



Taller United Patients **Como usar data para mejorar la calidad de vida de los pacientes**

En la segunda sesión “¿Cómo usar data para mejorar la calidad de vida de los pacientes?” del foro “*Construyendo Juntos hacia los Nuevos Paradigmas de Acceso a la Salud para los pacientes*”, presentada por Gustavo Campillo (fundación RASA Colombia), se abordó la importancia del uso de data para la participación efectiva de las organizaciones de pacientes en el proceso de toma de decisiones en salud. Algunos de los puntos más importantes identificados en la sesión fueron:

- 1) Identificar el para qué se quiere tener una base de datos, cuál es la intencionalidad y el propósito que se busca con la misma.
- 2) Las organizaciones de pacientes están en una posición única para tener acceso a información específica de la situación de los pacientes, lo cual permite generar argumentos más sólidos frente a los tomadores de decisiones. Por ello, es importante mantener la data de sus pacientes bien organizada y actualizada.
- 3) Entender que una base de datos bien construida puede permitir generar data que posteriormente se refleje en información a presentar a los tomadores de decisiones y poder crear estrategias de advocacy con impacto en las organizaciones de pacientes y en la sociedad en general.



Fecha de la Segunda Sesión

24-06-2021

Taller 1: ¿Cuáles son alternativas fuentes de información/data disponible para el uso en advocacy?, conducido por el Lic. Ignacio Zervino

Principales recomendaciones:

- 1) Es importante tener data para los procesos de advocacy y cuando tu organización no produce su propia data, siempre se puede acceder a registros nacionales y estatales, información hospitalaria, publicaciones académicas, entrevistas con expertos y con pacientes, entre otras. Esta información nos permitirá erigir argumentos de forma robusta y tener mayor chance de ser escuchados por los tomadores de decisión. Algunos ejemplos de data externa que puede ser utilizada por las organizaciones de pacientes son los siguientes: Ejemplo: [American Cancer Society, Datos y Estadísticas sobre cancer entre los hispanos \(enlace\)](#)
[The Economist, Preparación para el abordaje del Cancer en America Latina –\(enlace\)](#)
- 2) La información cualitativa que las asociaciones suelen aportar puede ser muy valiosa para los procesos de advocacy. Sobre todo, porque es difícil de encontrar, y no tiene competencia (carencia de fuentes comparables).
- 3) Las experiencias de los pacientes son cruciales para sensibilizar a los tomadores de opinión desde una historia humana legítima y que puede ser usada como ejemplo transversal.
- 4) Avanzar en una *lectura* de la data, no basta con solo tenerla. La interpretación y su forma de presentarla frente a los tomadores de decisión es lo que se necesita para el proceso de advocacy.
- 5) Una buena base de datos no necesariamente tiene que ser compleja (*nunca subestimar un Excel*).
- 6) La data siempre puede ayudar a mejorar la estrategia de advocacy, pero siempre va a requerir de una metodología.
- 7) Para saber qué información es importante, es necesario un relevamiento previo para conocer el estado del arte de lo que se quiere modificar.



- 8) Las experiencias locales e internacionales pueden ser valiosas para conocer trayectorias previas, anticiparnos a “piedras” con las que otros ya tropezaron.
- 9) Cuando la data no es accesible, las leyes de acceso a la información pública pueden ser una buena herramienta.
- 10) Es importante complementar la evidencia científica con la que aportan las asociaciones de pacientes. La combinación de ambas constituye un insumo valioso en el proceso de advocacy.



Taller 2: ¿Cuál es la información más importante para su organización? por Joaquín Pinto

Principales recomendaciones:

- 1) Las organizaciones de pacientes tienen acceso a información privilegiada de primera mano que viene directamente del paciente y utilizar de forma estratégica esta información puede tener un impacto positivo muy importante en la calidad de vida de los pacientes, por ello es importante mantener bases de datos actualizadas.

Por ejemplo ver “El Impacto del COVID-19 en las organizaciones de pacientes y sus pacientes en América Latina”. ([Enlace](#)), publicación de Pacientes Unidos que ha permitido a varias organizaciones de pacientes defender los derechos de pacientes ante instancias intergubernamentales como la Organización Panamericana de la Salud.

Otro ejemplo es la encuesta internacional sobre calidad de vida de pacientes desarrollada por la Red de Advocates en Leucemia (ALAN), con la finalidad de utilizar la data obtenida para ayudar en sus labores de advocacy a nivel internacional ([Enlace](#))

- 2) Para tener una base de datos de nuestros pacientes debemos asegurar tener: nombre, e-mail, teléfono, dirección, diagnóstico, tratamiento, hospital, tipo de cobertura, información de contacto de cuidador/familiar, entre otras variables, en función del área terapéutica y especificidades ligadas al país y al sistema de salud.
- 3) Debemos saber identificar qué nos hace falta para manejar las bases de datos (voluntarios, manejo de programas, consentimiento, etc.) y pedir ayuda en caso la necesitemos.
- 4) Es importante entender la regulación de nuestro país para el manejo de datos de pacientes. La información de pacientes es data sensible y debemos ser muy responsables con su manejo.
- 5) Para que la información recogida sea legítimamente utilizada en estrategias de advocacy, debemos ser capaces de comunicar cómo la hemos recolectado.



- 6) Podemos identificar en nuestros países si existen fuentes de datos provenientes del gobierno, que sean confiable y aporte valor a nuestra data. Por ejemplo: encontrar según registros nacionales la incidencia de cáncer de mama en la región donde vivimos. Y compararla con los datos propios.
- 7) Tener el conjunto de datos organizados relacionados a un paciente nos permite crear gráficos, estadísticas que apoyaran los mensajes claves que puedan presentar cuando se reúnan con tomadores de salud, prensa, personal de salud y obtener el cambio que ustedes buscan para generar nuevas estrategias de advocacy.
- 8) Contar con una base de datos actualizada permite mantener diferentes vías de comunicación con los pacientes y los cuidadores a través de las distintas opciones que hay hoy en día, WhatsApp, correo electrónico y a través de las redes sociales, Facebook, Twitter e Instagram, entre otras.
- 9) Las bases de datos de las organizaciones pueden variar de una organización a otra, pues debe reflejar la intencionalidad y el propósito por el cual fue creada.
- 10) Una base de datos permite tener data que nos lleve a implementar estrategias y desarrollar proyectos que finalmente tendrán un impacto en la calidad de vida de los pacientes.