



Medicina de Familia
SEMERGEN

www.elsevier.es/semergen



EDITORIAL

PROMIS[®]: una plataforma para evaluar el estado de salud y el resultado de las intervenciones



PROMIS[®]: A platform to evaluate health status and the results of interventions

La valoración del estado de salud o del resultado de las intervenciones sanitarias es personal. La salud, como la vida, es algo que «desde dentro» se contempla. Desde fuera de ella (investigador, sanitario, familiares, etc.) no puede representarse con exactitud la perspectiva real del enfermo. Por ello, el estado de salud que el paciente refiere es un campo de la investigación esencial para el médico y que pronto atrajo el interés de expertos en investigación clínica y psicometría hacia temas como los estudios de calidad de vida, y las medidas del dolor, del funcionamiento y de la satisfacción con los servicios sanitarios. El resultado ha sido un creciente desarrollo conceptual (qué medir) y, sobre todo, metodológico (cómo medir), que ha culminado en un importante arsenal de herramientas de medida del estado de salud y de los resultados de las intervenciones sociosanitarias¹.

En los últimos años, las medidas de resultados referidos por los pacientes (en inglés, *patient-reported outcomes*), como el SF-36 o el EQ-5D, han sido ampliamente utilizadas en la descripción del estado de salud, el uso individualizado de la toma de decisiones terapéuticas y el estudio del curso de las enfermedades².

En el ámbito de la atención primaria muchos médicos sienten la necesidad de hacer evaluación clínica de modo científico, aunque, a menudo, pueden carecer del apoyo necesario si no ejercen cerca de una institución educativa. Existen múltiples barreras para el clínico que desea contribuir a la evidencia científica dentro de su ámbito de trabajo: ¿qué tipo de estudio debo emprender?, ¿cuál es el más fiable?, ¿qué escalas de medida están validadas?, ¿cómo puedo registrar, analizar o comparar mis datos con los normales en la población de referencia o en la población general?, etc.

En el año 2004 el National Institutes of Health de los EE. UU. inició un proceso para superar todos estos desafíos principales de la investigación clínica del estado de salud³, y el *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS[®])⁴ fue una de sus primeras iniciativas. El

PROMIS[®] está basado en la colaboración de grupos de investigación y centros de excelencia estadounidenses con el objetivo de generar medidas de resultados referidos por los pacientes estandarizadas, 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.

Durante 2006-2007 el PROMIS[®] reunió datos de amplias muestras tanto de enfermos como de población general americana estructurada para asegurar una representación adecuada según sexo, edad, nivel educativo y grupo étnico. Con la información recogida se crearon bancos de ítems calibrados útiles para medir dominios unidimensionales de calidad de vida relacionada con la salud, como función física, fatiga, dolor, participación social o trastornos emocionales⁵.

Este desarrollo científico ayuda a definir los límites de los dominios medidos y contribuye a la clarificación conceptual de los componentes de la salud y de otros conceptos relacionados. La comparación de los dominios definidos por el PROMIS[®] y los establecidos por la Clasificación Internacional del Funcionamiento^{6,7} contribuye a incrementar nuestros conocimientos sobre la salud y sus determinantes, y constituye una vía principal de progreso en la investigación sociosanitaria y en la forma de practicar la medicina⁸.

Sin embargo, aun siendo sustantivos los avances en la definición conceptual de qué medir en salud, los mayores logros se han alcanzado en cómo medir, esto es, en la metodología de medida de los dominios definidos conceptualmente. La Teoría de Respuesta al Ítem es un desarrollo reciente de la psicometría que ha reemplazado a la Teoría Clásica de medida como marco para el desarrollo de test, construcción de escalas, etc. La Teoría de Respuesta al Ítem, y más específicamente el análisis Rasch⁹, se refiere

<http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2014.06.015>

1138-3593/© 2014 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

a un modelo matemático propuesto para medir el funcionamiento mental humano que describe la relación entre el nivel de habilidad del examinado y la probabilidad de que este dé una respuesta correcta a un ítem (cada una de las preguntas que componen un cuestionario o test). Algunas aplicaciones de la Teoría de Respuesta al Ítem han sido la creación de un banco de ítems y el diseño de test a la medida del sujeto o test adaptativos computarizados. De este modo, los instrumentos de medida resultan de la selección informatizada de los ítems que mejor se adaptan al individuo.

Todos estos logros conceptuales y metodológicos recientes permitieron –usando los ítems más adecuados y de la mejor manera posible– desarrollar y validar herramientas de medición del estado de salud mucho más precisas, tanto genéricas como específicas, ya sea para adultos como para niños. Este aumento en la precisión de la estimación de un rasgo latente (por ejemplo, función física) redundó en menores requerimientos muestrales y/o menor tamaño de los cuestionarios.

Asimismo, los modernos dispositivos electrónicos (móviles, tabletas, PDA, etc.) confirmaron su validez en la recogida de datos y posibilitaron mejoras significativas en las medidas finales de resultados referidos por los pacientes.

El Assessment Center (www.assessmentcenter.net), 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, el PROMIS® proporciona el apoyo necesario para superar las principales barreras del investigador.

Como el ámbito del PROMIS® pretende ser global, los ítems desarrollados en inglés americano se están adaptando a las principales lenguas. Se han traducido al español «universal» y se está trabajando en la verificación final, la validación clínica de los bancos de ítems de diversos dominios (salud mental, dolor, pediatría, etc.) y su calibración poblacional.

Como la metodología tradicional en la evaluación de resultados lleva un importante retraso, en este período de transición se necesitan investigadores con el interés y las habilidades necesarias para transformar la investigación clínica de la evaluación de la salud. Es necesario, también, implementar la evaluación clínica con tales herramientas

a fin de que el médico práctico desarrolle habilidades interpretativas que mejoren la toma de decisiones clínicas. Todos estos aspectos conforman un área emergente de conocimiento en la que el médico de atención primaria –sabiéndose ayudado y conectado– puede participar, incorporando a su práctica diaria novedosas metodologías que mejoran la comprensión del estado de salud de los enfermos y la efectividad de los resultados.

Bibliografía

1. Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database (PROQOLID). MAPI Research Trust [consultado 14 Abr 2014]. Disponible en: <http://www.proqolid.org/>
2. Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, Guyatt G, Ferrans CE, Halyard MY, et al. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: A systematic review of the literature. *Qual Life Res.* 2008;11:179–93.
3. Gershon R, Rothrock NE, Hanrahan RT, Jansky LJ, Harniss M, Riley W. The development of a clinical outcomes survey research application: Assessment Center. *Qual Life Res.* 2010;19:677–85.
4. PROMIS®. Dynamic Tools to Measure Health Outcomes from the Patient Perspective [consultado 14 Abr 2014]. Disponible en: www.nihpromis.org
5. Cella D, Riley W, Stone A, Rothrock N, Reeve B, Yount S, et al., PROMIS Cooperative Group. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005-2008. *J Clin Epidemiol.* 2010;63:1179–94.
6. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Geoffrey R, Stucki G, Cieza A. Funcionamiento y discapacidad: la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Publica.* 2009;83:775–83.
7. Tucker CA, Cieza A, Riley AW, Stucki G, Lai JS, Bedirhan Ustun T, et al. Concept Analysis of the Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) and the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Qual Life Res.* 2014;23:1677–86.
8. Fernández-López JA. Hacia una mejor comprensión de los enfermos [Editorial]. *Semergen.* 2013;39:403–5.
9. Bond TG, Fox CM. *Applying the Rasch model: Fundamental measurement in the Human Sciences.* New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers; 2001. p. 7–34.

J.A. Fernández-López
 Centro de Salud de Riosa, Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA), Riosa, Asturias, España
 Correo electrónico:
juanantonio.fernandez@sespa.princast.es