

[www.sgan.es](http://www.sgan.es)

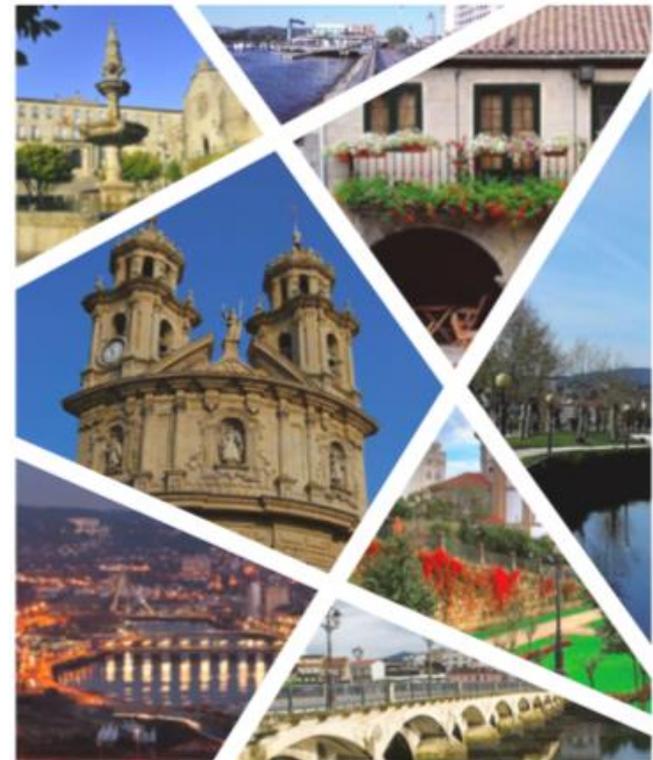
# 5º CONGRESO de la **SOCIEDAD GALLEGA de NEFROLOGÍA**

26 Y 27 DE OCTUBRE DE 2018  
SEDE: **AFUNDACIÓN**, PONTEVEDRA



## **RESULTADOS EN SALUD Y MEDICIÓN DE CALIDAD DE VIDA**

Eduardo Parra Moncasi  
Nefrología.  
Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza.







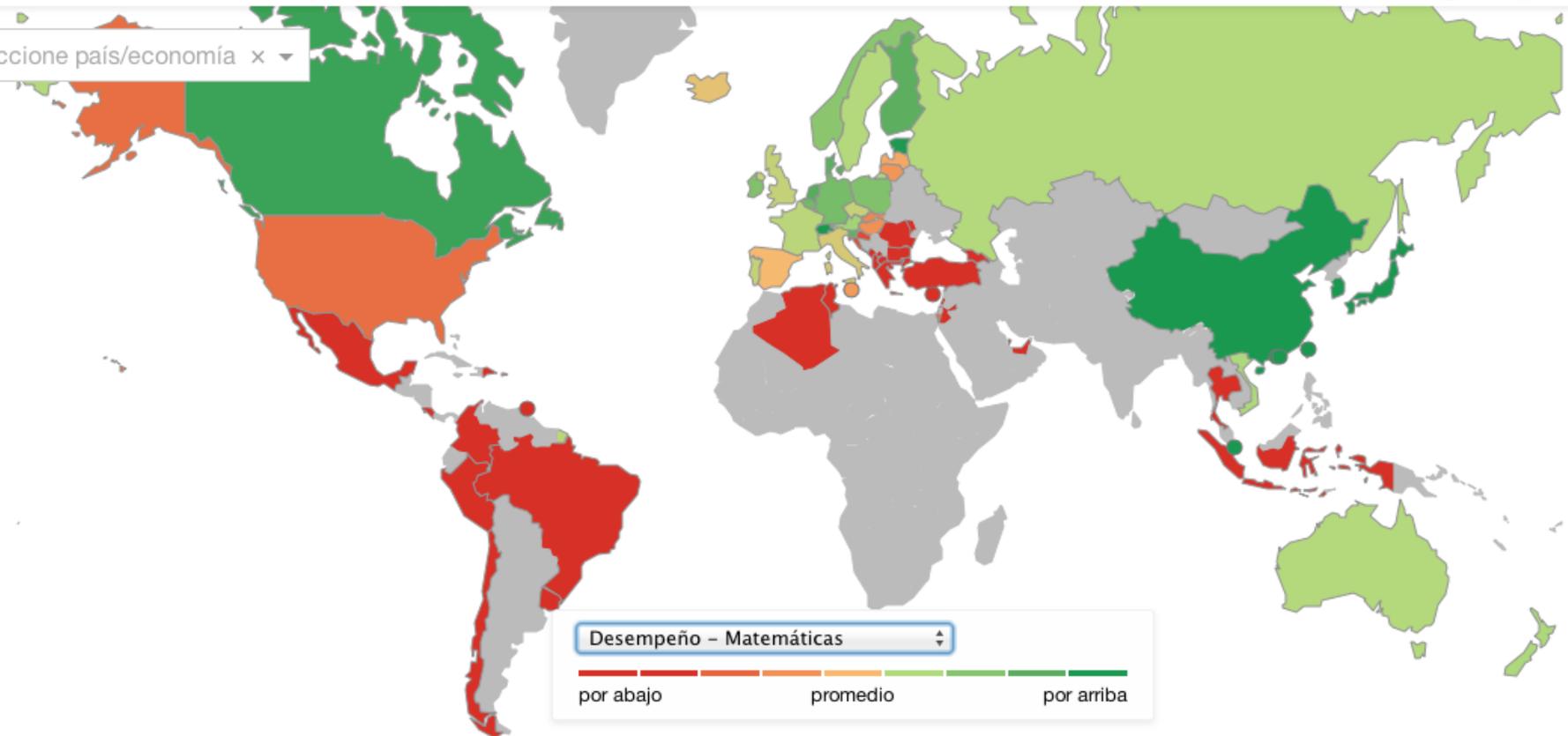
# Desempeño en matemáticas

# PISA 2015

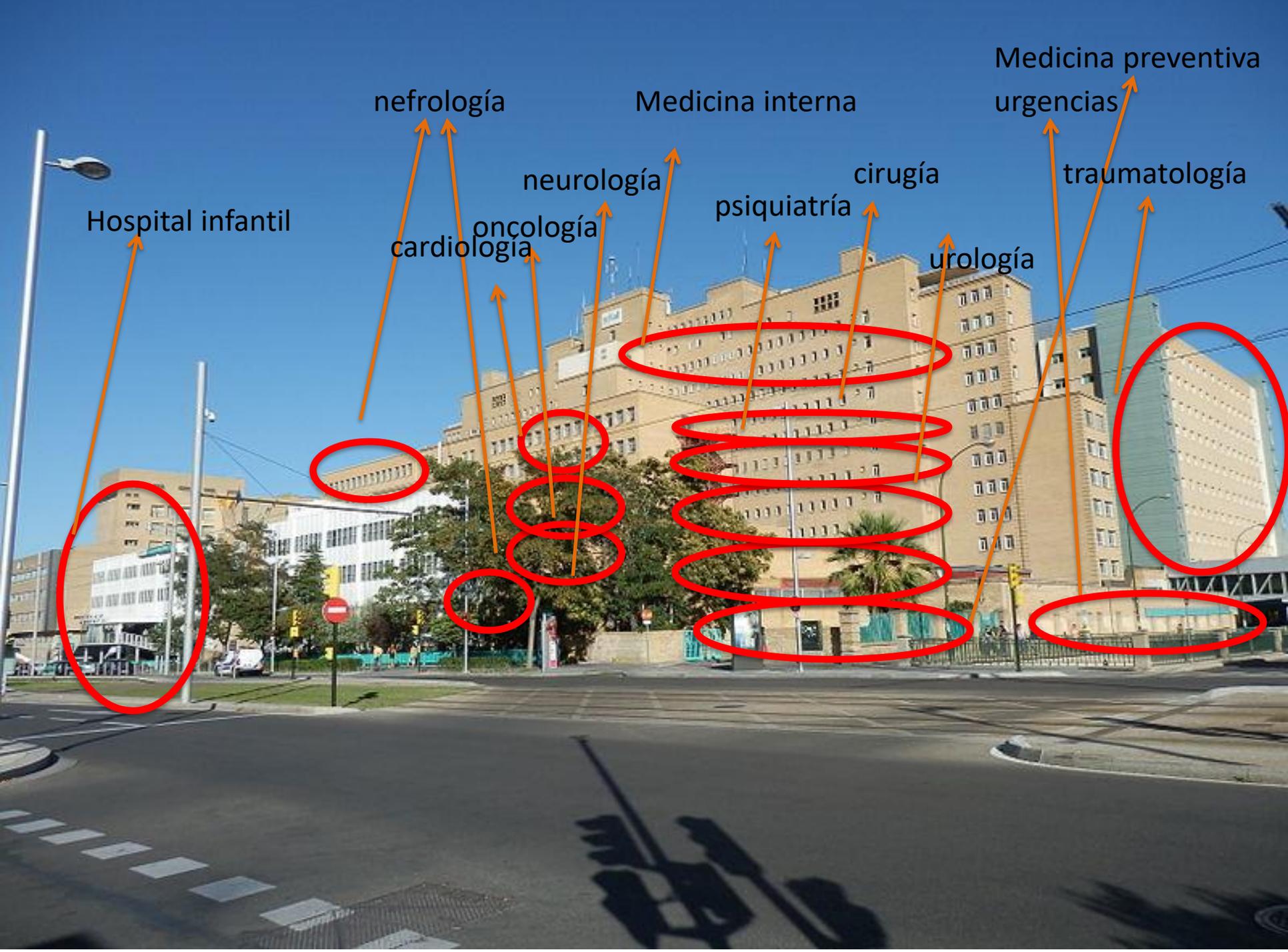
PISA 2015



seleccione país/economía x ▾







Hospital infantil

nefrología

Medicina interna

Medicina preventiva  
urgencias

neurología

cirugía

traumatología

oncología

psiquiatría

urología

cardiología

nefrología



HEMODIÁLISIS



DIÁLISIS PERITONEAL



ERCA



TRASPLANTE RENAL



TRATAMIENTO CONSERVADOR



NEFROLOGÍA CLÍNICA



# VOLUMEN; LISTA DE ESPERA

EL MUNDO

SANIDAD

## Así se maquillan las listas de espera en la sanidad pública andaluza

SILVIA MORENO Sevilla 25 SEP. 2017 | 09:01

«Paciencia: forma menor de desesperación disfrazada de virtud». Ambrose Bierce, escritor estadounidense (1842-1914)

### La lista de espera baja pero 2.800 operaciones siguen pendientes desde hace al menos 6 meses

La mayoría (1.601) son de Traumatología. A pesar de todo, el Salud logra que haya menos de 3.000 pacientes en esta situación por primera vez en ocho meses

#### LOS DERECHOS DE UNA PERSONA EN LA LISTA DE ESPERA

- 1 Plazos máximos.** Hay un decreto que marca el tiempo máximo de espera para algunos procesos: cirugía cardíaca, cirugía valvular, cirugía coronaria, neoplasias malignas, de laringe, de colon y recto, de mama, de vejiga, de próstata, de cérvix uterino, de cuerpo de útero, cataratas, prótesis de cadera y prótesis de rodilla.
- 2 Reclamaciones.** Si se ha cumplido el plazo que marca el decreto para cada uno de esos procesos no se le ha intervenido, el paciente puede operarse en cualquier centro público o privado, dentro de nuestro país, haciendo se cargo el departamento de Salud del pago de la intervención hasta las cuantías máximas previstas.
- 3 Pruebas diagnósticas.** La Asociación de Defensores del Paciente explica que la espera para un tratamiento o un estudio de diagnóstico no debe superar los dos meses, y si se supera el mes para patología ya diagnosticada, como cáncer o cardiología, se debe denunciar ante los tribunales por denegación de asistencia.
- 4 El límite: los 180 días.** De forma general, ninguna operación debería superar una demora de 180 días, ya que esta se considera como inadmisible por todos los sistemas sanitarios. A pesar de todo, el desequilibrio entre la demanda de tratamientos y la oferta hace que muchos pacientes sufran este problema.
- 5 Cuando se sale de la lista de espera?** Algunos Gobiernos utilizan diferentes baremos de inclusión o retirada de la lista de espera para "vestir" sus datos. La inclusión debe ser desde que el especialista lo indica. En el de la retirada, tras la cirugía, o por desojo del paciente, o porque el especialista lo indica, o por fallecimiento.

#### LAS ESPECIALIDADES

que ha contabilizado el mes pasado (73). De esas 1.601 personas, 793 deberían ser operadas en el servicio y gran parte del resto, en el Clínico. «La tendencia es decreciente y es positivo que se haya logrado bajar de los 3.000 aragoneses en esta situación», explican desde el departamento de Sanidad. «En el caso de Traumatología, es la especialidad más afectada, como siempre. Pero se han puesto en marcha medidas como la del Militar y también hay equipos que operan por la tarde, aunque no con prioridad (que se ponen aparte del trabajo de mañana) sino dentro de su jornada habitual», insisten. Sanidad también valora su trabajo en positivo cuando lo compara con los datos de hace un par de años. El Gobierno de Aragón aprobó en 2003 un decreto para garantizar una operación sin superar el tiempo máximo de espera, algo que ningún Ejecutivo ar-

## BIEN ESCASO

ABC

JORGE SOLER - TRIBUNA ABIERTA



### Listas de espera

Una reforma urgente que requiere nuestro sistema sanitario es acabar con las largas listas de espera que sufren los ciudadanos

28/06/2017 10:49h - Actualizado: 28/06/2017 10:49h

SANIDAD



### El verano pasa factura y 1.799 pacientes esperan desde hace 6 meses para ser operados



# el Periódico de Aragón

DEMORA QUIRÚRGICA

## La lista de espera ha bajado más de un 20% en lo que va de 2017

Traumatología registra una reducción de casi el 50% en un año. En marzo había 2.123 aragoneses aguardando 180 días o más una operación

J. O. 19/04/2017



EL PAÍS

CATALUÑA

ANDALUCÍA CATALUÑA C. VALENCIANA GALICIA MADRID PAÍS VASCO MÁS COMUNIDADES TITULARES »

## Los pacientes en lista de espera bajan un 11,6% en seis meses

Solo las cataratas se resisten al plan de choque de Salud



JESSICA MOUZOU QUINTANS

Barcelona - 28 JUL 2017 - 14:33 CEST

# VOLUMEN Y ALGO MÁS

**FEDERACIÓN DE ASOCIAIONES PARA  
LA DEFENSA DE LA SANIDA PÚBLICA**



Financiación, recursos y funcionamiento (13)  
De funcionamiento solo % cesares/partos

Política farmacéutica (3)

Valoración ciudadanos (4)

Listas de espera (5)

Privatización (4)

¡Ningún indicador sobre mortalidad, calidad de vida...!

HERALDO DE ARAGON 11 SEPTIEMBRE 2018

SANIDAD



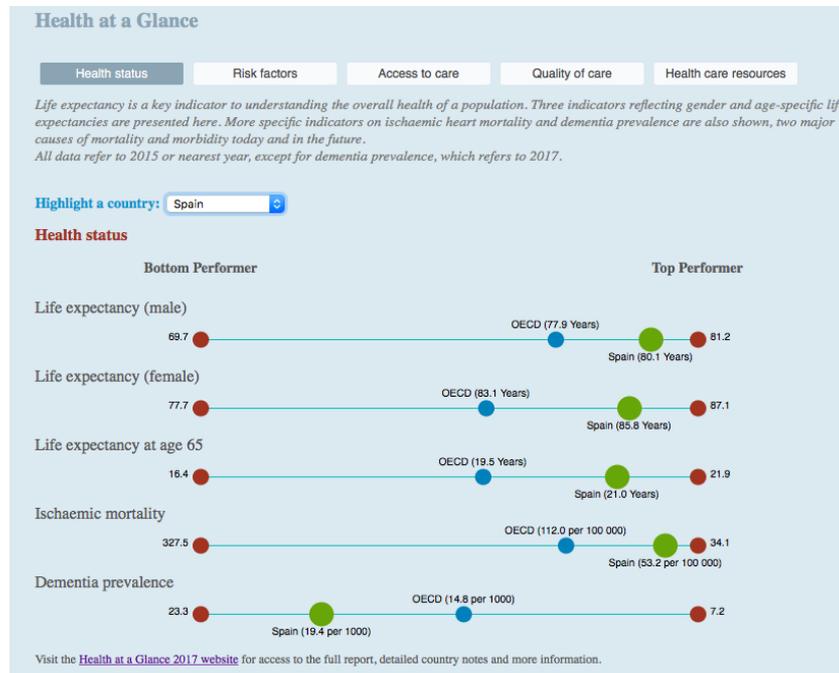
**Aragón, entre las  
comunidades con  
mejor sanidad  
pública**

Efe. Madrid/Zaragoza

# VOLUMEN Y ALGO MÁS



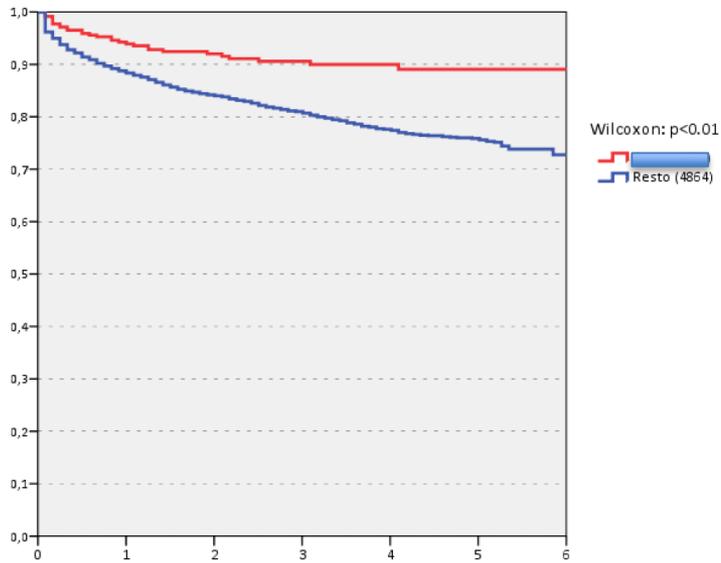
## HEALTH AT A GLANCE 2017 (OCDE)



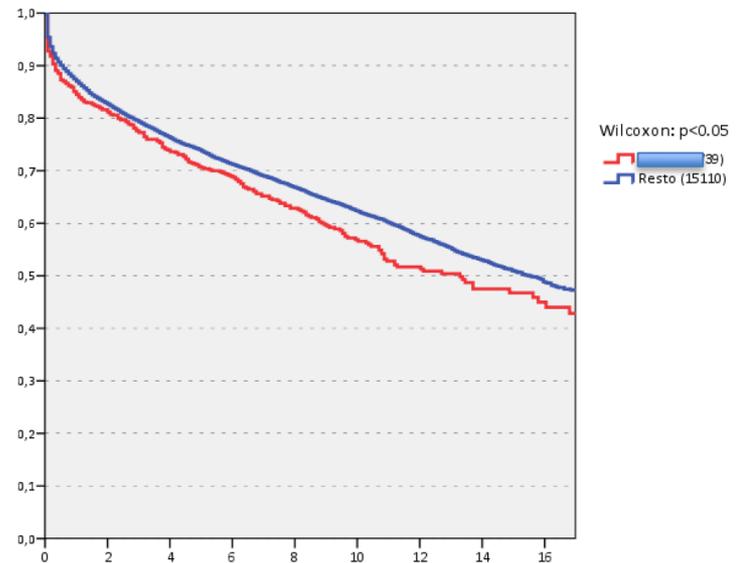


# VOLUMEN Y ALGO MÁS: SNS, Tx hepático

SUPERVIVENCIA DEL PACIENTE  
HOSPITAL DE [REDACTED]  
RECEPTORES ADULTOS. PERIODO 2010-2015



SUPERVIVENCIA DEL PACIENTE  
HOSPITAL [REDACTED]  
RECEPTORES ADULTOS. 1997-2015



# ICHOM

(INTERNATIONAL CONSORTIUM FOR HEALTH OUTCOMES MEASURES)



Sin ánimo de lucro

**STRATEGIC PARTNERS**

- ACI (Agency for Clinical Innovation)
- GIG (Göteborgsregionens IKT- och Genomgångscentrum)
- Erasmus MC
- REGION VÄSTRA GÖTALAND
- santeon
- HCF
- KAROLINSKA University Hospital
- PROVIDENCE Health & Services
- RAMSAY HEALTH CARE
- Concord Wilentz, Zelenko, Catrina Zelenko, Martin Zelenko, Phoebe Iperston Twente, CEO, St. Antonio Zelenko

**PLATINUM**

- ALLIANCE OF DEDICATED CANCER CENTERS
- NHS England
- DIGA
- Oxford Academic Health Science Network
- NOVARTIS FOUNDATION
- royal free charity
- The Scottish Government

**GOLD**

- Carl Bennet AB
- dental health services victoria

**SILVER**

- Boston Children's Hospital
- SickKids
- Great Ormond Street Hospital for Children
- Hoag orthopedic institute
- Bowel Cancer Australia
- NHS Camden Clinical Commissioning Group
- Harvard Pilgrim Health Care
- The Children's Hospital of Philadelphia

**BRONZE**

- SCOTTISH RITE HOSPITAL
- WILMINGTON HOSPITAL
- AKADEMISKA SJUKHUSET
- anahp
- Government of South Australia
- CJRI
- ST. ERIKS OGMON Sjukhus
- MD Anderson Cancer Center
- THE MACULA FOUNDATION
- MAYO CLINIC
- INSTITUTO CLINICO HUMANITAS
- WEMIND
- hoag
- SAHGRENSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET
- PARTNERS REGIONAL
- UZ LEUVEN
- STRONGER TOGETHER
- Jewish General Hospital
- Macular Society

\*As of August 2016

Copyright © 2016 by the International Consortium for Health Outcomes Measurement. All rights reserved. 13

Misión: facilitar el potencial de la atención sanitaria basada valor mediante la definición de **indicadores de resultado** que importan a los **pacientes**, en las patologías más importantes, **promoviendo su adopción y comunicación a nivel mundial**

## Outcome Measures for Patients With Chronic Kidney Disease

### Patients With Chronic Kidney Disease

Wouter R Verberne, MD MSc<sup>1</sup>, Zofia Das-Gupta, PhD<sup>2</sup>, Andrew S Allegretti, MD MSc<sup>3</sup>,  
Hans A J Bart<sup>4</sup>, Wim van Biesen, MD PhD<sup>5</sup>, Guillermo Garcia-Garcia, MD<sup>6</sup>, Elizabeth  
Gibbons, MSc<sup>7</sup>, Eduardo Parra, MD PhD<sup>8</sup>, Marc H Hemmelder, MD PhD<sup>9</sup>, Kitty J Jager, MD  
PhD<sup>10</sup>, Markus Ketteler, MD PhD<sup>11</sup>, Charlotte Roberts, MBBS BSc<sup>2</sup>, Muhamed Al Rohani,  
MD<sup>12</sup>, Matthew J Salt<sup>2</sup>, Andrea Stopper, PhD<sup>13</sup>, Türkan Terkivatan, MD PhD<sup>14</sup>, Katherine R  
Tuttle, MD<sup>15</sup>, Chih-Wei Yang, MD<sup>16</sup>, David C Wheeler, MD<sup>17</sup>, Willem Jan W Bos, MD  
PhD<sup>18</sup>, on behalf of the Chronic Kidney Disease Working Group of the International  
Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM).

### Affiliations:

<sup>1</sup>St Antonius Hospital, Nieuwegein, The Netherlands;

<sup>2</sup>International Consortium for Health Outcomes Measurement, London, United Kingdom;

<sup>3</sup>Massachusetts General Hospital, Boston, United States of America;

<sup>4</sup>Patient representative, Dutch Kidney Patients Association (NVN), Bussum, The Netherlands;

<sup>5</sup>Renal Division, Ghent University Hospital, Ghent, Belgium;

<sup>6</sup>University of Guadalajara Health Sciences Center, Hospital Civil de Guadalajara "Fray  
Antonio Alcalde", Guadalajara, Jalisco, Mexico;

<sup>7</sup>Nuffield Department of Population Health, University of Oxford, Oxford, United Kingdom;

<sup>8</sup>Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, Spain;

<sup>9</sup>Dutch Renal Registry (Renine), Nefrovisie, Utrecht, The Netherlands; Medical Center  
Leeuwarden, Leeuwarden, The Netherlands;

<sup>10</sup>ERA-EDTA Registry, Department of Medical Informatics, Academic Medical Center,  
Amsterdam Public Health Institute, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands;

<sup>11</sup>Klinikum Coburg, Coburg, Germany; University of Split School of Medicine (USSM),  
Split, Croatia;

<sup>12</sup>Dibba Hospital, Dibba Al Fujairah, United Arab Emirates;

<sup>13</sup>European Renal Care Providers Association (ERCPA), Brussels, Belgium;

<sup>14</sup>Erasmus University Medical Center, Rotterdam, The Netherlands;

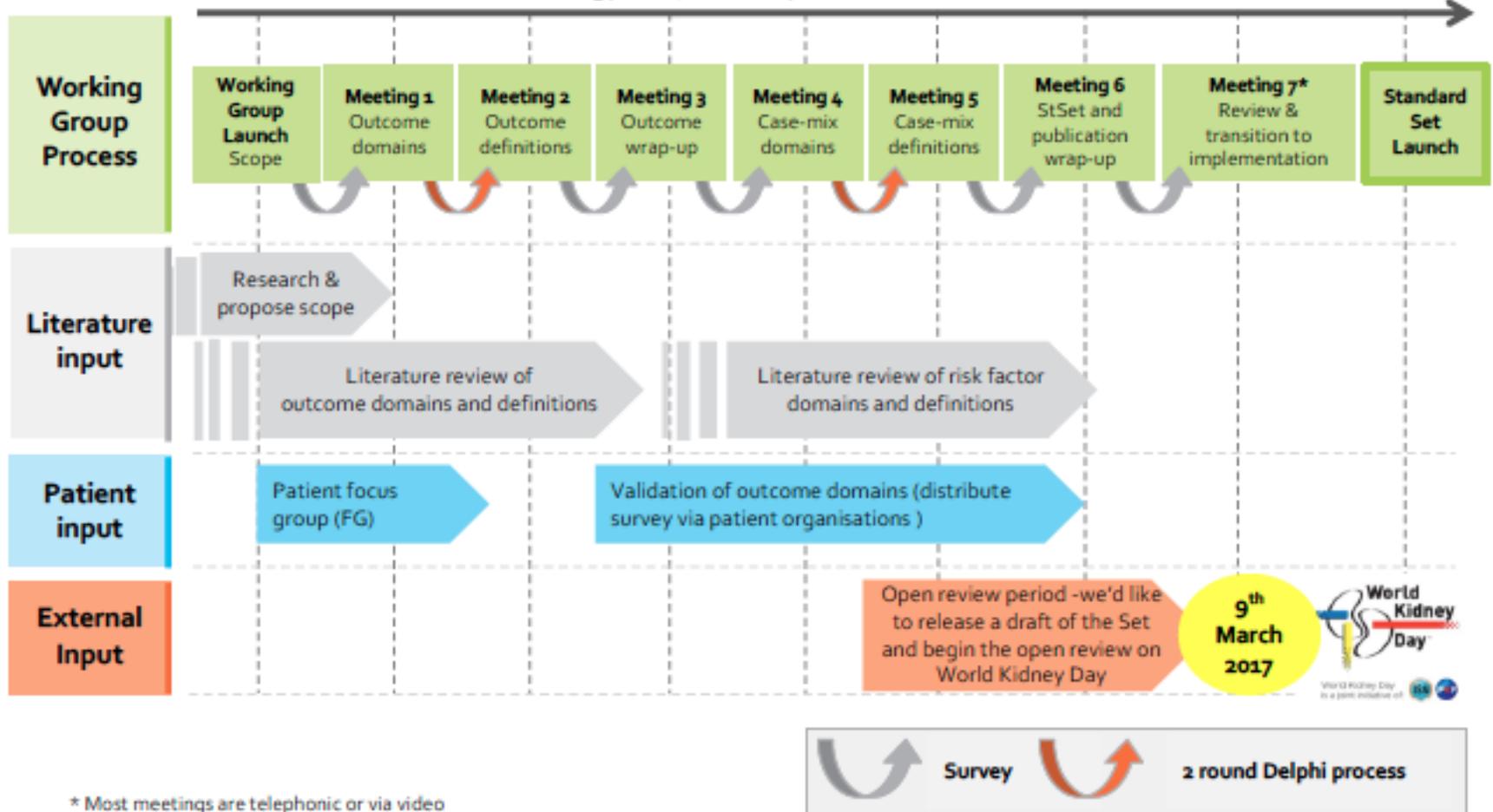
<sup>15</sup>Providence Medical Research Center, Providence Health Care Kidney Research Institute,  
Nephrology Division and Institute for Translational Health Sciences, University of  
Washington, Spokane, WA, United States of America;

<sup>16</sup>Chang Gung Memorial Hospital, Linkou, Taiwan; Chang Gung University, College of  
Medicine, Taoyuan, Taiwan;

<sup>17</sup>Centre for Nephrology, University College London, London, United Kingdom;

<sup>18</sup>St Antonius Hospital, Nieuwegein, The Netherlands; Leiden University Medical Center,  
Leiden, The Netherlands.

## ICHOM Standard Set Methodology v2.0, currently in use



### PRINCIPIOS:

- Factibilidad
- Impacto (en pacientes)
- Modificables

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

REVIEW ARTICLE

MEDICAL PROGRESS

## Hemodialysis

N Engl J Med 2010;363:1833-45.

Himmelfarb, M.D., and T. Alp Ikizler, M.D.

“Las variables de resultado de HD (adecuación, anemia, metabolismo, Ca-P), pueden ser responsables de sólo el 15% de las variaciones en morbilidad y mortalidad”

dialysis-focused quality measures (e.g., adequacy of dialysis, presence or absence of anemia, and mineral metabolism) has previously been questioned, since such measures may account for only 15% of the variations in mortality and morbidity.<sup>48</sup> It has been suggested that quality measures

# These are the outcomes of the CKD Standard Set

## Pre-RRT: KDIGO classification stages G3a/A3 and G3b/A2–G5

	Patients						
	Domains	Subdomains	Pre-RRT	HD	PD	Tx	CC
Outcomes	Burden of care	Survival					
		Hospitalization					
		Cardiovascular events					
	Health & Wellbeing	HRQoL					
		Pain					
		Fatigue					
		Physical function					
		Depression					
		Daily activity					
	Treatment specific	Renal function / eGFR					
		Vascular access survival					
		PD modality survival					
Malignancy							
Kidney allograft function							
Kidney allograft survival							
<i>Acute rejection</i>							
<i>Albuminuria</i>							
<i>Bacteraemia</i>							
<i>Peritonitis</i>							

# PRO: Patient Reported Outcomes

PROM

## PROMs

Patient Reported Outcomes Measures  
Medidas de Resultado Comunicados por Pacientes

- Síntomas comunicados por pacientes
- Situación funcional
- CVRS

PREM

## PREMs

Patient Reported Experience Measures  
Medidas de Experiencia Comunicadas por el Paciente

- Dignidad
- Confort
- Comunicación con persona
- Conocimiento de la enfermedad

PROMIS

PROMIS: Patient-Related  
Outcomes Measurement  
Information System

PRO-setta



PROsetta Stone®  
Linking Patient-Reported Outcome Measures

# RECOMENDACIÓN PROMs Y PREM<sub>s</sub> DE LA NDT

Nephrol Dial Transplant (2015) 30: 1605–1614  
doi: 10.1093/ndt/gfv209  
Advance Access publication 16 May 2015



*NDT Perspectives*

## How to routinely collect data on patient-reported outcome and experience measures in renal registries in Europe: an expert consensus meeting

Kate Breckenridge<sup>1</sup>, Hillary L. Bekker<sup>2</sup>, Elizabeth Gibbons<sup>3</sup>, Sabine N. van der Veer<sup>4,5</sup>, Denise Abbott<sup>6</sup>, Serge Briançon<sup>7</sup>, Ron Cullen<sup>1</sup>, Liliana Garneata<sup>8</sup>, Kitty J. Jager<sup>9</sup>, Kjersti Lønning<sup>10</sup>, Wendy Metcalfe<sup>11,12</sup>, Rachael L. Morton<sup>13,14</sup>, Fliss E.M. Murtagh<sup>15</sup>, Karl Prutz<sup>16,17</sup>, Susan Robertson<sup>18</sup>, Ivan Rychlik<sup>19</sup>, Steffan Schon<sup>16,20</sup>, Linda Sharp<sup>21</sup>, Elodie Speyer<sup>22,23</sup>, Francesca Tentori<sup>24</sup> and Fergus J. Caskey<sup>1,25</sup>

## PROMs

## PREM<sub>s</sub>

Table 2. Summary of recommendations from consensus discussions for routine renal registry PROM collection

	Consensus
Which instruments	
Generic	SF-12
Preference-based	EQ-5D-5L
Kidney specific	KDQOL™-36
Practical issues	
Who?	All patients on RRT
When?	At least annually
How?	Preferably not during dialysis
	Unassisted self-report
	No clear preference for paper/web
Other issues	Consider ethics/consent/data protection
	Conduct initial pilot study

Therefore, although the strengths and weaknesses of the various instruments had been presented to them earlier in the meeting, there was a broad consensus that **more work was needed to recommend specific PREM<sub>s</sub> for broader use.**



# PROMIS



Search Common Fund



Common Fund Programs    Common Fund Research Funding    News & Media    Common Fund Highlights    About Common Fund

Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)

PROMIS: Patient-Related Outcomes Measurement Information System

The Patient-Reported Outcomes Measurement Information Systems (PROMIS®) program has transitioned from the Common Fund. An original NIH Roadmap program, the goal of this 10-year project was to develop an efficient state-of-the-art assessment system for self-reported health. This

Financiación del NIH  
2004-2014

Translations for 33 different languages requested

Herramienta dinámica para medir resultados desde la perspectiva del paciente

# PROMIS



## PROMIS® Adult Self-Reported Health

Global Health

### Physical Health

Fatigue  
Pain Intensity  
Pain Interference  
Physical Function  
Sleep Disturbance

### Mental Health

Anxiety  
Depression

### Social Health

Ability to Participate in Social Roles & Activities

PROMIS Profile Domains

Dyspnea  
Gastrointestinal Symptoms  
Pain Behavior  
Pain Quality  
Sexual Function  
Sleep-related Impairment

Alcohol  
Anger  
Cognitive Function  
Life Satisfaction  
Positive Affect  
Psychosocial Illness Impact  
Self-efficacy for Managing Chronic Conditions  
Smoking  
Substance Use

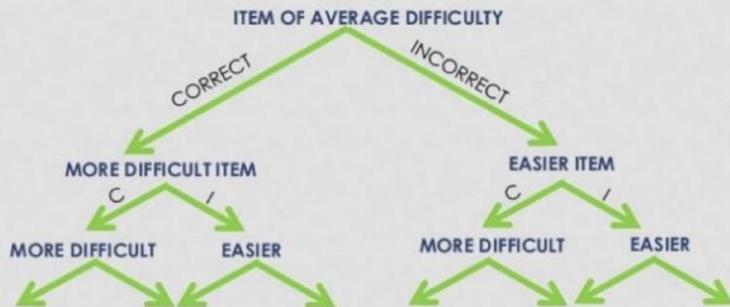
Companionship  
Satisfaction with Social Roles & Activities  
Social Isolation  
Social Support

PROMIS Additional Domains

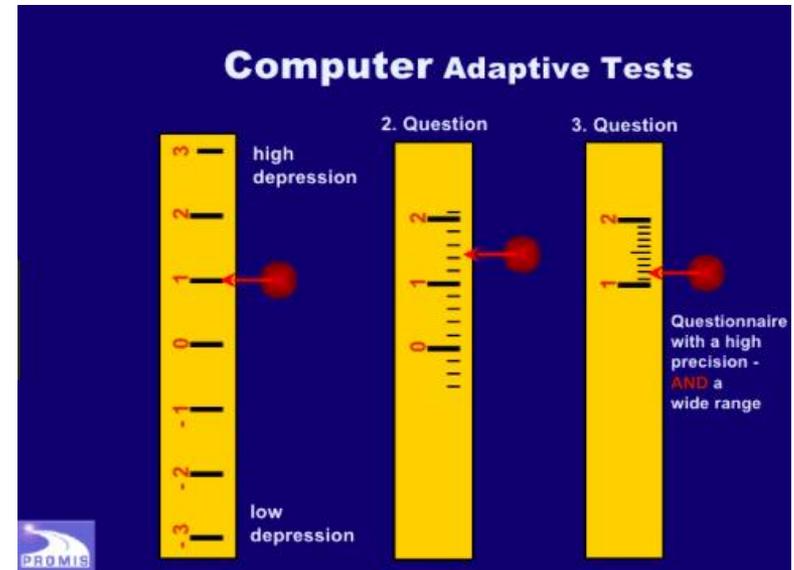
# Computer Adaptive Testing uses IRT to increase the precision and appropriateness of questions to ask

TEST ADAPTADO POR ORDENADOR

## COMPUTER ADAPTIVE TESTING



## Computer Adaptive Tests

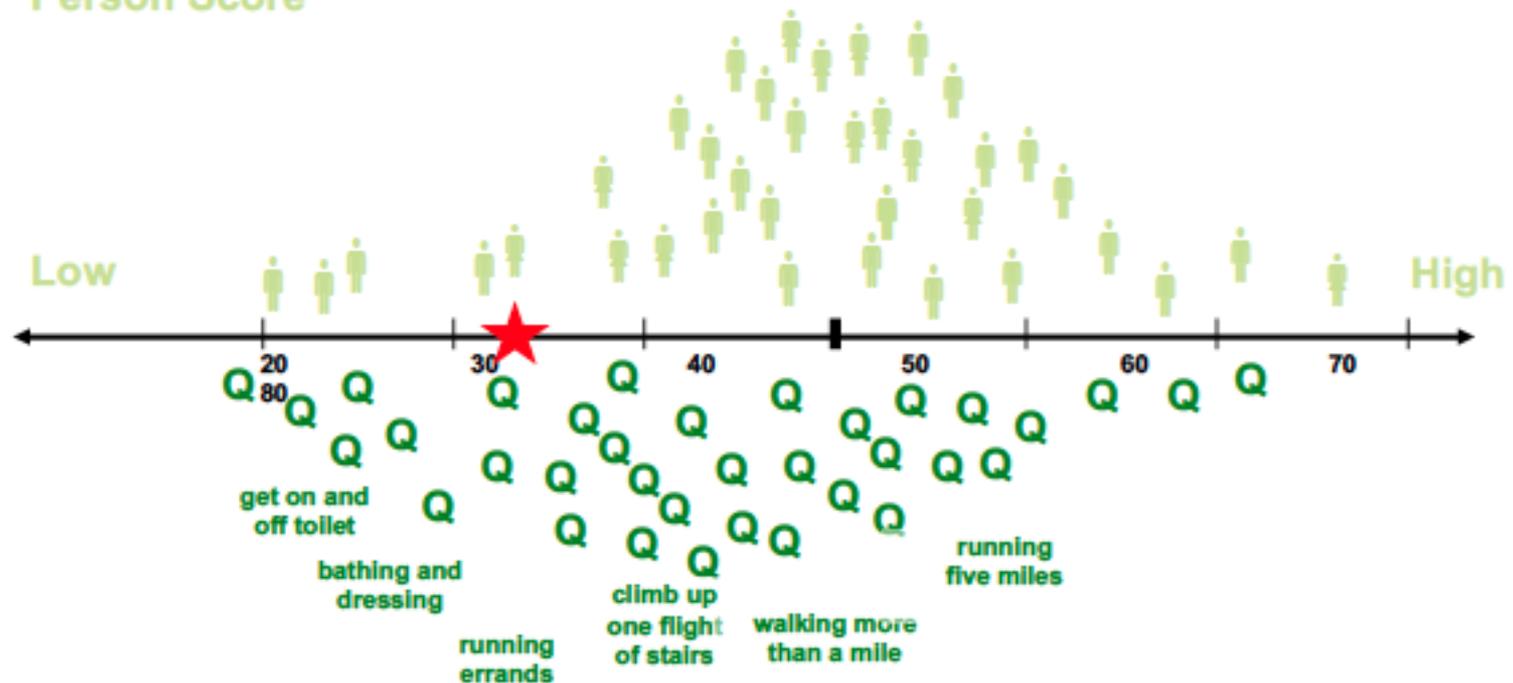




# PROMIS

## IRT Item Bank, e.g. physical function

### Person Score



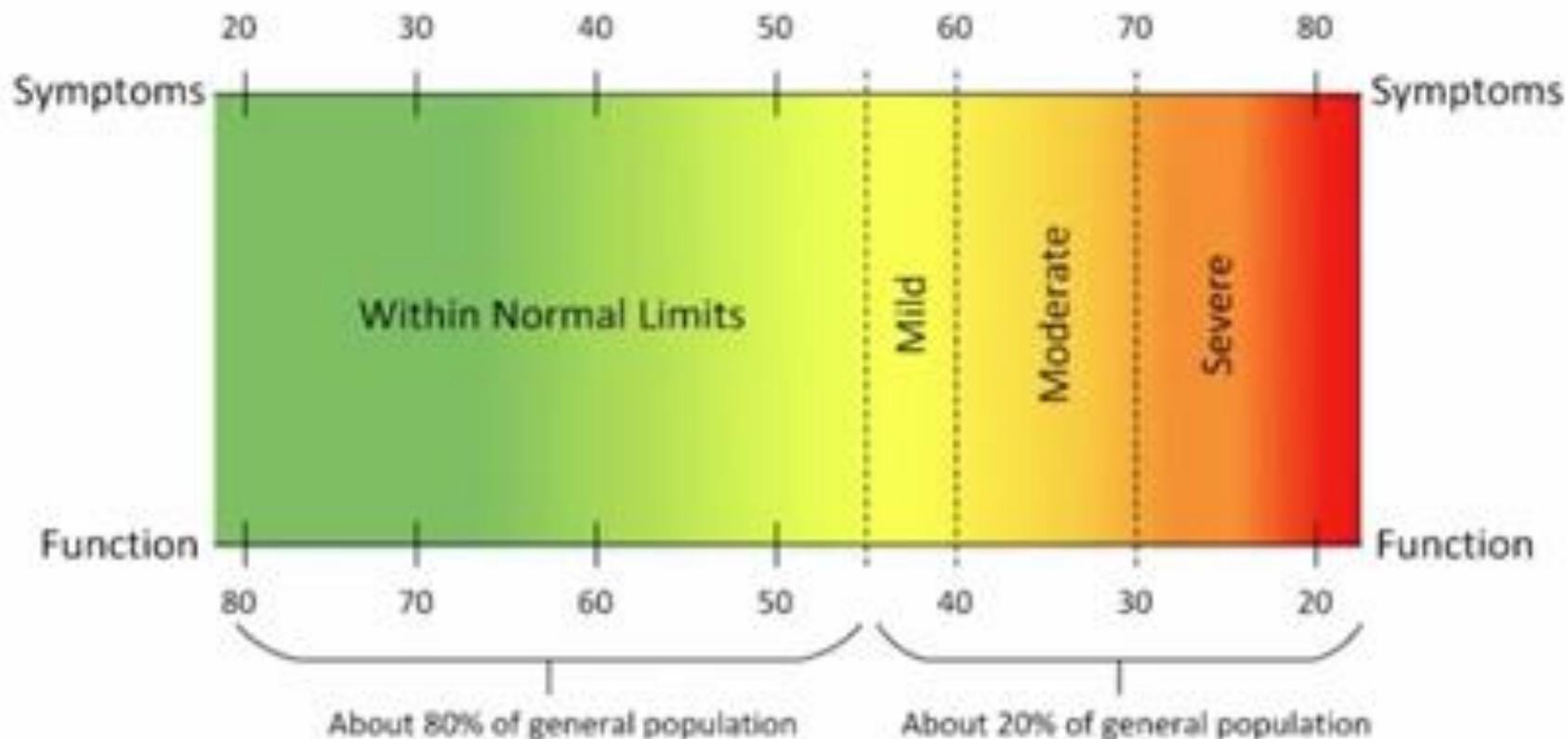
The patient with a score of **32** has a highly significant lower physical function than the average person.  
Persons with those score typically have difficulties bathing and dressing, running errands ...

Source



Dolor  
Fatiga

## Interpreting PROMIS® T-Scores\*



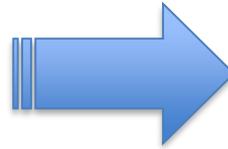
\*These are general guidelines to aid in interpreting PROMIS® T-scores. Within a given condition or PROMIS domain, thresholds may differ.


**Table S5a. Overview of the review on patient reported outcome measurements (PROMs) for the included outcome domains**

Specifications <sup>a</sup>	Generic tools					Disease specific tools		
	PROMIS Global Health	PROMIS-29	SF-36	SF-12	EQ-5D	KDQOL-SF	KDQOL-36	POS-S Renal
Conceptual framework	high	high	high	high	high	high	high	high
Target population	generic	generic	generic	generic	generic	dialysis	dialysis	kidney disease
Test-retest reliability	high	high	high	high	medium	unknown	unknown	medium
Internal consistency	high	high	high	high	unknown	medium	medium	medium
Content validity	high	high	high	high	high	high	high	high
Construct validity	high	high	high	high	high	high	high	medium
Ability to detect change	high	high	high	high	medium	medium	medium	unknown
Interpretability	high	high	high	high	high	high	high	high
Translation	medium	medium	high	high	high	high	high	medium
Number of items	10	29	36	12	6	82	36	17
Time to complete (min)	5	10	10	5	5	25	15	10
Administrative burden	high	high	high	high	high	high	high	high
Licensing	none	none	license fee	license fee	license fee	none	none	none
Number of citations	high	medium	high	high	high	high	high	medium
Year developed	2009	2009	1992	1996	1990	1994	1995	1999

PROMIS, Patient-Reported Outcomes Measurement Information System; SF-36, 36-Item Short Form Health Survey; SF-12, 12-Item Short Form Health Survey; EQ-5D, EuroQol-5D; KDQOL-SF, Kidney Disease Quality of Life Short Form; KDQOL-36, Kidney Disease Quality of Life-36; POS-S Renal, Palliative care Outcome Scale-Symptoms Renal.

<sup>a</sup>= The psychometric quality of each PROM was evaluated, based on the International Society for Quality of Life Research (ISOQOL) criteria.



## **POTENCIALES UTILIDADES:**

- Seguimiento individual
- Seguimiento agregado
- Comparación por técnicas de TRS
- Comparación por centros
- Instrumento para la toma de decisión del CI
- Investigación de resultados

**!HABRÁ QUE DEMOSTRAR LA UTILIDAD DEL ICHOM  
COMO INSTRUMENTO PARA LA MEJORA DE LOS RESULTADOS;**

**MUCHAS GRACIAS**





**MUCHAS GRACIAS**

**MUCHAS GRACIAS**

