



# E-Res Salud Hematología. Información clínica individualizada para mejorar resultados clínicos

**Dra. Adriana Pascual**

Especialista en Hematología y directora médica del  
Hospital Universitario Infanta Elena

# ¿POR QUÉ EVALUAR RESULTADOS EN SALUD Y EN EXPERIENCIA DE PACIENTE?

## CONCEPTO VALOR



## MODELO QS

- **Resultados clínicos**  
Práctica clínica habitual
- **Resultados reportados por el paciente (PROM)**  
Patient reported outcomes measures
- **Experiencia reportada por el paciente (PREM)**  
Patient reported experience measures  
Satisfacción (encuestas) – Fidelización (NPS) – Experiencia

**Resultados**



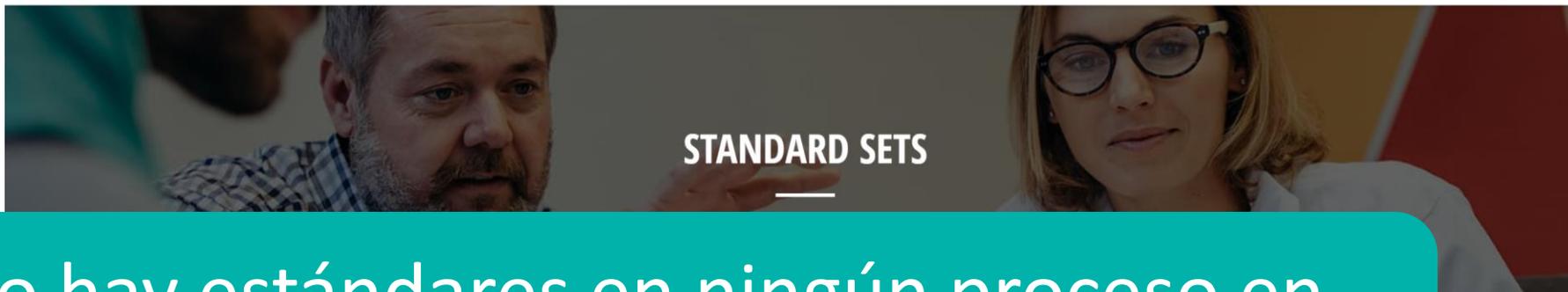
- 1) Calidad y Seguridad
- 2) Salud
- 3) Eficiencia y sostenibilidad
- 4) Experiencia y voz
- 5) Satisfacción de profesionales

$$\text{VALOR para el paciente} = \frac{\text{R. CLÍNICOS + R. PACIENTE + EMOCIONES que le importan al paciente, a la organización y a la sociedad}}{\text{COSTE para obtener esos resultados}}$$

Adaptado por UICO de M.Porter, *What is value in healthcare?*  
English Journal of Medicine, 363:26, December 2010)



# ¿QUÉ EVIDENCIA HAY EN HEMATOLOGÍA?



No hay estándares en ningún proceso en Hematología

NERVOUS SYSTEM



INFLAMMATORY ARTHRITIS

Musculoskeletal...



LOW BACK PAIN

Musculoskeletal...



HIP & KNEE OSTEOARTHRITIS

Musculoskeletal...



HAND AND WRIST CONDITIONS

Musculoskeletal...

## Determinants of patient-reported experience of cancer services responsiveness

Dominique Tremblay<sup>1,2\*</sup>, Danièle Roberge<sup>2,3</sup> and Djamel Berbiche<sup>2</sup>

### Abstract

**Background:** In coming years, patient-reported data are expected to play a more prominent role in ensuring early and efficient detection of healthcare system dysfunctions, developing interventions and evaluating their effects on health outcomes, and monitoring quality of care from the patient's perspective. The concept of responsiveness relates to patient-reported experience measures that focus on the system's response to service users' legitimate expectations. We explored this concept in an effort to address unresolved issues related to measuring and interpreting patient experience. Our objectives in this study were to report on patients' perceptions of cancer services responsiveness and to identify patient characteristics and organizational attributes that are potential determinants of a positive patient-reported experience.

**Methods:** A cross-sectional survey was conducted of 1379 cancer patients in nine participating ambulatory cancer clinics in hospitals across the province of Quebec, Canada. They were invited to complete the Cancer Services Responsiveness tool, a 19-item questionnaire evaluating patients' perceptions of the responsiveness of cancer services. Sociodemographic data and self-reported clinical and organizational data were collected. Descriptive statistical analysis, univariate and multivariate logistic regressions were performed.

**Results:** The patients surveyed generally perceived cancer services as highly responsive. The individual determinants of overall responsiveness found to be significant were self-assessed health status, age, and education level; organizational determinants were academic affiliation and geographic location of the clinic.

**Discussion:** Responsiveness refers to distinctive indicators of healthcare quality focused on patient-provider interactions and presents a complementary picture to other patient-reported experience measures. The identified determinants of patients' positive experience with cancer services provide valuable information to guide care providers in targeting quality improvements.

**Conclusions:** Finally, our results suggest these determinants should be further studied to eliminate confounders and produce usable results.

**Keywords:** Responsiveness, Cancer, Patient-reported experience, Ambulatory oncology

JNCI Natl Cancer Inst (2019) 111(5): d1j181

doi: 10.1093/jnci/d1j181  
Article

OXFORD

ARTICLE

## Blinding and Patient-Reported Outcome Completion Rates in US Food and Drug Administration Cancer Trial Submissions, 2007–2017

Jessica K. Roydhouse, Bellinda L. King-Kallimanis, Lynn J. Howie, Harpreet Singh, Paul G. Kluetz

## Evidencia en Hematología

From [www.bloodjournal.org](http://www.bloodjournal.org) by guest on December 19, 2018. For personal use only.

### Perspective



## Patient-reported outcomes in hematology: is it time to focus more on them in clinical trials and hematology practice?

Fabio Efficace,<sup>1</sup> Gianluca Gaidano,<sup>2</sup> and Francesco Lo-Coco<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Italian Group for Adult Hematologic Diseases (GIMEMA), Data Center and Health Outcomes Research Unit, Rome, Italy; <sup>2</sup>Division of Hematology, Department of Translational Medicine, University of Eastern Piedmont, Novara, Italy; and <sup>3</sup>Department of Biomedicine and Prevention, University Tor Vergata, Rome, Italy

In less than 2 decades, major clinical advances have been made in various areas of hematologic malignancies. Clinicians and patients now frequently face challenging choices regarding various treatments that are often similar in regard to safety or clinical effectiveness; hence, medical decision making has grown in complexity. For example, several novel drugs have been developed as oral agents, introducing an additional challenge in patient management, such as ensuring an optimal adherence to therapy in order to maximize drug effectiveness. This rapidly changing scenario provides

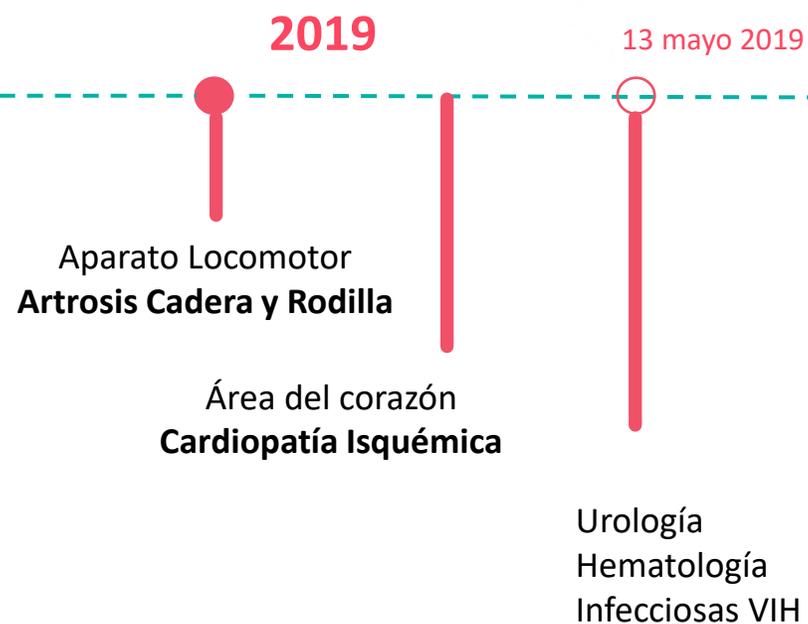
a rationale for a more systematic collection of patient-reported outcomes (PRO) in clinical research and routine care. In the former case, PRO may help to better understand overall treatment effectiveness of a new drug being tested. In the latter case, it may aid in making more informed, individualized treatment decisions in daily practice by obtaining more accurate information on the actual symptom burden experienced by the patient. In any case, evaluating PRO requires making several, and often challenging, decisions depending, for example, on the population being studied and the

specific setting. Therefore, if PROs are to fulfill their potential of generating clinically meaningful data that robustly inform patient care, special attention should be given to methodological rigor. We outline the value of a more systematic and rigorous implementation of PRO assessment in the current hematology arena, by providing some real world examples of how PRO data have contributed in better understanding the value of new therapies. We also discuss practical considerations in PRO assessment in clinical research. (*Blood*. 2017; 130(7):859-866)

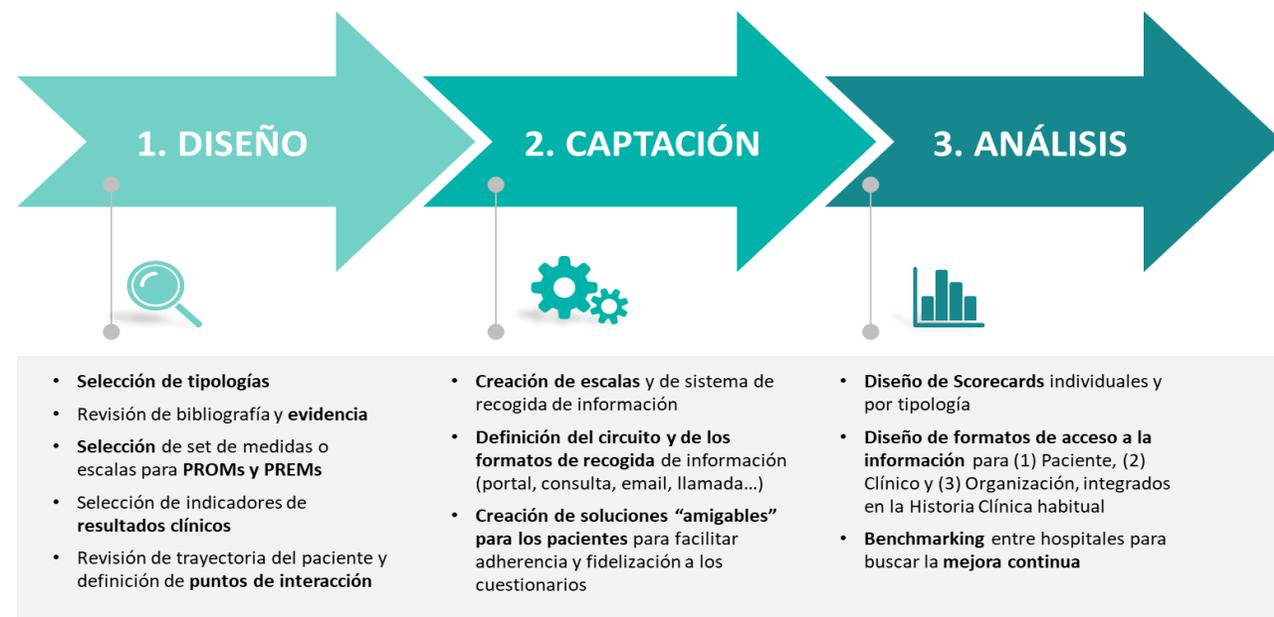


# ¿QUÉ HEMOS HECHO EN HEMATOLOGÍA?

## NUESTRO PUNTO DE PARTIDA



2 diciembre 2019



## FASES DEL PROGRAMA

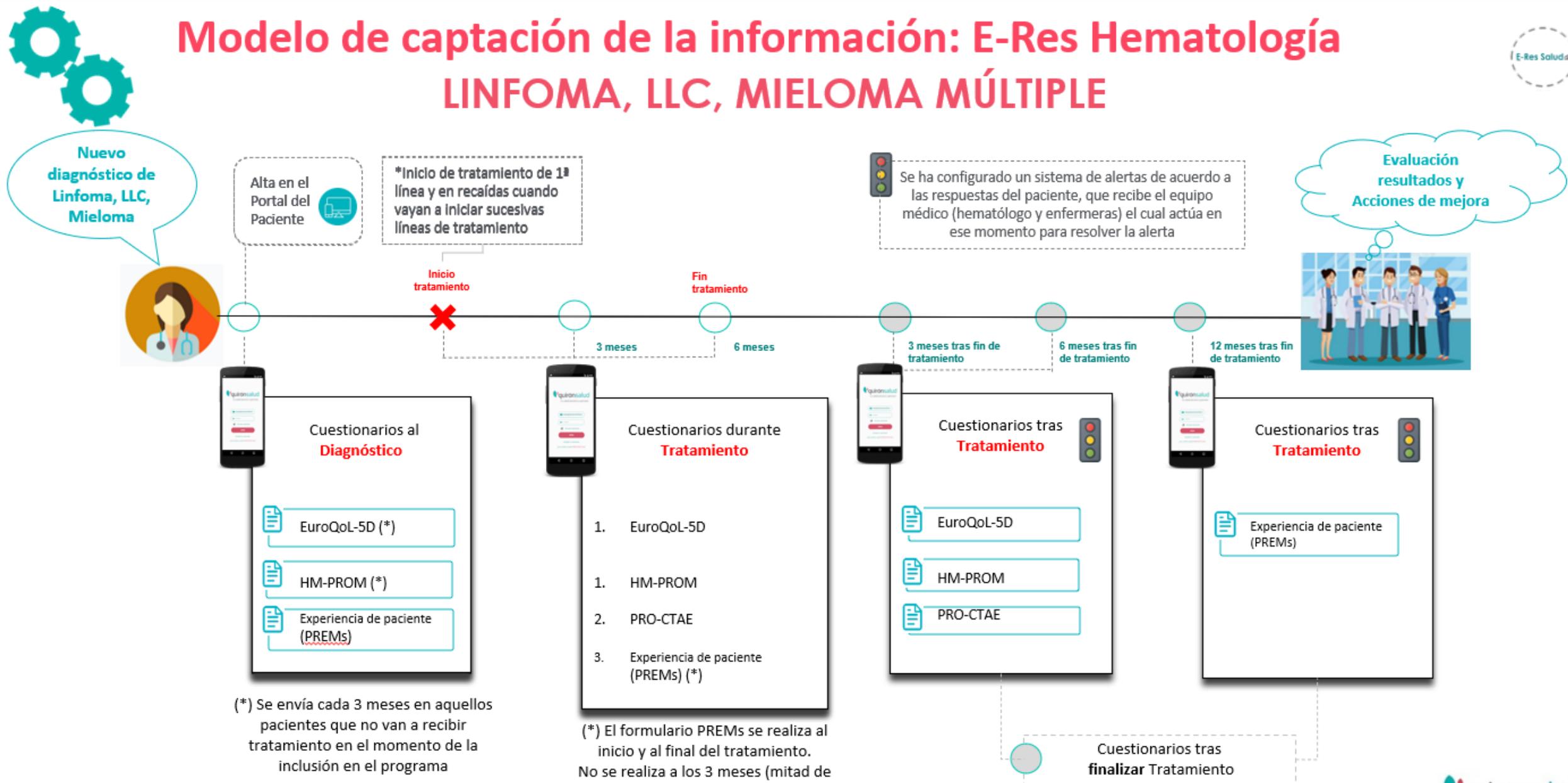


- **Selección de tipologías**
- Revisión de bibliografía y **evidencia**
- **Selección** de set de medidas o escalas para **PROMs y PREMs**
- Selección de indicadores de **resultados clínicos**
- Revisión de trayectoria del paciente y definición de **puntos de interacción**

- **Creación de escalas** y de sistema de recogida de información
- **Definición del circuito y de los formatos de recogida** de información (portal, consulta, email, llamada...)
- **Creación de soluciones “amigables” para los pacientes** para facilitar adherencia y fidelización a los cuestionarios

- **Diseño de Scorecards** individuales y por tipología
- **Diseño de formatos de acceso a la información** para (1) Paciente, (2) Clínico y (3) Organización, integrados en la Historia Clínica habitual
- **Benchmarking** entre hospitales para buscar la **mejora continua**

# Modelo de captación de la información: E-Res Hematología LINFOMA, LLC, MIELOMA MÚLTIPLE



## Seleccionar ítems en PROM CTCAE de especial interés

ITEMS FINALES ESPECIAL INTERÉS EN CTCAE		
	ITEMS	ÓRGANO/SISTEMA
2	DIFICULTAD PARA TRAGAR	DIGESTIVO
3	LLAGAS EN LA BOCA	DIGESTIVO
9	NAUSEAS	DIGESTIVO
10	VOMITOS	DIGESTIVO
15	ESTREÑIMIENTO	DIGESTIVO
16	DIARREA	DIGESTIVO
19	FALTA DE AIRE	RESPIRATORIO
23	PALPITACIONES	CARDIOLÓGICO
28	PICOR EN LA PIEL	CUTÁNEO
39	ADORMECIMIENTO MANOS/PIES	NEUROLÓGICO
40	MAREOS	NEUROLÓGICO
41	VISION BORROSA	NEUROLÓGICO
48	DOLOR	GENERALES
53	FATIGA	GENERALES
54	ANSIEDAD	PSICOLÓGICO
56	TRISTEZA	PSICOLÓGICO
61	DOLOR O ARDOR AL ORINAR	UROLÓGICO

17 ítems

## Ítems de especial interés y alertas PROCTCAE

SEMÁFORO				
	INTENSIDAD	INTERFERENCIA	FRECUENCIA	PLAN DE ACCIÓN
BLANCO	NINGUNA	NADA	NUNCA	Mensaje de feedback positivo
VERDE	LEVE	UN POCO	RARA VEZ	Mensaje con recomendaciones
AMARILLO	MODERADA	ALGO	A VECES	Mensaje con recomendaciones
NARANJA	INTENSA	MUCHO	A MENUDO	Llamada de la enfermera
ROJO	MUY INTENSA	MUCHISIMO	CASI SIEMPRE	Llamada Urgente de Enfermera y Cita con el médico

ITEMS FINALES ESPECIAL INTERÉS	
ITEMS	ÓRGANO/SISTEMA
2 DIFICULTAD PARA TRAGAR	DIGESTIVO
3 LLAGAS EN LA BOCA	DIGESTIVO
9 NAUSEAS	DIGESTIVO
10 VOMITOS	DIGESTIVO
15 ESTREÑIMIENTO	DIGESTIVO
16 DIARREA	DIGESTIVO
19 FALTA DE AIRE	RESPIRATORIO
23 PALPITACIONES	CARDIOLÓGICO
28 PICOR EN LA PIEL	CUTÁNEO
39 ADORMECIMIENTO MANOS/PIES	NEUROLÓGICO
40 MAREOS	NEUROLÓGICO
41 VISION BORROSA	NEUROLÓGICO
48 DOLOR	GENERALES
53 FATIGA	GENERALES
54 ANSIEDAD	PSICOLÓGICO
56 TRISTEZA	PSICOLÓGICO
61 DOLOR O ARDOR AL ORINAR	UROLÓGICO

## Ítems de especial interés y alertas HMPRO

SEMAFORO			
	PARTE A	PARTE B	
VERDE	NADA	NADA	Mensaje de feedback positivo
NARANJA	UN POCO	MODERADO	Mensaje con recomendaciones
ROJO	MUCHO	SEVERO	Llamada de la enfermera
FINALES			
A1	DIFICULTAD PARA CAMINAR		
A2	DIFICULTAD PARA EL AUTOCUIDADO		
B2	PROBLEMAS PARA LAS RELACIONES PERSONALES		
C5	ANSIEDAD		
C9	INSOMNIO		
D2	CAMBIOS HABITO COMIDA		
D3	CAMBIOS HABITO BEBIDA		
B1	FIEBRE		
B3	FALTA DE ENERGIA		
B8	DIFICULTAD PARA RESPIRAR		
B11	ESTREÑIMIENTO		
B12	APARICION BULTOS		
B13	DOLOR		
B14	INFECCIONES		
B16	DIARREA		
B17	NAUSEAS		

## Plan de acción según respuesta de pacientes y seguimiento de alertas



Llamada y cita con médico/urgencias

Recomendaciones: **automático**  
A veces llamada de enfermería

Mensaje Feedback positivo: **automático**

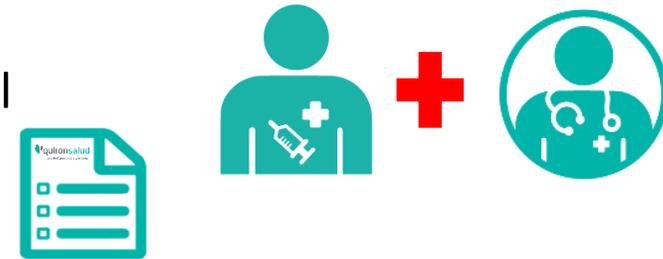


Se responderá en plazo de **24 horas**  
Día de diario

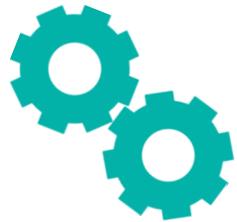
## Lanzamiento en los 4 Hospitales: 2 diciembre 2019

Enfermera de referencia y hematólogo de referencia en cada hospital

De momento el seguimiento de alertas se va a hacer por mail



Existe Cuadro de Mandos específico para seguimiento por parte del médico, enfermera y admisión



Inicio > HUIE > SEGUIMIENTOS > PREMs y PROMs

SQL Server Reporting Services

### HEMATOLOGÍA

Eliminar | Mover | Configuración de carpeta

<input type="checkbox"/>	Tipo	Nombre ↓	Desc
<input type="checkbox"/>		PREMs PROMs HEM - DETALLE de ALERTAS GENERADAS	
<input type="checkbox"/>		PREMs PROMs HEM - PACIENTES SIN ALTA en el PORTAL del PACIENTE	
<input type="checkbox"/>		PREMs PROMs HEM - SEGUIMIENTO de PACIENTES y FORMULARIOS PUBLICADOS	



# Cuaderno de Mandos. Reporte.



## PREMs PROMs SEGUIMIENTO de PACIENTES y FORMULARIOS PUBLICADOS

FECHA de EMISIÓN: 02/09/2022

Resumen General

Detalle Formularios Cerrados/Respondidos

> 1.000

Pacientes incluidos en el programa E-Res HEM

> 8.000

Cuestionarios PROMs-PREMs completados

35-40%

Máxima tasa de cumplimentación alcanzada

>90%

Alta en el portal del paciente

Resumen General

TOTAL PACIENTES

	PACIENTES NUEVOS	PACIENTES TRABAJADOS	PACIENTES con PORTAL		PACIENTES RESP 100%		PACIENTES RESP < 100%		PACIENTES RESP 0%	
PREMs y PROMs HEMATOLOGÍA	1102	1102	1031	93,56%	54	5,24%	732	71,00%	242	23,47%

PREMs y PROMs HEMATOLOGÍA			
CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON LEUCEMIA	29	9	31,03%
CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON LINFOMA	2383	866	36,34%
CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON MIELOMA MÚLTIPLE	209	77	36,84%
CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE TRASPLANTADO	46	20	43,48%
CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS MAYORES	1193	316	26,49%
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DE SÍNTOMAS Y CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE HEMATOLÓGICO	4136	1537	37,16%
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DE SÍNTOMAS Y EFECTOS SECUNDARIOS DEL TRATAMIENTO	12045	3669	30,46%
CUESTIONARIO GENERAL DE CALIDAD DE VIDA	4143	1510	36,45%
MI EXPERIENCIA COMO PACIENTE	1804	647	35,86%

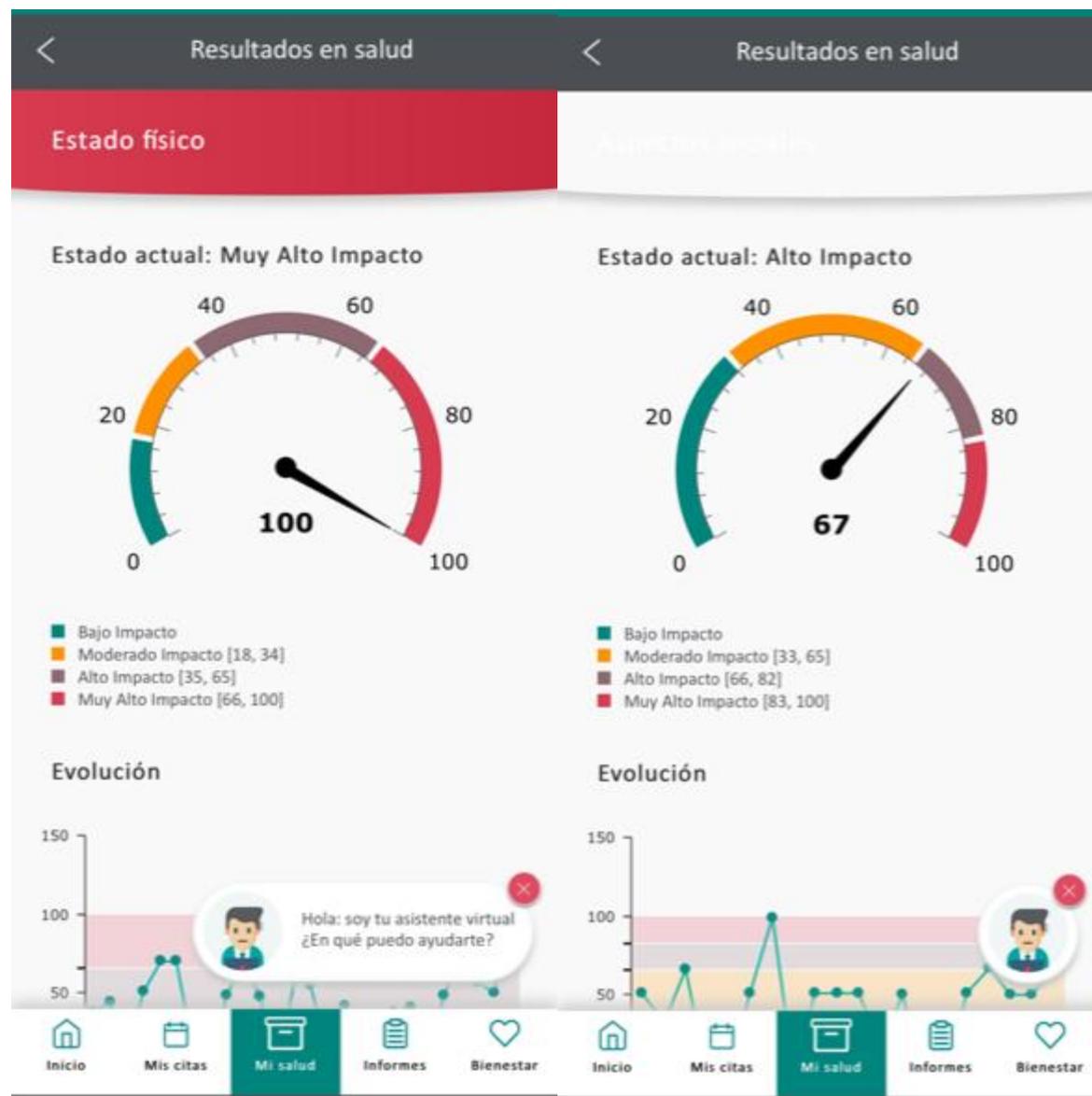


## Reporte de alertas

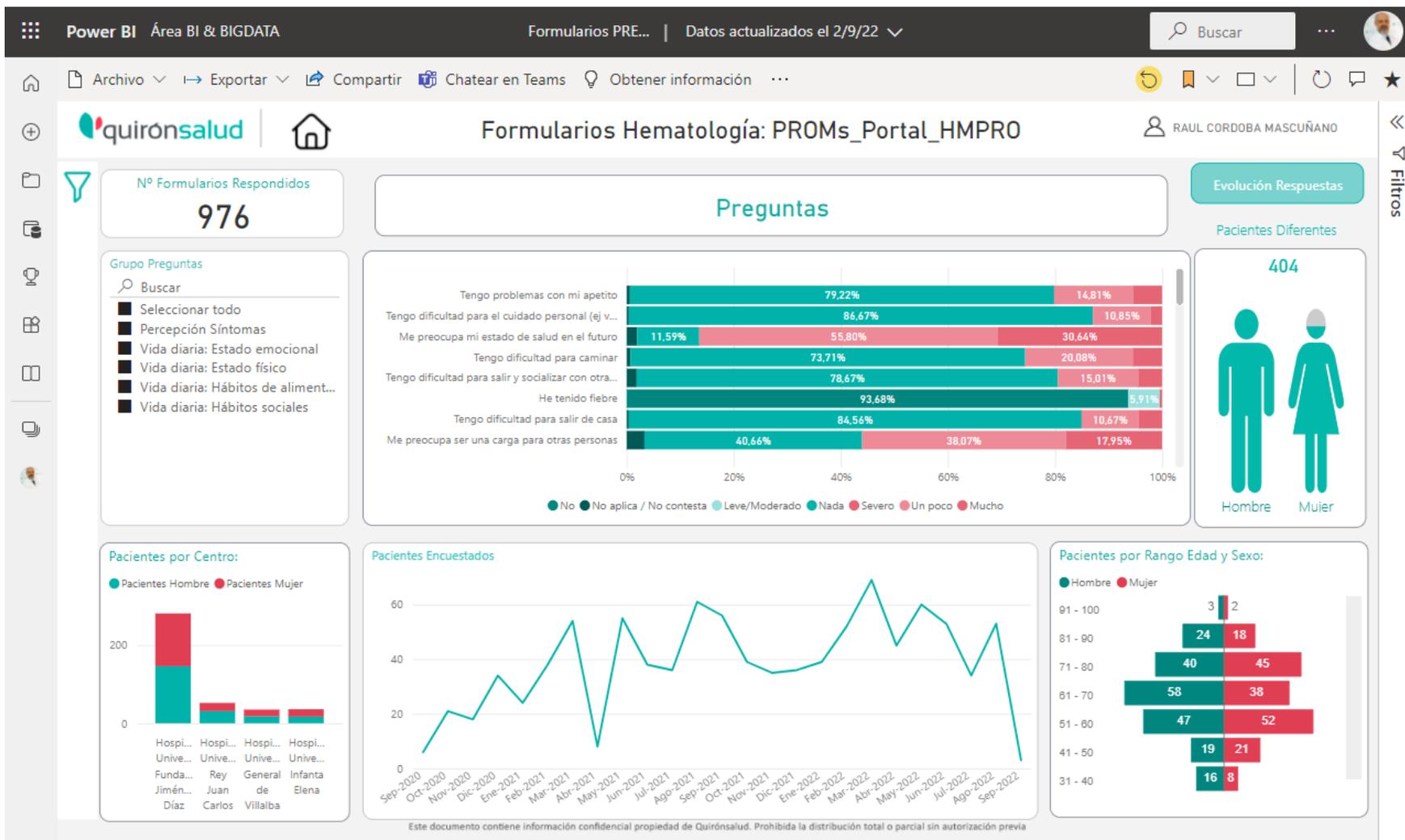
Centro	Paciente	NHC	Edad	Nombre	Texto Indicador	Valor	Fecha Toma	Marcar LECTURA	Fecha Lectura	Usuario Lectura
HOSPITAL INFANTA ELENA			54	PROMs_Portal_PROCTCAE	¿Con qué FRECUENCIA Tuvo DIARREA?	A menudo	02/03/2022 10:15:34			
HOSPITAL INFANTA ELENA			54	PROMs_Portal_PROCTCAE	¿Cuál fue la INTENSIDAD del AGOTAMIENTO, EL CANSANCIO O LA FALTA DE ENERGÍA en su PEOR momento?	Intensa	02/03/2022 10:15:34			
HOSPITAL INFANTA ELENA			60	PROMs_Portal_PROCTCAE	¿Con qué FRECUENCIA Tuvo DIARREA?	A menudo	02/03/2022 1:18:31		02/03/2022 8:51:50	mbg
HOSPITAL INFANTA ELENA			56	PROMs_Portal_HMPRO	Mis hábitos de ingesta de líquidos han cambiado	Mucho	26/02/2022 17:46:42		28/02/2022 8:38:06	anisabel.deamo
HOSPITAL INFANTA ELENA			56	PROMs_Portal_HMPRO	He tenido dolor de cabeza	Severo	26/02/2022 17:46:42		28/02/2022 8:38:42	anisabel.deamo
HOSPITAL INFANTA ELENA			56	PROMs_Portal_HMPRO	He tenido nauseas	Severo	26/02/2022 17:46:42		28/02/2022 8:39:18	anisabel.deamo
HOSPITAL INFANTA ELENA			53	PROMs_Portal_HMPRO	Mi ritmo de sueño ha cambiado	Mucho	25/02/2022 13:19:40		28/02/2022 8:39:54	anisabel.deamo



## Evaluación Resultados en Salud Proms y Prens



# Fase de análisis de los datos: PowerBI



## Impacto psico-emocional

Fecha toma 16/02/2022 Hora toma 11:50

Formulario Instituto Oncológico [HAD]

Este cuestionario se ha construido para saber cómo te sientes. Lee cada frase y marca la respuesta que más se ajusta a cómo te sentiste durante la semana pasada. No pienses mucho las respuestas. Lo más seguro es que si contestas deprisa, tus respuestas podrán reflejar mejor cómo te encontrabas durante la semana pasada.

1. ME SIENTO TENSO O "NERVIOSO"
2. TODAVÍA DISFRUTO CON LO QUE ANTES ME GUSTABA
3. TENGO UNA SENSACIÓN DE MIEDO, COMO SI ALGO HORRIBLE ME FUERA A SUCEDER
4. PUEDO REÍRME Y VER EL LADO DIVERTIDO DE LAS COSAS
5. TENGO MI MENTE LLENA DE PREOCUPACIONES
6. ME SIENTO ALEGRE
7. PUEDO ESTAR SENTADO TRANQUILAMENTE Y SENTIRME RELAJADO
8. ME SIENTO COMO SI CADA DÍA ESTUVIERA MÁS LENTO
9. TENGO UNA SENSACIÓN EXTRAÑA, COMO DE "ALETEO" EN EL ESTÓMAGO

En este momento, el cuestionario de screening de ansiedad y depresión que se utiliza es el **cuestionario HAD**, que está en Casiopea



Cancelar

Búsqueda

1ª CONSULTA PSICOLOGIA PROGRAMA PSICONCOLOGIA

1. Seleccionar prestaciones

2. Prestaciones seleccionadas

3. Datos adicionales

Grado de Prioridad

Fecha Solicitada: 16/02/2022

Hora Solicitada: 11:55

Fecha Calendario

Primera hora libre

Urgente

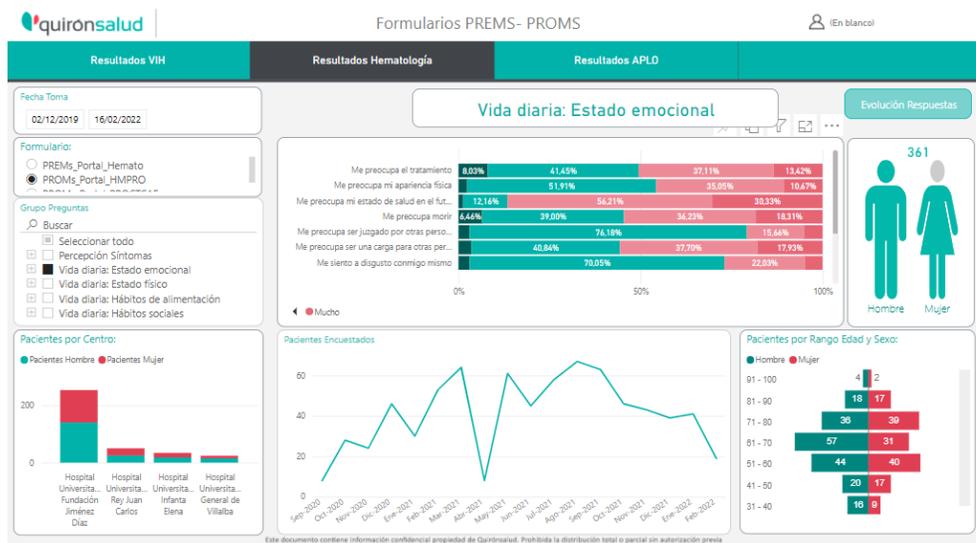
Motivo Clínico

Valorar motivo del episodio

Valoración No Presencial

En función del resultado, que se generara automáticamente prestación de "1ª Consulta Psicología Programa Psico-Oncología"

## Funcionalidad – Actividad Física



Es frecuente que los pacientes reporten dificultad en realidad actividad física  
Se podría enviar un cuestionario adicional de *screening* a todos los pacientes que marquen “un poco” o “mucho”



### MI SALUD: CUESTIONARIO INTERNACIONAL DE ACTIVIDAD FÍSICA IPAQ

#### ACTIVIDADES FÍSICAS "INTENSAS"

Piense en todas las actividades intensas que usted realizó en los últimos 7 días.

1. Durante los últimos 7 días, ¿en cuántos realizó actividades físicas intensas tales como levantar pesos, cavar, hacer ejercicios aeróbicos o andar rápido en bicicleta?

Días por semana \*

2. Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total le dedicó a una actividad física intensa en uno de esos días?

Horas por día (0 a 23) \*

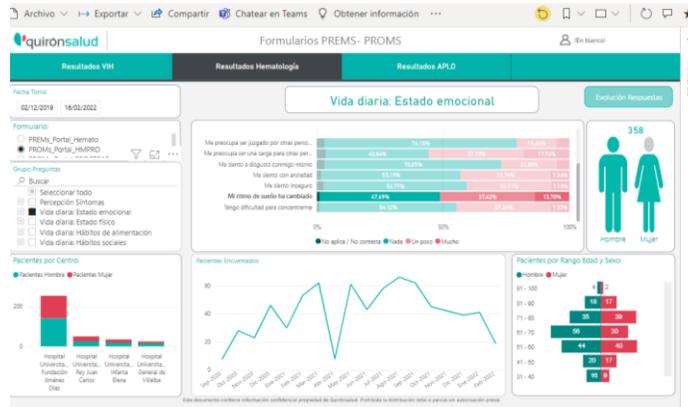
Minutos por día (0 a 59) \*

#### ACTIVIDADES FÍSICAS "MODERADAS"

Piense en todas las actividades moderadas que usted realizó en los últimos 7 días.

- En el portal del paciente ya existe el **cuestionario IPAQ de actividad física**
- En función del resultado, se podría valorar consulta no presencial por Rehabilitación para prescripción de ejercicio físico adaptado

## Impacto en calidad del sueño



Es frecuente que los pacientes reporten alteraciones en el patrón del sueño  
Se podría enviar un cuestionario adicional de *screening* a todos los pacientes que marquen “un poco” o “mucho”

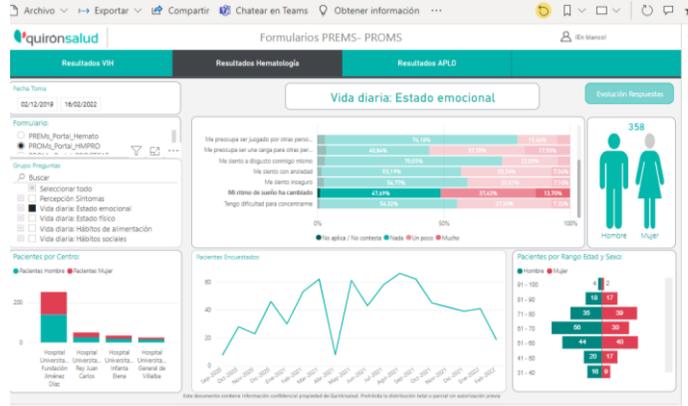


The screenshot shows a mobile app interface for the Pittsburgh Sleep Quality Index. It includes the following elements:

- Header:** "Fundación Jiménez Díaz" and "MI SALUD: INDICE DE CALIDAD DEL SUEÑO DE PITTSBURGH".
- Instructions:** "INSTRUCCIONES: Las siguientes preguntas hacen referencia a cómo ha dormido Ud. normalmente durante el último mes. Intente ajustarse en sus respuestas de la manera más exacta posible a lo ocurrido durante la mayor parte de los días y noches del último mes."
- Question 1:** "1 - a) Durante el último mes, ¿se ha acostado, normalmente, antes de las 12 de la noche? \*". Below it is a dropdown menu.
- Question 1b:** "b) Durante el último mes, ¿Cuál ha sido, normalmente su hora de acostarse? Indique una hora de 0 a 23. \*". Below it is a dropdown menu.
- Question 1c:** "Minutos". Below it is a dropdown menu.
- Question 2:** "2 - ¿Cuánto tiempo habrá tardado en dormirse, normalmente, las noches del último mes? \*". Below it is a dropdown menu.
- Question 3:** "3 - Durante el último mes, ¿a qué hora se ha levantado habitualmente por la mañana? \*". Below it is a dropdown menu.

En el portal del paciente ya existe el cuestionario **Pittsburgh de calidad del sueño**  
En función del resultado, se podrían dar recomendaciones de forma automática

# Impacto nutricional



Los pacientes reportan alteraciones en sus hábitos de comidas y bebidas  
Se podría enviar un cuestionario adicional de *screening* a todos los pacientes que marquen “un poco” o “mucho”



Fecha toma 16/02/2022 Hora toma 12:08

### CRIBADO NUTRICIONAL SEGÚN MÉTODO NUTRISCORE

Peso [kg] 88 Talla [cm] 172 IMC [BMI]: 29.75

A. ¿Ha perdido peso de forma involuntaria en los últimos 3 meses?

B. ¿Ha estado comiendo menos por disminución del apetito?

**LOCALIZACIÓN NEOPLASIA:**

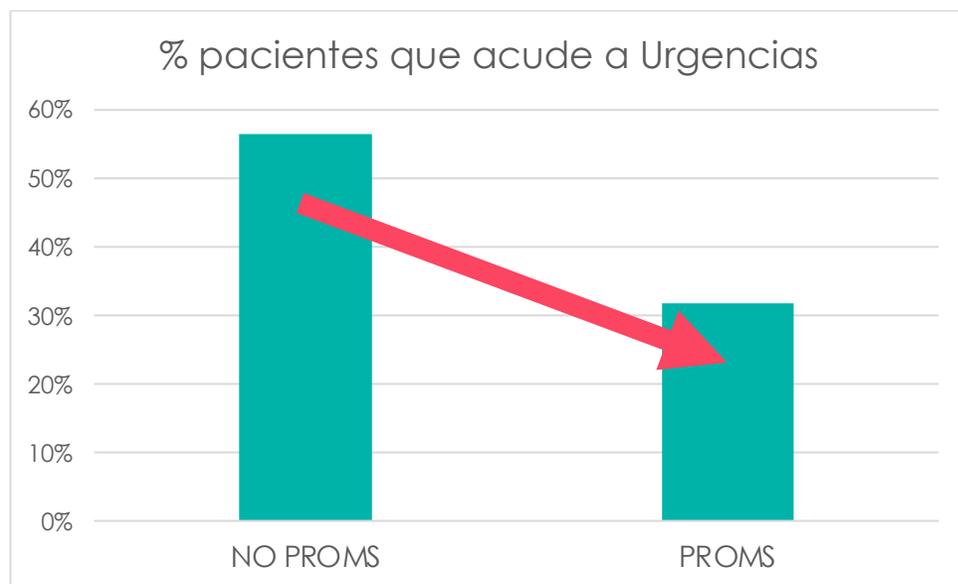
- Localización Neoplasia Riesgo Nutricional Alto: Cabeza y cuello. Tracto digestivo superior: esófago, gástrico, páncreas, intestinal y peritoneal. Linfomas que comprometen el tubo digestivo.
- Localización Neoplasia Riesgo Nutricional Medio: Pulmón. Abdominal y pelvis: hígado, vías biliares, renal, ovarios, endometrio y vejiga.
- Localización Neoplasia Riesgo Nutricional Bajo: Mama Sistema nervioso central. Vejiga, próstata, Colorrectal, Leucemias, otros linfomas, Otros.

CANCELAR GUARDAR

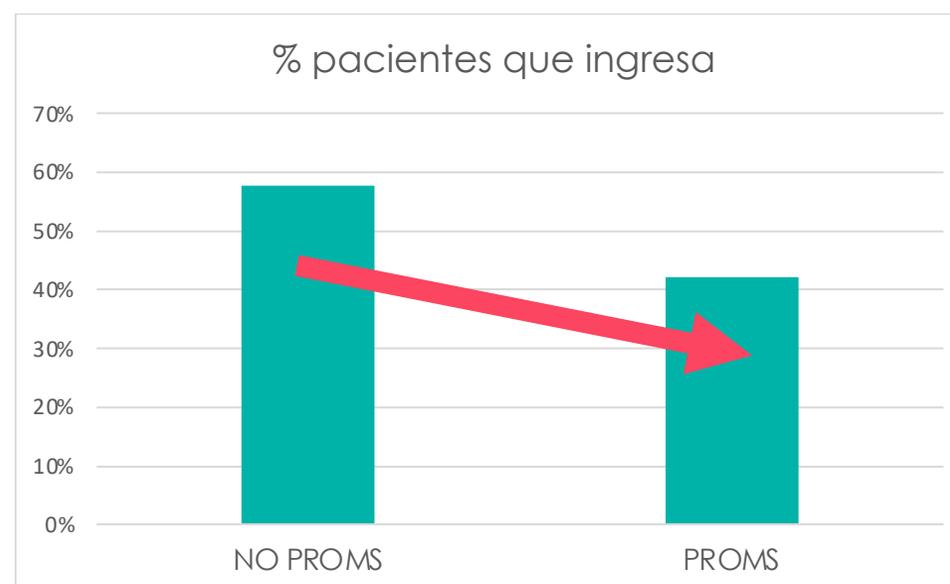
En este momento, el cuestionario de screening de desnutrición que se utiliza es el cuestionario **Nutriscore**, que está en Casiopea  
Tiene interpretación

## Eficiencia en gestión de los recursos

- ✓ Los pacientes incluidos en el programa E-Res Salud Hematología
  - ✓ visitaron menos las Urgencias
  - ✓ tuvieron menos ingresos hospitalarios no programados



56,5% vs. 31,9%;  $p < 0,001$

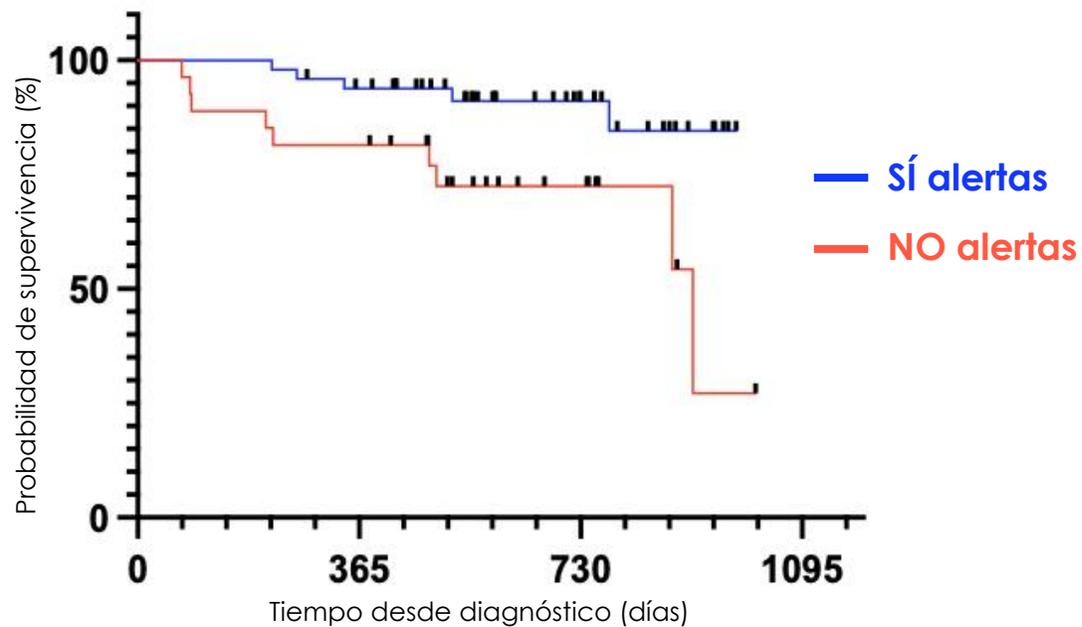


57,8% vs. 42,2%;  $p = 0,009$

Ramos S et al. EHA 2022

## Mejora en la supervivencia de pacientes oncohematológicos

- ✓ Los pacientes incluidos en el programa E-Res Salud Hematología que reportan alertas tiene mejor supervivencia
- ✓ Reportar **alertas graves** permite una intervención precoz, **disminuyendo un 75% el riesgo de muerte.**



Ramos S et al. ASH 2022



### Para el profesional

Tener información personalizada de cada paciente integrada en su HCE

El profesional puede ver evolución

Ayuda en la entrevista clínica en la consulta

Disponer de datos agregados sobre un proceso

Optimización de los recursos asistenciales y de tiempos en consulta

Objetivo de reducir visitas imprevistas tanto a consultas y/o urgencias y de ingresos hospitalarios evitables



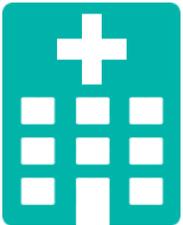
### Para el paciente

Seguimiento individualizado

Ver su evolución

Compararse con otras personas con su mismo proceso y similares características

Contacto más estrecho con su equipo médico



### Para el hospital

Mejor gestión de recursos

Mejoría de los procesos y trayectorias

Benchmarking



## Unidad de Innovación Clínica y Organizativa (UICO)



**Marta del Olmo**  
Directora Experiencia Paciente Red 4H  
Adjunta a la gerencia 3 H  
Co-Directora E-Res Salud



**Dr. Raúl Córdoba**  
Coordinador Unidad Linfomas FJD y  
coordinador clínico E-Res Salud



**Carla Barriocanal**  
Analista de procesos UICO  
Responsable implementación E-Res Salud



**Dr. Javier Arcos**  
Director Médico HUFJD  
Co-Director E-Res Salud

### Líderes clínicos E-Res Salud – Red 4H



**Dr. Sergio Ramos**  
Residente R4 Hematología HUFJD



**Dra. Adriana Pascual**  
Co-líder E-Res HEM Red 4H