

# RESULTADOS REPORTADOS POR LOS PACIENTES (PROs)

## QUÉ SON LOS PROs



- Los PROs (en inglés, Patient Reported Outcomes) hacen referencia a cualquier reporte del estado de salud, calidad de vida o estado funcional que proviene directamente del paciente, sin mediar interpretación por un médico u otra persona<sup>1</sup>.
- Proporcionan información relevante y complementaria a los índices de actividad y daño de la enfermedad cuando se trata de priorizar las decisiones de tratamiento, manejar los síntomas o formular intervenciones, proporcionando un enfoque completo para el manejo de la enfermedad<sup>2</sup>.
- La perspectiva del paciente a través de los PROs en práctica clínica contribuye a mejorar el manejo de los pacientes con LES<sup>3</sup>.

- Los PROs pueden ser en la actualidad evaluados de forma consistente, confiable y precisa con cuestionarios científicamente desarrollados, llamados **medidas de resultados reportados por los pacientes (en inglés PROM, Patient Reported Outcomes Measures)**.
- Los PROMs son **instrumentos de medición** (cuestionarios, escalas o encuestas) que consisten en un conjunto de preguntas acerca de un problema determinado, en los que el paciente cuantifica su nivel de malestar o deterioro causado por los síntomas, la enfermedad o su tratamiento.



## CÓMO SE EVALÚAN<sup>1</sup>



### LUPUS IMPACT TRACKER: un PROM específico de lupus<sup>4</sup>



Durante las últimas cuatro semanas, ¿con qué frecuencia experimentó lo siguiente debido al lupus?	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
Me desperté sintiéndome agotado	0	1	2	3	4
Sentí dolor en el cuerpo	0	1	2	3	4
No pude realizar mis actividades diarias durante largos períodos de tiempo debido al dolor o la fatiga	0	1	2	3	4
Tuve complicaciones para cumplir con mis responsabilidades familiares debido a mi salud física	0	1	2	3	4
El lupus afectó a mi capacidad para planificar actividades y programar eventos	0	1	2	3	4
Estuve ansioso	0	1	2	3	4
Estuve deprimido	0	1	2	3	4
Experimenté dificultad para concentrarme	0	1	2	3	4
Me sentí avergonzado por mi aspecto	0	1	2	3	4
Mi medicamento para el lupus provocó efectos secundarios molestos	0	1	2	3	4

+ + + + \*

Tabla extraída y adaptada de Jolly M, et al. Arthritis Care Res (Hoboken). 2014

## 10

**Preguntas** para medir el impacto del LES en la vida diaria: estado cognitivo, la salud física y emocional, el impacto de la fatiga y el dolor, la imagen corporal, el tratamiento y los deseos del paciente.

- Cada uno de los ítems se **puntuá del 0** (cuando no afecta nunca al paciente) **al 4** (cuando le afecta todo el tiempo).
- La **suma de los ítems** da una **puntuación final** que contribuye a monitorizar a lo largo del tiempo el **impacto del LES sobre el paciente**.



# RESULTADOS REPORTADOS POR LOS PACIENTES (PROs)



OTROS EJEMPLOS DE PROMs<sup>2</sup>

## GENERALES

- Visual Analogic Scale (**VAS**)
- Funcional Assessment of Chronic Illness Therapy Fatigue (**FACIT – Fatigue**)

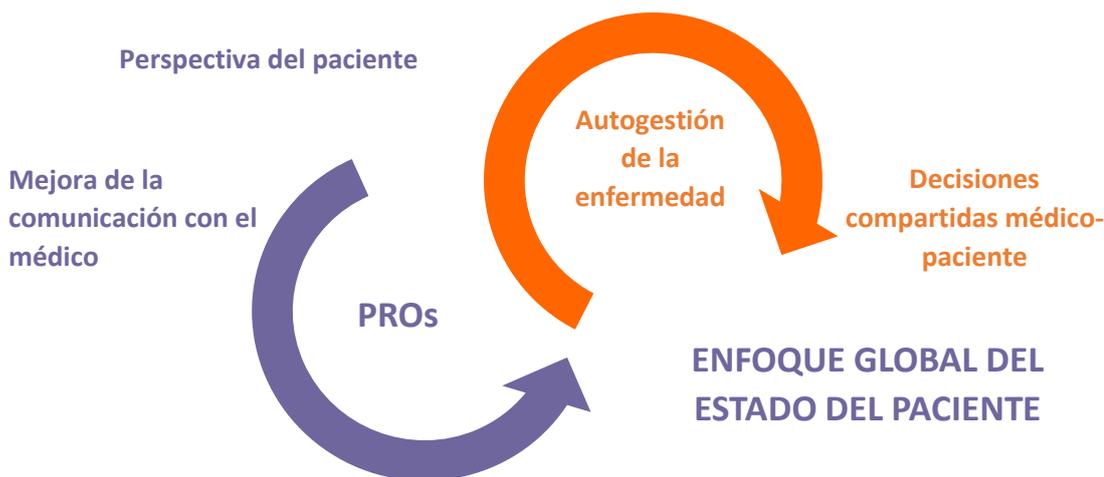
## ESPECÍFICOS DE LES

- LupusPRO
- Lupus Quality of Life (**LupusQOL**)

Los PROs ofrecen a los pacientes con LES la **oportunidad de participar en el seguimiento de su enfermedad y tratamiento**, así como de facilitar una **mejor comunicación con el equipo multidisciplinar** de profesionales sanitarios que participan en su cuidado<sup>2,5</sup>.



## ¿Cuál es el papel del paciente en los PROs?



## REFERENCIAS

1. Albornoz C.R., Pusic A.L. and Danilla S. (2016). Evaluación de resultados quirúrgicos desde la perspectiva del paciente. Revista Médica Clínica Las Condes, 107-112.
2. Annareddy N and Jolly M. (2021). Patient-Reported Outcomes in Lupus. Rheumatic Disease Clinics of North America, 351-378.
3. Castrejon I, Cano Garcia L, Cuadrado Lozano MJ, et al. Pos0079- Patient-Reported Outcomes Measures For Systemic Lupus Erythematosus: An Expert Delphi Consensus To Guide Implementation In Routine Care. Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:251.
4. Jolly M, Garris CP, Mikolaitis RA, et al. Development and validation of the Lupus Impact Tracker: a patient-completed tool for clinical practice to assess and monitor the impact of systemic lupus erythematosus. Arthritis Care Res (Hoboken). 2014 Oct;66(10):1542-50.
5. Parodis I, Studenic P. Patient-Reported Outcomes in Systemic Lupus Erythematosus. Can Lupus Patients Take the Driver's Seat in Their Disease Monitoring? J Clin Med. 2022 Jan 11;11(2):340

