

10°
foro sobre el



SISTEMA DE INFORMACIÓN del
Sistema Nacional de Salud
Sistema de Información Sanitaria: Reflexiones para los nuevos tiempos



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD

El paciente, transformador de los sistemas de información del SNS



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

Manuel Arellano Armisen
Vicepresidente 2º POP

00 Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)





PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES



SISTEMA DE INFORMACIÓN del Sistema Nacional de Salud

Sistema de Información Sanitaria: Reflexiones para los nuevos tiempos



00 Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

La voz de 35 organizaciones de pacientes



ASOCIACIÓN AYUDA AFASIA



ASEM CASTILLA LA MANCHA



UNIMiD



asociación española contra el cáncer



AEACaP



AEMICE ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANEMIA Y EXTRAÑA



debra Piel de Mariposa



aspaym



Cardio Alianza



Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa



CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA



CEAFA ALZHEIMER



FECEC



cesida



Ministerio de Sanidad



FECEC Juntos contra el cáncer



FACE Federación de Asociaciones de Celulas de España



Feasan FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ANTICOGULADOS



FENAER Federación Española de Asociaciones de Pacientes de Asma y con Enfermedades Respiratorias



fecma FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE CEREBRO DE NIÑOS



FEDACE Federación Española de Doble Cerebral



feder Federación Española de Enfermedades Raras



Federación Española de Fibrosis Quística



fedhemo Federación Española de Hemofilia



FELUPUS Federación Española de Lupus



PARKINSON FEDERACIÓN ESPAÑOLA



FETCO FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE TRASPLANTADOS DE CORAZÓN



ICTUS FEI Federación Española de Insuficiencia de Corazón



Federación Nacional de Esclerosis de Esclerosis



ALGER Federación Nacional



FNETH Federación Nacional de Enfermedades Tiroideas



SÍNDROME DE DRAVET FUNDACIÓN



RILE



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES



SISTEMA DE INFORMACIÓN del
Sistema Nacional de Salud

Sistema de Información Sanitaria: Reflexiones para los nuevos tiempos



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD

01 Contexto social de pacientes crónicos en España

- **Autismo y TEA**
- **Cardiopatías**
- **Celiaquía**
- **Daño Cerebral**
- **Enfermedades oncológicas**
- **Enfermedades inflamatorias inmunomediadas**
- **Enfermedades neurológicas**
- **Enfermedades raras**
- **Enfermedades respiratorias**
- **Enfermos y transplantados de riñón, hígado y corazón**
- **Lesión Medular**
- **VIH SIDA**



Pensar en la persona
desde su integridad,
dignidad y vulnerabilidad

La cronicidad
a cualquier edad

Nos une la Cronicidad

01 Contexto social de pacientes crónicos en España

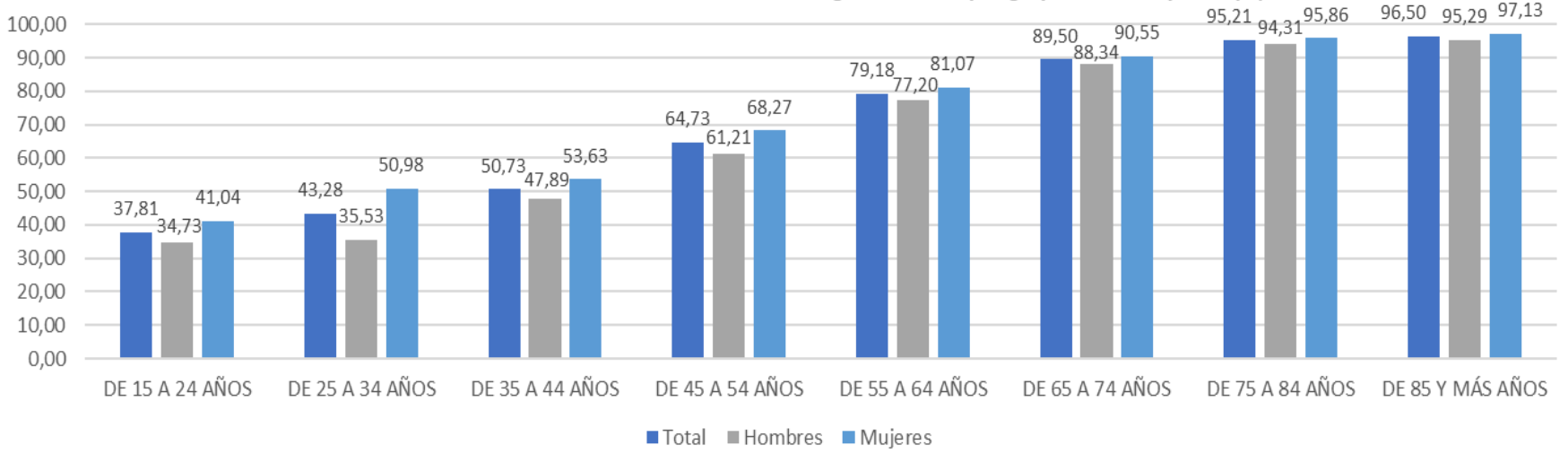
22 millones **54% población**

19%
<15 años

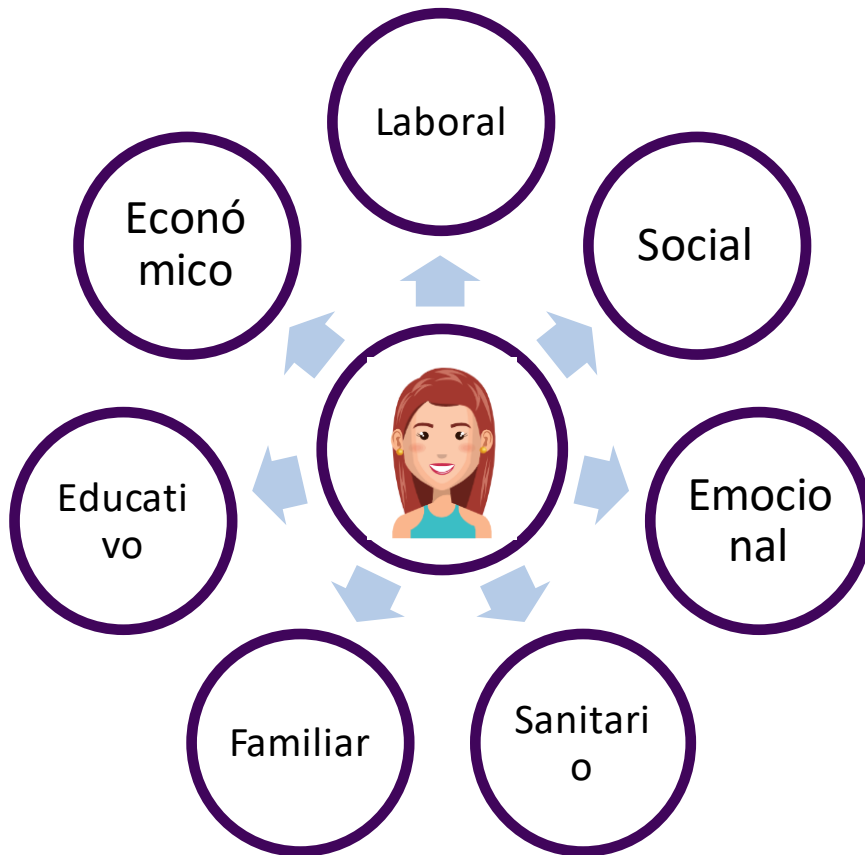
90%
> 65 años

96,5%
> 85 años

Población con al menos 1 enfermedad crónica o de larga evolución, por grupos de edad y sexo (%)



01 Contexto social de pacientes crónicos en España



80% consultas atención primaria

60% hospitalizaciones

80% gasto sanitario español

02 ¿Qué ocurre cuando se nos diagnostica?

Las personas que
frecuentan
residencias

Comienza
organizad
pacientes con



os que más
hospitalarios y

planificado y
idades de los

03 ¿Cómo ha impactado la pandemia a pacientes crónicos?



**ESTUDIO
DEL IMPACTO
DE COVID-19
EN LAS PERSONAS
CON ENFERMEDAD
CRÓNICA**

03 ¿Cómo ha impactado la pandemia a pacientes crónicos?

- Atención solo telemática: 4 de cada 10 pacientes crónicos.
- Solo 1 de cada 10 mantuvo todas sus consultas presenciales.
- 54% pacientes crónicos insatisfechos con la consulta telemática recibida.
- El 43% de los pacientes crónicos empeoraron de su salud o tenían nuevos síntomas, solo el 7% fue atendido en el momento que lo ha necesitado.
- Adherencia terapéutica: olvida tomarla (24% vs 34%) o que ha decidido no tomarla (0,9% vs 25%).
- Alta Ansiedad o miedo: 57% Crónicos vs al 18% de la población general.
- Depresión/tristeza: 58% crónicos vs 22% de la población Gral.

03 ¿Cómo ha impactado la pandemia a pacientes crónicos?

La COVID-19 ha acelerado el proceso de digitalización e información, que ofrece **nuevas oportunidades** en todos los sectores en general y, en particular, en el área de la salud.

Con estos avances, tenemos una **mayor capacidad de innovación** que permita la mejora de la asistencia sanitaria y traiga consigo múltiples beneficios para la ciudadanía.

La transformación digital es una oportunidad en la comunicación e información para **aumentar el valor en la prestación de servicios asistenciales**.



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

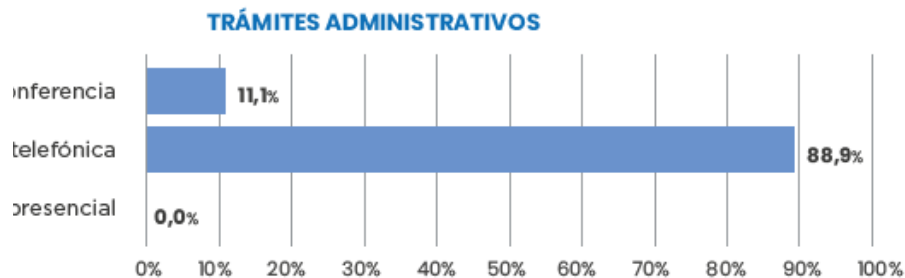
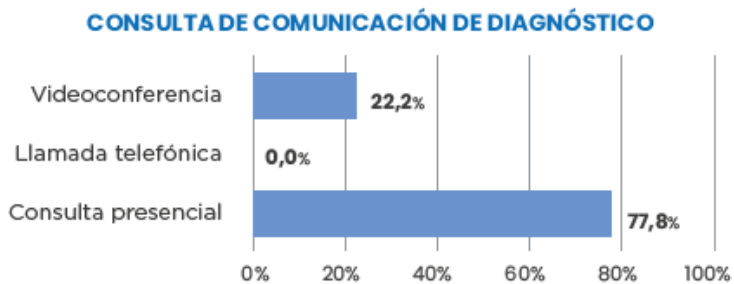
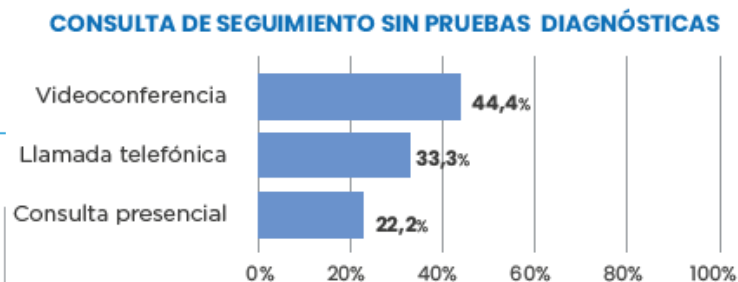
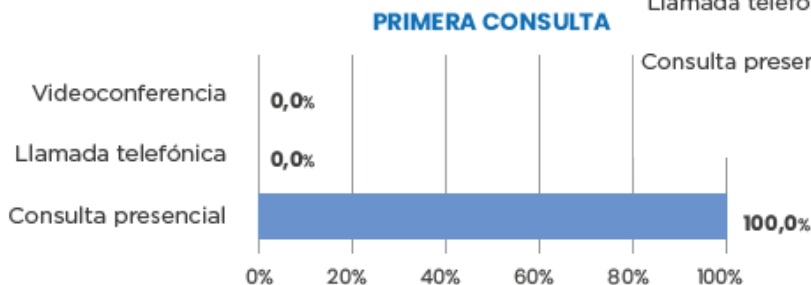


SISTEMA DE INFORMACIÓN del Sistema Nacional de Salud

Sistema de Información Sanitaria: Reflexiones para los nuevos tiempos



03 ¿Cómo ha impactado la pandemia a pacientes crónicos?



03 Acceso a la información como factor de impacto



La **desigualdad en el acceso a la información** salud agrava la situación de **discriminación** de las personas afectadas, a la vez que implica un peligro para la Salud Pública, como ha quedado de manifiesto durante la pandemia.

Debemos atender al especial peligro que comportan los **bulos** y las **fake news** en el ámbito de la salud.

Las posiciones anticientíficas han ganado terreno durante la pandemia, dificultando discernir entre la información veraz y la sesgada a los pacientes. Es imprescindible contar con un Sistema de Salud capaz de transmitir información científica de manera eficaz, detectando los datos inciertos o poco rigurosos y desarrollando campañas de sensibilización y formación para la ciudadanía y los/as profesionales sanitarios/as.

04 Resultados en salud. La importancia de los datos

Concepto de salud, la medición de resultados va más allá de marcadores biológicos o síntomas clínicos. Debemos consensuar qué se va a medir. Sistematizar nos dará resultados rigurosos. El Sistema Nacional de Salud será más eficiente si centra sus esfuerzos en las necesidades y demandas de la ciudadanía

Los PREMs y los PROMS pueden ayudar a que los pacientes podamos mejorar lo que hacen los profesionales en la medición de **resultados en salud desde el punto de vista de los pacientes.**



04 Resultados en salud. La importancia de los datos

Integración e interoperabilidad de los sistemas y de la historia clínica.

- Entre CCAA, sistemas asistenciales y sector privado, mutualidades y farmacia
- Integración de datos biopsicosociales.
- Enfoque desde los Determinantes Sociales en Salud



04 Resultados en salud. La importancia de los datos

La Organización Mundial de la Salud define los **DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD** (DSS) como "las circunstancias en que las personas nacen crecen, trabajan, viven y envejecen, incluido el conjunto más amplio de fuerzas y sistemas que influyen sobre las condiciones de la vida cotidiana".

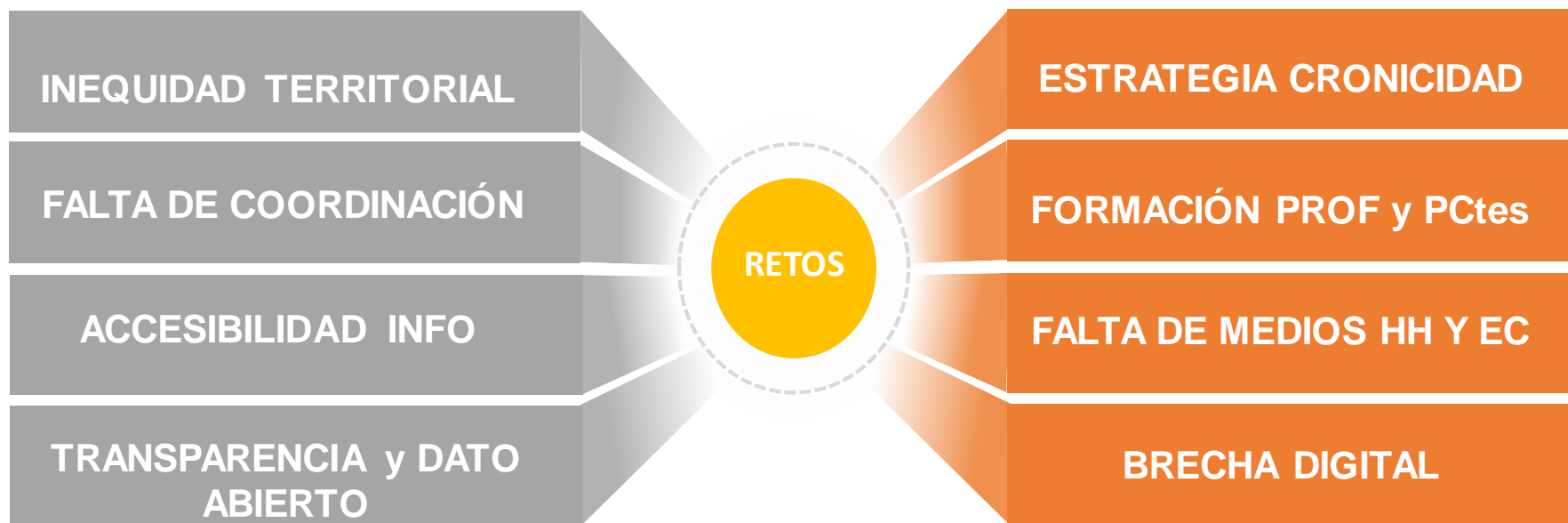
La pobreza, el género, la discapacidad, la cronicidad, la etnia, la edad o la situación migratoria son factores que, desgraciadamente, limitan las posibilidades de acceso a la salud y la calidad de vida de las personas.

Las personas con necesidades crónicas de salud tenemos claro que **la enfermedad impacta en todas las áreas de la vida de una persona**, en su educación, su trabajo, su economía, su entorno social, etc.



Es necesario incluir la salud en todas las políticas.

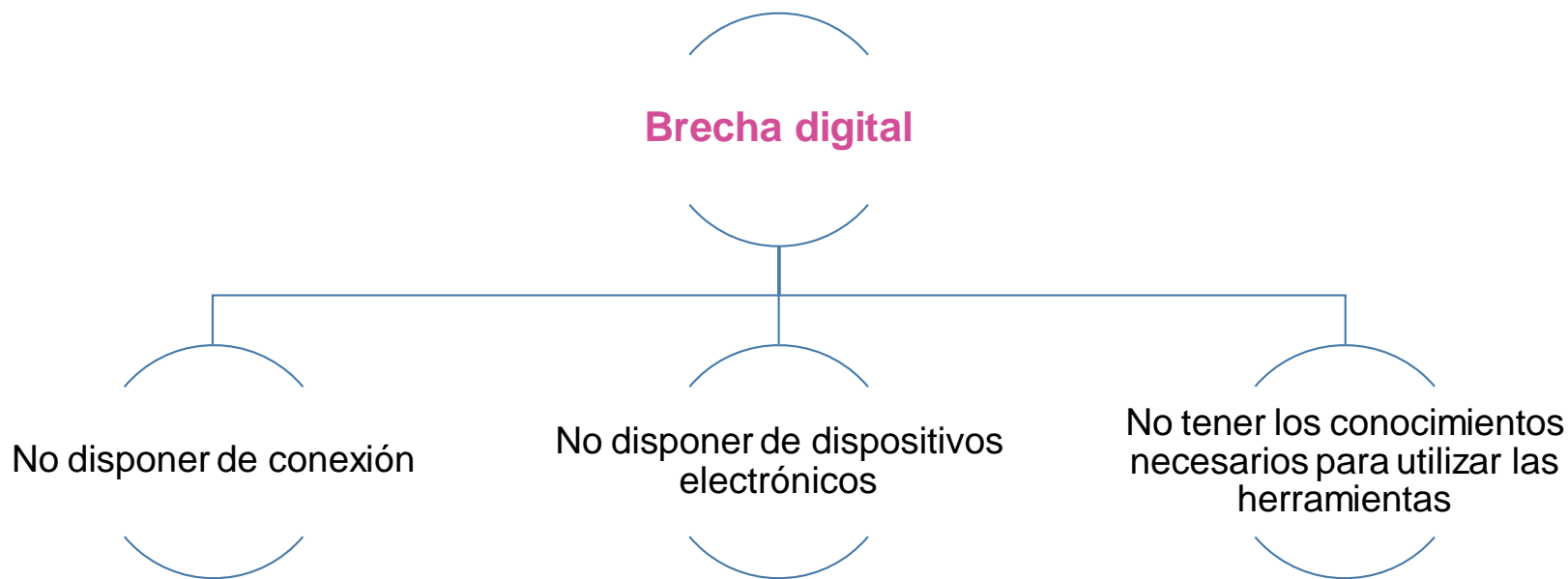
05 Problemas a los que nos enfrentamos los pacientes



05 Retos de la información: Equidad y Acceso

- La pandemia de COVID-19 ha acelerado la transición de la prestación de asistencia sanitaria presencial a la telemática. El cambio drástico, en tan poco tiempo, se ha realizado de forma desorganizada la mayoría de las veces y **sin protocolos que garanticen la calidad asistencial.**
- Una consulta telemática no debe dar lugar a una cita no planificada que pille desprevenido al paciente y que, por tanto, no pueda prepararse adecuadamente. Tampoco debe dar lugar a una cita rápida en la que no haya tiempo para plantear las preocupaciones del paciente.
- Debemos esforzarnos **por ofrecer la teleasistencia con el mismo nivel de calidad que se ofrece en las citas médicas presenciales.**

05 Retos de la información: Equidad y Acceso



05 Retos de la información: Equidad y Acceso

No existe un texto normativo específico donde se regule la telemedicina. La regulación de la normativa debe abordar cuestiones como:

El reconocimiento y contabilización del acto clínico

La acreditación de la identidad profesional-paciente

La responsabilidad, la privacidad y protección de los datos

06 Oportunidades de cambio. Estrategia de cronicidad

Debemos pensar en la persona desde su **integridad, dignidad y vulnerabilidad** con un **enfoque biopsicosocial**

La clave del modelo se basa en **emplear el conocimiento y la experiencia** de los y las pacientes para **orientar la consulta clínica**, contemplando **opciones de intervención más congruentes y efectivas con sus deseos, necesidades y preferencias.**

No todos los pacientes tienen las mismas necesidades.



Es precisa la **personalización de la atención** y que el sistema se adapte a la persona y no al revés para garantizar el derecho de la ciudadanía a disfrutar de la mejor salud y bienestar posibles.

No todos los procedimientos sanitarios pueden ser digitalizados o telemáticos.



06 Oportunidades de cambio. Compromiso, coordinación

MEDICINA

PACIENTE

FARMACIA

ENFERMERÍA

LOGOPEDIA

FISIOTERAPIA

PSICOLOGÍA

ODONTOLÓGICA

AUXILIARES

ESCUELAS DE SALUD

TRABAJO SOCIAL

ORGANIZACIONES DE PACIENTES

TERAPIA OCUPACIONAL



06 Oportunidades de cambio. Transversalidad, equipo



La transversalidad en la información es una apuesta por la persona

06 Oportunidades de cambio. Participación pacientes



- La **participación activa** conlleva que los y las pacientes son protagonistas, que su voz es escuchada y que participan de forma activa en los ámbitos que les afectan.

- El valor de un servicio sólo se puede determinar cuidadosamente si se **incorpora la perspectiva de quien lo recibe**. Si aceptamos la perspectiva del valor debemos incorporar inmediatamente la experiencia de los y las pacientes como un elemento clave.

- No debemos perder el foco de que los y las pacientes son los **beneficiarios finales**.

06 Oportunidades de cambio. Participación As Pacientes

Las organizaciones de pacientes ejercen un **rol fundamental en la difusión de información de interés a los colectivos a los que representan**, convirtiéndose en un canal esencial para los pacientes de enfermedades crónicas, que pueden:

- Dar **mayor visibilidad** a la enfermedad
- **Representar y promover los derechos** de los y las pacientes
- Favorecer el **acceso a terapias**
- Promover **cuidados a cuidadores/as**
- Crear **comunidad**
- Participar en la **medición de resultados en salud**, indicando cuáles son los valores que importan a los y las pacientes

10°
foro sobre el



SISTEMA DE INFORMACIÓN del
Sistema Nacional de Salud

Sistema de Información Sanitaria: Reflexiones para los nuevos tiempos



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

MUCHAS GRACIAS

www.plataformadepacientes.org

