

PROMs en el marco de la **Gestión de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada** Basada en Valor



POSICIONAMIENTO

Con la colaboración de:

CSL Vifor

Elaborado por:



Observatorio
SEDISA
de la **Gestión**
Basada en **Valor**

Con el soporte de Keylates



sedisa

sociedad
española de
directivos
de la salud

octubre de 2025

Con la colaboración de:

CSL Vifor

Elaborado por:



Con el soporte de Keylates

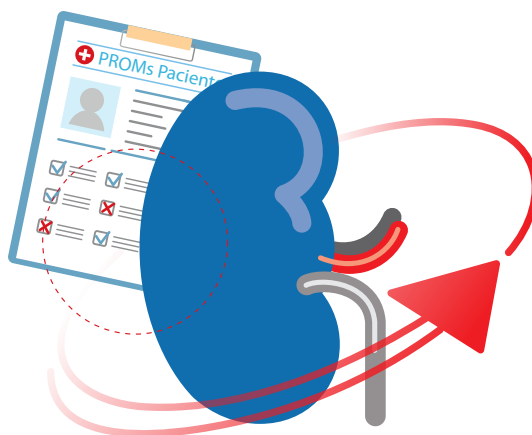


ISBN: 978-84-09-75920-0

Este documento es un trabajo realizado por el "Observatorio SEDISA de la Gestión Basada en Valor" de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA)

PROMs en el marco de la **Gestión de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada**

Basada
en Valor



índice

1.	Prólogo	4
2.	Resumen Ejecutivo	7
3.	Cronograma	13
4.	Grupo de Expertos	14
5.	Workshop	15
6.	Resumen Mesa Coloquio	18
7.	Retos y propuestas	22
7.1.	Medidas para impulsar la cultura de la medición del PROM y llevarlo a cabo de una manera homogénea	22
7.2.	Implicación del profesional sanitario en la recogida de PROMs	28
7.3.	Implicación del paciente en la recogida de PROMs	33
7.4.	Definición de PROMs en ERCA (necesarios y viables)	37
8.	Bibliografía	42

1. PRÓLOGO



José Soto Bonel
Presidente de SEDISA

En el contexto de una sanidad cada vez más compleja, exigente y centrada en el paciente, avanzar hacia modelos asistenciales que prioricen el valor generado en salud es una necesidad ineludible. La **Gestión Sanitaria Basada en Valor** se erige como un enfoque estratégico que no solo busca mejorar los resultados clínicos, sino también ubicar la experiencia y la calidad de vida de las personas en el centro de las decisiones. En este paradigma, los **PROMs (Patient-Reported Outcome Measures)** se convierten en herramientas clave para medir lo que realmente importa: cómo viven y sienten los pacientes su enfermedad y su tratamiento.

En el caso de la **Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA)**, caracterizada por una alta carga sintomática y un importante impacto en la funcionalidad, el bienestar emocional y la calidad de vida, integrar los resultados reportados por los propios pacientes no es solo una opción, sino un imperativo ético, clínico y organizativo. Este Posicionamiento que ahora presentamos refleja el firme compromiso de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) con la promoción de prácticas que mejoren de forma tangible los resultados en salud, la sostenibilidad del Sistema Sanitario y la personalización de la atención. Y es que, desde SEDISA, entendemos que los **Directivos de la Salud** tenemos una responsabilidad fundamental en este proceso. Nuestro papel no es únicamente facilitar la incorporación de los PROMs en la práctica clínica, sino tam-

En el caso de la ERCA, caracterizada por una alta carga sintomática y un importante impacto en la funcionalidad, el bienestar emocional y la calidad de vida, integrar los resultados reportados por los propios pacientes no es solo una opción, sino un imperativo ético, clínico y organizativo.

bién liderar el cambio cultural, organizativo y tecnológico que requiere su implementación efectiva. Esta responsabilidad implica dotar a los equipos de salud de formación, recursos y herramientas; asegurar la interoperabilidad de los sistemas de información; incorporar estos indicadores en los contratos de gestión, y establecer mecanismos de evaluación que prioricen el valor sobre la actividad.

Este documento es fruto de un trabajo riguroso, multidisciplinar y participativo, que ha contado con la colaboración de expertos clínicos, gestores, pacientes y representantes de diferentes ámbitos del Sistema Sanitario. A todos ellos, nuestro agradecimiento más sincero por su compromiso y generosidad, así como a CSL Vifor, por su apuesta y compromiso con la Gestión Basada en Valor.

En total, se han recogido y consensado **19 retos y barreras y 23 oportunidades y propuestas en las cuatro áreas temáticas en las que se ha trabajado:**

- **Impulsar una cultura homogénea de medición de PROMs exige superar barreras estructurales y culturales**, como la escasa concienciación, la falta de alineamiento entre agentes, la no inclusión del paciente desde el inicio o las dificultades técnicas para su integración en los sistemas informáticos. Para ello, se propone una estrategia basada en la formación multidisciplinar, la definición conjunta y priorización de los PROMs, la transparencia, el aprovechamiento del dato, la dotación de recursos y la implantación sistemática en la práctica clínica, con seguimiento periódico y despliegue en todas las comunidades autónomas.
- **La implicación del profesional sanitario es clave**, pero limitada por la falta de formación, la sobrecarga asistencial, la percepción negativa de la evaluación y la escasa inversión organizativa. Se plantea reforzar la formación transversal como parte de la cultura hospitalaria, establecer referentes internos, optimizar recursos, incorporar los PROMs en los contratos programa, desarrollar herramientas tecnológicas e introducir incentivos que favorezcan su recogida.
- **El paciente debe ocupar un rol central en la medición de PROMs**, aunque existen retos como la falta de formación, motivación

y participación en la toma de decisiones. Para revertir esta situación, se recomienda avanzar en estrategias participativas que involucren a pacientes, profesionales, asociaciones y directivos, garantizar la devolución de resultados, facilitar cuadros de mando accesibles y publicar los datos para generar confianza y valor compartido.

- **En el caso específico de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA)**, la definición de PROMs viables y clínicamente relevantes requiere sortear obstáculos como la aplicabilidad, los sesgos, la financiación o la aceptación por parte del profesional. Los expertos insisten en que el paciente debe liderar este proceso, con participación estructurada a través de organizaciones y escalas validadas que midan aspectos clave como síntomas, supervivencia, expectativas, estado emocional, imagen corporal, calidad de vida, entorno social, progresión de la enfermedad, funcionalidad, ámbito sexual y grado de activación. Todo ello orientado hacia un modelo único y clínicamente útil.

Confiamos en que este Posicionamiento sirva como guía para impulsar, de manera decidida y coordinada, la incorporación de los PROMs en la gestión de la ERCA, como ejemplo aplicable y escalable a otras patologías crónicas. Porque solo desde la medición de lo que verdaderamente importa, podremos avanzar hacia un Sistema Sanitario más equitativo, eficiente y centrado en las personas.

PROMs en el marco de la **Gestión de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada**

Basada en Valor



2. RESUMEN EJECUTIVO

Reflexión estratégica sobre los PROMs en la Gestión de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) Basada en Valor.

El uso de los PROMs (*Patient-Reported Outcome Measures*, o Medidas de Resultado Informadas por el Paciente) en el contexto de la Gestión de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) Basada en Valor tiene una utilidad significativa para mejorar tanto los resultados de salud como la experiencia del paciente. En este marco, los PROMs ofrecen una perspectiva integral que va más allá de los indicadores clínicos tradicionales, permitiendo evaluar el impacto de la enfermedad y de los tratamientos, desde la visión del propio paciente.

Aquí se desglosan algunos aspectos fundamentales para su desarrollo:

■ Definición de la Gestión de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada Basada en Valor

La Gestión Basada en Valor es un enfoque que busca optimizar los resultados de salud de los pacientes centrado en la mejora de la calidad, la reducción de costos innecesarios y la personalización del tratamiento. En el contexto de la ERCA avanzada, esto implica centrarse en los aspectos que realmente importan al paciente, tales como la calidad de vida, la funcionalidad renal, la prevención de complicaciones y las intervenciones de soporte, incluyendo trasplante u otras terapias renales sustitutivas.

■ El Papel de los PROMs en la Gestión Basada en Valor

Los PROMs son herramientas estandarizadas que nos permiten evaluar las perspectivas de los pacientes sobre el impacto de las intervenciones sanitarias en su estado de salud, síntomas y calidad de vida. Dado que los PROMs son medidas de resultado comunicadas por los pacientes, permiten evaluar directamente los resultados que son importantes para personas con ERCA tales como el dolor, la fatiga, el picor, la función física, la salud mental y la calidad de vida en general.

Es importante diferenciar los PROMs de los PREMs (*Patient-Reported Experiences Measures*), que son herramientas que valoran de manera objetiva las características o eventos de la interacción del paciente con el Sistema Sanitario. Los PREMs permiten evaluar aspectos tales como la calidad de la atención recibida, la comunicación con el médico, la accesibilidad de los servicios de salud, etcétera. El objetivo de los PREMs es mejorar el proceso asistencial desde la perspectiva del paciente y hacer los circuitos más permeables a sus necesidades.

El enfoque del uso de los PROMs en la gestión de la ERCA aporta varias ventajas clave:

- **Enfoque centrado en el paciente:** Los PROMs proporcionan una medida objetiva de los aspectos subjetivos de la enfermedad, como los síntomas y el bienestar emocional, o impacto social, que son fundamentales en la ERCA, donde los pacientes pueden experimentar tanto el deterioro físico y/o psicológico, así como su afectación a la calidad de vida relacionada con su salud.

- **Evaluación continua:** Permiten un seguimiento continuo de la evolución de la enfermedad desde la perspectiva del paciente, lo que ayuda a identificar cambios en su estado de salud o la eficacia de las intervenciones.
- **Información que aportan los PROMs al clínico:** Los resultados de los PROMs pueden proporcionar a los profesionales de la salud información adicional que les ayude a personalizar los planes de tratamiento, adaptándolos a las necesidades y prioridades individuales de cada paciente.

■ Impacto en la Calidad de Vida

La Enfermedad Renal Crónica Avanzada se asocia con una serie de síntomas que afectan directamente la calidad de vida de los pacientes, siendo la carga de estos síntomas frecuentemente más alta en las personas que se someten a diálisis. Entre los síntomas más frecuentemente reportados por los pacientes están:

- Fatiga constante
- Náuseas y vómitos
- Dificultades para realizar actividades diarias
- Dolor y malestar
- Picazón (prurito)
- Calambres e hipotensión
- Depresión y ansiedad
- Dificultad para dormir

El uso de PROMs puede ayudar a identificar qué síntomas son los más molestos para el paciente e impactan más en su calidad de vida y, por tanto, orientar el tratamiento hacia la mejora de esos aspectos. En lugar de simplemente centrarse en las medidas de función renal (como el filtrado glomerular o la creatinina), los PROMs permiten una visión más holística del impacto de la enfermedad, permitiendo incorporar también la percepción del paciente sobre cómo le afecta la enfermedad y en qué aspectos la afectación es más relevante desde su perspectiva.

■ Mejorar la Comunicación entre Paciente y Profesional de Salud

La implementación de PROMs fomenta una comunicación más efectiva entre el paciente y el equipo de salud. A través de estos cuestionarios, los pacientes pueden trasladar desde su perspectiva el grado de afectación de la enfermedad, mientras que los médicos y otros profesionales de salud pueden identificar patrones y cambios importantes en su bienestar. Esta colaboración abierta favorece una gestión más proactiva y personalizada de la enfermedad.

■ Medición de Resultados a Largo Plazo

Los PROMs no solo se usan para evaluar el impacto inmediato del tratamiento, sino también para medir los resultados a largo plazo de las intervenciones terapéuticas, como la diálisis o el trasplante renal. Los pacientes con ERCA soportan también una elevada carga de comorbilidades, por lo que los PROMs permiten evaluar la sostenibilidad y el beneficio a largo plazo de las decisiones médicas, ayudando a evitar intervenciones que no aporten un valor claro desde la perspectiva del paciente.

■ Evaluación del Coste-Efectividad de las Intervenciones

En el marco de la Gestión Basada en Valor, la evaluación del coste-efectividad es esencial. Los PROMs pueden proporcionar datos que ayudan a evaluar si una intervención no solo es clínicamente efectiva, sino también si mejora la calidad de vida de los pacientes. Esta información puede ser fundamental para justificar el uso de ciertos tratamientos, especialmente cuando se toman decisiones sobre el acceso a recursos limitados. Para ello, los PROMs también son muy útiles al permitir desarrollar medidas de coste-utilidad, como los años de vida ajustados por calidad (AVAC o QALY por sus siglas en inglés u otras medidas como la discapacidad es ajustada por años de vida (DALY), productividad ajustada por años de vida (PALY) o la más novedosa: valores ajustados por años de vida (VALY).

■ El reto de la incorporación de PROMs en la Práctica Clínica

La implementación de PROMs en la práctica clínica requiere un enfoque sistemático que permita integrar la información reportada en los procesos de toma de decisiones, así como en los sistemas de información utilizados en los Sistemas de salud. Es importante:

- Establecer plataformas digitales que permitan la recolección fácil y continua de los PROMs e, idealmente, que puedan quedar recogidos en la historia clínica electrónica.
- Entrenar a los equipos médicos para interpretar los resultados y actuar en consecuencia, utilizando los datos para adaptar y orientar los tratamientos hacia aspectos que los PROMs evidencian como deficitarios.
- Asegurar la confidencialidad y el uso adecuado de los datos para que los pacientes se sientan cómodos, proporcionando información honesta sobre su estado de salud.
- Incorporar medidas PROM y PREM en los registros de pacientes renales.

■ Desafíos y Limitaciones

Si bien los PROMs son herramientas poderosas, su implementación en la ERCA también presenta ciertos desafíos:

- **Carga para los pacientes y profesionales sanitarios:** El diseño, la validación y la implementación de PROMs requiere tiempo para que los pacientes cumplimenten los cuestionarios y para que los profesionales de la salud analicen los resultados. Dado que los pacientes pueden sentirse abrumados por la frecuencia y complejidad de los cuestionarios, especialmente si ya enfrentan una carga emocional y física significativa, es primordial que los cuestionarios estén adecuadamente desarrollados y con ítems correctamente redactados para que la población objetivo los entienda, y que el cansancio o la respuesta al azar estén controlados. Es necesario también implementar una pedagogía con pacientes y profesionales que explique los beneficios de la incorporación de los PROMs para el proceso asistencial y para los pacientes.
- **Variabilidad en la interpretación:** Es necesario controlar mediante cálculos y mediciones psicométricas los errores típicos de medida. Esto garantiza que la subjetividad o el estado emocional del paciente no influyan en la interpretación de los resultados de los PROMs. También sirve para compensar las limitaciones de las herramientas generales de medición de la calidad de vida. Sin estos controles, los resultados podrían interpretarse de manera que no refleje la realidad.
- **Necesidad de estandarización:** Para que los PROMs sean útiles a nivel poblacional y clínico, es necesario establecer estándares de fiabilidad y escalas validadas en la población que se quiere estudiar. En este caso, aplicables para los pacientes con ERCA en cualquier fase de la enfermedad o terapia renal sustitutiva.



En las enfermedades crónicas, enfermedades raras y cáncer son necesarias herramientas específicas y no sólo PROMs generales, para poder analizar con rigor lo que pasa en las personas con condiciones crónicas de salud. No obstante, el uso de PROMs en la gestión de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada basada en valor es una estrategia fundamental para mejorar los resultados de salud y la experiencia del paciente. Ofrecen una visión más completa de la salud renal del paciente y de su bienestar general, permitiendo una atención más personalizada, una mejor comunicación y una toma de decisiones más compartida. Al integrar estos indicadores en el proceso de atención, los sistemas de salud pueden ofrecer un enfoque más holístico y efectivo para la gestión de esta compleja enfermedad.

Con el fin de dar respuesta al reto de incorporar estos aspectos al ámbito de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada, de forma consensuada y multidisciplinar, la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), con la colaboración de CSL Vifor, en el marco del Observatorio SEDISA de la Gestión Basada en Valor, ha llevado a cabo el **Posicionamiento sobre PROMs en el la Gestión de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada Basada en Valor**. A continuación, se recogen los retos y medidas propuestas y consensuadas en cada área temática revisada:

1. Medidas para impulsar la cultura de la medición del PROM y llevarlo a cabo de una manera homogénea. (Regional-Hospitalaria / Público-Privada).



Retos/ Barreras	Oportunidades/ Propuestas
1. Poca concienciación y sensibilización. 2. Falta de alineamiento y participación. 3. No inclusión del paciente desde el inicio en el desarrollo del PROM. 4. Resistencias de los profesionales. 5. Problemas para la integración de los PROMs en los sistemas informáticos.	1. Formación multidisciplinar. 2. Definición conjunta y priorización de los PROMs. 3. Fomentar la transparencia. 4. Aprovechamiento del dato. 5. Dotar de más recursos y herramientas. 6. Incorporar en la práctica clínica habitual. 7. Establecer la periodicidad en el seguimiento. 8. Promover la estrategia de adopción en cada comunidad autónoma.

2. Implicación del profesional sanitario en la recogida de PROMs.



Retos/ Barreras	Oportunidades/ Propuestas
6. Falta de formación. 7. La evaluación considerada como un aspecto negativo. 8. Sobrecarga laboral (tiempo y recursos limitados). 9. Ausencia de herramientas tecnológicas. 10. Falta de apuesta por parte de las organizaciones.	9. Formación transversal como cultura hospitalaria. 10. Designar a personas referentes dentro de la organización. 11. Optimizar tiempos y recursos. 12. Incluir los PROMs en el contrato programa de los hospitales. 13. Desarrollar herramientas que faciliten la implementación de los PROMs. 14. ¿Cómo incorporar PROMs y PREMs a la historia clínica del paciente? 15. Incentivos para motivar la recogida de PROMs.

3. Implicación del paciente en la recogida de PROMs.



Retos/ Barreras	Oportunidades/ Propuestas
11. Falta de formación/educación del paciente. 12. Falta de motivación del paciente. 13. Incluir a los pacientes en la toma de decisiones.	16. Profundizar en el CÓMO. 17. Implicación de Directivos de la Salud, profesionales sanitarios, pacientes y asociaciones de pacientes. 18. Publicación de los resultados. 19. Creación de cuadros de mando accesibles a los profesionales, y reporte de resultados a los pacientes.

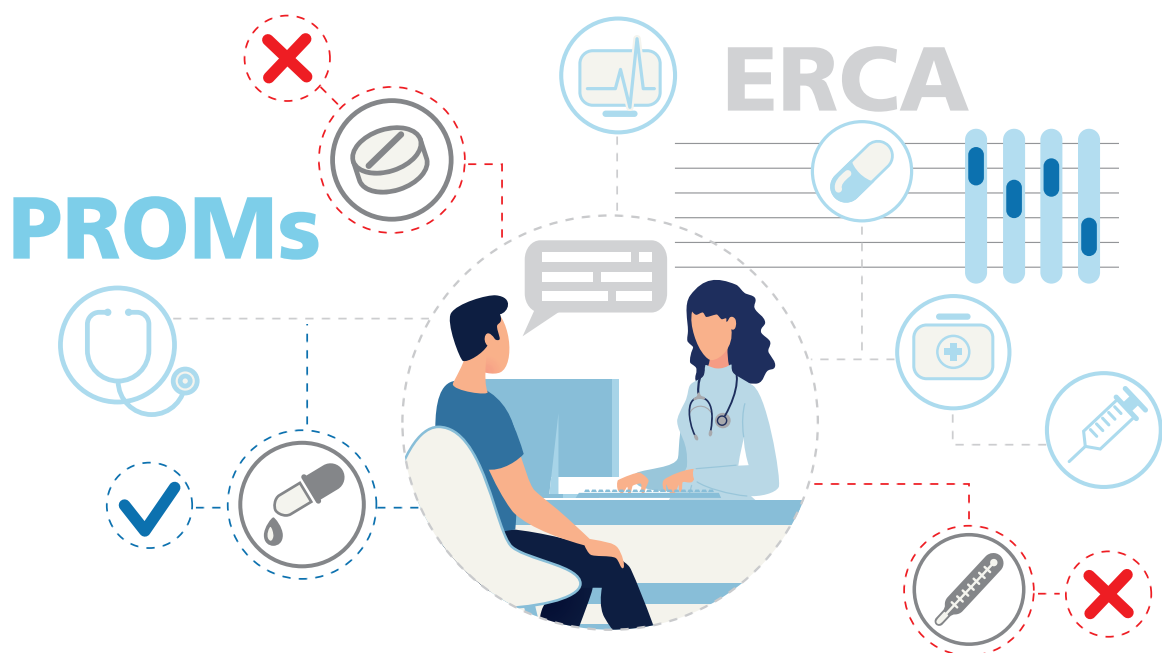
4. Definición de PROMs en ERCA (necesarios y viables).



Retos/ Barreras	Oportunidades/ Propuestas
14. Problemas de aplicabilidad. 15. Establecer los criterios necesarios para definir los PROMs. 16. Identificar a las personas que deben estar implicadas. 17. Evitar los sesgos. 18. Limitaciones de financiación. 19. Aceptación por parte del profesional de la evaluación emitida por el paciente.	20. Incluir la visión del paciente en la definición. 21. Modelo único. 22. Validez y relevancia clínica. 23. Definición de PROMs en ERCA.

Elementos imprescindibles, según los expertos, que deben tener:

- Un **agente principal** en la definición que debe de ser el paciente. Se propone el acceso a través de las organizaciones de pacientes.
- Deben incorporar la **visión del paciente**, buscando niveles de participación variada (diferentes tipos de pacientes).
- **Medición del impacto de los síntomas**. Como la fatiga, la debilidad muscular, el dolor, el picor y otros síntomas específicos de la ERCA. Valorar, estratificar y cuantificar los síntomas (cansancio, calidad del sueño, picor, etcétera), utilizando escalas validadas.
 - > **Supervivencia**. Datos numéricos para medirla.
 - > **Expectativas**. Generalmente muy limitadas, salvo el 50% que es elegible para trasplante. Utilizando escalas validadas.
 - > **Estado emocional**. Como la ansiedad, la depresión o la preocupación sobre el futuro. Imagen corporal (bolsa, catéter, fístula dilatada, etcétera). Uso de escalas validadas.
 - > **Calidad de vida**. A través de cuestionarios específicos que miden el bienestar general y los aspectos relacionados con la salud.
 - > **Ámbito social (sociabilidad del paciente)**. Utilizando escalas validadas.
 - > **Enlentecimiento de la enfermedad**. Qué hacer para detener la progresión de la enfermedad y, si es posible, no llegar a diálisis. Posiblemente, haya que crear una escala para medirla.
 - > **Grado de activación del paciente**. Escala PAM.
 - > **Ámbito sexual**.
 - > **Funcionalidad**: En términos de capacidad para realizar actividades cotidianas, movilidad y autocuidado.
 - > **Escalas específicas para los síntomas más comunes**: por ejemplo, la escala Visual Analógica (EVA) para medir la intensidad del dolor, la escalas Worst Itch Numeric Rating Scale (WI-NRS) para medir la intensidad y gravedad del picor (prurito).



3. CRONOGRAMA DEL PROYECTO

El primer paso del proyecto ha sido elaborar un documento de consenso con estos objetivos:

1. Analizar la situación y los retos para la implementación de PROMs en el marco de la Gestión de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada Basada en Valor.

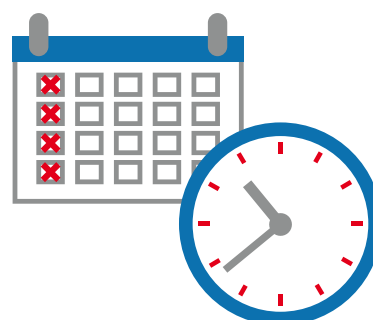
2. Consensuar propuestas para mejorar su gestión, crear proyectos que den respuesta a las necesidades y definir los retos más relevantes desde diferentes perspectivas y perfiles profesionales.

3. Proponer medidas para mejorar la situación y definir los pasos para llevar a cabo implementación de PROMs en el marco de la Gestión de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada Basada en Valor.
Establecer la HOJA DE RUTA.



Observatorio **SEDISA** de la
Gestión Basada en Valor

El proyecto se constituye en varias fases, una reunión inicial donde se llevó a cabo una primera aproximación por parte de los expertos a los retos y oportunidades de los **PROMs en la Gestión de la ERCA Basada en Valor** desde la situación actual de par tida. Estas conclusiones iniciales han sido revisadas y complementadas por el grupo de revisores expertos para consolidar el presente Posicionamiento.



PRIMER ENCUENTRO DEL GRUPO DE TRABAJO

Para debatir sobre estas cuestiones y ahondar en estrategias de mejora, recientemente se celebró en la sede de SEDISA en Madrid un **workshop multidisciplinar**, en el que el grupo de expertos compartieron puntos de vista y debatieron para identificar los ítems más relevantes y proponer soluciones y vías de actuación.

El evento tuvo la colaboración de **CSL Vifor** y la dinamización del workshop a cargo de la consultora Keylates Health Solutions.

A continuación, se describen las principales conclusiones señaladas por los participantes en el workshop, y que posteriormente han sido revisadas por los participantes y un comité revisor de expertos, con el fin de enriquecer el documento y recoger de manera más detallada los consensos y las potenciales líneas de actuación.

1. Inicio del proyecto

2. Celebración encuentro grupo de trabajo

Aportes
y
revisión

3. Lanzamiento del posicionamiento

4. Difusión

4. GRUPO DE EXPERTOS

- **Dña. Ana Martín Arcicollar**
Responsable de Cohesión Asociativa en Federación Nacional de Asociaciones ALCER y paciente renal.
- **Dña. Ana Ulzurrun García**
Enfermera Nefrológica. Hospital Universitario de Navarra. Secretaria general de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN).
- **Dña. Beatriz Torroba Farmacéutica Hospital**
Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid.
- **D. Carlos Mur De Víu**
Director Servicios de Salud Mental del Principat d'Andorra y jefe de servicio de Psiquiatría Hospital Nuestra Señora de Meritxel.
- **Dña. Carmen Rodríguez Pajares**
Gerente Complejo Hospitalario Universitario de Salamanca.
- **Dña. Fabiola Dapena Vielba**
Directora Médica y de Atención Psicosocial. Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo
- **D. Félix Rubial Bernárdez**
Gerente Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.
- **Dña. Fernanda Slon Roblero**
Nefróloga. Complejo Hospitalario Universitario de Navarra.
- **Dña. Inmaculada Plasencia García**
Farmacéutica Hospital Universitario. Nuestra Señora Candelaria de Tenerife.
- **D. Jesús Sanz Villorejo**
Presidente ANDE. Secretario de la Junta Directiva de SEDISA
- **D. Juan Antonio Marqués Espí**
Gerente Hospital Universitario y Departamento de Salud de San Juan de Alicante.
- **D. Juan Carlos Julián Mauro**
Psicólogo. Director General Federación Nacional de Asociaciones ALCER (Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón)
- **D. Manuel Arellano Armisen**
Paciente renal. Vicepresidente 1º Federación Nacional de Asociaciones ALCER
- **Dña. María Isabel Romo**
Responsable de la Unidad de Calidad, Innovación y Resultados en salud. OSI Barrualde Galdakao.Osakidetza
- **Dña. María Teresa Requena Burgos**
Directora Médica del Hospital Universitario Severo Ochoa de Madrid.
- **D. Mario Prieto Velasco**
Nefrólogo. Complejo Asistencial Universitario de León
- **Dña. Mercedes Salgueira Lazo**
Directora de la Unidad de Nefrología en el Hospital Universitario Virgen de la Macarena de Sevilla.
- **Dña. Montse Moharra Francés**
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)
- **Dña. Paula Manso Del Real**
Subdirectora de enfermería de la Fundación Renal Española. Supervisora de Enfermería del centro de diálisis FRIAT Los Lauros de Majadahonda.
- **Dña. Raquel Ojeda López**
Nefróloga. Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba.
- **D. Salvador Herrera**
Coordinador científico de la iniciativa NAVETA.

NOTA: cargos profesionales ostentados en octubre de 2024

5. WORKSHOP

AGENDA DE LA REUNION

10:30 h Bienvenida e introducción

D. Carlos Mur. Miembro de la Junta Directiva de SEDISA

10:45 h Mesa Coloquio

Modera: D. Carlos Mur. Director Servicios de Salud Mental del Principat d'Andorra y jefe de servicio de Psiquiatría Hospital Ntra. Sra. de Meritxel. Miembro de la Junta Directiva de SEDISA.

La medición de resultados reportados por el paciente (PROMs) en la Gestión Basada en Valor:

• Perspectiva del Directivo de la Salud

D. Carlos Mur. Director Servicios de Salud Mental del Principat d'Andorra y jefe de servicio de Psiquiatría Hospital Ntra. Sra. de Meritxel. Miembro de la Junta Directiva de SEDISA.

• Perspectiva Servicio Regional de Salud

Dña. Montse Moharra. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS).

• Perspectiva del Gerente de Organización Sanitaria

D. Félix Rubial. Gerente Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

• Perspectiva de los profesionales clínicos

Dña. Mercedes Salgueira. Directora de la Unidad de Nefrología en el Hospital Universitario Virgen de la Macarena de Sevilla.

• Perspectiva del paciente

D. Juan Carlos Julián Mauro. Director General ALCER (Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón).

12:00 h Mesas de trabajo

- Grupos multidisciplinares, con dinámica de World Café.
- Definición de retos, barreras y medidas concretas.

14:00 h Almuerzo

15:00 h Exposición de propuestas

16:15 h Recopilación de propuestas y puntos críticos

17:15 h Conclusiones

17:30 h Clausura



METODOLOGIA Y OBJETIVOS DEL WORKSHOP



El desarrollo del foro se realizó a través de la dinámica denominada WORLD CAFÉ, (O CAFÉ DIÁLOGO).

Un World Café es una dinámica dirigida a potenciar procesos de reflexión y participación de las personas alrededor de una serie de temas concretos. Se trata de un espacio de trabajo, en el que, a través de varios grupos reducidos y multidisciplinarios, las profesionales participantes aportan su propia perspectiva sobre los temas debatidos y escuchan la de otras personas para conocer y conectar con otras formas de ver, ampliando así la visión de conjunto.

La base de esta dinámica se estructura estableciendo el contexto, creando un espacio distendido, explorando las cuestiones que realmente importan, fomentando la participación de todos, conectando las diversas perspectivas, escuchando activamente a los otros, compartiendo ideas y descubrimientos y transformando estas ideas en soluciones.

Se trata de una metodología que trata de motivar conversaciones significativas a través de generar ambientes distendidos y preguntas certeras.

El principal objetivo de este WORKSHOP fue ofrecer soporte al **Posicionamiento sobre PROMs en el marco de la Gestión de la Enfer-**

medad Renal Crónica Avanzada Basada en Valor para todos aquellos que, de forma directa o indirecta, intervienen en el proceso:

- Focalizarse en los aspectos clave de la gestión de estos pacientes.
- Fomentar el trabajo colaborativo entre profesionales.
- Superar los retos y las barreras.
- Proponer soluciones en cada uno de los ámbitos de decisión.

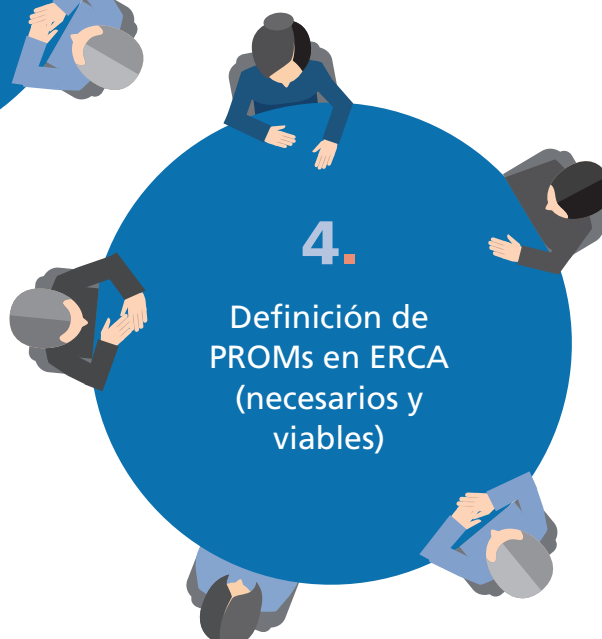
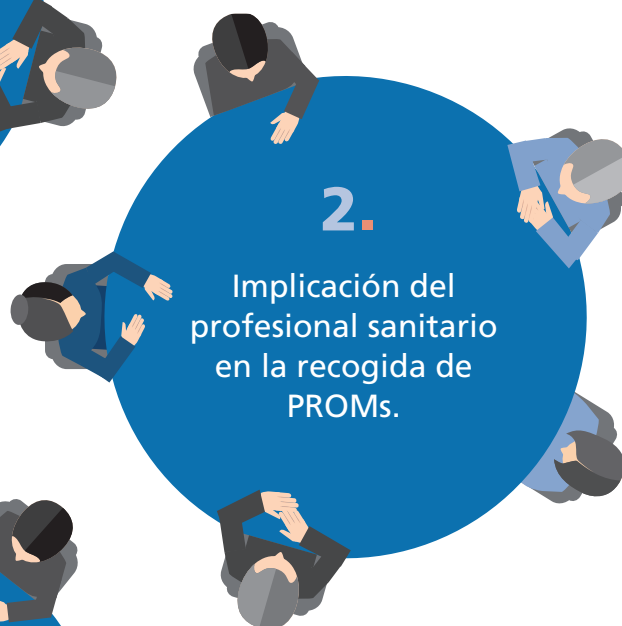
En un proceso donde intervienen diversos recursos asistenciales y profesionales es importante asegurar que cooperan de forma efectiva para la atención al paciente y comparten las buenas prácticas para mejorar los resultados en salud para dicha patología.

Paralelamente, cada vez tiene más importancia la experiencia del paciente para poder integrarla mejor en el proceso de atención, mejorando con ello los resultados en salud.

Frente a un problema con múltiples facetas, la mejor forma de abordarlo es con la experiencia y las opiniones de los diferentes profesionales y actores que intervienen en el proceso de atención, contemplado de forma extensiva.



Durante el workshop se formaron
4 mesas de debate multidisciplinar:



6. RESUMEN DE LA MESA COLOQUIO

La medición de resultados reportados por el paciente (PROMs) en la Gestión Basada en Valor. **MENSAJES PARA RECORDAR.**



Perspectiva del Directivo de la Salud

El objetivo es proponer un abordaje más completo que incluya los cuestionarios o escalas para medir la calidad de vida, síntomas y funcionalidad relacionados con la salud (desde la perspectiva del paciente) o el tratamiento, reportados por los pacientes (PROMs), así como la evaluación de la experiencia de los pacientes (PREMs) en la práctica clínica habitual para optimizar las rutas asistenciales.

Propósito por agentes del Sistema Sanitario. Impacto esperado:

1) Para los pacientes:

- > Implicación asistencial, medicina participativa gracias a los PROs (*patient-reported outcomes*).
- > Mayor conocimiento de su enfermedad y necesidades, así como la mejora de la adherencia.
- > Disponer de un tratamiento más personalizado que permita individualizar el tratamiento gracias a alertas que detectaran áreas de necesidad, implicando a Enfermería.
- > Medir el impacto de la enfermedad en la vida de la persona con ERC para una mejora en la toma de decisiones compartidas.

2) Para los profesionales:

- > Promocionar el trabajo multidisciplinar en equipo y la normalización de los actos médicos.
- > Ayuda a la toma de decisiones (apoyo al diagnóstico y al tratamiento. Demostrar un avance en los resultados en salud y tener un proceso de mejora continua y de intercambio de mejores prácticas).
- > Eliminar tareas que no aportan valor.
- > Detectar pacientes que no están bien controlados y que tengan necesidades no/mal cubiertas.

3) Para los hospitales:

- > Aumentar el conocimiento detallado de su propia cohorte.
- > Oportunidad de participar en reunión de benchmarking de mejores prácticas basadas en resultados.
- > Posibilidad de utilizar bases de datos agregados para soporte a las decisiones clínicas y a las decisiones económicas relacionadas con la optimización de recursos.

4) Para el Sistema Sanitario:

- > Asegurar que los esfuerzos y las acciones concretas encaminadas a mejorar el Sistema se lleven a cabo en aquellas áreas donde realmente son necesarios gracias a la detección de áreas de mejora derivada del análisis estadístico.
- > Identificar eficiencias en las rutas asistenciales.
- > Garantizar la equidad y sostenibilidad del Sistema gracias a la disminución de la variabilidad existente.



Perspectiva Servicio Regional de Salud

El hecho de incorporar la medida de resultados informados por el paciente (PROMs) es una mejora que va más allá del estudio de la experiencia o satisfacción del paciente con la atención recibida (PREMs). Permite estudiar aspectos y dimensiones del proceso asistencial que definen la experiencia del paciente y comprender la perspectiva de estos pacientes y el impacto de la enfermedad y sus tratamientos en su calidad de vida.

La evidencia obtenida o reportada por los pacientes es una fuente de información imprescindible para la mejora de la calidad asistencial y seguridad del paciente. Por este motivo, cabe garantizar que esta información sea fiable, válida y aplicable. Para ello, es imprescindible que se mida con instrumentos bien diseñados y validados. Además, en ciertos casos será importante considerar también la opinión del entorno del paciente.



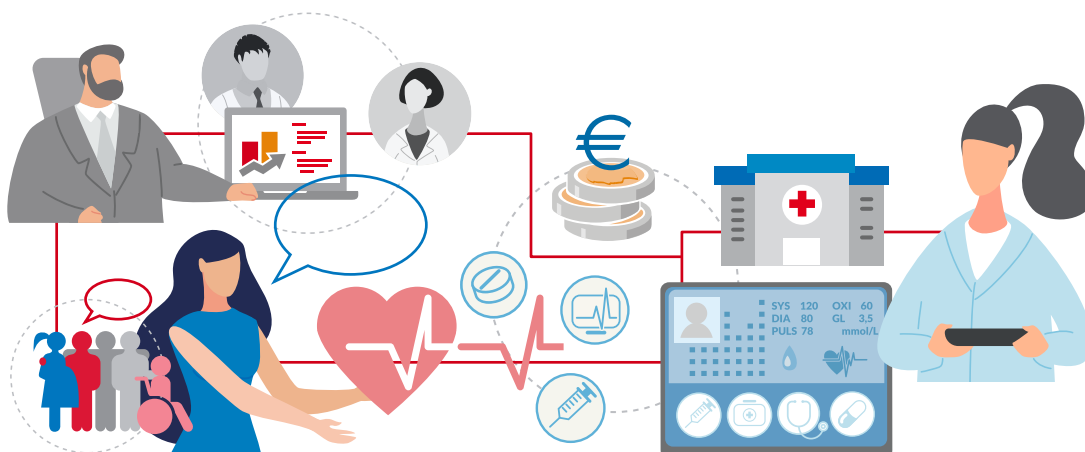
Perspectiva del Gerente de Organización Sanitaria

La incorporación de la medición de resultados reportados por el paciente (PROMs) y la Gestión Basada en Valor aporta:

- > Mejores resultados en salud para los pacientes y una mejora de la eficiencia operativa.
- > Permite la optimización de los procesos organizativos y administrativos.
- > Toma de decisiones estratégicas.

Para llevarlo a cabo es necesario:

- > Asignación de recursos.
- > El diseño de programas para su implementación de forma homogénea y estandarizada.
- > La detección de brechas en la calidad asistencial.
- > Monitorización de la efectividad y la calidad de los servicios.
- > Promoción del trabajo colaborativo e interdisciplinar.
- > Una gestión del cambio y una adaptación organizativa.
- > Trabajar la concienciación.
- > Potenciar la formación.
- > Dotar de instrumentos para llevarlo a cabo.





Perspectiva de los profesionales clínicos

La ERC avanzada se asocia con resultados de salud adversos, mala calidad de vida relacionada con la salud y altos costes asociados. Además, las personas en tratamiento renal sustitutivo con diálisis, frecuentemente, reportan una alta carga de síntomas, tales como fatiga, dolor, picor y piel seca, alteraciones del sueño, afectación del estado de ánimo y calambres musculares. Esta carga sintomática puede interferir aún más con su funcionamiento y disminuir su calidad de vida.

Los pacientes con ERC avanzada han identificado la evaluación y el manejo de los síntomas como una prioridad máxima. Los pacientes, aunque valoran la longevidad, muchos preferirían reducir la carga de síntomas y lograr la máxima rehabilitación funcional y social.

Actualmente, existen varias herramientas genéricas estandarizadas para medir la calidad de vida relacionada con la salud, tales como KDQoL-36 EQ, EQ-5D, SF-12 y SF-36. También existen herramientas estandarizadas para medir los síntomas específicos tales como la escala Visual Analógica (EVA) para medir la intensidad del dolor, la escalas Worst Itch Numeric Rating Scale (WI-NRS) para medir la intensidad y gravedad del picor (prurito), o la escala de Evitación y Angustia Social (SADS), entre otras.

Los PROMs se desarrollaron inicialmente como herramientas de investigación y están ganando relevancia en la práctica clínica debido a sus múltiples beneficios: mejora de la calidad de la atención, empoderamiento del paciente al involucrarlo en la evaluación de su propia salud, monitoreo continuo del estado del paciente y mejor comunicación entre pacientes y profesionales de la salud.

Sería deseable que estos resultados reportados por los pacientes, que les resultan significativos y relevantes, pudieran quedar registrados en el desarrollo de la práctica clínica habitual. La incorporación de los nuevos instrumentos de evaluación centrados en el paciente puede ayudar a individualizar la atención y mejorar los resultados en los pacientes renales, así como a transformar los Sistemas Sanitarios. La medición de PROMs de forma homogénea y estandarizada es crucial para evaluar la calidad de la atención médica desde la perspectiva del paciente.

Sin embargo, a pesar de las mejoras que pueden aportar en la atención sanitaria, su uso en los sistemas de salud sigue siendo escaso y poco generalizado.

Su implementación y aceptación generalizada supone desafíos no solo tecnológicos, sino también un cambio de cultura. La sociedad deberá definir responsabilidades compartidas de todos los actores implicados (paciente, profesionales de la salud, gestores y otros).

La comunidad nefrológica necesita avanzar en este camino de una manera uniforme.





Perspectiva del Paciente

La capacidad de los PROMs para reflejar lo que los pacientes valoran puede variar por varias razones.

Desarrollo de los PROMs:

- 1) **Enfoque en las necesidades del paciente:** Si el desarrollo de los PROMs no incluye directamente la participación de pacientes desde el inicio, es posible que los ítems seleccionados no capten lo que los pacientes consideran prioritario.
- 2) **Validez y fiabilidad limitada:** Si un PROM no ha sido diseñado por expertos en psicometría, podría no captar adecuadamente el constructo que quiere medir. Un instrumento psicométrico debe mostrar consistencia en sus resultados a lo largo del tiempo y en diferentes contextos. Sin la participación de psicólogos o psicometristas, un PROM puede no ser válido y fiable en distintos grupos poblacionales o situaciones.

Personalización de los PROMs:

- 1) **Generalización vs. individualización:** Muchos PROMs son diseñados para ser aplicables a grandes grupos de pacientes, lo que puede llevar a una falta de especificidad para las preocupaciones individuales de un paciente en particular o con una patología concreta. Un PROM estándar podría no captar matices importantes de la experiencia de salud de una persona con una patología crónica concreta.
- 2) **Instrumentos más específicos:** Existen PROMs diseñados para condiciones particulares o para aspectos específicos de la salud, que pueden ser más precisas al abordar problemas específicos que los pacientes valoran.

Sensibilidad al cambio:

- 1) **Cambio en lo que importa:** A lo largo del tiempo, lo que los pacientes consideran importante puede cambiar. Por ejemplo, en enfermedades crónicas o terminales, la percepción de lo que es importante puede evolucionar. Un PROM debería ser lo suficientemente sensible como para reflejar estos cambios en las prioridades del paciente.

Los PROMs pueden ser herramientas valiosas, pero su capacidad para medir lo que los pacientes consideran importante depende en gran medida de cómo se desarrollan, qué análisis psicométricos se ha realizado sobre ellos, y en qué poblaciones y muestras, y si han sido desarrolladas en contextos relevantes para los pacientes y con los expertos que conocen su enfermedad y tratamientos.

La validez del cuestionario depende de la relación entre los ítems (validez del constructo), la relevancia que determinen los expertos (tanto profesionales sanitarios como pacientes), su grado de acuerdo sobre ello (validez de contenido) y su grado de concordancia con otros criterios previamente validados (validez de criterio).

Los instrumentos son capaces de registrar el deterioro que sufren los pacientes con ERC, aunque actualmente no están registrando cómo afecta ese deterioro en la persona y en su entorno. Hay diferencias significativas entre instrumentos, lo que debe tenerse en cuenta al evaluar o comparar grupos de pacientes.

Los PROMs que involucran la participación activa de los pacientes desde su creación y que son adaptadas culturalmente tienden a ser más precisas y útiles para captar lo que realmente importa a los pacientes sobre su salud.

7. RETOS, BARRERAS, OPORTUNIDADES Y PROPUESTAS



Éstos son las **RETOS** y **PROPUESTAS** identificados en cada uno de los paneles enriquecidos con las aportaciones posteriores del *Comité Revisor*:

1. Medidas para impulsar la cultura de la medición del PROM y llevarlo a cabo de una manera homogénea. (Regional-Hospitalaria / Público-Privada).

Impulsar la cultura de la medición de los PROMs (*Patient-Reported Outcome Measures*) y asegurar su implementación homogénea en diferentes niveles de atención (regional, hospitalaria) y entre sistemas públicos y privados es un desafío clave para la mejora de la Gestión Sanitaria Basada en Valor. Incluso la nueva legislación hace referencia a que la evaluación de la tecnología sanitaria va a tener que incorporar la opinión del paciente.

La adopción de los PROMs no solo depende de su validación y relevancia clínica, sino también de un enfoque coordinado y alineado en todas las instituciones y niveles de atención, así como de un compromiso transversal entre los diferentes actores del Sistema Sanitario. Supone un cambio real hacia la medición y mejora de los resultados en salud desde la perspectiva del paciente.



RETOS / BARRERAS



1.1. Poca concienciación y sensibilización.

El primer reto es la “labor previa”. La sensibilización a todos los niveles de que realmente los PROMs existen y que es muy importante medirlos e incorporarlos a los procesos, sabiendo cómo se van a abordar y cómo se van a utilizar.

Es fundamental que los profesionales de la salud (médicos, enfermeras, psicólogos, etcétera) comprendan la importancia y sean conscientes del valor de los PROMs para mejorar la calidad de atención y la toma de decisiones clínicas.

1.2. Falta de alineamiento y participación.

Alineamiento no solo con los pacientes, profesionales y Directivos de la Salud, sino también entre las instituciones sanitarias y los distintos proveedores tecnológicos y farmacéuticos.

Es necesaria la participación de todos para que esto se desarrolle y funcione.

1.3. No inclusión del paciente desde el inicio en el desarrollo del PROM.

Se diseñan los PROMs, se diseñan los cuestionarios y se eligen las escalas, pero se trasladan a personas que no han podido participar ni en su elaboración ni en su puesta en marcha. Por lo tanto, se considera un reto básico dar voz al paciente desde el inicio del desarrollo del PROM.

También es necesario ofrecer feedback a los pacientes que dan respuesta a todo tipo de PROMs, pero que luego no tienen ningún retorno, ni saben para qué ha servido su participación, ni a corto ni a medio plazo.

1.4. Resistencias de los profesionales.

Retos relacionados con la resistencia por parte de los profesionales que se puedan ver señalados en una institución sanitaria donde no haya cultura del valor de la medición de resultados reportados por el paciente y calidad para la recogida de datos, además de las dificultades técnicas para analizar e implementar los PROMs. Este problema puede ser aún mayor en la implementación de un PREM, ya que se pregunta directamente sobre la calidad percibida de la atención recibida.

Algunos profesionales aún son reticentes a la participación de los pacientes. Estos profesionales sanitarios tienen una visión paternalista de la atención sanitaria.

1.5. No inclusión del paciente desde el inicio en el desarrollo del PROM.

No solo su integración en la historia clínica electrónica del paciente, sino que el reto también está en implementar herramientas o aplicaciones digitales fáciles de usar para que los pacientes registren sus resultados y, de esta manera, minimizar la carga de trabajo para los profesionales sanitarios.



**OPORTUNIDADES / PROPUESTAS**

Los expertos abogan por una revisión profunda del proceso de atención a la Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) para mejorar la eficiencia, la coordinación, la participación del paciente y la efectividad de los comités, con el objetivo final de proporcionar una mejor atención al paciente. Las propuestas de los expertos son:

1.6. Formación multidisciplinar.

Se debe implementar la cultura de los PROMs de una forma homogénea. Es necesaria la misma formación a todos los niveles, tanto gestores directivos, profesionales clínicos, pacientes y asociaciones que los representan.

Específicamente, se deberían elaborar programas de formación continuada dirigidos a los profesionales de la salud sobre el uso y el valor de los PROMs. Estos programas deben incluir módulos de formación sobre cómo interpretar y utilizar los PROMs en la práctica clínica diaria.

1.7. Definición conjunta y priorización de los PROMs.

Parece necesario crear un grupo de trabajo transversal y multidisciplinar (sin la complejidad de una Comisión) para definir y priorizar desde el inicio qué PROM es útil, qué se va a medir, cómo, por qué y establecer la colaboración con los proveedores del Sistema Sanitario.

1.8. Fomentar la transparencia.

Aportar transparencia para obtener resultados. En la actualidad, ya se han puesto en marcha iniciativas en algunas comunidades autónomas. A modo de ejemplo, a través del portal del paciente en Cataluña, los pacientes pueden recibir formularios PROMs mediante un enlace enviado por correo electrónico o SMS y completarlos directamente en el portal. Esto permite un seguimiento seguro y validado de sus respuestas, contribuyendo a una atención médica más personalizada y basada en valor.

1.9. Aprovechamiento del dato.

Aprovechar la cantidad ingente de datos que emerge de los PROMs. En la actualidad, hay una implementación desigual de la información recogida en los PROMs en las distintas comunidades autónomas.

1.10. Dotar de más recursos y herramientas.

Para implementar la medición de los PROMs de manera homogénea y eficaz, es necesario asegurar que haya recursos financieros y humanos suficientes:

> Sistema de Incentivos:

Cambio en el sistema de incentivos, económicos y no económicos, que implique a todos los profesionales del hospital. Es necesario un modelo de incentivos basado en resultados en salud, y no tanto en actividad. Que la productividad de un profesional sanitario no se mida por el número de consultas anuales, hospitalizaciones o número de intervenciones de CMA, sino que analicemos en un plazo razonable el impacto que ha tenido cada acción o actividad en los resultados en salud y, por tanto, en el pronóstico y calidad de vida de un determinado paciente. Esto se puede articular a través de las mediciones científicas de la perspectiva del paciente, que son los PROMs y PREMs.

Incentivos para la implementación: Ofrecer incentivos financieros a las instituciones de salud (públicas y privadas) que adopten de manera efectiva la medición de los PROMs y demuestren mejoras en la calidad de atención.

> Presupuesto para infraestructura tecnológica:

Invertir en la infraestructura tecnológica necesaria para la recolección digital de datos de los PROMs, especialmente en hospitales y centros de salud con menor capacidad y recursos.

> Soporte adicional para personal y capacitación:

Asignar recursos específicos para la capacitación del personal y para facilitar la adaptación tecnológica de los equipos de salud en todos los niveles del Sistema Sanitario.

1.11. Incorporar en la práctica clínica habitual.

Incorporar los PROMs dentro de la práctica habitual, seleccionando aquello que tiene solidez y evidencia científica, como las guías que proponen las sociedades científicas. Esto siempre resulta de interés para la toma de decisiones, para definir los protocolos internos de algoritmos de actuación del centro y como criterio de adjudicación en los contratos de gestión.

El contrato de gestión es la fórmula de relación de un servicio autonómico de salud con los hospitales que tiene al cargo, y donde hay indicadores de cumplimiento de los que dependen la financiación del próximo ejercicio del hospital o los incentivos que percibirá el equipo directivo. Durante años, se ha recogido en el contrato de gestión varios indicadores relacionados con la atención al paciente, pero entre estos indicadores no hay PROMs sistemáticamente recogidos, sino que tan solo puntúan principalmente el cumplimiento del techo presupuestario y el nivel de actividad realizada.

Para incorporar los PROMs y PREMs en los contratos de gestión, se propone cambiar la forma de contratación, incluyendo objetivos basados en la medición de resultados en salud detallados por cada una de las unidades asistenciales. Los resultados deben consensuarse para que sean comparables entre los distintos Servicios Regionales de Salud y los distintos centros o unidades.

1.12. Establecer la periodicidad en el seguimiento.

Los expertos consideran relevante articular la periodicidad de los PROMs en base a la evidencia, y a lo que el proceso asistencial pueda soportar, para conocer su evolución. Quizás una periodicidad anual o trimestral, cuando proceda, serían opciones realistas y razonables, dependiendo del momento de la terapéutica, del tipo de paciente y de la cronicidad de la enfermedad.

Es fundamental que los pacientes perciban la utilidad del PROM. No tiene sentido evaluar lo ordinario que sabemos que no va a aportar nada nuevo, pero sí cuando el clínico espera que vaya a haber cambios o al inicio de cada etapa del proceso. Por otra parte, es necesario tener en cuenta que hay una variabilidad de resultados en función del momento del día, del lugar y del contexto del paciente.

1.13. Promover la estrategia de adopción en cada comunidad autónoma.

Crear una estrategia de adopción regional y nacional para la medición de los PROMs, que esté alineada con los objetivos de salud pública y los sistemas de salud basados en valor.

Esta estrategia debería:

- > **Establecer estándares comunes:** Definir los PROMs clave que deben ser recogidos en todo el sistema de salud, asegurando que se utilicen los mismos cuestionarios y protocolos en diferentes contextos (público-privado, regional-hospitalario) para que sean comparables.
- > **Política de interoperabilidad:** Fomentar la interoperabilidad entre los sistemas de registro electrónico de salud en hospitales y centros de salud, asegurando que los datos de los PROMs puedan ser fácilmente compartidos y utilizados de manera consistente entre diferentes niveles de atención y entre organismos públicos y privados
- > **Marco regulador:** Crear normativas que obliguen la medición y reporte de los PROMs en determinadas condiciones (por ejemplo, en enfermedades crónicas como la ERCA), integrándolos en las guías clínicas nacionales/regionales.
- > **Coordinar esfuerzos entre el sector público y privado:** Fomentar la colaboración entre instituciones públicas y privadas para estandarizar los protocolos de recolección de PROMs y compartir mejores prácticas, experiencias y recursos.

Los expertos proponen la puesta en marcha de un “proyecto piloto”.

No se puede poner en marcha una estrategia de implementación de PROMs en todos los centros simultáneamente, dado que la idiosincrasia y la distinta intensidad de implementación en cada lugar pueden distorsionar los resultados.

Además, el desconocimiento por parte de los hospitales de lo que se está haciendo en otros centros, incluso hospitales vecinos, hace que lo ideal sea una solución transversal con la participación de entidades como SEDISA (Sociedad Española de Directivos Sanitarios), S.E.N (Sociedad Española de Nefrología), SEFH (Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria) y la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN), para facilitar

la adherencia de los profesionales sanitarios, además de la participación desde el principio de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER (Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón) como socio imprescindible.

Se propone, por lo tanto, seleccionar un grupo de hospitales y un coordinador común, para analizar las posibilidades de implementación y de mejora de PROMs. La unidad de resultados en salud de la OSI Barrualde Galdakao ya está trabajando en la ruta de atención al paciente con Enfermedad Renal Crónica, y se ofrece como un nodo de ese piloto.



CONCLUSIONES / HIGHLIGHTS



Impulsar la cultura de la medición de los PROMs y asegurar su implementación homogénea en el sistema de salud, tanto en entornos hospitalarios como regionales y entre el sector público y privado, requiere un enfoque estratégico y coordinado. Esto incluye la estandarización de protocolos, la capacitación continua de los profesionales, el apoyo tecnológico, la financiación adecuada y el compromiso institucional. Solo a través de estas medidas integrales se podrá transformar la medición de los PROMs en una herramienta clave para mejorar la calidad de atención y los resultados en salud de los pacientes y su calidad de vida, así como para apoyar la toma de decisiones clínicas.

En el contexto de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA), los PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) aportan información valiosa recogida directamente del paciente sobre los resultados percibidos relacionados con su salud, incluyendo su calidad de vida, su bienestar físico, emocional y funcional. Estos instrumentos miden aspectos relevantes de la enfermedad que son percibidos y reportados por el propio paciente, en lugar de ser observados o medidos exclusivamente por el profesional sanitario. El paciente con ERCA tiene una calidad de vida muy deteriorada, especialmente en los últimos estadios, cuando entran en tratamiento de diálisis, por lo que cobra especial importancia recoger la percepción de estos pacientes sobre su salud, a través de los PROMs.



2. Implicación del profesional sanitario en la recogida de PROMs.

La implicación del profesional sanitario en la recogida de PROMs (*Patient-Reported Outcome Measures*) es fundamental para garantizar que estos instrumentos se utilicen de manera efectiva y que los resultados sean integrados de manera adecuada en el proceso de atención del paciente.

Aunque los PROMs se centran en la autopercepción del paciente, los profesionales de la salud juegan un papel esencial en facilitar la recopilación, interpretación y aplicación de estos datos para mejorar los resultados de salud.



RETOS / BARRERAS



2.1. Falta de formación.

Falta de profesionales formados. Es necesaria formación en PROMs a profesionales motivados y concienciados en usar estas herramientas. Los profesionales deben estar debidamente entrenados no solo para usar los PROMs, sino también para interpretarlos adecuadamente y aplicarlos en la toma de decisiones clínicas. Esto puede requerir formación continua en el uso de estas herramientas.

2.2. La evaluación considerada como un aspecto negativo.

Es importante que el profesional no se sienta cuestionado cuando le entrega un cuestionario de valoración al paciente (tanto PREM como PROM), sino que enfoque el riesgo de resultados negativos como una posibilidad de mejora. El valor de estas herramientas para la mejora de los procesos y de la atención al paciente, lo que habitualmente se transforma en indicadores de la calidad de la atención sanitaria, ofrece la oportunidad de identificar aquellos factores que hay que mejorar y también aquellos que se están desarrollando adecuadamente.

2.3. Sobrecarga laboral (tiempo y recursos limitados).

Explicar al paciente cómo cumplimentar el cuestionario supone una tarea añadida al trabajo diario. La recopilación, análisis y seguimiento de los PROMs requiere tiempo y recursos, lo que puede ser un desafío en entornos con altas cargas de trabajo.

2.4. Ausencia de herramientas tecnológicas.

La tarea siempre es más rápida y más fácil con una tablet que con papel y bolígrafo, pero estas herramientas también tienen un coste asociado. Para que los PROMs sean útiles, los profesionales deben asegurarse de que los datos obtenidos se integren de manera fluida en los sistemas de salud electrónicos y en el proceso clínico general.

2.5. Falta de apuesta por parte de las organizaciones.

La rigidez del sistema no facilita la tarea de forma multidisciplinar. En ocasiones, las Organizaciones no apuestan por la implementación de PROMs en la práctica clínica habitual.



OPORTUNIDADES / PROPUESTAS



2.6. Formación transversal como cultura hospitalaria.

Incluir la formación en PROMs desde el plan de formación transversal de cada hospital y de las unidades y centros extrahospitalarios. La información no sólo debe ir dirigida a la unidad de enfermedades crónicas, sino que es necesaria una formación general sobre medicina basada en valor. Que esta formación forme parte de la cultura del hospital, y que cada profesional la incorpore en su campo. En este caso, a la ERCA.

2.7. Designar a personas referentes dentro de la organización.

Referentes en resultados en salud en cada Unidad. Personas que son referentes, que saben que se van a utilizar PREMs y PROMs y que pueden ser formadores.

2.8. Optimizar tiempos y recursos.

Identificar las tareas que realmente no aportan valor (se estima entre un 18-20% del total de tareas). El objetivo es optimizar el tiempo y los recursos materiales.

La gestión de Recursos Humanos muchas veces mide las ratios por cama, pero no mide la carga real del profesional. Por ejemplo, un paciente inestable requiere una mayor atención. Es necesario tener en cuenta la carga real de trabajo para ajustar de forma adecuada los Recursos Humanos del hospital.

2.9. Incluir los PROMs en el contrato programa de los hospitales.

Cada vez que desde los servicios centrales se ha intentado implementar algo, ha sido a través de los contratos programa. Aunque siempre hay reticencias por parte de todos, al final las cosas salen adelante. Incluso las que hace 3, 4 ó 10 años parecían imposibles, ahora se están haciendo con total naturalidad. Para ello, se deberá cambiar la forma de contratación, para que se incluyan objetivos basados en la medición de resultados en salud reportados por el paciente, detallados por cada una de las unidades asistenciales.

2.10. Desarrollar herramientas que faciliten la implementación de los PROMs.

Desarrollar herramientas y habilidades en los profesionales que nos puedan facilitar el rodaje psicosocial y emocional de los pacientes y sus familias.

Por ejemplo, desarrollar indicadores de seguimiento especialmente cuando hay un cambio de tratamiento. Este es un buen indicador de la necesidad de evaluar la percepción del paciente mediante PROMs, y no solo el indicador temporal.

Es importante difundir los resultados de la encuesta para que el paciente perciba la utilidad de cumplimentación del cuestionario. Si los resultados no son buenos, esto debería de motivar al profesional para mejorar, con la ayuda del referente en la unidad y de la comisión de humanización. Los expertos indican que, las comisiones de humanización no tienen en cuenta necesariamente los resultados en salud.

Un profesional puede sentirse desanimado porque los resultados no son buenos o incluso porque los resultados no han mejorado a pesar de su esfuerzo. Es importante conocer las causas que motivan esta percepción por parte del paciente: perfiles inadecuados, dificultades de acceso al profesional, etcétera. Esta información puede dar las claves de los resultados clínicos y servir de orientación para una mejor atención al paciente. En ocasiones, los resultados clínicos no coinciden con los resultados percibidos por los pacientes y este tipo de herramientas combinadas (PROM + PREM) ayudan a identificar las razones de este desajuste y, con ello, encontrar la forma de mejorar los resultados.

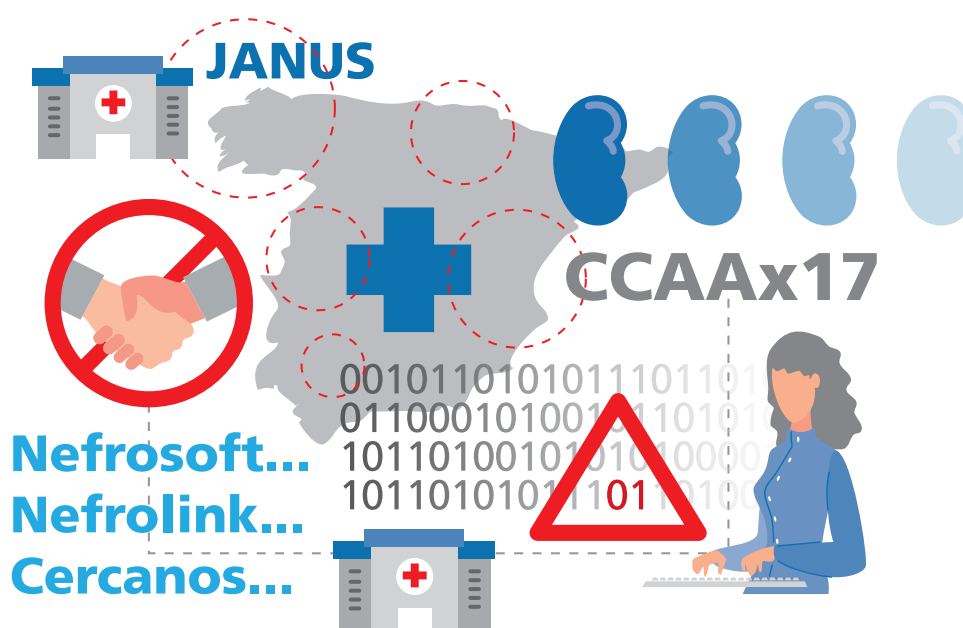
2.11. ¿Cómo incorporar PROMs y PREM s a la historia clínica del paciente?

El primer obstáculo es la existencia de 4 ó 5 aplicaciones diferentes en el área renal (Nefrosoft, Nefrolink, etcétera) a nivel nacional, además de las 17 historias clínicas. Hay dificultades para el volcado de información, además de las dificultades relacionadas con la confidencialidad de los datos.

Como ejemplo se comenta que en Galicia existe un sistema, con 15 años de evolución, de historia clínica única (JANUS) para todo el territorio, tanto Primaria como Hospitalaria y donde ya se está trabajando la inclusión de los datos aportados por el paciente a la historia clínica. Sería interesante trasladar esto a otras comunidades autónomas, pero las competencias autonómicas hacen que cada comunidad tenga la soberanía de decidir qué herramientas utiliza.

Se puede buscar una herramienta que permita la compatibilidad de las distintas aplicaciones o elaborar una App compatible para todos los sistemas autonómicos. Otra posibilidad, ya planteada, es la puesta en marcha de proyectos piloto, como el proyecto “Cercanos” (desarrollado por el grupo de gestión clínica de la Sociedad Española de Nefrología), y posteriormente extenderlo al resto de hospitales. Las unidades científicas pueden ser el nexo de unión de todos los centros.

Por otra parte, los expertos señalan la particularidad de los pacientes ERCA. Aquí se estaría ante una visión más amplia que incluye diálisis, trasplantes, tratamiento conservador, etcétera. Habría que decidir de forma consensuada qué PROMs elegir para cada uno de ellos. Hay muchos PROMs disponibles, pero ninguno es un “gold standard” con utilidad para todos estos escenarios, de hecho, la evidencia nos dice que es recomendable utilizar PROMs específicos en combinación con otros generales, dónde los primeros permiten analizar con más profundidad qué les pasa a nuestros pacientes, mientras que los segundos permiten comparar con muestras o poblaciones de otras patologías crónicas.



2.12. Incentivos para motivar la recogida de PROMs.

Aunque tendemos a ser resistentes al cambio y siempre habrá personas especialmente difíciles de motivar, hay que formar e incentivar a los profesionales adecuados, con el reconocimiento de que el uso de PROMs va a mejorar su trabajo y será bueno para el paciente.

También es importante el reconocimiento del tiempo empleado y la implementación de herramientas sencillas que permitan incorporar en la toma de decisiones los datos recogidos en el cuestionario. En ningún caso debe repercutir en una sobrecarga asistencial.

Para conseguir el objetivo de orientar el sistema a la medición de resultados en salud, se propone trasladar este objetivo a los contratos de todos los profesionales y Directivos de la Salud, de forma que se premie a los que se esfuerzan por conseguir los mejores resultados para los pacientes y la sociedad en su conjunto.

Además de estímulos extrínsecos como la compensación económica, que suelen ser perversos y de corta duración, necesitamos también estímulos intrínsecos de concienciación del profesional acerca de la utilidad de los PROMs para la creación de valor y para mejorar el seguimiento y la calidad asistencial y calidad de vida del paciente. Además, la experiencia nos dice que cuando el paciente percibe esta utilidad, colabora en la cumplimentación de cuestionarios las veces que sea necesario y sin necesidad de herramientas complejas.



CONCLUSIONES / HIGHLIGHTS



La implicación del profesional sanitario en la recogida de PROMs es esencial para asegurar que estos instrumentos proporcionen datos valiosos y sean utilizados de manera efectiva en la toma de decisiones clínicas.

Los profesionales deben actuar como facilitadores, intérpretes y aplicadores de estos datos, asegurando que los resultados de los PROMs se integren de manera adecuada en el seguimiento de los pacientes y permitan adaptar los tratamientos.

Además, deben estar atentos a las necesidades y preocupaciones de los pacientes, manteniendo una comunicación abierta y continua para garantizar que la recogida de PROMs sea una herramienta que aporte un valor real a la gestión de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada.

Desde el punto de vista de las asociaciones de pacientes, es importante contar con la colaboración de asociaciones que apuestan por este tipo de mediciones dado que pueden ayudar a la concienciación de pacientes, y también a la concienciación de profesionales mostrándoles estudios donde se han utilizado estas herramientas, así como los resultados obtenidos.



3. Implicación del paciente en la recogida de PROMs.

La implicación del paciente en la recogida de PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) es un aspecto crucial para que estos instrumentos sean efectivos y proporcionen datos valiosos en el manejo de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA). La participación activa del paciente en este proceso, no solo mejora la calidad y la precisión de la información obtenida, sino que también contribuye a la corresponsabilidad del paciente, a una mejor toma de decisiones y a una atención más personalizada.



RETOS / BARRERAS

3.1. Falta de formación/educación del paciente.

La formación o educación del paciente es el primer paso a dar para poder contar con él como agente activo de su propia salud.

En ocasiones, los pacientes no saben porque no quieren y, otras veces, no saben dónde buscar información fiable. Promover la educación en consulta a través de la toma de decisiones compartidas, elimina barreras de comunicación, facilitando la comprensión y la participación.

Además, es necesario educar en el significado de participación. Cómo, cuándo, dónde, de qué manera, qué se espera de la persona, las reglas de juego, etcétera. De lo contrario, el paciente puede sentirse desbordado al tener la percepción de que se enfrenta a algo desconocido.

La brecha digital suele ser otra de las barreras a tener en cuenta la educación o formación de un paciente si queremos hacerlo con fuentes fiables pero digitales.



3.2. Falta de motivación del paciente.

El primer reto es el de la motivación, tanto del equipo profesional, como de los pacientes.

Es necesario involucrar e informar a los pacientes, e incluso a las asociaciones de pacientes, desde el inicio, acerca de los resultados y del valor de la información recogida en los cuestionarios para su salud, tratamiento y su calidad de vida.

Es relevante considerar la carga de trabajo para el paciente. En pacientes con ERCA, la carga de la enfermedad (física, emocional y psicológica) puede hacer que se sientan abrumados por el proceso de completar cuestionarios, especialmente si se realizan con frecuencia.

Es crucial que los PROMs no sobrecarguen a los pacientes. Sin embargo, la fiabilidad de estas herramientas depende directamente del número de ítems (teoría de respuesta al ítem, teoría de generalizabilidad y teoría clásica de los test), por lo que se requiere que expertos en psicometría colaboren en la evaluación de qué herramientas son las más válidas y fiables.

Algunos pacientes pueden tener dificultades para utilizar tecnologías digitales, ya sea debido a la falta de alfabetización digital, edad avanzada o limitaciones físicas (por ejemplo, problemas visuales). Esto podría limitar la eficacia de las plataformas digitales para la recolección de PROMs.

3.3. Incluir a los pacientes en la toma de decisiones.

También es importante incluir a los pacientes en la toma de decisiones clínicas, considerando no solo los aspectos médicos, sino también los factores sociales, laborales, etcétera, que pueden influir en la salud y el bienestar del paciente. Algunos pacientes pueden **no entender el propósito de los PROMs** o no verlos como útiles para su tratamiento, lo que puede afectar su disposición a participar. En este sentido, es fundamental que el equipo de salud eduque a los pacientes sobre la importancia de estos cuestionarios y cómo contribuyen a mejorar la calidad de la atención y los resultados en salud.

- > **Resistencia a la evaluación emocional:** Los PROMs a menudo incluyen preguntas sobre el estado emocional y psicológico del paciente (por ejemplo, sobre la depresión o la ansiedad). Algunos pacientes pueden sentirse incómodos al abordar estos temas de manera formal o puede haber una estigmatización de los problemas emocionales. Aquí, un ambiente de confianza y empatía por parte del equipo de salud es clave.
- > **Desigualdades en la participación:** Factores socioeconómicos, culturales o de acceso a la tecnología pueden influir en la desigualdad en la participación de los pacientes en la recogida de PROMs. Por ejemplo, pacientes con menores recursos tecnológicos o con barreras lingüísticas pueden verse excluidos de esta metodología.





3.4. Profundizar en el CÓMO.

Un problema fundamental para que el proyecto tenga éxito es establecer un buen programa de implementación. Tenemos claro el “qué”, pero falta profundizar en el “cómo” y en cuál será el uso estructurado y sistemático de esta herramienta.

Para asegurar una implicación efectiva del paciente en la recogida de PROMs, se pueden implementar varias estrategias:

- > **Simplificación y brevedad:** Los cuestionarios deben ser cortos, claros y fáciles de completar, en la medida de lo posible. Cuanto menos intrusivo y complejo sea el proceso, más probable es que los pacientes participen. Con un lenguaje fácilmente comprensible que facilite la cumplimentación de cuestionarios. También es importante la terminología empleada. PROM es un acrónimo inglés. Para el paciente tal vez sería mejor añadir que se trata de “resultados en salud evaluados por el paciente”.
- > **Uso de tecnología accesible:** Las plataformas digitales deben ser intuitivas, accesibles para pacientes de diferentes edades y capacidades tecnológicas y ofrecer soporte adecuado para quienes tengan dificultades.
- > **Educación y empoderamiento:** Informar a los pacientes sobre la importancia de los PROMs para mejorar su salud y proporcionar ejemplos claros de cómo estos datos influyen en el manejo de la enfermedad. Esto puede aumentar la motivación del paciente para participar activamente. En cuanto a la formación, podría hacerse de forma separada o de manera conjunta con pacientes y profesionales sanitarios. Los expertos ven más favorable una formación separada dado que, gestores, sanitarios y pacientes hablan “idiomas distintos” y cada grupo necesita una formación diferente. Otra cosa es la creación de grupos de trabajo multidisciplinarios.
- > **Soporte emocional y psicológico:** Crear un entorno de confianza donde los pacientes se sientan cómodos al compartir sus síntomas y preocupaciones emocionales. Asegurarles que la información proporcionada será utilizada para mejorar su atención y bienestar. Puede ser clave en la aplicación de estas herramientas, el papel de la enfermería y de profesionales en Psicología.
- > **Flexibilidad y adaptabilidad:** Ofrecer diferentes métodos de recopilación de datos, tanto digitales como tradicionales (papel), según las preferencias y necesidades del paciente.
- > **Instaurar la figura del “Paciente Mentor”:** Sería interesante la formación de “pacientes expertos” que sirvan de vehículo de transmisión de información bidireccional entre el resto de pacientes y los profesionales sanitarios. Otra cuestión a analizar sería determinar el número de pacientes por cada “paciente mentor”.

3.5. **Implicación de Directivos de la Salud, profesionales sanitarios, pacientes y asociaciones de pacientes.**

Una buena vía de implementación sería a partir de la Gerencia de cada hospital y a través de los Jefes de Servicio y la comunicación con las asociaciones de pacientes, que pueden hacer de canal de formación y comunicación accesible para los pacientes asociados, receptores de pacientes de las consultas y creadores de contenido para todos los pacientes con ERCA.

Las asociaciones de pacientes pueden implicarse tanto en el desarrollo de herramientas específicas, como en la aplicación de los cuestionarios (especialmente si son PREMs).

3.6. **Publicación de los resultados.**

Las revistas científicas deben formar parte preferente de la publicación de resultados, pero también las revistas de las propias entidades de pacientes y medios de difusión (especialmente los especializados).

3.7. **Creación de cuadros de mando accesibles a los profesionales, y reporte de resultados a los pacientes.**

El objetivo es poner en marcha una gestión proactiva por parte de los profesionales, enfocar mejor el tratamiento e individualizar seguimientos.



CONCLUSIONES / HIGHLIGHTS



La implicación activa del paciente en la recogida de PROMs es fundamental para ofrecer una atención más personalizada, mejorar la calidad de vida del paciente con ERCA y tomar decisiones más informadas sobre su tratamiento.

Aunque existen desafíos relacionados con la carga emocional, la alfabetización sanitaria y digital, el uso de tecnologías y la comprensión del proceso por parte del paciente, con las estrategias adecuadas, hace posible maximizar los beneficios de los PROMs y promover una participación efectiva.

La clave está en capacitar al paciente y hacer que el proceso sea fácil, relevante y empoderador, asegurando que se sienta valorado y escuchado en su camino hacia el manejo de la enfermedad.



4. Definición de PROMs en ERCA (necesarios y viables).

En ERCA, los PROMs tienen un papel crucial para evaluar no solo los aspectos clínicos de la enfermedad, sino también su impacto en la calidad de vida, los síntomas experimentados por el paciente y otros factores psicosociales. Estos cuestionarios o escalas no solo se centran en la función renal o en indicadores bioquímicos, sino también en el impacto general que la enfermedad tiene sobre el paciente, lo que contribuye a un enfoque holístico y centrado en éste.

¿Por qué son necesarios los PROMs en ERCA?

La ERCA se asocia a menudo con una serie de desafíos que van más allá de la función renal, como:

- **Fatiga:** uno de los síntomas más prevalentes en pacientes con ERCA.
- **Dolor y malestar:** En etapas avanzadas, los pacientes pueden experimentar dolor relacionado con la insuficiencia renal o con el tratamiento de diálisis.
- **Picor (prurito):** un síntoma común en pacientes ERCA, particularmente en aquellos en tratamiento con diálisis, con repercusión en la calidad de vida del paciente.
- **Trastornos del sueño:** con alta prevalencia en pacientes ERCA en tratamiento con diálisis.
- **Salud mental:** La Enfermedad Renal Avanzada afecta el bienestar general, incluyendo aspectos psicológicos como la depresión, la ansiedad y el estrés.
- **Capacidad funcional:** Las limitaciones en las actividades diarias y la movilidad son comunes en los pacientes con ERCA Avanzada.

Por lo tanto, los PROMs son necesarios porque permiten captar aspectos de la enfermedad objetivados por el paciente, que no son medidos por las pruebas clínicas de función renal, pero que son esenciales para comprender cómo la enfermedad afecta al paciente en su vida diaria.



RETOS / BARRERAS



4.1. Problemas de aplicabilidad.

La primera cuestión que se debe abordar es ¿Para qué? ¿Son viables los PROMs en ERCA?

La viabilidad de implementar PROMs en el manejo de la ERCA depende de varios factores, tanto logísticos como tecnológicos, así como de la aceptación de los pacientes y de los equipos de salud. Como se ha comentado anteriormente, algunos aspectos como las herramientas digitales o la integración en los sistemas de salud pueden ser clave desde el punto de vista de la viabilidad en cuanto a la factibilidad técnica.

También es necesario desarrollar una herramienta de PROMs admitida y estandarizada. En la actualidad, existen diversos tipos de cuestionarios. Algunos requieren respuesta a todas las preguntas para ser cuantificados, mientras que los “cuestionarios dinámicos” no precisan respuesta a todas las preguntas para su cuantificación. Por último, es necesario que los cuestionarios estén validados para la población en la que se van a utilizar.

4.2. Establecer los criterios necesarios para definir los PROMs.

4.3. Identificar a las personas que deben estar implicadas.

Los actores principales son los pacientes y los profesionales expertos tanto de unidades como de centros extrahospitalarios: los primeros determinando los aspectos más relevantes que desde su perspectiva impactan más en su vida diaria y los profesionales porque pueden correlacionar esos síntomas o percepciones con otros indicadores clínicos y pensar en propuestas o alternativas terapéuticas a incorporar en el tratamiento a medio y largo plazo.

4.4. Evitar los sesgos.

Cada parte implicada puede ver la realidad de una manera diferente. Parece necesaria una figura de arbitraje. ¿Quién haría el papel de árbitro?

4.5. Limitaciones de financiación.

Por ejemplo, asignar un responsable conlleva nuevas necesidades de financiación y esto hay que contemplarlo.

4.6. Aceptación por parte del profesional de la evaluación emitida por el paciente.

Se diseñan los PROMs, se diseñan los cuestionarios y se eligen las escalas, pero se trasladan a personas que no han podido participar ni en su elaboración ni en su puesta en marcha. Por lo tanto, se considera un reto básico dar voz al paciente desde el inicio del desarrollo del PROM.

También es necesario ofrecer feedback a los pacientes que dan respuesta a todo tipo de PROMs, pero que luego no tienen ningún retorno, ni saben para qué ha servido su participación, ni a corto ni a medio plazo.





OPORTUNIDADES / PROPUESTAS



Que debe incluir la **definición de PROMs**:

4.7. Incluir la visión del paciente en la definición.

La propia definición del término nos indica que el agente principal es el paciente, por lo tanto, el primer objetivo es la aceptación por parte de los pacientes.

Facilidad de uso: Los PROMs deben ser fáciles de completar y comprender para los pacientes, especialmente en poblaciones con una alta carga sintomatológica, emocional y una calidad de vida y estado de salud muy deteriorado, como los pacientes con ERCA. Las versiones electrónicas o en papel deben ser sencillas, accesibles y, en muchos casos, breves.

Impacto psicológico: Algunos pacientes pueden sentirse agobiados por los cuestionarios adicionales, especialmente, si ya enfrentan una carga emocional debido a su enfermedad crónica. Sin embargo, si los PROMs se enfocan en aspectos importantes para los pacientes, como el manejo de síntomas y la calidad de vida, su participación puede ser más elevada.

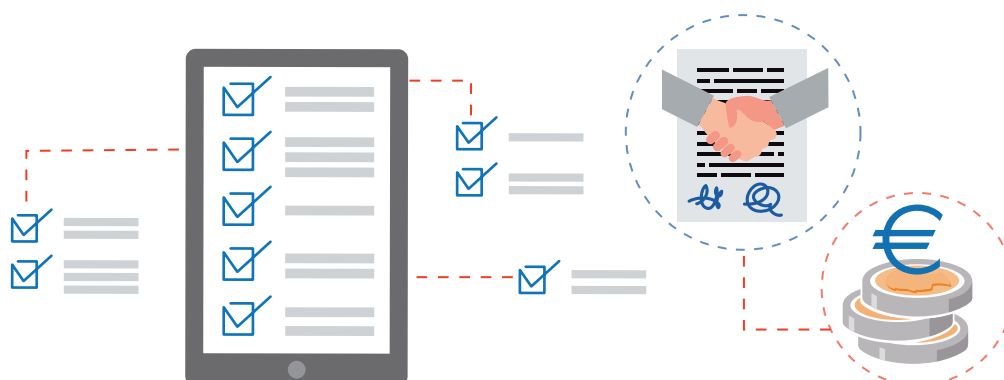
4.8. Modelo único

El diseño de los PROMs debería de definir, entre otros aspectos, la metodología estadística para diseñar un único modelo de manera que los instrumentos sean válidos para la población con ERCA, fiables y comparables.

Debido a que existen múltiples síntomas físicos y psicológicos, no parece viable en la práctica clínica habitual hacer una única escala que incluya todos los síntomas. El cuestionario sería interminable.

Parece más razonable una valoración general, con lo que se conoce como “**producto mínimo viable**” y, tal vez, escalas específicas para profundizar, si procede, en la priorización de determinados síntomas de acuerdo con el paciente.

Respecto a la financiación, los expertos coinciden en señalar la viabilidad de la colaboración público-privada para la puesta en marcha de este proyecto.



4.9. Validez y relevancia clínica.

Evidencia científica: Para que los PROMs sean efectivos en ERCA, deben estar validados en esta población. Esto significa que los cuestionarios deben haber demostrado ser capaces de medir de manera confiable los cambios en el estado de salud de los pacientes con ERCA.

Relevancia clínica: Es esencial que los PROMs capturen los aspectos de salud más relevantes para los pacientes con ERCA, como la fatiga, el dolor, picor, trastornos del sueño, la movilidad y afectación emocional. De lo contrario, los pacientes pueden no ver el valor en completarlos.

Por lo tanto, los PROMs son necesarios porque permiten captar aspectos subjetivos de la enfermedad que no son medidos por las pruebas de función renal, pero que son esenciales para comprender cómo la enfermedad afecta al paciente en su vida diaria.

4.10. Definición de PROMs en ERCA.

Elementos imprescindibles, según los expertos, que deben tener:

- > Un **agente principal** en la definición que **debe de ser el paciente**. Se propone el acceso a través de las organizaciones de pacientes.
- > Deben incorporar la **visión del paciente**, buscando niveles de **participación variada** (diferentes tipos de pacientes).
- > **Medición del impacto de los síntomas**. Como la fatiga, la debilidad muscular, el dolor, el picor y otros síntomas específicos de la ERCA. Valorar, estratificar y cuantificar los síntomas (cansancio, calidad del sueño, picor, etcétera), utilizando escalas validadas.
 - **Supervivencia**. Datos numéricos para medirla.
 - **Expectativas**. Generalmente muy limitadas, salvo el 50% que es elegible para trasplante. Utilizando escalas validadas.
 - **Estado emocional**. Como la ansiedad, la depresión o la preocupación sobre el futuro. Imagen corporal (bolsa, catéter, fístula dilatada, etcétera). Uso de escalas validadas.
 - **Calidad de vida**. A través de cuestionarios específicos que miden el bienestar general y los aspectos relacionados con la salud.
 - **Ámbito social (sociabilidad del paciente)**. Utilizando escalas validadas.
 - **Enlentecimiento de la enfermedad**. Qué hacer para detener la progresión de la enfermedad y, si es posible, no llegar a diálisis. Posiblemente, haya que crear una escala para medirla
 - **Grado de activación del paciente**. Escala PAM.
 - **Ámbito sexual**.
 - **Funcionalidad**: En términos de capacidad para realizar actividades cotidianas, movilidad y autocuidado.
 - **Escalas específicas para los síntomas más comunes**: por ejemplo, la escala Visual Analógica (EVA) para medir la intensidad del dolor, la escalas Worst Itch Numeric Rating Scale (WI-NRS) para medir la intensidad y gravedad del picor (prurito).





CONCLUSIONES / HIGHLIGHTS

La implementación de PROMs en la gestión de la ERCA no solo es necesaria, sino también viable.

Los PROMs permiten captar aspectos subjetivos de la enfermedad renal que no se reflejan en las pruebas clínicas de función renal, como la fatiga, el dolor, el picor, la ansiedad y la calidad de vida, lo que facilita un enfoque más centrado en el paciente.

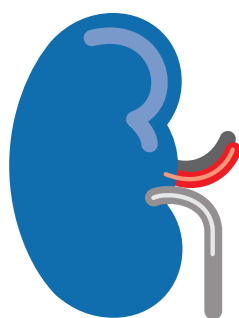
Además, con el avance de las tecnologías digitales y los sistemas de salud integrados, la recolección y el análisis de estos datos se están volviendo cada vez más accesibles y eficientes. Sin embargo, su implementación exitosa dependerá de su validez, facilidad de uso para los pacientes y su integración efectiva en los sistemas de atención clínica.



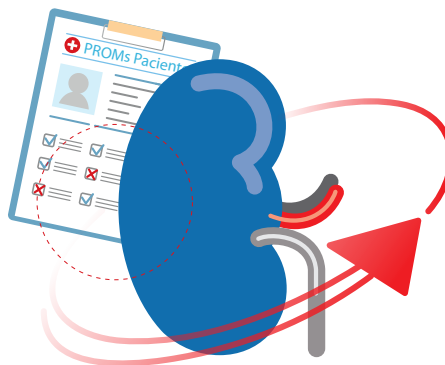
8. BIBLIOGRAFÍA CITADA

Incorporada tras las aportaciones de los revisores.

- Álvarez de Lara María Antonia, Dolores Arenas María, Salgueira Lazo Mercedes, Calidad y seguridad en el tratamiento del paciente con enfermedad renal crónica. En: Lorenzo V, López Gómez JM (Eds). Nefrología al día. ISSN: 2659-2606. Disponible en: <https://www.nefrologiaaldia.org/622>
- Mehrotra R, Davison SN, Farrington K, Flythe JE, Foo M, Madero M, Morton RL, Tsukamoto Y, Unruh ML, Cheung M, Jadoul M, Winkelmayer WC, Brown EA; Conference Participants. Managing the symptom burden associated with maintenance dialysis: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney Int.* 2023 Sep;104(3):441-454. doi: 10.1016/j.kint.2023.05.019. Epub 2023 Jun 7. PMID: 37290600.)
- Nair D, Wilson FP. Patient-Reported Outcome Measures for Adults With Kidney Disease: Current Measures, Ongoing Initiatives, and Future Opportunities for Incorporation Into Patient-Centered Kidney Care. *Am J Kidney Dis.* 2019 Dec;74(6):791-802. doi: 10.1053/j.ajkd.2019.05.025. Epub 2019 Sep 3. PMID: 31492487; PMCID: PMC6875620.
- CARRILLO-ALGARA, Ana Julia; TORRES-RODRIGUEZ, Germán Antonio; LEAL-MORENO, Cesar Steven y HERNANDEZ-ZAMBRANO, Sandra Milena. Escalas para evaluar la calidad de vida en personas con enfermedad renal crónica avanzada: revisión integrativa. *Enferm Nefrol [online]*. 2018, vol.21, n.4, pp.334-347. ISSN 2255-3517. <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842018000400003>.
- Buades et al. 2023: Documento de información y consenso para el manejo diagnóstico y terapéutico del prurito asociado a la enfermedad renal crónica en pacientes en hemodiálisis en España <https://revistanefrologia.com/es-documento-informacion-consenso-el-manejo-articulo-S021169952300067X>
- Restrepo Bernal et al: Trastornos del sueño en pacientes en hemodiálisis <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-psiquiatria-379-resumen-trastornos-del-sueno-pacientes-hemodialisis-S0034745014601384>
- Mejorando la calidad de los pacientes con prurito en la enfermedad renal crónica (Pa-ERC) https://ekpf.eu/wp-content/uploads/2024/08/EKPF-draft-report-final_WEB_ES-Spanish.pdf
- De Sequera et al: Impacto del prurito asociado a la enfermedad renal crónica (Pa-ERC) en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis en España. <https://www.revistanefrologia.com/es-impacto-del-prurito-asociado-enfermedad-articulo-S0211699523001091>
- Rajnish Mehrotra, Sara N. Davison, Ken Farrington, Jennifer E. Flythe, Marjorie Foo, Magdalena Madero, Rachael L. Morton, Yusuke Tsukamoto, Mark L. Unruh, Michael Cheung, Michel Jadoul, Wolfgang C. Winkelmayer, Edwina A. Brown, Peace Bagasha, Joanne M. Bargman et al. Managing the symptom burden associated with maintenance dialysis: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference [https://www.kidney-international.org/article/S0085-2538\(23\)00399-X/fulltext](https://www.kidney-international.org/article/S0085-2538(23)00399-X/fulltext)



PROMs en el marco de la **Gestión de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada** Basada en Valor



Con la colaboración de:

CSL Vifor

Elaborado por:



Observatorio
SEDISA
de la **Gestión**
Basada en **Valor**

Con el soporte de Keylates

