentar la participación en iniciativas de evaluación de la experiencia del paciente.

### #escalasValidadas



Disponer de escalas fiables y validadas que permitan asegurar el rigor en la evaluación. Es necesario un enfoque multidisciplinar.

### #transformación



Transformación cultural por parte de los gestores y decisores sanitarios.

### #organizacionesPacientes



Mayor participación de las organizaciones de pacientes en la recogida de información fuera del sistema sanitario, que pueda ser integrada.

### #telemedicina



Uso de la telemedicina para impulsar la aplicación de los PREM y PROM.

### #provocarCambio



Que los datos y la evidencia provoque el cambio necesario.

## Quién

Organizaciones de pacientes

Administraciones públicas

Organismos y agencias de investigación

Gestores sanitarios

Empresas de salud



ACCEDE AL STAND VIRTUAL



CONSULTA LOS PONENTES

## Recursos

- Picker (<https://www.picker.org/>)
- BiblioPRO (<https://www.bibliopro.org/>)

Con el apoyo de Novartis



## **D. Pedro Carrascal**

*CEO Esclerosis Múltiple España*

## **D. Santiago Alfonso**

*Vicepresidente del Foro Español de Pacientes*

## **Dña. Montserrat Moharra**

*Directora e.f. de la Agencia de Calidad y Evaluación sanitaria de Cataluña, AQuAS*

## **Dña. M<sup>a</sup> João Forjaz**

*Investigadora científica en el Instituto de Salud Carlos III y Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC)*

## **Dña. Esther Serra**

*Directora de la Unidad de Desarrollo clínico en Novartis Oncología*

## **Dña. Begoña Gómez**

*Directora de Comunicación y Relaciones con Pacientes de Novartis España*

---

### **Moderador:**

## **D. César Velasco**

*Director de Innovación de Novartis Farmacéutica*