

BiblioPRO

INFORME TÉCNICO DE INSTRUMENTOS DE RESULTADOS PERCIBIDOS POR LOS PACIENTES (PRO): PATOLOGÍA RENAL CRÓNICA

Aída Ribera (Grupo 08), Jordi Alonso (Grupo 09), Montse Ferrer (Grupo 09), Luis Rajmil (Grupo 15), José María Ramada (Grupo 47), José María Valderas (Universidad de Exeter), Pablo Martínez-Martín (Grupo 509), M^a Joao Forjaz (Grupo 10), Susana Ochoa (Grupo 11), José María Quintana (Grupo 14), Juan M. Ramos Goñi, Jorge Arias (Grupo 15), Carmen Rodríguez-Blázquez (Grupo 509), Amaia Bilbao (Grupo 13), Pablo Rebollo

Diciembre 2023

Ámbito Internacional

Informe técnico 2023

Instrumentos de resultados percibidos por los pacientes (PRO): **Patología renal crónica**

A pesar del aumento de evidencias científicas acumuladas durante las últimas décadas sobre las ventajas de los instrumentos PRO (cada vez más sólido en desarrollo, validación y/o propiedades métricas), su aplicación en la práctica clínica o en la planificación sanitaria es claramente insuficiente. Entre las barreras que dificultan su papel en la toma de decisiones sanitarias destacan la falta de familiaridad (que dificulta su interpretación) y la carga adicional que supone su aplicación. Sin embargo, los instrumentos PRO han demostrado ser útiles en un número considerable de aplicaciones distintas. Se han ido incorporando a las encuestas nacionales de salud de diversos países como Reino Unido, Finlandia, Suecia o EEUU entre otros, para la evaluación y monitorización de la salud de la población general. La Encuesta Nacional de Salud de España incorporó por primera vez un instrumento PRO en 2011, aunque algunas CCAA los administran en sus encuestas de salud desde hace más de una década. También se aplican para la evaluación del impacto de intervenciones de salud.

Una de las aplicaciones más clásicas en investigación ha sido en los ensayos clínicos. De hecho, las recomendaciones de la FDA y la EMEA (European Medicines Agency) sobre la incorporación de la calidad de vida de los pacientes en las fichas técnicas de los medicamentos son pruebas evidentes del interés creciente suscitado por los instrumentos PRO. En el Reino Unido, la medición de resultados percibidos por los pacientes ha experimentado recientemente un gran impulso debido a las evaluaciones económicas del National Institute for Health and Clinical Excellence y a la

iniciativa PROMS del National Health Service para el análisis de la calidad asistencial (desde 2009 se administran instrumentos PRO a todos los pacientes sometidos a cuatro procedimientos quirúrgicos electivos -hernia inguinal, varices, prótesis de cadera y rodilla). La aplicación de estos instrumentos también ha demostrado ser útil en la detección precoz de la depresión y otros trastornos psiquiátricos. Finalmente, los instrumentos PRO se están incorporando a la práctica clínica habitual. La monitorización del estado de salud individual tiene un potencial importante en la mejora del manejo clínico del paciente y la provisión de los servicios sanitarios pertinentes. Para cada una de las aplicaciones comentadas es necesario utilizar un instrumento concreto.

A continuación, se describen a través de su ficha técnica los instrumentos PRO identificados hasta diciembre de 2023 en las revisiones sistemáticas de la literatura de BiblioPRO, la biblioteca virtual de PRO en español, llevada a cabo por miembros de distintos grupos CIBERESP y gracias a la cual se facilita la identificación y selección del instrumento más adecuado para cada fin, bien sea en el ámbito de la práctica clínica, investigación o monitorización de la salud poblacional.

ÍNDICE

ESRD-scl - End-Stage Renal Disease Symptom Check-List Transplantation Module	3
ITBS - Immunosuppressant Therapy Barrier Scale	4
KDQ - Cuestionario de la Enfermedad Renal	5
KDQOL-SF - Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida	6
Kidney PREM - Kidney PREM	7
KTQ - Cuestionario de Trasplante Renal	8
POS-S Renal - Palliative care Outcome Scale-Symptoms Renal	9
PROMIS-29 Profile v2 - PROMIS-29 Profile v2.1	10
PROMIS- GH - PROMIS Scale v1.2 - Global Health	11
SESRD-Q - Cuestionario de Adherencia para la Enfermedad Renal Crónica de Fase Final	12
TECAVNER - Test de Calidad de Vida para Niños con Enfermedad Renal	13
TECAVNERCP - Test de Calidad de Vida para Niños con Enfermedad Renal versión para padres	14



End-Stage Renal Disease Symptom Check-List Transplantation Module

ESRD-scl	Versión Española	Original
Nombre	End-Stage Renal Disease Symptom Check-List Transplantation Module	End-Stage Renal Disease Symptom Check-List Transplantation Module
Autor(es)	Rebollo P	Franke GH
Referencia	Transplantation. 2007 Dec 15;84(11):1428-35	Nephron. 1999 Sep;83(1):31-9
Correspondencia	Health Outcomes Research Unit, Nephrology Service, Hospital Universitario Central de Asturias, Asturias, Spain,, tortega@hca.es , Pablo Rebollo, BAP Health Outcomes,, Tfno.: +34 985793704,,	Dr. Gabriele Helga Franke, Institute for Medical Psychology, Center for Internal Medicine, University Clinics, University of Essen, Germany
E-mail	pablo@baphealth.com	gabriele.franke@uni-essen.de , franke@uni-essen.de

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 43
Enfermedad: Aparato genitourinario	Dimensiones: Limitaciones físicas, limitaciones cognitivas, disfunción renal y cardíaca, efectos secundarios de la medicación y el trasplante
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Insuficiencia renal crónica

 **Immunosuppressant Therapy Barrier Scale**

ITBS	Versión Española	Original
Nombre	Immunosuppressant Therapy Barrier Scale	Immunosuppressant Therapy Barrier Scale
Autor(es)	Morales JM	Chisholm MA
Referencia	Clin Transplant. 2012 Mar-Apr;26(2):369-76.	Nephrol Dial Transplant. 2005 Jan;20(1):181-8
Correspondencia	José María Morales, MD, Renal Transplant Unit, Nephrology Department, Hospital 12 de Octubre, Avenida de Córdoba s/n, 28041, Madrid, Spain. Tel./fax: +34 913908619;	Marie A. Chisholm, PharmD, FCCP, UGA Clinical Pharmacy Program, 1120 15th Street, CJ-1020, Medical College of Georgia, Augusta, GA 30912, USA
E-mail	jmorales@h12o.es	mchishol@mail.mcg.edu

Características

Conceptos medidos: Constructos relacionados con el tratamiento (adherencia, expectativas, creencias)	Nº de ítems: 12
Enfermedad: Enfermedad renal crónica	Dimensiones: 2
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Adherencia al tratamiento, Calidad de vida, Inmunosupresores



Cuestionario de la Enfermedad Renal

KDQ	Versión Española	Original
Nombre	Cuestionario de la Enfermedad Renal	Kidney Disease Questionnaire
Autor(es)	Álvarez-Ude F	Laupacis A
Referencia	Nefrología 2001; 21: 191-9	Nephron. 1992;60(3):302-6
Correspondencia	Sección de Nefrología del Hospital General, Segovia	Department of Medicine, University of Western Ontario, London, Canada
E-mail	falvarezude@gmail.com	alaupacis@ices.on.ca, laupacisa@smh.toronto.on.ca

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 32
Enfermedad: Aparato genitourinario	Dimensiones: Síntomas físicos (6), Cansancio (6), Depresión (5), Relaciones con otros (6), Frustración (3)
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Insuficiencia renal

 **Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida**

KDQOL-SF	Versión Española	Original
Nombre	Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida	Kidney Disease Quality of Life instrument
Autor(es)	Alonso J	Hays RD
Referencia	Nefrología 1998; 18 (Suppl 3): 66.	Qual Life Res. 1994 Oct;3(5):329-38
Correspondencia	Grupo de Investigación de Servicios Sanitarios (IMIM-Parc de Salut Mar). c/Dr. Aiguader, 88. 08003 Barcelona.,,	UCLA School of Medicine. USA
E-mail	BiblioPRO@imim.es, fgarcia@medynet.com	kdqol@rand.org
Copyright		Copyright RAND, and the University of Arizona

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 36
Enfermedad: Aparato genitourinario	Dimensiones: Síntomas, Efectos sobre la vida diaria, Carga, Función cognitiva, Trabajo, Función sexual, Interacción social, Sueño, Apoyo soci
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Insuficiencia renal, diálisis

 Kidney PREM

Kidney PREM	Versión Española	Original
Nombre	Kidney PREM	Kidney PREM
Autor(es)	Montse Moharra	Janine Hawkins, David Wellsted, Claire Corps, Richard Fluck, Rachel Gair, Natalie Hall, Amanda Busby, Beth Rider, Ken Farrington, Shivani Sharma, Sabine N. van der Veer
Referencia		Hawkins J, et al. Nephrol Dial Transplant. 2022
Correspondencia	Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya	School of Life and Medical Sciences, University of Hertfordshire, Hatfield, UK
E-mail	mmoharra@gencat.cat	j.hawkins3@herts.ac.uk
Otros	Versión en Castellano y Versión en Catalán	

Características

Conceptos medidos: Experiencia reportada por los pacientes	Nº de ítems: 38
Enfermedad: Enfermedad renal crónica	Dimensiones:
Población: No se especifica	Medidas:
Edades: Adultos	Palabras clave: Enfermedad renal crónica



Cuestionario de Trasplante Renal

KTQ	Versión Española	Original
Nombre	Cuestionario de Trasplante Renal	Kidney Transplant Questionnaire
Autor(es)	Rebollo P	Laupacis A
Referencia	Health Qual Life Outcomes. 2003 Oct 17;1:56	Nephron. 1993;64(2):226-31
Correspondencia	Outcomes Research Unit, Nephrology Unit, Hospital Central de Asturias, C/ Celestino Villamil S/N, 33006, Oviedo, Spain.,Pablo Rebollo, BAP Health Outcomes., Tfno.: +34 985793704.,	Department of Medicine, University of Ottawa, Canada.Andreas Laupacis, Institute for Clinical Evaluative Sciences, Ontario
E-mail	pablo@baphealth.com	alaupacis@ices.on.ca,laupacisa@smh.toronto.on.ca

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 25
Enfermedad: Aparato genitourinario	Dimensiones: Síntomas físicos (6 ítems), cansancio (5 ítems), incertidumbre/temor (4 ítems), apariencia (4 ítems) y emociones (6 ítems)
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: Trasplante renal



Palliative care Outcome Scale-Symptoms Renal

POS-S Renal	Versión Española	Original
Nombre	Palliative care Outcome Scale-Symptoms Renal	Palliative care Outcome Scale-Symptoms Renal
Autor(es)	Cuesta-Vargas A	Murphy EL
Referencia	BMC Nephrol. 2016 Nov 18;17(1):180	Nephron Clin Pract. 2009;111(1):c74-80
Correspondencia	Antonio I. Cuesta-Vargas Departamento de Fisioterapia, Universidad de Málaga, C/ Arquitecto Francisco Peñalosa, Ampliación Campus Teatinos, 29071 IBIMA, Málaga, Spain o 7School of Clinical Sciences, Faculty of Health at the Queensland University of T	Florence Nightingale School of Nursing and Midwifery, King's College London, London, UK
E-mail	acuesta@uma.es	emma.murphy@gstt.nhs.uk

Características

Conceptos medidos: Escala de síntomas	Nº de ítems: 17
Enfermedad: Aparato genitourinario	Dimensiones: 2
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Ancianos, Adultos	Palabras clave: Cuidados paliativos, Nefrología, Advanced Chronic Kidney Disease

 PROMIS-29 Profile v2.1

PROMIS-29 Profile v2	Versión Española	Original
Nombre	PROMIS-29 Profile v2.1	PROMIS-29 Profile v2.1
Autor(es)	Correia H	PROMIS Health Organization (PHO)
Referencia	Qual Life Res. 2018 Jul;27(7):1885-1891.	Qual Life Res. 2018 Jul;27(7):1885-1891.
Correspondencia	PROMIS Statistical Center, Northwestern University Feinberg School of Medicine, Chicago, IL, US	2360 Orrington Ave., Evanston, IL 60201
E-mail	helena-correia@northwestern.edu	d-cella@northwestern.edu
Otros	Este instrumento está incluido en el conjunto estándar de resultados para Enfermedad Renal Crónica , propuesto por la International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) .	Este instrumento está incluido en el conjunto estándar de resultados para Enfermedad Renal Crónica , propuesto por la International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) .

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 29
Enfermedad: Genérico o Cualquier Enfermedad	Dimensiones: 8
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: PROMIS

 PROMIS Scale v1.2 - Global Health

PROMIS- GH	Versión Española	Original
Nombre	PROMIS Scale v1.2 - Global Health	PROMIS Scale v1.2 - Global Health
Autor(es)	Correia H	PROMIS Health Organization (PHO)
Referencia	Quality of Life Research, 18(7), 873-80, 2009	Quality of Life Research, 18(7), 873-80, 2009
Correspondencia	PROMIS Statistical Center, Northwestern University Feinberg School of Medicine, Chicago, IL, USA	2360 Orrington Ave., Evanston, IL 60201
E-mail	helena-correia@northwestern.edu	d-cella@northwestern.edu
Otros	Este instrumento está incluido en el conjunto estándar de resultados para Adicciones, Cardiopatía Congénita, COVID-19, Salud General Adulta, Salud General Pediátrica, Fibrilación Auricular, Embarazo y Parto, Anomalías Congénitas de las Extremidades Superiores, Hipertensión, y Enfermedad Renal Crónica, propuesto por la International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM).	Este instrumento está incluido en el conjunto estándar de resultados para Adicciones, Cardiopatía Congénita, COVID-19, Salud General Adulta, Salud General Pediátrica, Fibrilación Auricular, Embarazo y Parto, Anomalías Congénitas de las Extremidades Superiores, Hipertensión, y Enfermedad Renal Crónica, propuesto por la International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM).

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	N° de ítems: 10
Enfermedad: Genérico o Cualquier Enfermedad	Dimensiones: 3
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: PROMIS



Cuestionario de Adherencia para la Enfermedad Renal Crónica de Fase Final

SESRD-Q	Versión Española	Original
Nombre	Cuestionario de Adherencia para la Enfermedad Renal Crónica de Fase Final	Spanish end-stage renal disease adherence questionnaire
Autor(es)	Kim Y	Kim Y
Referencia	Nephrol.Nurs.J. 2013;40(6):493-506, 515	Nephrol Nurs J. 2010 Jul-Aug;37(4):377-93
Correspondencia	Chung-Ang University Red Cross College of Nursing, Seoul, Korea, and a Virtual Member of ANNA	Division of Nephrology and Hypertension, Harbor-UCLA Medical Center, Torrance, CA, USA
E-mail	youngkim234@gmail.com	youngkim234@gmail.com

Características

Conceptos medidos: Constructos relacionados con el tratamiento (adherencia, expectativas, creencias)	Nº de ítems: 46
Enfermedad: Aparato genitourinario	Dimensiones: HD attendance(14), medication use(9), fluid restrictions(10), diet(8), clinical history(5)
Población: Todos los géneros	Medidas: Otras métricas
Edades: Otro	Palabras clave: end stage renal disease



Test de Calidad de Vida para Niños con Enfermedad Renal

TECAVNER	Versión Española	Original
Nombre	Test de Calidad de Vida para Niños con Enfermedad Renal	Test de Calidad de Vida para Niños con Enfermedad Renal
Autor(es)	Aparicio López C	Aparicio López C
Referencia	Nefrología 2010;30(2):168-76	Nefrología 2010;30(2):168-76
Correspondencia	Cristina Aparicio López Servicio de Pediatría. Nefrología Pediátrica. Hospital Universitario de Getafe. Madrid	Cristina Aparicio López Servicio de Pediatría. Nefrología Pediátrica. Hospital Universitario de Getafe. Madrid
E-mail	crisrina.aparicio@salud.madrid.org	crisrina.aparicio@salud.madrid.org

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 57
Enfermedad: Aparato genitourinario	Dimensiones: 14
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Niños/as	Palabras clave: 14.9



Test de Calidad de Vida para Niños con Enfermedad Renal versión para padres

TECAVNERCP	Versión Española	Original
Nombre	Test de Calidad de Vida para Niños con Enfermedad Renal versión para padres	Test de Calidad de Vida para Niños con Enfermedad Renal Versión para Padres
Autor(es)	Aparicio López C	Aparicio López C
Referencia	Nefrología 2010;30(2):168-76	Nefrología 2010;30(2):168-76
Correspondencia	Cristina Aparicio López Servicio de Pediatría. Nefrología Pediátrica. Hospital Universitario de Getafe. Madrid	Cristina Aparicio López Servicio de Pediatría. Nefrología Pediátrica. Hospital Universitario de Getafe. Madrid
E-mail	cristina.aparicio@salud.madrid.org	cristina.aparicio@salud.madrid.org

Características

Conceptos medidos: Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida	Nº de ítems: 57
Enfermedad: Aparato genitourinario	Dimensiones: 14
Población: Todos los géneros	Medidas: Psicométrico
Edades: Adultos	Palabras clave: 14.9