



## ARTÍCULO ESPECIAL: FORMACIÓN

## Instrumentos de medida de resultados y de experiencias comunicadas por el paciente: directrices y herramientas para identificar y seleccionar los más adecuados



### Outcome and patient-reported experience measurement instruments: Guidelines and tools to identify and select the most suitable

E. Zabaleta-del-Olmo (RN, MSc, PhD)<sup>a,b,c,d,\*</sup> y M. González-del-Río (RN, MSc)<sup>e,f</sup>

<sup>a</sup> Fundació Institut Universitari per a la recerca a l'Atenció Primària de Salut Jordi Gol i Gurina (IDIAPJGol), Barcelona, España

<sup>b</sup> Gerència Territorial de Barcelona, Institut Català de la Salut, Barcelona, España

<sup>c</sup> Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona, Girona, España

<sup>d</sup> Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Cerdanyola del Vallès, Barcelona, España

<sup>e</sup> Institut d'Investigació Biomèdica de Girona (IDIBGI), Salt, Girona, España

<sup>f</sup> Institut d'Assistència Sanitària, Hospital Santa Caterina, Salt, Girona, España

Disponible en Internet el 23 de octubre de 2020

«Nuestras ideas deben ser tan amplias como la Naturaleza si aspiran a interpretarla».

Sherlock Holmes al Dr. Watson.

Estudio en escarlata, Arthur Conan Doyle.

Las medidas de resultados y de experiencias informadas por el paciente, en inglés *patient-reported outcome measures* (PROM) y *patient-reported experience measures* (PREM), permiten la evaluación desde la perspectiva del paciente de aspectos como la efectividad de una intervención o la seguridad en la atención sanitaria<sup>1,2</sup>. Estas medidas son ampliamente utilizadas en investigación y en estudios de mejora de la calidad y se evalúan mediante instrumentos o cuestionarios; por ello, las siglas PROM o PREM se usan

directamente para denominar al instrumento o cuestionario de medida. Ambos tipos de mediciones han adquirido una elevada importancia debido al paradigma actual que sitúa a los pacientes en el centro de la atención sanitaria y de la investigación<sup>3,4</sup>.

El objetivo de este artículo es describir la utilidad y la importancia de las PROM y las PREM para la práctica y la investigación enfermera, así como difundir las directrices y las herramientas que facilitan la identificación y la selección de las más adecuadas para un determinado propósito, contexto y población.

### ¿Qué miden las PROM y las PREM?

Las PROM son instrumentos que miden las percepciones del paciente acerca de su estado de salud, sus síntomas, su nivel de autonomía o de capacidades, su bienestar o la calidad de vida relacionada con la salud<sup>2</sup>. Existen 2 tipos de PROM: las específicas, dirigidas a pacientes con una determinada

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ezabaleta@idiapjgol.org  
(E. Zabaleta-del-Olmo).

**Tabla 1** Relación de algunas de las *patient-reported outcome measures* (PROM) más utilizadas

Genéricas	Específicas
<i>Calidad de vida relacionada con la salud</i>	
Los cuestionarios SF36 y SF-12	Escala de Karnofsky
EuroQol EQ-5D	Quality of Life After Myocardial Infarction
Notttingham Health Profile	Migraine Specific Quality of Life
<i>Estado funcional</i>	
Índice de Barthel	The Upper Extremity Functional Index
Escala de Lawton y Brody	Multiple Sclerosis Functional Composite
Test de Pfeiffer	The Female Sexual Function Index
<i>Síntomas</i>	
Cuestionario de Oviedo del sueño	
Escala de disnea	
Cuestionario de dolor Mc Gill	

enfermedad o condición, y las genéricas, aplicables a cualquier población. En la [tabla 1](#) se describen algunas PROM frecuentemente utilizadas. En cambio, las PREM recogen información del punto de vista del paciente acerca de la atención recibida, centrándose preferentemente en aspectos relacionados con la humanidad en la atención<sup>2</sup>, como pueden ser la empatía, la dignidad, el respeto, la comprensión o la atención personalizada, entre otros.

### ¿Por qué necesitamos las PROM y las PREM?

Tanto las PROM como las PREM representan medidas estandarizadas para cuantificar la perspectiva del paciente y nos ayudan a comprender cómo la enfermedad, el sistema de salud y la atención sanitaria impactan en los pacientes<sup>5</sup>. Son apropiadas para el seguimiento del paciente y así poder tomar decisiones informadas y compartidas sobre sus cuidados y su tratamiento. También son útiles como indicadores que permitan comparar distintos servicios o proveedores de salud desde el punto de vista de mejora de la calidad. Del mismo modo, en el ámbito de la investigación, facilitan la determinación no solamente de la eficacia de las intervenciones sino también de su efectividad y de su coste-efectividad. Por ello, facilitan la identificación de nuevas maneras de provisión de atención sanitaria y de cuidados, así como ayudan a planificar servicios de salud equitativos.

Por último, no hay que olvidar que la atención centrada en la persona es la esencia de la profesión enfermera<sup>6</sup>, por lo que tanto PROM como PREM son medidas imprescindibles para ofrecer unos cuidados de calidad y evaluar la efectividad y el impacto de las intervenciones enfermeras.

### ¿Cómo identificar y seleccionar los instrumentos de medida más adecuados?

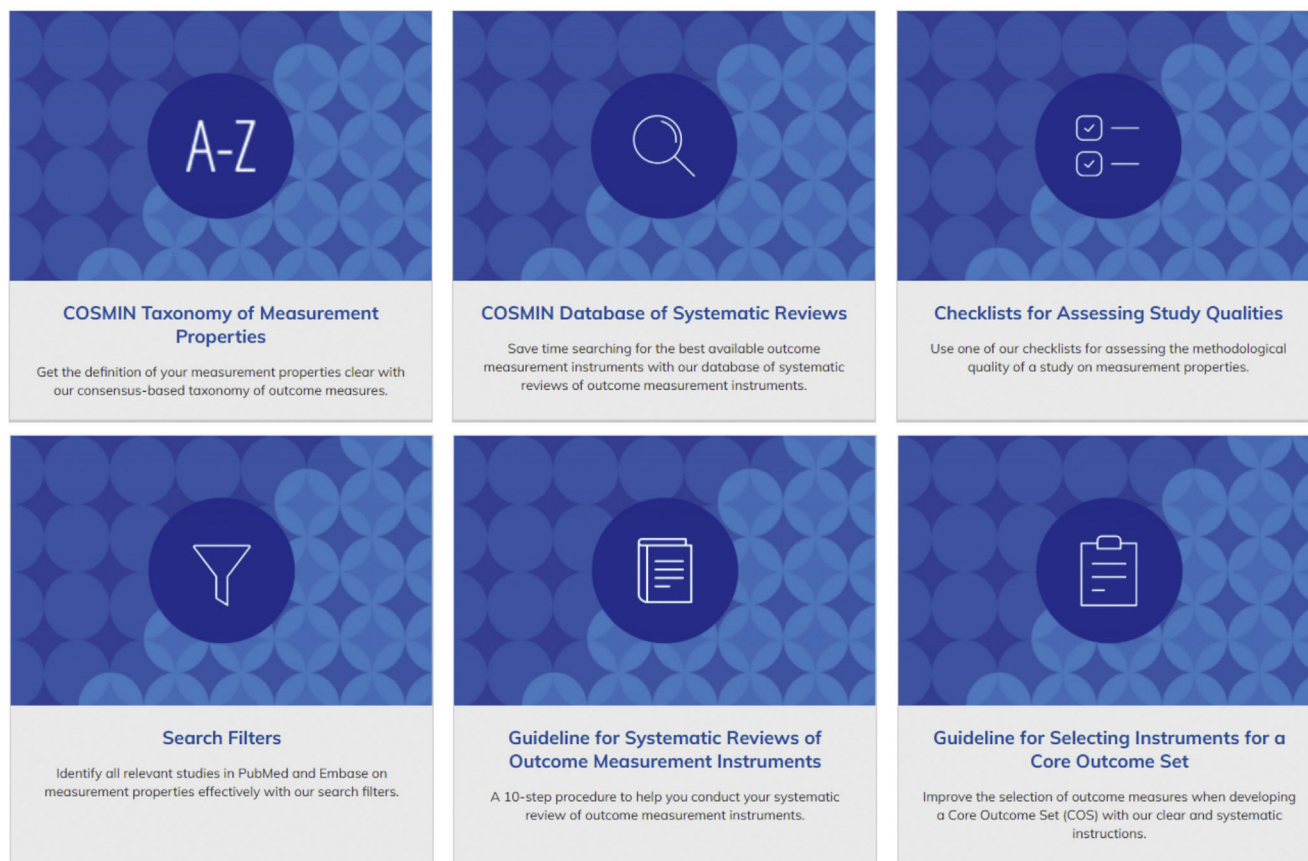
Para que estas medidas cumplan adecuadamente su función se requieren instrumentos de medida sensibles, válidos y fiables, y que, además, preferiblemente, sean rápidos y fáciles de administrar. La adecuación de un instrumento de medida se evalúa en función de su capacidad de proporcionar medidas fiables y válidas en una determinada población, en un determinado contexto y para un determinado propósito. Por ejemplo, una PROM o una PREM puede ser válida y fiable para realizar una medida en el contexto de la práctica hospitalaria, pero no serlo para realizarla en la práctica comunitaria. Asimismo, un instrumento válido para realizar un cribado tal vez no sea válido para predecir eventos. Es por ello por lo que población, contexto y propósito son elementos clave a la hora de diseñar o seleccionar un instrumento. Igualmente, se han de considerar los aspectos éticos al decidir usar uno o más instrumentos de medida. No hemos de olvidar que si la información que recogemos con el instrumento no es válida ni fiable nos puede conducir a conclusiones erróneas que perjudiquen al paciente, a nuestra práctica y a nuestras investigaciones. Por otra parte, la administración de este tipo de instrumentos supone muchas veces una sobrecarga tanto para los pacientes como para los profesionales involucrados en su administración, por ello hemos de tener una sólida certeza de que el esfuerzo invertido será útil.

Sin embargo, identificar y seleccionar el mejor instrumento de medida es una tarea compleja. Por ello, en muchas ocasiones se decide elaborar un nuevo instrumento ante el escenario de pensar o creer que no hay ninguno disponible, y esto no siempre es cierto, la mayoría de las veces la realidad es que no hemos sido capaces de encontrarlo. También es cierto, que muchos de los instrumentos de medida están validados para poblaciones o contextos diferentes a las poblaciones y contextos que nos interesan, pero siempre es una decisión más eficiente adaptar un instrumento disponible que crear uno nuevo.

Para facilitar tanto la identificación de los instrumentos de medida como la decisión acerca de su adecuación existen diferentes recursos, entre los que cabe señalar la iniciativa COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN), cuyo objetivo es desarrollar metodologías y herramientas prácticas para identificar y seleccionar los instrumentos de medida más adecuados tanto para la práctica como para la investigación<sup>7</sup>. Su plataforma web nos permite conocer desde cómo decidir qué medir hasta cómo llevar a cabo una revisión sistemática de instrumentos de medida ([fig. 1](#)). Entre todas las herramientas que nos proporciona COSMIN se deben destacar 2 por su especial utilidad en investigación.

La primera es el compendio de directrices para llevar a cabo revisiones sistemáticas sobre instrumentos de medida<sup>8</sup> ([fig. 2](#)). Este tipo de revisiones facilitan la selección de las PROM y las PREM más adecuadas para un determinado propósito, ya que dan una exhaustiva descripción de las propiedades psicométricas de los instrumentos de medida que se acompaña de recomendaciones de uso basadas en la evidencia disponible. El número de estas revisiones ha aumentado en los últimos años y en la actualidad se indizan casi un centenar por año en bases de datos bibliográficas

Find the COSMIN tool to help you select the best outcome measure:

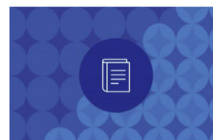


**Figura 1** Extracto de la página del COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN), donde se describen las diferentes herramientas disponibles

Fuente: COSMIN [Internet]. Amsterdam: Dept. of Epidemiology and Biostatistics; 2020 [consultado 16 Sep 2020]. Disponible en: <https://www.cosmin.nl>

## Guideline for Systematic Reviews of Outcome Measurement Instruments

A 10-step procedure to help you prepare, select, evaluate, interpret and report on studies in your systematic review of patient-reported outcome measures (PROMs).



Systematic reviews of outcome measurement instruments are important tools for selecting the most suitable instrument to measure a construct of interest in a specific study population. High quality systematic reviews can provide a comprehensive overview of the quality (i.e. measurement properties) of instruments and supports evidence-based recommendations for the selection of the most suitable instrument for a given purpose (i.e. research or clinical practice; or discriminative, evaluative or predictive applications).

Systematic reviews of outcome measurement instruments differ from [reviews of interventions and diagnostic test accuracy studies](#) and are complex. In fact, multiple reviews (i.e. one review per measurement property) are included in a review of one or more PROMs.

The COSMIN methodology is developed specifically for PROMs. It can also be used systematic reviews of other types of outcome measurement instruments, such as clinician-reported outcome measures and performance-based outcome measures, but it may need to be [adapted](#) for these purposes.

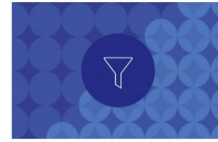
**Figura 2** Sección de la página web de COSMIN dedicada a las directrices para llevar a cabo revisiones sistemáticas sobre instrumentos de medida

Fuente: COSMIN [Internet]. Amsterdam: Dept. of Epidemiology and Biostatistics; 2020 [consultado 16 Sep 2020]. I'm conducting a systematic review of outcome measurement instruments. Disponible en: <https://www.cosmin.nl/finding-right-tool/conducting-systematic-review-outcome-measurement-instruments/>

## Search Filters

Identify all relevant studies in PubMed and Embase on measurement properties effectively with our search filters.

Studies on measurement properties are sometimes difficult to find in PubMed or other databases due to poor indexing, large variation in terminology, and poor reporting of measurement properties. Therefore we developed two search filters for finding studies on measurement properties in PubMed:



- One highly sensitive search filter for finding studies on measurement properties. This filter has a sensitivity of 97.4% and a precision of 4.4%.
- One more precise search filter which needs less abstracts to be screened, but at a higher risk of missing relevant studies. This filter has a sensitivity of 93.1% and a precision of 9.4%.

### Search filter publication:

Terwee CB, Jansma EP, Riphagen II, de Vet HC. Development of a methodological PubMed search filter for finding studies on measurement properties of measurement instruments. *Qual Life Res.* 2009 Oct;18(8):1115-23. doi: 10.1007/s11136-009-9528-5.

[USE THE PUBMED FILTER](#)

**Figura 3** Sección de la página web de COSMIN dedicada a los filtros de búsqueda bibliográfica disponibles para recuperar de manera eficiente estudios sobre validación de instrumentos de medida

Fuente: COSMIN [Internet]. Amsterdam: Dept. of Epidemiology and Biostatistics; 2020 [consultado 16 Sep 2020]. Search filters. Disponible en: <https://www.cosmin.nl/tools/pubmed-search-filters/>

como MEDLINE. En estas revisiones se evalúa y se resumen las características de las PROM y las PREM con base en la calidad metodológica de los estudios de validación que se han llevado a cabo y al grado de cumplimiento de criterios de calidad de cada una de sus propiedades psicométricas. La interpretabilidad de los resultados del instrumento, así como su factibilidad para ser administrado, también son evaluadas. Estas revisiones, al igual que todas las revisiones sistemáticas, son muy útiles para identificar aspectos de un determinado instrumento de medida sobre los que es necesario investigar, ya que las pruebas disponibles son insuficientes. Por tanto, un primer paso para identificar PROM o PREM adecuadas es buscar revisiones sistemáticas de instrumentos de medida sobre el constructo o aspecto que queremos medir.

La segunda herramienta relevante es un filtro de búsqueda bibliográfica validado que permite recuperar estudios de validación de instrumentos de medida en bases de datos bibliográficas como PubMed<sup>9,10</sup> (fig. 3). Encontrar estudios sobre instrumentos de medida es difícil, ya que no están indizados de manera homogénea y existe una amplia variabilidad de terminología. Este filtro es muy útil ya que añadiéndole términos de búsqueda relacionados con el constructo que queremos medir, con la población de destino y con el contexto de interés nos permite construir una estrategia de búsqueda altamente sensible y eficiente (sensibilidad del 97,4% y precisión del 4,4%). Este filtro ha sido adaptado a bases de datos como EMBASE, PsycInfo o CINAHL, aunque solo ha sido validado para PubMed.

Además de COSMIN, existen otros recursos que nos pueden ser muy útiles para identificar qué PROM y PREM podemos medir y qué instrumentos disponibles existen especialmente cuando queremos llevar a cabo estudios experimentales. En este sentido destaca la base de datos Core Outcome Measures in Effectiveness Trials (COMET), que indiza *core outcome set* (COS)<sup>11</sup>. Los COS son un conjunto

consensuado de resultados estandarizados que deben ser medidos e informados en estudios experimentales de determinadas áreas de la salud o de la atención sanitaria. Su base de datos permite buscar por el área de estudio, el tipo de población, la metodología de investigación y otras características del estudio que queremos llevar a cabo, recuperando estudios relacionados y ayudándonos a identificar cuáles son los COS más adecuados para nuestro estudio.

En conclusión, tomando como referencia la frase de Sherlock Holmes que encabeza este artículo, la persona forma parte del núcleo disciplinar de la enfermería, de su «naturaleza», así que tanto las PROM como las PREM representan instrumentos extremadamente útiles si «aspiramos a interpretarla». Saber si existen instrumentos de medida disponibles para nuestro propósito y determinar cuál es el más adecuado son procesos fundamentales para obtener resultados fiables y válidos. Existen diferentes herramientas que nos pueden ayudar a llevar a cabo esta identificación y selección de una manera rigurosa y con base en la evidencia científica.

## Conflicto de intereses

Las autoras declaran que no existe conflicto de intereses.

## Bibliografía

1. Kingsley C, Patel S. Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *BJA Educ.* 2017;17:137-44.
2. Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ.* 2013;346:f167-f167.
3. Johnson LB, Smalley JB. Engaging the Patient: Patient-Centered Research. En: Hall K, Vogel A, Croyle R, editores. *Strategies for Team Science Success*. Cham (Suiza): Springer International Publishing; 2019. p. 135-47.

4. Saha S, Beach MC, Cooper LA. Patient centeredness cultural competence and healthcare quality. *J Natl Med Assoc.* 2008;100:1275–85.
5. Benson T. Measure what we want: A taxonomy of short generic person-reported outcome and experience measures (PROMs and PREMs). *BMJ Open Qual.* 2020;9:e000789.
6. Clarke PN, Fawcett J. Nursing knowledge driving person-centered care. *Nurs Sci Q.* 2016;29:285–7.
7. COSMIN [Internet]. Amsterdam: Dept. of Epidemiology and Biostatistics; 2020 [consultado 24 Abril 2020]. Disponible en: <https://www.cosmin.nl>.
8. Prinsen CAC, Mokkink LB, Bouter LM, Alonso J, Patrick DL, de Vet HCW, et al. COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Qual Life Res.* 2018;27:1147–57.
9. Terwee CB, Jansma EP, Riphagen II, de Vet HCW. Development of a methodological PubMed search filter for finding studies on measurement properties of measurement instruments. *Qual Life Res.* 2009;18:1115–23.
10. COSMIN [Internet]. Amsterdam: Dept. of Epidemiology and Biostatistics; 2020 [consultado 16 Sep 2020]. Search filters. Disponible en: <https://www.cosmin.nl/tools/pubmed-search-filters/>
11. COMET initiative [Internet]. Liverpool: Dept of Biostatistics; 2020 [consultado 24 Abril 2020]. Disponible en: <http://www.comet-initiative.org>.