amphos

análisis y mejora de procesos hospitalarios y de salud

Medir para Mejorar en Reumatología

abbvie

Garantizada metodológicamente por:

Sociedad Española de Reumatología

sedisa

sociedad española de directivos de la salud

amphos
análisis y mejora de procesos hospitalarios y de salud

Medir para Mejorar en Reumatología

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN 5
1.1. AMPHOS 5
1.2. AMPHOS, Medir para Mejorar 5
1.3. AMPHOS, Medir para Mejorar en Reumatología 7
1.4. Cartas 8
1.4.1. Carta de AbbVie 8
1.4.2. Carta de la Sociedad Española de Directivos de la Salud 9
1.4.3. Carta de Reumatología 10

2. OBJETIVO 15

3. PARTICIPANTES 16
3.1. Grupos de trabajo 16
3.2. Participantes 17

4. METODOLOGÍA Y FASES DEL PROYECTO 23
4.1. Bases de partida 23
4.2. Técnicas empleadas 23
4.3. Fases del proyecto 25

5. SELECCIÓN DE LOS GRUPOS DE PATOLOGÍAS 27

6. ANÁLISIS BIBLIOGRÁFICO: MEDICIÓN DE RESULTADOS EN SALUD EN REUMATOLOGÍA 28
6.1. Porqué es importante la participación del paciente 29
6.1.1. Reumanet, The online personal health environment 32
6.1.2. KLIK: Quality of Life in Clinical Practice 35
6.2. Experiencias de medición de resultados en salud en reumatología 36
6.2.1. ICHOM 36
6.2.2. OMERACT 37
6.2.3. COMET 38
6.2.4. PROMIS 39
6.3. Indicadores y herramientas de medición validados en reumatología 41
6.3.1. Fibromialgia 41
6.3.2. Enfermedades reumáticas inflamatorias y sistémicas 45
6.3.3. Enfermedades del metabolismo óseo: Osteoporosis 48
6.3.4. Enfermedades degenerativas: Artrosis 49

7. FOCUS GROUPS CON PACIENTES 55
7.1. Objetivos y metodología 55
7.2. Desarrollo de las sesiones 55
7.2.1. ¿Cuál es vuestra experiencia? ¿Cuál ha sido vuestro recorrido desde antes del diagnóstico hasta hoy? 56
7.2.2. ¿Qué pedirías que se cambiase? ¿Qué se puede mejorar? ¿Cómo os gustaría que fuese la atención en todos los aspectos relacionados con vuestra enfermedad? 56
7.2.3. ¿Qué es lo que realmente os importa como pacientes y queréis que los profesionales que os atienden sepan? (qué te afecta en tu vida diaria, qué "no" os preguntan, pero a vosotros os parece importante...) 58
7.2.4. ¿Cuándo creéis que debéis reportar resultados en salud? ¿De manera pautada cada 3-6 meses o anualmente?¿Cuándo haya cambios? 59

8. TALLERES 63
8.1. Introducción a los talleres 63
8.2. TALLER DE FIBROMIALGIA 64
8.2.1. Introducción 64
8.2.2. Trabajo de los grupos 65
8.3. TALLER DE ENFERMEDADES REUMÁTICAS INFLAMATORIAS SISTÉMICAS (ERIS) 69
8.3.1. Introducción 69
8.3.2. Trabajo de los grupos 70
8.4. TALLER DE ENFERMEDADES DEL METABOLISMO ÓSEO: OSTEOPOROSIS 76
8.4.1. Introducción 76
8.4.2. Primera fase: Elección y priorización de indicadores de resultados en salud. 76
8.4.3. Segunda fase: Selección de las herramientas de medición 79
8.4.4. Tercera fase: Marco temporal de la medición 80
8.5. TALLER DE ARTROSIS 81
8.5.1. Introducción 81
8.5.2. Trabajo de los grupos 81

9. FASE DELPHI: 91
9.1. Índices de participación en el DELPHI por patología 91
9.2. CONCLUSIONES CUESTIONARIOS DELPHI 92
9.2.1. FIBROMIALGIA 92
9.2.2. OSTEOPOROSIS 95
9.2.3. ARTROSIS 97
9.2.4. ERIS 99

10. REVISIÓN POR EL GRUPO DE EXPERTOS 102

11. ANEXO I: PROs Y HERRAMIENTAS DE MEDICIÓN 105
ANEXO II: RANGO DE HERRAMIENTAS 108

abbvie

Garantizada metodológicamente por:
Sociedad Española de Reumatología

sedisa
sociedad española de directivos de la salud

1. INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

1.1. AMPHOS

AMPHOS, Análisis y Mejora de los Procesos Hospitalarios y de Salud, es una iniciativa en la que un grupo de trabajo formado por directivos, profesionales sanitarios y pacientes a nivel nacional, con la ayuda de una metodología específica, realiza de manera continua un análisis y propuestas de mejora de los procesos hospitalarios y de salud, con el objetivo de contribuir a la eficiencia del sistema y mejorar la calidad asistencial prestada al paciente. Este proyecto nació hace ahora 7 años.

1.2. AMPHOS, Medir para Mejorar

La 6ª edición del proyecto AMPHOS, desarrollada en colaboración con la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), llevó por título: *Medir para Mejorar*. Nació del convencimiento de que solo evaluando lo que hacemos, objetivando los resultados que obtenemos y comparándonos con los mejores, podremos avanzar en la consecución de una mejor y mayor salud para la población. De esta manera, se podrá proporcionar la información de resultados que permita evaluar si determinados servicios sanitarios consiguen mantener o aumentar la salud de los individuos, y principalmente de los dos resultados finales de mayor interés para los ciudadanos: la calidad y la cantidad de vida.

El proyecto *AMPHOS, Medir para Mejorar* ha profundizado, por tanto, en un tema de enorme vigencia desde su primer enunciado por parte de Michael Porter en 2012: los resultados en salud. Pero no cualquier resultado en salud, sino aquellos que de verdad le importan al paciente.

En AMPHOS, Medir para Mejorar, un nutrido grupo de directivos, profesionales sanitarios y pacientes a nivel nacional, han trabajado en Resultados en Salud, analizando su interés para el sistema sanitario, la mejora de la práctica clínica diaria, y sobre todo en la búsqueda del beneficio que su implementación en nuestro sistema tiene para el paciente.
Pero, ¿por qué resultados en salud? ¿Qué aportan los resultados en salud a los pacientes y al Sistema Sanitario?

Pues porque los resultados en salud son importantes para cada uno de los agentes del Sistema Sanitario:

- Para los pacientes: porque les permite tomar decisiones informadas sobre su salud basadas en aquellos aspectos que más les importa, y decidir dónde y quién le presta la asistencia.
- Para los profesionales: porque la comparación con sus iguales les incita a mejorar, y los resultados reportados por los pacientes les dan una imagen fiel de la importancia de cada una de sus acciones para la calidad de vida de los enfermos.
- Para los gestores: porque les permite centrarse en la mejora de lo que tiene valor para los pacientes y los ciudadanos, y actuar en aquellos servicios, unidades o profesionales que requieren de mayor formación, incentivación o corrección.
- Para la Administración: porque solo a través de la mejora de los resultados en salud se obtiene un ahorro de recursos garantizando la equidad.

A lo largo del proyecto quedó claro que para la medición de resultados han de cumplirse una serie de pasos y condiciones. Para empezar, se necesita un impulso y mandato claro desde la administración y la

política, pero el liderazgo operativo tendrá que venir de los clínicos. Además, existen dos piezas claves para llevar a cabo este proceso: los pacientes y los departamentos de tecnologías de información deben estar involucrados desde el primer momento. Sin IT y herramientas adecuadas la experiencia fracasará. Así mismo, incluir a los pacientes en los grupos operativos e incluso desde la propia estrategia, garantizará que se tiene en cuenta su perspectiva en todo el proyecto. Además, el paciente es cada vez más participativo y si queremos que tome decisiones y autogestione su salud, hemos de darle datos que le ayuden a hacerlo. Por ello, para medir los resultados en salud es imprescindible la perspectiva del **paciente**, que es al fin y al cabo el dueño y el responsable de su salud.

A parte de tener datos que de verdad importen al paciente, reportados por él mismo y estandarizados, aun necesitamos dar un paso más. Los datos deben estar construidos **en función de la vía clínica** que sigue el paciente a lo largo de todo su periplo por el sistema sanitario y durante toda la duración del proceso, desde la sospecha diagnóstica hasta el alta de su proceso, la curación o la muerte por la enfermedad. A esto se le ha llamado la **cadena de valor de la asistencia sanitaria**. Es decir, debemos cambiar la forma en la que pensamos y actuamos, analizando no los actos clínicos (procedimientos) o incluso los procesos, sino las vías o trayectos clínicos que sigue el paciente a lo largo de su enfermedad.

Para que los resultados de salud sean comparables, ya sea a nivel de clínicos, de centros o de sistemas de salud, es importante que midamos todos lo mismo y de la misma manera para cada patología o condición; es decir, debemos usar las mismas herramientas de medición, recopilando y codificando los datos de manera estandarizada. Varias organizaciones están trabajando activamente en el desarrollo de conjuntos estándar de medidas de resultado de salud para afecciones médicas clave: ICHOM (*Consorcio Internacional para la Medición de Resultados de Salud), Outcome Measures in Rheumatology (OMERACT*), a nivel de investigación clínica la iniciativa *COMET* (*Core Outcome Measures in Effectiveness Trials*) y el proyecto *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®)* del NHS de EEUU.

El notable aumento de la cultura sanitaria en la población, la reducción de los problemas de acceso a los servicios y la fácil accesibilidad a la información médica y terapéutica a través de la red está condicionando **cambios muy profundos en la tradicional relación entre el profesional sanitario y el paciente**. Estos exigen cada vez más información sobre las ventajas, los inconvenientes y las consecuencias de las intervenciones médicas, y no tan solo sobre los aspectos clínicos relacionados con la mortalidad, sino también en relación con las implicaciones que la enfermedad y su tratamiento, tendrán sobre su calidad de vida, su capacidad de relación o el disfrute de su vida personal, social y profesional.

Para obtener esta información ya no nos basta la opinión de los expertos, necesitamos a los pacientes. Ellos saben lo que de verdad es importante para su vida presente y futura. Y esos resultados, sumados a los clínicos, deben ser los que debemos medir. Pero, además, **los datos deben ser reportados por los propios pacientes**. Existen múltiples estudios que demuestran que la percepción del paciente y del clínico sobre un mismo síntoma es muy diferente.

Para que esta decisión compartida pueda llevarse a cabo, es necesario que los profesionales sanitarios puedan explicarle al paciente, en un lenguaje comprensible, las alternativas terapéuticas que tiene para tratar su enfermedad y las consecuencias de cada una de ellas.

Las medidas de resultado informadas por los pacientes, llamadas habitualmente **Patient Reported Outcomes Measures** (PROMs) son instrumentos estandarizados que se utilizan para determinar las perspectivas de los pacientes sobre su salud y la calidad de vida relacionada con la salud. Las PROMs pueden ser genéricas o específicas de una enfermedad. Mediante el uso de la misma medida (o medidas) antes del tratamiento y a intervalos regulares después del tratamiento, se puede determinar el resultado de las intervenciones sanitarias.

El uso rutinario de las PROMs como parte de la atención clínica reporta muchas ventajas. En primer lugar, mejora la comunicación paciente-clínico porque permite al profesional sanitario centrarse en lo más importante para el paciente en cada momento. En segundo lugar, facilita la toma de decisiones compartida y el establecimiento de objetivos con el equipo de atención y, finalmente, facilita la autogestión de la enfermedad.

Todo esto requiere previamente de un enorme cambio cultural, que debe de ser fomentado institucionalmente, tanto desde la administración sanitaria como desde el sistema educativo. En primer lugar, haciendo a los ciudadanos más conscientes de su importante papel en la gestión de su propia salud, y formando mejor a los profesionales sanitarios en su nuevo rol para garantizar la autonomía del paciente y facilitar las decisiones compartidas y medicina participativa. Esto es: salud en todas las políticas. Estamos en la tierra del proyecto "100.000 motivos de peso", un buen modelo de proyecto bottom up que introduce la medición de resultados desde el primer momento y de forma sencilla, intentando cambiar no solo la salud de sus ciudadanos sino la forma en la que toda una ciudad la gestiona.

Es imprescindible cambiar el contenido formativo de los estudios de medicina y enfermería, adaptándolos a la realidad actual. El cambio cultural debe comenzar en las Facultades de Medicina y Enfermería. Hemos de tener en cuenta que el cambio cultural real vendrá por las iniciativas desde abajo, pero deberá facilitarse desde arriba.

AMPHOS se diferencia de otros proyectos, en primer lugar, por ser un proyecto **multidisciplinar** que ha contado con la participación de un grupo de más de 180 directivos, gerentes, directores médicos y de enfermería y profesionales sanitarios de atención primaria y hospitalaria y, por supuesto, con pacientes. Esto ha permitido disponer de una amplia gama de opiniones que han contribuído a la riqueza del proceso. En segundo lugar, los subgrupos de trabajo fueron pluridisciplinares y **multiautonomía**, para que no faltase ninguna información importante a la hora de identificar problemas y plantear soluciones. Y por último, el desarrollo de los trabajos se ha llevado a cabo en un marco que ha permitido la expresión de las **opiniones con absoluta libertad e independencia**. Las propuestas resultantes son el producto del consenso del conjunto de los participantes.

Tras una primera fase, bajo el liderazgo del Consejo Asesor, en la que se analizó la situación de los resultados en salud en España a través de búsqueda bibliográfica, encuestas, entrevistas y compartición de experiencias, se llevaron a cabo los talleres de trabajo. Fruto de este trabajo se obtuvieron una serie de conclusiones: una hoja de ruta y un check-list para implantar la medición de resultados en salud en España. Todo ello se puede encontrar publicado en el *Informe AMPHOS, Medir para Mejorar*.

1.3. AMPHOS, Medir para Mejorar en Reumatología

Como consecuencia y continuación de *AMPHOS, Medir para Mejorar*, ha nacido *AMPHOS, Medir para Mejorar en Reumatología*. Y es consecuencia y a la vez continuación porque una de las conclusiones del primer proyecto ha sido que el liderazgo para la puesta en práctica de la medición de resultados en salud ha de venir de los clínicos. Y para que los clínicos puedan medir previamente han de acordarse los sets de indicadores y herramientas de medición para cada una de las patologías o condiciones de medida.

De esta manera, un grupo de reumatólogos españoles, de la mano de la Sociedad Española de Reumatología y con su aval científico, han decidido consensuar para España los sets de indicadores de medición de resultados en salud de su especialidad.

1.4. Cartas

1.4.1. Carta de AbbVie

Fue en 2012, cuando desde AbbVie, compañía comprometida con los pacientes y la innovación, junto con la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), pusimos en marcha el proyecto *AMPHOS: Análisis y Mejora de los Procesos Hospitalarios y de Salud.* Esta iniciativa nació con el objetivo de contribuir a la eficiencia del sistema y a la mejora de la calidad asistencial prestada a los pacientes.

A lo largo de estos años, AMPHOS ha ido creciendo, trabajando con todos los agentes del sistema sanitario y desarrollando una metodología propia, cuyas bases han sido la búsqueda del consenso para la creación de soluciones generadas desde el sistema y por sus propios integrantes.

En sus distintas ediciones, se han abordado temas de gran interés en el ámbito de la gestión sanitaria, generando informes específicos en áreas como la gestión clínica, alianzas estratégicas, continuidad asistencial y resultados en salud.

Este último tema, resultados en salud, fue abordado en la 6º edición de AMPHOS bajo el título, Medir para Mejorar. En *AMPHOS, Medir para Mejorar,* más de 180 pacientes, profesionales sanitarios y directivos de la salud con representación de todas las CC.AA., han trabajado de manera conjunta para definir una hoja de ruta que permita a cualquier institución o centro, implementar el proceso de la medición de resultados en salud.

A raíz de esta 6º edición surgió *AMPHOS, Medir para Mejorar en Reumatología,* cuyo informe tienes entre manos. Esta iniciativa nació del convencimiento de que solo evaluando lo que hacemos, objetivando los resultados que obtenemos y comparándonos con los mejores, podremos avanzar en la consecución de una mejor y mayor salud para los pacientes con enfermedades reumatológicas.

El presente informe *AMPHOS, Medir para Mejorar en Reumatología,* profundiza en la hoja de ruta desarrollada durante la 6º edición de AMPHOS definiendo para todas las patologías reumatológicas: qué medir, con qué medir y con qué frecuencia. Con la premisa de que no cualquier resultado vale, sino solo aquellos que de verdad le importan al paciente con una enfermedad reumatológica.

En *AMPHOS, Medir para Mejorar en Reumatología*, pacientes, profesionales y gestores sanitarios, han puesto en común su experiencia y conocimiento para analizar qué medimos actualmente, y qué debemos cambiar para que: los pacientes puedan tomar mejores decisiones compartidas con los reumatólogos que los atienden, los reumatólogos puedan mejorar la asistencia sanitaria que prestan por comparación con sus iguales y el sistema pueda tomar decisiones sobre qué hacer y qué dejar de hacer.

Es mi deseo que este informe sea de tu interés y te proporcione la información necesaria y de valor para puedas avanzar en la medición de resultados en salud en reumatología en España, contribuyendo a reforzar el futuro de nuestro sistema sanitario y centrando la asistencia sanitaria en aquello que de verdad tiene valor para los pacientes con enfermedades reumatológicas.

Dr. Antonio Bañares Cañizares
Director de Relaciones Institucionales de AbbVie Spain

1.4.2. Carta de la Sociedad Española de Directivos de la Salud

Si los resultados de salud son un pilar estratégico para el Sistema Sanitario, son útiles para los clínicos y es viable su recogida y expresan información de relieve también para los afectados, se cuenta con la base del marco adecuado para implementar la medida de los resultados en salud de forma eficiente. Asimismo, los Directivos de la Salud, en su labor de facilitar herramientas eficaces y eficientes a los profesionales sanitarios y al Sistema a favor de la calidad asistencial, deben impulsar y apoyar dicho marco.

Y es que los Directivos de la Salud son la piedra angular que ha de promover el uso de los resultados en salud para alcanzar la transformación del Sistema, con el apoyo de la administración y la participación activa de profesionales y pacientes.

Por ello, para la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) es un honor impulsar y liderar AMPHOS, Medir para Mejorar en Reumatología, como contribución a la ineludible necesidad de unificar la gestión y la clínica en la implementación de los resultados en salud en Reumatología. Un proyecto que nace como extensión y complemento de la sexta edición de AMPHOS, Medir para Mejorar, desarrollada en colaboración con AbbVie, ambos reflejos de la voluntad de todas las partes implicadas en construir y reforzar una asistencia sanitaria centrada en el paciente.

Un proyecto que ha contado con la participación de un gran número de profesionales, pacientes y directivos sanitarios, los cuales han puesto en común su experiencia y conocimiento para analizar qué se debe medir, cómo y con qué frecuencia. AMPHOS, Medir para Mejorar en Reumatología propone un nuevo modelo de medición de resultados en salud en Reumatología en España, buscando cambiar de un modelo de gestión asistencial tradicionalmente centrado en la evaluación de actividad, a otro modelo que evalúa los resultados en salud centrados en lo que realmente le preocupa al paciente con enfermedades reumatológicas.

En definitiva, la transformación del Sistema Sanitario hacia la calidad y la eficiencia requiere de la unión y trabajo conjunto de la gestión sanitaria y la clínica: formación y concienciación de Directivos de la Salud y profesionales sanitarios, estudiar las posibilidades de la colaboración público-privada, establecer directrices sobre los estándares de excelencia en el análisis de los resultados en salud y crear espacios de colaboración de los diferentes agentes implicados. Esto conlleva también la necesidad de sobreponerse a los obstáculos que se presenten, tales como la resistencia al cambio, el desconocimiento de la información disponible y utilidades de su análisis, la falta de definición de indicadores de resultados en salud y de eficiencia, la falta de planteamiento estratégico en la recogida de datos en la historia clínica digital y el miedo a los problemas relacionados con el no cumplimiento de las normativas relacionadas con la protección de datos.

El presente modelo de medición de resultados en salud en Reumatología, resultado del proyecto AMPHOS, Medir para Mejorar en Reumatología, supone el impulso de la toma de decisiones basada en resultados, en el valor que aportan realmente las actuaciones clínicas, la disminución al máximo de la variabilidad y, con ello, una mejora de la calidad asistencial y una mayor eficiencia, algo fundamental para la Administración, el Sistema Sanitario, Directivos de la Salud, profesionales sanitarios, pacientes y sociedad.

Carlos Mur de Víu
Profesor Asociado de la Universidad Europea
Miembro de la Junta Directiva de SEDISA

Joaquín Estévez Lucas
Presidente SEDISA

1.4.3. Carta de Reumatología

Las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas incluyen un amplio espectro de condiciones de alta prevalencia en la población general, con tendencia a la cronicidad y en muchos casos a la discapacidad, que por lo general se asocian con dolor y limitación de la movilidad. Tienen un gran impacto en la calidad de vida y la funcionalidad de las personas que las padecen, suponiendo, según la OMS, la primera causa de discapacidad física en el mundo occidental.

Dada la gran heterogeneidad que presentan estas enfermedades y la diversidad de profesionales implicados en su atención, es esencial garantizar que los pacientes cuentan con un abordaje integral e interdisciplinar, coordinado y eficiente, basado en la evidencia y centrado en la persona, y todo ello no solo dentro del ámbito sanitario sino también con el ámbito social.

Esto exige implantar políticas y estrategias de efectividad reconocida, que rediseñen los procesos y las tareas de los profesionales de forma integradora buscando los resultados que más le preocupan al paciente. Para ello es preciso evaluar correctamente el impacto de las enfermedades, no sólo en su vertiente individual, sino también epidemiológica y socioeconómica. No es difícil adivinar el impacto personal, laboral y familiar de las enfermedades reumáticas cuando producen dolor, dependencia y perdida de autonomía personal, pero son los costes socioeconómicos directos y los indirectos derivados de la falta de productividad y prestaciones sociales lo que lo convierten en un problema de salud de primera magnitud.

Durante los últimos años hemos pasado en España de un modelo de gestión asistencial tradicionalmente centrado en la evaluación de actividad, a otro modelo que valora los resultados en salud centrados en lo que le interesa al paciente y que pone un mayor énfasis en la calidad de las actuaciones médicas. La implicación de los profesionales sanitarios del área de Reumatología es un eje fundamental para la mejora de los resultados en salud dentro de una especialidad que aglutina sobre todo a enfermos crónicos, pero que sigue midiéndose con indicadores de procesos agudos. Necesitamos tener indicadores reales que permitan conocer hasta qué punto aportamos valor y trabajamos de manera eficiente en la asistencia a los pacientes reumatológicos. Esto abundará en la transparencia que permite evaluar competencias por comparación, así como identificar áreas de mejora, incorporando la perspectiva del paciente, para ofrecer la mejor calidad posible. Este cambio ineludible en nuestra cultura de gestión no será posible sin un esfuerzo pedagógico continuo hacia los profesionales, pero que debe incluir también a las instituciones, los decisores políticos y los ciudadanos.

En este sentido, los pacientes han de adquirir un mayor protagonismo si de verdad se quieren compartir las decisiones sobre su enfermedad. Para ello es imprescindible mejorar la información que los clínicos les trasladamos, para que sea real, clara y adaptada al nivel del interlocutor y comunicada en el contexto de un diálogo entre pares; si esto no es así, la toma de decisiones no será compartida, sino asumida, como ha venido siendo hasta ahora.

El proyecto AMPHOS, Medir para Mejorar en Reumatología, propone un nuevo modelo de medición de resultados en salud en Reumatología en España, teniendo como objetivo el beneficio del paciente y la mejora de la calidad en su asistencia. El proyecto ha contado con más de 80 especialistas entre los que se encuentran reumatólogos, médicos de atención primaria, profesionales de enfermería y de salud mental, farmacéuticos, gestores hospitalarios y, por supuesto pacientes, con el propósito de definir un modelo específico de gestión en Reumatología basado en resultados en salud.

Al igual que en el modelo de medicina basada en valor de Porter, muy bien representada por la iniciativa ICHOM, el proyecto AMPHOS comenzó preguntando a los pacientes su visión sobre la atención que recibían, sus necesidades no cubiertas y las mejoras que, según su punto de vista, el sistema sanitario necesitaba implementar. Posteriormente, se llevó a cabo un trabajo en grupos multidisciplinares en los que también se contó con la participación de los pacientes. En dichos grupos, se analizaron cuatro grandes grupos de patologías reumatológicas: enfermedades inflamatorias y sistémicas, enfermedades del metabolismo óseo, enfermedades degenerativas y de partes blandas y fibromialgia. Para cada grupo, se establecieron por consenso los indicadores mínimos de resultados que se debían medir, la herramienta de medición que se debe utilizar y la periodicidad de dicha medida.

Tomando este modelo como base, ahora toca a cada sistema regional de salud, a cada área sanitaria y a cada servicio de reumatología adaptarlo a su organización, hacer transparentes sus resultados e incentivar así la mejora profesional individual e institucional por comparación.

En España hay más de 11 millones de personas que sufren algún tipo de enfermedad reumática. Un gran número de pacientes, que sin duda serán los auténticos beneficiarios de la implantación real de la medición de resultados en salud en la especialidad de reumatología.

Dra. Rosario García de Vicuña
Jefa de Servicio de Reumatología del Hospital Universitario La Princesa

2. Objetivo
3. Participantes
4. Metodología y Fases del proyecto
5. Selección de grupos
6. Análisis Bibliográfico

2. OBJETIVO

El objetivo general del proyecto *AMPHOS, Medir para Mejorar en Reumatología* puede definirse como un **"Nuevo modelo de asistencia reumatológica basada en resultados en salud"**.

Mediante este objetivo se pretende mejorar la vida de las personas con enfermedades reumáticas, colaborando en la creación de soluciones sostenibles para el Sistema Nacional de Salud (SNS) y ayudando a los profesionales sanitarios a conseguir una mayor calidad de vida de las personas, mediante la formación continuada.

Los objetivos específicos del proyecto han sido:

- Profundizar, desde el punto de vista del paciente, en la información que necesitaría tener para poder tomar decisiones compartidas con el profesional que le atiende en cuanto a su enfermedad, su evolución y su tratamiento.

- Basándonos en esta percepción del paciente, analizar con los profesionales y directivos sanitarios qué resultados en salud debemos medir, cómo y cuándo medirlos. Elaborar un documento que contenga las conclusiones obtenidas fruto del diálogo mantenido con los diferentes grupos de trabajo, que permita hacer una propuesta realista de los cambios a llevar a cabo.

- Difundir los resultados a nivel nacional y de las CC.AA. para facilitar la implantación real de los sets de indicadores y herramientas de medición consensuados y permitir así que los pacientes puedan tomar decisiones compartidas informadas.

- Elaborar un documento que contenga las conclusiones obtenidas fruto del diálogo mantenido con los diferentes grupos de trabajo, que permita hacer una propuesta realista de los cambios a llevar a cabo.

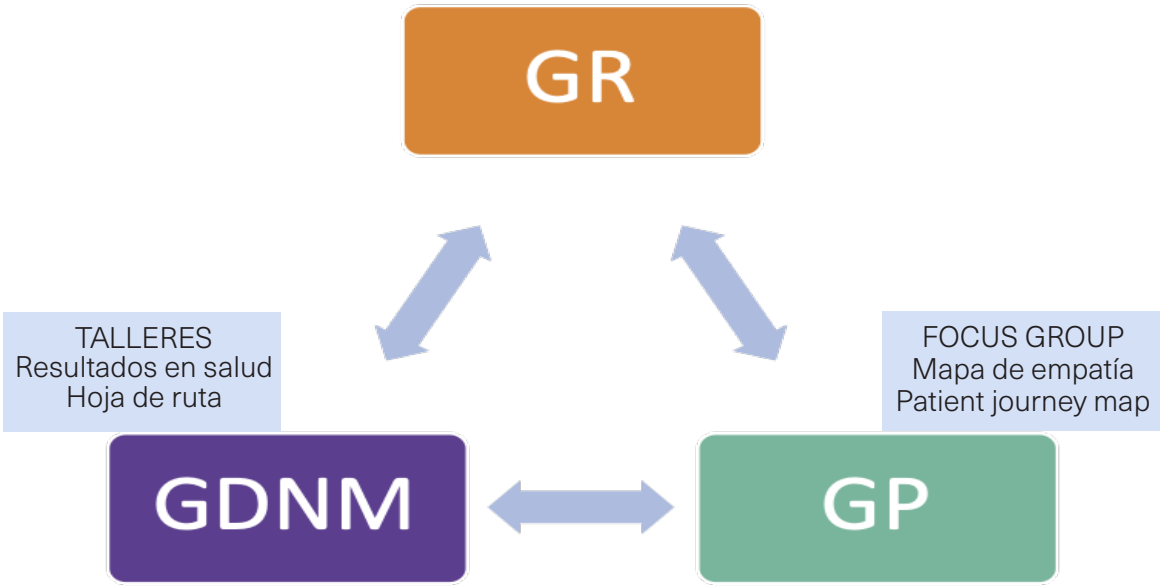
- Difundir los resultados a nivel nacional y de las CC.AA. para facilitar la implantación real de los sets de indicadores y herramientas de medición consensuados y permitir así que los pacientes puedan tomar decisiones compartidas informadas.

3.1. Grupos de trabajo

En el proyecto AMPHOS, Medir para Mejorar en Reumatología se ha trabajado con los siguientes grupos:

- **Grupo de Validación (GV)**: su función es velar por la coherencia de los contenidos y conclusiones de las reuniones de trabajo. Miembros: Portavoz del grupo Reumatólogos, SER-GTSER, LIRE, SEFH, SEDISA, OPEN REUMA.
- **Grupo Reumatólogos (GR)**: médicos especialistas en reumatología participantes en AMPHOS MPM. Han definido los bloques de patologías, alcance, metodología, objetivo final, plazos, y participantes. Han revisado los documentos que se han ido generando, dando feedback y liderando los talleres.
- **Grupos de Pacientes (GP)**: mediante focus group y entrevistas individualizadas han definido las necesidades no cubiertas actualmente en la asistencia sanitaria de reumatología y la forma más adecuada de medir resultados en salud, recogiendo la percepción del paciente.
- **Grupo Definición Nuevo Modelo (GNDM)**: definen la aplicación de la medición de resultados en salud en reumatología y las hojas de ruta para su implementación en la práctica real. Formado por 40 reumatólogos, 3 asociaciones de pacientes, 3 enfermeras, 3 farmacéuticos, 6 gestores.

El esquema de trabajo que se ha seguido se resume en la siguiente figura:



3.2. Participantes

Grupo de Expertos:

1. Susana Romero
2. Joan Miquel Nolla
3. Jose Luis Andreu
4. José Javier Perez Venegas
5. Jose Andrés Román Ivorra
6. Rosario García de Vicuña
7. Jose Mª Alvaro Gracia
8. Carlos Marras

Comité de Validación:

1. **REUMATOLOGÍA:** Rosario García de Vicuña
2. **OPEN REUMA:** Laura Cano
3. **Liga Reumatológica Española:** Loreto Carmona
4. **SEFH:** Olga Delgado
5. **SEDISA:** Carlos Mur
6. **FAP:** Jose Luis Trillo
7. **SEMFYC:** Juan Carlos Hermosa

Panelistas participantes en los talleres:

PARTICIPANTES OSTEOPOROSIS				
Nombre	**Apellido**	**Cargo**	**Hospital**	**Perfil**
Almudena	Santano Magariño	Directora de Enfermeria	Hospital Universitario Puerta de Hierro (Madrid)	Gestor
Francisco	Dolz Sinisterra	Gerente	HospitaL Universitario Doctor Peset (Valencia)	Gestor
Inmaculada Rosario	Lopez Estudillo	Directora Médico	HospitaL Universitario Doctor Peset (Valencia)	Gestor
Carlos	Marras	Jefe de Servicio	Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia)	Reumatólogo
Celtia	Trillo	Farmacéutica Comunitaria	Madrid	FAP
Ana	Pons	Enfermera	Hospital Marina Baixa (Alicante)	Enfermera
Enrique	Casado Burgos	Adjunto	Hospital Parc Taulí (Sabadell)	Reumatólogo

PARTICIPANTES OSTEOPOROSIS				
Nombre	**Apellido**	**Cargo**	**Hospital**	**Perfil**
Chesús	Beltrán Audera	Adjunto	Hospital Universitario Miguel Servet (Madrid)	Reumatólogo
Mónica	Vázquez Diaz	Jefe de Servicio	Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid)	Reumatólogo
José Mª	Álvaro Gracia	Jefe de Servicio	Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid)	Reumatólogo
Ana	Pérez Gómez	Adjunto	Hospital Universitario Príncipe de Asturias (Madrid)	Reumatólogo
José Carlos	Rosas	Jefe de Sección	Hospital Marina Baixa (Alicante)	Reumatólogo
Montse	Robustillo	Adjunta	Hospital Universitario de La Plana (Castellón)	Reumatólogo
Luis	Arboleya Rodríguez	Adjunto	Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo)	Reumatólogo
Dolores	Ortells	Paciente		Asociación de Pacientes
Alejandra	Osset Osset	Consultora		

PARTICIPANTES MECÁNICAS				
Nombre	**Apellido**	**Cargo**	**Hospital**	**Perfil**
Frances	Iglesias García	Adjunto Dirección Asistencial	Institut Català de la Salut (ICS)	Gestor
Cristina	Ibarrola Guillén	EX Directora Gerente SNS	Osunbidea Parlamentaria Gobierno Navarro	Gestor
Mª Eugenia	Sánchez González	Subdirectora Médica	Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia)	Gestor
Pablo	Serrano Balazote	Director de Planificación	Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid)	Gestor
Juan Carlos	Hermosa	Aparato Locomotor	Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SemFYC)	Atención Primaria
Alicia	González	Representante del Grupo del Dolor	Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC)	FAP
Eduardo	Garcia Verdejo	Paciente		Asociación de Pacientes
Patricia	García Casado	Enfermera	Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid)	Enfermera
Jordi	Monfort Faure	Jefe de Servicio	Hospital del Mar (Barcelona)	Reumatólogo

PARTICIPANTES MECÁNICAS				
Nombre	**Apellido**	**Cargo**	**Hospital**	**Perfil**
Cristobal	Orellana Garrido	Adjunto	Hospital Parc Taulí (Sabadell)	Reumatólogo
Adriana Mabel	Prina Lopez	Reumatóloga	Clínica HLA Vistahermosa (Alicante)	Reumatólogo
Cristina	Martínez Dubois	Adjunta	Hospital Marqués de Valdecilla (Santander)	Reumatólogo
José Antonio	Fernández Sánchez	Adjunto	Hospital Universitario San Agustín (Avilés)	Reumatólogo
Rosa Mª	García Portales	Adjunto, Coordinadora en Funciones del Servicio	Hospital Universitario Virgen de la Victoria (Málaga)	Reumatólogo
José Luis	Andreu	Jefe de Servicio	Hospital Universitario de Puerta de Hierro (Madrid)	Reumatólogo
Rosario	García de Vicuña	Jefe de Servicio	Hospital Universitario de La Princesa (Madrid)	Reumatólogo
Myrian	Miranda	Consultora		

PARTICIPANTES INFLAMATORIAS				
Nombre	**Apellido**	**Cargo**	**Hospital**	**Perfil**
Carles	Quiñones Ribas	Director Clínico Territorial Farmacia	Hospital Can Ruti (Barcelona)	Farmacéutico
Alberto	Morell Baladrón	Jefe de Servicio FH	Hospital Universitario de La Princesa (Madrid)	Farmacéutico
Esther	Ramírez Herráiz	Adjunta Farmacia	Hospital Universitario de La Princesa (Madrid)	Farmacéutico
Emilio	Monte Boquet	Jefe de Sección de Farmacia	Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia)	Farmacéutico
Ana Isabel	Terriza Torres	Directora de Planificación	Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid)	Gestor
Juan José	Ríos	Director Médico	Hospital La Paz (Madrid)	Gestor
Paloma	Casado Durández	Subdirectora General de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente	Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid	Gestor
Alfonso	Varela Román	Director de Procesos Asistenciales	Complejo Hospitalario Universitario De Santiago (Santiago de Compostela)	Gestor

PARTICIPANTES INFLAMATORIAS				
Nombre	**Apellido**	**Cargo**	**Hospital**	**Perfil**
Susana	Cerqueiro	Subdirectora de Procesos	Complejo Hospitalario de Vigo (Vigo)	Gestor
Francisco	Merino López	Director Gerente	Hospital Universitario Virgen de la Macarena (Sevilla)	Gestor
Virginia	Portilla Glez	Enfermera	Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander)	Enfermera
Laura	Cano	Enfermera	Hospital Regional Universitario de Málaga (Málaga)	Enfermera
Matilde	Garro Lara	Enfermera	Hospital Universitario Torrecárdenas (Almería)	Enfermera
Francisco Javier	Manero Ruiz	Jefe de Servicio	Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza)	Reumatólogo
José Alfredo	Gómez Puerta	Jefe de Servicio	Hospital Clinic de Barcelona (Barcelona)	Reumatólogo
Ramón	Valls García	Adjunto	Hospital de Palamós (Girona)	Reumatólogo
Antonio	Juan Mas	Jefe de Servicio	Hospital Son Llatzer (Palma de Mallorca)	Reumatólogo
Ana	Urruticoechea Arana	Responsable de Servicio	Hospital Can Misses (Ibiza)	Reumatólogo
Antonio Domingo	Gómez Centeno	Adjunto	Hospital Parc Taulí (Sabadell)	Reumatólogo
Patricia	Carreira Delgado	Jefa de Sección	Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid)	Reumatólogo
Francisco Javier	Bachiller Corral	Jefe de Sección	Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid)	Reumatólogo
Ana Francisca	Cruz Valenciano	Jefa de Servicio	Hospital Severo Ochoa (Madrid)	Reumatólogo
María	Alcalde Villar	Adjunta	Hospital Severo Ochoa (Madrid)	Reumatólogo
Azucena	Hernández Sanz	Jefa de Servicio	Hospital Virgen de la Salud (Toledo)	Reumatólogo
Carlos	Rodríguez Lozano	Jefe de Servicio	Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín (Las Palmas)	Reumatólogo
Francisco	Navarro Blasco	Coordinador de Servicio	Hospital General Universitario de Elche (Alicante)	Reumatólogo
José Andrés	Román Ivorra	Jefe de Servicio	Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia)	Reumatólogo

PARTICIPANTES INFLAMATORIAS				
Nombre	**Apellido**	**Cargo**	**Hospital**	**Perfil**
Luis	González Puig	Jefe de Sección	Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia)	Reumatólogo
José	Ivorra Cortés	Jefe de Sección	Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia)	Reumatólogo
Susana	Romero Yuste	Jefa de Servicio	Complejo Hospitalario de Pontevedra (Pontevedra)	Reumatólogo
Mercedes	Alperi López	Jefa de Servicio	Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo)	Reumatólogo
Antonio Rafael	Cáliz Cáliz	Jefe de Servicio en Funciones	Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada)	Reumatólogo
Antonio	Fernádez Nebro	Jefe de Servicio	Hospital Regional Universitario de Málaga (Málaga)	Reumatólogo
Sergio Antonio	Rodrígez Montero	Adjunto	Hospital Virgen de Valme (Sevilla)	Reumatólogo
Mª Dolores	Toledo Coello	Jefa de Servicio	Hospital Universitario de Jerez (Jerez)	Reumatólogo
Marta Milagros	Llanes Gómez	Jefa de Sección	Hospital Juan Ramón Jiménez (Huelva)	Reumatólogo
Alejandro	Escudero Contreras	Adjunto	Hospital Universitario Reina Sofia (Córdoba)	Reumatólogo
Elisenda	De la Torre	Paciente	Vocal de LIRE/ Presidenta Liga Catalana	Asociación de Pacientes
María Victoria	Alarcón Cuenca	Paciente		Asociación de Pacientes
José	Blancat	Paciente		Asociación de Pacientes
María	López Echevarria	Estudiante		Estudiante en prácticas
Marta	Taboada	Consultora		

PARTICIPANTES FIBROMIALGIA				
Nombre	**Apellido**	**Cargo**	**Hospital**	**Perfil**
Joan Miquel	Nolla	Jefe de Servicio	Hospital Universitario de Bellvtige (Barcelona)	Reumatólogo
José Javier	Pérez Venegas	Jefe de Servicio	Hospital Universitario Virgen de la Macarena (Sevilla)	Reumatólogo
Jose Luis	Trillo Mata	Farmacéutico Comunitario	Valencia	FAP
Marta	Musté Diaz	Enfermera	Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona)	Enfermeria
Miriam	Almirall Bernabé	Adjunta	Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona)	Reumatólogo
Antonio	Collado Cruz	Adjunto	Hospital Clínic de Barcelona (Barcelona)	Reumatólogo
Javier	Rivera Redondo	Adjunto	Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid)	Reumatólogo
Marcos	Paulino Huertas	Adjunto	Hospital General Universitario de Ciudad Real (Ciudad Real)	Reumatólogo
Rosalía	Martínez	Adjunta	Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)	Reumatólogo
Manuel	Baturone	Adjunto	Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)	Reumatólogo
Milena	Gobbo Montoya	Psicóloga Clínica	Positivamente Centro de Psicología	Psicólogo
Pinela	Calderín	Médico de Familia	Madrid	Atención Primaria
Paloma	Casado Durandez	Subdirectora de Calidad	Clínico San Carlos	Gestor
Jose Mº	Ladrón de Guevara	Director Gerente	OSI Bidasoa	Gestor
Eugenia	Ramírez	Presidenta de Afibrovi		Asociación de Pacientes
Dolores	Valero de La Ossa	Paciente		Asociación de Pacientes
Caridad	Parra Martínez	Paciente		Asociación de Pacientes
Carlos	Martin Saborido	Consultor	Instituto de Salud Carlos III	Economista de la Salud

4.1. Bases de partida

Las bases de partida para el diseño de la metodología de trabajo de AMPHOS, Medir para Mejorar en Reumatología fueron cuatro:

1. Obtener la participación de un grupo lo suficientemente grande de directivos sanitarios, profesionales asistenciales y pacientes; que a su vez fuesen representación de todos los territorios y de centros de trabajo con distintas dimensiones, características funcionales y modelos de gestión. Esta diversidad nos permitió disponer de una amplia gama de opiniones y, por tanto, de una variabilidad de las aportaciones técnicas que contribuyesen a la riqueza del proceso.

2. Los talleres de trabajo debían ser multidisciplinares para que no faltase ninguna información importante a la hora de identificar problemas y plantear soluciones.

3. Los talleres se tenían que desarrollar en un marco que permitiese la expresión de las opiniones con absoluta libertad e independencia.

4. Las propuestas resultantes (ideas, acciones y requerimientos para llevarlas a la práctica) debían ser consecuencia del consenso entre el conjunto de los participantes.

4.2. Técnicas empleadas

Para poder cumplir con estas bases y lograr el objetivo del proyecto, se han utilizado tres tipos de técnicas: entrevistas individuales, reuniones de expertos o focus group y metodología Delphi. Estas tres técnicas se han empleado en las diferentes fases del proyecto de la siguiente manera:

1. Para conocer la percepción del paciente se han llevado a cabo entrevistas individualizadas y focus group.

2. Para establecer los grupos de patología, la selección de los indicadores de medición y las herramientas a partir de la búsqueda bibliográfica, se han realizado grupos de expertos y multidisciplinares en donde se ha aplicado la técnica Delphi en tiempo real, seleccionado indicadores y herramientas desde los ofrecidos por la búsqueda bibliográfica (1ª ronda), los seleccionados como importantes y deseables (2º ronda) y finalmente, desde los anteriores seleccionando los imprescindibles (3ª ronda).

3. Para establecer el consenso sobre la selección realizada en los grupos anteriores se ha utilizado la metodología Delphi convencional. La finalidad de esta técnica es suscitar el mayor grado de consenso posible entre los especialistas sobre un problema planteado, en este caso medir resultados de salud en reumatología, pero evitando que los expertos renunciaran a la defensa de su opinión por armonizarla con la del resto. Para ello se han creado cuestionarios para cada grupo de patologías que se han enviado a los participantes para que contestaran de forma anónima a través de un enlace web.

Para el desarrollo de la metodología Delphi a lo largo de todo el proyecto se ha contado con los siguientes niveles de participación:

A. Consultora coordinadora: 4 profesionales de Ciencias de la Salud y con formación en resultados en salud, conocedores de la metodología Delphi, han guiado el estudio durante todas sus fases. Su contribución ha consistido en: revisar la literatura y delimitar el campo temático de estudio, examinar y afinar el protocolo de trabajo, diseñar, elaborar y validar el cuestionario de recogida de datos, favorecer la participación de los expertos, analizar las respuestas de las rondas, preparar los siguientes cuestionarios o preguntas y realizar una realimentación oportuna, supervisar la marcha de todo el proceso, proponer y tomar medidas correctoras e interpretar los resultados.

B. Panel de expertos: los expertos han asumido la responsabilidad de emitir juicios y opiniones. Se han seleccionado como expertos a 8 profesionales médicos especialistas en reumatología con conocimientos en medición de resultados en salud, experiencia asistencial y de investigación, publicaciones y prestigio reconocido. La composición del panel ha buscado garantizar la diversidad de formación, ocupación y perspectiva desde el punto de vista de la reumatología.

C. Panelistas: se invitó a participar a pacientes, profesionales médicos y de enfermería de atención primaria y hospitalaria (según el grupo de patologías), responsables de calidad etc. Se buscó que cada perfil ofreciese visiones complementarias que aportasen al análisis una mayor riqueza de puntos de vista. En total contamos con 87 panelistas.

La recogida de datos para el consenso se llevó a cabo en tres fases diferentes:

a. Primera fase: Se solicitó a los expertos que, en primer lugar, establecieran grupos de patologías reumáticas según su clínica, evolución y similitud de modelo de medición de resultados. En segundo lugar, se les pidió que dieran su opinión sobre la forma en la que se debía medir los resultados en salud en cada grupo de patologías, basándose en sus conocimientos y su experiencia clínica. El grupo coordinador realizó la búsqueda bibliográfica sobre medición de resultados en salud en estos grupos de patología, seleccionando todos los indicadores y herramientas de medición encontrados. Esta lista de indicadores y herramientas junto con la opinión de los expertos sirvió al grupo coordinador para construir el instrumento de recogida de datos que se convirtió en el punto de partida para el Delphi en tiempo real en el trabajo con los grupos.

b. Segunda fase: Se realizaron 4 talleres de trabajo con grupos multidisciplinares, uno por cada grupo de patologías seleccionado. Estos grupos de trabajo emitieron sus opiniones (1ª ronda Delphi) sobre los indicadores de medida y las herramientas de medición a utilizar en el grupo de patologías asignado, según se describe en la descripción de cada taller. Se partió de lo hallado en la búsqueda bibliográfica. Aquellos indicadores o herramientas sobre los que no hubo consenso se retiraron. A continuación, se pidió a los grupos que seleccionaran los indicadores y herramientas mínimos imprescindibles para medir resultados en salud en la patología de estudio (2ª ronda Delphi). En alguno de los talleres fue imposible terminar esta fase de forma presencial y se utilizó el mail para que cada participante diera su opinión. Los resultados de esta segunda fase fueron analizados por el grupo coordinador y se utilizaron para redactar los cuestionarios de la tercera fase, uno por cada grupo de patologías. El Grupo coordinador consideró irrelevantes 11 recomendaciones que no alcanzaron un consenso del 80% y se eliminaron de la lista. Además, se recogieron las razones principales de disenso y los puntos de relevancia hallados en los resultados de cada patología.
Tras concluir los talleres, se contabilizaron un total de 50 indicadores y herramientas consensuadas, que se integraron en los cuestionarios de la tercera fase.

c. **Tercera fase:** En esta fase se extendió el Delphi a los integrantes del resto de los grupos, que contaron con una única ronda para el consenso. Con los indicadores y herramientas seleccionados en la segunda fase para cada grupo de patología se crearon cuatro cuestionarios. Se pidió por mail a los panelistas que, accediendo a través de un link a cada uno de los cuestionarios, ratificasen o modificasen su posicionamiento. Se enviaron 3 emails, uno por cada taller en el que no habían participado, con tres enlaces web donde contestar sobre la idoneidad de los indicadores, herramientas y periodicidad de medida consensuados. Todos los formularios siguieron el **mismo patrón con 3 partes,** donde se indicaba a los participantes de manera clara como contestar acerca de:

1. Los indicadores consensuados hasta el momento en cada patología, que permitirían medir los resultados en salud.

2. Las herramientas de medición más relevantes para los indicadores escogidos.

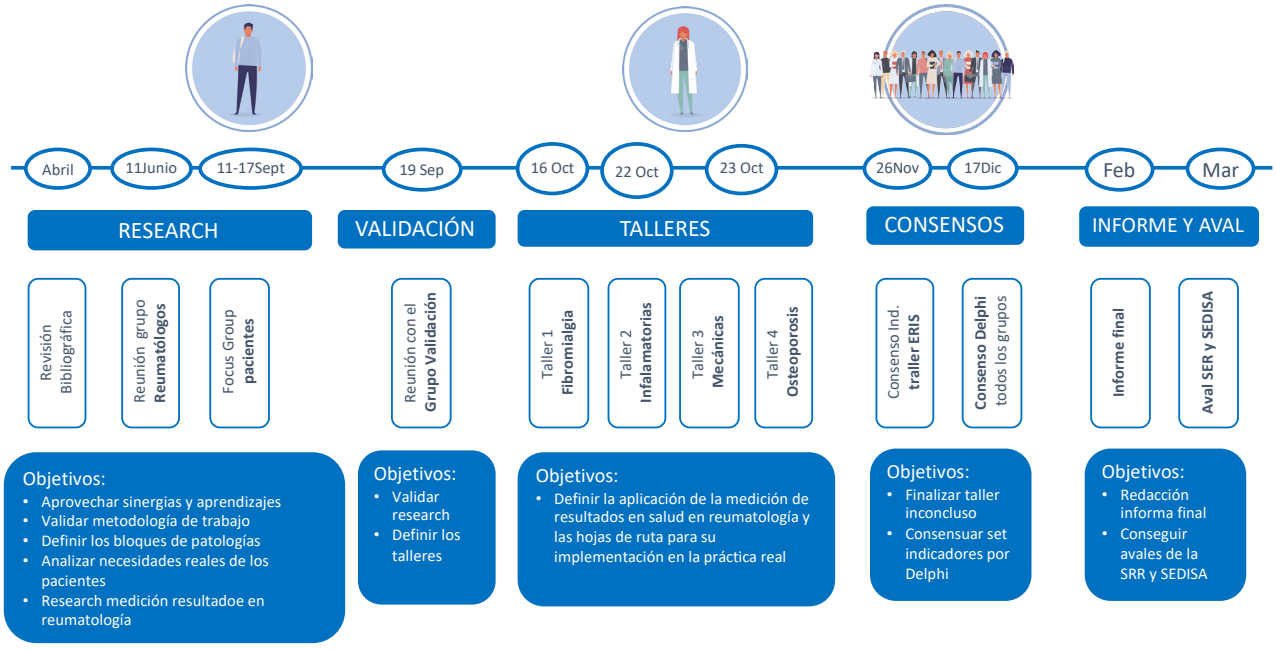
3. La frecuencia con la que debía medirse cada herramienta.

El grupo coordinador determinó que las respuestas a la tercera ronda debían contar con una participación mínima del 60% de los panelistas para considerar relevante una recomendación. Si la participación mínima se cumplía, se consideraban consensuadas las respuestas que superaban el 80% de acuerdo.

Tras la tercera fase, el grupo de expertos evaluó los resultados obtenidos antes de emitir su validación.

4.3. Fases del proyecto

El proyecto se ha desarrollado en diferentes fases:

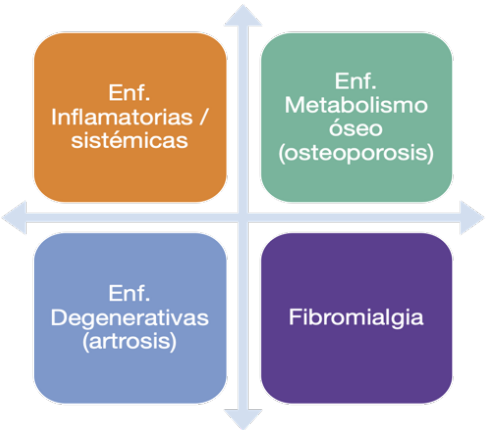


- En una **primera fase** se ha realizado un benchmark nacional e internacional mediante búsqueda bibliográfica, para conocer nuevos modelos exitosos en reumatología basados en resultados en salud. En esta fase se ha formado el grupo de expertos reumatólogos y un grupo asesor multidisciplinar.
- En la **segunda fase** se ha trabajado para entender la forma actual de trabajar en reumatología y detectar sus fortalezas, debilidades y posibilidades de mejora, partiendo de las necesidades percibidas por los pacientes. Para ello, se han llevado a cabo talleres de trabajo con grupos monográficos de pacientes para detectar las necesidades asistenciales no cubiertas de la especialidad de reumatología desde el punto de vista del paciente.
- En una **tercera fase** se han llevado a cabo los talleres con los grupos multidisciplinares. Estos talleres han trabajado desarrollando y consensuando sets de indicadores de medición de resultados en salud en los cuatro grupos de patologías pre-establecidos:
    - Fibromialgia
    - Enfermedades reumáticas inflamatorias y sistémicas
    - Enfermedades articulares degenerativas
    - Enfermedades del metabolismo óseo
- En una **cuarta fase** se ha desarrollado, basándose en los resultados de las fases anteriores y mediante técnica Delphi, el consenso sobre los sets de indicadores de resultados y herramientas de medición para los cuatro grupos de patologías preseleccionados.
- **Quinta fase:** por último, y como resultado del trabajo de todos los grupos, el grupo de expertos ha analizado y validado los acuerdos alcanzados. Teniendo como base este nuevo modelo, se ha redactado el informe del proyecto.

Se reunió al grupo de expertos para que agruparan las patologías incluidas en el ámbito de actuación de la especialidad de reumatología en España en un número limitado de grupos. Cada grupo debía estar formado por aquellas patologías que tuvieran en común o bien su evolución clínica y forma de seguimiento, o bien compartieran un similar patient journey map y/o que tuvieran en común o bien su evolución clínica y forma de seguimiento, o bien un similar patient journey map y/o que compartieran aspectos a medir. Para ello se partió de la identificación de las patologías más frecuentes en la práctica clínica, las cuales se presentan a continuación:

- Artrosis
- Lumbago y ciática
- Lupus eritematoso sistémico
- Síndrome de Sjögren
- Artritis reumatoide
- Artritis psoriásica
- Fiebre mediterránea familiar
- Hombro doloroso
- Esclerosis sistémica
- Miopatías
- Vasculitis
- Dermatomiositis
- Espondilitis anquilosante
- Gota
- Osteoporosis
- Artritis idiopática juvenil
- Sarcoidosis
- Fibromialgia
- Polimialgia reumática
- Policondritis recidivante
- Otras

Tras un intenso debate sobre las similitudes y diferencias, el grupo de expertos decidió agrupar estas patologías en cuatro grupos, cada uno de los cuales reúne las enfermedades con una presentación clínica y una evolución similar, lo que facilitará la selección de los indicadores y las herramientas de medida comunes a todas ellas :



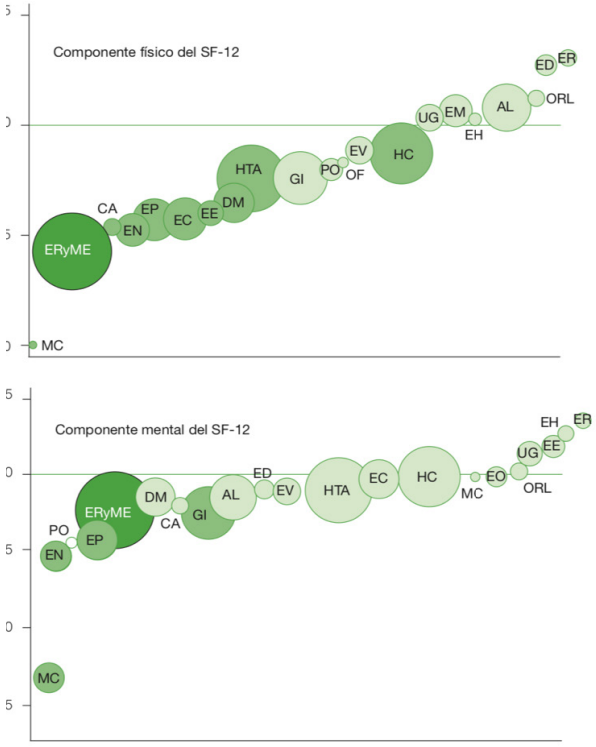
6. ANÁLISIS BIBLIOGRÁFICO: MEDICIÓN DE RESULTADOS EN SALUD EN REUMATOLOGÍA

El estudio EPISER, -Prevalencia e Impacto etc- de las enfermedades reumáticas en la población adulta española efectuado por la SER en el 2001 (1º edición) y en el 2016 (2º edición), tenía como objetivo estimar la prevalencia de seis enfermedades musculo-esqueléticas en la población española: lumbalgia, artritis reumatoide (AR), artrosis de rodillas y manos, fibromialgia (FM), lupus eritematoso sistémico (LES) y osteoporosis. Teniendo como objetivo conocer el impacto de estas enfermedades en la calidad de vida, la capacidad funcional, el consumo de medicamentos y la asistencia a consultas médicas.

Gracias a este estudio, que cuenta con dos ediciones, se ha podido poner número a un problema real: las enfermedades reumáticas y musculo- esqueléticas son un gran problema de salud en España, afectando a la calidad de vida de los pacientes, pero también a la productividad del país debido a la consecuente incapacidad laboral, al aumento del gasto sanitario y al descenso del bienestar social.

En la primera edición, el estudio mostraba el efecto en la calidad de vida que tenían las diferentes enfermedades crónicas, medido a través del cuestionario SF-12, en sus dos aspectos: físico y mental. De este estudio se pueden obtener tres conclusiones:

1. Las enfermedades reumáticas y musculo-esqueléticas (ERyME) son las más prevalentes en la población española.
2. Las ERyME son las que más afectan al componente físico de la calidad de vida según cuestionario SF-12.
3. Las ERyME se encuentran entre las enfermedades crónicas que más afectan al componente mental de la calidad de vida, solo por encima de las enfermedades congénitas, neurológicas y pulmonares.



Los paneles muestran la puntuación media en el cuestionario de calidad de vida SF-12 (superior en el componente físico e inferior en el mental) de distintas enfermedades o grupos de enfermedades. El tamaño del círculo corresponde con la prevalencia del problema. (Fuente: EPISER, Sociedad Española de Reumatología).

Abreviaturas: MC, malformaciones congénitas; ERyME, enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas; CA, cáncer; EN, enfermedades neurológicas; EP, enfermedades pulmonares; EC, enfermedades del corazón; EE, enfermedades endocrinas; DM, diabetes mellitus; HTA, hipertensión arterial; GI, enfermedades gastrointestinales; PO, problemas ortopédicos; OF, enfermedades oftalmológicas; EV, enfermedades vasculares; HC, hipercolesterolemia; UG, problemas urogenitales; EM, enfermedades mentales; EH, enfermedades hematológicas; AL, alergias; ORL, problemas otorrinolaringológicos; ED, enfermedades dermatológicas; ER, enfermedades renales.

Fuente: EPISER

Estos resultados han reforzado la idea de la necesidad de trabajar en medición de resultados en salud en el área de reumatología en España.

6.1. Por qué es importante la participación del paciente

El notable aumento de la cultura sanitaria en la población, la reducción de los problemas de acceso a los servicios y la fácil accesibilidad a la información médica y terapéutica a través de la red, están condicionando cambios muy profundos en la tradicional relación entre el profesional sanitario y el paciente. Este último, exige cada vez más información sobre las ventajas, los inconvenientes y las consecuencias de las intervenciones médicas, y no tan solo sobre los aspectos clínicos relacionados con la mortalidad, sino también en relación con las implicaciones que la enfermedad y su tratamiento tendrán sobre su calidad de vida, su capacidad de relacionarse o el disfrute de su vida personal, social y profesional. Lo importante es el paciente y no la enfermedad, y existen múltiples ejemplos en la bibliografía que demuestran que para las personas lo importante es cómo van a vivir su vida y no solo cuánto tiempo van a vivir.

El paciente quiere ser el protagonista de su propio proceso, quiere poder decidir y poder autogestionar su enfermedad. Según Glyn Elwyn[1] (profesor e investigador médico en el Instituto Dartmouth de Política de Salud y Practica Clínica en EE. UU., donde dirige el Programa de Investigación de Participación del Paciente): "Las decisiones compartidas son una forma de actuar en la que los médicos y los pacientes toman decisiones conjuntamente: haciendo uso de la mejor evidencia disponible sobre las probabilidades de beneficios y perjuicios de cada opción y contando con que los pacientes reciben el apoyo necesario para obtener información contrastada sobre sus preferencias". La decisión compartida no es una receta, es una forma de ajustar la práctica clínica a la manera de afrontar la enfermedad que tiene cada paciente.

Para que esta decisión compartida pueda llevarse a cabo, es necesario que los profesionales sanitarios puedan explicarle al paciente, en un lenguaje comprensible, las alternativas terapéuticas que tiene para tratar su enfermedad y las consecuencias de cada una de ellas. Esta explicación debe basarse en datos veraces, que no siempre existen. Los profesionales cuentan con datos sobre mortalidad posoperatoria, pero no suelen hallarse datos contrastados del tiempo de recuperación y adaptación a la vida normal tras su proceso. Por tanto, medir los resultados de la asistencia sanitaria diaria es esencial si queremos mejorar la salud de la población y ayudar a los pacientes a poder decidir cómo gestionan su enfermedad y su propia vida alrededor de ella.

Sin embargo, uno de los grandes cambios que supone la medición de resultados en salud tal y como la concibe Porter, es que cuando hablamos de resultado no hablamos únicamente de resultado clínico (mortalidad, infección de la herida quirúrgica, efecto adverso, etc.), sino que hablamos de síntomas, funcionalidad, calidad de vida y complicaciones postoperatorias para cada paciente. Para obtener estos datos ya no es suficiente la opinión de los expertos, necesitamos a los pacientes. Ellos saben lo que de verdad es importante para su vida presente y futura. Y esos resultados, sumados a los de los clínicos, deben ser los que midamos. Pero, además, los datos deben ser reportados por los propios pacientes. Existen múltiples estudios que demuestran que la percepción del paciente y del clínico sobre un mismo síntoma es muy diferente. En general, los profesionales sanitarios infravaloran la intensidad de algunos síntomas y por tanto la importancia que tienen para la calidad de vida del paciente[2]. Por ello, si medimos resultados, todos los que dependen de la percepción deben ser reportados directamente por el paciente. Esto nos obliga a adaptar las historias clínicas para recoger estos datos.

Las medidas de resultado informadas por los pacientes, Patient Reported Outcomes Measures (**PROMs**) son instrumentos estandarizados utilizados para determinar las perspectivas de los pacientes sobre su salud y la calidad de vida relacionada con esta. Las PROMs pueden ser genéricas (como la EQ5Db, que puede emplearse en múltiples condiciones) o específicas de una enfermedad. Mediante el uso de la misma medida (o medidas) antes del tratamiento y a intervalos regulares después del tratamiento, se puede determinar el resultado de una intervención.

Los resultados de salud capturados por las PROMs suelen incluir:

- Funcionamiento físico/movilidad (caminar o andar en bicicleta).
- Síntomas (por ejemplo, dolor y fatiga).
- Bienestar psicológico (por ejemplo, ansiedad/depresión).
- Capacidad para realizar las actividades habituales (ir de compras, realizar las tareas del hogar etc).
- Bienestar social (la capacidad de sentirse parte de un grupo o de participar en actividades deportivas).
- Puntos finales de salud - económicos (la reincorporación laboral).

El uso rutinario de las PROMs como parte de la atención clínica reporta muchas ventajas. En primer lugar, mejora la comunicación paciente - clínico porque permite al profesional sanitario centrarse en lo más importante para el paciente en cada momento. En segundo lugar, facilita la toma de decisiones compartidas y el establecimiento de objetivos con el equipo de atención y, finalmente, facilita la autogestión de la enfermedad.

Hay miles de cuestionarios que miden PROMs, como el perfil de salud SF-36[3] y el más reciente PROMIS[4], que pueden encontrarse en bancos de instrumentos PROMs como BiblioPro en España, que recoge más de 525 instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud.

Comparados con los datos de los ensayos clínicos, los resultados en salud tienen el potencial de proporcionar información más fiable en muchas áreas, entre otras calidad asistencial y fármaco-vigilancia[5]. No obstante, los resultados en salud recogidos en el "mundo real" tienen una serie de limitaciones.

Muchos estudios que incluyen resultados en salud son retrospectivos y no aleatorizados, por lo que están sujetos a sesgos y factores de confusión. En el caso de datos electrónicos, estos pueden ser recogidos, inconsistentemente, con datos perdidos que pueden hacer peligrar la validez global de los resultados, y por tanto, introducir otra fuente de incertidumbre, en vez de ayudar a reducirla. Los tipos de sesgos identificados en los estudios de resultados en salud incluyen: el sesgo de selección, el sesgo de información, el sesgo de recuerdo y el sesgo de detección[6]. Estas limitaciones no deben disuadirnos de diseñar estrategias para recoger y utilizar resultados en salud, sino hacer que seamos muy cuidadosos con el diseño en la recogida y su posterior análisis.

Mediante la búsqueda bibliográfica se han recopilado publicaciones sobre experiencias de medición de resultados en salud en el campo de la reumatología en donde hubieran participado los pacientes. El resultado de esta búsqueda queda recogido en la siguiente tabla:

Title	Disease Categories	Stakeholders Involved	Study Type
Development of a consensus core dataset in juvenile dermatomyositis for clinical use to inform research[7]	Juvenile dermatomyositis (JDM); Myositis	Consumers (patients, caregivers); Clinical experts;	Minimum dataset
Advancing the Development of Patient-reported Outcomes for Adult Myositis at OMERACT 2016: An International Delphi Study[8]	Myositis	Unknown	COS Patient Reported Outcomes
Patients and surgeons provide endorsement of core domains for total joint replacement clinical trials[9]	Arthritis	Consumers (patients); Clinical experts	Prioritising; Patient perspectives; COS for clinical trials or clinical research
Exploring the cultural validity of rheumatology outcomes[10]	Rheumatoid arthritis	Consumers (patients)	Prioritising; Patient perspectives
Outcomes generated by patients with rheumatoid arthritis: how important are they?[11]	Rheumatoid arthritis	Consumers (patients)	Prioritising; Recommendations made; Patient perspectives
Rheumatology outcomes: the patient's perspective[12]	Rheumatoid arthritis	Consumers (patients)	Patient perspectives
Patient perspective in outcome assessments--perceptions or something more?[13]	Rheumatoid arthritis	None	Overview of literature; Patient perspectives
American College of Rheumatology. Preliminary definition of improvement in rheumatoid arthritis[14]	Rheumatoid arthritis	Clinical experts	Defining clinical improvement using the core outcome set

Se han analizado dos experiencias de interés en medición de resultados en salud en reumatología con la participación de los pacientes:

1. Reumanet
2. Klik

A continuación explicamos con detalle cada uno de ellos:

6.1.1. Reumanet, The online personal health environment.

Varios estudios han demostrado que los pacientes con una enfermedad crónica que practican la autovigilancia tienen un mejor resultado de su enfermedad. Sin embargo, diferentes estudios han demostrado que el porcentaje de pacientes con enfermedades reumáticas inflamatorias (ERI) que practican la autovigilancia en la práctica clínica diaria es todavía bastante bajo[15].

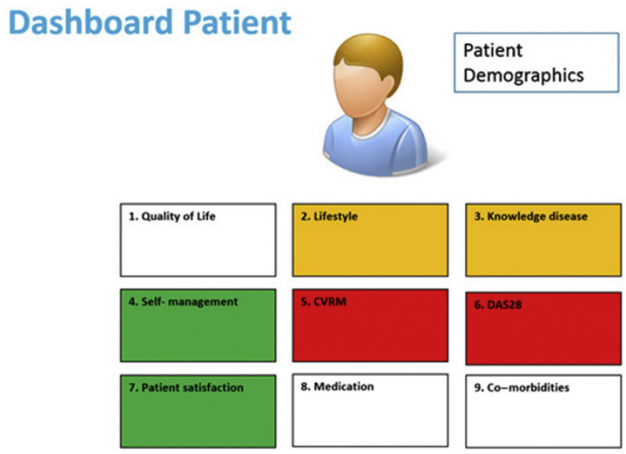
Para estimular a los pacientes a llevar a cabo un autocontrol de su enfermedad puede ser útil contar con una herramienta digital en la que el paciente pueda manejar los resultados de su enfermedad. Para este propósito, se desarrolló en el departamento de Reumatología de Bernhoven, un hospital universitario en Uden, Holanda, Reumanet Bernhoven.

Este es un entorno de salud personal online protegido con autenticación de dos factores con varias funciones para apoyar a los pacientes con ERI en la autogestión de su enfermedad. Este entorno de salud personal online está disponible para el paciente y el reumatólogo, también pueden tener acceso la enfermera, el médico de atención primaria y/o el fisioterapeuta (siempre que tengan el permiso del paciente).

Para el autocontrol de la enfermedad es importante disponer de un sistema electrónico de salud fácil de entender, con un cuadro de mandos bien organizado que informe tanto al paciente como al profesional de la salud sobre el estado de los diferentes dominios. Un componente importante del autocontrol es la autovigilancia, en la que el paciente se mide a sí mismo, por ejemplo, los signos vitales como el peso y la presión arterial o los síntomas como el dolor, la fatiga y la actividad de la enfermedad mediante las medidas de resultados comunicados por el paciente (PROM). En caso de que la actividad de la enfermedad según estos PROM supere un umbral predeterminado, se emitirá una alerta en el sistema online. Esto permite identificar a los pacientes cuya actividad de la enfermedad no se ajusta al objetivo y que podrían necesitar una mayor atención médica. En la consulta externa, el médico debe discutir con el paciente los resultados de la autogestión y la autovigilancia.

La plataforma online incluye:

1. Una visión general de la medicación y las comorbilidades.
2. Un gráfico de los valores relacionados con la enfermedad (por ejemplo, DAS28, anticuerpos, SR, IMC, el cuestionario SF-36, cuestionario HAQ e Impacto de la enfermedad en la AR (RAID)).
3. Un diario.
4. Cuestionarios como las diferentes escalas de EAV (dolor, fatiga, salud general), HAQ, SF - 36 y RAID para preparar la visita ambulatoria.
5. Una solicitud para enviar mensajes al profesional de la salud.
6. Una biblioteca con información útil sobre enfermedades específicas.
7. Un resumen gráfico del DAS28 en combinación con el cuestionario RAID para autocontrolar la actividad de la enfermedad.



Ejemplo del cuadro de mandos personalizado para un paciente:

- Verde: parámetros bajo control, no se necesita ninguna intervención.
- Amarillo: parámetro en riesgo de no control, necesita vigilancia.
- Rojo: parámetros no controlados, se requiere intervención.

Las principales características de este programa fueron:

Población:

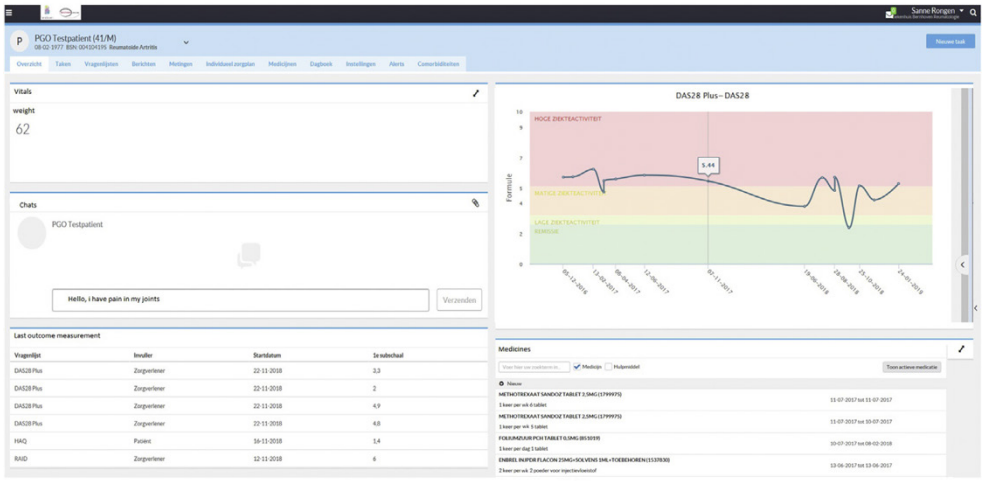
- Podían utilizar la plataforma todas las personas con enfermedad reumática inflamatoria
- No se limitó por capacidades informáticas

Accesos:

- Paciente
- Médico reumatólogo/a
- Enfermera/o
- Médico/a de atención primaria
- Fisioterapeuta (con permiso del paciente)

Datos incluidos:

- Todas las características del paciente
- Cuestionarios
- Resúmenes gráficos
- Consejos sobre estilos de vida
- Feedback
- Módulos de e-health



Vista que permite correlacionar PROMs, parámetros clínicos y tratamiento de manera histórica

Este prometedor proyecto, sin embargo, no tuvo éxito. Tras un año de uso:

- El grado de utilización dependió de las habilidades y las necesidades de los pacientes.
- El 70% (n=790) usaron la plataforma al menos una vez al año y solo 100 de 790 utilizaron la herramienta de autocontrol.
- El 30 % restante (n=335) no entraron a la plataforma. Las razones fundamentales para no hacerlo fue la falta de ordenador o de email en casa o la negativa a usar una herramienta digital para controlar su enfermedad.

CONCLUSIONES

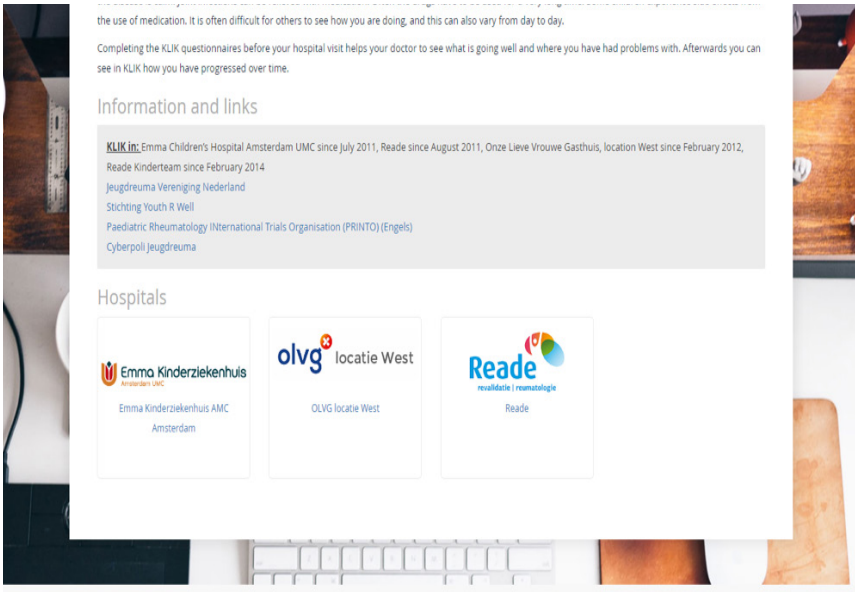
- La herramienta de autogestión que utilice los PROM debe ser sencilla y entendible: fundamental que el paciente participe en el diseño.
- Para que una herramienta de este tipo funcione bien hay que educar previamente a pacientes y profesionales en su uso y sus beneficios.
- Es clave utilizar un solo sistema (plataforma) para pacientes y profesionales y que exista feed-back de los profesionales cuando los pacientes cubren los datos.
- Los reumatólogos deben discutir los resultados del automanejo y autocontrol con el paciente: no es información exclusiva para el médico.

6.1.2. KLIK: Quality of Life in Clinical Practice

Los niños con una enfermedad crónica a menudo experimentan problemas de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Estos problemas no siempre son conocidos o discutidos sistemáticamente por los pediatras. Para los niños y los padres es importante prestar atención a la CVRS de forma sistemática. Esto es posible con el uso de los resultados reportados por el paciente (PROs). El paciente completa un cuestionario de CVRS, y las respuestas se resumen en un perfil. Posteriormente, el pediatra discute este perfil con el paciente durante la visita al médico. En el Hospital Infantil Emma, el estudio KLIK se realiza en niños con artritis idiopática juvenil (AIJ). El uso de los PRO en la práctica clínica se enfrenta a menudo a problemas logísticos. Una aplicación basada en la web puede superar esos problemas; por ello se desarrolló el sitio web www.hetklikt.nu. Con el uso de este sitio web, los niños y los padres pueden completar los cuestionarios de CVRS en casa y los pediatras pueden recuperar el perfil en línea.

El estudio KLIK[16] se inició en agosto de 2008 y examina si el uso del Perfil KLIK por los reumatólogos pediátricos tiene un efecto positivo en la satisfacción con la atención, la comunicación, el asesoramiento y las remisiones. En 2019 existe ya en su versión para adultos, facilitando el seguimiento de diferentes patologías crónicas. En un estudio multicéntrico[17] se compara la visita del médico sin el uso del perfil (grupo de control) con la visita del médico con el uso del perfil (grupo de intervención). Los resultados del grupo de intervención se comparan con los del grupo de control. Para evitar la contaminación se eligió un diseño de cohorte secuencial.

Como se puede apreciar en la imagen anterior, son ya muchas las patologías para las que está disponible la plataforma Klik, y dentro del ámbito de la reumatología, figuran las enfermedades autoinmunes, enfermedades IMID, y un apartado inespecífico de reumatología.



Completing the KLIK questionnaires before your hospital visit helps your doctor to see what is going well and where you have had problems with. Afterwards you can see in KLIK how you have progressed over time

6.2. Experiencias de medición de resultados en salud en reumatología

Como acabamos de ver, para que los resultados de salud sean comparables, ya sea a nivel de profesionales, centros o sistemas de salud, es importante que se utilicen las mismas herramientas de medición y que las prácticas de recopilación y codificación de datos estén estandarizadas.

Varias organizaciones están trabajando activamente en el desarrollo de conjuntos estándar de medidas de resultado de salud para afecciones médicas clave. Exponemos aquí aquellos que trabajan, entre otras, en el área de reumatología.

6.2.1. ICHOM

El Consorcio Internacional para la Medición de Resultados de Salud (ICHOM)[18] fue fundado en 2012 con el objetivo de crear un "lenguaje común" de resultados centrados en el paciente mediante el desarrollo de conjuntos de estándares de resultados para cada condición médica o patología. ICHOM desarrolla sus sets de indicadores trabajando con grupos de expertos y pacientes para cada patología o condición y los

pone a disposición del público para que puedan ser implementados en todas las instituciones sanitarias. Estos *sets* se publican en su web (www.ichom.org) a disposición de todas las instituciones y centros sanitarios que los quieran usar de forma gratuita.

Actualmente ICHOM cuenta con sets de indicadores y herramientas de medición para las siguientes patologías dentro del ámbito de la reumatología:

- Artritis inflamatoria[19]
- Dolor lumbar[20]
- Artrosis de cadera y rodilla[21]

Además, se encuentra en preparación el set de indicadores de enfermedades de la mano y la muñeca.

Cada set de indicadores del ICHOM cuenta con un manual en donde se especifica con detalle que indicadores mínimos deben medirse para cada patología, cuales son los estándares que hay que seguir para su medición y que herramientas son las más apropiadas para contar con la percepción de los pacientes, por medio de los PROMs y los PREMs.

Para cada set de indicadores, ICHOM ha contado con profesionales expertos de diferentes países y con asociaciones de pacientes relacionados con la patología en cuestión.

6.2.2. OMERACT

Outcome Measures in Rheumatology (OMERACT)[22] es una organización activa en este campo desde 1998. OMERACT es una iniciativa independiente de profesionales sanitarios internacionales interesados en medición de resultado en salud en reumatología. Su objetivo es el desarrollo de medidas de resultado clínicas y radiográficas para la artritis reumatoide, la osteoartritis, la artritis psoriásica, la fibromialgia y otras enfermedades reumáticas. Aunque la iniciativa está dirigida por un grupo internacional de profesionales de la salud, cuenta con la participación de pacientes en todas las etapas del proceso.

El objetivo de OMERACT es mejorar la medición de resultados en salud a través de un proceso de consenso iterativo impulsado por los datos, en el que participan los diferentes grupos de interés. Omeract considera que hay tres aspectos claves en el proceso de medición para que ésta aporte resultados válidos: la verdad, la discriminación y la viabilidad.

a. Veracidad: ¿Es la medida veraz? ¿Cumple el objetivo para el que fue diseñada? ¿Es el resultado imparcial y relevante?
b. Discriminación: ¿La medida discrimina entre situaciones que son de interés? Las situaciones pueden ser estados en un momento dado (para clasificación o pronóstico) o estados en diferentes momentos (para medir el cambio). Este criterio capta las cuestiones de fiabilidad y sensibilidad al cambio.
c. Viabilidad: ¿Puede aplicarse la medida fácilmente, dadas las limitaciones de tiempo, dinero e interpretabilidad? Este criterio aborda la realidad pragmática de la utilización de la medida, que puede ser decisiva para determinar el éxito de una medida.

Cuando OMERACT respalda un conjunto básico de indicadores, es porque hay consenso entre los participantes de OMERACT y porque las pruebas que lo respaldan han sido claramente demostradas.

Omeract cuenta con un “marco conceptual de áreas core” para la definición de indicadores de medición de resultados que es interesante conocer:

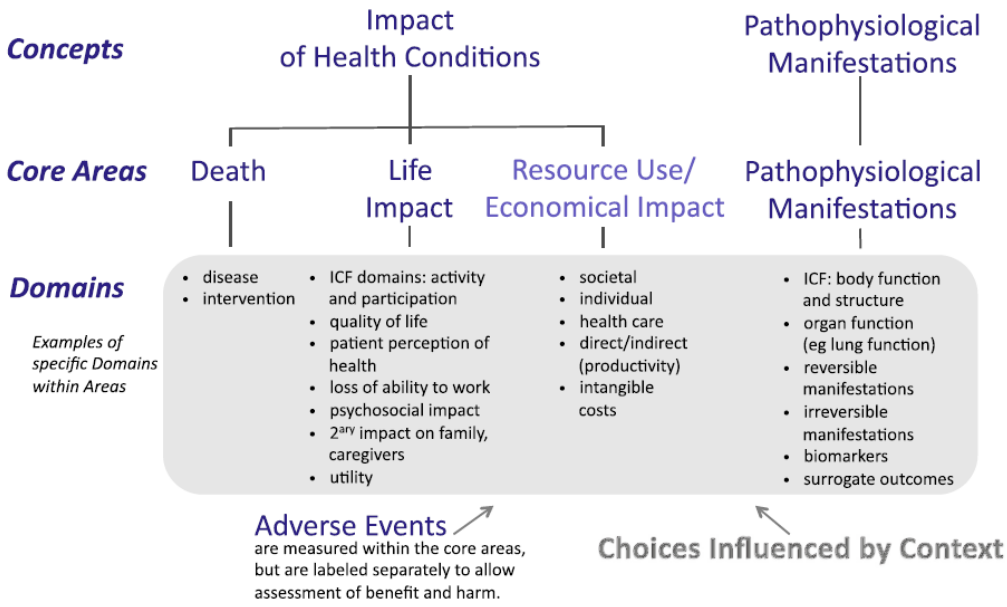


Gráfico: Chapter 4: Developing core domain sets. OMERACT Handbook.. https://omeracthandbook.org/handbook. Accedido el 18/09/2019

Actualmente Omeract cuenta con 44 grupos de trabajo, centrados en la búsqueda de medición de resultados para las diferentes patologías reumatológicas, biomarcadores, pruebas de imagen, etc.

6.2.3. COMET

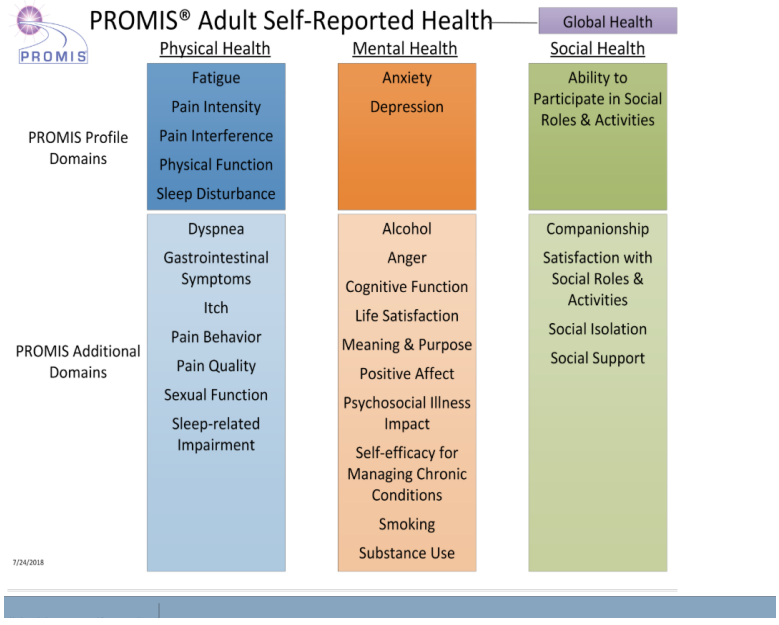
A nivel de investigación clínica, la iniciativa COMET[23] (Core Outcome Measures in Effectiveness Trials) apoya a los grupos en el desarrollo de conjuntos estandarizados de resultados básicos (COS, por sus siglas en inglés), que representan el conjunto mínimo de resultados que deben medirse e informarse (para una determinada condición médica) en los ensayos clínicos, pero los COS también son adecuados para su uso en la atención sanitaria habitual, la auditoría clínica y la investigación más allá de los ensayos aleatorios. Las mediciones estandarizadas deben permitir una mejor comparación de los resultados de los ensayos clínicos y reducir el sesgo. El primer set creado por COMET fue el de artritis reumatoide, en el año 1994.

COMET está financiada por el Consejo de Investigación Médica del Reino Unido y la Unión Europea y tiene vínculos con investigadores de todo el mundo. COMET reconoce la experiencia y la contribución crucial de los pacientes y los cuidadores en el desarrollo de conjuntos de resultados básicos y de la investigación en general. Está desarrollando recursos para ayudar a los pacientes y cuidadores a involucrarse en este trabajo.

6.2.4. PROMIS

En el año 2004 el National Institutes of Health de los EE. UU. puso en marcha el proyecto Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®)[24]. PROMIS® cuenta con la colaboración de grupos de investigación y centros de excelencia estadounidenses y su objetivo es generar medidas estandarizadas de resultados referidos por los pacientes, que adaptadas idiomáticamente puedan usarse internacionalmente en la investigación y la práctica clínica. Globalmente extendido, tiene el potencial de transformarse en una plataforma universal para la evaluación del estado de salud, con terminología y métrica común de los síntomas y el funcionamiento humano. El Assessment Center 21, una rama del PROMIS®, permite al investigador interesado registrarse y crear su propio estudio, disponer de información relevante sobre los cuestionarios de medida disponibles y aplicarlos con solo añadir las variables demográficas. Después, puede analizar los datos recogidos y comparar los resultados con los de la base de datos de población general o de enfermos crónicos. De esta forma, PROMIS® proporciona el apoyo necesario para superar las principales barreras del investigador. PROMIS® ha sido adoptado por la American College of Rheumatology (ACR) y lo han incluido en la "*Guideline for the Treatment of Rheumatoid Arthritis*".

Un aspecto interesante de PROMIS es que ha definido las áreas de interés que se deben medir para conocer los resultados en salud en dominios y subdominios de la siguiente manera:



PROMIS® cuenta con un subdominio: PROMISE PF (Physical Functionioning) que abarca desde el autocuidado hasta tareas instrumentales más complejas incluidas en el contexto social. Este conjunto de indicadores deriva de Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ-DI) y tiene cuatro apartados:

- Movilidad : afecta solo a miembros inferiores
- Destreza: afecta solo a miembros superiores
- Axial: afecta solo a cuello y espalda
- Habilidad para realizar las actividades instrumentales del día a día

PROMIS está basado en un sistema de tests adaptativos por ordenador, utiliza un set de 124 preguntas de los 4 dominios pero adapta las preguntas a las respuestas anteriores. Esto hace que el paciente no tenga que contestar a todas las preguntas y reduce la carga de tiempo empleado, generando un informe basado en las respuestas y una puntuación cuantitativa que se puede comparar entre distintas patologías.

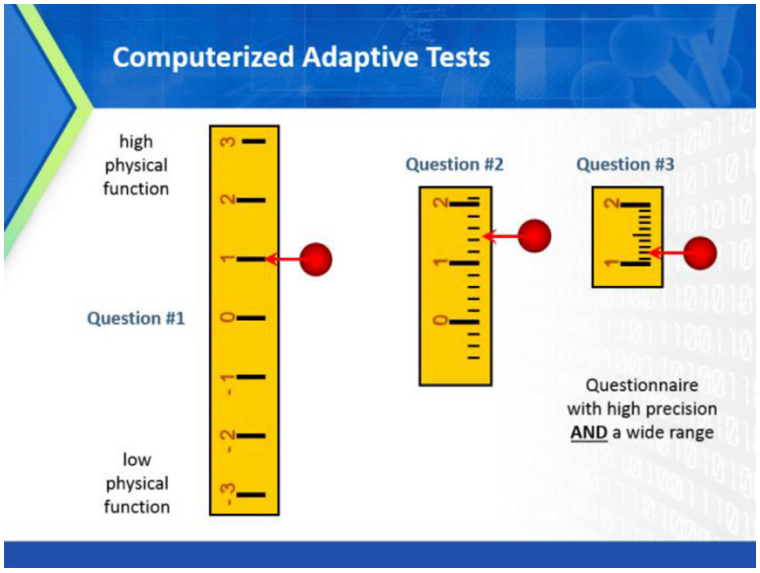
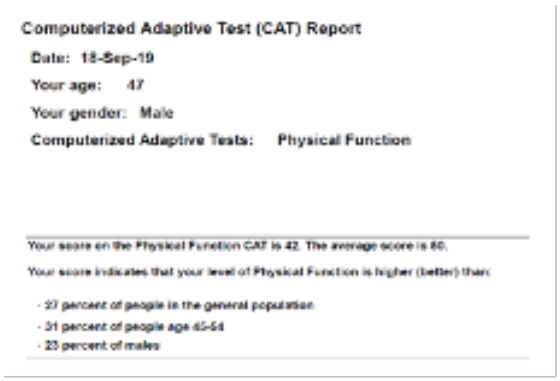


Gráfico: The Promise of Patient-Reported Outcomes Measurement Information System—Turning Theory into Reality A Uniform Approach to Patient-Reported Outcomes Across Rheumatic Diseases. Rheum Dis Clin N Am 42 (2016) 377–394


Computerized Adaptive Test (CAT) Report

Date: 18-Sep-19

Your age: 47

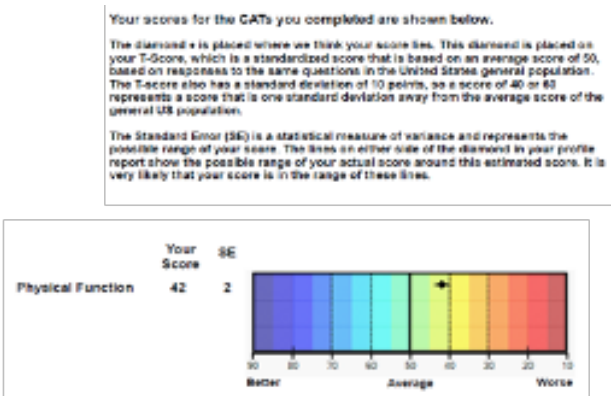
Your gender: Male

Computerized Adaptive Tests: Physical Function

Your score on the Physical Function CAT is 42. The average score is 50.

Your score indicates that your level of Physical Function is higher (better) than:

- 27 percent of people in the general population
- 31 percent of people age 45-54
- 23 percent of males


Your scores for the CATs you completed are shown below.

The diamond is placed where we think your score lies. This diamond is placed on your T-Score, which is a standardized score that is based on an average score of 50, based on responses to the same questions in the United States general population. The T-score also has a standard deviation of 10 points, so a score of 40 or 60 represents a score that is one standard deviation away from the average score of the general US population.

The Standard Error (SE) is a statistical measure of variance and represents the possible range of your score. The lines on either side of the diamond in your profile report show the possible range of your actual score around this estimated score. It is very likely that your score is in the range of these lines.

	Your Score	SE
Physical Function	42	2

Better Average Worse

6.3. Indicadores y herramientas de medición validados en reumatología

Además de la búsqueda bibliográfica realizada sobre experiencias de medición de resultados en salud reportados por pacientes en el área de reumatología, se ha realizado una segunda búsqueda bibliográfica, con el fin de identificar los indicadores y los cuestionarios o las herramientas "patient reported outcomes" más utilizados para cada uno de los cuatro grupos de patologías. Estos indicadores y herramientas serían el punto de partida para el trabajo de los grupos, que tendrían que seleccionar entre ellos y por consenso los que consideraban imprescindibles.

El resultado de la búsqueda se detalla a continuación.

6.3.1. Fibromialgia

Hemos identificado los siguientes documentos o fuentes de información:

- Evaluación y abordaje de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica (2017) (AQuAS).
- Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología (SER) sobre la Fibromialgia (2006).
- Atención a pacientes fibromialgia en la Generalitat Valenciana (2014).
- Documento sobre Fibromialgia (2011). (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad).
- Documento sobre fibromialgia OMERACT (2009).
- Guías de práctica clínica sobre fibromialgia (2017) (Agencia de Evaluación de tecnologías Sanitarias de Andalucía).
- Iniciativa COMET (Core Outcome Measures in Effectiveness Trials).

Del examen de estos documentos, hemos podido extraer las siguientes informaciones:

1. La Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) en su documento Evaluación y abordaje de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica (2017) define la fibromialgia según una clasificación de Giesecke at al. (2003) en la que las categorías se basan en tres indicadores principales: Depresión y ansiedad, percepción del catastrofismo, percepción del dolor e hiperalgesia (Figura 1).

Tabla 11. Clasificación de la fibromialgia según el perfil clínico del paciente según Giesecke (Giesecke 2003)

Grupo 1	Valores moderados de depresión y ansiedad Valores moderados de catastrofismo y control del dolor Baja hiperalgesia/sensibilidad al dolor
Grupo 2	Valores elevados de depresión y ansiedad Valores más elevados de catastrofismo y más bajos de control percibido sobre el dolor Valores más altos de hiperalgesia
Grupo 3	Niveles normales de depresión y ansiedad Muy bajos niveles de catastrofismo y el más elevado control percibido sobre el dolor Elevada hiperalgesia y sensibilidad al dolor

Figura1. Clasificación de la fibromialgia de GIESSECKE. Fuente: AQUAS

En este mismo documento, AQUAS identifica el índice combinado de afectación en fibromialgia (ICAF) como una herramienta útil para la valoración de estos indicadores. El ICAF valora los siguientes dominios agrupados en cuatro factores:

- Intensidad del dolor
- Calidad del sueño
- Impacto
- Fatiga
- Capacidad funcional
- Ansiedad y depresión
- Salud General
- Estrategias de afrontamiento
- Autoeficacia

Factores:

- Factor físico
- Factor afrontamiento activo
- Factor afrontamiento pasivo
- Factor emocional

2. Por su parte, el documento de consenso de la SER sobre fibromialgia, identifica unos instrumentos para valorar al paciente con fibromialgia tal y como puede verse en la Figura 2.

TABLA 2. Instrumentos de evaluación disponibles más usados para la valoración de diversos aspectos del paciente con fibromialgia (disponible en: http://www.ser.es)

Variable a evaluar	Test recomendado	Test alternativo
Dolor	Escala analógica visual	McGill Pain Questionnaire
Hiperalgesia	Puntos dolorosos	Dolorímetro
Calidad de vida	FIQ	SF-36
Capacidad funcional	HAQ	F-HAQ
Psicopatías en general	GHQ	SCL-90R
Depresión	HADS	BDI, CES-D
Ansiedad	HADS	STAI
Funciones físicas	6 min de marcha	

Figura 2. Instrumentos propuestos por la SER en su documento de consenso sobre fibromialgia

3. En el documento sobre la atención a pacientes con fibromialgia de la Generalitat Valenciana, coinciden con AQUAS en utilizar instrumentos para valorar el pensamiento catastrofista, la percepción de autoeficacia en dolor crónico (CADC) y la escala hospitalaria de ansiedad y depresión. También proponen el cuestionario de impacto de la fibromialgia (CIF/FIQ) al igual que la SER.

4. La iniciativa OMERACT (The Outcome Measures in Rheumatology Initiative) en su documento: Toward Development of a Fibromyalgia Responder Index and Disease, llegan a una jerarquía de dominios para la fibromialgia (Figura 3). En esta figura se pueden ver en el círculo central los dominios que se consideran esenciales como indicadores de la enfermedad. En los círculos exteriores se van incrementando estos indicadores por orden de importancia, es decir, cuanto más exterior, menos relevante.

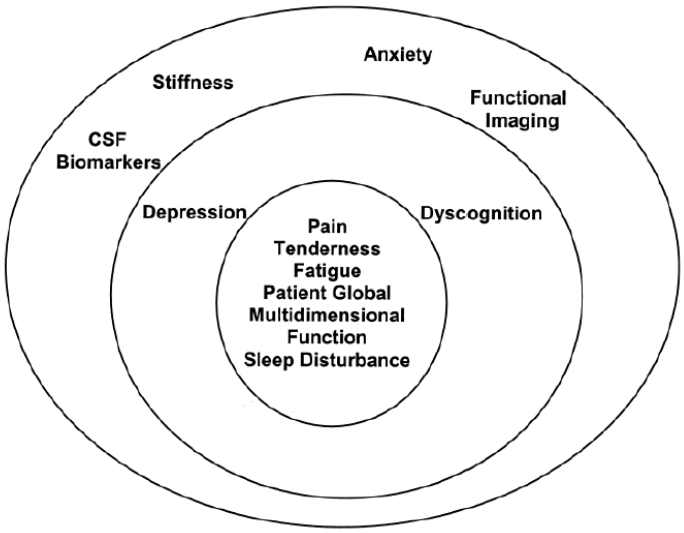


Figure 1. Hierarchy of domains for fibromyalgia. The inner circle includes the core set of domains to be assessed in all clinical trials of FM. The second concentric circle includes the outer core set of domains to be assessed in some but not all FM trials. The outermost circle includes the domains on the research agenda that may or may not be included in FM trials.

Figura 3. Jerarquía de los dominios para fibromialgia definidos por OMERACT

5. Por último, la iniciativa COMET contiene en su base de datos una serie de estudios en los que se reportan resultados en salud relevantes para la investigación y el manejo clínico de la fibromialgia. Estos estudios se pueden ver en la Tabla 1. Los estudios reflejados en esta tabla incluyen en su mayoría un set de indicadores para la investigación, aunque varios de ellos incorporan a su vez indicadores para la practica clínica. Ninguno de ellos contiene más información de la encontrada en los estudios comentados en esta sección.

Tabla 1. Tabla de resultados de la iniciativa COMET para el término: Fibromyalgia

Título	Año	Métodos	Stakeholders	Tipo de estudio
Preliminary identification of key clinical domains for outcome evaluation in fibromyalgia using the Delphi method: The Italian experience[25]	2012	Delphi process; Literature review	Consumers (patients); Clinical experts	COS for clinical trials or clinical research; COS for practice
Content and criterion validity of the preliminary core dataset for clinical trials in fibromyalgia syndrome[26]	2009	Other	Not Specified	COS for clinical trials or clinical research; COS for practice
Fibromyalgia syndrome module at OMERACT 9: domain construct[27]	2009	Semi structured discussion; Other	Consumers (patients); Clinical experts; Pharmaceutical industry representatives;	Recommendations for outcome measures (measurement/how); COS for clinical trials or clinical research; COS for practice
Patient perspectives on the impact of fibromyalgia[28]	2008	Focus group(s)	Consumers (patients)	Patient perspectives; COS for clinical trials or clinical research; COS for practice
Identifying the clinical domains of fibromyalgia: contributions from clinician and patient Delphi exercises[29]	2008	Delphi process	Consumers (patients)	Prioritising; COS for clinical trials or clinical research; COS for practice
Systematic review of discriminating power of outcome measures used in clinical trials of fibromyalgia[30]	2008	Systematic review	None	Systematic review of outcomes measured in trials; Systematic review of outcome measures/measurement instruments; COS for clinical trials or clinical research; COS for practice
Fibromyalgia syndrome[31]	2007	Semi structured discussion; Literature review	Consumers (patients); Clinical experts; Other (unknown)	COS for clinical trials or clinical research; COS for practice

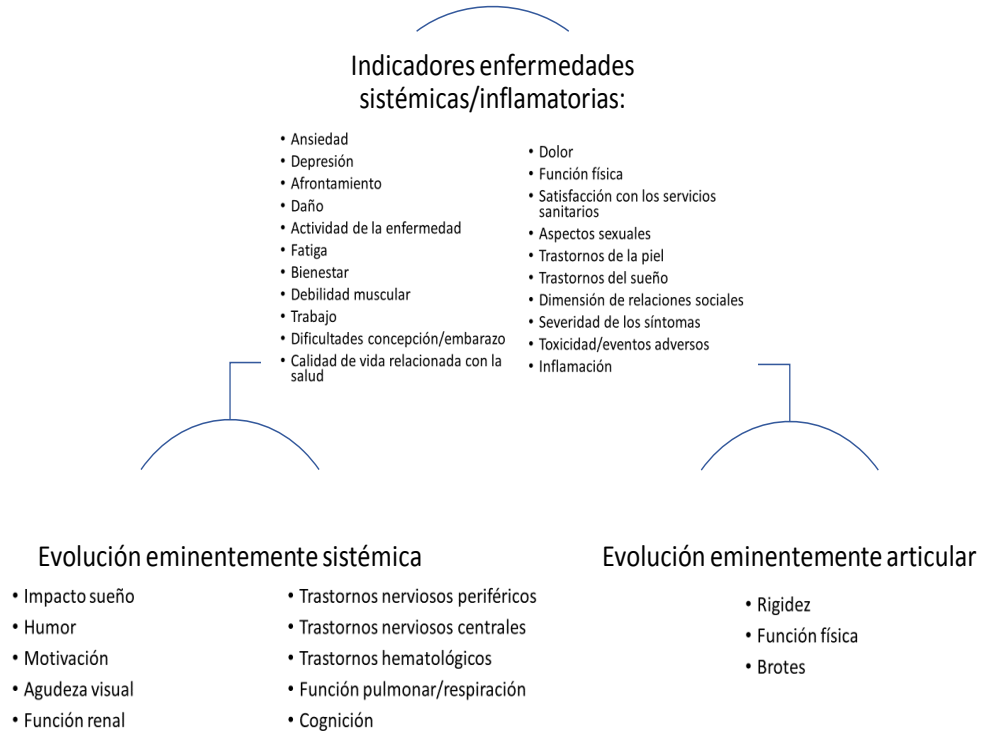
New strategies in evaluation of therapeutic efficacy in fibromyalgia syndrome[32]	2006	Literature review	None	Overview of literature
Fibromyalgia syndrome[33]	2005	Consensus meeting; Delphi process	Clinical experts; Researchers; Members of a clinical trial network.	Prioritising; COS for clinical trials or clinical research; COS for practice

COS, Core Outcome SET

6.3.2. *Enfermedades reumáticas inflamatorias y sistémicas*

Dado que este grupo de patologías incluye enfermedades que son muy diferentes entre sí, tanto en sintomatología como en evolución y en afectación de la calidad de vida relacionada con la salud, se ha optado por dividir las patologías en dos grupos: enfermedades con evolución eminentemente sistémica y enfermedades con evolución eminentemente articular.

La búsqueda bibliográfica y su posterior revisión ha permitido identificar un grupo de indicadores comunes a todas las enfermedades reumáticas inflamatorias y sistémicas.



Tras la identificación de los indicadores se han revisado las herramientas que existen para medirlos, apareciendo un gran número de ellas en la literatura. Se procedió a seleccionar los que parecen más relevantes por su aparición en estudios, consensos y guías sin perjuicio de que en la sesión de trabajo se pudiera añadir otros indicadores y herramientas si así lo consideraban los participantes.

A continuación, figura un resumen de las herramientas de medición encontradas. Algunos de ellos son generalistas y otros son específicos para enfermedades concretas.

Artritis reumatoide:

- Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS)
- Arthritis Impact Measurement Scale 2 (AIMS2)
- Arthritis Impact Measurement Scales 2-Short form (AIMS2-SF)
- Arthritis Self-Efficacy Scale (ASES)
- Arthritis-Work Spillover Scale (AWS)
- Australian/Canadian Hand Osteoarthritis Index (AUSCAN)
- Bristol Rheumatoid Arthritis Fatigue: BRAF Multidimensional Questionnaire (MDQ) and BRAF Numerical Rating Scales (NRS)
- Chronic Illness Job Strain Scale (CIJSS)
- Clinical Disease Activity Index (CDAI)
- Cochin Hand Function Scale (CHFS)
- Disease Activity Scores (DAS)
- Flare Assessment in Rheumatoid Arthritis (FLARE)
- Patient-based Disease Activity Score (PDAS I / PDAS II)
- Qualisex Sexuality and rheumatoid arthritis (Qualisex)
- Rheumatic Arthritis Impact of Disease (RAID)
- Rheumatoid Arthritis Quality of Life Scale (RAQoL)
- Rheumatoid Arthritis Self Efficacy Scale (RASE)
- Rheumatoid Arthritis-Specific Work Productivity Survey (WPS-RA)
- Rheumatology Attitudes Index (RAI)
- Simplified Disease Activity Index (SDAI)
- The Arthritis Helplessness Index (AHI)

Lupus eritematoso sistémico:

- LupusQoL
- Lupus Patient-Reported Outcome (LupusPRO)

- SLE-specific Quality of Life Questionnaire (SLEQOL)
- SLE Quality of Life Questionnaire (L-QoL)
- Lupus Damage Index Questionnaire (LDIQ)
- Brief Index of Lupus Damage (BILD)

Espondilitis Anquilosante:

- Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS)
- Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQoL)
- Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI)
- Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI)
- Bath Ankylosing Spondylitis Global score (BAS-G)
- Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index (BASMI)
- Dougados Functional Index (DFI)
- Health Assessment Questionnaire for the Spondyloarthropathies (HAQ-S)

Artritis psoriásica:

- Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS)
- Arthritis Impact Measurement Scale 2 (AIMS2)
- Psoriatic Arthritis Impact of Disease (PsAID-9 and PsAID-12)
- Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL)

Enfermedades autoinmunes:

- Autoinflammatory diseases Activity Index Diary (AIDAI) Herramientas genéricas:
- Disease Activity Scores (DAS)
- Disabilities of Arm, Shoulder and Hand Questionnaire (DASH)
- European Quality of Life - 5D (EQ-5D)
- Fatigue Severity Scale (FSS)
- Functional Assessment Chronic Illness Therapy - Fatigue (FACIT-F)
- Health Assessment Questionnaire (HAQ)
- Health Assessment Questionnaire II (HAQ II)
- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
- Improved Health Assessment Questionnaire (Improved HAQ)
- Medical Outcomes Study Short Form 12-Item (SF-12)

- Medical Outcomes Study Short Form 36-Item (SF-36)
- Medical Outcomes Study Short Form 36-Item version 2 (SF-36v2)
- Modified Health Assessment Questionnaire (MHAQ)
- Modified Health Assessment Questionnaire (MHAQ)
- Multidimensional Assessment of Fatigue (MAF)
- Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)
- Multidimensional Health Assesssment Questionnaire (MDHAQ)
- The State-Trait Anxiety Inventory (STAI)
- Work and Productivity, Activity, Impairment Questionnaire (WPAI)
- Workplace Activity Limitations Scale (WALS)

6.3.3. Enfermedades del metabolismo óseo: Osteoporosis

La osteoporosis es básicamente el factor de riesgo para sufrir fracturas por fragilidad y representa un gran problema de salud por su alta prevalencia, por las repercusiones en la atención sanitaria y social y por sus implicaciones económicas.

Para introducir los indicadores en osteoporosis se ha realizado una búsqueda y revisión de indicadores que están más presentes en la literatura:

1. En el CONSENSO SOBRE LA OSTEOPOROSIS POSTMENOPÁUSICA en el país Vasco (2015) se menciona que el cribado densitométrico no es coste-efectivo y por tanto el criterio de actuación debe ser clínico e individualizado. Esto implica que la información que reporta el paciente es crucial para las decisiones clínicas y por tanto es necesario un método adecuado para recoger los indicadores necesarios para el manejo de la enfermedad.

2. Es cierto que las guías manejan casi en exclusiva criterios sobre caídas y fracturas previas junto con datos de edad, menopausia, antecedentes familiares y otros como hábitos de vida para la decisión clínica. La reducción en el riesgo de fracturas se utiliza para medir resultados de efectividad de los tratamientos farmacológicos para esta patología.

A continuación, se muestran los indicadores y las herramientas para medirlos.

Nombre del cuestionario	Dimensiones/ indicadores	Disponiblidad en Español	Tipo
Assessment of Health Related Quality of Life in Osteoporosis (ECOS-16)	CVRS	Si	Específico

Multidimensional Assessment of Fatigue (MAF)	Fatiga	Si	Específico
Osteoporosis Functional Disability Questionnaire (OFDQ)	Función Física	No	Específico
Osteoporosis Assessment Questionnaire (OPAQ™)	Función Física	No	Específico
Osteoporosis Patient Treatment Satisfaction Questionnaire (OPSAT-Q™)	Satisfacción	No	Específico
Osteoporosis Quality of life Questionnaire (OQLQ)	CVRS	No	Específico
Osteoporosis Questionnaire (OPQ)	Conocimiento de la Enfermedad	No	Específico
Osteoporosis-Targeted Quality of Life (OPTQoL)	CVRS	Si	Específico
Quality of Life by the European Foundation for Osteoporosis (QUALEFFO-41 and QUALEFFO-31)	CVRS	Si	Específico
Quality of Life Questionnaire in Osteoporosis (QUALIOST®):	CVRS	Si	Específico
Wrist questionnaire (IOF)	CVRS	No	Específico

6.3.4. Enfermedades degenerativas: Artrosis

La artrosis es una enfermedad que puede afectar a articulaciones pequeñas o grandes o bien a la zona axial del cuerpo. Esto condiciona al paciente en su movilidad (grandes articulaciones de miembros inferiores), destreza o habilidad (articulaciones de miembros superiores) y actividades cotidianas o laborales (implicación tanto de articulaciones de la región axial como de los miembros superiores e inferiores).

Ante la diversidad de articulaciones que pueden verse afectadas por la artrosis, las decisiones clínicas serán distintas teniendo en cuenta el impacto de la enfermedad sobre la vida de cada individuo. Se ha realizado una búsqueda bibliográfica etc y una posterior revisión de los indicadores y herramientas de medición que están más presentes en la literatura. Los resultados se muestran en la siguiente tabla:

Nombre del cuestionario	Dimensiones/ indicadores	Disponiblidad en Español	Tipo
Animated Activity Questionnaire (AAQ)	Función Física	Si	Específico
Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS)	Ansiedad, Depresión, CVRS, Dolor Función Física y Función social	Si	Específico
Arthritis Impact Measurement Scale 2 (AIMS2)	Ansiedad, Depresión, CVRS, Dolor, Función Física, Función Social, Función Laboral	Si	Específico
Arthritis Impact Measurement Scales 2-Short form (AIMS2-SF)	Dolor, Función Física y Función Social	No	Específico
Arthritis Self-Efficacy Scale (ASES)	Afrontamiento y Desamparo	Si	Genérico
Arthritis-Work Spillover Scale (AWS)	Función Laboral	No	Genérico
Australian/Canadian Hand Osteoarthritis Index (AUSCAN)	Dolor y Función Física	Si	Específico
Cochin Hand Function Scale (CHFS)	Función Física	Si	Específico
Disabilities of Arm, Shoulder and Hand Questionnaire (DASH)	Función Física y Dolor	Si	Genérico
European Quality of Life - 5D (EQ-5D)	CVRS	Si	Genérico
Fatigue Severity Scale (FSS)	Fatiga	Si	Genérico

Functional Assessment Chronic Illness Therapy - Fatigue (FACIT-F)	Fatiga	No	Genérico
Health Assessment Questionnaire (HAQ)	CVRS y Función Física	Si	Genérico
Health Assessment Questionnaire II (HAQ II)	CVRS y Función Física	No	Genérico
Hip disability and Osteoarthritis Outcome Score (HOOS)	CVRS, Dolor y Función Física	Si	Específico
Improved Health Assessment Questionnaire (Improved HAQ)	CVRS y Función Física	No	Genérico
Intermittent and Constant Osteoarthritis Pain (ICOAP hip/ knee)	CVRS y Dolor	Si	Específico
Intermittent and Constant Osteoarthritis Pain - Hip version (ICOAP - Hip)	CVRS y Dolor	Si	Específico
Intermittent and Constant Osteoarthritis Pain - knee version (ICOAP - Knee)	CVRS y Dolor	Si	Específico
Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score (KOOS)	CVRS, Dolor y Función Física	Si	Específico
Medical Outcomes Study Short Form 12-Item (SF-12)	CVRS	Si	Genérico
Medical Outcomes Study Short Form 36-Item (SF-36)	CVRS	Si	Genérico
Medical Outcomes Study Short Form 36-Item version 2 (SF-36v2)	CVRS	Si	Genérico
Modified Health Assessment Questionnaire (MHAQ)	CVRS y Función Física	No	Específico

Multidimensional Assessment of Fatigue (MAF)	CVRS y Función Física	Si	Genérico
Multidimensional Health Assesssment Questionnaire (MDHAQ)	CVRS y Función Física	Si	Genérico
Osteoarthritis Knee and Hip Quality Of Life (OAKHQOL)	CVRS	Si	Específico
Rheumatology Attitudes Index (RAI)	Afrontamiento y Desamparo	Si	Específico
The Western Ontario Osteoarthritis of the Shoulder Index (WOOS)	CVRS y Dolor	Si	Específico
Western Ontario McMaster Osteoarthritis Index (WOMAC)	Dolor y Función Física	Si	Específico
Workplace Activity Limitations Scale (WALS)	Afrontamiento, Desamparo y Función Laboral	No	Específico

7. Focus groups con pacientes

7.1. Objetivos y metodología

La participación de los pacientes en cualquier proyecto en el que se pretenda medir resultados en salud, se considera esencial, y AMPHOS, Medir para Mejorar en Reumatología no es una excepción.

Por tanto, desde el inicio se planteó que, además de la participación de pacientes en los talleres que se realizarían para cada grupo de patologías, se necesitaba recoger información, opiniones, actitudes y sobre todo experiencias directamente de los pacientes.

Para ello se eligió la metodología "focus group" por sus ventajas en cuanto a la calidad de la información obtenida creando un debate organizado alrededor de varias preguntas.

Se realizaron 2 talleres. El número total de participantes fue de 15 pacientes, los cuales cumplían las siguientes características:

- Edad: 40-70 años
- 90% mujeres
- Predominio de pacientes con enfermedades reumáticas inflamatorias y sistémicas, incluyendo a pacientes de los 4 grupos de patologías.
- Todos los pacientes provenían de las consultas externas de reumatología de la Sanidad Pública de la Comunidad de Madrid.

7.2. Desarrollo de las sesiones

A los dos grupos se les planteó las mismas preguntas, las cuales se fueron debatiendo durante las 4 horas que duró cada una de las sesiones. Todos los pacientes participaron en un clima cordial y de confianza, donde pudieron expresar sus experiencias, sus necesidades y sobre todo los puntos de mejora en su proceso de enfermedad desde todos los puntos de vista: salud, social, psicológico y laboral.

Las cuestiones planteadas fueron las siguientes:

1. ¿Cuál es vuestra experiencia como enfermos? ¿Cuál ha sido vuestro recorrido asistencial desde antes del diagnóstico hasta hoy?

2. ¿Desde el punto de vista asistencial, qué crees que debería cambiarse? ¿Qué se puede mejorar?

3. ¿Cómo os gustaría que fuese la atención en todos los aspectos relacionados con vuestra enfermedad?

4. ¿Qué es lo que realmente os importa como pacientes y queréis que los profesionales que os atienden sepan? (que te afecta en tu vida diaria, que "no" os preguntan, pero a vosotros os parece importante...)

5. ¿Cuándo creéis que debéis reportar resultados en salud en el curso de vuestra enfermedad?

Las respuestas y comentarios a cada una de las cuestiones se describen a continuación:

7.2.1. ¿Cuál es vuestra experiencia? ¿Cuál ha sido vuestro recorrido desde antes del diagnóstico hasta hoy?

Los integrantes de los grupos comentaron sus experiencias diferenciando dos fases, una previa al diagnóstico y la siguiente una vez que ya están siendo seguidos en las consultas de reumatología.

Las conclusiones fueron las siguientes:

- Fase previa al diagnóstico:
  - Los pacientes tardan mucho tiempo en ser diagnosticados: de 1 a 5 años.
  - Las vías principales de acceso al Sistema de Salud son las consultas de AP en primer lugar, y las Urgencias en segundo lugar.
  - Suelen pasar por varios especialistas antes de llegar a la consulta/o al servicio de reumatología.
  - En muchos casos, recurren a especialistas de la medicina privada al no encontrar solución a su problema en el sistema público.
  - En general no consiguen un diagnóstico hasta que llegan al reumatólogo.

- Fase post-diagnóstico:
  - En seguimiento por el especialista de reumatología, en general, se sienten muy satisfechos. Creen que el circuito funciona muy bien y están contentos con la atención recibida. Se consideran unos privilegiados.
  - Tienen muy buena comunicación con sus médicos reumatólogos.
  - La atención de sus médicos de AP es muy diferente. Su nivel de involucración depende de cada médico. El papel de la Atención Primaria se limita en algunos casos, a derivar al reumatólogo desde el inicio para esclarecer un diagnóstico, pero en otros casos llevan comorbilidades asociadas que son tratadas desde AP.
  - Algunos hablan de la dificultad de conseguir cita para otras especialidades como oftalmología o dermatología, donde los tiempos de espera son largos.

7.2.2. ¿Qué pedirías que se cambiase? ¿Qué se puede mejorar? ¿Cómo os gustaría que fuese la atención en todos los aspectos relacionados con vuestra enfermedad?

A continuación, enumeramos los comentarios de los aspectos que les parecen mejorables y las propuestas para cada una de ellas.

Hubo consenso en cuanto a las áreas susceptibles de mejora y las que más destacaron fueron:

- Atención primaria

- Formación e información
- Área laboral y social

De cada una de estas áreas los pacientes enumeraron, según su experiencia particular, como veían la atención y propusieron ideas que mejorarían la misma desde su punto de vista:

- En cuanto a la Atención Primaria:
  - No hay una actuación unánime de los profesionales de AP, cada paciente tiene una experiencia completamente distinta dependiendo del profesional.
  - Muchas veces no saben qué hacer con los síntomas que presentan o los infravaloran achacándolos a la edad, o los remiten a especialistas que no consiguen llegar a un diagnóstico claro. Los pacientes entran en una espiral de citas a través del Sistema Sanitario sin conseguir un resultado beneficioso.
  - Tardan mucho en ser remitidos a reumatología y muchas veces se derivan directamente desde urgencias cuando acuden por dolor o incapacidad funcional grave.
  - Solo cuando el medico de AP sospecha de una enfermedad reumatológica desde el principio son derivados al reumatólogo, pero esto sucede muy pocas veces. Los pacientes que refieren esto consideran que su médico de AP es "muy bueno", "les hace caso" y "les trata muy bien".
  - Por todo ello, los pacientes proponen:
    - Una actualización y una mejor formación en reumatología de los médicos de AP.
    - Menos variabilidad, profesionales y criterios más uniformes.

- En cuanto la formación e información:
  - Es una enfermedad crónica que afecta a la calidad de vida por lo que consideran que cuanto más sepan sobre ella mejor la sobrellevarán.
  - Necesitan formarse e informarse para poder autocuidarse y autogestionar su enfermedad.
  - Esta formación e información debería ser de calidad y con la garantía de los profesionales del ámbito de la reumatología.
  - Se quejan de que en la consulta no hay tiempo para toda la información que necesitan por lo que acaban recurriendo a Google que es poco fiable.
  - Los que tienen acceso o conocen asociaciones de pacientes les resulta de mucha utilidad.
  - Por todo ello, los pacientes proponen:
    - Tener acceso a alguna web específica para pacientes avalada por especialistas y con información fiable.
    - Tener la opción de participar en talleres, charlas etc
    - El funcionamiento en Unidades les parece que proporcionaría la posibilidad de cubrir todas estas necesidades.
    - Las áreas donde les parece importantes recibir información y formación son las siguiente:
      - Educación sanitaria y consejos sobre el estilo de vida

- Actividad de la vida diaria
- Ejercicio y descanso
- Alimentación saludable
- Higiene postural
- Dispositivos de ayuda
- Control del dolor
- Efectos adversos de las medicaciones
- Pronostico y evolución de su enfermedad
- Otros síntomas de enfermedades autoinmunes relacionadas
- Manejo de los aspectos psicológicos y de afrontamiento

- En cuanto a los aspectos laborales y sociales:
  - Uno de los problemas que más afecta a su vida cotidiana es la incapacidad para realizar el trabajo habitual para algunas profesiones.
  - No tienen información sobre las opciones que tienen, tanto de bajas como de solicitud de incapacidad.
  - Sienten que son enfermedades infravaloradas tanto a nivel social como laboral e incluso para otros profesionales de la salud. No se les da la importancia que realmente tienen, se consideran "males menores".
  - Por todo ello, los pacientes proponen:
    - Hacer un esfuerzo por modificar la visión que tiene la sociedad, los organismos oficiales y muchos de los profesionales de la salud, del efecto real que estas enfermedades tienen sobre su calidad de vida.
    - Asesoramiento sobre ayudas sociales y/o legales (bajas, reducciones de jornada, minusvalía, jubilación anticipada, incapacidad...).

7.2.3. ¿Qué es lo que realmente os importa como pacientes y queréis que los profesionales que os atienden sepan? (qué te afecta en tu vida diaria, qué "no" os preguntan, pero a vosotros os parece importante...)

Los pacientes comentan que en estos momentos las preguntas más habituales que les realizan en las consultas son sobre el dolor, los síntomas de la rigidez y el estado general (¿cómo se encuentra?). En algunos centros se pasa la encuesta HAQ en papel antes de pasar a la consulta. Explican que para ellos no es lo mismo el cansancio que la fatiga y que son conceptos que deberían diferenciarse.

Sobre lo que echan de menos, anotan que aunque nadie le da mucha importancia, para ellos es indispensable la calidad del sueño. No dormir les provoca cansancio, más dolor etc, creen que adaptar su medicación para poder dormir mejor debería tenerse en cuenta (por ejemplo, corticoides) y tampoco olvidar la posibilidad de dar medicación para dormir u otras medidas que pudiesen mejorar este aspecto.

También dicen que les gustaría tener feed back de lo que reportan: ellos rellenan los cuestionarios y responden las preguntas, pero desconocen la utilidad de lo que reportan.

En la misma línea de utilidad piden centrarse solo en lo necesario y que las preguntas sean de tipo "árbol de decisión", es decir, si hay algún aspecto que no es relevante ni tiene valor, no seguir ahondando en la misma cuestión, ya que es un gasto de energía y tiempo innecesario.

En cuanto a los ítems a valorar consideran los siguientes:

- Dolor
- Fatiga
- Estado emocional e impacto en la salud física
- Capacidad para realizar las tareas domésticas /trabajo/escuela
- Calidad del sueño
- Limitaciones de la movilidad

7.2.4. ¿Cuándo creéis que debéis reportar resultados en salud? ¿De manera pautada cada 3-6 meses o anualmente? ¿Cuándo haya cambios?

En cuanto a la frecuencia de recogida de resultados en salud y del momento más adecuado para llevarlo a cabo, les parece que deberían realizarse en las consultas programadas, pero también en los brotes o agudizaciones, insistiendo en que solo se pregunte por lo que aporte valor.

8. Talleres

8.1. Introducción a los talleres

Todos los participantes en los talleres recibieron previamente a su participación en los grupos, un documento de lectura en donde se explicaba el proyecto AMPHOS, Medir para Mejorar, sus conclusiones, el significado y la importancia de la medición de resultados en salud, un resumen de la búsqueda bibliográfica realizada, los grupos de patologías y una breve introducción a la patología a analizar en su grupo.

La metodología seguida para definir los indicadores y herramientas de medición ha sido la misma aplicada por ICHOM. Previo a la celebración de los talleres se realizó una búsqueda y una revisión bibliográfica de los conjuntos de los indicadores y las herramientas que se utilizan actualmente para medir resultados en salud en cada uno de los grupos de patologías propuestos.

Los sets standard de ICHOM están desarrollados por grupos internacionales y multidisciplinares de pacientes y profesionales sanitarios. En el proyecto AMPHOS, Medir para Mejorar se acordó que cuando hubiera sets de indicadores aprobados internacionalmente para una patología, serían estos los que se utilizarían como base de medición, adaptándolos en lo necesario a la realidad española. Por ello, los sets de ICHOM sirvieron de base para el taller de artrosis y en parte para el de enfermedades reumáticas inflamatorias y sistémicas, no existiendo esta posibilidad para fibromialgia ni para osteoporosis. En estos dos últimos casos se usaron aquellos que aparecían citados con más frecuencia en la revisión bibliográfica realizada previamente.

Para dar comienzo al taller, dos coordinadores pertenecientes al grupo de expertos, explicaban el objetivo del taller y la consultora revisaba con los participantes los puntos críticos del significado de medición de resultados en salud y las fases anteriores del proyecto.

Cada taller tenía una media de 15-20 participantes, que eran divididos en mesas de trabajo multidisciplinares de unos 8 miembros. En todas ellas había profesionales sanitarios de diferentes perfiles y comunidades autónomas, y al menos un paciente con la patología a analizar.

Antes de comenzar con la actividad programada, los pacientes incluidos en el taller relataban al resto de participantes cual era su experiencia con la enfermedad, cuales eran sus mayores preocupaciones y que necesidades no cubiertas tenían actualmente.

La siguiente metodología se aplicó en cada taller y fue común para todos ellos:

- **Primera fase: Validación de los indicadores. ¿Qué hay que medir?**

  En la primera fase del taller se trataba de consensuar, entre todos los participantes de cada mesa, los indicadores de medida de resultados en salud del grupo de patologías asignado. Para ello se debía partir de la percepción del paciente, la cual ha de tenerse siempre en cuenta. Para realizar la actividad se utilizaron dos tipos de materiales. En primer lugar, una cartulina en blanco con dos grandes círculos concéntricos pintados en ella. En segundo lugar, una serie de tarjetones de cartulina de diferentes colores donde figuraban rotulados los diferentes indicadores. Los colores de las tarjetas se correspondían con el dominio al que pertenecían estos indicadores, siendo naranjas las de ámbito emocional y mental, azules para el físico, verdes para el ámbito social, y moradas para el ámbito global o calidad de vida en general. Los participantes contaron también con tarjetas rosas para añadir indicadores que no estuvieran representados anteriormente. A continuación, se pidió a los participantes de cada mesa que analizaran, debatieran y consensuaran

entre ellos la relevancia de cada uno de los indicadores, según su experiencia y criterio clínico. Una vez alcanzado el consenso, debían colocar los indicadores seleccionados en la cartulina blanca, situando aquellos que consideraran imprescindibles en el interior del primer círculo y los menos relevantes en el segundo anillo, dejando fuera del círculo los que creían que no se debían utilizar o aquellos que no hubieran alcanzado consenso. Terminada la colocación, las mesas presentaban al grupo sus conclusiones, y volviendo a debatir las diferencias, se obtenía el consenso del taller.

- **Segunda fase: Elección de herramientas para medir los indicadores**

  Para priorizar las herramientas imprescindibles a la hora de medir cada indicador seleccionado, la consultora propuso una serie de herramientas o cuestionarios de medición. Estos habían sido obtenidos previamente en la investigación bibliográfica ya mencionada. Todas las herramientas debían estar validadas en español y ser de uso gratuito, para poder ser utilizadas en el sistema sanitario público. Cada mesa contó con una copia real de los cuestionarios, para ser leídos por aquellos que no conocieran la herramienta. Se pidió una vez más a los integrantes de cada mesa, que valorasen la relevancia de cada herramientas, teniendo en cuenta su facilidad de cumplimentación, la coincidencia o no de los ítems de medida con otras herramientas, etc. Los participantes escogieron aquellas herramientas consideradas prioritarias para los profesionales sanitarios y los pacientes según la patología. De nuevo, al finalizar esta fase, cada mesa presentaba sus conclusiones al resto, y tras el debate de las disconformidades entre mesas, se alcanzaba el consenso del taller.

- **Tercera fase: Marco temporal y frecuencia de medición**

  Una vez seleccionadas las herramientas, se pasó a la selección del momento y la periodicidad de la medición de cada una de ellas. Para ello, cada cartulina tenía en su marco inferior una línea temporal dibujada, que facilitó el posicionamiento de las herramientas según los tiempos de medida adecuados. El marco temporal ofrecido en los tableros fue el siguiente: medir al inicio, al mes, a los 3 meses, a los 6 meses, a los 12 meses, en un cambio de tratamiento o en caso de empeoramiento. Con estos criterios de medida, los integrantes de cada mesa en primer lugar y del total del taller a continuación, consensuaron la periodicidad de medición de cada indicador y herramienta para el grupo de patologías.

8.2. TALLER DE FIBROMIALGIA

8.2.1. Introducción

La fibromialgia es una gran desconocida dentro de las patologías reumáticas, y no solo entre la población en general, una buena parte de la comunidad médica tampoco la conoce en profundidad y habitualmente prejuzga las causas y las consecuencias de ella, lo que la convierte en una patología difícil de abordar, con una clara necesidad de una buena relación medico-paciente.

En muchas ocasiones, esta es una patología frustrante para el clínico, ya que ve cómo su trabajo no alcanza los resultados que está acostumbrado a obtener en otras patologías reumáticas. También suele ser frustrante para el paciente, ya que habitualmente no se cumplen las expectativas depositadas en los tratamientos establecidos por el médico.

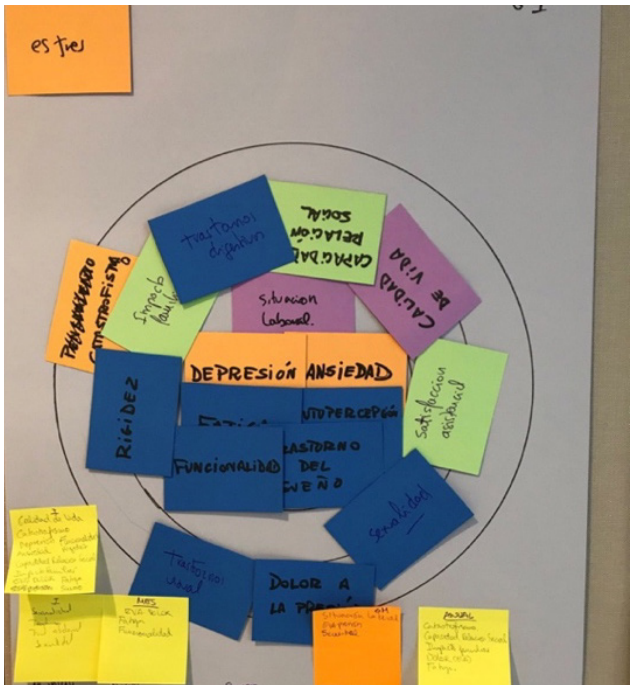
En consecuencia, establecer indicadores y herramientas de medida para la fibromialgia puede ser de ayuda para el paciente, pero también para los profesionales sanitarios y el propio sistema.

8.2.2. Trabajo de los grupos

Los participantes son divididos en dos mesas de trabajo, cada una de ellas compuesta por: médicos reumatólogos, médicos de atención primaria, farmacéuticos comunitarios, pacientes, profesionales de salud mental, enfermeros y gestores.

Primera fase: Validación de los indicadores. ¿Qué hay que medir?

Indicadores propuestos:



La siguiente tabla muestra con una X los indicadores colocados dentro del círculo por cada grupo y a continuación los indicadores propuestos por los participantes, entre ellos el impacto familiar, que es consensuado por todos los presentes.

INDICADORES	GRUPO 1	GRUPO 2	CONSENSO
Calidad de vida	X	X	**2**
Situación laboral	X	X	**2**
Depresión	X	X	**2**
Ansiedad	X	X	**2**
Rigidez	X		**1**
Funcionalidad	X	X	**2**
Fatiga	X	X	**2**
Trastorno del sueño	X	X	**2**
Dolor a la presión	X		**1**
Capacidad para relacionarse socialmente	X		**1**
Autopercepción del dolor	X	X	**2**
Pensamiento catastrofista			**0**
NUEVOS INDICADORES PROPUESTOS POR LOS PARTICIPANTES	- Trastornos Digestivos - Estrés - Impacto Familiar - Situación Laboral - Sexualidad - Satisfacción Asistencial - Disfunción Cognitiva - Trastorno Visual	- Capacidad de Afrontamiento - Impacto Familiar - Impacto Económico	**Impacto Familiar**

Comentarios y razonamientos expuestos durante el taller:

- Algunos profesionales sanitarios argumentan que la ***Sexualidad*** es un tema relevante para los pacientes de fibromialgia y que no está tratada por los clínicos. Coinciden en que se debería tener en cuenta, aunque desconocen como abordarlo. Los profesionales sanitarios, sobre todo los representantes de atención primaria, dicen no tener capacidad de actuación clínica tras la medida de este indicador, lo que puede llevar a la frustración de los pacientes y los médicos. Finalmente se decide valorarlo indirectamente a través de la calidad de vida.
- En el caso de ***Rigidez***, los participantes decidieron que este indicador estaba incluido en el indicador de la *Funcionalidad,* por lo tanto, no se incluyó en el consenso.
- Con respecto a ***Dolor a la presión*** éste se incluyó dentro del indicador *Dolor*, ya que se consideró que las herramientas planteadas en el taller permiten cuantificar diversos tipos de dolores.

- Asimismo, el indicador ***Pensamiento Catastrofista*** se consideró que pertenecía a otro indicador más amplio de bienestar emocional, aquí denominado *Ansiedad y Depresión.* Lo mismo ocurre con ***Capacidad para relacionarse socialmente.***

INDICADORES PROPUESTOS	INDICADORES CONSENSUADOS
• DOLOR A LA PRESIÓN • AUTOPERCEPCIÓN DEL DOLOR • DEPRESIÓN • ANSIEDAD • RIGIDEZ • FATIGA • CALIDAD DE VIDA • TRASTORNOS DEL SUEÑO • FUNCIONALIDAD (AVD) • PENSAMIENTO CATASTROFISTA • IMÁGENES DIAGNÓSTICAS • BIOMARCADORES	• **DOLOR AUTOPERCIBIDO** • **DEPRESIÓN / ANSIEDAD** • **FATIGA** • **CALIDAD DE VIDA** • **TRASTORNOS DEL SUEÑO** • **FUNCIONALIDAD** • **IMPACTO FAMILIAR**

Segunda fase: Elección de herramientas para medir indicadores y marco temporal de medición.

HERRAMIENTAS PROPUESTAS	HERRAMIENTAS CONSENSUADAS
• ESCALA EVA • DOLORIMETRO • FIQ • ICAF • SF-36 • HAQ • F-HAQ • HAD • STAI • SOCIO-LABORAL	• **ESCALA EVA** • **SF-36** • **FIQ/ICAF** • **HAD**

Comentarios y razonamientos expuestos durante el taller:

- Se decidió que para medir los indicadores debían utilizarse herramientas generalistas frente a las específicas de patología, como el SF-36, para poder comparar resultados a nivel global.
- Asimismo, también se decidió incluir, métodos más específicos como el FIQ o el ICAF. Se debatió intensamente entre estas dos herramientas, existiendo dos opiniones enfrentadas:
  - Se debería utilizar el FIQ como herramienta principal para todos los pacientes, ya que es el "más básico", dejando el ICAF solamente para algunos pacientes: "El FIQ es práctico, efectivo y está validado internacionalmente y en España".
  - El ICAF por ser una herramienta específica, española y validada, con muchos ítems de medida que hacen posible la evaluación de muchos aspectos de la enfermedad.
- Todos coincidieron que para medir los indicadores mentales el HAD y el ICAF son las herramientas idóneas.
- Los pacientes puntualizaron la necesidad de utilizar cuestionarios que midieran los aspectos sexuales, y los trastornos digestivos en relación con la fibromialgia. Los clínicos expusieron que los síntomas físicos deberían recogerse en la historia clínica.
- Por último, los participantes no consiguieron identificar un cuestionario para medir la situación socio laboral, desconocían cuales se usan con mayor frecuencia, aunque sí existen estas herramientas.
- El Impacto Familiar ha supuesto una mayor dificultad a la hora de dar con su herramienta de medida, ya que actualmente no existe ninguna que estudie el impacto que puede suponer la Fibromialgia en el ámbito familiar. Tras realizar una búsqueda exhaustiva sin éxito, y estudiar en profundidad las posibles herramientas que puedan incluir algún aspecto de este indicador, se plantean cuatro aspectos fundamentales que deberían tenerse en cuenta a la hora de medir el impacto familiar, en cuanto se disponga de las herramientas adecuadas para hacerlo:
  - Nivel de Disrupción familiar asociado a la Fibromialgia (previo y posterior a la aparición de la patología).
  - Cargas familiares (redistribución de tareas, cambio de roles en los componentes de la familia, etc.).
  - Perdida económica familiar.
  - Patrón de conducta con la familia y repercusión de la FM en ella.

Tercera fase: Selección del momento y la periodicidad de la medición.

Los grupos acuerdan lo siguiente:

- Al inicio de la enfermedad deben utilizarse todas las herramientas:
  - FIQ/ICAF
  - HAD
  - SF-36

- La periodicidad de medida debería ser de un mes, 3 meses, 6 meses y 12 meses, y a partir de ahí de forma anual.
- Asimismo coincidieron en que era de suma importancia medir en el momento en que algún suceso afecta al paciente o haga empeorar su estado.

Comentarios y razonamientos expuestos durante el taller:

- Entre los indicadores críticos que deben ser medidos se han identificado: los trastornos del sueño, la depresión, la ansiedad, la fatiga y la autopercepción del dolor.
- La calidad de vida ha de incluirse en todos los periodos de medición, aunque en la mayoría de los casos será necesario un periodo largo de tiempo, de unos seis meses, para apreciar cambios significativos.
- Los indicadores sociales serán muy importantes o relevantes, pero en ningún caso críticos. Indicadores sociales como el impacto familiar o la relación social han de ser medidos al inicio y anualmente para tener un periodo de tiempo en el que se puedan apreciar cambios.

8.3. TALLER DE ENFERMEDADES REUMÁTICAS INFLAMATORIAS SISTÉMICAS (ERIS)

8.3.1. Introducción

Las enfermedades reumáticas inflamatorias y sistémicas (ERIS) se caracterizan por la inflamación de las articulaciones y de otros tejidos del cuerpo. En su origen, todas comparten una respuesta inflamatoria a un agente que ocasiona una inflamación localizada, sistémica, o ambas, que a su vez provoca daños característicos en el tejido conjuntivo y órganos internos. Por otro lado, no existe órgano o tejido que no pueda verse afectado por estas enfermedades, siendo habitual que dichas afectaciones sean múltiples y simultáneas (enfermedad sistémica).

Las ERIS presentan una clínica muy variada, que se caracteriza por la existencia de manifestaciones extra-articulares que pueden preceder al inicio de la inflamación articular. A pesar de que las diferentes ERIS pueden mostrar presentaciones clínicas similares, el diagnóstico diferencial entre ellas es crucial debido a sus distintos pronósticos y tratamientos. Muchos de estos síntomas precoces, aunque frecuentes, son inespecíficos.

La valoración del impacto que una determinada enfermedad tiene sobre la calidad de vida de los pacientes es, actualmente, uno de los elementos pronósticos más utilizados en la evolución de las enfermedades crónicas. El impacto en la calidad de vida del paciente con ERIS es múltiple e incluye factores de orden físico (percepción del estado general, la vitalidad etc), social (capacidad de mantener relaciones sociales), funcional (capacidad para realizar determinadas tareas), psicológico (cuadros asociados de ansiedad o depresión) y orgánico (afectación en ocasiones irreversibles de órganos vitales). El alivio de los síntomas, el retraso del avance de la enfermedad crónica y las mejoras en la capacidad funcional deben ser los principales objetivos estratégicos en el manejo del paciente con ERIS.

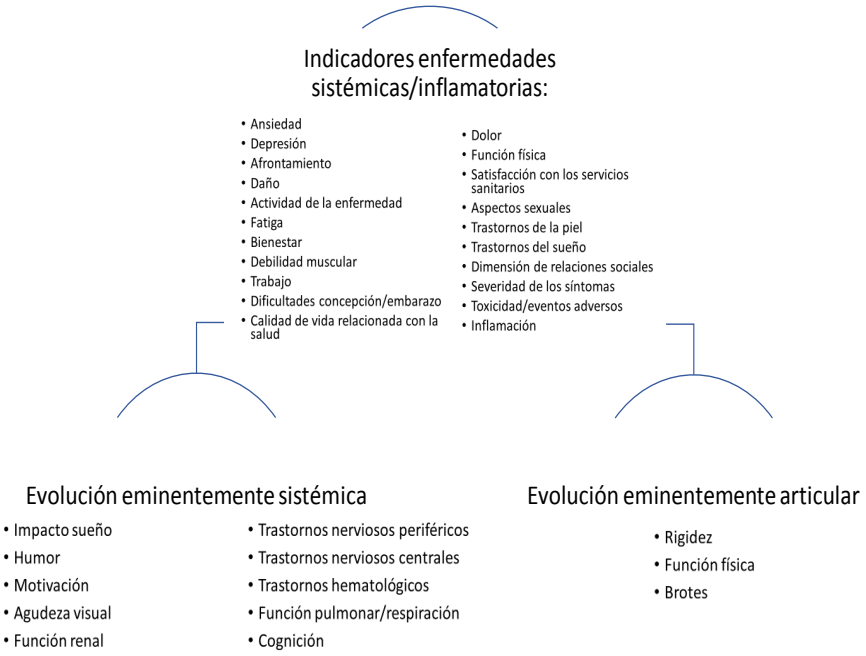
8.3.2. Trabajo de los grupos

El taller estuvo compuesto por 40 médicos (reumatólogos y médicos de Atención Primaria), directivos de hospital, enfermeros, farmacéuticos de farmacia hospitalaria y comunitaria y pacientes. Se dividieron en mesas multidisciplinares de trabajo formadas por 8 miembros.

Dada la gran diversidad de enfermedades que contiene este grupo de patologías, en un principio se planteó agrupar los indicadores en dos conjuntos. En el primero estarían aquellos indicadores con la parte común de la mayoría de las patologías incluidas en ERIS. En el segundo conjunto se incluyeron indicadores específicos divididos a su vez según la evolución de la enfermedad: evolución predominantemente **sistémica** y predominantemente **articular.**

Primera fase: Validación de los indicadores. ¿Qué hay que medir?

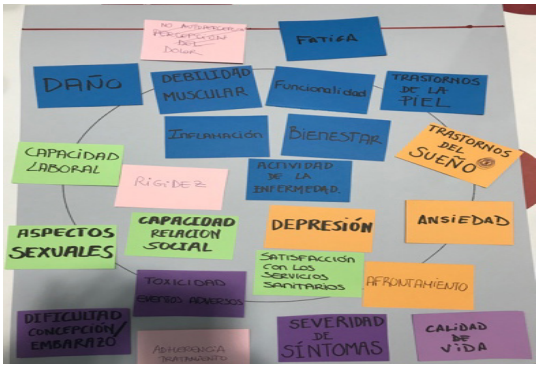
En el siguiente gráfico se muestran los indicadores facilitados en dos conjuntos:

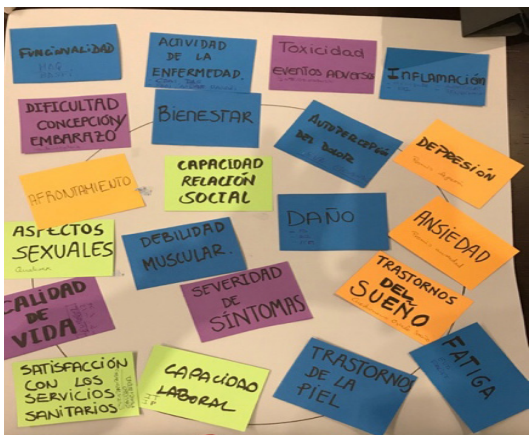


Las principales observaciones de los participantes fueron:

- Dificultad en ocasiones para diferenciar o asociar el umbral del dolor y la fatiga, todo relacionado con el factor psicológico. El estado anímico de los pacientes va variando con la evolución de la enfermedad y es muy difícil de medir, pero aún así el estado emocional se consideró un indicador fundamental.
- Se plantearon la funcionalidad y la calidad de vida como indicadores decisivos para ayudar al profesional sanitario en el protocolo de valoración a seguir con cada paciente.
- Se comentó que los indicadores de formación e información a los pacientes deberían aplicarse de manera continua, ya que los pacientes retienen de un 10-20% de información en las primeras consultas de detección y diagnóstico, lo cual no es suficiente para la autogestión de la enfermedad.
- Algunas de las mesas propusieron que se fijaran indicadores para medir la evolución de los trastornos de la piel. En un principió se mencionó que debía formar únicamente parte del conjunto para formas evolutivas sistémicas. Posteriormente se vio que las ERIS de evolución predominantemente articular también pueden tener afectación cutánea, por lo que se dudó si el indicador debía estar dentro de las variables comunes o únicamente presente en las de evolución sistémica.

Se expone a continuación las imágenes de los tableros trabajados por cada una de las cuatro mesas. En algún caso, es difícil identificar con claridad la decisión del grupo en cuanto a la relevancia de los indicadores propuestos, ya que algunos de ellos se sitúan en la propia línea del círculo e incluso alguno de los comentados como relevantes se sitúan fuera.





En la siguiente tabla se recogen los resultados del taller. Los indicadores colocados dentro del círculo por cada grupo, se marcan con una X. Dada la duda existente sobre las conclusiones del tablero del Grupo 1, este tiene todos los indicadores marcados, para volver a tenerlos en cuenta a la hora de escoger las herramientas de medición.

INDICADORES PROPUESTOS	INDICADORES CONSENSUADOS
• FATIGA • INFLAMACIÓN • DEBILIDAD MUSCULAR • ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD • CALIDAD DE VIDA • ANSIEDAD • DAÑO • TRASTORNOS DE LA PIEL • DEPRESION • CAPACIDAD LABORAL • ASPECTOS SEXUALES • BIENESTAR • TRASTORNOS DEL SUEÑO • TOXICIDAD/EFECTOS ADVERSOS • FUNCIONALIDAD • AFRONTAMIENTO • CAPACIDAD DE RELACION SOCIAL • AUTOPERCEPCIÓN DEL DOLOR • DIFICULTAD CONCEPCIÓN/EMBARAZO • SATISFACCIÓN SERVICIOS SANITARIOS • ADHERENCIA TERAPÉUTICA • ESTADO EMOCIONAL • IMPACTO ECONÓMICO DE LA ENF. • CONOCIMIENTO DE LA ENF. Y TTO • VALORACIÓN NUTRICIONAL • ACTIVIDAD FÍSICA • RIGIDEZ	• **FATIGA** • **INFLAMACIÓN** • **ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD** • **DEPRESION** • **CAPACIDAD LABORAL** • **TRASTORNOS DEL SUEÑO** • **SEXUALIDAD** • **TOXICIDAD/EFECTOS ADVERSOS** • **FUNCIONALIDAD** • **CAPACIDAD DE RELACIÓN SOCIAL** • **AUTOPERCEPCIÓN DEL DOLOR** • **SATISFACCIÓN SERV. SANITARIOS** • **ADHERENCIA**

En rojo los indicadores propuestos por los grupos que no formaban parte de los encontrados en la bibliografía.

Las principales observaciones de los participantes fueron:

- Se habla de la dificultad de medir distintos aspectos como la ansiedad o los aspectos sexuales. Los participantes se preocupan de cómo el médico podrá evaluar o medir estos indicadores, no saben ni cuentan con tiempo suficiente para detectar si el paciente tiene ansiedad y/o depresión, y consecuentemente no logran saber si es esto lo que afecta a su bienestar, o si realmente es el dolor el que genera trastornos en el ánimo.
- Dificultad para medir el impacto social, la percepción de bienestar, la calidad de vida, ¿va todo junto o debe de medirse por separado? Otros dominios son mas fáciles de medir. Los Indicadores Sociales son herramientas muy importantes, pero ¿cómo se aplican en consulta?
- Tras debatir e intentar poner en común que cuestionarios son de más utilidad como herramientas para medir los resultados en salud, los participantes encuentran imprescindible que estas no dupliquen la información. Los profesionales sanitarios enfatizan en que no se conocen en profundidad todos los cuestionarios, y no todos miden lo mismo, por lo que no saben realmente como enfocarlo.
- Se menciona la dificultad de medir algunos indicadores por los especialistas y se valora la posible intervención de especialistas en psiquiatría a la hora de valorar los distintos parámetros anímico-mentales.
- La 'Experiencia del paciente' como indicador en ocasiones se ha malinterpretado con la experiencia personal de cada individuo. Tener en cuenta este factor dificulta la medición estandarizada de resultados, ya que en ocasiones se incluye como experiencia global.
- El daño que causa la enfermedad no siempre es percibido por el paciente, y la actitud terapéutica del profesional sanitario influye de diferente manera a nivel de este indicador ¿Cómo medirlo? Se plantea si es posible medirlo a través de los signos o síntomas o si por el contrario, debe evaluarse como un item independiente.

Segunda fase: selección y priorización de indicadores de resultados en salud para Enfermedades Reumáticas de evolución Sistémica y de evolución articular.

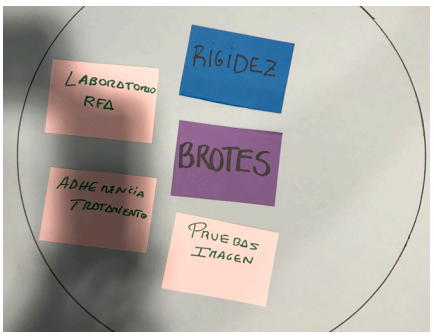
Seguidamente se dividió el taller en dos grupos de trabajo:

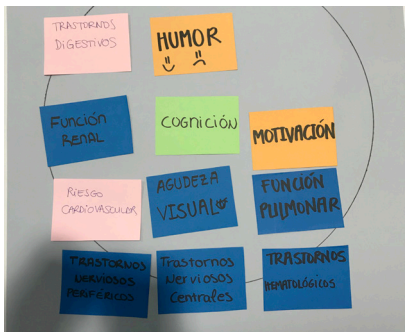
- Enfermedades con evolución eminentemente sistémica
- Enfermedades con evolución eminentemente articular

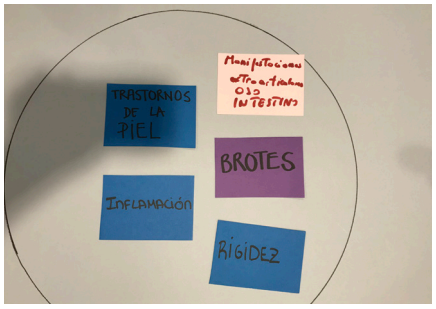
Cada grupo, dividido a su vez en dos mesas multidisciplinares, debía analizar y consensuar qué indicadores de medida debían seleccionarse para añadir a los consensuados a nivel general para todas las ERIS, según el tipo de evolución asignado de ERIS.

INDICADORES PROPUESTOS	INDICADORES CONSENSUADOS
EVOLUCIÓN SISTEMICA • HUMOR • FUNCIÓN RENAL • AGUDEZA VISUAL • SINTOMAS NEUROLÓGICOS • SINTOMAS HEMATOLÓGICOS • FUNCIÓN PULMONAR • COGNICIÓN • RIESGO CARDIOVASCULAR • SINTOMAS DIGESTIVOS • DEBILIDAD MUSCULAR • MOTIVACIÓN EVOLUCIÓN ARTICULAR • BROTES • RIGIDEZ • FUNCIÓN FÍSICA • PRUEBAS DE IMAGEN	**EVOLUCIÓN SISTÉMICA** • **FUNCIONES ORGANOS AFECTOS** • **AGUDEZA VISUAL** • **COGNICIÓN** • **MOTIVACIÓN** **EVOLUCIÓN ARTICULAR** • **RIGIDEZ** • **BROTES (ACTIVIDAD ENF.)**

En rojo los indicadores propuestos por los grupos que no formaban parte de los encontrados en la bibliografía.







Tercera fase

El taller de Enfermedades Reumáticas Inflamatorias y Sistémicas fue el más extenso de todos. Contó con la participación de 40 profesionales y con más de 34 indicadores a valorar. Teniendo en cuenta la amplitud del taller y la variedad de argumentos por parte de los participantes, no se pudo llegar a alcanzar un consenso que unificase de manera clara los puntos prioritarios comunes. Tal fue la implicación de los asistentes en la primera fase del taller, que no dio tiempo a finalizar la segunda y consecutivas. Sin un veredicto final para elaborar el set de indicadores de resultados en salud de las ERIS, el taller se consideró incompleto.

Por lo tanto, y para poder finalizarlo de la forma más sencilla posible, se pidió a los asistentes hacerlo a través de un cuestionario online. Únicamente los del taller de ERIS, pudieron determinar las herramientas de medición y la periodicidad con la que se deben medir estos a través de cuestionarios online anónimos.

Esta vez, para facilitar la validación se replantearon los indicadores iniciales. De esta manera **solo** se tuvieron en cuenta aquellos comunes a la mayoría de las patologías incluidas en ERIS y se excluyeron los indicadores específicos de evolución **sistémica** y **articular.**

Un 60% de los participantes del taller contestaron el cuestionario enviado por mail y accesible mediante un link. Las contestaciones fueron anónimas.

A continuación, se presenta la lista definitiva de indicadores que se envió para la selección de las herramientas y el marco temporal para completar el taller de ERIS:

HERRAMIENTAS PROPUESTAS	HERR. CONSENSUADOS DEL TALLER
• DAS	• **DAS (96%)**
• EQ5D	• **EQ5D (71%)**
• FACIT-F	• **FACIT-F (79,2%)**
• HAQ	• **HAQ (83%)**
• HADS	• HADS (58%)
• SF-36	• **SF-36 (71%)**
• WPAI	• WPAI
• MORISKY-GREEN	• MORISKY-GREEN (54%)
• CUESTIONARIO SATISFACCIÓN	• CUESTIONARIO SATISFACCIÓN

HERRAMIENTAS	INICIO	6 MESES	12 MESES
• DAS	**96%**	**87,5%**	
• EQ5D	**71%**		**62,5%**
• FACIT-F	**79,2%**		**58%**
• HAQ	**83%**		**50%**
• SF-36	**62,5%**		**71%**

8.4. TALLER DE ENFERMEDADES DEL METABOLISMO ÓSEO: OSTEOPOROSIS

La osteoporosis es una enfermedad que constituye un grave problema para la salud pública, tanto por su magnitud como por las repercusiones sociosanitarias que genera.

Como consecuencia del incremento de la esperanza de vida de la población, la osteoporosis es una enfermedad cada vez más frecuente, hasta el punto que se ha considerado como la "epidemia silenciosa del siglo XXI". Se estima que el número de afectados mayores de 65 años se duplicará en los próximos treinta años en nuestro país.

Este aumento de la prevalencia de la osteoporosis supone un cambio drástico en el estilo de vida. El aumento del sedentarismo y la disminución de la exposición solar están directamente relacionados con un mayor riesgo de fracturas.

8.4.1. Introducción

Para la realización del taller de Osteoporosis los asistentes, entre los que figuraban: reumatólogos, profesionales de atención primaria, farmacéuticos, personal de enfermería, directivos sanitarios y pacientes; fueron divididos en dos mesas multidisciplinares y multiautonómicas, para contar en cada mesa con la mayor variedad de puntos de vista posible.

8.4.2. Primera fase: Elección y priorización de indicadores de resultados en salud.

Antes de comenzar con la actividad programada se solicita a la paciente invitada que relate con sus palabras qué cambios ha supuesto la osteoporosis para ella, cómo vive la enfermedad, en qué le afecta en su vida diaria, qué le preocupa. Lo más destacado de su intervención es la relevancia que tiene para ella el dolor (ya que ha tenido fracturas) y el miedo a caerse y a sufrir una nueva fractura.

A continuación, se enumeran los indicadores encontrados en la búsqueda bibliográfica presentados a los participantes y seleccionados por ellos:

INDICADORES PROPUESTOS

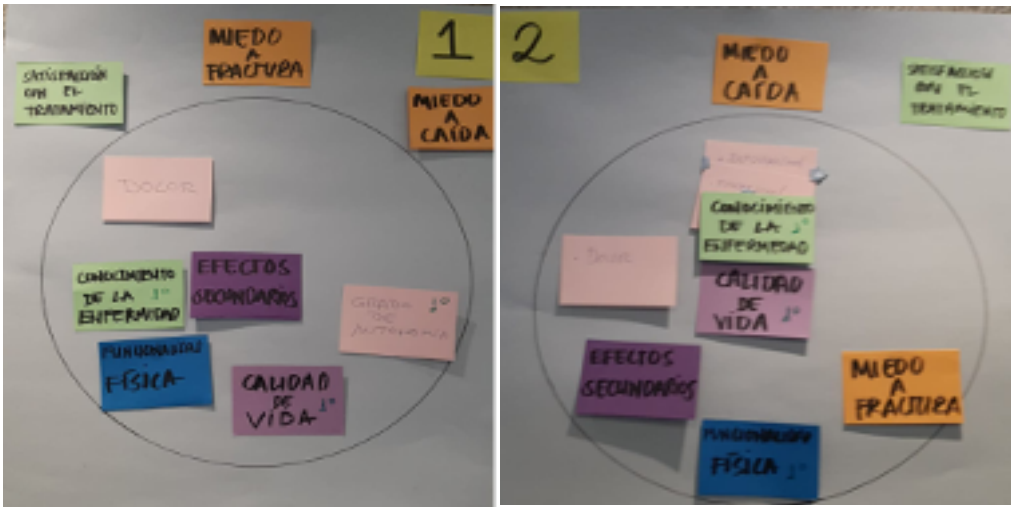
- FUNCIONALIDAD FÍSICA
- EFECTOS ADVERSOS FÁRMACOS
- CALIDAD DE VIDA
- SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO
- MIEDO A LA CAIDA
- MIEDO A LA FRACTURA
- CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Tras la entrega de los indicadores propuestos a los participantes, estas fueron las observaciones:

- En un principio no se planteó el dolor como indicador principal para la osteoporosis. No se consideró como un parámetro a medir, ya que no es cuantificable a no ser que esté presente alguna fractura. A pesar de ello, los participantes insistieron en que sí debería entrar dentro de los indicadores primordiales, estableciéndose como uno de los indicadores críticos del consenso para Osteoporosis.
- La Información relacionada con la enfermedad se consideró primordial y muy necesaria. Se recalcó la diferencia de este indicador con el conocimiento clínico relativo que pueda tener un paciente. Los participantes del taller se preguntaron como se mide el conocimiento de la enfermedad: ¿el conocimiento del propio paciente o el de los familiares? Se debatió la posibilidad de crear un cuestionario para evaluar el propio conocimiento del paciente especifico para Osteoporosis.
- También se consideró como indicador esencial la formación de los pacientes, tal como la higiene postural, la posibilidad de la inclusión de fisioterapia y la información de paginas de la enfermedad, al margen del indicador.
- La mayor controversia del taller, en donde no se consiguió consenso, fue por la diferencia de interpretación del “miedo a la caída” y el “miedo a la fractura” que estableció dos grupos de opinión. La paciente del taller comentó al grupo que para ella vivir con miedo es una verdadera dificultad y que desearía que este desapareciera o disminuyera.
    - Uno de los grupos excluyó estos indicadores del círculo por considerarlos de menor importancia, ya que son parámetros difíciles de medir. Se contemplaron como indicadores intrínsecos de los pacientes. El mismo grupo explicó que el miedo a la fractura o a la caída persistiría aunque los médicos prescribieran el tratamiento más eficaz que existe. Con lo cual, lo consideraron un parámetro no tratable en la práctica clínica diaria, incluso algunos consideraron el miedo a la caída/fractura útil para una buena adherencia al tratamiento. Debido a esto, este grupo de opinión describió el conocimiento de la enfermedad como indicador primordial a la hora de contrarrestar el miedo de los pacientes. Alegaron que “con un adecuado conocimiento de la enfermedad ese miedo debería de disminuir”, por tanto, se hizo hincapié en la necesidad de medir este indicador.
    - Por otro lado, el grupo de opinión que sí incluyó el miedo a la caída/fractura como prioritario, expuso que la experiencia del paciente debería ser prioritaria y que “debemos escuchar lo

que nos piden". Se comentó la posibilidad de medir y actuar no solo delimitando al paciente a la consulta del especialista sino amoldando todo su proceso e interacción con todos los servicios sanitarios. Se propuso la inclusión de otros niveles de cuidado como la Atención Primaria, otros profesionales sanitarios como enfermeras y profesionales de la salud mental e incluso el uso de herramientas como talleres o grupos de pacientes que puedan ayudar a mejorar este estado emocional. Este grupo consideró que debe tenerse en cuenta solo el miedo a la fractura y no el miedo a la caída.

- Lo cierto es que a medida que se fueron analizando las herramientas, en busca de alguna que pudiese medir el "miedo", se descubrió que ECOS-16 (herramienta que mide la calidad de vida) también valoraba el temor y la preocupación de manera específica en un paciente con osteoporosis. Por consecuente, "el miedo a la caída" y "el miedo a la fractura" finalmente se excluyeron de los indicadores críticos, agrupándose en un único indicador: la Calidad de Vida.
- Se hizo un hincapié general en la necesidad de diferenciar entre los pacientes con fracturas actuales o pasadas, de aquellos que no han sufrido ninguna. Consideraron que, en cualquier caso, hay que preguntar siempre si existe algún tipo de dolencia, por si se pudiera vincular a otra enfermedad coexistente como pudiera ser una fibromialgia.
- Los pacientes del taller comentaron que no se sienten corresponsables de su estado de salud. Ponen absoluta confianza en el médico una vez se establece el vínculo medico-paciente, por lo tanto, se consideró que la confianza en el médico es primordial a la hora de medir la percepción del paciente.
- Se estimó importante incluir de alguna manera la necesidad de terceras personas o dispositivos de ayuda para la movilidad de los pacientes. Los integrantes propusieron Grado de Autonomía como nuevo indicador a incluir en el círculo, ya que supone una preocupación y un coste socio-sanitario significativo para el paciente.
- La Satisfacción con el Tratamiento se relacionó con la adherencia y el conocimiento de la enfermedad.
- A lo largo del taller, tanto los pacientes como los profesionales sanitarios mencionaron que a los pacientes les inquieta que no se propusiese la densidad ósea como parámetro a medir. Alegaron que, teniendo en cuenta que la osteoporosis no presenta una sintomatología clara previa a una fractura, es la única escala que conocen que les pueda dar algo tangible para saber como están realmente.



Algunos de los indicadores propuestos inicialmente en los talleres no llegaron a alcanzar consenso. Tras observarse con detenimiento la relevancia de cada indicador del que se dudaba, qué parámetros incluía y como se podía medir, finalmente los participantes excluyeron éstos de los indicadores primordiales:

INDICADORES PROPUESTOS	INDICADORES CONSENSUADOS
• FUNCIONALIDAD FÍSICA /AUTONOMÍA • EFECTOS ADVERSOS FÁRMACOS • CALIDAD DE VIDA • SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO • MIEDO A LA CAIDA • MIEDO A LA FRACTURA • CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD	• **FUNCIONALIDAD FÍSICA** • **EFECTOS ADVERSOS A FÁRMACOS** • **CALIDAD DE VIDA** • **CONOCIMIENTO DE LA ENFERM.** • **DOLOR**

8.4.3. Segunda fase: Selección de las herramientas de medición.

En cuanto a las herramientas, hubo diversidad de opinión en esta fase, debido a que no todos los integrantes estaban habituados a emplear todas ellas. A causa de esto, el grupo solicitó revisar con mayor detenimiento cada uno de los cuestionarios propuestos. No obstante, sí se definió en el taller qué cualidades debían presentar dichas herramientas, para poder elegir con mayor conocimiento y seguridad:

- Tener sensibilidad al cambio
- Ser simples y sencillas
- Ser aplicables en todos los ámbitos

Según los participantes, tras la evaluación de las distintas herramientas encontradas en la búsqueda bibliográfica, los siguientes cuestionarios surgieron como los más convenientes y por tanto fueron consensuados por todos:

HERRAMIENTAS PROPUESTAS	HERRAMIENTAS CONSENSUADAS
• ECOS-16 • MAF • OPTQoL • QUALEFFO 14 /31 • QUALIOST • ESCALA EVA DOLOR • SF-36 • EQ5D • MORINSKY-GREEN	• **ECOS-16** • **EQ5D** • **EVA** • **OPQ**

- Cuestionarios considerados de mayor utilidad para medir la **calidad de vida**: ECOS-16 y EQ5D.
- Para el **dolor** se seleccionó la Escala Visual Analógica (EVA). Los dos grupos añadieron la evaluación del "dolor" como indicador a medir para todos los pacientes, no solo para los que han sufrido fractura, ya que puede servir para detectar fracturas no conocidas hasta el momento y para diferenciar dolores previos de otra etiología.
- Cuestionario para **Actividades de la Vida Diaria** (AVD) y Grado de dependencia (cualquiera de los más utilizados).
- El cuestionario que se consideró más útil para medir el **nivel de satisfacción** con el tratamiento o con los servicios sanitarios prestados es el OPSAT-Q.
- A nivel del **conocimiento de la enfermedad** algunos consideraron que el cuestionario OPQ era el de mayor utilidad, otros comentaron que el propuesto (OPQ) les parece muy complicado para la mayoría de los pacientes. En general les parecía de mayor utilidad la selección de algunas preguntas de cada cuestionario elegido para crear un "kit" específico para osteoporosis. No hubo consenso.
- Se añadió el cuestionario Morinsky-Green para medir la **adherencia** al tratamiento.
- Los participantes del taller hicieron hincapié en diferenciar entre los pacientes con fractura de aquellos que no han sufrido ninguna o que en el momento de la consulta no hay signos de posible fractura.
- Se introduce **grado de autonomía** como nuevo indicador.

8.4.4. Tercera fase: Marco temporal de la medición.

En cuanto a la temporalidad esto fue lo seleccionado:

HERRAMIENTAS	INICIO	6 MESES	12 MESES	CAMBIOS
• ECOS-16	X		X	X
• EQ5D	X		X	
• EVA	X	X	X	X
• OPQ	X	X	X	

8.5. TALLER DE ARTROSIS

8.5.1. Introducción

La artrosis, también denominada Osteoartritis (OA), es una enfermedad articular degenerativa. Es la enfermedad articular más común, más del 70% de las personas mayores de 50 años presentan signos degenerativos en alguna articulación. La artrosis es la causa más frecuente de incapacidad en personas de edad avanzada. Por tanto, no es de extrañar que se considere un importante problema de salud pública.

Los datos sobre artrosis publicados en la Encuesta Nacional de Salud en 2017 situaban en un 20,6% la prevalencia de la artrosis sintomática en la población adulta, encontrándose cifras similares en estudios epidemiológicos de otros países. Teniendo en cuenta estos datos, se ha procurado recoger las distintas aportaciones de los diferentes profesionales y pacientes implicados en el Sistema Sanitario.

8.5.2. Trabajo de los grupos

Para la realización del taller de artrosis se contó con la participación de: reumatólogos, farmacéuticos, médicos de atención primaria. enfermeros, gestores sanitarios y pacientes. Los participantes fueron divididos en dos mesas multidisciplinares y multi-autonómicas, para contar en cada grupo con la mayor variedad de puntos de vista posible.

Primera parte del taller: Validación de los indicadores. ¿Qué hay que medir?

El objetivo de este taller, como los anteriores, fue definir un set de indicadores de resultados en salud para la artrosis. El proyecto AMPHOS, Medir para Mejorar consensuó, entre los más de 180 participantes, que cuando para una patología existiera un set de indicadores validado internacionalmente y que contuviera la perspectiva del paciente, éste debería ser el que se utilizara. Por esa razón, en el caso de la artrosis, se tuvieron en cuenta los sets indicadores validados por ICHOM, en concreto, los de artrosis de cadera y de rodilla, no existiendo set de indicadores para el resto de las localizaciones de la enfermedad, y en especial para mano y columna.

Para empezar, se presentó al grupo de trabajo el set de indicadores propuesto por el grupo ICHOM para medir la artrosis de cadera y rodilla. En dicho set, se establecen los indicadores de medida, las herramientas que se utilizan para su medición y los tiempos en los que se debe llevar a cabo dicha medición. Por ello, esta fase del taller se dividió en tres partes:

A. Validación de los indicadores propuestos por ICHOM y la propuesta de los indicadores añadidos.

B. Análisis y validación de las herramientas de medición para los indicadores seleccionados. Dichas herramientas debían cumplir dos criterios: estar validadas como tales en lengua española y ser de uso gratuito en el ámbito asistencial.

C. Análisis y propuesta de cronograma de medición e identificación del sujeto que reporta los datos.

El set de indicadores de ICHOM para artrosis de cadera y rodilla se expone a continuación:

Outcomes

Patient Population	Measure	Supporting Information	Timing	Data Source
Demographic Factors				
All patients	Date of birth	N/A	Baseline	Patient-reported
	Patient sex	Sex at birth		
	Education level	Level of education completed		
Baseline Clinical Status				
All patients	Joint specific history	History or finding of trauma or injury, congenital or developmental disorders, or other joint disorders in the hips or knees	Baseline	Clinical or administrative data
	Joint specific surgical history	History of previous surgery on hips or knees		
Case-Mix Factors				
All patients	Body mass index	Height and weight	Baseline; Annually	Patient-reported or clinical data
	Living condition	Living alone, with family, or in a nursing home or other facility		Patient-reported
	Laterality of affected joint(s)	Indication of which joint(s) is(are) affected at baseline		
	History of surgery on the hip or knee	Patient reported history of previous surgery on hips or knees		
	Physical activity*	Physical activity		
	Tobacco smoking status	Use of cigarettes, cigars, or other tobacco products		
	Co-morbid conditions	Presence of: Cancer, depression, diabetes, disease of the nervous system, heart disease, hypertension, kidney disease, liver disease, lung disease, peripheral vascular disease, rheumatoid arthritis or other arthritis, spinal disease		

Durante la primera parte se llegó a las siguientes conclusiones:

- Se decide que es importante medir el **estatus laboral** como indicador, dentro de los factores demográficos. Para hacerlo se puede observar la indicación laboral que ya figura en la mayoría de las historias clínicas. También debe valorarse el **tipo de trabajo,** dado el efecto que puede tener la patología sobre él.
- Se propone añadir el nivel **socio-económico**. En una de las mesas se explica que existe una forma de calcularlo en función del grupo al que pertenece su tarjeta sanitaria, que está identificada mediante un número del 0 al 5 que indica el nivel socio-económico del paciente.

- Se debate sobre la conveniencia de medir la **actividad física** y sobre cómo debe y puede ser medida, tema que se aclara en la siguiente fase.

En resumen, los indicadores de ICHOM fueron validados, añadiéndose a ellos el nivel socioeconómico.

INDICADORES PROPUESTOS	INDICADORES CONSENSUADOS
• FUNCIONALIDAD FÍSICA	• **FUNCIONALIDAD FÍSICA**
• DOLOR	• **DOLOR**
• CALIDAD DE VIDA	• **CALIDAD DE VIDA**
• ESTATUS LABORAL	• **ESTATUS LABORAL**
• SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO	• **SATISFACCIÓN CON TRATAMIENTO**
• TRATAMIENTOS EN AÑO ANTERIOR	• **TRATAMIENTOS EN AÑO ANTERIOR**
• ACTIVIDAD FÍSICA	• **ACTIVIDAD FÍSICA**
• ESTATUS SOCIOECONÓMICO	• **ESTATUS SOCIOECONÓMICO**

Segunda parte: validación de las herramientas de medición

Se pidió a los grupos que valoraran las herramientas propuestas por ICHOM para estos indicadores y se propusieran otras.

- **Actividad física:** los participantes mencionan la existencia de una herramienta utilizada en estudios de artrosis de rodilla, pero quizás no esté validada. Esta herramienta mide la actividad física entre escasa (menos de 30 minutos), regular (entre 30 y 180 minutos) y alta (más de 180 minutos). En reumatología existe una escala transversal, un cuestionario de 5 preguntas, pero no hay seguridad de que venga recogido.
- En cuanto a la medición del **estatus funcional**, ICHOM propone el cuestionario HOOS-PS y KOOS-PS para su medición. Se concluye que ambas son herramientas correctas.
- Para la medición del **dolor** determinan que debería utilizarse el EVA y que éste debería medirse en dos estados: uno que mida el dolor en estado de reposo y otro que mida el dolor en actividad.
- Para la medición de la **calidad de vida**, es necesario comprobar si el EQ-5D es de uso libre en el sistema sanitario público. Se comprueba que es así.
- En cuanto a la **satisfacción del cliente con los resultados**, existe un cuestionario de evaluación global de la enfermedad por el paciente, que se llama Resultados Generales del Tratamiento, que consta de 5 niveles.
- Se decide valorar la **calidad del sueño**, uno de los indicadores que más trascendencia tuvo en gran parte de los talleres. En el caso del taller de artrosis, no se incluyó como un indicador crítico, pero es curioso y hay que recalcar que, a la hora de seleccionar las herramientas de medida, sí se consensuó el uso del ISI (Insomnia Severity Index) para valorar este parámetro.
- Se propone añadir también la **adherencia** al tratamiento como factor importante a valorar (*Morisky-Green*).

- Se debate sobre como medir el deterioro progresivo que sufren los pacientes con esta enfermedad. Con el avance de la enfermedad, las preocupaciones de los pacientes cambian. En este sentido, es necesario tener un contacto personal con el paciente para analizar su evolución y atender sus necesidades en cada momento.

HERRAMIENTAS PROPUESTAS	HERRAMIENTAS CONSENSUADAS
• HOOS-PS /KOOS-PS • EVA • EQ5D-3L • SF-12	• **HOOS-PS /KOOS-PS** • **EVA** • **EQ5D-3L** • **RESULTADOS GRALES. DEL TTO.** • **ISI** • **MORINSKY-GREEN**

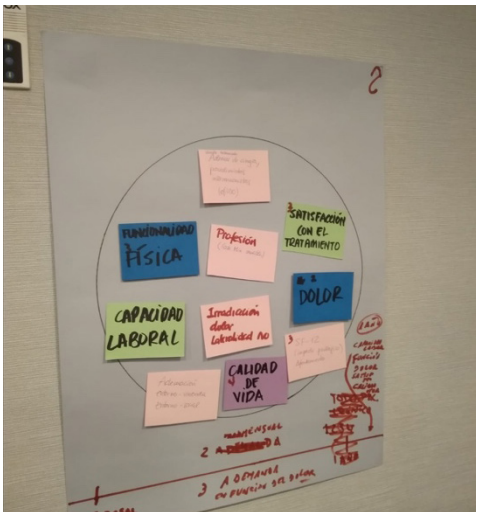
Tras esta fase y utilizando los resultados obtenidos en ella, se les pidió a los grupos que trabajaran de manera separada en la artrosis de manos y columna.

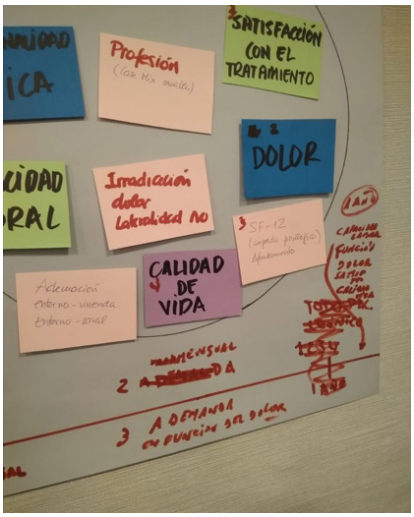
Tercera parte: selección de indicadores para artrosis de mano/columna, herramientas y marco temporal de medición

En esta fase del taller la primera mesa trabajó en la selección de indicadores de la artrosis de columna y el segundo grupo trabajó en la artrosis de mano. Basándose en el set de indicadores propuesto por ICHOM para artrosis de cadera y rodilla, se debía construir un set para mano y otro para columna. Era de esperar que muchos de los indicadores fueran comunes con el set ya existente, pero otros serían específicos para las dos localizaciones de esta patología.

Los indicadores comunes seleccionados fueron los siguientes:

INDICADORES COMUNES	IND. ARTROSIS MANO	IND. ARTROSIS COLUMNA
• FUNCIONALIDAD FÍSICA • DOLOR • CALIDAD DE VIDA • SATISFACCIÓN CON TTO. • CAPACIDAD LABORAL	• **ESTATUS LABORAL** • **IMPACTO EMOCIONAL**	• ESTATUS LABORAL • ADECUACIÓN DEL ENTORNO • AFRONTAMIENTO





- Artrosis de columna. En el caso de la artrosis de columna, a los indicadores ya propuestos, se decidieron añadir los siguientes:
  - **Profesión**: no es lo mismo una profesión que implique mucha funcionalidad física que una que no. La encontramos en la historia clínica.
  - **Irradiación del dolor**: la encontramos en la historia clínica.
  - **Adecuación al entorno**: las condiciones no son las mismas para un paciente que vive en un tercer piso sin ascensor que a uno que vive en un bajo.
  - **Afrontamiento**. es importante medir el impacto psicológico de la enfermedad en el paciente. Se propone medirlo mediante el SF-12.
- Artrosis de manos. a los indicadores ya propuestos se añaden los siguientes:
  - **Capacidad laboral** y capacidad para realizar actividades de **ocio.**
  - **Mental**: debe valorarse el impacto emocional.
  - **Dolor:** debe medirse con el EVA.
  - **Función:** debe medirse con el HAQ.

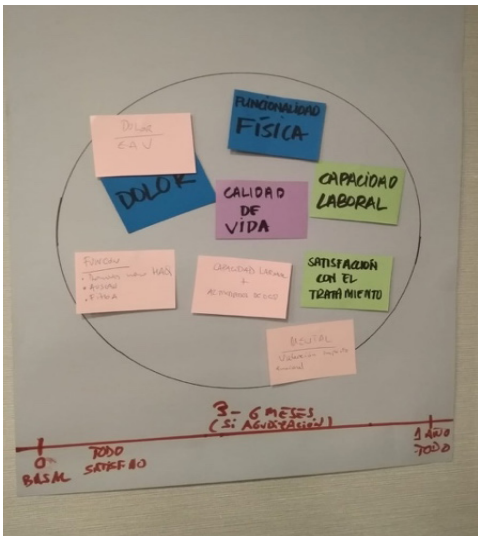


Imagen 2.1

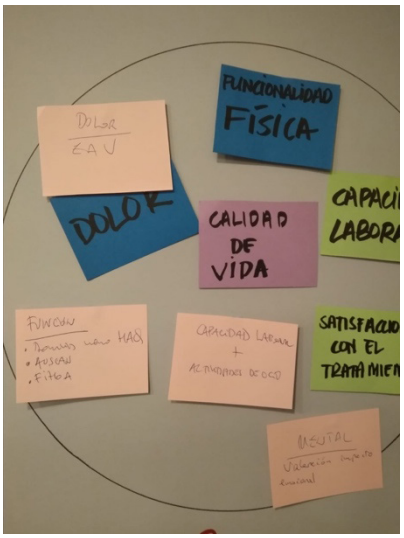


Imagen 2.2

HERRAMIENTAS COMUNES	HERR. ARTROSIS MANO	HERR. ARTROSIS COLUMNA
• HAQ • EVA • EQ5D-3L • RESULTADOS GRALES TTO • CAPACIDAD LABORAL	• **ESTATUS LABORAL** • **HAD**	• SF-12 • HAD

A continuación, las dos mesas trabajaron sobre el marco temporal de medición. Se decidió que:

- En la visita o en el momento **basal** deben medirse todos los indicadores.
- Esta medición de todos los indicadores debe repetirse **anualmente.**
- De forma general, el paciente será formado para que conteste los cuestionarios si muestra **agudizaciones o empeoramientos** de la enfermedad. Dado que la progresión de la propia patología varía mucho según el momento evolutivo en el que se encuentre el paciente, se decide no fijar una periodicidad exacta para las mediciones intermedias, y que sean los propios pacientes, a través de los cuestionarios, los que activen el proceso de visita médica (mediante sistemas de alarma o similar) cuando sea necesario algún tipo de intervención con ellos. Hay que tener en cuenta la gravedad de la enfermedad.
- Para facilitar la validación de indicadores de manera sencilla y sobretodo de cara a La Fase Delphi, se deberían replantear los indicadores iniciales. De esta manera solo se tendrían en cuenta aquellos comunes a la mayoría de las patologías incluidas en artrosis.

HERRAMIENTAS	INICIO	12 MESES	CAMBIOS
• HAQ	X	X	X
• EQ5D	X	X	X
• EVA	X	X	X
• RESULTADOS TTO	X	X	X
• HAD	X	X	X
• SF-12	X	X	X

9. Fase DELPHI
10. Revisión por el grupo de expertos

Terminada la fase de talleres, el grupo de coordinación reunió toda la información vertida en los mismos, la analizó y organizó y la convirtió en cuestionarios para continuar con la tercera ronda Delphi. Con ella se buscó extender el consenso alcanzado en cada taller a todos los miembros de los grupos del proyecto.

Cada grupo de patologías contó con un cuestionario ad hoc, donde se preguntaba la opinión anónima a los panelistas sobre la conveniencia o no de utilizar cada uno de los indicadores propuestos en el taller, cada una de las herramientas y, para cada herramienta y la frecuencia adecuada de uso para cada herramienta.

Se envió a cada panelista un mail personalizado donde se le explicaba la dinámica a seguir y se le pedía que diera su opinión mediante cuestionarios accesibles a través de tres links, uno por cada grupo de patologías diferente a aquella en la que había trabajado en su taller. Por tanto, este Delphi contó con la participación de los mismos grupos multidisciplinares de los talleres. Por tanto, este Delphi contó con la participación de los mismos grupos multidisciplinares de los talleres, pero cada uno de ellos era preguntado sobre los tres grupos de patologías en los que no había trabajado previamente. Esta fase contó con una única ronda de consenso.

Para aquellos indicadores o herramientas para los que no hubo consenso en el taller pero estuvieron cerca de ello, esta fase Delphi supuso una posibilidad más de salir entre los seleccionados.

Por supuesto, la existencia de un consenso no significa que se haya encontrado la respuesta «correcta». Se trata de un medio para identificar opiniones médicas actuales y áreas de desencuentro.

Para dar como válido el nivel de consenso alcanzado en cada taller, se han tenido en cuenta dos criterios:

1º La necesidad de una participación mínima de un 60% del total de los participantes (de los 87 panelistas).

2º Alcanzar como mínimo un 80% de consenso de las respuestas obtenidas, para validar cada indicador, sus herramientas y los tiempos de medida.

9.1. Índices de participación en el DELPHI por patología:

Los cuestionarios se completaron en un tiempo de 2 meses tras concluir el último taller. Los panelistas fueron convocados por mail y recibieron tres tandas de recordatorio para estimular su participación. Entre cada una de estas tandas no recibieron información sobre el desarrollo de los resultados provisionales.

En la siguiente tabla mostramos el índice de respuesta que se ha tenido en cuenta a la hora de calcular el nivel de consenso. Como puede apreciarse, los cuatro grupos alcanzaron la participación mínima fijada para el consenso, siendo el grupo de fibromialgia la que menor participación obtuvo.

Formulario enviado	Nº de contestaciones	% participación
Fibromialgia	53	61%
Osteoporosis	59	68%
Artrosis	55	63%
ERIS	69	79%

9.2. CONCLUSIONES CUESTIONARIOS DELPHI

A continuación, exponemos una revisión de las conclusiones de cada patología y los porcentajes de consenso en cada parte de los talleres:

9.2.1. FIBROMIALGIA

IND. PROPUESTOS	IND. CONSENSO TALLER	IND. CONSENSO DELPHI
• DOLOR A LA PRESIÓN • AUTOPERCEPCIÓN DEL DOLOR • DEPRESIÓN • ANSIEDAD • RIGIDEZ • FATIGA • CALIDAD DE VIDA • TRASTORNOS DEL SUEÑO • FUNCIONALIDAD (AVD) • PENSAMIENTO CATASTROFISTA • IMÁGENES DIAGNÓSTICAS • BIOMARCADORES	• DOLOR AUTOPERCIBIDO • DEPRESIÓN / ANSIEDAD • FATIGA • CALIDAD DE VIDA • TRASTORNOS DEL SUEÑO • FUNCIONALIDAD • IMPACTO FAMILIAR	• **DOLOR AUTOPERCIBIDO (90,5%)** • **DEPRESIÓN/ANSIEDAD (91,5)** • **FATIGA (90,5%)** • **CALIDAD DE VIDA (96,2%)** • **TRASTORNO DEL SUEÑO (96,2%)** • **FUNCIONALIDAD (84,9%)** • **IMPACTO FAMILIAR (83%)** • **SITUACION LABORAL (94,3%)**

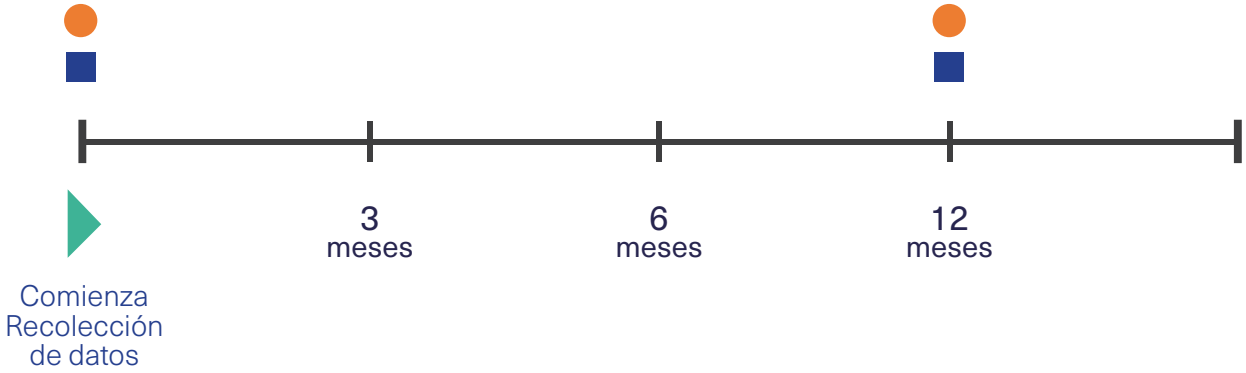
HERR. PROPUESTAS	HERR. CONSENSO TALLER	HERR. CONSENSO DELPHI
• ESCALA EVA • DOLORIMETRO • FIQ • ICAF • SF-36 • F-HAQ • HAD • STAI • SOCIO-LABORAL	• **ESCALA EVA** • **SF-36** • **FIQ/ICAF** • **HAD**	• **ESCALA EVA (100%)** • **SF-36 (79,4%)** • **FIQ (91,2)** • **ICAF (76,5%)** • HAD (67,6%)

IND. CONSENSO DELPHI	HERRAMIENTA MEDICIÓN
• **DOLOR AUTOPERCIBIDO**	• **ESCALA EVA**
• **DEPRESIÓN/ANSIEDAD**	• **HAD**
• **FATIGA**	• **FIQ**
• **CALIDAD DE VIDA**	• **SF-36**
• **TRASTORNO DEL SUEÑO**	• **SF-36**
• **FUNCIONALIDAD**	• **FIQ /ICAF**
• **IMPACTO FAMILIAR**	• **SF-36**
• **SITUACIÓN LABORAL**	• **SF-36**

HERRAMIENTAS	INICIO	6 MESES	12 MESES
• ESCALA EVA	**100%**		**100%**
• HAD			
• FIQ	**92,3%**	52,4%	**84,6%**
• ICAF	**88,9%**	50%	**78%**
• SF-36	**92,6%**	50%	**81,5%**

Rueda de indicadores **FIBROMIALGIA** • Inspirada en ICHOM

Línea de Temporalidad para medir Indicadores en **FIBROMIALGIA**



Reportados por el paciente: SF-36 (SF-12), FIQ, ICAF, EVA, HAD

Reportados por el clínico

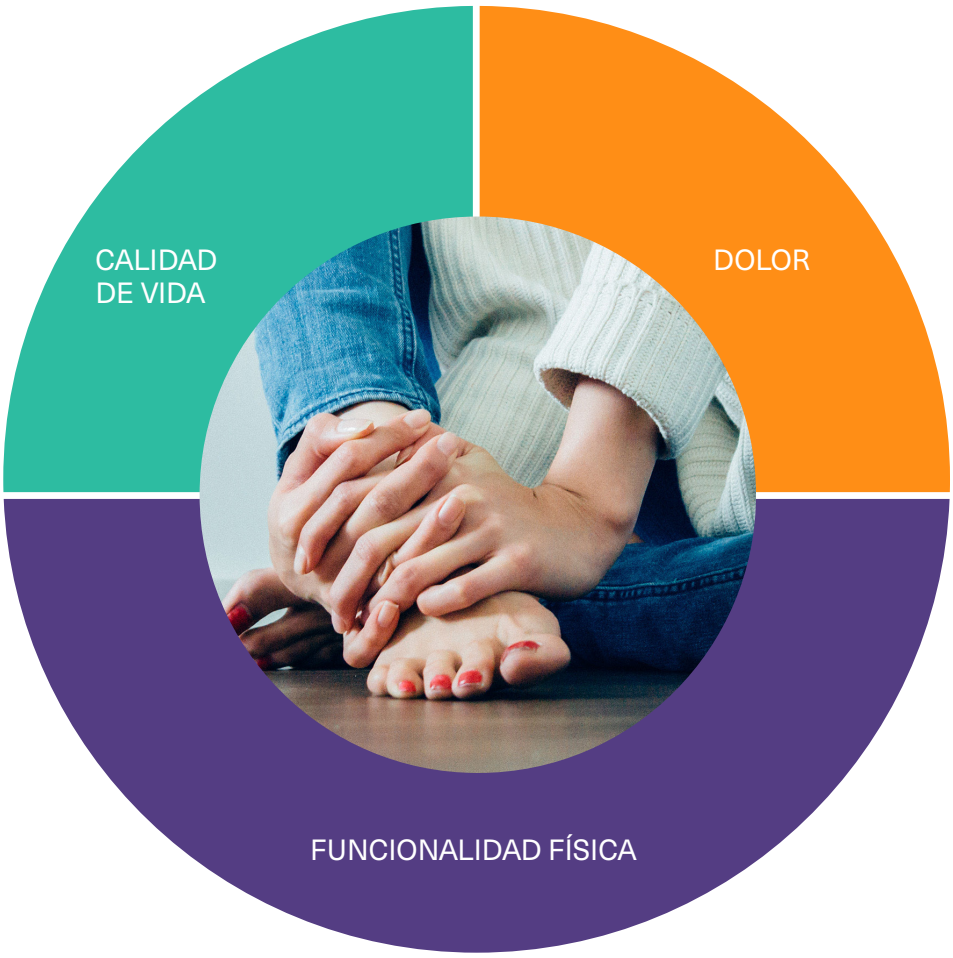
9.2.2. OSTEOPOROSIS

IND. PROPUESTOS	IND. CONSENSO TALLER	IND. CONSENSO DELPHI
• FUNCIONALIDAD FÍSICA • EFECTOS ADVERSOS FÁRMACOS • CALIDAD DE VIDA • SATISFACCIÓN CON TRATAMIENTO • MIEDO A LA CAIDA • MIEDO A LA FRACTURA • CONOCIMIENTO ENFERMEDAD	• **FUNCIONALIDAD FÍSICA** • **EFECTOS ADVERSOS FÁRMACOS** • **CALIDAD DE VIDA** • **CONOCIMIENTO ENFERMEDAD** • **DOLOR**	• **FUNCIONALIDAD FÍSICA (94,9%)** • **CALIDAD DE VIDA (93,2%)** • **DOLOR (91,5%)** • EFECTOS ADVERSOS (79,6%) • CONOCIMIENTO ENFERM. (78%)

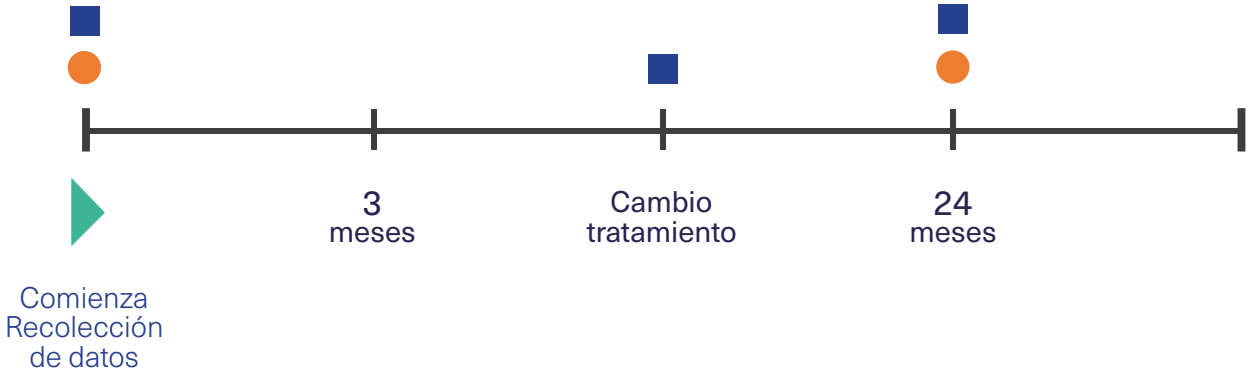
HERRAM. PROPUESTAS	HERR. CONSENSO TALLER	HERR. CONSENSO DELPHI
• ECOS-16 • MAF • OPTQoL • QUALEFFO 14 /31 • QUALIOST • ESCALA EVA DOLOR • SF-36 • EQ5D • MORINSKY-GREEN	• **ECOS-16** • **EQ5D** • **EVA** • **OPQ**	• **ECOS-16 (84,7%)** • **OPSAT-Q (86,4%)** • **OPQ (71,2%)**

HERRAMIENTAS	INICIO	24 MESES	CAMBIOS
• ECOS-16	**92%**		**84%**
• OPQ	**100%**		**86%**
• OPSAT-Q	**80%**		**85%**

Rueda de indicadores **OSTEOPOROSIS** • Inspirada en ICHOM



Línea de Temporalidad para medir Indicadores en **OSTEOPOROSIS**



Reportados por el paciente: OPSAT-Q, ECOS-16

Reportados por el clínico

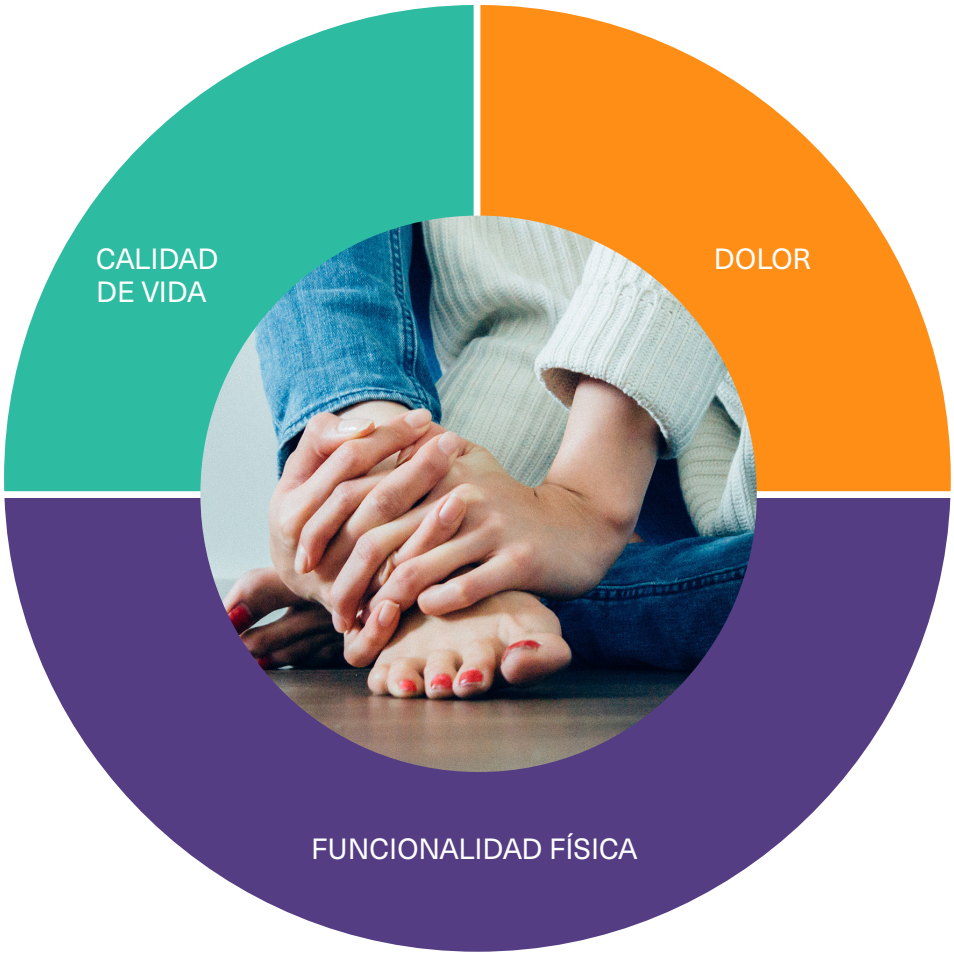
9.2.3. ARTROSIS

IND. PROPUESTOS	IND. CONSENSO TALLER	IND. CONSENSO DELPHI
• **FUNCIONALIDAD FÍSICA** • **DOLOR** • **CALIDAD DE VIDA** • **ESTATUS LABORAL** • **SATISFACCIÓN CON TRATAMIENTO** • **TRATAMIENTOS EN AÑO ANTERIOR** • **ACTIVIDAD FÍSICA** • ESTATUS SOCIOECONÓMICO	• **FUNCIONALIDAD FÍSICA** • **DOLOR** • **CALIDAD DE VIDA** • **ESTATUS LABORAL** • **SATISFACCIÓN CON TRATAMIENTO** • **TRATAMIENTOS AÑO ANTERIOR** • **ACTIVIDAD FÍSICA** • ESTATUS SOCIOECONÓMICO	• **FUNCIONALIDAD FÍSICA (96,3%)** • **CALIDAD DE VIDA (96,3%)** • **DOLOR (98%)** • **ESTATUS LABORAL (86,3%)** • **SATISFACCIÓN TTO. (74,5%)**

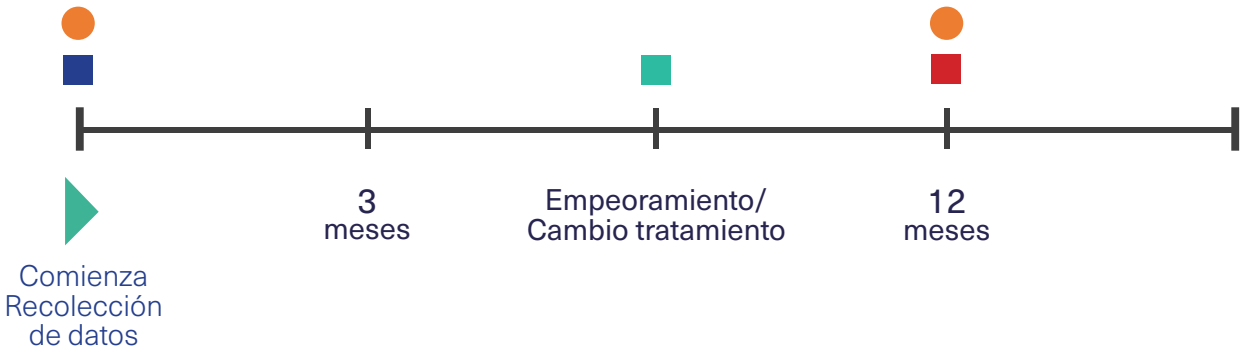
HERRAM. PROPUESTAS	HERR. CONSENSO TALLER	HERR. CONSENSO DELPHI
• **SF-12** • **HAQ** • **HAD** • **ICAF** • **ESCALA EVA** • **ISI** • **EQ-5D** • **KOOS/HOOS**	• SF-12 • HAQ • HAD • ICAF • ESCALA EVA • ISI • EQ-5D • **KOOS / HOOS**	• SF-12 (85,5%) • HAQ (85,5%) • ESCALA EVA (89,1%) • EQ-5D (80%) • **KOOS / HOOS (85,5%)**

HERRAMIENTAS	INICIO	12 MESES	CAMBIOS
• **SF-12**	**95%**		
• **HAQ**	**95%**		**85%**
• **ESCALA EVA**	**100%**	**90%**	**82%**
• **EQ-5D**	**90%**	**79%**	
• **KOOS / HOOS**	**100%**		

Rueda de indicadores **ARTROSIS** • Inspirada en ICHOM



Línea de Temporalidad para medir Indicadores en **ARTROSIS**



- Reportados por el paciente: SF-12, HAQ, EQ-5D, HOOS, EVA
- Reportados por el clínico
- EVA, HAQ
- HAQ, EVA, EQ-5D, KOOS/HOOS

9.2.4. ERIS

IND. PROPUESTOS	IND. CONSENSO TALLER	IND. CONSENSO DELPHI
• FATIGA • INFLAMACIÓN • DEBILIDAD MUSCULAR • ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD • CALIDAD DE VIDA • ANSIEDAD • DAÑO • TRASTORNOS DE LA PIEL • DEPRESION • CAPACIDAD LABORAL • ASPECTOS SEXUALES • BIENESTAR • TRASTORNOS DEL SUEÑO • TOXICIDAD/EFECTOS ADVERSOS • FUNCIONALIDAD • AFRONTAMIENTO • CAPACIDAD DE RELACION SOCIAL • AUTOPERCEPCIÓN DEL DOLOR • DIFICULTAD CONCEPCIÓN/ EMBARAZO • SATISFACCIÓN SERV. SANITARIOS • ADHERENCIA TERAPÉUTICA • ESTADO EMOCIONAL • IMPACTO ECONÓMICO DE LA ENF. • CONOCIMIENTO DE LA ENF. Y TTO • VALORACIÓN NUTRICIONAL • ACTIVIDAD FÍSICA • RIGIDEZ	• **FATIGA** • **INFLAMACIÓN** • **ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD** • **DEPRESION** • **CAPACIDAD LABORAL** • **TRASTORNOS DEL SUEÑO** • **SEXUALIDAD** • **EFECTOS ADVERSOS** • **FUNCIONALIDAD** • **CAPACIDAD DE RELACIÓN SOCIAL** • **AUTOPERCEPCIÓN DEL DOLOR** • **SATISFACCIÓN SERV. SANITARIOS** • **ADHERENCIA**	• **FATIGA (97,1%)** • **ACTIVIDAD ENFERMEDAD (95,6%)** • **CAPACIDAD LABORAL (89,8%)** • **EFECTOS ADVERSOS (89,8%)** • **FUNCIONALIDAD (94,2%)** • **AUTOPERCEPCIÓN DOLOR (100%)** • **ADHERENCIA (94,2%)** • **IMPACTO ENFERMEDAD* (100%)** • SATISFACCIÓN SERV. SANIT. (78,2%)

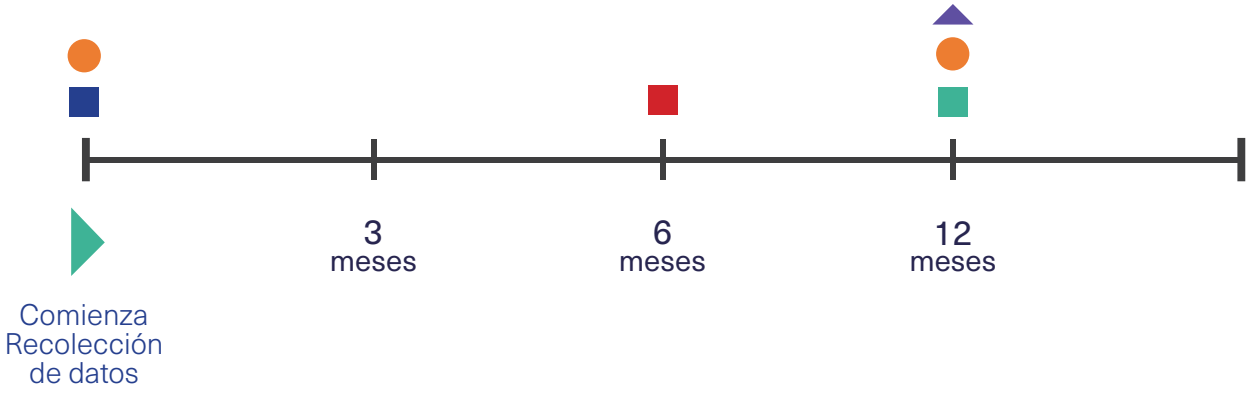
*IMPACTO DE LA ENFERMEDAD incluye: **calidad de vida, bienestar emocional (ansiedad, depresión...) y social (capacidad de relaciones social), trastornos del sueño y bienestar físico.**

HERRAM. PROPUESTAS	HERR. CONSENSO TALLER	HERR. CONSENSO DELPHI
• DAS • EQ5D • FACIT-F • HAQ • HADS • SF-36 • WPAI • MORISKY-GREEN • CUESTIONARIO SATISFACCIÓN	• **DAS (96%)** • **FACIT-F (79,2%)** • **HAQ (83%)** • **SF-36 (71%)** • • EQ5D (71%) • HADS (58%) • WPAI • MORISKY-GREEN (54%) • CUESTIONARIO SATISFACCIÓN	• **DAS-28 (97%)** • **EQ5D (82,8%)** • **FACIT-F (94,2%)** • **HAQ (95,6%)** • **Morinsky (89,7%)**

HERRAMIENTAS	INICIO	6 MESES	12 MESES
• DAS	**89%**	**89%**	**82%**
• EQ5D	**92%**		
• FACIT-F	**88%**	**81%**	
• HAQ	**89%**		**89%**
• MORINSKY-GREEN			**80%**

Rueda de indicadores **ENFERMEDADES REUMÁTICAS INFLAMATORIAS Y SISTÉMICAS**
Inspirada en ICHOM

Línea de Temporalidad para medir Indicadores en **ERIS**



- Reportados por el paciente: DAS, EQ-5D, FACIT-F, HAQ
- Reportados por el clínico

- EQ-5D
- DAS, FACIT-F
- MORINSKY, DAS, HAQ

10. REVISIÓN POR EL GRUPO DE EXPERTOS

Una vez alcanzado el consenso y finalizada la técnica Delphi, el grupo de expertos del proyecto lo revisó en su totalidad, proponiendo las siguientes puntualizaciones y recomendaciones:

1. Uno de los criterios esencial para los participantes es que las herramientas de medición estuvieran validadas en español y fueran de uso gratuito, para que no hubiera barreras de entrada en su implementación. No figuran, por tanto, otras herramientas que son de uso generalizado en investigación, pero que bien por no estar validadas en español o por no ser de uso y acceso gratuito, impedirían su implementación en España.
2. El consenso sobre la periodicidad de medida es claro en algunas patologías y no tan claro para otras. Para que puedan analizarse los resultados de la asistencia sanitaria prestada, es imprescindible que todas las herramientas tengan una periodicidad mínima de medida establecida de forma estandarizada. Por ello, el grupo de expertos ha establecido dicha periodicidad para aquellas herramientas que no la tenían fijada, y en concreto para:

    a. Osteoporosis: ECOS-16 / OPSAT-Q cada 24 meses
    b. Artrosis: HAQ y KOOS/HOOS cada 12 meses
    c. ERIS: EQ5D cada 12 meses

3. Se puntualizan algunos de los resultados obtenidos:

    a. Fibromialgia: si el cuestionario SF-36 fuera demasiado farragoso para el seguimiento del paciente, se propone el uso del formato breve SF-12.
    b. Artrosis: dado que en los grupos de trabajo no había traumatólogos, se han establecido únicamente los indicadores y herramientas de medición para los aspectos “reumatológicos” de la enfermedad, a los que podrán añadirse los de seguimiento quirúrgico.
    c. ERIS: habrá de consensuar para cada patología de las incluidas en este grupo, que indicador o escala de actividad de la enfermedad se utiliza. Como ejemplo figura en este documento el DAS28 para artritis reumatoide. Se echa en falta una herramienta de medición que valore actividad de la enfermedad, calidad de vida, funcionalidad y satisfacción, generando así una única escala que permita tomar decisiones no solo en función de la actividad de la enfermedad sino del efecto que ésta tiene sobre la vida del paciente. Sería deseable la creación de esta herramienta, su validación y la comprobación de su reproductibilidad.

4. Si se quiere generalizar la auto cumplimentación de cuestionarios por parte de los pacientes se debería introducir el uso aplicaciones (apps o similares en móviles, tablets u ordenadores) que faciliten su cumplimentación desde el domicilio o en las salas de espera de las consultas, y que además permitan integrar los datos obtenidos en la historia clínica electrónica de forma automática. Es esencial esta integración para que se puedan analizar los datos y obtener medición de resultados con posterioridad. Será imprescindible analizar como hacer esta integración para que las mediciones se puedan comparar en ámbito nacional e internacional.
5. Los estándares de indicadores y herramientas consensuados por los grupos y la técnica Delphi coinciden, en aquellas patologías para los que ya existe un set de ICHOM, con los de esta organización, y ello a pesar de que en tres de los grupos no se basó el consenso en dichos sets.
6. Es necesario confirmar en práctica clínica real si estas herramientas, con la periodicidad de uso que se ha fijado en cada patología, son usables para los pacientes y para los profesionales sanitarios.
7. Aunque el consenso ha sido amplio entre los participantes, para que estos sets de grupos de patologías se consideren estándar a seguir en España, sería recomendable extender el Delphi a una muestra más amplia de profesionales y pacientes.

11. ANEXO I:
PROs y Herramientas de Medición

ANEXO II:
Rango de Herramientas

1. **36-Item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36):** Es un cuestionario que aborda diferentes aspectos relacionados con la vida cotidiana de la persona que rellena el cuestionario. Este compuesto por 36 preguntas que se contestan en 5 a 10 minutos. Ofrece una perspectiva general del estado de salud de la persona siendo fácil y rápido de rellenar y de evaluar. http://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/03/SF36_CUESTIONARIOpdf.pdf
2. **Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ):** Cuestionario que evalúa el impacto en la capacidad física y la manera que afecta en realizar una actividad laboral. También evalúa ítems relacionados con el cuadro clínico de Fibromialgia (fatiga, dolor, sensación de cansancio y rigidez). Está compuesto por 10 preguntas que se completan en un tiempo de entre 2-4 minutos. http://oml.eular.org/sysModules/obxOml/docs/ID_23/FIQ_sp.pdf
3. **Combined Index of Fibromyalgia Severity Questionnaire (ICAF)**: Este índice combinado de afectación en pacientes con fibromialgia es un cuestionario que mide como afecta la enfermedad y mide la habilidad del enfermo para controlarla, a parte de la capacidad funcional, fatiga, etc. Está compuesto por 59 ítems donde se mide la capacidad funcional del paciente, la fatiga, la calidad del sueño y el dolor.

   ANEXOIII:https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs//content/915f7543-43f7-11e0-be01-71b0882b892e/AnexosFibromialgia.pdf
4. **Hospital Anxiety and Depression scale Questionnaire (HAD):** Cuestionario para medir ansiedad y depresión, y comprender la experiencia del sufrimiento en el contexto de la práctica médica. Está compuesto por 14 ítems de los cuales 7 miden la ansiedad y 7 miden la depresión. El HADS puede completarse en 2-5 minutos para completarse. https://www.scribd.com/doc/58662296/Escala-Hospitalaria-de-Ansiedad-y-Depresion
5. **ECOS-16 (Assessment of health related quality of life in Osteoporosis):** Cuestionario valorando la calidad de vida relacionada con la salud, consta de 16 preguntas que valoran 5 dominios: *Dolor, función física, funcionalidad psicosocial y preocupaciones/temores*, en relación con la enfermedad durante la última semana.https://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/03/La-evaluación-de-la-calidad-de-vida-en-la-osteoporosis_Anexo1.pdf
6. **OPSAT-Q (Osteoporosis Treatment Satisfaction Questionnaire**): Cuestionario de satisfacción con el tratamiento, incluye 16 preguntas valorando 4 dominios distintos; actividad diaria, convivencia, efectos secundarios y satisfacción en general. https://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/03/OPSAT-Q-cuestionario.pdf
7. **OPQ (Occupational Personality Questionnaire):** Evaluación del conocimiento de Osteoporosis que tiene el paciente en 20 preguntas. Estudia la relación de los niveles de conocimiento de la enfermedad con otras variables que incluyen la edad, el estado de la menopausia, los antecedentes de fracturas por fragilidad, los antecedentes familiares de osteoporosis y el nivel de educación.
8. **12- Item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-12):** Esta herramienta de 12 preguntas es la versión reducida del Cuestionario de Salud SF-36. Se contesta en una media de 2 minutos frente a los 5-10 minutos del SF-36. El SF-12 ha demostrado ser una alternativa útil con muestras grandes, proporcionando un perfil de estado de salud del paciente, siendo una de las escalas genéricas más utilizadas para la evaluación de los resultados clínicos. http://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/03/SF12_CUESTIONARIO.pdf
9. **EuroQol- 5 Dimension (EQ-5D):** Originalmente diseñado como un cuestionario sencillo pudiese medir de manera eficaz la medición de la calidad de vida relacionada con la salud. Fácilmente administrado vía entrevista, por email o auto administrado por el propio paciente, para la obtención de valores fiables y válidos. El EQ-5D tarda de 2 a 3 minutos en completarse. https://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/03/EQ5D_us_spanish.pdf
10. **Insomnia Severity Index (ISI):** Es un instrumento sencillo que incluye siete ítems para evaluar la gravedad percibida por los pacientes en cuanto a la dificultad para iniciar el sueño, permanecer dormido y despertarse temprano en la mañana, entre otros parámetros de la calidad del sueño.
11. **Health Assessment Questionnaire (HAQ):** Es considerado como el instrumento por excelencia para la evaluación de la funcionabilidad en pacientes con artritis reumatoide, constituyendo una herramienta de gran utilidad para la valoración global de la misma. https://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/07/HAQ-SER-SPANISH-QUESTIONNAIRE.pdf

12. **Osteoarthritis Outcome Score Physical Function Shortform Questionnaire (HOOS-PS):** Es una herramientas de medida constituida por 5 ítems que evalúan la funcionalidad física. Se completa en torno a los 5 minutos. https://www.serod.org/koos/koos_ps.php
13. **Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACIT-F):** La escala de fatiga FACIT es fácil de completar (en 5–10 minutos), herramienta corta de 13 elementos, fácil de administrar, que mide el nivel de fatiga de un individuo. http://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/03/FACIT-F_INDICE.pdf
14. **Disease Activity Score (DAS-28):** Cuestionario que evalúa la actividad de la enfermedad en 28 articulaciones, las cuales comprenden: los hombros, etc. https://www.msdmanuals.com/medical-calculators/RheumatoidArthritisDAS28-es.htm
15. **The Medication Adherence Questionnaire (Morinsky-Green):** Este cuestionario consiste en realizar al paciente cuatro preguntas de respuesta dicotómica sí o no sobre sus actitudes ante la medicación de forma entremezclada durante la entrevista clínica.
16. **Escala EVA: La Escala Visual Analógica (EVA)** consiste en una línea horizontal de 10 centímetros, en cuyos extremo izquierdo se ubica la ausencia o menor intensidad y en el derecho la mayor intensidad. Se pide al paciente que marque en la línea el punto que indique la intensidad y se mide con una regla milimetrada. La intensidad se expresa en centímetros o milímetros. https://ulcerasfora.sergas.gal/Informacion/DocumentosCP/Escala%20EVA.pdf

---

1. Edwards A, Elwyn G, et al. Shared Decision-Making in Health Care. Achieving evindence- based patient choice. Oxford UNiversity Press, 2016. Third edition
2. Stevenson FA, Cox K, Britten N, et al. A systematic review of the research on communication between patients and health care professionals about medicines: the consequences for concordance. Health Expect 2004;7(3):235–45.
3. Ware JEJ, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. Med Care. 1992;30(6):473-483.
4. Alonso J, Bartlett SJ, Rose M, et al. The case for an international patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS(R)) initiative. Health Qual Life Outcomes. 2013;11:210. doi:10.1186/1477-7525-11-210
5. Sherman RE, Anderson SA, Dal Pan GJ, et al. Real-World Evidence - What Is It and What Can It Tell Us? N Engl J Med. 2016;375(23):2293-2297. doi:10.1056/NEJMsb1609216
6. Roche N, Reddel H, Martin R, et al. Quality standards for real-world research. Focus on observational database studies of comparative effectiveness. Ann Am Thorac Soc. 2014;11 Suppl 2:S99-104. doi:10.1513/AnnalsATS.201309-300RM
7. McCann LJ, Pilkington CA, Huber AM, et alDevelopment of a consensus core dataset in juvenile dermatomyositis for clinical use to inform researchAnnals of the Rheumatic Diseases 2018;77:241-250.
8. Park JK, Mecoli CA, Alexanderson H, Regardt M, Christopher-Stine L, Casal-Domínguez M, de Groot I, Sarver C, Lundberg IE, Bingham CO 3rd, Song YW. Advancing the Development of Patient-reported Outcomes for Adult Myositis at OMERACT 2016: An International Delphi Study. J Rheumatol. 2017 Nov;44(11):1683-1687. doi: 10.3899/jrheum.161252. Epub 2017 Aug 1. Erratum in: J Rheumatol. 2017 Dec;44(12):1944. Erratum in: J Rheumatol. 2018 Jul;45(7):1071. PMID: 28765245; PMCID: PMC6106775.
9. Hoang, A., Goodman, S. M., Navarro-Millán, I. Y., Mandl, L. A., Figgie, M. P., Bostrom, M. P., Padgett, D. E., Sculco, P. K., McLawhorn, A. S., & Singh, J. A. (2017). Patients and surgeons provide endorsement of core domains for total joint replacement clinical trials. Arthritis research & therapy, 19(1), 267. https://doi.org/10.1186/s13075-017-1476-9
10. Sanderson T, Hewlett S, Calnan M, Morris M, Raza K, Kumar K. Exploring the cultural validity of rheumatology outcomes. Br J Nurs. 2012 Sep 27-Oct 10;21(17):1015-20, 1522-3. doi: 10.12968/bjon.2012.21.17.1015. PMID: 23123747.

11. Hewlett S, Carr M, Ryan S, Kirwan J, Richards P, Carr A, Hughes R. Outcomes generated by patients with rheumatoid arthritis: how important are they? Musculoskeletal Care. 2005;3(3):131-42. doi: 10.1002/msc.3. PMID: 17042002.
12. Carr A, Hewlett S, Hughes R, Mitchell H, Ryan S, Carr M, Kirwan J. Rheumatology outcomes: the patient's perspective. J Rheumatol. 2003 Apr;30(4):880-3. PMID: 12672221.
13. Kvien TK, Heiberg T. Patient perspective in outcome assessments--perceptions or something more? J Rheumatol. 2003 Apr;30(4):873-6. PMID: 12672219.
14. Felson DT, Anderson JJ, Boers M, Bombardier C, Furst D, Goldsmith C, Katz LM, Lightfoot R Jr, Paulus H, Strand V, et al. American College of Rheumatology. Preliminary definition of improvement in rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum. 1995 Jun;38(6):727-35. doi: 10.1002/art.1780380602. PMID: 7779114.
15. Volpp K, Seth Motha N. Patient engagement survey: improved engagement leads to better outcomes, but better tools are needed. NEJM Catal 2016.
16. Monitoring health-related quality of life in paediatric practice: development of an innovative web-based application Lotte Haverman, Vivian Engelen, [...], and Martha A Grootenhuis. BMC Pediatr. 2011; 11: 3. Published online 2011 Jan 12. doi: 10.1186/1471-2431-11-3
17. Options for the Interpretation of and Recommendations for Acting on Different PROMs in Daily Clinical Practice Using KLIK. Lotte Haverman;Hedy van Oers;Maud van Muilekom;Martha Grootenhuis; Medical Care. 57():S52–S58, MAY 2019 DOI: 10.1097/MLR.0000000000001061 . Publication Date: May 2019
18. https://www.ichom.org
19. https://www.ichom.org/portfolio/inflammatory-arthritis/
20. https://www.ichom.org/portfolio/low-back-pain/
21. https://www.ichom.org/portfolio/hip-knee-osteoarthritis/
22. https://omeracthandbook.org
23. http://www.comet-initiative.org
24. http://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis
25. Salaffi F, Ciapetti A, Sarzi Puttini P, Atzeni F, Iannuccelli C, Di Franco M, Cazzola M, Bazzichi L. Preliminary identification of key clinical domains for outcome evaluation in fibromyalgia using the Delphi method: the Italian experience. Reumatismo. 2012 Mar 19;64(1):27-34. doi: 10.4081/reumatismo.2012.27. PMID: 22472780.
26. Choy EH, Arnold LM, Clauw DJ, Crofford LJ, Glass JM, Simon LS, Martin SA, Strand CV, Williams DA, Mease PJ. Content and criterion validity of the preliminary core dataset for clinical trials in fibromyalgia syndrome. J Rheumatol. 2009 Oct;36(10):2330-4. doi: 10.3899/jrheum.090368. PMID: 19820222; PMCID: PMC3412585.
27. Mease P, Arnold LM, Choy EH, Clauw DJ, Crofford LJ, Glass JM, Martin SA, Morea J, Simon L, Strand CV, Williams DA; OMERACT Fibromyalgia Working Group. Fibromyalgia syndrome module at OMERACT 9: domain construct. J Rheumatol. 2009 Oct;36(10):2318-29. doi: 10.3899/jrheum.090367. PMID: 19820221; PMCID: PMC3419373.
28. Arnold LM, Crofford LJ, Mease PJ, Burgess SM, Palmer SC, Abetz L, Martin SA. Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. Patient Educ Couns. 2008 Oct;73(1):114-20. doi: 10.1016/j.pec.2008.06.005. Epub 2008 Jul 21. PMID: 18640807; PMCID: PMC2564867.
29. Mease PJ, Arnold LM, Crofford LJ, Williams DA, Russell IJ, Humphrey L, Abetz L, Martin SA. Identifying the clinical domains of fibromyalgia: contributions from clinician and patient Delphi exercises. Arthritis Rheum. 2008 Jul 15;59(7):952-60. doi: 10.1002/art.23826. PMID: 18576290.
30. Carville SF, Choy EH. Systematic review of discriminating power of outcome measures used in clinical trials of fibromyalgia. J Rheumatol. 2008 Nov;35(11):2094-105. doi: 10.3899/jrheum.080077. Epub 2008 Sep 15. PMID: 18792996.
31. Mease PJ, et al. Fybromialgia Syndrome, J Rheumatology. 2007; 34 1415-1425
32. Ozgocmen S. New strategies in evaluation of therapeutic efficacy in fibromyalgia syndrome. Curr Pharm Des. 2006;12(1):67-71. PMID: 16454726.
33. Mease PJ, et al., Fybromialgia Syndrome,J Rheumatology. 2005, 32 (11) 2270-2277

CUESTIONARIOS GENÉRICOS DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS)

SF-36 y SF-12

El **Cuestionario SF-36** es uno de los instrumentos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) más utilizados y evaluados. Con más de 25 años de vida, ha sido traducido y validado en prácticamente todos los idiomas y es posiblemente el cuestionario de CVRS que aparece en mayor número de artículos.

El SF-36 es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población en general. Está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud. EL SF-36 cubre 8 escalas, que representan los conceptos de salud empleados con más frecuencia en los principales cuestionarios de salud, así como los aspectos más relacionados con la enfermedad y el tratamiento: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Asimismo, el SF-36 incluye un ítem de transición que pregunta sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior.

El SF-36 no incluye algunos conceptos de salud importantes, como son: los trastornos del sueño, la función cognitiva, la función familiar o la función sexual. Esto es especialmente relevante cuando se diseñan estudios en los cuales los pacientes sufren enfermedades o efectos secundarios de tratamientos que pueden afectar a alguna de estas escalas o conceptos de salud (como la fibromialgia).

Las escalas del SF-36 están ordenadas de forma que a mayor puntuación, mejor es el estado de salud.

Tabla1. Contenido de las escalas del SF-36

		Significado de las puntuaciones de 0 a 100	
Dimensión	N.º de ítems	«Peor» puntuación (0)	«Mejor» puntuación (100)
Función física	10	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas, incluido bañarse o ducharse, debido a la salud	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud
Rol físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física
Dolor corporal	2	Dolor muy intenso y extremadamente limitante	Ningún dolor ni limitaciones debidas a él
Salud general	5	Evalúa como mala la propia salud y cree posible que empeore	Evalúa la propia salud como excelente
Vitalidad	4	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo
Función social	2	Interferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales	Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales
Salud mental	5	Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo	Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo
Ítem de Transición de salud	1	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace 1 año	Cree que su salud general es mucho mejor ahora que hace 1 año

Fuente: El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gemma Vilaguta, Jordi Alonso et all, investigadores de la Red-IRYSS. https://www.scielosp.org/pdf/gs/v19n2/revision1.pdf

Las puntuaciones de las escalas del SF-36 van de 100 a 0 (siendo 100 el mejor y 0 el peor de los estados de salud posibles), pero lo realmente útil es la **normalización poblacional en el valor 50** (puntuación media de 50 y desviación estándar de 10), de forma que puntuaciones superiores o inferiores a 50 indican mejor o peor estado de salud, respectivamente, que la media de la población de referencia.

En España, los valores de referencia fueron obtenidos a partir de las respuestas al instrumento de 9.151 españoles mayores de 18 años. El estudio proporciona información sobre la distribución de las puntuaciones de las escalas del SF-36 según el sexo, así como los percentiles de las puntuaciones según los grupos de edad (18-24, 25-34, 35-44, 45-54, 55-64, 65-74, ≥ 75 años) y el sexo.

Aunque el cuestionario SF-36 puede ser cumplimentado en 5-10 minutos, en determinados contextos puede representar demasiado tiempo. Por ello, se ha desarrollado un cuestionario más corto el cual es capaz de reproducir el SF-36 con un número menor de ítems: el SF-12.

El **SF-12** puede ser auto-contestado en una media de 2 minutos, y está formado por un subconjunto de 12 ítems del SF-36 obtenidos a partir de regresión múltiple, incluidos 1-2 ítems de cada una de las 8 escalas del SF-36. La información de estos 12 ítems se utiliza para construir las medidas sumario física y mental del SF-12 (PCS-12 y MCS-12, respectivamente). Los ítems del cuestionario SF-12 explicaron más del 90% de la varianza de los índices sumario físico y mental del SF-36 en Estados Unidos y el 91% en España.

El SF-12 ha demostrado ser una alternativa útil al SF-36 cuando se pretende medir la salud física y mental en general y el tamaño de muestra es elevado (500 individuos o más). Para estudios más pequeños o cuando se pretende estudiar una o más escalas del SF-36 por separado, es preferible utilizar el SF-36.

Se ha desarrollado una versión 2 del SF-12 (SF-12v2), con cambios de formato y de texto para facilitar su comprensión y, a diferencia de la versión 1, que solo permite calcular 2 puntuaciones (física y mental), esta también permite calcular el peso de las 8 dimensiones originales del SF-36. Se han obtenido recientemente normas de referencia para el SF-12v2 basadas en población general de Cataluña.

Gemma Vilaguta,b, José María Valderasa, Montserrat Ferrera, Olatz Garina, Esther López-Garcíae y Jordi Alonso- Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental- http://public-files.prbb.org/publicacions/e92966f0-cead-012b-a7a8-000c293b26d5.pdf

Evaluación del paciente y medida de resultados Enrique Nieto Pol. Atención Primaria. https://pdf.sciencedirectassets.com/277730/1-s2.0-S0212656714X70058/1-s2.0-S0212656714700423/main.pdf

Schmidt S, Vilagut G, Garin O, Cunillera O, Tresserras R, Brugulat P, et al. Normas de referencia para el Cuestionario de Salud SF-12 versión 2 basadas en población general de Cataluña. Med Clin (Barc). 2012;139:613-25

EQ-5D

El EQ-5D es un instrumento genérico de medición de la CVRS que puede utilizarse tanto en individuos relativamente sanos (población general) como en grupos de pacientes con diferentes patologías. El propio individuo valora su estado de salud, primero en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) y luego en una escala visual analógica (EVA) de evaluación más general.

El sistema descriptivo contiene cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y cada una de ellas tiene tres niveles de gravedad (sin problemas, algunos problemas o problemas moderados y problemas graves). El individuo debe marcar el nivel de gravedad correspondiente a su estado de salud en cada una de las dimensiones, codificándose con un 1 si la opción de respuesta es «no (tengo) problemas»; con un 2 si la opción de respuesta es «algunos o moderados problemas»; y con un 3 si la opción de respuesta es «muchos problemas». Se trata de un instrumento muy corto y sencillo de rellenar. El tiempo de administración es de aproximadamente 2-3 minutos.

La combinación de los valores de todas las dimensiones genera números de 5 dígitos, habiendo 243 combinaciones de estados de salud posibles, que pueden utilizarse como perfiles. Por ejemplo, un individuo que señale que no tiene problemas para caminar (1), no tiene problemas con el cuidado personal (1), tiene algunos problemas para realizar sus actividades cotidianas (2), tiene moderado dolor o malestar (2) y no está ansioso o deprimido (1), se ubica en el estado de salud 11221.

La segunda parte del EQ-5D es una EVA vertical de 20 centímetros, milimetrada, que va desde 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable). En ella, el individuo debe marcar el punto en la línea vertical que mejor refleje la valoración de su estado de salud global en el día de hoy. El uso de la EVA proporciona una puntuación complementaria al sistema descriptivo de la autoevaluación del estado de salud del individuo.

El EQ-5D es muy útil como instrumento para la medición del estado de salud y de los resultados en salud en el ámbito poblacional, aunque no tiene suficiente sensibilidad para la medición de la salud o el seguimiento de pacientes individualmente, ni se trata de un instrumento de cribado o diagnóstico. El EQ-5D es un instrumento genérico de CVRS y por tanto su capacidad discriminativa y su sensibilidad, en relación con un instrumento específico de CVRS, será inferior. Los autores del EQ-5D han recomendado que se utilice junto con un instrumento específico de CVRS siempre que sea factible y cuando se requieran unos índices altos de poder discriminativo y/o de sensibilidad al cambio

EQ-5D-5L User Guide Basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument: https://euroqol.org/publications/user-guides/

El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. M. Herdman, X. Badia, S. Berra. https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-euroqol-5d-una-alternativa-sencilla-13020211

CUESTIONARIOS GENÉRICOS DE (CVRS) POR SÍNTOMA/ AFECTACIÓN

DOLOR

ESCALA EVA

La **Escala Visual Analógica (EVA)** permite medir la intensidad del dolor que describe el paciente con la máxima reproducibilidad entre los observadores. Consiste en una línea horizontal de 10 centímetros, en cuyos extremos se encuentran las expresiones extremas de un síntoma. En el izquierdo se ubica la ausencia o menor intensidad y en el derecho la mayor intensidad. Se pide al paciente que marque en la línea el punto que indique la intensidad de su dolor y se mide con una regla milimetrada. La medida se expresa en centímetros o milímetros. La valoración será:

1. Dolor leve si el paciente puntúa el dolor como menor de 3.
2. Dolor moderado si la valoración se sitúa entre 4 y 7.
3. Dolor severo si la valoración es igual o superior a 8.

ANSIEDAD / DEPRESIÓN

HAD

La escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD-Hospital Anxiety and Depression Scale-HADS, Zigmond y Snaith, 1983) ha sido el instrumento de autoevaluación más usado para detectar el malestar emocional (la ansiedad y la depresión) en poblaciones con enfermedad física.

Es un instrumento corto (14 ítems) que ha mostrado su fiabilidad y validez siendo utilizado tanto para el diagnóstico como para evaluar la gravedad del trastorno. Se compone de dos subescalas (HADA: ansiedad y HADD: depresión) de siete ítems cada una con puntuaciones que varían de 0 a 3. Los propios autores recomiendan los **puntos de corte** originales: **ocho para casos posibles y >10 para casos probables** en ambas subescalas.

Los estudios realizados con el HAD en muestra española han validado y/o comprobado sus propiedades psicométricas en numerosos estudios con sujetos sanos, enfermos físicos y mentales. La literatura aporta puntuaciones medias en el HAD para FM que oscilan en torno a 9-12 para ansiedad y 8-10 para depresión (rangos: 0-21)

Miró, Diener, Martínez, Sánchez y Valenza, 2014; Rodríguez-Muñoz, 2012; Scheafer et al., 2011; Nam, Tin, Bain, Thorney Ginsburg, 2013; Vallejo et al., 2012. CABRERA, Víctor et al. La Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) en fibromialgia: Análisis de sensibilidad y especificidad. Ter Psicol [online]. 2015, vol.33, n.3 [citado 2020-05-20], pp.181-193. Disponible en http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082015000300003.

Revisión de estudios de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) en muestras españolas. M. Carmen Terol-Cantero, Víctor Cabrera-Perona, Maite Martín-Aragón. Anal. Psicol. vol.31 no.2 Murcia may. 2015
http://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.2.172701

DISCAPACIDAD

HAQ

El HAQ es quizás el instrumento específico para enfermedades reumáticas más conocido por los reumatólogos. La experiencia con este cuestionario es amplísima. Se ha aplicado a casi todo tipo de procesos con buenos resultados y numerosos estudios han demostrado su fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio. el HAQ completo es un cuestionario muy extenso que incluye 5 dimensiones: malestar, discapacidad, toxicidad por fármacos, coste económico y muerte.

El cuestionario de discapacidad del HAQ consta de 20 ítems que evalúan el grado de dificultad (discapacidad física) autopercibida para realizar 20 actividades de la vida diaria agrupadas en 8 áreas: vestirse y asearse, levantarse, comer, caminar/pasear, higiene personal, alcanzar, prensión y otras actividades. El tiempo necesario para su cumplimentación varía entre 5 y 10 min.

La puntuación del HAQ puede oscilar entre 0 (no incapacidad) y 3 (máxima incapacidad), graduada en pasos de 0,125.

Aunque existen discrepancias, en la práctica clínica diaria una **variación de dos pasos en la escala** del HAQ, es decir, una variación de **0,250 puntos equivaldría a un cambio real.**

Las variaciones en el DAS explican mucho mejor los cambios del HAQ que el deterioro radiográfico. HAQ y DAS presentan una relación mucho más estrecha que HAQ y daño radiográfico.

FATIGA

FACIT-F

La escala FACIT-F es una subescala dentro de la familia FACT que evalúa el grado de fatiga en las actividades de la vida diaria y su impacto en la calidad de vida.

Es una escala de tipo likert. Consta de 13 ítems que van de 0 a 4. Esta escala puede utilizarse independientemente, pero debe recordarse que consta de 27 ítems más (FACT-G), y que si se quiere medir calidad de vida y astenia se ha de emplear la escala completa.

La escala completa consta de 5 dominios: el físico, el social, el emocional, el funcional y por último el específico de astenia. Es fácil y rápida de completar.

www.facit.org

Morisky-Green

Uno de los métodos más utilizados para evaluar si un paciente cumple con el tratamiento pautado es el test de Morisky-Green que, aunque sencillo, es suficiente y aplicable a todos los pacientes. Consiste en la realización al paciente de las siguientes 4 preguntas:

1. ¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?
2. ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?
3. Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?
4. Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla?

En todos los casos se debe responder **"SI"** o **"NO".**

Se consideran pacientes que cumplen el tratamiento a quienes contestan **NO** a las cuatro preguntas y no cumplidores a quienes contestan **SI** a una o más preguntas.

El test de Morisky original y sus posteriores versiones *(8-item Morisky Medication Adherence Scale o MMAS- 8)* tienen un uso muy generalizado tanto en diferentes patologías, poblaciones como países, por lo que son muy utilizados en investigación. Además, tienen una alta concordancia con los datos obtenidos a partir de dispositivos electrónicos o los registros de dispensación de la medicación. Ambos test son recomendados para su aplicación durante la práctica clínica diaria.

Neus Pagès-Puigdemont, M Isabel Valverde-Merino. Métodos para medir la adherencia terapeútica. ARS Pharmaceutica. http://dx.doi.org/10.30827/ars.v59i3.7387

Miguel Ángel Rodríguez Chamorro, Emilio García-Jiménez, Pedro Amariles, Alfonso Rodríguez Chamorro, María José Faus. Revisión de tests de medición del cumplimiento terapéutico utilizados en la práctica clínica. Atención Priamaria, Vol. 40, nº 8, páginas 413-418 . DOI: 10.1157/13125407

CUESTIONARIOS ESPECÍFICOS DE CVRS EN REUMATOLOGÍA

GRUPO PATOLOGÍAS ERIS

DAS-28

El índice DAS28 se ha consolidado como variable fundamental para valorar la actividad de la artritis reumatoide y es el principal parámetro utilizado para establecer decisiones terapéuticas en esta enfermedad, incluidos el inicio y el cambio de tratamientos biológicos.

El resultado se calcula mediante el uso de una calculadora especial que incluye:

1. Número de articulaciones con inflamación.
2. Número de articulaciones dolorosas (teniendo en cuenta 28 articulaciones: muñecas, metacarpofalángicas, interfalángicas proximales, codos, hombros y rodillas).
3. VHS o proteína C-reactiva.
4. Evaluación general de la actividad de la enfermedad realizada por el paciente mediante la escala analógica visual (VAS, 0-100).

Interpretación del resultado:

- Rango de valores posibles de 0-9,4.
- Evaluación de la actividad de la enfermedad:
  - <2,6 ptos.: remisión
  - ≤3,2: actividad baja
  - >3,2 y ≤5,1: actividad moderada
  - >5,1: actividad alta
- Evaluación de la respuesta al tratamiento:
  - buena: cambio de la actividad ≥1,2 y actividad baja
  - moderada: cambio de la actividad >0,6 y <1,2 y actividad baja o moderada o cambio de ≥1,2 y actividad alta o moderada
  - sin respuesta: cambio <0,6 o <1,2 y actividad alta

https://www.das-score.nl/das28/en/difference-between-the-das-and-das28/importance-of-das28-and-tight-control/eular-response-criteria.html

FIQ

El FIQ es el instrumento específico más utilizado para evaluar el impacto de la FM en la calidad de vida. Existen cuatro versiones adaptadas y validadas en población española y se ha propuesto una versión de consenso: el *"Cuestionario de Impacto de la Fibromialgia"* CIF.

Evalúa el impacto en la capacidad física, la posibilidad de realizar el trabajo habitual y, en el caso de realizar una actividad laboral remunerada, el grado en el que la FM ha afectado esta actividad así como ítems subjetivos muy relacionados con el cuadro de FM (dolor, fatiga, sensación de cansancio y rigidez) y con el estado emocional (ansiedad y depresión).

Es un instrumento rápido de cumplimentar (en torno a 3 minutos) y muy utilizado tanto en el contexto clínico como en el investigador. Según el Ministerio de Sanidad, el FIQ como medida de resultado, sería el instrumento de elección para evaluar el impacto global de la FM en el estado de salud.

Se han establecido los siguientes **intervalos de gravedad del impacto de la FM** utilizando la puntuación total del FIQ:

- **<39: impacto leve**
- **≥39 hasta <59: impacto moderado**
- **≥59: impacto grave**

Un cambio del 14% en la puntuación total del FIQ constituiría el cambio mínimo clínicamente relevante. Sin embargo, estos datos no están validados en la población española, por lo que deben ser considerados como una guía.

Fibromialgia. ISBN: 978-84-7670-717-3
https://www.mscbs.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/fibromialgia.pdf

S. Monterdea, I. Salvata, S. Montulla, J. Fernández-Ballartb, Validation of the Spanish version of the Fibromyalgia Impact Questionnaire, Departamento de Medicina y Cirugiaa. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud. Universidad Rovira i Virgili. Reus. Tarragona. https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-reumatologia-29-articulo-validacion-version-espanola-del-fibromyalgia-13068512

ICAF

El cuestionario ICAF (Índice combinado de afectación de enfermos con Fibromialgia) evalúa diferentes dimensiones (dolor, fatiga, sueño, capacidad funcional, ansiedad, depresión, salud general, afrontamiento y autoeficacia) y ha sido validado en la población española para ser utilizado tanto en ensayos clínicos como en la práctica clínica diaria. El ICAF contiene 59 ítems y su puntuación varía de 0 a 84, con valores más altos que indican una mayor severidad. **La puntuación media de pacientes con FM tras 4 años de evolución es de 50 puntos**.

Vallejo MA, Rivera J, Esteve-Vives J, Rejas J; Group ICAF. A confirmatory study of the Combined Index of Severity of Fibromyalgia (ICAF*): factorial structure, reliability and sensitivity to change. Health Qual Life Outcomes. 2011;9:39. Published 2011 Jun 7. doi:10.1186/1477-7525-9-39

GRUPO PATOLOGÍAS METABOLISMO ÓSEO (OSTEOPOROSIS)

OPSAT

El cuestionario OPSAT-Q (Osteoporosis Patient Satisfaction Questionnairy) está diseñado para medir el grado de satisfacción de los pacientes tratados con bifosfonatos. En sentido estricto no es un instrumento para medir calidad de vida relacionada con la salud, sino que se focaliza en el impacto del tratamiento sobre la vida de los pacientes. No obstante, recoge aspectos relacionados con el bienestar y las actividades de la vida diaria.

El OPSAT-Q contiene 16 elementos en cuatro subescalas: conveniencia, actividades diarias, efectos secundarios y satisfacción general. Se pueden calcular las cuatro puntuaciones de las subescalas y una puntuación de satisfacción global compuesta (CSS)

OPSAT-Q™ Subscale Distributional Characteristics at Baseline (N = 103)

Scale	Mean	SD	Median	Floor (%)	Ceiling (%)	Range
Convenience	83.4	13.5	83.3	1.0%	10.7%	31–100
Daily Activities	81.1	16.9	83.3	1.0%	22.3%	17–100
Overall Satisfaction	84.1	15.7	83.3	1.0%	28.2%	17–100
Side Effects	89.6	14.3	95.8	1.0%	45.6%	42–100
Composite Satisfaction Score	84.9	10.6	86.9	1.0%	4.8%	44–100

Floor = percent who answered minimum value. Ceiling = percent who answered maximum value.

En un estudio realizado en Corea con N = 4.634 pacientes en tratamiento con bifosfonatos las puntuaciones fueron significativamente más bajas: **media y mediana del CSS de 74.9 y de 75.7 puntos,** respectivamente. Las puntuaciones promedio de los dominios de comodidad, calidad de vida, satisfacción general y efectos adversos fueron de 67.8, 66.4, 69.4 y 96.1, respectivamente.

En opinión de los autores, las diferencias encontradas podrían obedecer a características étnicas, al IMC promedio más bajo en las participantes de este estudio, a que la mayoría de los enfermos no trabajaba en el momento de la investigación, al hecho de que todas presentaban osteoporosis (en comparación con el 64.5% al 70.8% en los trabajos de Norteamérica) y a la duración promedio del tratamiento con bisfosfonatos (en su mayoría, inferior al año respecto de los estudios americanos).

Flood, E. M., Beusterien, K. M., Green, H., Shikiar, R., Baran, R. W., Amonkar, M. M., & Cella, D. (2006). Psychometric evaluation of the Osteoporosis Patient Treatment Satisfaction Questionnaire (OPSAT-Q), a novel measure to assess satisfaction with bisphosphonate treatment in postmenopausal women. *Health and quality of life outcomes, 4*, 42. https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-42

Oh K, Kim D, Kang M y colaboradores **Journal of Bone and Mineral Metabolism** 30(3):359-366, Nov 2011 . Disponible en www.siicsalud.com/dato/resiic.php/131403

ECOS-16

El cuestionario ECOS-16 consta de 16 ítems; de éstos, 12 provienen del QUALEFFO y 4 del OQLQ. Partiendo de las dimensiones utilizadas para su equiparación con ambos, los 16 ítems del instrumento se han dividido a su vez de forma cualitativa en 4 dimensiones diferentes: función física (5 ítems), dolor (5), temor por la enfermedad (2) y función psicosocial (4). Existen 5 opciones de respuesta ordinal por ítem, con valores entre 1 (ningún problema) y 5 (muchos problemas) adaptadas al tipo de pregunta. La puntuación total oscila de 1 a 5, de modo que cuanta más alta es la puntuación peor es la calidad de vida.

Es posible combinar función física y dolor por un lado, y temor por la enfermedad y función psicosocial por otro, para crear 2 puntuaciones resumen, física y psicológica, respectivamente. A su vez, estas 2 puntuaciones resumen podrían combinarse para proporcionar una única puntuación global para los 16 ítems del cuestionario, que resuma el estado de salud percibido por los pacientes mediante un único número.

Este cuestionario detecta ampliamente los cambios en el estado de salud que perciben los pacientes, de forma que a mayor percepción de cambio se detectan mayores incrementos en las puntuaciones del cuestionario. Esta **sensibilidad a los cambios** es una de las características manifiestas de este instrumento. Las altas correlaciones entre el ECOS-16 y otros cuestionarios de calidad de vida genéricos (EuroQol) y específicos (Mini-OQLQ) corroboran esta tesis. Parece cada vez más determinante en el impacto de la osteoporosis en la CVRS la localización de la fractura vertebral y el tiempo desde su inicio, al contrario que las variables clínicas tradicionales (como la densitometría ósea o el número de facturas), que carecen de una relación significativa sobre la calidad de vida.

El OQLQ, el QUALEFFO y el ECOS-16 son instrumentos válidos, fiables y sensibles a los cambios para su uso en España. El ECOS-16 es un cuestionario diseñado explícitamente para ser utilizado en la consulta, su tiempo de administración es corto, es fácil de administrar e interpretar y su proceso de desarrollo y validación ha sido riguroso y completo.

En un estudio observacional con 316 mujeres posmenopáusicas con osteoporosis en centros de atención primaria y clínicas ambulatorias de hospitales españoles se obtuvieron **valores medios de 3**.

Badia, X., Díez-Pérez, A., Lahoz, R., Lizán, L., Nogués, X., & Iborra, J. (2004). The ECOS-16 questionnaire for the evaluation of health related quality of life in post-menopausal women with osteoporosis. Health and quality of life outcomes, 2, 41. https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-41

Quality of life evaluation for osteoporosis L. Lizán Tudelaa, X. Badia Llachb. Disponible en: https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-evaluacion-calidad-vida-osteoporosis-13043485

GRUPO PATOLOGÍAS MECÁNICAS ARTICULARES (ARTROSIS)

WOMAC, KOOS / HOOS

Cuestionarios específicos globales de la extremidad inferior WOMAC (Western Ontario and McMaster University Osteoarthritis Index). Es uno de los cuestionarios más utilizados para la valoración de resultados en las extremidades inferiores ya que permite evaluar dos de los principales procedimientos realizados en traumatología: las prótesis de rodilla y las prótesis de cadera en pacientes con artrosis. Consta de 24 preguntas de respuesta múltiple que permiten evaluar diferentes aspectos como el dolor, la rigidez y la capacidad física para realizar actividades cotidianas. El inconveniente de este cuestionario es que no permite discriminar cual es la articulación responsable de los resultados cuando están afectadas tanto la cadera como la rodilla y que sus resultados muestran menor fiabilidad en personas jóvenes y activas con artrosis.

KOOS (Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score).

Publicado en 1998, fue desarrollado como un instrumento basado en las respuestas del paciente para evaluar lesiones deportivas como extensión del WOMAC. Tiene 42 ítems y evalúa cinco dimensiones: dolor, síntomas, actividades de la vida diaria, actividad deportiva y recreacional y calidad de vida relacionada con la rodilla. Para evaluar la artrosis en pacientes de mayor edad fueron incluidas las 24 cuestiones del WOMAC.

HOOS (Hip dysfunction and Osteoarthritis Outcome Score)

El cuestionario HOOS fue desarrollado para evaluar a pacientes con coxartrosis sometidos a tratamiento conservador o a una artroplastia total. Es un test auto administrado. Incluye dimensiones específicas de actividades deportivas recreacionales y de calidad de vida.

ES-IMMR-200253 (Oct20)

abbvie

Garantizada metodológicamente por:

Sociedad Española de Reumatología

sedisa

sociedad española de directivos de la salud