



## Editorial

### Medidas de desenlace reportadas por el paciente: ¿cuál es su importancia?

### Patient reported outcome measures; what is their importance?

Ingris Peláez-Ballestas

Servicio de Reumatología, Hospital General de México, Secretaría de Salud, México D.F., México

El amplio concepto de medidas de desenlace desde la perspectiva del paciente (MDPP) incluye aquellas mediciones reportadas por quien presenta una enfermedad. Estas cubren un espectro que va desde la evaluación de los síntomas, la adhesión al tratamiento, la capacidad funcional, el estado de salud y la calidad de vida, hasta aspectos de calidad de la atención<sup>1</sup>.

A mediados de los años setenta se inició un movimiento para incluir la perspectiva del paciente como parte de las evaluaciones necesarias para determinar el estado de salud de las personas. En sus inicios, esta preocupación surgió entre los administradores y entre quienes tomaban las decisiones en relación a la salud<sup>2</sup>. El centro de la atención médica debe ser el paciente así como su entorno, principalmente con respecto al contexto familiar. Las MDPP son un recorrido desde lo administrativo hacia la verdadera esencia del quehacer clínico. Son también una dimensión ética que intenta incorporar la perspectiva del paciente en la evaluación de su propia salud<sup>3</sup>. Por lo tanto, surgen al menos dos preguntas fundamentales: ¿quién puede evaluar mejor que el paciente su estado de salud-enfermedad y los cambios que experimenta?, y ¿al final, quién toma las decisiones acerca su propia salud?

#### Modelos de atención del paciente

Existen dos modelos que han predominado en la atención médica en las últimas décadas. Por un lado, tenemos el modelo centrado en el médico, que se caracteriza por tener un comportamiento paternalista en su acción; se concibe al médico como experto, donde la obtención de la información del paciente en conjunto con el conocimiento biomédico llevará a un diagnóstico correcto y un tratamiento adecuado. Por otro lado, el modelo centrado en el paciente se plantea como un diálogo entre médico y enfermo. El objetivo principal de este modelo es tomar en cuenta la experiencia del paciente para tener una mayor comprensión de los miedos, expectativas, pensamientos, creencias y contexto socio-cultural en el cual se da la vivencia de la enfermedad y de la toma de decisiones por parte del paciente y de sus familiares<sup>4</sup>. A partir de este rescate de la voz del enfermo es que se pueden construir las medidas de desenlace que permiten integrar ambos modelos.

Estos se ven reflejados en los movimientos de desarrollo de medidas de resultado como evidencia en la práctica clínica, tal como la denominada medicina basada en pruebas (aunque más conocida como evidencia, que implica una traducción al castellano que se ha denominado de «falsos amigos»). Este movimiento es más cercano al modelo centrado en la biomedicina, y una pequeña parte incluye medidas desde la perspectiva del paciente —aunque con poca representación del enfermo—, lo que ha provocado una fuerte crítica a este movimiento<sup>5,6</sup>. De manera alterna y complementaria surge el movimiento de medicina basada en narrativas, que plantea conocer y obtener la perspectiva del paciente desde una aproximación más humanística y con una metodología que tiende más hacia lo cualitativo que hacia lo cuantitativo<sup>7-9</sup>.

Estas posturas no están exentas de problemas y limitaciones, por lo que se han identificado varios cuestionamientos. El escepticismo de los clínicos a en cuanto al empleo de las MDPP ha generado que se critique el valor de una medición estandarizada y escrita ante la pregunta directa que se hace al paciente para evaluar su estado de salud. Se ha objetado la confrontación de la escala numérica seleccionada por el paciente ante un parámetro de evolución (el dolor, por ejemplo), así como la narración del paciente. Parece un dilema razonable, pero la MDPP posibilita disponer de los resultados a un nivel que permite la comparación entre grupos de pacientes en relación a los beneficios y riesgos de las intervenciones médicas. Esta información agrupada resulta útil para el médico, tanto en su práctica diaria como en la evaluación de las diferentes intervenciones (ya sean rutinarias o nuevas) en el ejercicio cotidiano de su profesión. La medición no reemplaza ni minimiza la narración del paciente acerca de su estado de salud; lo que produce es una objetivación de lo subjetivo del paciente<sup>2</sup>.

Existe otro cuestionamiento importante. Este se relaciona con las dificultades para realizar estas mediciones en la consulta diaria, dadas las limitaciones de tiempo que condiciona el sistema de salud para la atención médica. Además, hace notar los problemas que conlleva el uso del tiempo del paciente para llenar los cuestionarios relacionados con las MDPP y el desgaste que esta actividad conlleva. También implica la dificultad de llenarlos, calificarlos y manejar la información resultante. Esto último supone la necesidad de familiarizar tanto al médico como al paciente con el llenado de los cuestionarios.

Sobre base de lo expuesto, podemos destacar la importancia de las MDPP a diferentes niveles.

Correo electrónico: [pelaezin@prodigy.net.mx](mailto:pelaezin@prodigy.net.mx)

A nivel clínico, incluir al paciente en las MDPP permite realizar una medicina más participativa mediante la intervención de todos los involucrados en el acto clínico. Esto es, el médico, el paciente y los familiares. La medicina había probablemente olvidando su razón de ser, el paciente y su bienestar, centrándose en objetivar su práctica clínica. Es decir, privilegiaba la medición, pero sólo considerando la perspectiva del médico como «experto», dejando de lado al paciente. Al involucrar la perspectiva del enfermo, además de que la medición comienza a ser complementaria, también estaría promoviéndose una evaluación más integral del evento clínico. De tal manera, la información verbalizada por el paciente durante la consulta clínica se complementa con la medición estandarizada de las medidas de resultados desde la perspectiva del paciente, así como del médico. El contar con estas diferentes mediciones permitirá una mejor toma de decisiones por parte de los participantes del acto clínico<sup>10</sup>.

A nivel de investigación clínica, disponer de MDPP mejorará la medición del impacto de la enfermedad desde la perspectiva de quien la padece. De esta manera permitirá evaluar si las nuevas intervenciones en la salud son eficaces y efectivas para el eje central de la atención clínica, el paciente. Con ello tomará en cuenta no solo la evaluación realizada por el médico. Es importante destacar que esta evaluación integral permite medir, entre otros aspectos, las diferencias regionales y étnicas de los diferentes grupos participantes en los estudios clínicos. Además, el desarrollo de las MDPP debe seguir una metodología combinada. Es decir, a través de estudios cualitativos acerca de la evaluación e impacto de la enfermedad, deberá comenzar con metodologías que permitan obtener los conceptos, ideas, valores y/o creencias que tienen los pacientes y los familiares. En una siguiente etapa, esta información permitirá el desarrollar instrumentos que cumplan con criterios clínicos y psicométricos, permitiendo una adecuada medición (estudio cuantitativo) en diferentes poblaciones<sup>10,11</sup>. Estos aspectos han sido considerados en las guías para el desarrollo de medidas desde la perspectiva del paciente por las autoridades de aprobación de medicamentos (Food and Drug Administration)<sup>10</sup>. Esto significa que investigadores de diferentes disciplinas (investigadores clínicos, estadísticos e investigadores de áreas psicosociales) puedan colaborar para el desarrollo de estas mediciones. Aunado a lo anterior, se ha descrito que la evaluación de las MDPP puede estar influida por el contexto sociocultural del paciente, por la forma y el lugar de la aplicación de los cuestionarios, por la familiaridad que tengan los pacientes para contestar estos cuestionarios, y por la relación que puedan tener con el clínico-investigador (diferencia étnica, socioeconómica, de género y de poder)<sup>2,12</sup>. Ninguna de las mediciones está exenta de sesgos (errores de mediciones). Sin embargo, el acto de considerar las diferentes medidas en su conjunto permitiría reducir los sesgos inherentes a cada una de ellas por separado.

Desde una perspectiva ética, las MDPP ofrecen un elemento para reforzar la idea de autonomía del paciente y de la beneficencia por parte del médico a través de mejorar la comunicación y la toma de decisiones. Asimismo permiten la oportunidad de evaluar el bienestar del paciente desde su propia perspectiva y desde la del médico. Esto también apoya la idea de que, al identificar la mejoría o las oportunidades de mejora de la atención, se está contribuyendo a una mejor calidad de la atención médica y a cumplir con el precepto ético fundamental de «no dañar»<sup>2,4</sup>.

A nivel de la toma de decisiones y de la construcción de políticas de salud, existen publicaciones que señalan los esfuerzos de algunos gobiernos de países desarrollados para contar con estas medidas de resultados desde la perspectiva del paciente. Es importante que dichas publicaciones estén disponibles para la población general, como es el caso del Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) (disponible en: [www.nihpromis.org/default.aspx](http://www.nihpromis.org/default.aspx)). El PROMIS es un esfuerzo de los institutos nacionales de salud de Estados Unidos de América. Su objetivo es ofrecer al clínico y al investigador medidas de desenlaces en salud y en bienestar desde la perspectiva de los pacientes. Estas medidas deben ser válidas, reproducibles, flexibles e incluyentes. En el Reino Unido existe el instituto NICE (National Institute of Clinical Excellence). Se trata de una institución independiente que tiene dentro de sus objetivos proveer al paciente, a los profesionales de la salud y al público en general de una guía de la mejor práctica médica disponible. Las guías incluyen información cuantitativa —que predominó en su creación en 1999—, pero en los últimos años estas guías de recomendación están basadas en estudios tanto cuantitativos como cualitativos. Esto último persigue el objetivo de contar al mismo tiempo con las perspectivas del paciente y de la sociedad<sup>1</sup>.

A manera de síntesis, podemos concluir que las MDPP son un elemento crítico, son relevantes y son complementarias en la interacción médico-paciente. También es fundamental resaltar que es muy importante conocer la información que el paciente expresa en la consulta clínica. Esta información es necesaria para la toma de decisiones acerca de su tratamiento y/o acerca de nuevas intervenciones que van más allá del acto clínico; lo que implica integrarlas a un ámbito social y político en la toma de decisiones en relación a la salud.

### Conflicto de intereses

La autora declara no tener ningún conflicto de interés.

### Bibliografía

- Berger ML, Bingefors K, Hedblom EC, Pashos CL, Torrance G, editores. Health care, cost, quality, and outcomes. ISPOR books of terms. 2003, EE. UU.
- Lohr KN, Zebrack BJ. Using patient-reported outcomes in clinical practice: challenges and opportunities. *Qual Life Res.* 2009;18:99–107.
- Sullivan M. The new subjective medicine: taking the patient's point view health care and health. *Soc Sci Med.* 2003;56:1595–604.
- Evans RG. Patient centred medicine: reason, emotion, and human spirit? Some philosophical reflections on being with patients. *J Med Ethic: Medical Humanities.* 2003;29:8–15.
- Lambert H. Accounting for EBM: Notions of evidence in medicine. *Soc Sci & Med.* 2006;62:2633–45.
- Lambert H, Gordon EJ, Bogdan-Lovis EA. Gift horse or Trojan horse? Social science perspectives on evidence-based health care. *Soc Sci & Med.* 2006;62:2613–20.
- Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine. London: Wiley, John & Sons, Incorporated; 1998.
- Hurwitz B, Greenhalgh T, Skultans V. Narrative research in health and illness. London: Wiley, John & Sons, Incorporated; 2004.
- Charon R, Wyer P. The art of medicine Narrative evidence based medicine. *The Lancet.* 2008;371:296–7.
- Frost MH, Reeve BB, Liepa AM, Stauffer JW, Hay RD. Mayo/FDA PRO consensus meeting. What is sufficient evidence for the reliability and validity of Patient-Reported Outcome measures? *Value in Health.* 2007;10:S94–105.
- Hewlett SA. Patients and clinicians have different perspective on outcomes in arthritis. *J Rheum.* 2003;30:877–9.
- Campbell R, Quilty PD. Discrepancies between patients'assessments of outcomes: qualitative study nested within a randomised controlled trial. *BMJ.* 2003;326:252–3.