

**La realidad de los Patient-Reported Outcomes
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad**
Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

MARIA GARRO GIMÉNEZ

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=ca>

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=es>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

Tesis doctoral

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

Autora

MARIA GARRO GIMÉNEZ

Directora

Dra. EVA CAROLINA WATSON BADIA

Director

Dr. JUAN MANUEL LEYVA DEL MORAL

Tutor

Dr. MIQUEL SABRIÀ LEAL

Programa de doctorado en Medicina

Departamento de Medicina

Universitat Autònoma de Barcelona

Barcelona, 2026

Tesis doctoral

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

Autora

MARIA GARRO GIMÉNEZ

Directora

Dra. EVA CAROLINA WATSON BADIA

Director

Dr. JUAN MANUEL LEYVA DEL MORAL

Tutor

Dr. MIQUEL SABRIÀ LEAL

*Programa de doctorado en Medicina
Departamento de Medicina
Universitat Autònoma de Barcelona*

Barcelona, 2026

*Esta tesis doctoral va dedicada a mi marido,
por acompañarme surfeando la ola de la vida.*

*A mis padres, Francisco y Lolita,
por su amor, ayuda y sacrificio.*

*Y especialmente a mi hijo Alejandro,
que se gestó y creció durante esta tesis.*

AGRADECIMIENTOS

Estoy profundamente agradecida a todas aquellas personas que han contribuido a que esté ahora escribiendo estas líneas. Mis primeras palabras de agradecimiento son para mi directora y mi director. Para la Dra. Eva Carolina Watson, por ser mi ejemplo y mi guía durante todo el proceso y enseñarme cosas nuevas cada día. Mil gracias por ser el mejor ejemplo de lo que representa ser docente, investigadora y madre al mismo tiempo, por ser tan perfeccionista y luchadora. Mi suerte ha sido tenerla como directora y como amiga. Para el Dr. Juan Manuel Leyva, por acogerme con los brazos abiertos, por conectarme a la investigación cualitativa y ayudarme a la reflexión continua con la realidad estudiada, sin perder el foco de atención. A los dos, muchísimas gracias por la dedicación, la confianza y comprensión, que han sido fundamentales para llegar hasta aquí.

Mi más sincero agradecimiento a los expertos validadores externos que colaboraron de forma voluntaria en la sesión de validación de resultados: Dra. Catarina Checa, Dr. Jordi Puig, Sra. Mónica Amado y Sr. Toni López, cuya revisión crítica y aportaciones han contribuido significativamente a reforzar el rigor metodológico y la validez de la investigación cualitativa desarrollada.

Me siento en deuda con los que tanto se han esforzado también durante esta tesis, para asegurarme una vida feliz, mi marido y mis padres. Junto con mi hijo, Alejandro, siempre han sido mi motor principal. Mi ola, Carlos, el que tiene más ganas que nadie de que consiga esta meta, de que siga siendo “yo”, a él le agradezco su presencia día a día y su amor incondicional. A mis padres, que siempre han permanecido a mi lado y me han apoyado incansablemente en los retos profesionales y personales. Y a mi pequeño Alejandro, mi vida y mi todo, que ha nacido y crecido a pasos agigantados con la tesis. Este trabajo es para vosotros, familia.

También estoy particularmente agradecida a mi médica de familia Iris Rivera, compañera de trincheras. Ha sido y es lo mejor que he podido conocer en este camino de montañas rusas que ha sido la tesis. Agradezco que se haya incorporado en mi vida en momentos en los que necesito ser comprendida y escuchada.

A Carolina, también compañera y ejemplo de excelencia enfermera, con quien muy de cerca he podido vivir la esencia y vocación por la investigación dentro del mundo asistencial. A todos/as mis compañeros y compañeras de los centros en los que he tenido y tengo la gran oportunidad

de trabajar. Especialmente a mi compañera enfermera y amiga Mari, quien me ha empujado a terminar sí o sí esta tesis, gracias por soportar mis bajones anímicos y mi sufrimiento. Al resto de mujeres, compañeras enfermeras, médicas y amigas, que incrementan mis ganas de seguir escalando.

Gracias a todas las personas protagonistas, que participaron en las entrevistas y que contribuyeron a su difusión. Esta investigación ha sido posible gracias a todas ellas.

Finalmente, agradecer a la *Unitat de Suport a la Recerca* de Barcelona ciudad, por dar soporte durante la investigación, y también a la *Gerència d'Atenció Primària-Institut Català de la Salut* (ICS) de Barcelona ciudad, donde se ha desarrollado la tesis y trabaja como enfermera asistencial la presente doctoranda. Además, dar las gracias a estas entidades por otorgarme la ayuda *Ajuts XB* en 2024, con la consecuente liberación de horas de jornada para poder llevar a cabo tareas de la presente investigación.

ABREVIATURAS

ABS	<i>Àrea Bàsica de Salut</i>
AP	<i>Atención Primaria</i>
APiC	<i>Atenció Primària i Comunitària</i>
AQuAS	<i>Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya</i>
CAP	<i>Centro de Atención Primaria</i>
CUAP	<i>Centre d'Urgències d'Atenció Primària</i>
CAHPS	<i>Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems</i>
CAPSBE	<i>Consorti d'Atenció Primària de Salut-Barcelona Esquerra</i>
CDVC	<i>Care Delivery Value Chain</i>
CVRS	<i>Calidad de Vida Relacionada con la Salud</i>
CatSalut	<i>Servei Català de la Salut</i>
CFIR	<i>Consolidated Framework for Implementation Research</i>
CNS	<i>Cancer Nurse Specialists</i>
CODE	<i>Collaboration for Oncology Data in Europe</i>
COREQ-32	<i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i>
CRO	<i>Clinical-Related Outcomes</i>
DPO	<i>Dirección por Objetivos</i>
EAP	<i>Equipo de Atención Primaria</i>
ECAP	<i>Estació Clínica d'Atenció Primària</i>
EBA	<i>Entitats de Base Associativa</i>
EIT	<i>Instituto Europeo de Innovación y Tecnología</i>
EPA	<i>Enfermera de Práctica Avanzada</i>
ePROM	<i>electronic Patient-Reported Outcome Measures</i>
ePREM	<i>electronic Patient-Reported Experience Measures</i>
EQ-5D	<i>EuroQol-5D</i>
EPOC	<i>Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica</i>
EROs	<i>Economic-Related Outcomes</i>
EXPH	<i>Expert Panel on effective ways of investing in Health</i>
EUREGHA	<i>European Regional and Local Health Authorities</i>
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
GAPiC	<i>Gerències d'Atenció Primària i a la Comunitat</i>
GERCS	<i>Grup Emergent de Recerca en Cures de la Salut</i>
GRIVIS	<i>Grup de Recerca Infermera de Vulnerabilitat i Salut</i>
HeiQ	<i>Health Education Impact Questionnaire</i>

HES	Historia Electrónica de Salud
HCAHPS	<i>Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems</i>
HTA	Hipertensión Arterial
IA	Inteligencia Artificial
ICHOM	<i>International Consortium for Health Outcomes Measurement</i>
ICS	<i>Institut Català de la Salut</i>
IDIAP	<i>Institut d'Investigació en Atenció Primària de Salut Jordi Gol</i>
IP	Investigador/a principal
ISPOR	<i>International Society Outcome Research and Pharmacoeconomics</i>
ISOQOL	<i>International Society for Quality of Life Research</i>
LMS	<i>La Meva Salut</i>
LOSC	<i>Llei d'Ordenació Sanitària de Catalunya</i>
NHS	<i>National Health Service</i>
OCDE	Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico
OMS	Organización Mundial de la Salud
OSI	<i>Organitzacions Sanitàries Integrades</i>
PADES	<i>Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport</i>
PAM	<i>Patient Activation Measure</i>
PaRIS	<i>Patient-Reported Indicators Surveys</i>
PCOs	<i>Patient-Centered Outcomes</i>
PCOMs	<i>Person-Centered Outcome Measures</i>
PEI	<i>Patient Enablement Instrument</i>
PLAENSA	<i>Pla d'enquestes de satisfacció</i>
PREMs	<i>Patient-Reported Experience Measures</i>
PRIMs	<i>Patient Reported Incidence Measurements</i>
PRMs	<i>Patient-Reported Measures</i>
PROs	<i>Patient-Reported Outcomes</i>
PROMs	<i>Patient-Reported Outcome Measures</i>
PROQOLID	<i>Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database</i>
PSPV	<i>Parc Sanitari Pere Virgili</i>
REBEC	Referente de Bienestar Emocional y Salud Comunitaria
RTARG	<i>Reflexive Thematic Analysis Reporting Guidelines</i>
SISCAT	<i>Sistema Sanitari Integral d'utilització Pública de Catalunya</i>
SNS	Sistema Nacional de Salud
UAB	<i>Universitat Autònoma de Barcelona</i>
UBA	Unidad Básica Asistencial
UPI	Unidad de Práctica Integrada
VAS	<i>Visual Analogue Scale</i>
VBHC	<i>Value Based Healthcare</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Ejemplos de relación de PROMs más utilizados.....	53
Tabla 2. PROMs protocolizados en el NHS de Inglaterra.....	64
Tabla 3. Dirección y grado de fortaleza de la evidencia en el uso rutinario de PROs en atención clínica oncológica	82
Tabla 4. Cinco ejemplos de marcos y teorías para la implementación de PROMs y PREMs.....	87
Tabla 5. Dominios del <i>Consolidated Framework for Implementation Research</i> (CFIR)...	89
Tabla 6. Centros de Atención Primaria pilotos de implementación durante la Fase 2	92
Tabla 7. Centros de Atención Primaria participantes en la investigación	128
Tabla 8. Informantes mínimos según proveedor o atributos del Grupo.....	134
Tabla 9. Número de población asignada por EAP	135
Tabla 10. Datos sociodemográficos de participantes profesionales asistenciales y gestores.....	141
Tabla 11. Datos sociodemográficos de los participantes paciente	144
Tabla 12. Consideraciones en cuenta en el elaboración de las preguntas para los guiones	150
Taula 13. Las seis fases de análisis temático	159
Tabla 14. Distribución de número de códigos según grupo de participantes	165
Tabla 15. Tabla de distribución de códigos, subtemas y temas preliminares de profesionales y gestores	169
Tabla 16. Tabla de distribución de códigos, subtemas y temas preliminares de resultados de pacientes	175
Tabla 17. Tabla de distribución final de códigos, subtemas y temas de los resultados de profesionales y gestores	188
Tabla 18. Tabla de distribución final de subtemas y temas de los resultados de pacientes.....	217

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Los seis elementos del modelo conceptual de VBHC de Porter y Teisberg (2006).....	35
Figura 2. Jerarquía de outcomes en tres niveles	36
Figura 3. Modelo de diseño de la Cadena de Valor del Proceso Asistencial.....	37
Figura 4. Resumen gráfico de beneficios del modelo VBHC.	39
Figura 5. Ecuación de Valor según Porter, 2010.....	41
Figura 6. Los cuatro pilares para una asistencia sanitaria basada en valor en Europa.....	43
Figura 7. Representación gráfica del <i>Quadruple Aim</i> y la optimización de los sistemas de salud.....	46
Figura 8. Trabajo conjunto entre PROMs, PREMs y PRIMs	60
Figura 9. Esquema básico de los niveles de medición y utilidad de los PRMs	66
Figura 10. Set estándar de Diabetes.....	68
Figura 11. Cronograma de seguimiento del set de diabetes de ICHOM.....	69
Figura 12: Cronograma de recién diagnóstico de diabetes con inicio de una nueva terapia	70
Figura 13. Modelo de Patricia Benner adaptado del modelo de Dreyfus: cinco etapas de competencia.....	78
Figura 14. Visualización de acceso a PROMs desde la pantalla de inicio de HES en ECAP.....	93
Figura 15. Visualización de la pantalla de seguimiento del estado de respuesta de PROMs enviados por la o el profesional de la salud.	94
Figura 16. Visualización de la pantalla de prescripción de PROMs en HES.....	95
Figura 17. Visualización del recibo de aviso de un PROM pendiente de rellenar (SMS o <i>email</i>).....	96
Figura 18. Visualización de pantalla de acceso directo al cuestionario desde LMS.....	96
Figura 19. Organización del Sistema Sanitario en Cataluña.....	123

Figura 20. Mapa ciudad de Barcelona con mayor población asignada por ABS de residencia del paciente	126
Figura 21. Localización geográfica de los CAP participantes en la investigación	129
Figura 22. Diagrama de flujo de participación de profesionales asistenciales y gestores en el estudio	143
Figura 23. Diagrama de flujo de participación de pacientes en el estudio	145
Figura 24. Proceso de recogida de datos del corpus de datos y herramientas de recogida de datos utilizadas en cada fase	156
Figura 25. Ejemplo de codificación de citas de entrevista transcrita usando Atlas.ti	163
Figura 26. Nube de palabras de enfermeras.....	164
Figura 27. Nube de palabras de médicos de familia.....	164
Figura 28. Nube de palabras de gestores	164
Figura 29. Nube de palabras de pacientes	164
Figura 30. Diagrama de Sankey: frecuencia de unidades de análisis con respecto a la agrupación <i>Facilitadores de uso de PROMs</i>	166
Figura 31. Representación de conexión y recuperación de datos del grupo de profesionales y gestores en forma de Red de análisis usando ATLAS.ti.....	167
Figura 32. Mapa conceptual de elaboración propia de datos preliminares de profesionales y gestores	168
Figura 33. Figura preliminar representativa del análisis de los resultados de profesionales asistenciales y gestores.....	173
Figura 34. Construcción interpretativa final de los resultados de profesionales asistenciales y gestores representados en una estructura con LEGO®.....	174

ÍNDICE

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

ÍNDICE

RESUMEN.....	19
ABSTRACT	23
1. INTRODUCCIÓN	27
1.1. Planteamiento del tema	29
1.2. Estructura de la tesis	32
1.3. Marco teórico y conceptual.....	32
1.3.1 <i>Value Based Health Care</i> (VBHC)-Atención Sanitaria Basada en Valor: fundamentos y evolución	32
1.3.1.1. La concepción de “Valor” en salud: aproximaciones conceptuales ..	39
1.3.1.2. La Atención Sanitaria Basada en Valor en el contexto europeo e internacional	45
1.3.1.3. La Atención Sanitaria Basada en Valor en el Sistema Nacional de Salud español	49
1.4. <i>Patient-Reported Measures</i> (PRMs): concepto, finalidad y usos en el ámbito sanitario.....	50
1.4.1. Clasificación de PRMs y sus implicaciones conceptuales: PROMs, PREMs y PRIMs	51
1.4.2. Relación entre PROMs y PREMs: similitudes y diferencias conceptuales	59
1.4.3. Recorrido histórico de los PROMs	62
1.5. La utilización de los PRMs en la práctica clínica y en la evaluación del sistema sanitario.....	65
1.5.1. Decisiones en torno a la selección de PRMs	70
1.5.2. Uso de los PROMs con fines comparativos	71
1.5.3. La presencia enfermera entorno a los PROMs.....	73

1.6. Evidencia e implementación de los PROMs en la práctica clínica	79
1.6.1. Lo que la evidencia revela sobre las barreras y facilitadores del uso de PROMs	84
1.6.2. Comprender la incorporación de los PROMs: aportaciones teóricas desde la implementación.....	87
1.7. Los PROMs en la práctica de la Atención Primaria y Comunitaria	90
1.7.1. La integración de los ePROMs en la Atención Primaria en Cataluña: recorrido y contexto.....	91
1.8. Reflexiones en torno al uso del término “paciente” en el contexto de la investigación.....	98
2. JUSTIFICACIÓN	101
3. HIPÓTESIS Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	107
4. OBJETIVOS	111
4.1. Objetivo principal	113
4.2. Objetivos secundarios	113
5. METODOLOGÍA	115
5.1. Paradigma de la investigación	117
5.2. Posicionamiento onto-epistemológico	118
5.3. Diseño.....	120
5.4. Ámbito.....	121
5.5. Muestra	129
5.6. Recogida de datos	146
5.7. Análisis de los datos.....	157
5.7.1. Asunciones y posicionamientos de la investigadora	158
5.7.2. Primera fase de análisis	160
5.7.3. Segunda fase de análisis	162
5.7.4. Tercera fase de análisis	176
5.8. Criterios de Rigor	177
5.9. Consideraciones éticas	180
6. RESULTADOS	185
6.1. Resultados de profesionales asistenciales y gestores.....	187
6.2. Resultados de pacientes.....	216
6.3. Resultados integrados entre profesionales asistenciales, gestores y pacientes	229

7. DISCUSIÓN.....	231
7.1. Explorar el imaginario de los profesionales asistenciales, gestores y pacientes sobre sus percepciones, evaluaciones y comprensión de uso de PROMs en Atención Primarias	234
7.2. Identificar las creencias de los profesionales asistenciales de Atención Primaria en cuanto al uso de PROMs genéricos y específicos	238
7.3. Describir las barreras y facilitadores de uso o potencial uso de PROMs percibidos por los profesionales asistenciales, gestores y pacientes de Atención Primarias.....	239
7.4. Limitaciones.....	243
8. CONCLUSIONES.....	247
9. IMPACTO Y LÍNEAS DE FUTURO	255
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	257
11. ANEXOS	281
11.1. Anexo 1. Certificados de aprobación de los Comités Éticos de Investigación Clínica.....	283
11.2. Anexo 2. Carta de solicitud dirigida a la dirección del Centro de Atención Primaria.....	285
11.3. Anexo 3. Hoja informativa del estudio.....	286
11.4. Anexo 4. Consentimiento informado.....	290
11.5. Anexo 5. Guiones entrevistas semiestructuradas.....	294
11.6 Anexo 6. Cuestionarios de datos sociodemográficos	298
11.7. Anexo 7. Listado de Códigos según participantes.....	302
11.8. Anexo 8. Financiación.....	318

RESUMEN

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

RESUMEN

Introducción: La importancia y los beneficios potenciales de introducir *Patient-reported Outcome Measures* (PROMs) en los servicios sanitarios han sido ampliamente reconocidos, y son uno de los componentes esenciales del enfoque de Atención Sanitaria Basada en Valor (VBHC, por sus siglas en inglés); sin embargo, la perspectiva de profesionales asistenciales, gestores y pacientes sobre su uso y adopción en la práctica clínica de la Atención Primaria es limitada.

Objetivo: Comprender la perspectiva de profesionales asistenciales, gestores y pacientes con problemas de salud crónicos sobre el uso rutinario de **PROMs** en la Atención Primaria de Barcelona, abordando tres aspectos complementarios: (i) explorar el imaginario de los profesionales asistenciales, gestores y pacientes sobre sus percepciones, evaluaciones y comprensión de uso de PROMs en Atención Primaria; (ii) identificar las creencias de los profesionales asistenciales de Atención Primaria en cuanto al uso de PROMs genéricos y específicos, y (iii) describir las barreras y facilitadores de uso o potencial uso de PROMs percibidos por los profesionales asistenciales, gestores y pacientes de Atención Primaria.

Metodología: Estudio cualitativo de corte exploratorio-interpretativo con enfoque sociocrítico. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 47 participantes profesionales asistenciales (15 enfermeras y 10 médicos de familia), personal gestor (9) y pacientes (11) reclutados por muestreo intencionado de **cinco centros de Atención Primaria** de Barcelona ciudad. Para el establecimiento de los límites del muestreo se tomó como referencia los criterios de máxima variabilidad de contextos y experiencias, además de la saturación teórica. Los principales criterios de inclusión fueron: ser médico de familia o enfermera con población asignada desde al menos un año, o ser paciente con uno o más problemas de salud crónicos que hubiera sido atendido al menos una vez en el último año por su profesional asistencial de referencia. Los datos fueron grabados, transcritos y analizados mediante análisis temático reflexivo siguiendo las directrices propuestas por Braun y Clarke, utilizando como soporte operativo el programa ATLAS.ti 24. El estudio contó con aprobación ética del Comité de Ética de Investigación del IDIAP JGol y de la Fundació La Unió y con consentimiento informado de los participantes.

Resultados: Del análisis de las entrevistas a profesionales asistenciales y gestores se construyeron dos temas principales: (1) los PROMs como herramientas apartadas de la práctica clínica rutinaria en Atención Primaria y (2) expectativas ambivalentes entre sus potenciales beneficios y las resistencias a su uso. En conjunto, los resultados muestran que los PROMs se perciben como herramientas con valor, pero escasamente integradas y poco visibles en la práctica asistencial. Esta distancia se acompaña de una ambivalencia en su uso: mientras se reconoce su capacidad para mejorar la atención y reforzar la perspectiva centrada en la persona, emergen tensiones vinculadas a su implementación, la carga asistencial y su sentido clínico. En el caso de los pacientes, se construyeron dos temas que articulan su experiencia en salud y el lugar que ocupan en ella los PROMs, situados en una posición periférica, marcada por el desconocimiento, la falta de retorno y su escasa conexión con la experiencia de cuidado. En conjunto, los hallazgos sugieren que, si bien los PROMs pueden aportar valor a la práctica clínica en Atención Primaria, este depende de una integración efectiva, participativa y contextualizada; de lo contrario, corren el riesgo de permanecer como innovaciones poco significativas.

Conclusiones: La adopción de PROMs en Atención Primaria, en el marco de la Atención Sanitaria Basada en el Valor, requiere estrategias de implementación participativas, contextualizadas y orientadas a la práctica real. Más que su incorporación formal, los resultados subrayan la necesidad de integrar estas herramientas de manera significativa, alineada con las dinámicas del cuidado y la experiencia del paciente. Esto implica priorizar procesos de formación, acompañamiento y codiseño que favorezcan su legitimación por parte de profesionales y pacientes. Asimismo, los hallazgos invitan a una reflexión crítica sobre los modelos de implementación e integración de innovaciones, señalando que su **integración significativa en la práctica clínica** depende menos de la imposición organizativa que de su capacidad para ser comprendidas, apropiadas y dotadas de sentido por quienes las utilizan.

Palabras clave: Atención Primaria, *Patient-reported Outcome Measures* (PROMs), Atención sanitaria basada en Valor, Perspectiva paciente-profesional asistencial, Investigación cualitativa

ABSTRACT

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

ABSTRACT

Introduction: The importance and potential benefits of incorporating Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) into healthcare services have been widely recognized, and they constitute a key component of the Value-Based Healthcare (VBHC) approach. However, the perspectives of healthcare professionals, managers, and patients regarding their use and adoption in routine Primary Care practice remain limited.

Objective: To understand the perspectives of healthcare professionals, managers, and patients with chronic conditions regarding the routine use of PROMs in Primary Care in Barcelona, addressing three complementary aspects: (i) to explore the imaginaries of healthcare professionals, managers, and patients concerning their perceptions, evaluations, and understanding of PROM use in Primary Care; (ii) to identify Primary Care professionals' beliefs regarding the use of generic and condition-specific PROMs; and (iii) to describe perceived barriers and facilitators influencing the use or potential use of PROMs among healthcare professionals, managers, and patients.

Methods: An exploratory-interpretive qualitative study with a socio-critical perspective was conducted. Semi-structured interviews were carried out with 47 participants, including healthcare professionals (15 nurses and 10 general practitioners), managers (n=9), and patients (n=11), recruited through purposive sampling from five Primary Care centres in Barcelona. Sampling boundaries were guided by maximum variation in contexts and experiences, as well as theoretical saturation. Inclusion criteria included being a general practitioner or nurse with an assigned patient list for at least one year, or a patient with one or more chronic conditions who had been attended by their reference professional within the past year. Interviews were audio-recorded, transcribed verbatim, and analysed using reflexive thematic analysis following Braun and Clarke's approach, supported by ATLAS.ti 24. Ethical approval was obtained from *Comité de Ética de Investigación del IDIAP JGol* and *Fundació La Unió*, and informed consent was secured from all participants.

Results: Analysis of interviews with healthcare professionals and managers generated two main themes: (1) PROMs as tools detached from routine clinical practice in Primary Care, and (2)

ambivalent expectations between their potential benefits and the resistances to their use. Overall, PROMs were perceived as valuable tools, yet poorly integrated and scarcely visible in everyday clinical practice. This gap was accompanied by ambivalence: while their potential to enhance care and strengthen a person-centred perspective was acknowledged, tensions emerged around their implementation, workload implications, and clinical meaningfulness. From the patients' perspective, two themes were constructed that articulated their health experience and the place of PROMs within it. PROMs occupied a peripheral position, shaped by limited awareness, lack of feedback, and weak connection to the lived experience of care. Overall, the findings suggest that although PROMs may add value to Primary Care practice, this depends on their effective, participatory, and context-sensitive integration; otherwise, they risk remaining marginal and of limited practical relevance.

Conclusions: The adoption of PROMs in Primary Care within a Value-Based Healthcare framework requires participatory, context-sensitive implementation strategies grounded in real-world practice. Beyond formal incorporation, the findings highlight the need for meaningful integration aligned with care processes and patients' lived experiences. This entails prioritising training, ongoing support, and co-design processes that foster their legitimacy among professionals and patients. Furthermore, the study calls for critical reflection on innovation implementation models, suggesting that meaningful integration in clinical practice depends less on organisational imposition and more on the extent to which these tools are understood, appropriated, and endowed with meaning by those who use them.

Keywords: Primary Care; Patient-Reported Outcome Measures (PROMs); Value-Based Healthcare; Patient–Healthcare Professional Perspective; Qualitative Research

1. INTRODUCCIÓN

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Planteamiento del tema

El sistema de atención sanitaria y social de cada país está organizado de manera diferente y las necesidades de la población presentan diferencias según variables como su riqueza, sus patrones de morbilidad y mortalidad y los determinantes sociales de la salud. En Europa existe un reto para los sistemas sanitarios de los países integrantes: la progresión del envejecimiento. Esto pone en riesgo la sostenibilidad de estos. Según las proyecciones de Eurostat, España será en 2060 el tercer país de la Unión Europea con mayor proporción de personas octogenarias, por detrás de Portugal y Grecia (European Commission, s.f.).

La tendencia del progresivo envejecimiento se ha atribuido a la subida del gasto sanitario, pero algunos estudios de economía de la salud lo matizan (de Meijer et al., 2013; Puig-Junoy, 2006). De acuerdo con Puig-Junoy (2017), el factor más influyente del gasto sanitario y del coste de la tecnología no es tanto el envejecimiento de la población como la incorporación y difusión de nuevas tecnologías sanitarias, que incrementan la intensidad y complejidad de la atención. Por otra parte, los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) muestran que en 2014 existía un mayor porcentaje de personas con enfermedades crónicas respecto a 2009, no solo en mayores de 65 años sino en todos los grupos de edad. En este contexto (envejecimiento, enfermedades crónicas e incremento del gasto sanitario) se ha acuñado el término “cronicidad” (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2013). En esta población, que envejece acumulando enfermedades crónicas, se añade la multimorbilidad, que también está pasando actualmente a ser la norma más que la excepción (Prados-Torres et al., 2012; Violan et al., 2014).

La calidad y la seguridad de la atención sanitaria en España han contribuido, por otra parte, a la progresiva mejora de todos los indicadores de salud, situando al sistema sanitario español entre los mejores del mundo (Prieto Santos, s.f.). Asimismo, dentro de la Unión Europea, la situación de España es destacable en términos de esperanza de vida y de resultados clínicos.

El estado de salud percibido por la ciudadanía española es, en general, positivo y muestra un valor intermedio en el contexto europeo (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

En las últimas décadas, en el sistema sanitario catalán, en particular, ha evolucionado de manera continua y exitosa, logrando una efectividad remarcable en el cuidado y atención de los problemas agudos de salud y en el control de las enfermedades crónicas, situándolo entre las primeras posiciones de los países desarrollados (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2019). En consecuencia, el desarrollo de este sistema sanitario universal ha contribuido a la mejora de la salud de la población y ha marcado la calidad de la asistencia sanitaria recibida. Profesionales y pacientes constituyen la base del sistema sanitario, de manera que su participación es fundamental para asegurar un sistema que, desde la investigación e innovación en procesos y servicios, se oriente a proporcionar a la ciudadanía servicios de excelencia para cubrir las necesidades de salud (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2016).

Con respecto a la salud y la ciudadanía, cabe remarcar que también se está transformando. La sociedad transita rápidamente hacia un modelo donde la salud es un derecho sobre el cual las personas reclaman conseguir mejores niveles, más implicación en las decisiones sobre su salud, acceso a las innovaciones sanitarias y servicios sanitarios orientados a la atención centrada en las personas (Atun et al., 2019; OECD, European Observatory on Health Systems and Policies, 2019). Es decir, reclaman una posición central en su propia atención sanitaria y un liderazgo que, en el menos exigente de los casos, es compartido con los profesionales (European Commission, 2012). Los pacientes han dejado de ser meros receptores de la atención sanitaria para convertirse en una pieza clave dentro del sistema sanitario, de tal manera que cada vez más la política sanitaria y su estrategia de implantación se planifica y ejecuta hacia y en torno a las necesidades, preferencias, valores e intereses de las personas atendidas (Chewning et al., 2012; Sacristán et al., 2016; Soto Álvarez, 2006).

Esta mayor implicación de los pacientes y de sus familias en los cuidados de la salud condiciona tanto la definición de lo que constituye una necesidad médica como la demanda de los servicios de salud. Algunas de estas demandas aparecen recogidas en la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes del año (Foro Español de Pacientes, 2003) y en la Agenda Política y Social del Foro Español de Pacientes (Foro Español de Pacientes, s.f.). Esta declaración proclama la necesidad de una información de calidad en temas sanitarios a las personas atendidas, la conveniencia de que las decisiones en atención sanitaria se centren y giren en torno a estas y su participación activa a la hora de decidir la política sanitaria del país.

Además, dentro de este escenario, las organizaciones sanitarias a nivel global están sometidas cada vez más a la presión de demostrar cómo añaden valor a través de la actividad que rea-

lizan (Nuño-Solinís et al., 2019). Tradicionalmente, los criterios para evaluar procedimientos sanitarios se basan fundamentalmente en herramientas e indicadores clínicos como son presión arterial, colesterol, hemoglobina glicosilada, antígeno prostático específico, entre otros. Estos indicadores se están en el centro del trabajo de los profesionales asistenciales y se basan en los conocimientos de la enfermedad y en las técnicas y procedimientos asistenciales de las guías clínicas y de los cuadros de mando habituales de gestión: estancia media, índice de cirugías por consulta, índice de consulta de revisión por primera consulta, tiempo de espera hasta cirugía e incluso el tiempo-aguja para el ictus (SEDISA, 2018). Medir es lo que realmente nos ayuda a avanzar, a discernir si vamos por el buen camino o, por el contrario, estamos recorriendo uno equivocado. Pero todas estas mediciones parecen estar muy lejos de las personas, olvidan la valoración de lo que han vivido estas, sus creencias y marcos referenciales, así como la valoración subjetiva de la mejora de su salud, cuyas principales preocupaciones son los resultados tangibles que afectan a su calidad de vida: ¿Cuánto dolor sentiré después de la cirugía?, ¿Podré volver a trabajar y cuidar de mis hijos/as?, ¿Podré seguir comprando y vivir de forma independiente?

Por lo tanto, se puede decir que hasta ahora la atención sanitaria se ha basado principalmente en la evaluación de la seguridad, la eficacia, la efectividad y la eficiencia de la práctica médica, aunque recientemente se está reconociendo la importancia del resultado global del proceso asistencial sobre las personas (NHS, 2019; Barrubés et al., 2019). La mejora de los resultados en salud que importan a los pacientes es un aspecto clave que requiere una reorientación estratégica y avances en su implementación y evaluación. Hay pocas organizaciones sanitarias en el mundo que sigan y evalúen los resultados que importan a los pacientes. Comprender las percepciones subjetivas de los pacientes en relación a su enfermedad y los tratamientos administrados es de gran utilidad para lograr disponer de un Sistema Nacional de Salud (SNS) más orientado al paciente y de mayor calidad asistencial, lo que redundará en una mejora global de salud y el bienestar de la ciudadanía, objetivo final de cualquier sistema sanitario.

En este contexto, emerge un creciente interés por el modelo de **Atención Sanitaria Basada en Valor**, más conocido por su denominación en inglés *Value Based Healthcare* (VBHC), impulsado por Michael Porter (2009, 2010), que propone reorientar los sistemas sanitarios hacia la generación de resultados que realmente importan a las personas en relación con los recursos empleados. Este enfoque implica transformaciones estratégicas, organizativas y clínicas, situando en el centro la medición y mejora de los resultados en salud desde la perspectiva del paciente (Nuño-Solinís et al., 2019). Se trata de un modelo que apuesta por una atención centrada en las necesidades de las personas y la optimización de los procesos asistenciales (Porter & Lee, 2016). Sin embargo, el desafío de ofrecer mejores resultados para los pacientes en el camino hacia la transición de valor no es fácil.

La presente tesis se enmarca en este paradigma y se centra específicamente en torno a los resultados en salud (PROs, del inglés *Patient-Reported Outcomes*) según perspectivas de profesionales asistenciales, gestores y pacientes.

1.2. Estructura de la tesis

Estructuralmente, esta tesis se articula en tres partes diferenciadas: una primera parte teórica y conceptual, que procede de la revisión de la literatura y análisis del estado del fenómeno a estudiar; una parte metodológica, donde se concretan todos los aspectos estratégicos, técnicos, legales y éticos relativos a cómo se han obtenido y procesado los datos, y, por último, una parte empírica, donde se da respuesta a la pregunta de investigación a partir del significado que ha emergido de los hallazgos.

En la primera parte, el propósito es examinar y justificar con la evidencia científica disponible el interés por el modelo VBHC y las razones por las que se ha considerado importante la investigación en relación a los PROMs. Para ello, se ha llevado a cabo una revisión de la literatura que ha ayudado a contextualizar la situación respecto al uso de PROMs en la práctica clínica asistencial, concretamente en el ámbito de la Atención Primaria de Barcelona. Seguidamente, a partir de ese desarrollo conceptual, en los capítulos 3 y 4, se justifica la investigación, formulando la pregunta de investigación operativizada en forma de objetivos. En el capítulo 5, relativo a la metodología, se describe el conjunto de estrategias metodológicas y métodos, y en los capítulos 6 y 7, la recogida de datos y el análisis utilizado para poder dar respuesta a los objetivos planteados, haciendo hincapié en garantizar el rigor y ética durante el proceso de investigación.

1.3. Marco teórico y conceptual

1.3.1. *Value Based Health Care* (VBHC)-Atención Sanitaria Basada en Valor: fundamentos y evolución

Durante muchos años, la evaluación de las organizaciones sanitarias se ha basado principalmente en la cantidad de servicios prestados como medidor del éxito de un sistema sanitario (y, consecuentemente, el pago por proceso), una atención reactiva y escasos análisis de resultados obtenidos desde el punto de vista de los pacientes. Sin embargo, esta perspectiva ha ido cambiando con el tiempo. En la década de 1960, el psicólogo Carl Rogers fue el primero en emplear la expresión *centrado en la persona* en el ámbito de la psicoterapia (aunque ya en la década de 1950 se había utilizado la expresión *centrado en el cliente*) (citado en Arnold 2014). Décadas más tarde, en 2006, Michael Porter y Elisabeth Teinsberg, en su libro *Redefining Health Care: Creating Value-based Competition on Results* (Porter & Teisberg, 2006), marcaron el inicio de una nueva etapa en la atención sanitaria al situar a los pacientes –y aquello

que ellos consideran valioso– en el núcleo de la práctica clínica. Desde entonces, el modelo VBHC o Atención Sanitaria basada en Valor se ha consolidado como un nuevo paradigma de gestión clínica (Marzorati & Pravettoni, 2017). Porter y Teisberg (2006) definieron el modelo VBHC como la “identificación del valor efectivo entregado al paciente, siendo este la relación entre los resultados relevantes para pacientes y los costes asociados a todo el proceso asistencial del paciente”.

El enfoque que plantean Porter y Teisberg es la base sobre la que descansa lo que probablemente esté llamado a transformar los sistemas de salud actuales. El modelo VBHC apuesta por una atención centrada en las necesidades de las personas y optimización de los procesos asistenciales (Porter & Lee, 2016). Comprender qué es lo que realmente tiene valor para los pacientes y asegurar una adecuada coordinación entre los profesionales asistenciales y el conjunto del sistema de salud constituye la base para ofrecer una atención de mayor calidad y con costes controlados (National Quality Forum, 2013). El modelo VBHC responde, además, a los retos derivados del envejecimiento poblacional y del aumento de las enfermedades crónicas. Su enfoque innovador sitúa al paciente y su estado de salud en el centro del proceso asistencial, tomando en cuenta lo que es significativo para la propia persona mediante el uso de Medidas Reportadas por el Paciente o *Patient-Reported Measures* (PRMs). Uno de los principales desafíos del modelo VBHC radica en la selección y recopilación de PRMs.

Desde esta perspectiva, nadie pone en duda que se tenga que hacer aquello que aporta valor. Asimismo, el término “**Valor**” (desarrollado en el siguiente apartado) y sus distintas interpretaciones ocupan un lugar central en la gestión y en las políticas sanitarias a nivel internacional, consolidándose como un eje estratégico ineludible para la redefinición de los sistemas de salud y para afrontar los desafíos que estos enfrentan. No obstante, el eje del debate se centra en determinar para quién se produce dicho valor. El modelo conceptual propuesto por Porter (2010) plantea que el valor debe concebirse desde la perspectiva del paciente.

Asimismo, se detallan las cuatro premisas fundamentales que sustentan el marco teórico desarrollado por Porter y Teisberg (2006), las cuales orientan la transformación de los sistemas hacia un enfoque basado en la creación de valor:

1. El valor se crea en la interacción entre los pacientes y familiares y los equipos profesionales.
2. El valor se mide considerando los resultados que importan a los pacientes y los costes derivados de todo el proceso asistencial.
3. La creación de valor es una tarea de equipo, y las estructuras y los cambios organizativos deben permitir que los profesionales adopten prácticas colaborativas centradas en el paciente.
4. Todos los pacientes se benefician de los protocolos, aunque ninguno se adapte a la perfección a las necesidades individuales de cada paciente.

A pesar de que el modelo VBHC, como se ha dicho, sitúa al paciente en el centro del sistema, diversos expertos (Nuño-Solinís et al., 2019) subrayan la relevancia de incorporar la perspectiva de otros actores clave, como los profesionales de la salud, las organizaciones y servicios sanitarios, la industria farmacéutica, otros proveedores y la sociedad en general. En este sentido, dichos expertos mencionan que la transformación efectiva del sistema se produce en la medida en que los cambios impulsados desde los profesionales de base (enfoque *bottom-up*) se articulen con las transformaciones provenientes de los ámbitos políticos o corporativos (enfoque *top-down*). Además, añaden que las iniciativas emergentes desde la práctica profesional tienen una mayor capacidad de arraigo y aceptación entre los equipos sanitarios, aunque requieren del respaldo político e institucional que legitime y potencie la innovación generada desde cada ámbito (Nuño-Solinís et al., 2019).

En esta línea para impulsar el cambio hacia el valor, el marco propuesto por Porter y Teisberg (2006) introduce seis elementos clave e interrelacionados en los sistemas sanitarios, que se describen a continuación y se muestran en la **Figura 1**. Estos elementos son interdependientes y se refuerzan mutuamente. Los autores explicitan que el progreso será mayor si se avanza varios componentes al mismo tiempo.

A continuación se resumen los seis elementos mencionados:

- 1. Organizar la atención en Unidades de Práctica Integrada (UPI):** modelo organizativo de atención sanitaria centrado en el paciente y su condición médica, que reemplaza la estructura tradicional basada en especialidades aisladas. En una UPI, un equipo multidisciplinario coordina de manera continua todo el ciclo asistencial, abordando tanto la enfermedad principal como sus complicaciones y aspectos asociados. Además, promueve la participación activa del paciente y su familia mediante educación, prevención y apoyo conductual. Este enfoque busca optimizar los resultados en salud y la eficiencia mediante la colaboración constante, la revisión del desempeño y la mejora continua de los procesos clínicos.
- 2. Medir los resultados y costes por paciente:** constituye un elemento esencial para mejorar la atención sanitaria y aumentar el valor en salud. Este enfoque parte del principio de gestión de que el progreso solo es posible cuando los equipos evalúan su desempeño a lo largo del tiempo y lo comparan con el de otras organizaciones.

La principal aportación del modelo VBHC es tratar de orientar la práctica asistencial hacia aquellas actividades que generen los mejores resultados en salud, denominados en inglés *outcomes*, que sean relevantes para el paciente y por cada unidad de gasto producida, lo que hace que se genere valor (Barrubés et al., 2019; Porter, 2010). Asimismo, el modelo pone énfasis en el resultado global del conjunto del proceso asistencial realizado sobre las personas para una condición médica concreta, estableciendo una jerarquía de *outcomes* en tres niveles (*tiers*) y dos subgrupos dentro de cada uno (**Figura 2**):

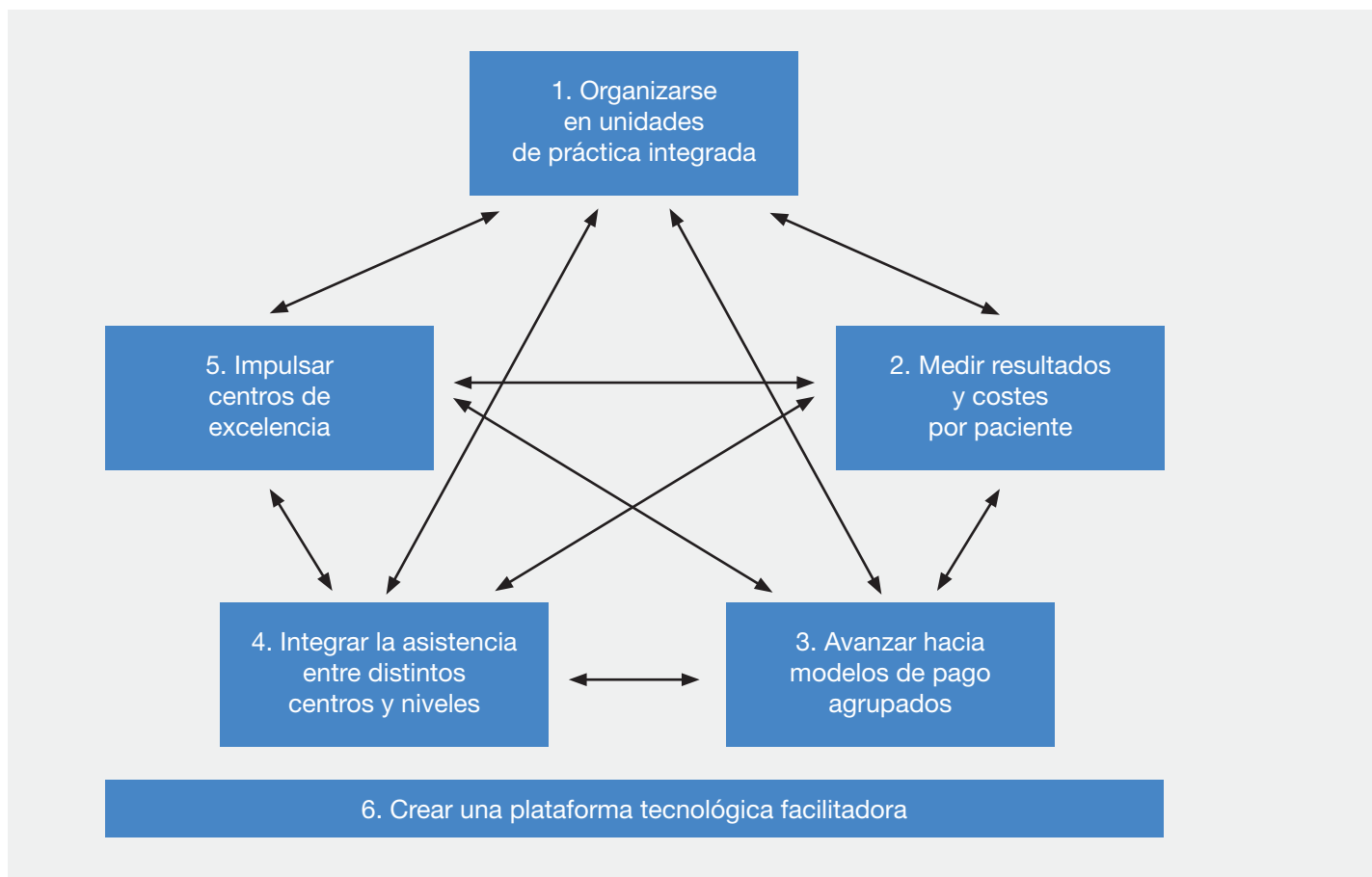


Figura 1. Los seis elementos del modelo conceptual de VBHC de Porter y Teisberg (2006).

Fuente: Modificada a partir de Porter y Lee (2013).

- Nivel 1. Estado de salud alcanzado o conservado: los pacientes se preocupan, por supuesto, por las tasas de mortalidad, pero también están interesados en su estado funcional. Un ejemplo claro se da en el contexto del tratamiento del cáncer de próstata, donde las tasas de supervivencia a cinco años suelen superar el 90%, por lo que los pacientes tienden a centrarse más en la calidad del desempeño de sus proveedores en resultados funcionales esenciales, como la continencia y la función sexual, áreas en las que se observa una mayor variabilidad entre los distintos proveedores.
- Nivel 2. Proceso de recuperación: unas altas tasas de reingreso y las “idas y venidas” a servicios de urgencias pueden no afectar realmente a la supervivencia a largo plazo, pero resultan costosas y frustrantes tanto para pacientes como para proveedores. Del mismo modo, la incomodidad experimentada durante la atención y la eficiencia en la satisfacción de las necesidades del paciente son factores importantes. Al evaluar los resultados de manera integral, se observa de manera consistente una mejora en los mismos.
- Nivel 3. Sostenibilidad de la salud recuperada: la medición del conjunto completo de resultados relevantes para los pacientes resulta indispensable para atender de manera más efectiva sus necesidades. Asimismo, constituye una de las herramientas más eficaces para la

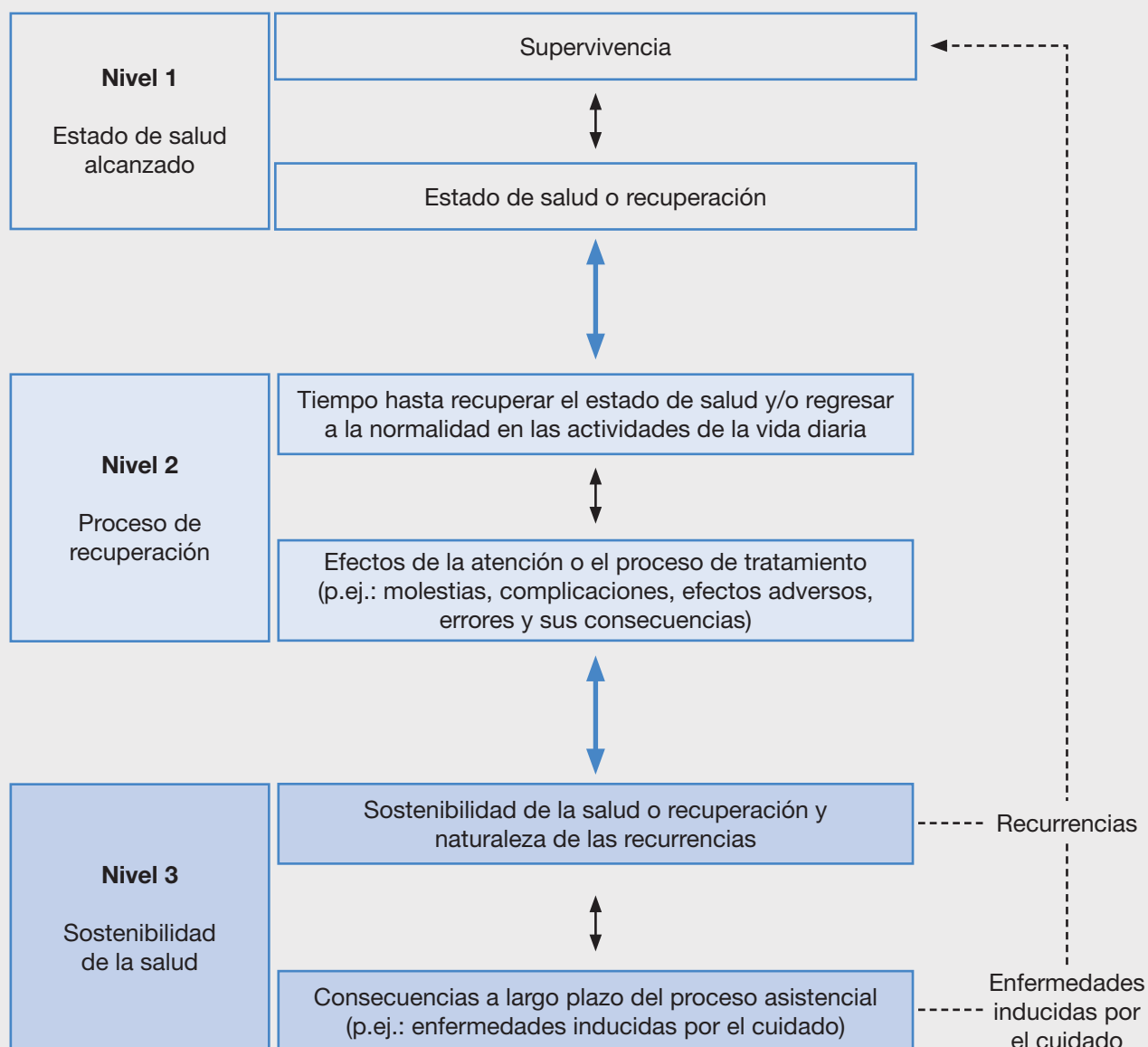


Figura 2. Jerarquía de *outcomes* en tres niveles.

Fuente: Adaptada de Porter (2010).

reducción de los costes en la atención sanitaria. Cuando los resultados funcionales de Nivel 1 mejoran, los costes tienden a disminuir de forma inevitable; de manera análoga, las mejoras en cualquier resultado de Nivel 2 o 3 también conducen a una reducción de los costes.

Para identificar el conjunto de dimensiones de resultados, un enfoque útil que propone Porter (2010) es trazar el ciclo de atención para la condición médica que se pretende examinar. La cadena de valor de la prestación de cuidados (*Care Delivery Value Chain* [CDVC]), ilustrada en la **Figura 3**, sirve como herramienta para delinear de manera integral todas las actividades y proce-

Los implicados en la atención sanitaria. Esta cadena resalta el ciclo completo de atención junto con las diversas entidades o unidades involucradas. Contar con un mapa exhaustivo del ciclo asistencial facilita una identificación sistemática de las dimensiones de resultados relevantes, así como la determinación precisa de los momentos y lugares en que deben realizarse las mediciones. Además, la CDVC no solo contribuye a la definición de las dimensiones y métricas, sino que también posibilita la asociación directa entre dimensiones específicas de resultados y los procesos de atención que las generan. Por tanto, la relación entre la CDVC y los resultados es fundamental para guiar los esfuerzos de mejora continua en la calidad de la atención.

Diseñar esta cadena de valor en un proceso asistencial desde diferentes ámbitos no es tarea fácil, pero expertos en consultoría como son los autores Barrubés et al. (2019) proponen un proceso estructurado de siete pasos para llevarlo a cabo.

3. Pasar a pagos agrupados (*bundled payments*) por ciclos de atención: pagos diseñados para cubrir el ciclo completo de atención por condición médica o población específica, alineando la remuneración con lo que el equipo puede controlar y promoviendo la eficiencia y la mejora de resultados. Ejemplos de este tipo de pagos son la atención general para condiciones crónicas durante un período definido (generalmente un año) o la atención primaria y preventiva para una población específica de pacientes (p. ej., niños sanos). Modelos bien estruc-



Figura 3. Modelo de diseño de la Cadena de Valor del Proceso Asistencial.

Fuente: Adaptada de Porter (2010).

turados incluyen ajustes por gravedad, garantías de atención, límites de riesgo financiero y reporte obligatorio de resultados.

4. **Integrar los sistemas de atención:** con el objetivo de lograr una integración real del sistema, este elemento trata de dar la oportunidad para mejorar el valor de la atención sanitaria a medida que los proveedores integran sus sistemas con el fin de eliminar la fragmentación y la duplicación de la atención y de optimizar los tipos de servicios prestados en cada centro o unidad. Las organizaciones deben afrontar cuatro conjuntos de decisiones interrelacionadas: definir el alcance de los servicios, concentrar el volumen asistencial en un menor número de ubicaciones, seleccionar la localización adecuada para cada línea de servicio e integrar la atención de los pacientes a través de los distintos servicios/unidades. No obstante, la redistribución de la atención continúa siendo un reto significativo, debido a la tendencia predominante entre los proveedores a mantener las estructuras existentes y salvaguardar sus espacios de competencia.
5. **Impulsar centros y unidades de excelencia por la geografía:** si se desea aumentar sustancialmente el valor de la atención a gran escala, los proveedores de alto desempeño en determinadas condiciones médicas deben atender a un número mucho mayor de pacientes y ampliar su alcance mediante la expansión estratégica de UPI de excelencia. La expansión geográfica de las UPI se articula mediante dos modelos complementarios: el modelo *hub-and-spoke*, que combina un centro principal para atención compleja con sedes satélite para atención menos compleja, y la afiliación clínica, basada en alianzas con proveedores locales que utilizan sus instalaciones bajo supervisión de la UPI matriz. Ambos modelos permiten ampliar significativamente la cobertura de pacientes, mejorar la eficiencia y reducir costes, al tiempo que mantienen o mejoran la calidad de los resultados. Experiencias de referencia, como las de los centros hospitalarios de MD Anderson, la *Cleveland Clinic* y *Vanderbilt* (Porter & Lee, 2013), muestran que la expansión estratégica basada en valor permite optimizar recursos, aprovechar fortalezas locales y aumentar la capacidad de atención sin duplicar infraestructura innecesaria, constituyendo un enfoque sostenible y centrado en el valor de la atención sanitaria.
6. **Crear una plataforma tecnológica facilitadora:** los cinco componentes anteriores de la agenda de valor se potencian de manera decisiva gracias a este sexto elemento. Históricamente, los sistemas de tecnología de la información en salud han estado fragmentados por departamento, ubicación, tipo de servicio y tipo de dato. Una plataforma tecnológica informática adecuada puede facilitar la interacción entre las distintas partes de una UPI, permitir la medición y nuevos enfoques de reembolso y articular los componentes de un sistema de atención bien estructurado. Para ello, debe cumplir seis requisitos esenciales: 1) debe centrarse en el paciente; 2) usar definiciones de datos comunes; 3) proporcionar cobertura integral de los datos del paciente; 4) contar con accesibilidad de la historia clínica; 5) disponer de plantillas y sistemas expertos por condición médica, y 6) facilidad de extracción de información.

En consonancia con estos seis elementos, en la literatura gris se han descrito aproximadamente 30 ejemplos de buenas prácticas en la implementación del modelo VBHC. No obstante, cabe destacar los Países Bajos (van der Nat, 2022), donde se ha ampliado esta agenda estratégica hacia el modelo VBHC incorporando cuatro elementos adicionales identificados y en los que actualmente están trabajando sus proveedores sanitarios. En primer lugar, los proveedores sanitarios deben establecer un enfoque sistemático para la mejora de la calidad basada en el valor. En segundo lugar, el concepto de valor debe integrarse en la comunicación con el paciente. En tercer lugar, es preciso invertir en una cultura organizativa orientada a la generación de valor. Y, en cuarto lugar, se deben desarrollar plataformas de aprendizaje para los profesionales asistenciales basadas en los resultados en salud de los pacientes.

Teniendo en cuenta todos los elementos descritos, en resumen, el modelo VBHC hace referencia a unos beneficios (**Figura 4**) y una atención de calidad a escala técnica, clínica y humana, que pretende garantizar los mejores resultados clínicos, y donde la toma de decisiones está basada en la eficacia, efectividad, eficiencia y datos e información objetiva que hayan demostrado valor añadido y permita la toma de decisiones compartida (Caro-Mendivelso et al., 2019).

1.3.1.1. La concepción de “Valor” en salud: aproximaciones conceptuales

Ante todo, se debe partir de la definición de “Valor” y darle el significado que corresponde al término desde una perspectiva genérica para poder comprender el significado que adopta en la presente investigación, en el ámbito de la salud y, en particular, en los sistemas sanitarios y en la ciudadanía.



Figura 4. Resumen gráfico de beneficios del modelo VBHC.

Fuente: Modificada de López Heras (2023).

El filósofo griego Aristóteles se preocupaba por la manera de lograr una sociedad justa, al mismo tiempo que trataba temas económicos relacionados con la justicia. Se dice que Aristóteles hace las primeras reflexiones y la distinción entre los conceptos de valor y precio, desde la perspectiva de valor de uso y valor de cambio, como se aprecia en la siguiente cita:

“Toda propiedad tiene dos usos que le pertenecen esencialmente, aunque no de la misma manera: el uno es especial a la cosa, el otro no lo es. Un zapato puede a la vez servir para calzar el pie o para verificar un cambio. Por lo menos puede hacerse de él este doble uso. El que cambia un zapato por dinero o por alimentos con otro que tiene necesidad de él, emplea bien este zapato en tanto que tal, pero no según su propio uso, porque no había sido hecho para el cambio” (Sánchez-Serna & Arias-Bello, 2012).

Con esta cita, Aristóteles hace una clara diferenciación entre el valor de uso y el valor de cambio, sin estar hablando de valor o de precio, por lo que es importante entender el contexto en que lo hace, ya que su énfasis está puesto en las distintas maneras de adquirir bienes que tienen las personas, una de las cuales es el intercambio. Lo que hay detrás de esta aproximación a los conceptos de valor y precio es una forma de regular la justicia por las relaciones comunes entre la ciudadanía (Sánchez-Serna & Arias-Bello, 2012).

Etimológicamente, “Valor” proviene de la palabra latina *valere*, que significa “ser fuerte” y de donde proviene el verbo “valer”. Lleva el sufijo *-or* que indica efecto o resultado. En la actualidad, entre todas sus acepciones encontramos la que explica que este es el “grado de utilidad o aptitud de las cosas para satisfacer las necesidades o proporcionar bienestar o deleite” (Real Academia Española, s.f.). Haciendo una lectura de la citada definición y partiendo de los 13 significados que tiene la palabra según la Real Academia Española, puede interpretarse que el término es muy flexible y, por ello, está presente en múltiples ámbitos (p. ej., el ámbito de las artes-pintura, ámbito mercantil-económico, ámbito de calidad, entre otros). Es por tal motivo que este gran abanico de acepciones dificulta todavía más su definición concreta en salud.

Se trata de un término cuya concepción está muy presente en la gestión y la política sanitarias a nivel internacional, presentándose como un desafío central y una vía ineludible para redefinir los sistemas de salud y abordar los retos existentes. El uso y definición del concepto “valor” se ha adoptado con enfoques divergentes, unos para transmitir los principios humanistas que sustentan los sistemas de salud (European Commission, 2019), mientras que otros emplean el término para referirse a la reducción de costes y la eficiencia general del proceso (Hurst et al., 2019). Por lo tanto, la definición de “valor” puede ser subjetiva y aquello que se considera valioso puede diferir entre paciente, clínicos, proveedores de salud, clase política o la industria.

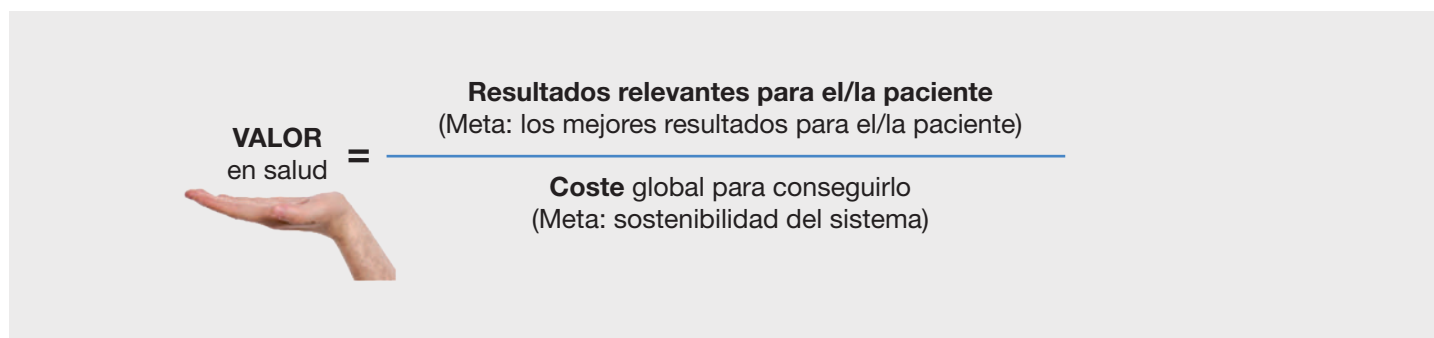


Figura 5. Ecuación de Valor según Porter, 2010.

Fuente: elaboración propia.

Según Porter, “*Value*” (en castellano: “Valor”) se define como la calidad de la atención lograda (numerador) dividida por el coste¹ de la atención (denominador) (Porter, 2010). En otras palabras: “qué resultados en términos de salud se han obtenido y qué ha costado conseguirlos” (Figura 5).

De manera pragmática, el valor puede considerarse como los resultados de salud del paciente logrados por dólar gastado (en términos estadounidenses). Como tal, el valor se crea a través de la calidad de la atención ofrecida a los pacientes y no únicamente por el volumen de servicios brindados (Institute for Healthcare Improvement, s.f.). Si el valor mejora, pacientes, pagadores y proveedores pueden beneficiarse, mientras que la sostenibilidad económica de la salud aumenta el sistema de atención.

La pregunta que queda abierta en torno a la ecuación de Porter desde los orígenes del modelo VBHC es cómo calcular un único valor del numerador que sintetice la información que se propone recoger desde la perspectiva de los pacientes. Para el denominador, no existe un conjunto estándar de resultados económicos relacionados con la atención (EROs, del inglés *Economic-Related Outcomes*) (García-Lorenzo et al., 2024a) por patología, así como tampoco una homogeneización de las contabilidades analíticas que permitan calcular cifras que sean transparentes y comparables. Por lo tanto, hasta ahora, la definición del valor de la atención sanitaria sigue siendo ambigua y se acerca más a un marco teórico que a una herramienta útil para tomar decisiones (García-Lorenzo et al., 2024a; Tsevat & Moriates, 2018; van Staaldin et al.,

¹ Coste: puede referirse al coste financiero acumulativo desde una perspectiva particular o al coste total.

A. El coste financiero acumulativo estima los gastos de atención de los pacientes, incluidas las visitas al hospital, los medicamentos, los servicios auxiliares y la rehabilitación (Porter, 2010). El coste financiero acumulado no incluye costes no financieros como coste de oportunidad, tiempo perdido, ansiedad, etc. El coste financiero acumulativo puede estimarse desde varias perspectivas: i) Perspectiva del pagador: estima los costes de atención médica para un pagador, generalmente un tercer pagador, como una aseguradora o una agencia gubernamental. ii) Perspectiva hospitalaria: estima los costes directos e indirectos de un hospital o sistema hospitalario. iii) Perspectiva del paciente: estima el coste financiero directo e indirecto para el paciente. B. El coste total incorpora los costes directos del paciente y del sistema, los costes de oportunidad y los costes posteriores del daño (incluidos los costes de medicación, tiempo, ansiedad y daño clínico) (Institute for Healthcare Improvement, s.f.; Zafar, 2016).

2022). El desafío radica en interpretar conjuntamente los resultados en salud y los EROs en el modelo VBHC, es decir, estimar e interpretar una cifra de la ecuación de valor sugerida por Porter (2010). Esta cifra debería permitir alcanzar una evaluación comparativa holística entre las organizaciones sanitarias y un pago basado en valor. Recientemente se ha propuesto un método para desagregar el numerador de la ecuación de valor (García-Lorenzo, et al., 2024b), definiéndolo como un indicador compuesto basado en la suma ponderada de los *Patient-Centered Outcomes* (PCOs). En cuanto al denominador, las diferencias en la medición del uso de recursos y en la estimación de costes unitarios dificultan las comparaciones rigurosas (García-Lorenzo et al., 2024a). El Sistema de Coste por Paciente de Osakidetza (del País Vasco) constituye una iniciativa con potencial para mejorar la comparabilidad a nivel nacional e internacional (véase la *Guía para la Implementación de asistencia sanitaria basada en valor*, Sociedad Española de Calidad Asistencial 2025). En esta línea, un trabajo en curso (García-Lorenzo et al., 2024c) busca desarrollar una prueba de concepto que permita operacionalizar e interpretar la ecuación de valor.

Siguiendo con Porter, este autor señala que la mejora del valor es la mejor manera de impulsar el progreso del sistema. Para reducir los costes, el mejor enfoque suele ser gastar más en algunos servicios para reducir la necesidad de otros. Aunque, cabe señalar, Porter añade que la reducción de costes sin tener en cuenta los resultados logrados es peligrosa y autodestructiva, lo que lleva a falsos “ahorros” y potencialmente limita la atención eficaz (Porter, 2010).

Con la intención de medir el valor, la prestación de atención sanitaria involucra numerosas unidades organizativas, que van desde hospitales hasta Atención Primaria y sociosanitaria. La unidad adecuada para medir el valor debe abarcar todos los servicios o actividades que determinan conjuntamente el éxito en la satisfacción de un conjunto de necesidades de los pacientes. Estas necesidades están determinadas por la condición médica del paciente, definida como un conjunto interrelacionado de circunstancias médicas que se abordan mejor de manera integrada. La definición de una patología incluye las afecciones asociadas más comunes, lo que significa que la atención de la diabetes, por ejemplo, debe integrar la atención de afecciones como hipertensión, enfermedad renal, enfermedad de la retina y enfermedad vascular, y ese valor debe medirse para todo lo incluido en ese cuidado (Porter & Teisberg, 2006).

En el caso de pacientes con múltiples condiciones médicas, el valor debe medirse para cada condición, con la presencia de las otras condiciones utilizadas para el ajuste de riesgo. Este enfoque permite comparaciones relevantes entre los resultados de los pacientes, incluidas las comparaciones de la capacidad de los proveedores para cuidar a pacientes con enfermedades complejas. La organización actual, estructura y sistemas de información de la prestación de asistencia sanitaria hace que sea un desafío medir (y entregar) valor. Pero la mayoría los pro-

veedores no lo hacen; tienden a medir solo lo que se puede controlar directamente en un intervención particular y lo que es fácil de ser medido, en lugar de lo que importa para los resultados.

Según el *Expert Panel on Effective Ways of Investing in Health* (European Commission, 2019), el concepto “valor”, entendido desde la perspectiva limitada de Porter, ha terminado por convertirse en un término de moda asociado a enfoques de gestión orientados al proveedor. Esta visión no puede considerarse representativa de un modelo integral de atención sanitaria centrado en el paciente, ya que omite dimensiones clave como la equidad. Desde una visión europea, el término “valor” se estructura en torno a cuatro pilares fundamentales que conforman la base de una atención sanitaria guiada por valores y abarca los siguientes cuatro elementos para una asistencia sanitaria basada en valores (**Figura 6**):

- **Valor personal:** lo que significa que una persona reciba la atención adecuada. El sistema debe preguntarse si la atención que se está brindando cumple con necesidades y expectativas de los pacientes, así como plantearse si las necesidades y expectativas incluirán resultados clínicos objetivos (p. ej., presión arterial más baja) o resultados subjetivos (p. ej., poder jugar al golf o jugar con los nietos).
- **Valor técnico:** en relación con los mejores resultados asequibles con los recursos disponibles para todas las personas que necesitan mitigar la inequidad. Cabe preguntarse cuáles son los resultados (paciente, población y proceso) entregados por una intervención y cuáles son los re-

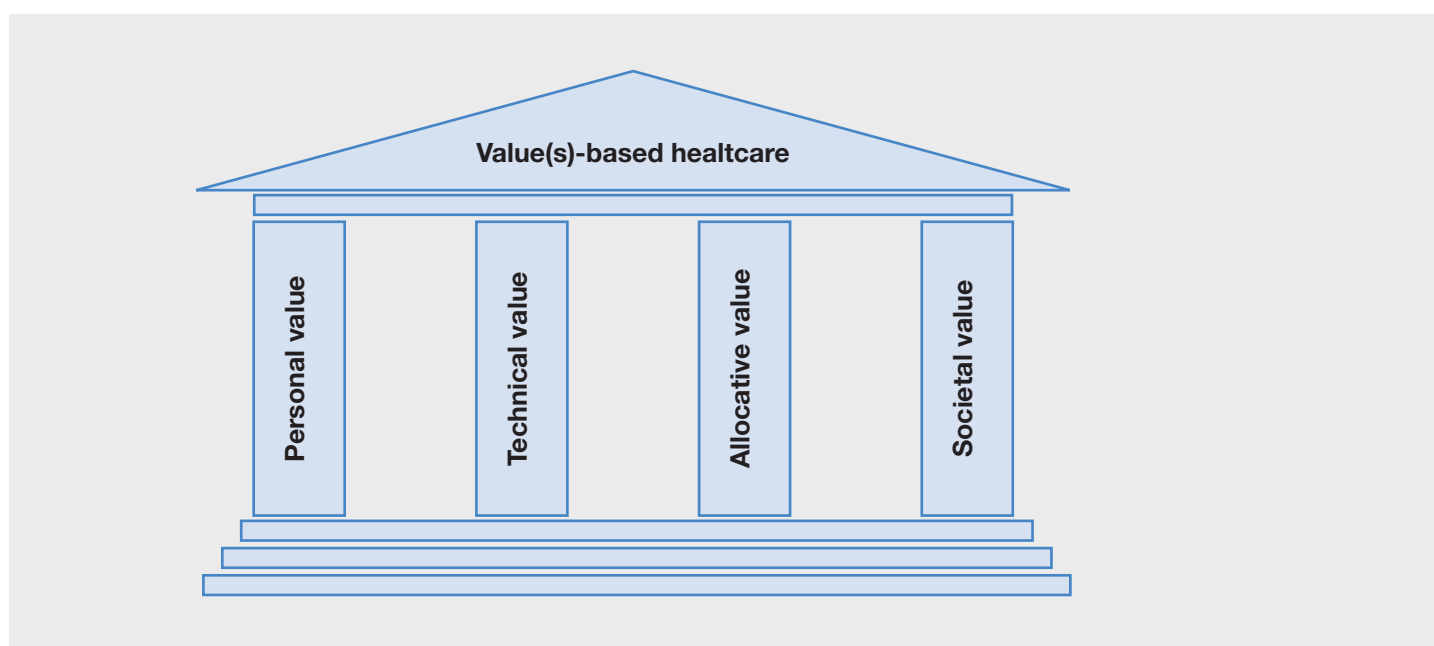


Figura 6. Los cuatro pilares para una asistencia sanitaria basada en valor en Europa.

Fuente: Defining value in “Value-based healthcare”. Opinion by Expert Panel on effective ways of investing in Health (EXPH). European Commission, 2019.

curso (dinero, tiempo, espacio...) necesarios para lograr esos resultados. Además, se debe plantear el valor absoluto de una intervención y considerar el valor relativo, que ayudará en la identificación y utilización de intervenciones de mayor valor, así como la desinversión de intervenciones de menor valor.

- **Valor de asignación:** se refiere a la distribución óptima entre las poblaciones de pacientes. ¿Cuál es la mejor manera de asignar los recursos finitos de uno (dinero, tiempo, espacio, carbono) para satisfacer las necesidades de toda la población ante la cual es responsable? También es necesario tener en cuenta cómo equilibrar las necesidades de la persona (p. ej., el valor personal) y la población: no todos podrán obtener todo lo que desean, y en este caso es esencial un diálogo abierto y honesto con la población atendida.
- **Valor social:** se refiere al valor intrínseco de la buena salud como habilitador para participar en la sociedad y la solidaridad como contribuyente a la cohesión social de individuos iguales.

En este marco europeo de definición del valor en salud, la *Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya* (AQuAS), en representación del *Departament de Salut* dentro de la red *European Regional and Local Health Authorities* (EUREGHA), identificó una oportunidad estratégica para posicionar el sistema sanitario catalán como referente en la implementación de modelos sanitarios basados en valor (Caro-Mendivelso et al., 2019).

En este contexto, durante el año 2019 se organizó un taller con la participación de líderes y colaboradores implicados en iniciativas de este tipo en Cataluña, junto con pacientes y representantes del *Servei Català de la Salut*² (CatSalut) y del *Departament de Salut*. El objetivo fue avanzar hacia una definición compartida de atención sanitaria basada en valor, en sintonía con las propuestas europeas (Caro-Mendivelso et al., 2019). La definición que surgió de este encuentro describe un modelo asistencial centrado en el paciente, que da prioridad a sus necesidades y a los resultados que considera relevantes –como la calidad de vida o el estado de salud asociado a su enfermedad o tratamiento–, así como a su experiencia con el sistema sanitario. Se plantea una atención de alta calidad en términos técnicos, clínicos y humanos, enfocada en alcanzar los mejores resultados posibles. La toma de decisiones debe estar sustentada por evidencia objetiva, considerando criterios de eficacia, efectividad, eficiencia y valor añadido, todo ello en un marco de decisiones compartidas. Para llevar a la práctica este enfoque, se requiere integrar herramientas tecnológicas y sistemas de información que faciliten su operatividad. Además, el modelo se fundamenta en la ejecución de acciones orientadas a objetivos claros, sustentadas en evidencia y sometidas a evaluación constante. Tales objetivos deben reflejar las prioridades sociales y ciudadanas, respetando criterios de justicia, equidad y sostenibilidad en función de los valores del entorno (Caro-Mendivelso et al., 2019).

² El CatSalut: es el organismo público de la Generalitat de Catalunya encargado de planificar, contratar y garantizar la atención sanitaria pública en Cataluña.

En definitiva, en consonancia con la definición la medicina basada en *outcomes* guía hacia un paciente que, siendo el centro del sistema, valora los resultados positivos que el tratamiento ha tenido sobre su enfermedad y su calidad de vida, premiando de este modo la calidad frente a la cantidad y promoviendo así tanto los resultados reportados por los propios pacientes como los indicadores de resultados en salud. De este modo, esta nueva aproximación podría derivar en la valoración de un profesional asistencial o servicio médico en función de sus resultados positivos en vez de al volumen de pruebas e intervenciones clínicas realizadas.

1.3.1.2. La Atención Sanitaria Basada en Valor en el contexto europeo e internacional

Los sistemas de salud de todo el mundo están luchando con las consecuencias de los rápidos cambios demográficos. El envejecimiento de la población y los cambios en los estilos de vida tienen efectos sobre la salud de las personas que se traducen en un aumento de los gastos de salud a nivel mundial. Como consecuencia, se aprecia que más sistemas de salud están cambiando hacia modelos de salud más eficientes y sostenibles, con énfasis en la creación de valor para los pacientes.

Los sistemas sanitarios están organizados y financiados de manera diferente en los estados miembros de la Unión Europea (UE) (European Commission, 2018), si bien coinciden en que el acceso universal a una atención médica de calidad, a un coste accesible para las personas y la sociedad en general, es una necesidad básica; este es uno de los valores y principios comunes en los sistemas sanitarios de la UE (European Commission, 2015).

Es preciso señalar que en Europa también se ha venido adoptado un enfoque similar al modelo VBHC, el denominado modelo *Quadruple Aim* (D'Alleva et al., 2019), extensión del conocido *Triple Aim* (Berwick et al., 2008), que se centra en mejorar la salud de la población, reducir el coste per cápita, optimizar la experiencia tanto de los pacientes como de sus cuidadores y promover el bienestar emocional y mejorar el entorno laboral y la capacidad de resiliencia de los profesionales asistenciales. Este modelo propone que los sistemas de salud deben evaluarse y reorganizarse considerando estos cuatro dominios de manera simultánea (Figura 7), ya que su interacción determina el valor real de la atención.

Por lo tanto, existe una relación estrecha entre los dos modelos (VBHC y *Quadruple Aim*), ya que ambos persiguen mejorar la calidad de los sistemas de salud, optimizando resultados y eficiencia, aunque lo abordan desde perspectivas complementarias (Lewanczuk et al., 2020; van Staalduinen et al., 2022). Por un lado, el modelo VBHC proporciona los métodos y métricas para la operatividad de la mejora de los resultados del paciente que el *Quadruple Aim* busca alcanzar. Las estrategias del modelo VBHC, como las UPI y la medición sistemática de resultados, apoyan directamente la meta del modelo *Quadruple Aim* de eficiencia económica.



Figura 7. Representación gráfica del *Quadruple Aim* y la optimización de los sistemas de salud

Fuente: Agency for Healthcare Research and Quality. Duty hours and patient safety. Patient Safety Network (PSNet) Primers. 2019. <https://psnet.ahrq.gov/primers/primer/19/Duty-Hours-and-Patient-Safety>. [Acceso el 10 de enero de 2026].

Además, la implementación adecuada del modelo VBHC, mediante sistemas integrados y tecnologías de información, puede mejorar la experiencia laboral de los profesionales, alineándose con este componente del *Quadruple Aim*. Por último, al enfocarse en intervenciones eficaces y en la prevención de complicaciones, el modelo VBHC contribuye a mejorar la salud poblacional, uno de los cuatro dominios del *Quadruple Aim*.

Asimismo, entre las iniciativas que complementan los modelos previamente descritos se encuentra de forma destacada la propuesta impulsada por Kleinert y Horton (2017), denominada *Right Care*, conceptualizada por sus autores como: “la atención sanitaria que aporta más beneficios que efectos no deseados, que tiene en cuenta las circunstancias de cada paciente, sus valores y su manera de ver las cosas, y que, además, se sustenta en la mejor evidencia disponible y en los estudios de coste-efectividad”. Y es que esta iniciativa surge debido a que, a pesar de que han transcurrido 25 años desde la consolidación de la medicina basada en la evidencia, una proporción considerable de las prácticas clínicas –equivalente a la mitad o más– continúa sin haber sido sometida a evaluaciones con el rigor metodológico necesario. Paradójicamente, la mayor parte de los recursos destinados a la investigación se orientan de forma desmesurada hacia la valoración de la eficacia de innovaciones recientes. Además, existe un dato interesante: según Berwick (2017), estas prácticas clínicas inapropiadas consumen entre el 25% y el 33% de los presupuestos sanitarios de todos los países del mundo. Aunque es una cifra esca-

lofriante, Varela (2017) propone mejorar aspectos como la alfabetización del paciente y la cultura profesional de la profesión médica, que desempeñan un papel clave para transformar la práctica sanitaria hacia una mayor eficiencia, efectividad y orientación al valor.

De acuerdo con lo anterior, en 2017 los ministros de salud de los países miembros de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) acordaron que era necesario reorientar los sistemas sanitarios para priorizar los resultados que realmente valoran las personas y la ciudadanía, promoviendo el uso sistemático de PROMs (OECD, 2017a). La organización propuso que los servicios de salud adoptaran un enfoque centrado en el valor, con el fin de mejorar los resultados clínicos sin aumentar los costes y, con ello, avanzar hacia una sociedad más saludable. Estas medidas fueron propuestas como un complemento a los indicadores convencionales del rendimiento del sistema sanitario, como las tasas de mortalidad o la cantidad de camas disponibles en los hospitales. Se destacó el valor de la información proporcionada directamente por los pacientes como una herramienta clave para diseñar políticas públicas más orientadas a sus necesidades y experiencias. Desde entonces, los 38 países que integran la OCDE han logrado avances notables en este sentido, aunque gran parte de estas acciones no han sido adecuadamente documentadas. Aún no está claro si los países están cumpliendo con los compromisos asumidos en 2017 (Kendir & Tran, 2025). No obstante, el documento *OECD Health Working Papers N°183* (Kendir & Tran, 2025) analiza el grado de implementación de los PROMs a nivel nacional, así como su uso en la mejora de la calidad, basándose en una encuesta de políticas realizada en junio de 2024 entre los países miembros y aspirantes a la OCDE.

Desde este contexto europeo, existen diversas iniciativas y programas, como EU-H2020 (European Commission, 2018), EITHealth y la red EUREGHA de regiones europeas, así como entidades como el *Expert Panel on Value-based Healthcare* de la Comisión Europea, que ponen un énfasis particular en el valor que realmente experimenta el paciente, predominando un consenso amplio sobre la necesidad de evaluar dicho valor de acuerdo con cada patología específica.

En cuanto al proyecto *Health Outcomes Observatory* (H2O), forma parte de la Iniciativa de Medicamentos Innovadores y tiene como objetivo impulsar una atención sanitaria basada en valor mediante la incorporación de PROMs en grandes sistemas hospitalarios de países europeos como Austria, Alemania, Países Bajos y España (Stamm et al., 2021). Puesto en marcha en 2020, el proyecto se focaliza en tres áreas clínicas: diabetes, cáncer y enfermedad inflamatoria intestinal (H2O Consortium, 2023). Desde su creación, el proyecto H2O ha trabajado para superar los obstáculos asociados a la implementación de PROMs en contextos clínicos complejos, involucrando a los distintos actores implicados, estableciendo criterios técnicos y psicométricos para evaluar los PROs, y desarrollando la infraestructura necesaria para apoyar su implantación y la recogida de datos (Galan et al., 2025; Stamm et al., 2021).

Por otro lado, EITHealth es una comunidad de conocimiento e innovación vinculada al Instituto Europeo de Innovación y Tecnología (EIT) establecida en 2015 que se posiciona como una de las organizaciones pioneras en la promoción del enfoque de atención sanitaria basada en valor en Europa, impulsando el paso de la atención a la prevención, fomentando la integración de servicios y promoviendo un enfoque colaborativo en materia de salud en toda la región europea, así como asegurando, al mismo tiempo, que el valor entregado a la ciudadanía y los pacientes se mantenga como eje central de cualquier innovación que se introduzca en el mercado sanitario.

En línea con estas organizaciones y proyectos, en 2017 nueve hospitales universitarios destacados de Europa fundaron la *European University Hospital Alliance* (EUHA), estableciendo un compromiso estratégico orientado a la excelencia en la prestación clínica, la formación académica y la investigación biomédica, con la finalidad de maximizar el valor de la atención sanitaria en el ámbito europeo. Dentro de esta alianza, un grupo de trabajo se dedica específicamente a promover el valor en salud, centrando sus esfuerzos en el análisis de los trayectos clínicos y los resultados sanitarios. Este equipo fue creado para definir los requisitos estructurales y operativos mínimos necesarios para la implementación efectiva del modelo VBHC en hospitales universitarios, partiendo de la premisa de que, aunque estas instituciones operan en distintos países, enfrentan desafíos y limitaciones de recursos similares. No obstante, también se identificaron diferencias importantes en el nivel de conocimiento sobre el modelo VBHC y en el grado de compromiso de los financiadores de salud según el país. Por ello, tanto las coincidencias como las particularidades contextuales se consideraron elementos fundamentales para diseñar estrategias que permitan superar obstáculos y movilizar los recursos necesarios. Cabe subrayar que la adopción del modelo VBHC puede realizarse de forma gradual y flexible, desde unidades clínicas pequeñas hasta grandes complejos hospitalarios universitarios, ajustándose a las capacidades institucionales disponibles y teniendo en cuenta las especificidades del sistema sanitario y de los financiadores involucrados (Cossio-Gil et al., 2021).

En el caso del Reino Unido, desde hace más de una década, el *National Health Service* (NHS) ha implementado de manera sistemática el uso de PROMs en ciertas patologías, con un objetivo adicional: facilitar la comparación entre proveedores de servicios de salud, con la expectativa de que esta información contribuya a incrementar la productividad, evitando tratamientos innecesarios, así como a mejorar la calidad mediante la optimización de los servicios y la elección informada por parte de los pacientes (Black, 2013). En particular, en este país los PROMs se recogen de forma habitual en pacientes sometidos a cirugías de reemplazo de cadera y rodilla, procedimientos para tratar venas varicosas y de reparación de hernias, así como en quienes reciben terapias psicológicas.

El inicio de esta recopilación sistemática de datos PROMs en el Reino Unido estuvo motivado principalmente por razones económicas, con el propósito de mejorar la gestión de la demanda

en procedimientos electivos de alta frecuencia. Con el avance del programa, surgieron debates acerca del momento más adecuado para realizar la cirugía en función de las necesidades del paciente y se abrieron posibilidades para utilizar estos datos en la comparación de la eficacia entre distintas marcas de implantes y técnicas quirúrgicas. Con el tiempo, el enfoque se ha orientado hacia el uso de los datos de PROMs para supervisar el desempeño tanto de organizaciones como de profesionales de la salud, además de apoyar la elección de hospital por parte de los pacientes (Valderas & Alonso, 2008).

1.3.1.3. La Atención Sanitaria Basada en Valor en el Sistema Nacional de Salud español

En España existe un panorama pionero de estrategias, iniciativas y experiencias con el modelo VBHC en el SNS. Diferentes ejemplos en la sanidad pública que se presentan a continuación demuestran la apuesta por este modelo en las diferentes comunidades autónomas, a pesar de tratarse de un camino largo y no libre de obstáculos.

Por un lado, el sector público *Osakidetza* del País Vasco con la Organización Sanitaria Integrada *Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces*, ya desde el plan estratégico 2015-18 (Osakidetza, 2015) y posteriormente en los próximos planes, proponen priorizar el modelo VBHC y hacer una transformación de la asistencia con el objetivo de pasar de producir cuidados o actividad asistencial a mejorar resultados en salud. Por otro lado, la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, en específico el Hospital Universitario 12 de Octubre, empezó participando con el *International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM) en 2018 (Comunidad de Madrid, s.f.) con la aplicación de conjuntos estandarizados de indicadores de resultados clínicos validados en cáncer de pulmón y de mama, con el objetivo de implantar y validar estos indicadores en la práctica clínica diaria y compararlos con otros centros internacionales. También en 2020, el mismo hospital fue el único centro español que formó parte del grupo de trabajo internacional impulsado por el ICHOM para consensuar un conjunto mínimo de datos estandarizados sobre resultados en salud en pacientes con COVID-19 (Hospital Universitario 12 de Octubre, 2020).

En línea con la filosofía de modelo VBHC, en el caso del *Hospital Universitari i Politècnic La Fe* de Valencia (Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanidad, 2025), el centro realiza diferentes acciones, como la participación en el desarrollo de herramientas de gestión basadas en valor; la innovación digital y uso de tecnología para mejorar la experiencia y resultados en salud, y la búsqueda de la excelencia en gestión y calidad asistencial.

Finalmente, y como ejemplos de especial relevancia para el contexto de esta investigación, destacan diversas iniciativas desarrolladas en Cataluña, que cuentan con una trayectoria consolidada superior a cinco años.

La AQuAS ha trabajado desde 2019 en estudios y propuestas que exploran el modelo VBHC para el sistema de salud catalán, analizando retos y oportunidades para su implementación (Caro-Mendivelso et al., 2019). Así, ha participado activamente en proyectos internacionales como la colaboración realizada con el *VBHC Italian Center* (AQuAS, s.f.), compartiendo experiencia en compra pública por valor e innovación en salud e intercambiando conocimientos con centros como el *Hospital Clínic de Barcelona* y el *Hospital Universitari Vall d'Hebron* sobre iniciativas en asistencia sanitaria basada en valor. También el *Hospital Universitari de Bellvitge* fue galardonado con un premio (*TOP Value*) por sus excelentes resultados, un reconocimiento que se basa en criterios desarrollados específicamente bajo el modelo VBHC (Hospital Universitario de Bellvitge, s.f.).

Entre otras iniciativas desarrolladas en Cataluña destacan, en primer término, el modelo de prescripción centrada en la persona del *Consorci Hospitalari/Hospital de la Santa Creu* de Vic (Espaulella-Panicot et al., 2017) o el Programa de armonización fármaco-terapéutica del CatSalut (Servei Català de la Salut, 2017), basado en esquemas de pago por resultados mediante acuerdos de riesgo compartido para gestionar el acceso en situaciones de necesidad médica e incertidumbre. En segundo término, otra iniciativa reciente es el proyecto de incorporación activa del paciente, como la implementación de la valoración del proceso de extracción de sangre para analíticas de control de la diabetes en niños y adolescentes a través de procesos de *Design Thinking* del *Hospital San Juan de Déu* (Hospital San Juan de Déu de Barcelona, 2024). Dentro de estas iniciativas cabe destacar también la evaluación de la experiencia del paciente para la cocreación de servicios clínicos del *Hospital Clínic de Barcelona* (Hospital Clínic Barcelona, s.f.). Además, cabe mencionar la iniciativa del *Hospital Universitari Vall d'Hebron* centrada en la experiencia de reorganizar el proceso clínico con el compromiso de la organización y el liderazgo de los profesionales, disminuyendo así las prácticas de poco valor, al tiempo que se ha incorporado la medida y la monitorización de resultados informados por pacientes en diferentes condiciones clínicas (mediante la Plataforma de atención multicanal al paciente), adicionando el uso de estos nuevos datos a la práctica clínica habitual (Cossio-Gil et al., 2021). Un ejemplo concreto de la implementación del modelo VBHC en este hospital es el programa de ictus basado en VBHC, diseñado en 2018 y conocido como *Value-Based Stroke Care* (Sanchez-Gavilan et al., 2022). Tras la realización de múltiples reuniones con pacientes, familiares y profesionales asistenciales de diversas disciplinas involucradas en la atención al ictus, se definió un conjunto de PROMs en línea con los Conjuntos Estándar de ICHOM para ictus. Hasta la actualidad, este programa continúa activo, plenamente implantado y sistematizado dentro de la práctica clínica.

1.4. Patient-Reported Measures (PRMs): concepto, finalidad y usos en el ámbito sanitario

En este apartado se hace referencia a unos conceptos clave como son los PRMs, dentro de los que se distinguen principalmente dos tipos de herramientas: *Patient-Reported Outcome Mea-*

asures (PROMs) y *Patient-Reported Experience Measures* (PREMs). Conceptos relevantes para comprender el desarrollo de esta investigación enmarcada en el modelo VBHC.

Asimismo, el foco de este estudio tiene relación con uno de los seis elementos esenciales que constituyen dicho modelo, concretamente en torno a las mediciones de resultados y costes por paciente, sin abordar el resto de elementos.

Los PRMs constituyen herramientas de medición en forma de cuestionarios que recogen información directamente proporcionada por los pacientes sobre su estado de salud, bienestar o experiencia con la asistencia sanitaria, sin interpretación por parte de profesionales asistenciales u otros intermediarios. Este tipo de medidas permite incorporar la perspectiva del paciente en la evaluación de la calidad de la atención sanitaria y en la toma de decisiones clínicas y organizativas (Casaca et al., 2023). Como se ha mencionado anteriormente, los PRMs emergen como herramientas clave para complementar las medidas clínicas tradicionales y proporcionar una visión más integral de los resultados y experiencias en salud desde la perspectiva del paciente (Black, 2013)

1.4.1. Clasificación de PRMs y sus implicaciones conceptuales: PROMs, PREMs y PRIMs

Patient-Reported Outcomes Measures (PROMs)

La *Food and Drug Administration* (2009) de Estados Unidos define los PROs como: “cualquier información del estado de la condición de salud de un paciente que proviene directamente del paciente, sin interpretación de la respuesta de este por un profesional médico o cualquier otra persona” (Food and Drug Administration, 2009). El primer borrador de este término apareció en 2006 (Speight & Barendse, 2010) y su definición final fue publicada en 2009 (Food and Drug Administration, 2009). Esta definición pone el foco en la fuente de información y subraya el valor de la perspectiva directa del paciente en la evaluación de su estado de salud (Porter et al., 2016).

En la práctica, los PROMs son las herramientas de medición estandarizadas estructuradas que se centran en medir los resultados de salud percibidos por los propios pacientes, incluyendo aspectos como la calidad de vida relacionada con la salud, la funcionalidad, los síntomas o el bienestar físico, mental y social (Cella et al., 2015). Estas herramientas suelen administrarse mediante cuestionarios autocompletados que permiten evaluar el impacto de una enfermedad o tratamiento a lo largo del tiempo (Black, 2013; Hays & Quigley, 2025).

Gracias a los avances en tecnologías digitales, la recogida y presentación de los datos derivados de los PROMs puede combinarse con algoritmos que permiten visualizar gráficamente síntomas relevantes, niveles de funcionalidad y otra información útil para apoyar la toma de decisiones

clínicas a nivel individual. Con frecuencia, los datos PROs se visualizan a través de una categorización de gravedad codificada por colores, como los niveles de gravedad de los síntomas (p. ej., Rojo: necesidad de atención inmediata; Amarillo: necesidad de respuesta dentro de un plazo determinado; Verde: no hay necesidad de respuesta en este momento). Además, los profesionales pueden captar las necesidades del paciente para discutir sus resultados y preferencias con respecto al seguimiento (Hjollund et al., 2014).

En cuanto a su estructura y contenido, los PROMs pueden presentarse en forma de ítems individuales que evalúan resultados concretos (p. ej., el dolor) dentro de dominios genéricos o bien como herramientas específicas de una enfermedad o condición, centradas en aspectos del funcionamiento del paciente relacionados con dicha patología (Cella et al., 2012). En la **Tabla 1** se describen algunos PROMs frecuentemente utilizados.

De manera más específica, algunos PROMs están diseñados para medir y captar simultáneamente diferentes dimensiones de la salud, combinando aspectos físicos como la movilidad (p. ej., caminar o andar en bicicleta), el bienestar psicológico (p. ej., ansiedad/depresión) y el social (p. ej., capacidad de sentirse parte de una familia).

En conjunto, estas dimensiones se agrupan bajo el concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Además, estas herramientas pueden incluir la evaluación de síntomas específicos, como el dolor o la fatiga, así como resultados de carácter socioeconómico relacionados con la salud, como, por ejemplo, la reincorporación al trabajo (SEDISA, 2018).

Por otro lado, existen PROMs que evalúan dimensiones más concretas de la salud, como la actividad física (Machin & Fayers, 2013). En estos cuestionarios, las preguntas específicas (denominadas “ítems”) suelen agruparse en subcategorías o dominios que representan diferentes áreas de la salud. Por ejemplo, varias preguntas relacionadas con la capacidad de deambulación pueden integrarse dentro del dominio de “movilidad”. Las respuestas proporcionadas por los pacientes generan puntuaciones para cada dominio, que posteriormente pueden combinarse para obtener una puntuación global del PROM. No obstante, los métodos de puntuación varían entre los PROMs, por lo que es importante verificar cuidadosamente las instrucciones de cada herramienta.

Ahora bien, aunque estas herramientas permiten recoger de forma sistemática la percepción del paciente sobre su estado de salud, su aplicación presenta ciertas limitaciones. En particular, la autoevaluación puede ser problemática o incluso imposible para algunos pacientes (Pickard & Knight, 2005), como ocurre en personas con trastornos cognitivos, del habla y del lenguaje, así como en determinadas poblaciones (como los bebés), en que los métodos autoinformados pueden ser inapropiados o imposibles (De Haan et al., 1993; Sneeuw et al., 2002).

Tabla 1. Ejemplos de relación de PROMs más utilizados.

PROMs Genéricos	PROMs Específicos
Calidad de vida relacionada con la salud	
Cuestionarios SF36 y SF12	Escala Karnofsky
EuroQol EQ-5D	Quality of Life After Myocardial Infarction
Nottingham Health Profile	Migrane Specific Quality of Life Questionnaire
Estado Funcional	
Índice de Barthel	The Upper Extremity Functional Index
Escala de Lawton y Brody	Multiple Sclerosis Functional Composite
Test de Pfeiffer	The Female Sexual Function Index
Síntomas	
Cuestionario de Oviedo del sueño	
Escala de disnea	
Cuestionario de dolor McGill	

Fuente: Zabaleta-del-Olmo & González-del-Río (2020).

En estos casos, los denominados sustitutos o representantes, como profesionales asistenciales, cónyuges, padres/tutores o familiares cercanos, pueden aportar información relevante basada en cómo creen que el propio paciente informaría sobre su estado de salud, por ejemplo, en relación con su CVRS (Novella et al., 2001). Estas evaluaciones indirectas que pueden sustituir la autoevaluación del paciente y ayudar a obtener alternativas para obtener información valiosa se conocen como *Proxy-reported outcomes* (Simpelaere et al., 2016).

De forma más amplia, el conjunto de datos relacionados con la salud que son creados, registrados o recopilados por los propios pacientes (o miembros de la familia u otros cuidadores) con el fin de contribuir a la comprensión y abordaje de un problema de salud se denominan *Patient-generated health data* (Shapiro et al., 2012). En este contexto, los PROMs constituyen una de las herramientas más relevantes para estructurar y analizar este tipo de información desde una perspectiva sistemática dentro de la investigación y la práctica clínica.

Bajo un sistema de clasificación basado en modelos para la investigación y la práctica clínica, Valderas y Alonso (2008) proponen establecer tres conceptos rectores para los PROMs: constructo, población y modelo de medición.

En primer lugar, el *constructo* se refiere al rango de características (rasgos y estados) medidas por la herramienta junto con su objeto de medición, como, por ejemplo, el estado de los síntomas, el estado funcional, las percepciones de salud o la CVRS.

En segundo lugar, la población de un PROM hace referencia a las personas para las que la herramienta es adecuada, como la edad (la mayoría de PROMs se han diseñado para población adulta, aunque cada vez existe un mayor número desarrollado específicamente para la infancia o la adolescencia), el sexo (p. ej., PROMs relacionados con el cáncer de próstata o el cáncer de ovario), la condición y la cultura. Asimismo, deben considerarse elementos como el idioma y el país de la población para la que ha sido diseñado el PROM (Alonso-Caballero & Ferrer-Fores, 2017).

En tercer lugar, el modelo de medición incorpora la métrica, entendida como el método utilizado para asignar valores numéricos a las respuestas dadas por los pacientes y la construcción de las puntuaciones; la dimensionalidad, que hace referencia al número de puntuaciones producidas para cada individuo, y la adaptabilidad, que indica hasta qué punto la herramienta puede adaptarse a las circunstancias y preferencias específicas de cada persona, es decir, el grado en que la medición se mantiene estandarizada o puede individualizarse.

En relación con estas características conceptuales y metodológicas, los PROMs suelen presentarse en forma de cuestionarios estandarizados con ítems fijos y opciones de respuesta predefinidas. Históricamente, algunas de las primeras herramientas ampliamente utilizadas fueron el *Sickness Impact Profile* (Bergner et al., 1981), el *Nottingham Health Profile* (Hunt et al., 1981) y la escala *Actividades Instrumentales de la Vida Diaria* (*Instrumental Activities of Daily Living*) (Lawton & Brody, 1969). Posteriormente se desarrollaron medidas ampliamente empleadas en investigación y práctica clínicas, como el *EuroQol/EQ-5D* (Rabin & De Charro, 2001) y el cuestionario abreviado *SF-36* (Ware et al., 1996).

Tradicionalmente, estas herramientas se han clasificado como medidas genéricas, al considerarse aplicables a diferentes poblaciones, independientemente del sexo, la enfermedad o la condición clínica. Sin embargo, esta distinción entre cuestionarios genéricos y específicos ha sido cuestionada, ya que muchas de las denominadas medidas genéricas no abarcan necesariamente todos los constructos relevantes (síntomas, función, percepciones de salud, CVRS), ni resultan igualmente aplicables a todos los grupos de edad (niños, adultos o personas mayores).

Si bien la mayoría de los PROMs se presentan como cuestionarios estandarizados con ítems fijos, en los últimos años han surgido versiones más flexibles que permiten a los pacientes adaptar el contenido o el sistema de puntuación a sus circunstancias individuales. Entre estos se incluyen PROMs individualizados (iPROM), como el *Patient-Generated Index* (Ware et al., 1996) o la *Canadian Occupational Performance Measure* (Carswell et al., 2004).

El número de PROMs ha crecido enormemente en los últimos años, lo que dificulta identificar los cuestionarios disponibles para una población o uso específico. Para abordar esta compleji-

dad, existen bases de datos o bibliotecas virtuales completas, como la *Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database* (PROQOLID), con unos 2.300 PROMs, y la BiblioPRO (2025), con 3.300 PROMs en español. Esta última destaca por tratarse de una plataforma española desarrollada y dirigida por el Grupo de investigación en Servicios Sanitarios del IMIM-Hospital del Mar de Barcelona y por el Centro de Investigación Biomédica en Red Epidemiología y Salud Pública (Ciber ESP).

Dado que distintos PROMs pueden dirigirse a las mismas poblaciones, se han creado sistemas estandarizados para evaluar sus propiedades psicométricas (validez, confiabilidad, capacidad de respuesta, interpretabilidad, adaptación transcultural) y su facilidad de uso. Entre estas herramientas destacan EMPRO (Valderas et al., 2008a), centrada en psicometría, y COSMIN (Mokkink et al., 2006).

El creciente desarrollo de PROMs individualizados y adaptados por ordenador refleja la necesidad de herramientas más flexibles y personalizadas, capaces de captar la experiencia y las prioridades únicas de cada paciente. Esta tendencia da paso a las medidas de resultado centradas en la persona (PCOMs, del inglés *Person-centered Outcome Measures*), un tipo específico de PROMs que permite a los pacientes hacer explícitos los resultados personales que consideran más importantes para alcanzar sus objetivos de salud (Institute of Medicine [US] Committee on Quality of Health Care in America, 2001). Por ejemplo, en el Reino Unido los PCOMs se utilizan para permitir que los niños y niñas con afecciones crónicas identifiquen los resultados que consideran más importantes y luego registren cuán efectivo ha sido su tratamiento para lograr estos objetivos. De manera similar, en Estados Unidos los PCOMs se están utilizando en programas de rehabilitación funcional para ayudar a las personas a sobrellevar el dolor crónico (Clark & Caudrey, 1983) y en la rehabilitación para proporcionar una “escala de logro de objetivos” y permitir a los pacientes articular sus objetivos y autoevaluar su progreso, por ejemplo para intervenciones de lumbalgia (Hazard, 2013).

Patient-Reported Experience Measures (PREMs)

Junto a los PROMs se encuentran los PREMs, cuyo propósito es capturar “qué” sucedió durante un episodio de atención y “cómo” fue desde la perspectiva del paciente (Ahmed et al., 2014; Schembri, 2015; Tremblay et al., 2015). En este sentido, la “experiencia del paciente” se entiende como la suma de todas las interacciones entre paciente y sistema sanitario (Escarra-bill & Jansà, 2018) dentro de un contexto organizacional particular que condiciona la percepción del paciente (Wolf et al., 2014). Esta experiencia se focaliza principalmente en aspectos vinculados con la humanización de la atención, como la empatía, el respeto, la dignidad, la comprensión y la atención personalizada, entre otros (Black, 2013).

Los PREMs se consideran un tercer pilar fundamental para evaluar la calidad de la atención médica, ofreciendo datos cuantificables sobre el grado de enfoque centrado en el paciente de los servicios sanitarios existentes, así como identificando posibles áreas de mejora en la prestación asistencial (Millenson & Macri, 2012). Por otro lado, suelen recogerse de manera anónima, ya que los pacientes pueden sentirse reticentes a expresar críticas hacia quienes dependen para su cuidado (Benson, 2020).

No obstante, aunque la experiencia del paciente es un elemento esencial y los PREMs validados aportan una perspectiva valiosa, esta se distingue claramente de los resultados en salud. Por ello, los PREMs no forman parte de la fórmula de valor definida por Porter (véase Figura 5).

Llanwarne et al. (2013) señalan que, aunque la relación entre una experiencia positiva y los resultados en la práctica clínica general es estadísticamente significativa, dicha correlación es en realidad bastante débil.

Según expertos entrevistados por la OCDE, la implementación y el uso de los PREMs están más avanzados en comparación con los PROMs, debido a que la calidad de la atención se ha evaluado durante más tiempo con la intención de mejorarla. En varios países, como Australia, Canadá y Países Bajos, se han incorporado preguntas relacionadas con PROMs dentro de los cuestionarios PREM, ya sea antes o en paralelo a la puesta en marcha de los programas específicos de PROMs. Un ejemplo destacado corresponde al estado australiano de Nueva Gales del Sur, que ha añadido algunos ítems de PROMs a los cuestionarios PREM hospitalarios (OECD, 2017b). Sin embargo, esta experiencia pone de manifiesto que, a pesar del mayor desarrollo de los PREMs, la implementación de los PROMs sigue presentando desafíos adicionales.

Además, los expertos consultados por la OCDE subrayan que la aplicación de PROMs en enfermedades crónicas resulta más compleja que en cirugías electivas, debido a mayores costes administrativos y dificultades metodológicas. Por otro lado, la medición de resultados en salud relacionados con la coordinación y la integración de la atención es todavía poco frecuente. No obstante, algunos países emplean PREMs para evaluar estos aspectos, especialmente en contextos de atención integrada, donde se trabaja en entornos multidisciplinarios.

Esta reflexión conecta con la manera en que tradicionalmente se ha evaluado el impacto de la atención sobre los pacientes, principalmente a través de la satisfacción. Aunque ampliamente utilizada, la satisfacción es un indicador subjetivo ampliamente influido por las expectativas del paciente y por las habilidades comunicativas de los profesionales de la salud y el contexto asistencial.

Reconociendo sus limitaciones, la OCDE, desde 2017, propone enfoques más estructurados y estandarizados para medir la experiencia del paciente mediante los *Patient-Reported Indicators*

Surveys (PaRIS) (OECD PaRIS, s.f.). Estos PREMs, administrados de forma papel, digital o telefónica, utilizan herramientas validadas que garantizan fiabilidad, validez y aplicabilidad (Beattie et al., 2015), dirigidas a un grupo determinado de pacientes o bien a pacientes sometidos a un proceso clínico concreto. A diferencia de los PROMs, los PREMs se centran en la experiencia del proceso de atención (p. ej., la claridad con la que las enfermeras explican la información) y no en los resultados de salud que son relevantes para el funcionamiento o bienestar del paciente.

A continuación, se listan ejemplos de herramientas PREMs comunes:

- Cuestionarios *Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (CAHPS) y *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (HCAHPS): ampliamente utilizados en Estados Unidos para medir experiencias en hospitales y consultorios médicos.
- *NHS Friends and Family Test*: utilizado en el Reino Unido para preguntar si el paciente recomendaría el servicio de salud a otras personas.
- Medida CARE: se enfoca en la calidad de la relación paciente-cuidador.

Sin embargo, esta reflexión debe completarse considerando que la capacidad de los pacientes para expresar emociones, opiniones y hechos no está distribuida de manera uniforme en toda la población (Desomer et al., 2018). Esto implica que ciertos aspectos de la experiencia del paciente, como la “amabilidad” o el “acompañamiento” del profesional, pueden ser difíciles de evaluar de manera equitativa.

Un ejemplo de buena práctica lo ofrece uno de los sistemas nacionales con más experiencia en la aplicación de PREMs y PROMs, el del Reino Unido, que para asegurar una experiencia de calidad para los pacientes incorpora seis dimensiones esenciales: el respeto, la información y la comunicación, el confort físico, el soporte emocional y el acceso a la salud (Mokkink et al., 2006).

Desde una perspectiva crítica personal, la doctoranda considera que, aunque los PREMs se posicionan como la principal herramienta para evaluar la experiencia del paciente, este enfoque presenta ciertas limitaciones. En particular, resulta llamativo que, dentro de este marco cuantitativo, se deje tan de lado la dimensión narrativa y no tangible de la experiencia, que es fundamental para comprender plenamente un fenómeno tan complejo, íntimo y subjetivo como lo es el recorrido del paciente a lo largo de su proceso de salud-enfermedad. La experiencia del paciente va más allá de lo medible mediante cuestionarios estandarizados; implica emociones, percepciones y contextos personales que muchas veces escapan a las herramientas cuantitativas actuales pero que son esenciales para una atención verdaderamente centrada en la persona. Incluso, esto puede generar que pierda el sentido usarlas; por tanto, quizá valdría la pena replantearse el método de uso de herramientas PREMs.

Desde otra perspectiva más operativa, la AQuAS, en el informe *Elements clau que influeixen en l'experiència del pacient* (Escarrabill et al., 2020), propone centrarse y definir 12 ámbitos que pueden relacionarse con los PREMs para trabajar sobre ellos:

1. Gestión del tiempo.
2. Calidad de la visita (o del contacto).
3. Información.
4. Participación en la toma de decisiones.
5. Accesibilidad a los profesionales.
6. Navegabilidad a través del sistema.
7. Atención durante las transiciones.
8. Adecuación de la prescripción y valor de la adherencia.
9. Entorno físico.
10. Control del dolor.
11. Apoyo emocional y trato.
12. Respeto a los valores del paciente.

Estas 12 áreas representan un enfoque holístico y centrado en la persona para evaluar la experiencia del paciente y van más allá de los indicadores clínicos tradicionales. Destacan la relevancia de factores como la comunicación, la empatía y la coordinación, que desempeñan un papel crucial en la satisfacción y en la forma en que los pacientes perciben la atención recibida. Desde la perspectiva de la doctoranda, la incorporación de estas dimensiones dentro de los PREMs resulta fundamental para reflejar la complejidad genuina de la experiencia sanitaria. No obstante, como se mencionó anteriormente, es necesario complementar estas mediciones con metodologías cualitativas que permitan capturar la riqueza de las narrativas personales y subjetivas del paciente, aspectos que a menudo no se evidencian mediante métodos cuantitativos. Asimismo, una adecuada aplicación de estas áreas puede favorecer tanto la mejora en la calidad de la atención como una mayor adherencia a los tratamientos, contribuyendo a un sistema sanitario que realmente responda a las necesidades individuales de las personas.

En relación con el concepto de PREM, es pertinente mencionar un término adicional que merece ser incluido en este apartado: la experiencia del profesional que se convierte en paciente (nombrada como “experiencia del profesional paciente”). Aunque la investigación en esta área es limitada (Fox et al., 2009; Kay et al., 2008), los estudios existentes analizan las necesidades específicas y a veces particulares que surgen cuando un profesional de la salud (principalmente referido a profesionales de la medicina) asume el rol de paciente. En la revisión sistemática de Kay et al. (2008) se estudiaron los comportamientos de acceso a la salud de profesionales médicos y las barreras que experimentaron. Los hallazgos indicaron que las barreras identificadas por estos profesionales son comparables a las que experimenta la población general,

especialmente cuando se consideran otros determinantes sociales de la salud, como obstáculos económicos, físicos y educativos. La “vergüenza” es una preocupación común para todos los pacientes, incluso para los profesionales médicos/as, y esto puede complicarse por la preocupación de imponerse a un colega y la posible exposición de errores en el autodiagnóstico y el tratamiento. Cabe señalar, sin embargo, que las definiciones de los términos genéricos como “vergüenza” o “preocupación” en las encuestas dificultan la interpretación de dichos datos. La confidencialidad es otro tema importante tanto para la comunidad como para los profesionales de la medicina, especialmente en relación con los problemas de salud mental (Joseph, 1999).

Patient-Reported Incidence Measures (PRIMs)

El surgimiento de los PRIMs representa una extensión natural del trabajo realizado con los PREMs, incorporando la perspectiva del paciente en la evaluación de la seguridad clínica, permitiendo identificar eventos adversos percibidos, riesgos potenciales y oportunidades de mejora en la seguridad (Rubio Sanchi et al., & Gresle, 2025).

Ante la prioridad global de garantizar la seguridad del paciente y el liderazgo de la OCDE en la recopilación de información internacional sobre PREMs durante más de una década, la Comisión Europea encargó a la OCDE que desarrollara indicadores sobre la seguridad informada por los pacientes para comparaciones e informes internacionales. Estas herramientas como indicadores, que se utilizan ya desde 2019, recopilan datos de los PRIMs que permiten centrarse en aspectos de la seguridad que tienen importancia clínica y política y son importantes para los pacientes (OECD, 2019; WHO, 2024).

A modo gráfico, en la **Figura 8** se puede observar cómo estos tres tipos de indicadores (PROMs, PREMs y PRIMs) se entrelazan y se complementan, ofreciendo una visión integral que combina resultados de salud, experiencia del paciente y seguridad clínica. entre sí.

1.4.2. Relación entre PROMs y PREMs: similitudes y diferencias conceptuales

El presente apartado surge de una reflexión teórica de la doctoranda acerca de la posible relación entre PROMs y PREMs, particularmente en lo que respecta a su potencial interacción con los resultados clínicos tradicionales. Aunque el análisis de dicha relación no constituye un objetivo directo de esta investigación, se considera pertinente introducir esta discusión conceptual como punto de partida para la formulación de futuras hipótesis de investigación, especialmente en el ámbito postdoctoral.

En conjunto, la evidencia disponible apunta a que PROMs y PREMs capturan dimensiones complementarias de la calidad asistencial, aunque su relación con los resultados clínicos

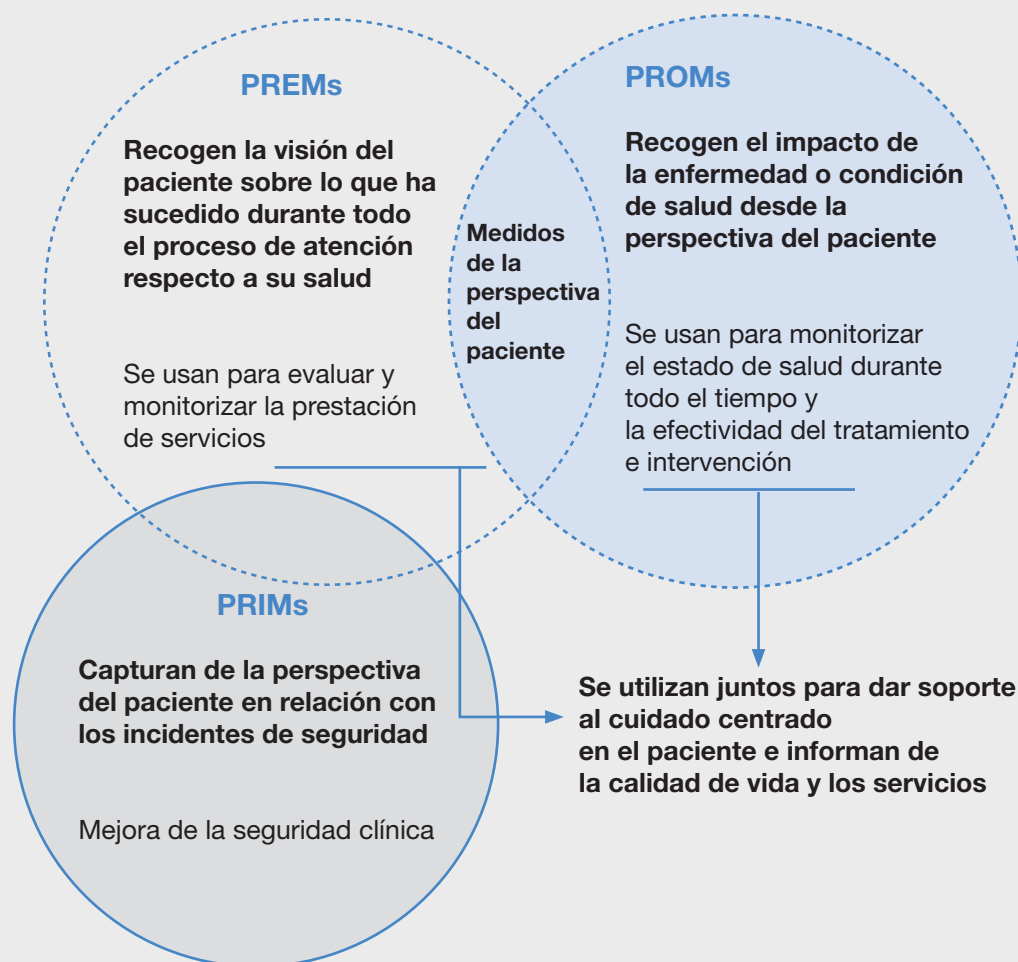


Figura 8. Trabajo conjunto entre PROMs, PREMs y PRIMs.

Fuente: Modificada de Putting the focus on patients (Hospitals News, 2015).

continúa siendo objeto de debate. Los estudios que han explorado esta posible relación en el ámbito de la Atención Primaria han mostrado resultados heterogéneos, que van desde ninguna asociación (Chang et al., 2006; Rao et al., 2006; Gandhi et al., 2002) hasta asociaciones modestas (Schneider et al., 2001; Sequist et al., 2008), específicamente entre medidas de la experiencia del paciente y determinados indicadores de calidad clínica. Estos hallazgos sugieren que, si bien la experiencia del paciente puede relacionarse con ciertos indicadores de calidad asistencial, dicha relación no se manifiesta de forma consistente ni necesariamente lineal.

En el contexto hospitalario también se han desarrollado diversos estudios (principalmente en Estados Unidos) que analizan la relación entre experiencia del paciente y resultados clínicos, encontrando generalmente asociaciones positivas, aunque débiles. Algunos de estos estudios se han limitado a analizar y comparar datos agregados entre instituciones sanitarias (Isaac et al.

2010; Jha et al., 2009; Sequist et al., 2008), mostrando que los hospitales con mejores puntuaciones en experiencia del paciente tienden a presentar también resultados ligeramente superiores en determinados indicadores de efectividad asistencial. Por ejemplo, Jha et al. (2009) observaron que los hospitales situados en el cuartil superior en experiencia del paciente obtenían resultados entre un 2% y un 4% superiores en comparación con aquellos ubicados en el cuartil inferior. Del mismo modo, otros estudios han sugerido que una mejor experiencia del paciente puede asociarse con mayores niveles de seguridad asistencial, reflejados en una menor incidencia de complicaciones (Isaac et al., 2010). No obstante, la literatura también muestra que estas asociaciones pueden variar en función del contexto clínico, la población estudiada y las dimensiones específicas de experiencia o resultado analizadas.

En esta línea, diversos estudios centrados en patologías concretas han explorado la posible relación entre la experiencia asistencial y los resultados reportados por los propios pacientes. En el caso del estudio de Larson et al. (1996) con pacientes ingresados después de un infarto agudo de miocardio, se encuentra que estos informan de una buena comunicación por parte de profesionales de la medicina y, como consecuencia, ello se asocia con una mejor CVRS después del alta (coeficiente de correlación 0,33). Resultados similares fueron descritos por Fremont et al. (2001), quienes hallaron que pacientes también con infarto que referían una experiencia asistencial más positiva presentaban una mayor probabilidad de informar también un mejor estado de salud física (68% en comparación con 60%). Hallazgos comparables se han documentado en otros contextos clínicos, como el de la diabetes. En estos estudios se ha observado que dimensiones relacionales de la experiencia asistencial (como la confianza en el médico o la percepción de apoyo para el autocontrol de la enfermedad) se asocian con mejores resultados en salud mental (coeficientes de correlación de 0,24 y 0,18, respectivamente), mientras que dichas asociaciones tienden a ser más débiles cuando se analizan indicadores de salud física (0,11 y 0,10, respectivamente) (Lee & Lin, 2009, 2010).

De forma global, estos resultados sugieren que las dimensiones experienciales del cuidado podrían influir de manera más consistente en aspectos subjetivos del bienestar y la vivencia de la enfermedad que en indicadores estrictamente clínicos.

De acuerdo con los estudios mencionados, varios factores metodológicos podrían contribuir a la heterogeneidad de los resultados descritos en la literatura. Entre ellos destacan el tamaño de las muestras analizadas, la diversidad de indicadores utilizados para definir tanto la calidad clínica como la experiencia del paciente, así como el nivel de análisis empleado (individual, institucional o del sistema de salud).

En este sentido, algunos autores han planteado que la asociación observada entre experiencia y resultados podría no responder necesariamente a una relación causal directa, sino a la in-

fluencia de factores subyacentes compartidos. Black et al. (2014) ilustran esta posibilidad señalando que profesionales con menores habilidades comunicativas podrían también mostrar un menor desempeño clínico, expresado metafóricamente como cirujanos que son “malos comunicadores” y, al mismo tiempo, “malos operando”, lo que daría lugar a resultados negativos tanto en la experiencia como en los resultados percibidos por los pacientes.

No obstante, otros planteamientos sugieren que una mejor experiencia asistencial podría influir indirectamente en la percepción de los resultados en salud. En la discusión de su estudio, Black et al. (2014) señalan que la dimensión de la experiencia más fuertemente asociada con la evaluación de la efectividad del cuidado corresponde a la comunicación y a la confianza en el personal médico. Los autores señalan una comunicación clara y empática podría contribuir a generar expectativas más realistas sobre los resultados del tratamiento, lo que, a su vez, aumentaría la probabilidad de que los pacientes perciban dichos resultados como satisfactorios. Un ejemplo de este fenómeno ha sido documentado en el ámbito preoperatorio, donde se ha observado que una mayor comprensión por parte del paciente acerca del proceso quirúrgico, el curso postoperatorio y la trayectoria esperada de recuperación se asocia con mejores evaluaciones tanto de la experiencia asistencial como de los resultados reportados por los propios pacientes (Ibrahim et al., 2013).

A partir de estas observaciones, podría inferirse que aquellos centros sanitarios capaces de ofrecer una experiencia asistencial más positiva tienden también a obtener mejores valoraciones tanto en las evaluaciones de experiencia como en los resultados reportados por los pacientes. Sin embargo, la interpretación de esta relación requiere cautela. Tal como señalan Black et al. (2014), también es plausible que la dirección de la asociación opere en sentido inverso: cuando los pacientes perciben que su resultado en salud ha sido favorable, pueden mostrarse más inclinados a relativizar posibles aspectos negativos de la experiencia asistencial y, en consecuencia, reportar valoraciones más positivas de la atención recibida.

Ante la ausencia de estudios de intervención (p. ej., aquellos diseñados específicamente para evaluar si mejoras en la comunicación entre profesionales asistenciales y pacientes se traducen en mejores resultados reportados por los pacientes) no solo queda limitada la posibilidad de establecer la existencia de una relación causal, sino también la dirección en la que podría producirse.

1.4.3. Recorrido histórico de los PROMs

Históricamente, los precursores de los PROMs aparecieron en 1948, con el primer volumen de la revista *Cancer*, donde se describía el desarrollo de la escala de Funcionalidad de Karnofsky (Alonso-Caballero & Ferrer-Fores, 2017). Un año más tarde, la revista *JAMA* publicó el primer

modelo de clasificación estandarizado para la artritis reumatoide que incluía, además de medidas de signos clínicos, una escala de capacidad funcional (Cella et al., 2012). No fue hasta la década de 1970 cuando se inició el desarrollo de cuestionarios genéricos, gracias, en parte, al apoyo externo del *National Center for Health Services Research* en Estados Unidos. Seguidamente, el desarrollo de perfiles psicométricos comenzó con el *Human Population Laboratory* (Belloc et al., 1971) publicado en 1971, que medía la salud física, mental y social, mientras que el “Índice del estado de salud” (Fanshel & Bush, 1970) (que más tarde se convirtió en la “escala de Calidad del bienestar”) puede considerarse el origen de las medidas econométricas basadas en preferencias.

El auge en la producción y desarrollo de las herramientas genéricas y la selección de ítems para diseñar versiones reducidas se llevó a cabo a mediados-finales de la década de 1980. Un ejemplo de ello fue el primer cuestionario reducido, el *Medical Outcomes Study* SF-20 (Stewart et al., 1988) publicado en 1988, que contenía tan solo 20 ítems. Estas versiones reducidas se transmitieron unos años más tarde a las herramientas PRO específicas de enfermedades. Estos PROMs, al principio se utilizaban para pacientes con patologías incapacitantes en los que los resultados de calidad de vida eran especialmente relevantes, como el cáncer, la artritis, el accidente cerebrovascular o la enfermedad cardíaca, para extenderse posteriormente a prácticamente todas las especialidades médicas.

Ya en la década de 1990, el creciente reconocimiento de que el mantenimiento y la mejora del funcionamiento y el bienestar del paciente debían ser un objetivo importante de la atención sanitaria, particularmente para la población de edad avanzada y las personas con enfermedades crónicas (OECD, 2017b), hizo que se promoviera un gran interés por incorporar los PROMs en la atención clínica. Además, la existencia de un número considerable de herramientas de medida suficientemente válidas y robustas también promovió el uso de PROMs en los estudios ambiciosos de investigación centrados en los resultados de salud, como el *Medical Outcomes Study–Mos* (Tarlov et al., 1989) o los *Patient Outcomes Research Teams Ports* (Salive & Mayfield, 1990), acompañados por el énfasis en los programas de mejora de la calidad.

En el contexto español, la escuela de psicólogos de Zaragoza marcó el inicio en este campo de los PROMs, publicando en 1979 la adaptación transcultural del Cuestionario de salud general (*General Health Questionnaire*) de Goldberg (Muñoz et al., 1979). Posteriormente se versionó al español y al catalán el *Nottingham Health Profile* (Alonso et al. 1990), al igual que otras herramientas entre 1994 y 1999, como el *Sickness Impact Profile*, el EuroQol, el SF-36, etc. Ahora bien, en la revisión sistemática realizada en España por Badia y Baró (2001) se evidenció una discrepancia entre los más de 1.000 herramientas que existían en inglés y los 61 existentes en español, lo que reflejaba el retraso en la incorporación de los PROMs en nuestro país, que quizá se arrastra actualmente. Cabe destacar que en la actualidad la plataforma BiblioPRO

ofrece disponibilidad de uso de más de 3.300 cuestionarios identificados hasta el año 2025 (BiblioPRO, 2025).

Conviene resaltar también que este método de recogida de PROMs fue empleado por primera vez por *Medicare* en Estados Unidos y la *British United Provident Association* (BUPA) en Reino Unido después de reconocer grandes variaciones en la atención (Devlin et al., 2010a; Devlin et al., 2010b; CIHI, 2012; CMS, 2011). El NHS del Reino Unido, en 2009, fue el primer sistema de salud en introducir la recolección rutinaria de datos PRO como indicador de desempeño nacional, usando el EQ-5D (Kind et al., 2005), denominado EuroQol hasta 1996, como cuestionario genérico junto con otros cuestionarios específicos de afecciones para recopilar datos antes y después de procedimientos quirúrgicos electivos, incluidos reemplazos totales de cadera y rodilla, reparación de hernia y cirugía de venas varicosas (OECD, 2017b). Los pacientes completaban y completan cuestionarios genéricos y específicos de afecciones para la cirugía de reemplazo de rodilla, de cadera y cirugía de venas varicosas (Tabla 2). La información generada obtenida de los PROMs se informa públicamente en el sitio web de *My NHS*, lo que permite comparaciones a nivel hospitalario. Se estima que la recopilación de datos PROM del programa inglés, que cubre aproximadamente 250.000 pacientes, tiene un coste anual de 825.000 de libras esterlinas (NSH England, 2016).

Antes de todo esto, en 2005, la FDA de Estados Unidos publicó un borrador de una guía (U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research, 2006) para respaldar el uso de los PROMs en el etiquetado de productos/medicamentos, que implicó mucha especulación al respecto. El borrador ofrecía principios rectores a quienes conducían y apoyaban ensayos clínicos patrocinados por la industria, y fue ampliamente acogido por alentar la adopción de estándares científicos. Sin embargo, varios aspectos del borrador de la guía se consideraron discutibles (p. ej., el uso de “diferencias mínimamente importantes”) o carecían de detalles (p. ej., recomendaciones para el uso de “marcos conceptuales” y “modelos de parámetros”). En consecuencia, el borrador de la guía generó más preguntas que respuestas

Tabla 2. PROMs protocolizados en el NHS de Inglaterra.

Tratamiento	PROM-condición específica	PROM genérico
Prótesis de rodilla	<i>Oxford Knee Score</i>	EQ-5D (incluye EQ VAS)
Prótesis de cadera	<i>Oxford Hip Score</i>	EQ-5D (incluye EQ VAS)
Venas varicosas	<i>Aberdeen Varicose Vein Questionnaire</i>	EQ-5D (incluye EQ VAS)
Hernias	No usan herramientas	EQ-5D (incluye EQ VAS)

VAS = Escala Visual Analógica.

Fuente: Health & Social Care Information Centre (2019).

sobre la naturaleza de la investigación de PROs y el nivel de evidencia necesario para demostrar una buena práctica científica.

Al cabo de cuatro años de este borrador, en su guía revisada de 2009 (U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration Center for Drug, 2009), la FDA aclaró en primer lugar que los datos PROs se pueden usar para medir el riesgo del tratamiento (p. ej., efectos secundarios, inconvenientes) así como el beneficio (el riesgo no se mencionó anteriormente); en segundo lugar, refirió que el desarrollo de medidas PRO era un proceso iterativo sin un único enfoque correcto, y en tercer lugar (por omisión notoria), que ciertos detalles incluidos previamente carecían de una base de evidencia (como el uso de diferencias mínimamente importantes para ayudar a interpretar los cambios en las puntuaciones PRO). A pesar de todas las controversias, se afirma que cualquier iniciativa que sitúe a los pacientes en el centro de las decisiones de tratamiento es bienvenida siempre que estas medidas se seleccionen e interpreten de manera adecuada y se relacionen precisamente con hipótesis *a priori* sobre el resultado del tratamiento (National Health Service, 2009).

1.5. La utilización de los PRMs en la práctica clínica y en la evaluación del sistema sanitario

De los apartados anteriores se desprende que los PROMs y PREMs pueden tener un uso y valor para los sistemas de salud en diferentes niveles (Desomer et al., 2018): micro, meso y macro (Figura 9).

A nivel “micro”, el nivel de utilidad más frecuente, los PROMs se pueden utilizar para el manejo y monitorización del paciente, además de apoyar la toma de decisiones compartida entre paciente y proveedor de cuidados de salud, y para respaldar la atención centrada en el persona (Desomer et al., 2018). Ejemplo de ello, es el proyecto catalán “*Decisions compartides*” de la AQuAS (Generalitat de Catalunya, s.f.-a), en el que, a través de su web y con herramientas de ayuda a la toma de decisión, informa a la persona (sana o con enfermedad) sobre los diferentes tratamientos de una enfermedad, con sus riesgos y beneficios, para ayudarla a tomar una decisión informada, responsable y compartida con los profesionales de la salud.

Hay que añadir que los datos de PROMs individuales pueden generar información que, por ejemplo, se utiliza para cambiar el plan de tratamiento o para realizar actividades de autocuidado.

A nivel “meso”, los datos agregados de PROMs y PREMs se pueden utilizar para impulsar iniciativas de mejora de la calidad de la atención sanitaria en la institución u organización, ya sea a nivel regional o estatal, evaluando y comparando la ejecución de los proveedores (evaluación comparativa y retroalimentación). Además, es el nivel en el que hay que pasar a la

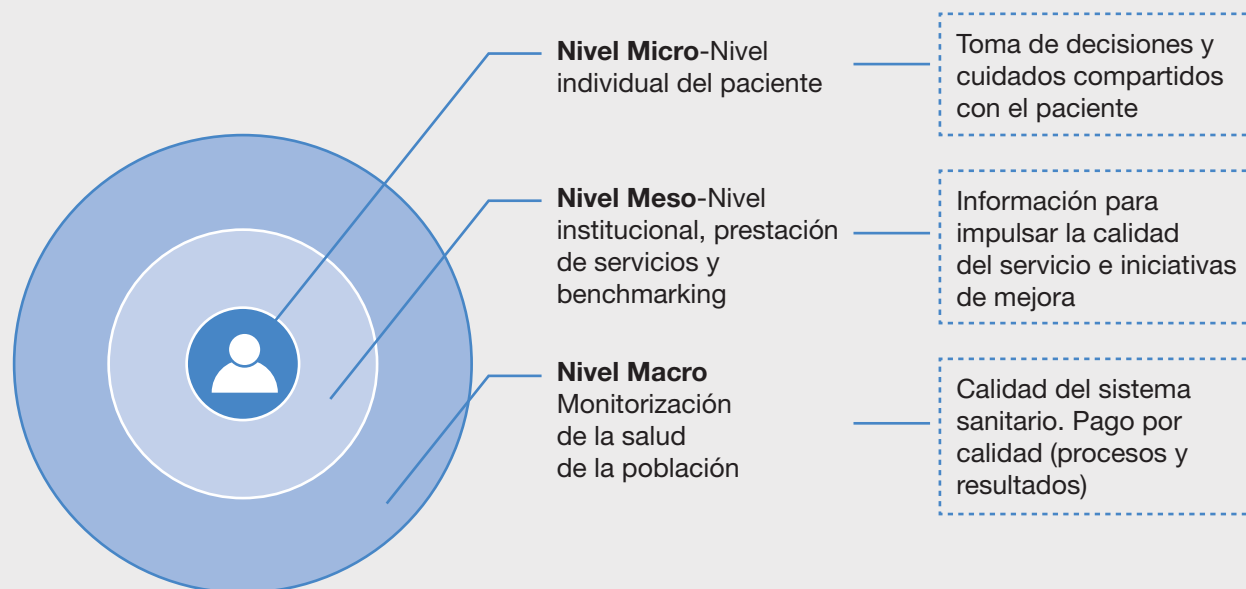


Figura 9. Esquema básico de los niveles de medición y utilidad de los PRMs.

Fuente: Elaboración propia a partir de Caro-Mendivelso et al., 2019.

acción (Watson et al., 2017), y no sirve solamente recoger datos sobre las experiencias de los pacientes, sino que hay que intervenir, si es necesario, sobre esos datos. En la práctica actual, los datos PREMs todavía se utilizan con más frecuencia que los datos de PROMs para mejorar la calidad a nivel meso. Herramientas PREM disponibles y utilizadas en el ámbito meso son, por ejemplo, el cuestionario Picker (*Picker Patient Experience Questionnaire-15*) (Bertran et al., 2018), enfocado a la evaluación de la experiencia de pacientes que han ingresado en el hospital, o el Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico (IEXPAC) (Mira et al., 2016), usado en el ámbito de la atención a la cronicidad. Estas herramientas son importantes, pero no son suficientes para poder hacer comparaciones entre centros, para poder introducir mejoras y para poder seguir hasta qué punto el sistema se centra en las personas. Quizás, el ejemplo más emblemático de este nivel meso de aplicación de PROMs es el del sistema de salud del NHS.

A nivel “macro”, se utilizan los PROMs para monitorizar la salud de la población. Muchos países agregan PROMs y PREMs a las encuestas de salud de la población para generar información a nivel de población que pueda ayudar a priorizar, diseñar y evaluar actividades de salud pública como la prevención de enfermedades, la promoción de la salud, la medición de las disparidades de salud y la evaluación de intervenciones. En Cataluña, por ejemplo, se utilizan los datos de la encuesta PLAENSA® (*Pla d'enquestes de satisfacció*) (Aguado-Blázquez et al., 2011), impulsada por el CatSalut, realizada cada tres años a la ciudadanía (vía telefónica o web)

y en la cual la mayoría de preguntas se centran en evaluar la calidad del servicio y el grado de satisfacción en relación a los servicios sanitarios públicos (Atención Primaria, Hospitalaria, Sociosanitaria y Salud Mental). Así, estos datos se pueden utilizar para hacer comparaciones de calidad de los proveedores. De forma complementaria a la PLAENSA®, a las herramientas de escucha activa y a los grupos focales existentes, en concreto, en los centros que pertenecen al *Institut Català de la Salut* (ICS) de Barcelona ciudad se ha desplegado en julio de 2025 un sistema de recogida de opinión en tiempo real que refuerza el compromiso con la calidad asistencial y en la atención centrada en el paciente (Institut Català de la Salut. Atenció Primària, s.f.), ofreciendo una visión integral de la experiencia de los pacientes. El sistema se basa en el método *Net Promoter Score* y permite conocer de manera sencilla y directa la satisfacción y recomendación de personas atendidas en los servicios sanitarios. Los pacientes reciben un mensaje de texto o correo electrónico entre 48 y 72 horas después de su visita al centro, ya sea tras ingreso hospitalario, una visita a Urgencias o una visita con sus profesionales de referencia de medicina y/o enfermería de Atención Primaria. En este mensaje, por ejemplo, se les pregunta: “En caso de necesidad, ¿hasta qué punto recomendaría el hospital o Centro de Atención Primaria a sus familiares o amigos?” Las respuestas se puntúan del 1 al 10 y van acompañadas de un comentario cualitativo (Institut Català de la Salut. Atenció Primària, s.f.).

Esta visión macro es muy precisa en el ámbito poblacional, pero no está diseñada para tomar decisiones concretas en el ámbito del centro. En esta línea, PROMs y PREMs también se pueden utilizar a nivel macro para la contratación de servicios de salud, medición del desempeño de la salud a lo macro y en modelos de pago específicos, como modelos de pago por calidad.

En consonancia con los tres niveles mencionados, el modelo de medida de una herramienta PRMs se enmarca en dos puntos clave: por un lado, el modelo teórico que sustenta su métrica; por otro, el nivel de agregación de su puntuación o dimensionalidad. Con respecto a la métrica, se refiere al método utilizado para asignar valores numéricos a las respuestas dadas por la persona y al método utilizado para la construcción de puntuaciones (Alonso-Caballero & Ferrer-Fores, 2017). Se diferencian tres grandes grupos de PROMs: psicométricos, econométricos y clinimétricos (Patrick & Erickson, 1993; Tully & Cantrill, 1999). Tanto los psicométricos como los clinimétricos se basan generalmente en la suma de las respuestas de ítems que conforman la escala/cuestionario. La distinción entre ellos reside en que los psicométricos se construyen sobre métodos teóricos aplicando análisis estadísticos, mientras los clinimétricos se fundamentan únicamente en la relevancia clínica. Por último, los econométricos tienen el propósito de alcanzar valores basados en las preferencias de salud de las personas, de poblaciones o de expertos, entre otros. Así pues, sus métodos provienen del campo de la econometría, basados en la teoría de la toma de decisiones (Guadagnoli & Ward, 1998). Se habla de preferencias en concepto de “ganancias de salud”, que, cuando se multiplican por los períodos de tiempo correspondiente, dan lugar al cálculo de “años ajustados por calidad” (Abellán Perpiñán & Navarro Caballero, 2009).



Figura 10. Set estándar de Diabetes.

Fuente: International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). (2025). Diabetes: Data collection reference guide (Version 5.1.1).

Se han definido muchos estándares clínicos para la recogida sistemática de datos de salud, PROMs y PREMs, siendo el *International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM) (ICHOM, s.f.), una organización sin ánimo de lucro, una referencia en la creación de los indicadores estandarizados (“lenguaje común”) para condiciones clínicas, que permiten la recolección sistemática y estandarizada de información por patología y la posterior comparativa de resultados de más valor, así como la recogida, tratamiento y explotación de datos gracias a la tecnología de la información.

Actualmente el ICHOM cuenta con más de 47 sets de estándares de enfermedades y continuamente trabaja nuevos y/o los actualiza, con indicadores desarrollados y trabajados por grupos de expertos y personas con enfermedades para cada patología o condición, accesibles a todo el mundo para que puedan ser implementados en todas las instituciones sanitarias (consultar sets en <https://www.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/>). En la **Figura 10** se presenta un ejemplo de set de estándares

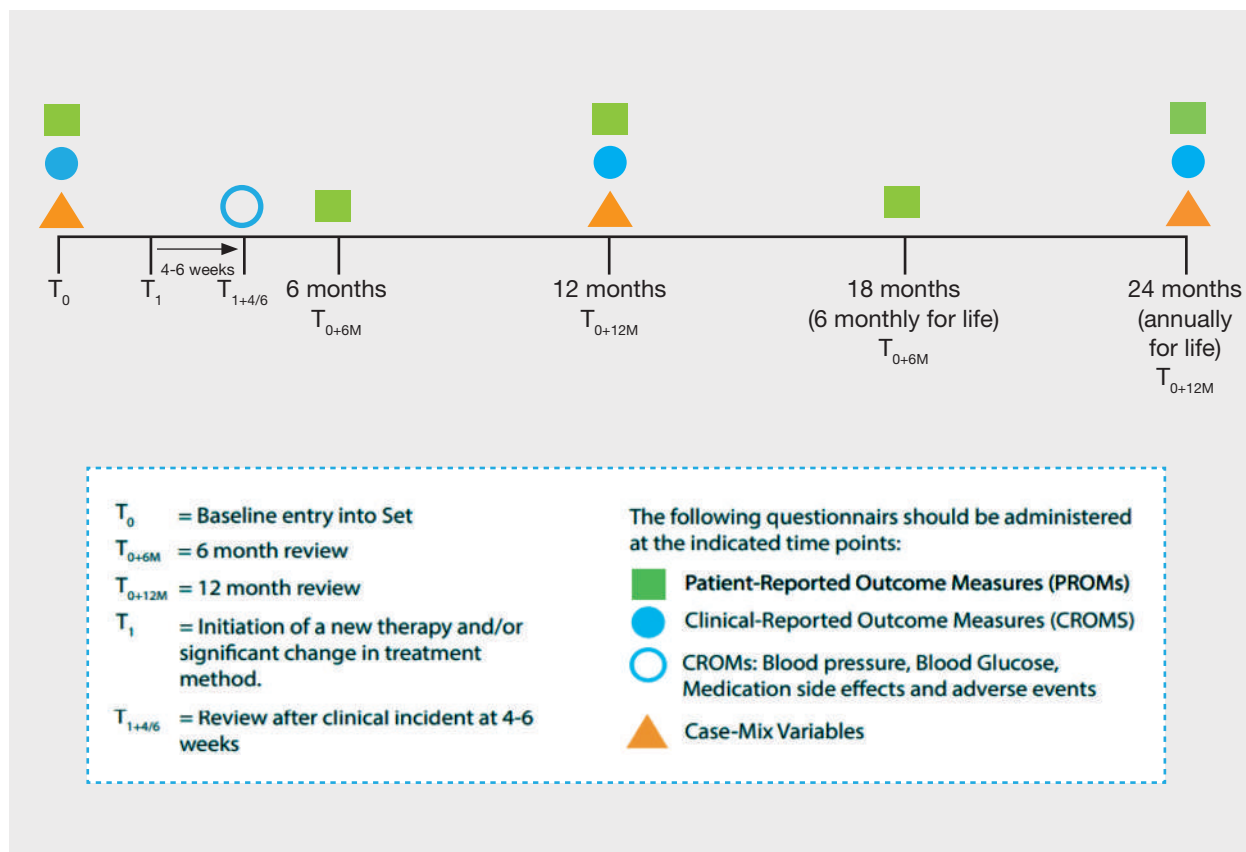


Figura 11. Cronograma de seguimiento del set de diabetes de ICHOM.

Fuente: International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). (2025). Diabetes: Data collection reference guide (Version 5.1.1).

de diabetes mellitus (ICHOM, 2025). En base al ejemplo de set, de los 13 resultados que pacientes, profesionales asistenciales y gestores creen que convendría medir en la evaluación de calidad de la atención de la diabetes, tres son *outcomes* relacionados con las complicaciones crónicas, otros tres son los posibles eventos agudos, uno corresponde a la supervivencia, dos más a la accesibilidad de los servicios de salud, uno al control glicémico de la enfermedad y, para terminar, tres PROs.

El siguiente algoritmo (**Figura 11**) complementa la figura anterior, donde se ilustra el cronograma de seguimiento de recopilación del conjunto de variables relacionadas con la diabetes procedentes de pacientes y de las fuentes clínicas, propuesto por la guía de ICHOM. Este cronograma puede variar en función de la etapa de tratamiento, seguimiento y evolución en la que se encuentre la enfermedad de la persona afectada (ver ejemplo en **Figura 12**).

Actualmente, alrededor de 185 organizaciones internacionales implementan al menos un set de estándares ICHOM y 33 organizaciones tienen implementados más de uno. Ejemplo de ello es la *Aneurin Bevan Health Board* en Gales, que en 2015 implementó el conjunto estándar de la enfermedad de Parkinson y posteriormente el de dolor lumbar y el de cataratas (ICHOM, 2015).

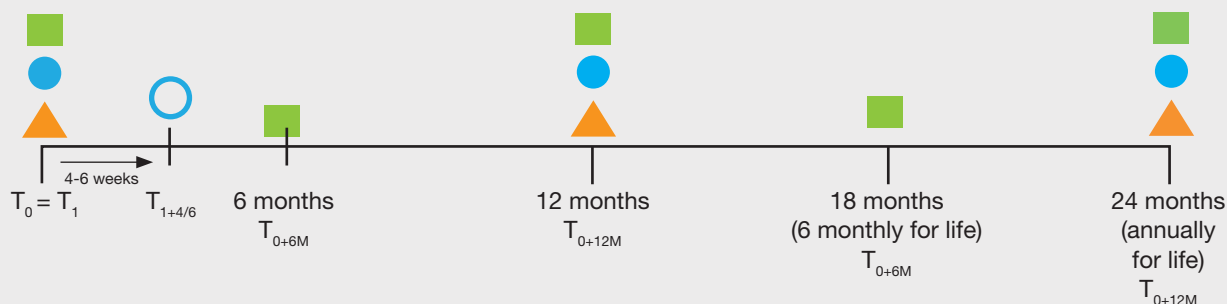


Figura 12. Cronograma de recién diagnóstico de diabetes con inicio de una nueva terapia.

Fuente: International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). (2025). Diabetes: Data collection reference guide (Version 5.1.1).

A nivel europeo, existen otras iniciativas que se basan en plataformas para compartir datos de práctica clínica diaria, pero no tienen como finalidad la medición de resultados en salud. La iniciativa que merece ser destacada es la de la *Collaboration for Oncology Data in Europe* (CODE), que consiste en la creación de una red de datos oncológicos a gran escala que recopila datos completos y actualizados para describir cómo se utilizan realmente los medicamentos contra el cáncer en la práctica clínica (Woolmore et al., 2020).

1.5.1. Decisiones en torno a la selección de PRMs

Existen dos componentes críticos en la implementación y selección de los PROMs y PREMs. Por un lado, comprender si los pacientes, profesionales asistenciales y gestores desean captar los resultados de la atención desde la perspectiva del paciente (PROMs) y/o de las experiencias de la atención (PREMs). Sucede lo mismo con los pacientes: ¿desean que se capten sus resultados en salud y/o sus experiencias? Por otro lado, sucede el elemento crítico de la decisión sobre qué medir, que debería basarse en el objetivo o propósito del centro, organización o proyecto de mejora de la calidad.

Asimismo, la selección de la herramienta o herramientas en la práctica clínica debería idealmente estar guiada por los principales grupos de interés, como los pacientes y los profesionales asistenciales, en función de sus prioridades para optimizar una atención sanitaria centrada en la persona y basada en valor. Un ejemplo de ello, anteriormente mencionado y de contexto cercano, fue el *Value-Based Stroke Care* (Sanchez-Gavilan et al., 2022).

Como se ha comentado, el ICHOM facilita y guía en esta selección de herramientas, pero siempre se debe contextualizar y aplicar al ámbito en el que se va a implementar. Otro

aspecto a destacar es que muchos de los PROMs i PREM s propuestos el por ICHOM no están traducidos, validados y adaptados a, por ejemplo, el contexto español, a pesar del gran esfuerzo de BiblioPro. Además del ICHOM, existen diversos recursos que pueden respaldar la selección de PROMs y PREM s psicométricamente robustos. Bull et al. (2022) presentan una lista exhaustiva de repositorios que incluyen PROMs y PREM s para una amplia variedad de contextos de atención sanitaria. Muchos de estos recursos también proporcionan información sobre el grado de evaluación psicométrica al que han sido sometidas las herramientas.

1.5.2. Uso de los PROMs con fines comparativos

Una de las prácticas que constituye mayor interés en el entorno de VBHC como herramienta específica, es el uso del *benchmarking*³, proceso que ha sido desarrollado como estrategia organizativa en los ámbitos de gestión de calidad de los servicios de salud (García-Lorenzo et al., 2024a; AHRQ, s.f.; Willmington et al., 2022a). Concretamente en la Atención Primaria, el *benchmarking* tiene el propósito de comparar proveedores y equipos, abordar información y evaluación global, diversificar las herramientas y las metodologías utilizadas e incorporar indicadores basados en la evidencia y la transparencia de la información, entre otros objetivos (Jiménez Villa et al., 2000; McColl et al., 1998; Villalbí et al., 2003). De este modo, permite generar acciones de mejora o de cambio en los Equipos de Atención Primaria (EAP) (Plaza Tesías et al., 2005).

En el ámbito de estudio de la tesis, vale la pena mencionar algunos ejemplos concretos de *benchmarking*. En uno de los estudios de *benchmarking* del primer nivel asistencial de la *Regió Sanitària* de Barcelona del CatSalut relativo al año 2012, con la participación de 216 EAP, fueron destacadas cinco Entidades de Base Asociativa (EBA)⁴ por sus resultados en la dimensión de coste-efectividad (Diario Médico, s.f.). En él, las 13 EBA ahorraron al CatSalut entre 150,50 y 171 M€ en el año 2014, teniendo en cuenta gasto farmacéutico, tasa de urgencias hospitalarias y las hospitalizaciones evitables. Según Iruela (2022), solo teniendo en cuenta estos resultados y no otros se podría ordenar las EBA en posiciones significativamente más favorables que el resto de proveedores de salud de Atención Primaria de Cataluña (véase descripción en el apartado de Ámbito).

³ El *benchmarking* en salud se define como un proceso continuo de medición y comparación de resultados, procesos y prácticas entre organizaciones sanitarias, con el objetivo de identificar a los mejores desempeños y promover la mejora de la calidad asistencial mediante la adopción de buenas prácticas (Ettorchi-Tardy et al., 2012; Willmington et al., 2022b).

⁴ La EBA son empresas de profesionales asistenciales integradas en el Sistema Público de Salud depara prestar servicios de Atención Primaria a la población de referencia. Cada EBA tiene el objetivo de encargarse de la Atención Primaria de la población asignada en su Área Básica de Salud (ABS). <https://www.aceba.cat/es/autogestion-en-salud.htm>

Actualmente existen a nivel de administración pública y de entidades privadas abundantes iniciativas que reportan públicamente, desde hace ya más de una década, el conjunto de indicadores de calidad y resultados en salud, destacando en Cataluña la *Central de Resultats*⁵ y en Madrid el Observatorio de Salud de Madrid, así como el Estudio RESA en el sector privado. Hasta el momento, todas estas iniciativas de *benchmark* se centran en medir el proceso (p. ej., grado de adherencia o cumplimiento de guías clínicas) en lugar de primar por medidas de resultado informadas por los pacientes. Sin embargo, ya comienza a consolidarse un cuerpo teórico relevante en este ámbito en España y Europa, sobre todo a nivel hospitalario, como la adhesión al proyecto H2O y la implementación de las guías del ICHOM en el *Value-Based Stroke Care* (Sanchez-Gavilan et al., 2022).

El foco en poder acabar realizando *benchmarking* es, en gran medida, la recogida sistemática de datos por parte de profesionales asistenciales y gestores. El uso y recogida concretamente de PROs además de los resultados clínicos (CROs, del inglés *Clinical-Related Outcomes*) como medida del desempeño de profesionales y organizaciones ha suscitado un creciente interés en la literatura, como ya se ha visto. A pesar de haber limitaciones también mencionadas, la integración de PROMs en estrategias de *benchmarking* representa una oportunidad clave para avanzar hacia modelos de Atención Primaria basados en el valor, al facilitar una evaluación más integral del desempeño y orientar la toma de decisiones hacia la mejora continua centrada en el paciente.

Dentro de toda esta lógica de la monitorización del desempeño, parece imponerse una presión inherente para mejorar la práctica. Dicha presión viene determinada por el enfoque adoptado, que puede abarcar desde el mero seguimiento del desempeño hasta la evaluación comparativa, la publicación de resultados y la asociación del rendimiento con sistemas de incentivos (Boyce & Browne, 2013). Algunos autores (Leonard & Masatu, 2010) creen que la monitorización por sí sola altera el desempeño del profesional a través de presiones psicológicas similares al efecto Hawthorne. El *benchmarking* se basa en la premisa de que los profesionales asistenciales tienen una naturaleza competitiva intrínseca y la comparación entre pares proporciona la motivación necesaria para estimular el cambio (Leonard & Masatu, 2010). Otros autores (Bridgewater et al., 2007; Keogh et al., 2004) creen que la divulgación pública de los datos de resultados genera responsabilidad pública y competencia de mercado entre los profesionales. Además, no hay que olvidar que el uso de incentivos estimula la acción al vincular el desempeño con recompensas como el pago (Petersen et al., 2006).

Con toda esta información, se coincide con las conclusiones de la revisión sistemática de Boyce y Browne (2013), en la que existe una suposición implícita de que la monitorización del

⁵ La *Central de Resultats* es una herramienta oficial del sistema de salud público catalán que mide, evalúa y difunde los resultados en salud y calidad alcanzados por los diferentes agentes que integran el sistema sanitario. Se convierte en un “mapa de resultados” que quiere fomentar y permitir a los profesionales y gestores de los servicios sanitarios la comparación y el seguimiento de la calidad y la eficiencia para la mejora continua de la asistencia.

desempeño incentivará la recopilación de datos PRO, lo que, a su vez, identificará áreas de mejora y conducirá a mejores resultados para los pacientes.

Un último aspecto adicional que vale la pena reflexionar, y no está exento de conflictivo entre los profesionales de la salud, es la vinculación del incentivo económico con los resultados y posterior seguimiento de la evolución de un PROM, en lugar de la asociación al mero volumen de PROMs rellenados o enviados. Es decir, ¿los profesionales con una evolución más favorable en los PROMs podrían llegar a recibir incentivos superiores respecto a aquellos con resultados menos positivos?

1.5.3. La presencia enfermera en torno a los PROMs

Los cuidados de enfermería no están al margen del marco descrito y, por lo tanto, se sugiere llevar a cabo investigaciones que pongan de manifiesto qué intervenciones impactan en la salud de la población con resultados efectivos y cuya aportación de conocimientos pueda ser aplicada en el cuidado a las personas y grupos que demandan atención enfermera en el sistema de salud (Gallardo, 2006).

Es sabido que la participación e implicación de las enfermeras en el proceso de implementación es vital para desarrollar y mantener un sistema de VBHC eficiente (Arora & Haj, 2016; van Egdom et al., 2019). En el caso de la disciplina enfermera como parte implicada en la mayor parte de las interacciones con el sistema a lo largo de su proceso asistencial, se trata de dar un paso más allá de la enfermería basada en la evidencia (Rodríguez Campo & Paravic Klijn, 2011), tal y como se ha guiado hasta ahora para entrar en una dimensión más completa del cuidado: la Enfermería basada en Valor.

En el informe *The future of nursing: Leading change, advancing health*, realizado por el *Institute of Medicine* de Estados Unidos en 2010 (Institute of Medicine, 2011), se identifica a las enfermeras como clave para transformar el sistema de salud estadounidense, a la par de proporcionar cuidados de alta calidad. El informe concluye que las enfermeras tienen las características y conocimientos necesarios para efectuar amplios cambios en el sistema de salud, descrito así:

“Su proximidad regular a los pacientes y su comprensión científica de los procesos de salud a lo largo del continuo del cuidado les proporciona a estos profesionales una capacidad única para actuar como participantes junto a otros profesionales de la salud y liderar la mejora y el rediseño del sistema de salud. Pueden tender un puente para salvar el vacío entre la cobertura y el acceso, coordinar el cada vez más complejo cuidado de un amplio rango de pacientes, desarrollar al completo su potencial en la Atención Primaria de acuerdo a su educación y entrenamiento y hacer realidad el valor económico de sus contribuciones en todos los sitios de práctica. Además, un

prometedor campo de evidencia vincula el cuidado enfermero con la alta calidad del cuidado y la seguridad de los pacientes”(Institute of Medicine, 2011).

En resumen, la práctica de enfermería avanzada se ha relacionado con la mejora en los resultados en salud de los pacientes y las competencias de estos profesionales se han reconocido como valiosas para proporcionar una contribución beneficiosa y coste-efectiva, llenando un vacío en los servicios de salud (Callaghan, 2008; Tchouaket et al., 2020).

Paralelamente, es fundamental que las personas atendidas perciban la importancia de su participación directamente del personal enfermeros y de los médicos que las atienden si se quiere fortalecer su participación y, consecuentemente, mejorar la tasa de respuesta de los PROMs. Asimismo, también es un desafío clave convencer a todo el personal clínico de que este nuevo enfoque surge como una parte rutinaria de la práctica clínica y no como un proyecto de investigación.

En esta línea, varios autores (Melnik et al., 2014) sugieren que la adopción de competencias específicas de práctica basada en la evidencia, concretamente para enfermeras de práctica avanzada (EPA), puede ayudar a las instituciones a lograr una atención de salud basada en la evidencia de alto valor y bajo coste

Teniendo en cuenta este marco de enfermería, Greenhalgh et al. (2005) plantean un modelo de atención dirigido por enfermeras porque, entre los miembros del equipo multidisciplinario, estos profesionales se consideran sistemáticamente más adecuadas para liderar el uso de PROMs. De acuerdo con estos autores, cabe señalar que es posible que los médicos no sean los más –o al menos los únicos– clínicos apropiados para retroalimentar la información de PROMs como, por ejemplo, la CVRS (Greenhalgh et al., 2005). En este sentido, se ha considerado que el personal de enfermería constituye el colectivo sanitario más idóneo para llevar a cabo evaluaciones formales de la CVRS (Baars et al., 2007), dado que muestra actitudes más favorables hacia el uso y la obtención de este tipo de información en comparación con los médicos generalistas (Meadows et al., 1998). Asimismo, las enfermeras tienden a considerar de mayor relevancia la CVRS que los profesionales de la medicina de familia y la oncología en el proceso de toma de decisiones relacionadas con los cuidados paliativos en pacientes con cáncer (Gough & Dalglish, 1991).

Si bien, como se ha visto, existen en la literatura informes sobre medidas para promover la atención de salud de alto valor, se sabe poco sobre el impacto de las iniciativas dirigidas o lideradas por enfermeras en cuanto a creencias, conocimientos y opiniones hacia el uso de PROMs. El énfasis en la función de la profesión enfermera en relación con el “Valor” en la atención sanitaria y el uso de PROMs ha motivado la realización de una revisión de la bibliografía. En este contexto, se han identificado cuatro estudios principales que merecen especial atención, en los cuales la enfermera adopta una posición central, asumiendo funciones de liderazgo,

implicación activa, evaluación y reflexión sobre su experiencia en el uso de PROMs en la práctica asistencial. A continuación se resumen cada uno de ellos por orden cronológico de publicación y posteriormente se discuten.

El primer estudio es el de Schick-Makaroff & Molzahn (2017), en el que se evaluó cómo los datos ePROs recogidos en tiempo real durante visitas a clínicas de diálisis domiciliaria influían en la práctica enfermera y en la percepción de los pacientes sobre la atención recibida. Se utilizó un diseño de investigación longitudinal de método mixto con entrevistas cualitativas a enfermeras y se realizó una encuesta de satisfacción para los pacientes. Los hallazgos cuantitativos informaron que los pacientes registraron un nivel muy alto de satisfacción con la atención (el 97% calificaron la calidad de los servicios como excelente y el 90,9% consideraron que el personal enfermero comprendía perfectamente sus necesidades), pero no se observaron cambios estadísticamente significativos en las puntuaciones de satisfacción a lo largo del tiempo a pesar de que se proporcionaron repetidamente los datos de ePROs a las enfermeras. Aun así, un porcentaje considerable de pacientes reportó sentirse más saludable, más apoyado y más consciente de cómo mejorar su situación, así como menor uso de Urgencias tras la intervención. Desde la perspectiva cualitativa, las entrevistas revelaron que el personal de enfermería consideraba que disponer de datos de ePRO en tiempo real resultaba una información e influía en su práctica clínica, por ejemplo, impulsando a indagar un poco más sobre la persona atendida y llevando a identificar áreas que de no usarse podrían haberse pasado por alto, o bien creía que, al enfocar sus evaluaciones, ahorrraba tiempo y modificaba la forma en que hacía su trabajo.

El segundo estudio destacado es el de Kotronoulas et al. (2018), en el que se examinó la viabilidad y aceptación de un modelo de consultas dirigidas por enfermeras basado en la información proporcionada por PROs, con el objetivo de mejorar la prestación de cuidados paliativos de apoyo a las personas con cáncer de pulmón y probar su viabilidad y aceptabilidad en la práctica clínica habitual. Por otro lado, se evaluó la prevalencia, la intensidad y el cambio a lo largo del tiempo en las necesidades de atención de apoyo informadas en la muestra del estudio como una indicación preliminar de los efectos relacionados con la intervención. Para alcanzar estos objetivos se utilizó el método mixto, hallando que la utilización de PROMs facilitaba a los pacientes estructurar sus pensamientos acerca de sus preocupaciones y permitía abordar temas delicados que habitualmente no se tratan en consultas convencionales, como cuestiones familiares o reflexiones sobre el final de la vida. Por su parte, las enfermeras especializadas destacaron que las consultas guiadas por PROs ofrecían un enfoque más amplio y adaptado a cada persona, promoviendo una atención centrada en las prioridades personales, observando una disminución de leve a moderada en las distintas áreas de necesidad a lo largo del tiempo. De acuerdo con estos hallazgos, los investigadores concluyeron que las consultas lideradas por enfermeras acompañadas con datos PROs son tanto factibles como bien recibidas por los pa-

cientes en el contexto de la atención oncológica, así como que la recopilación y revisión sistemática de estos datos puede favorecer la prestación de cuidados de apoyo más completos y personalizados.

Siguiendo con el orden cronológico de los estudios, el tercero a mencionar es el de Mejdahl et al. (2018), en el que se exploró qué sucedía cuando se implementaba el seguimiento basado en PROMs en la práctica clínica habitual en la atención ambulatoria de la epilepsia en la región central de Dinamarca. Se trata de un estudio cualitativo con enfoque descriptivo interpretativo, en el que realizaron entrevistas semiestructuradas con 13 profesionales (ocho enfermeras y cinco médicos). Este estudio informó que, por un lado, el personal asistencial consideró que la disponibilidad continua de datos con PROMs permitía una mejor percepción de su estado de salud, facilitaba la atención dirigida a quienes más lo necesitaban y promovía una atención más centrada en el paciente (con expresiones como: atención “refinada/mejorada”). Además, contribuía al desarrollo profesional al otorgar mayor responsabilidad y autonomía, en concreto a las enfermeras, que también se sintieron más reconocidas y respetadas por el personal médico. Por otro lado, algunos profesionales cuestionaron la precisión de las autovaloraciones, sintiendo que el uso de cuestionarios perdía y en ocasiones sustituía el contacto interpersonal tradicional (“buscaban a la persona” detrás del cuestionario). Se percibió, por tanto, que esto podía empobrecer la calidad de la relación terapéutica. Asimismo, este proyecto transformó sustancialmente la dinámica de trabajo, incrementando las tareas de gestión y la frecuencia de los contactos telefónicos. Esta situación derivó en una percepción de saturación laboral que planteó dilemas tanto éticos como operativos para el personal asistencial. Ante este escenario, los profesionales recurrieron a soluciones prácticas, como asumir funciones extraoficiales y ajustar los canales de comunicación para garantizar la seguridad del paciente. En última instancia, se concluyó que el éxito de la monitorización mediante PROMs estaba ligado a la gestión cotidiana de los profesionales asistenciales y al soporte estructural disponible. También se destacó que no se trataba de una transición automática, sino de un proceso condicionado por el contexto local que requiere formación y apoyo continuo a los profesionales para asegurar su aplicación y una infraestructura adecuada para priorizar realmente la atención personalizada.

En cuarto y último lugar, cabe mencionar los hallazgos del estudio de Thestrup Hansen et al. (2020), que aporta conocimiento de las experiencias de las enfermeras cuando se introducen PROMs en una práctica clínica ambulatoria hematológica. Se utilizó un enfoque etnográfico centrado en la observación de las participantes además de entrevistas en formato de grupos focales. Nueve enfermeras participaron en el grupo focal y seis de ellas fueron observadas. El estudio se realizó en una gran clínica ambulatoria de hematología en un hospital universitario danés. Tras la recolección de datos, surgieron del análisis dos temas generales: 1) “Los PROM solo se usan cuando hay tiempo, lo que rara vez sucede” y 2) “Los PROM no pueden ser utilizados sin una estrategia, solo porque están presentes”. Los resultados revelan que, en el cita-

do contexto, la integración de PROMs no fue un proceso neutral, sino que transformó la praxis de las enfermeras en dos dimensiones clave. En primer lugar, experimentaron un incremento notable en las tareas burocráticas y administrativas; la gestión de los datos y el seguimiento telefónico intensificaron la carga laboral, generando momentos de saturación, llevando a desarrollar “estrategias de supervivencia” que pusieron a prueba la organización del equipo. Esta falta de tiempo supuso que la utilización de tales herramientas no llegara a ser rutinaria ni integrada al flujo normal de trabajo. En segundo lugar, la simple disponibilidad de los PROMs no asegura que se traduzcan en el uso y beneficios clínicos reales. Las participantes señalaron que, sin un **plan estructurado** para interpretarlos y actuar sobre ellos, estas medidas eran difíciles de incorporar al cuidado. Más allá de su implementación, resultan insuficientes si no existe una planificación previa que defina su utilidad real en la práctica clínica. Por tanto, la integración de PROMs en la atención no se tradujo automáticamente en un cambio significativo en la práctica clínica.

Como reflexión final sobre los cuatro estudios analizados, se observa que las enfermeras incluidas (aunque en muestras relativamente pequeñas) poseen un alto nivel de experiencia y especialización, atendiendo y cuidando de personas con patologías complejas, como personas en diálisis, con patología oncológica/paliativa, epilepsia y trastornos hematológicos. Esto plantea la duda de si los resultados hubieran sido similares en profesionales con menor experiencia, tanto enfermeras como médicos, o en contextos distintos al hospitalario, como la Atención Primaria. Por tal motivo los autores señalan la necesidad de continuar investigando estrategias para su implementación más generalizada y sostenible en la práctica clínica cotidiana.

Un aspecto que resalta y se considera importante discutir es, en concreto, el alto nivel de experiencia (en muchos casos más de 20 años) y especialización de las enfermeras participantes en los estudios expuestos. Este aspecto resulta especialmente relevante, ya que permite comprender los hallazgos a la luz del modelo de desarrollo de Benner (1984), que describe la progresión desde un profesional recién graduado con una práctica guiada por normas y protocolos hacia uno especializado que se desempeña basándose en el juicio clínico y la comprensión profunda de las situaciones de cuidado (**Figura 13**). Durante este proceso de madurez profesional, se considera experto aquel que es capaz de resolver problemas de alta complejidad a través del pensamiento crítico y autocrítico y que mantiene un equipo de trabajo de mejora continua, lo que da como resultado un servicio de alta calidad para pacientes y familiares (Rodríguez Campo & Paravic Klijn, 2011).

Llegados a este punto de discusión de los estudios y reflexionando sobre el nivel de enfermera experta, ahora sí cabe preguntarse si se podría hablar también de Enfermera de Práctica Avanzada (EPA) y uso *sine qua non* de PROMs. El Consejo Internacional de Enfermeras define a la EPA como una enfermera titulada que ha adquirido una base de conocimientos expertos, ha-

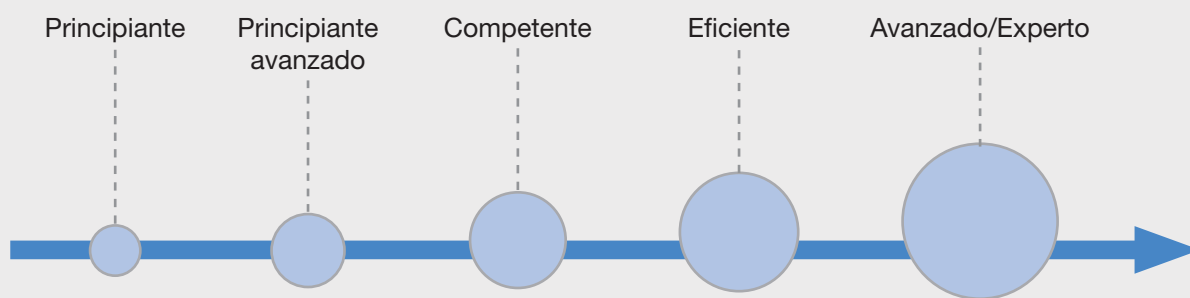


Figura 13. Modelo de Patricia Benner adaptado del modelo de Dreyfus: cinco etapas de competencia.

Fuente: Elaboración propia a partir de Benner (2004).

bilidades complejas para la toma de decisiones y competencias clínicas para ejercer en un nivel avanzado o ampliado, cuyas características vienen determinadas por el contexto y el país en el que desarrolla su práctica (International Council of Nurses, s.f.). Desde esta perspectiva, la incorporación de herramientas que permitan integrar de manera estructurada la experiencia y los resultados percibidos por los pacientes podría considerarse coherente con un ejercicio profesional avanzado, caracterizado por la autonomía clínica, la toma de decisiones fundamentada y la orientación integral al cuidado.

No obstante, en ámbitos altamente especializados como el hematológico, la enfermedad ha sido tradicionalmente abordada desde un modelo biomédico, en el que muchas prácticas enfermeras han quedado condicionadas por estructuras organizativas centradas en la lógica productiva del sistema.

Tal como señala Thorne (2015), la epistemología de la enfermería se fundamenta en la capacidad de comprender el impacto de las condiciones de salud en la experiencia holística individual, nutriéndose tanto de las ciencias naturales como de las humanidades y las ciencias sociales. Esto deja a la disciplina de enfermería en una posición ambigua y conflictiva entre la subjetividad individual en relación con sus pacientes y un conjunto de estructuras en relación con sus tareas prácticas (Thorne et al., 2016). En consonancia con los planteamientos de Lipsky (2010) y los hallazgos de Thestrup Hansen et al. (2020), los profesionales pueden experimentar un dilema al tratar de conciliar marcos institucionales estandarizados con el ideal de una atención individualizada en situaciones únicas. En este sentido, la incorporación de PROMs como una capa adicional en la práctica enfermera –incluso acompañada de formación– no garantiza por sí misma una comunicación verdaderamente centrada en la persona. Sin embargo, la evidencia disponible indica que las enfermeras valoran positivamente su uso y reconocen su potencial para enriquecer la práctica clínica y fortalecer el enfoque centrado en el paciente (Kotronoulas et al., 2018; Schick-Makaroff & Molzahn, 2017; Thestrup Hansen et al., 2020).

1.6. Evidencia e implementación de los PROMs en la práctica clínica

En cuanto a la evidencia científica disponible, el uso de PROMs en la práctica clínica comenzó a surgir a mediados del siglo xx. A finales de la década de 1990 aparecieron pruebas contradictorias sobre la efectividad del uso en torno a los PROMs (Deyo & Patrick, 1989; Fayers & Machin, 2000; Morris et al., 1997; Osoba, 1999; Wu, 1996). Algunos profesionales de la medicina encontraron al uso de PROMs útil, mientras que otros pensaron que era una pérdida de tiempo. Deyo y Patrick (1989) publicaron un artículo en el que identificaron las barreras para implementar el uso de PROMs en la práctica clínica habitual. Entre tales barreras se incluía el escepticismo sobre la validez del autoinforme del paciente, la falta de familiaridad con los PROMs, la preferencia por las medidas fisiológicas, la necesidad de un procesamiento rápido de datos y la incertidumbre sobre cómo interpretar la información de los PROMs y hacerla viable en la atención clínica. Más de dos décadas de desarrollo metodológico de PROMs, la creación de tecnologías que permiten una rápida captura y procesamiento de datos (Santana et al., 2010; Taenzer et al., 2000; Velikova et al., 2004) y la acumulación de experiencia en el uso de PROMs en una amplia variedad de entornos clínicos han reducido sustancialmente estas barreras.

En este escenario de mayor madurez conceptual y tecnológica, los PROMs han pasado a considerarse herramientas relevantes dentro del proceso clínico, especialmente en aquellos aspectos que refuerzan la centralidad de la persona atendida, como la toma de decisiones compartida, el establecimiento consensuado de objetivos terapéuticos y la monitorización de resultados (Coulter et al., 2013; Greenhalgh, 2009; Greenhalgh et al., 2017; Higginson & Carr, 2001; Lindblad et al., 2002; McHorney, 2002; Reuben & Tinetti, 2012; Santana & Feeny, 2014a; Søreide & Søreide, 2013; Valderas et al., 2008b; Wolpert, 2014). Asimismo, la evidencia documenta múltiples efectos positivos asociados a su uso en la práctica clínica, entre los que destacan la mejora en el seguimiento de la respuesta al tratamiento, la facilitación de una comunicación más centrada en el paciente, un uso más eficiente de los recursos sanitarios, la detección sistemática de efectos adversos y su utilidad como herramienta para la evaluación del desempeño organizativo (Chen et al., 2013; Greenhalgh, 2009; Hjollund et al., 2014; Kotronoulas et al., 2014; Porter et al., 2016; Valderas et al., 2008b). En consecuencia, las medidas PRO se configuran como una estrategia con potencial impacto tanto a nivel individual, en términos de experiencia y resultados en salud, como a nivel organizativo, al contribuir a la mejora de la calidad y el valor de la atención sanitaria.

El punto de partida del efecto potencial derivado de la cumplimentación de PROMs radica en la comunicación entre clínico y paciente. La evidencia sugiere que, cuando se incorporan estas herramientas, los pacientes tienden a expresar con mayor frecuencia sus problemas y preocupaciones, lo que permite a los profesionales acceder a información más amplia y estruc-

turada sobre sus perspectivas y experiencias (Detmar et al., 2002). Una vez que estos aspectos son reconocidos como clínicamente relevantes, pueden desencadenar acciones concretas, como la solicitud de pruebas complementarias, la modificación de tratamientos o dosis, la derivación a otros especialistas y la monitorización más precisa de la evolución del paciente tanto en las visitas presenciales como en los períodos interconsulta. De este modo, los PROMs no solo actúan como herramientas de medición, sino como catalizadores de un proceso clínico más informado, reflexivo y potencialmente más ajustado a las necesidades individuales, lo que podría traducirse en una mejora sustancial de la atención sanitaria.

En consonancia con el aspecto de la comunicación, dos estudios (Detmar et al., 2002; Velikova et al., 2004) midieron la comunicación entre médico y paciente utilizando un análisis de contenido de la cantidad de veces que se discuten los problemas de CVRS en la consulta (con base en grabaciones en cinta). Ambos estudios encontraron un aumento en el número de veces que los temas de CVRS se discuten en la consulta después de los comentarios del PROM.

Si bien la evidencia sobre el uso de PROMs por parte de las enfermeras es más limitada, los hallazgos de Hilarius et al. (2008) indican que la incorporación sistemática de evaluaciones de CVRS en la práctica diaria aumenta la comunicación sobre estos aspectos y mejora la conciencia profesional respecto al dolor, el funcionamiento y la calidad de vida general de los pacientes.

En este sentido, el estudio de Damman et al. (2019), pone de manifiesto la existencia de expectativas no coincidentes en torno a la responsabilidad de iniciar el diálogo sobre los resultados de los PROMs durante la consulta clínica. Asimismo, se identifican diferencias sustantivas entre pacientes y profesionales respecto al tipo de información considerada más relevante. Mientras que los profesionales tienden a valorar preferentemente la evolución longitudinal de puntuaciones individuales, los pacientes muestran mayor interés por datos agregados que comparen distintas opciones terapéuticas.

Por otro lado, la capacidad de los pacientes para interpretar la información derivada de los PROMs fue evaluada como moderada a adecuada en función del formato de presentación utilizado. En particular, los gráficos de barras no solo fueron los más frecuentemente comprendidos, sino también los formatos mejor valorados por los participantes, lo que subraya la importancia del diseño visual en la facilitación de la comprensión y el uso significativo de estos resultados.

Este hallazgo contrasta parcialmente con estudios previos que sugerían que los gráficos de líneas eran especialmente adecuados para la presentación de PROMs (Brundage et al., 2005; Brun-

dage et al., 2015). No obstante como señalan Tolbert et al. (2018), ningún formato único parece ser el mejor para todos los pacientes en todas las situaciones. De hecho, investigaciones que comparan formatos de presentación de información cuantitativa en la toma de decisiones terapéuticas han descrito con frecuencia los gráficos de barras como un formato apropiado y comprensible (Bantug et al., 2016; Feldman-Stewart et al., 2000; Lipkus, 2007; Trevena et al., 2013).

Más ejemplos de evidencia, esta vez en el ámbito oncológico, han demostrado que la monitorización sistemática de los síntomas de los pacientes utilizando PROMs permite que no se omitan por parte del personal médico síntomas de los pacientes durante el tratamiento, mejorando la comunicación entre paciente y personal médico, la conciencia de este profesional sobre los síntomas, el manejo de los síntomas, la satisfacción del paciente, la calidad de vida y la supervivencia general (Kotronoulas et al., 2014; Velikova et al., 2004; Basch et al., 2017a,b). Además, estos beneficios se han observado sin un incremento sustancial del tiempo de consulta (Detmar et al., 2002). Por el contrario, la omisión de síntomas puede derivar en consecuencias clínicas relevantes, como un control inadecuado, interrupciones del tratamiento, visitas a Urgencias, hospitalizaciones y deterioro funcional (Panattoni et al., 2018; Mayer et al., 2011). En el ámbito oncopaliativo algunos estudios han demostrado factibilidad del uso de PROMs en la práctica clínica (Erharter et al., 2010; Snyder et al., 2013), aunque otros han sido abandonados debido a la falta de implicación de los profesionales asistenciales (Cox et al., 2011), lo que pone nuevamente de relieve la importancia de los factores organizativos y actitudinales en su implementación efectiva.

En la **Tabla 3** se presenta un resumen explicativo de la evidencia extraída de la revisión sistemática (sin metaanalizar) de Chen et al. (2013), en la que se respalda la idea de que la recogida rutinaria de PROMs, con determinadas excepciones, puede impactar positivamente en diversos aspectos de la atención clínica oncológica.

En esta línea, se asume que el uso rutinario de PROMs, particularmente en la atención a personas con enfermedades crónicas, proporciona información útil para involucrar de manera más efectiva y eficiente tanto a los pacientes como a sus familias (Santana & Feeny, 2014b). Ahora bien, Peters et al. (2014), en su estudio de cohorte sobre si el cambio en el estado de salud ocurre después de un período de un año en una muestra de Atención Primaria de personas con enfermedades crónicas (asma, enfermedad pulmonar obstructiva crónica [EPOC], diabetes, epilepsia, infarto agudo de miocardio e ictus), encontraron diferencias entre las puntuaciones PROM basales y de seguimiento de la cohorte para las subescalas únicas en los PROMs específicos de la enfermedad para el asma y el accidente cerebrovascular, así como en la escala *EuroQol-5D Visual Analogic Scale* (EQ-5D VAS) para la insuficiencia cardíaca. En contraste, la mayoría de las restantes puntuaciones de PROMs para estas condiciones, así como para EPOC, diabetes y epilepsia, no mostraron cambios significativos durante el período de segui-

Tabla 3. Dirección y grado de fortaleza de la evidencia en el uso rutinario de PROMs en la atención clínica oncológica.

Impacto	Dirección y grado de fortaleza de la evidencia
Comunicación paciente/profesional	+++
Mejora de satisfacción del paciente	+++
Monitorización de respuesta al tratamiento	++
Detección de problemas no identificados	++
Cambios en el manejo del paciente	+
Mejoría en los resultados	+/0
Cambios en las conductas del paciente	+
Mejoría de la calidad de la atención	n/a
Aumento de la transparencia y responsabilidad	n/a
Mejor funcionamiento del sistema en general	n/a
Escala de: ++++Máximo efecto positivo a ----Máximo efecto negativo; n/a: sin datos	

Fuente: Adaptada de Chen et al. (2013).

miento. Los propios autores señalan que estos hallazgos podrían estar condicionados por un sesgo de participación, dado que los pacientes con peor estado de salud basal (reflejado en puntuaciones más bajas en la escala EQ-5D) presentaron menor probabilidad de responder al seguimiento. Asimismo, la tasa de respuesta inicial fue del 38%, cifra comparable a otras encuestas realizadas en muestras de Atención Primaria (Edwards et al., 2014; Roland et al., 2009; Tinelli et al., 2015). La respuesta a un cuestionario es más probable cuando este es más corto (Edwards et al., 2002) y puede haber menos datos faltantes.

De manera complementaria, se ha señalado que el uso continuado de PROMs tras el alta hospitalaria podría contribuir a la detección precoz de problemas y complicaciones antes de que estos se agraven (Santana & Feeny, 2014b), ampliando así su utilidad más allá del episodio asistencial puntual y reforzando la continuidad de cuidados. Sin embargo, pese a la acumulación de evidencia sobre sus beneficios potenciales, los PROMs siguen infrautilizándose en la práctica clínica habitual (Valderas et al., 2008c), lo que sugiere la persistencia de barreras estructurales, organizativas y culturales que limitan su implementación sistemática.

Desde una perspectiva conceptual y metodológica, para capturar de manera auténtica la perspectiva del paciente, la literatura coincide en que resulta esencial incorporar a los propios pacientes en el desarrollo de los PROMs (McKenna, 2011; Fitzpatrick et al., 1998;

Paterson, 2004; Kirwan et al., 2011; Staniszevska et al., 2011). Solo las personas afectadas pueden determinar qué resultados de salud son relevantes para ellas (Staniszevska et al., 2011; Haywood, 2007; Trujols et al., 2013) y si el cuestionario captura estos resultados de una manera comprensible (Coyne et al., 2006; Patrick et al., 2011a; Patrick et al., 2011b; Turner et al., 2007). Cuando un cuestionario no refleja adecuadamente esta perspectiva, ello puede disminuir la motivación para completarlo y comprometer su validez (Meadows, 2011). A pesar del creciente consenso sobre la centralidad de la participación del paciente en el proceso de desarrollo, todavía se emplean PROMs diseñados sin su implicación directa (Wiering et al., 2017), lo que plantea interrogantes sobre la alineación real entre las herramientas utilizadas y las prioridades de las personas atendidas. Así, la baja implementación clínica y las limitaciones en el desarrollo participativo convergen en un mismo desafío: garantizar que los PROMs no solo se integren en la práctica asistencial, sino que lo hagan preservando su legitimidad epistemológica como herramientas auténticamente centradas en el paciente.

En este contexto, diversas iniciativas internacionales han tratado de sistematizar su incorporación a la práctica clínica. La *International Society for Quality of Life Research* (ISOQOL), publicó en 2015 la guía *User's Guide to PROs*, en la que se identifican estrategias para implementarlas en la práctica clínica (ISOQOL, 2015). De manera complementaria, el *Patient-Centered Outcomes Research Institute* (PCORI) (Johns Hopkins University, 2017) desarrolló la *Guía del usuario para integrar los resultados informados por los pacientes en los registros electrónicos de salud*, orientada a promover su integración en sistemas digitales clínicos, reforzando así su uso sistemático y sostenible.

No obstante, el respaldo institucional y la disponibilidad de guías no garantizan, por sí mismos, un impacto clínico consistente. Gilbody et al. (2001) observaron que, en pacientes con puntuaciones elevadas en PROMs de depresión o ansiedad (clasificados como de “alto riesgo”), la retroalimentación de dichas puntuaciones incrementaba la tasa de detección por parte de los médicos. Sin embargo, la provisión de esta información no aumenta la tasa de que estos intervengan para abordar estos problemas, ni disminuyen los síntomas depresivos del paciente. En una revisión posterior, Valderas et al. (2008b) identificaron 14 ensayos clínicos que evaluaban el impacto de la retroalimentación de los PROMs a los médicos en la detección de problemas: el 50% mostraron mejora significativa en las tasas de registros y diagnósticos, pero solo el 18% de los estudios que analizaron acciones clínicas posteriores evidenciaron un impacto relevante en derivaciones o consultas adicionales.

En contraste, estudios realizados en el ámbito de la psicoterapia sugieren la evidencia de que la monitorización continua y la predicción del fracaso del tratamiento utilizando PROMs específicos mejoran los resultados para aquellos pacientes que predecían tener malos resultados

del tratamiento (Velikova et al., 2004). Asimismo, se ha señalado que el uso continuado de PROMs tras el alta hospitalaria podría favorecer la detección precoz de problemas y complicaciones antes de que se agraven (Santana & Feeny, 2014b).

Esta heterogeneidad en los efectos observados se refleja en la existencia de evidencias contradictorias respecto a los beneficios de los PROMs en la práctica clínica. El estudio cualitativo de Wolpert et al. (2016) que exploró las opiniones de los jóvenes, las madres y los médicos sobre el uso de PROMs en los servicios de salud mental y diabetes mostró que, aunque los clínicos consideran que los PROMs pueden facilitar una atención más individualizada, los pacientes expresan inquietudes relevantes. Entre ellas, la posible priorización del tratamiento sobre la relación terapéutica, la incertidumbre sobre el uso que se hará de sus resultados y el temor a que manifestar insatisfacción pueda tener consecuencias negativas en su atención.

En la misma línea, en una revisión sistemática Boyce y Browne (2013) identificaron evidencia débil para sostener que la retroalimentación de PROMs a los profesionales asistenciales se traduzca en mejoras consistentes en los resultados en salud de los pacientes.

Los hallazgos expuestos plantean una cuestión central: ¿qué tan beneficiosos son los PROMs para los pacientes? Esto hace reflexionar acerca de que los beneficios potenciales del uso de PROMs pueden estar influenciados por cómo los utilizan los profesionales de la salud.

Nuevamente en el ámbito oncológico, Greenhalgh et al. (2013) mostraron en su estudio cualitativo que, aunque los datos de PROMs pueden facilitar que los pacientes expresen sus preocupaciones, los médicos no siempre disponen de estrategias claras para responder a dicha información. En coherencia con estos hallazgos, tanto este equipo como Edbrooke-Childs et al. (2016) orientaron sus investigaciones al desarrollo de materiales formativos dirigidos a profesionales asistenciales sobre cuándo y cómo emplear estos cuestionarios. De igual modo, Takeuchi et al. (2011) observaron que el personal médico tendía a centrarse en la intervención de síntomas clínicos, relegando los problemas funcionales reportados por los pacientes, lo que refuerza la necesidad de capacitación específica para un uso más integral de los PROMs, de modo que en su estudio también recomendaron capacitar a los médicos en su seguimiento de uso de PROMs.

1.6.1. Lo que la evidencia revela sobre las barreras y facilitadores del uso de PROMs

Los profesionales asistenciales a menudo se encuentran con ciertas barreras que les hace no ser del todo optimistas respecto a la factibilidad de implementar la medición de PROMs en la práctica clínica diaria, porque, entre otros motivos, temen que aumente su carga de trabajo en lugar de hacerles más eficientes y efectivos.

Se han identificado varios obstáculos para el uso de PROMs, que podrían disminuir su utilidad para informar decisiones importantes sobre todo en la de atención médica.

En primer término, estudios cualitativos como el de McHorney y Bricker (2002) encontraron que los profesionales asistenciales, a nivel práctico, tienden a considerar como inconvenientes importantes la falta de infraestructura de recolección de PROMs (falta de recursos adicionales y específicos, preparación de las consultas). De manera similar, una revisión sistemática (Boyce et al., 2014) descubrió una serie de obstáculos potenciales para la medición de resultados de rutina, incluyendo la ausencia de un apoyo organizacional efectivo específico de PROMs y una falta de conocimiento y confianza sobre el uso de medidas de resultado. Como señala Glisson (2002), las estructuras organizativas más que las actitudes individuales pueden tener un mayor impacto en el grado en que las innovaciones se adaptan y mantienen en la práctica clínica.

Otros autores, como Boyce et al. (2014), identificaron que se requiere personal adicional para la medición de PROMs y que esto supone una “disruptiva para las tareas laborales normales”. Así pues, parece claro que es necesario llegar a un compromiso entre la carga que recae sobre el personal y las personas atendidas para completar las medidas de resultado y la cantidad/calidad de los datos producidos. Marks (1998) sugiere que “se necesita al menos un año para implementar la medición de resultados hasta el punto en que los médicos lo hacen como una rutina y no lo consideran una molestia no clínica”. Por tanto, tal y como se propone en el estudio de Meehan et al. (2006), la implementación a gran escala de las medidas de resultado toma mucho más tiempo que lo sugerido por Marks (1998). Es probable que esto lleve al menos cinco años.

En segundo lugar, muchos médicos que pasan tiempo hablando con los pacientes afirman que ya comprenden sus problemas y que no necesitan información adicional de ellos (Nelson et al., 2015; Turner et al., 2020) añaden que, en especial algunos médicos generales, consideran que los PROMs también afectaban la comunicación con los pacientes. De manera similar, en otros estudios, los médicos de familia informan que los PROMs pueden interrumpir el flujo de consultas con preguntas “mecanicistas” que “trivializan” las emociones de los pacientes (Leydon et al., 2011; Mitchell et al., 2011; Pettersson et al., 2014). Por el contrario, los pacientes informan que encuentran que los PROMs facilitan la comunicación con los médicos de familia y son indicaciones útiles para compartir problemas (Dowrick et al., 2009). Además, la finalización de PROMs puede cambiar la forma en que los pacientes piensan sobre su condición; por lo tanto, son más que simples modos de recopilación de información (Greenhalgh et al., 2018).

Una revisión sistemática de 2018 (Foster et al., 2018), en la cual se exploraron los facilitadores y las barreras para la implementación de PROMs en organizaciones que prestan servicios relacionados con la salud, destaca la importancia de que los médicos valoren los PROMs y com-

prendan su validez. Se puede señalar, además, que un problema clave que limita la implementación es la falta de conocimiento y capacitación de los médicos sobre cómo aplicar PROMs durante los encuentros clínicos (Santana et al., 2015).

Con respecto a las enfermeras, en el estudio de Meehan et al. (2006) las participantes referían sentirse frustradas por el hecho de que el personal médico y otros miembros superiores del equipo frecuentemente ignoran o ignorarían sus evaluaciones de resultados durante las revisiones de los pacientes. Como consecuencia, muchas enfermeras que inicialmente se habían adherido al protocolo de recopilación habían dejado de recopilar datos. El personal médico del estudio (Meehan et al., 2006) culpó a los horarios de trabajo ocupados, la falta de tiempo para discutir las puntuaciones de los resultados, la comprensión deficiente de las herramientas de evaluación y la falta de incentivos como barreras para la recopilación de datos de resultados.

En el caso específico de los profesionales de atención a la maternidad, el estudio de introducción de PROMs de Chen et al. (2021a) concluyó que, en primer lugar, es posible que las madres ocupadas y agotadas no estén motivadas a dar respuestas a preguntas repetidas y excesivas durante el proceso de atención. En segundo lugar, el personal ocupado consideraría los PROMs como un trabajo extra y se negaría a cambiar sus rutinas diarias. En tercer lugar, en los distritos sin una integración bien establecida entre Atención Primaria y atención secundaria, la desconexión y la inconsistencia entre diferentes proveedores harían de la recopilación y transferencia de datos un desafío.

Otras barreras a tener en cuenta son las que afectan a los pacientes, ya que estos pueden considerar como un problema o un añadido tener que responder PROMs y, consecuentemente, presentar dificultades de lectura y/o interpretación. Hay estudios (Gilbert et al., 2015; MacEfield et al., 2013; Snyder et al., 2017; Søreide & Søreide, 2013; Tolbert et al., 2018) que demuestran que el formato de presentación significativa y comprensible de los datos de PROMs es importante para ayudar a los pacientes a interpretar los datos correctamente y a utilizarlos en decisiones médicas importantes, como la elección de un tipo particular de tratamiento o proveedor de atención médica, sobre todo en ámbito oncológico. La mayoría de los pacientes parece interpretar correctamente la información de PROMs (mostrada a través de varios formatos), una parte sustancial (10-30% en los estudios) continúa experimentando problemas con la interpretación, lo que resulta en una comprensión inexacta de la información (Brundage et al., 2005; McNair et al., 2010; Tolbert et al., 2018).

Ahora bien, se debe considerar que algunas preguntas de los PROM sobre las emociones pueden ser demasiado intrusivas (Mchorney & Bricker, 2002) y forzar al paciente a abordar problemas que no quisiera comentar con su médico.

Para finalizar, algo importante a tener en cuenta como barrera es el peso administrativo de los PROMs, que incluye la dificultad para obtener el permiso de uso como herramienta y los costes que supone su uso, en particular para aquellos patentados (Lohr & Zebrack, 2009).

De acuerdo con lo expuesto, elementos como son diversas estrategias de formación tanto a profesionales como a pacientes, la existencia de líderes y su opinión, el uso de carteles y la educación sobre los PROMs deben emplearse juntos para ayudar a integrarlos en el entorno clínico, tal y como sugiere Yuan (2018). La mayoría de las barreras para hacerlo son potencialmente modificables y pueden abordarse mediante cambios de actitud a nivel del paciente, clínicos/equipo de atención médica y la organización (Joseph-Williams et al., 2014).

1.6.2. Comprender la incorporación de los PROMs: aportaciones teóricas desde la implementación

Ante el contexto de estrategias e implementación de PROMs, la literatura, concretamente Nilsen (2015), sugiere que se pueden utilizar diferentes marcos y teorías (**Tabla 4**) para hacer operativo este concepto y, de este modo, lograr más práctica basada en la evidencia en el cuidado de la salud y otras áreas de práctica profesional (Foster et al., 2018; Nilsen, 2015).

Los marcos identifican y clasifican las barreras y facilitadores clave, mientras que las teorías tienden a tener más poder explicativo porque especifican pasos prácticos para transitar de la investigación a la práctica (Nilsen, 2015).

Tabla 4. Cinco ejemplos de marcos y teorías para la implementación de PROMs y PREMs.

Marco o teoría		Clasificación según Nilsen (2015)
CFIR	<i>Consolidated Framework for Implementation Research</i>	Marco determinante: categoriza las barreras/facilitadores de la implementación
TDF	<i>Theoretical Domains Framework</i>	Marco determinante: categoriza las barreras/facilitadores de la implementación
i-PARIHS	<i>Integrated Framework for Promoting Action on Research Implementation in Health Services</i>	Marco determinante: categoriza las barreras/facilitadores de la implementación
KTA	<i>Knowledge to Action</i>	Modelo de proceso: describe los pasos prácticos para llevar la investigación a la práctica
NPT	<i>Normalization Process Theory</i>	Modelo de proceso: describe los pasos prácticos para llevar la investigación a la práctica

Fuente: Elaboración propia adaptada de Stover et al. (2021).

Stover et al. (2021) sugieren que la teoría de la implementación que formula hipótesis sobre los mecanismos de cambio (como la *Normalization Process Theory* [NPT]) puede ser una guía útil para desarrollar estrategias generales a lo largo de las etapas de la implementación. Luego, añaden que un enfoque teórico general podría complementarse con la consideración de barreras y facilitadores específicos del contexto para PROMs y PREMs a través de marcos multinivel como el *Consolidated Framework for Implementation Research* (CFIR) o el *Integrated Framework for Promoting Action on Research Implementation in Health Services* (i-PARIHS).

La implementación es el proceso de poner en uso o integrar nuevas prácticas dentro de un contexto (Greenhalgh et al., 2004; Rabin & Brownson, 2012). Concretamente, la ciencia de la implementación (*Implementation science*), con sus marcos y teorías basados en diversas disciplinas (psicología, sociología y la ciencia organizacional), estudia de forma sistemática métodos para integrar prácticas e intervenciones basadas en la evidencia en entornos de atención clínica (Hull et al., 2019; Rabin & Brownson, 2012). Por lo tanto, los procesos de implementación según el marco o teoría que se elija van a divergir su poder explicativo potencial. La ciencia de la implementación ofrece un posible camino a seguir, pero su aplicación ha sido limitada para PROMs y PREMs.

Pese a este limitado uso de la ciencia de la implementación en el contexto de PROMs y PREMs, revisando la literatura se observa que el CFIR (Damschroder et al., 2009) es el marco más utilizado en este contexto hasta el momento, incluso en el ámbito de la Atención Primaria. Se destacan los estudios de Ahmed et al. (2021) y Van Oers et al. (2021), que utilizaron el CFIR como marco para su diseño tanto retrospectivo como prospectivo en la implementación de PROMs. Otro estudio a mencionar, aunque más extenso, es el de Cossio-Gil et al. (2021), realizado en España en un hospital público universitario catalán. En este trabajo de Cossio-Gil, se utilizó el CFIR no solo como marco de implementación de PROMs, sino que incluyeron el marco dentro del plan o ruta para la implementación del modelo VBHC en el hospital, basándose en su propia experiencia como miembros de la Alianza Europea de Hospitales Universitarios.

Cabe señalar que el presente proyecto no tiene como objetivo implementar PROMs, pero en el caso de que se planteara evaluar su implementación en el ámbito de la Atención Primaria, el CFIR se consideraría el marco más adecuado, ya que permite analizar de manera estructurada los problemas organizativos a través de la identificación de barreras y facilitadores (Varsi et al., 2015), así como examinar los factores que condicionan la implementación efectiva de una intervención en una organización.

Desde el punto de vista conceptual, el CFIR se define como un marco “metateórico”, al integrar constructos derivados de diversas teorías existentes, sin establecer necesariamente relaciones causales explícitas, niveles ecológicos concretos ni hipótesis específicas.

Asimismo, se trata de un marco no específico de un contexto, por lo que se puede utilizar en diferentes entornos (Damschroder et al., 2009). En este sentido, el CFIR proporciona una base útil para clasificar las barreras y los facilitadores para una implementación de PROMs en contextos sanitarios. No obstante, es importante considerar que los facilitadores y barreras identificados pueden reflejar la forma en que los distintos actores interpretan y dan sentido a una determinada situación, más que constituir factores causales directos del éxito o fracaso de la implementación (Checkland et al., 2007).

En relación con su estructura, el CFIR se compone de 39 constructos organizados en cinco dominios multinivel, los cuales se presentan en la **Tabla 5**, lo que facilita un análisis comprehensivo y sistemático de los distintos factores que influyen en los procesos de implementación.

Entre ellos, uno de los dominios especialmente relevante para la recogida y el análisis de datos en el presente proyecto es el cuarto dominio, denominado “características de los individuos”. Este dominio reconoce que las personas implicadas en la intervención y/o en su implementación poseen capacidad de decisión, ejercen influencia y pueden generar efectos tanto previstos como

Tabla 5. Dominios del *Consolidated Framework for Implementation Research* (CFIR).

Dominio	Descripción	Ejemplo del constructo
Intervención	Trata del diseño de PROMs y los procesos asociados para la administración, análisis y uso de los datos recopilados	• Fuente de intervención • Adaptabilidad • Diseño
Entorno exterior	Factores externos a la organización que pueden impactar en la implementación, lo que incluye las necesidades de los pacientes que acceden a la organización	• Necesidades y recursos de los pacientes • Presión de grupo • Política e incentivos externos
Entorno interior	Factores internos de la organización que pueden afectar la implementación (p. ej., recursos disponibles)	• Características estructurales • Cultura • Clima de implementación
Características de los individuos	Impacto de las opiniones y comportamientos de las personas dentro de la organización en la implementación	• Conocimientos y creencias sobre la intervención • Etapa de cambio de las personas • Identificación individual con una organización
Proceso	Se centra en los problemas relacionados con la implementación de PROMs, como la evaluación del éxito de la implementación	• Planificación • Compromiso • Ejecución

Fuente: Adaptada de Foster et al. (2018).

imprevistos en el proceso. Asimismo, incorporan percepciones, normas, intereses y afiliaciones diversas “de carácter cultural, organizacional, profesional e individual” que condicionan su actuación (Damschroder et al., 2009; Greenhalgh et al., 2004).

Por último, cabe señalar que el CFIR dispone de herramientas específicas para vincular las barreras identificadas con estrategias de implementación (disponible en www.cfirguide.org), las cuales se han utilizado de forma preliminar en esta tesis como apoyo para la elaboración del guion de entrevistas.

1.7. Los PROMs en la práctica de la Atención Primaria y Comunitaria

En los últimos años se han desarrollado numerosas intervenciones y actividades en Atención Primaria y Comunitaria para satisfacer las necesidades cambiantes de la población y los servicios, incluyendo una población que envejece y un número cada vez mayor de personas con multimorbilidad.

La revisión sistemática de Murphy et al. (2018a) enfatiza que, si bien hay una serie de PROMs específicos para enfermedades y problemas que pueden utilizarse en la Atención Primaria, muchas intervenciones y/o actividades en este ámbito están dirigidas a personas con una variedad de afecciones o problemas. Mediante su revisión, se identificó que existen PROMs sobre temas relacionados con salud mental, empoderamiento, medicina integrativa, experiencia del paciente, seguridad del paciente en Atención Primaria y estado de salud genérico en personas mayores. Sin embargo, de los PROMs de estado de salud identificados, el más ampliamente probado era el SF-36. Este también era la más receptiva de las herramientas estandarizadas revisadas. Los cuestionarios individualizados y transicionales mostraron una mayor capacidad de respuesta al cambio. De las herramientas de empoderamiento de la salud, las que ofrecían la mejor combinación de capacidad de respuesta al cambio y pruebas psicométricas eran el *Patient Enablement Instrument* (PEI), el *Patient Activation Measure* (PAM) y el *Health Education Impact Questionnaire* (heiQ). Las herramientas de percepción de la salud analizadas fueron todas menos sensibles al cambio y podían medir una forma de percepción de la salud que era difícil de cambiar en la Atención Primaria. Por tanto, Murphy et al. (2018a) concluyen que no existe ninguna herramienta que cubra de manera integral los resultados que buscan los pacientes de la Atención Primaria ni tampoco los que buscan los médicos de Atención Primaria.

En el caso del Reino Unido, hay algunos casos de uso de PROMs que ya se han implementado. Por ejemplo, rellenar el *Patient Health Questionnaire-9*, un PROM de detección de depresión, se incentivó entre 2006 y 2013 como parte del marco de calidad y resultados de pago por desempeño (NHS England, s.f.). Además, completar el *Oxford Knee Score* es un requisito de una vía de derivación para el reemplazo de rodilla (NHS Scarborough and Ryedale Clinical Commis-

sioning Group, 2015). Sin embargo, más allá del uso obligatorio, la evidencia anecdótica sugiere que el uso de PROMs en Atención Primaria está fragmentado. La naturaleza heterogénea de la Atención Primaria, como la diversa gama de condiciones, síntomas y resultados, puede presentar desafíos para la selección y el uso de PROMs en este contexto.

Algunos PROMs se han desarrollado específicamente para la Atención Primaria, incluyendo el *Patient Enablement Instrument* (Rööst et al., 2015) y el *Primary Care Outcomes Questionnaire* (Murphy et al., 2017; Murphy et al. 2018b). Sin embargo, la elección de la medida debe basarse en la justificación de la evaluación.

1.7.1. La integración de los ePROMs en la Atención Primaria en Cataluña: recorrido y contexto

El propósito de este apartado es presentar de forma resumida el recorrido de la integración de PROMs –en este caso, ePROMs– dentro del programa específico de Estación Clínica de Atención Primaria (ECAP) y la nueva Historia Electrónica de Salud (HES), así como su implementación y difusión por parte del CatSalut en Cataluña, contexto directamente relacionado con esta investigación.

En este punto, cabe resaltar el término utilizado de integración y no de implementación, ya que la integración se define como una de las estrategias dentro de un proceso de implementación, que podrá influir o no en el éxito de implementación en el contexto de salud (NIH Grants & Funding, s.f.).

Según el Manual de usuario de PROMs versión 1.5.0 de 2023 del CatSalut (Sistema de Salut de Catalunya, s.f.), la aplicación de PROMs tiene como principal objetivo poder integrarse en cualquier entidad que forme parte del CatSalut. Por lo tanto, cada proveedor de salud puede hacer su propia integración, de una forma más o menos completa de la herramienta, en su historia electrónica de salud.

A continuación se describe cómo se realizó esta integración en tres fases, iniciada a finales de 2022 (López Heras, 2023):

Fase 1: del 14/11 al 14/12 de 2022

- Pilotaje con 8 profesionales asistenciales: médicos y enfermeras clínicos del *Centre de competències funcionals de l'àrea de sistemes d'informació del Servei Català de la Salut*
 - Prescribir PROMs desde la HES

Fase 2: del 15/12 a febrero 2023: 11 centros pilotos de Atención Primaria (véase Tabla 6)

Tabla 6. Centros piloto de Atención Primaria para la integración de PROMs (Fase 2).

Unidad Productiva	Centro <i>Equipos de Atención Primaria</i>
104	EAP Girona-3 (Vilarroja/Montilivi)
378	EAP Granollers-4 Sud (St. Miquel)
1886	EAP Cassà de la Selva
54	EAP Valls Urbà
4376	EAP Castelldefels-1 (El Castell)
1077	EAP Vic 2-Sud
494	EAP Barcelona-8C (Turó)
10	EAP Lleida-3 (Eixample)
149	EAP Anoia Rural
89	EAP Amposta
13	EAP Pallars Sobirà

Fuente: Adaptada de López Heras (2023).

- Mejora de la prescripción de PROMs desde la ECAP
- Recibir resultados en *Intel·ligència activa* desde la ECAP
- Notificaciones de respuestas recibidas en la pantalla de alertas

Fase 3: 21 de febrero en Girona, 22 de febrero en todo el territorio

- Prescripción directa del PROM sin tener que seleccionarlo de nuevo
- Apertura en pantalla completa y optimización de márgenes en *Oracle WL 12*
- Volcado de datos en los registros del paciente y del profesional
- Formulario *EuroQol*

Cabe remarcar que durante la fase 2 solamente el EAP Barcelona-8C (Turó) ICS de Barcelona ciudad fue centro piloto, para luego entrar el resto de centros de Barcelona al mismo tiempo. Seguidamente, en la fase 3 se incluyó a toda la Atención Primaria de Cataluña que usaba ECAP (más del 95% de los centros); además, hubo adhesiones que se hicieron a demanda por parte de los hospitales, ya que debían integrar su sistema de información con la herramienta.

Como al inicio de la integración todos los proveedores no tenían capacidad de integrarse a la herramienta, se incorporó el acceso a la herramienta de envío y recepción de resultados al visor de la historia clínica compartida de Cataluña, para que cualquier profesional pudiera enviarlos sin necesidad de esperar a que su sistema informático se integrara. Esto se hizo el 18 de julio de 2023.

Retomando la fase 1 y la fase 2 con la integración de PROMs en ECAP, la nota informativa de los sistemas de información en diciembre de 2022 (Sistema de Salut de Catalunya, 2022) puso finalmente disponible la nueva herramienta de visualización dentro de ECAP y de HES para prescribir PROMs (Figura 14).

La herramienta fue habilitada el 21 de febrero de 2023, inicialmente con la incorporación de cuatro PROMs que podían ser enviados a los pacientes para su cumplimentación a través de la plataforma de salud *La Meva Salut* (LMS), con el objetivo de facilitar su seguimiento clínico. Las primeras herramientas integradas fueron el IPSS (Escala Internacional de Síntomas Prostáticos), el PHQ-9 (escala de depresión), el GAD-7 (escala de ansiedad generalizada) y el IIEF-5 (Índice Internacional de Disfunción Eréctil).

En la actualidad, la herramienta continúa en funcionamiento y ha sido objeto de actualizaciones periódicas debidamente comunicadas. En este sentido, permite a los profesionales asistenciales la prescripción de PROMs, así como el seguimiento del estado de cumplimentación de los cuestionarios enviados. Asimismo, posibilita la recepción de notificaciones sobre las respuestas, el envío de recordatorios y la consulta de la evolución de los resultados obtenidos en cada paciente (Sistema de Salut de Catalunya, s.f.) (véase Figura 15).

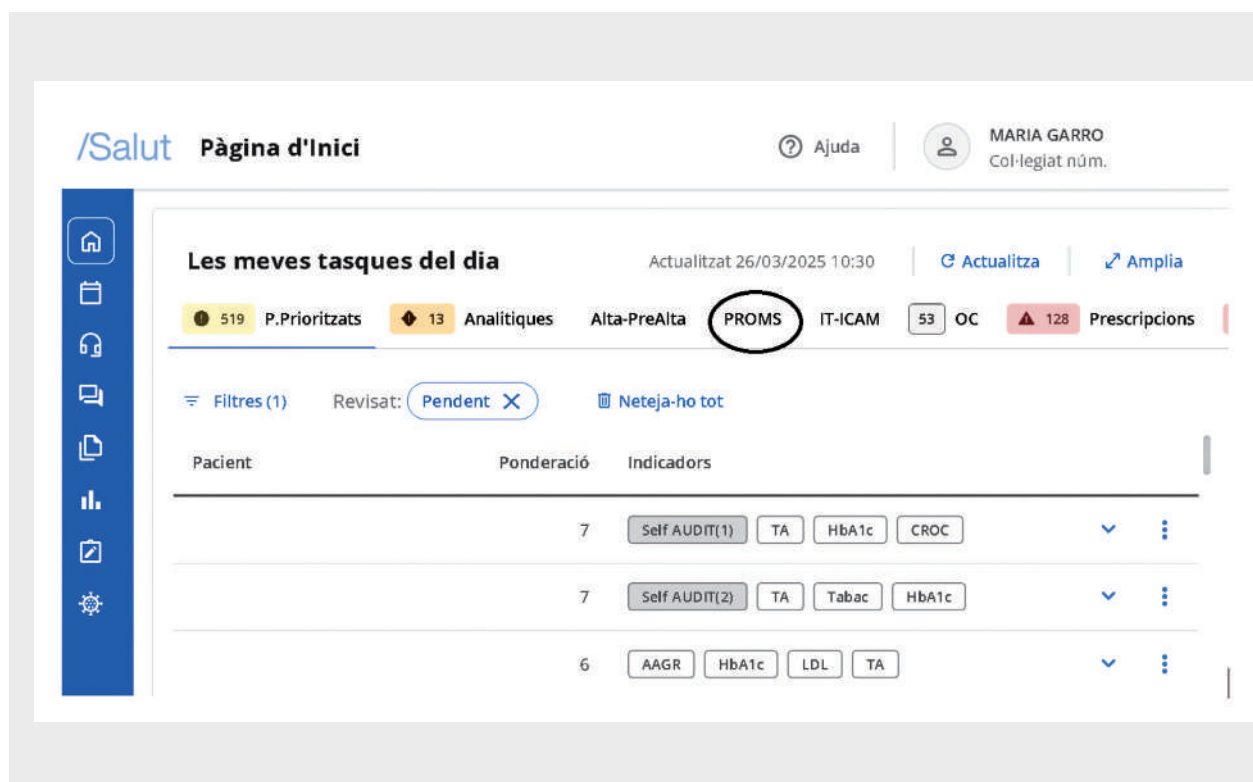


Figura 14. Visualización de acceso a PROMs desde la pantalla de inicio de HES en ECAP.
Fuente: acceso personal a ECAP (diciembre de 2025).

Consultar PROMS del professional

24 qüestionaris

Pacient	Nom qüestionari	Estat	Resultats	Data estat	Caducitat	
DAVID	Escala internacional de símptomes prostàtics (IPSS)	⇒ En curs		4/11/2022	6 dies	✓ ⓘ ⋮ >
DAVID	PHQ-9 Escala de depressió (Patient Health Questionnaire)	● Respost	6	4/11/2022		✓ ⓘ ⋮ >
DAVID	Escala ansietat generalitzada GAD-7	● Respost	19	4/11/2022		✓ ⓘ ⋮ >
DAVID	Escala ansietat generalitzada GAD-7	● Respost	1	4/11/2022		✓ ⓘ ⋮ >
DAVID	Escala internacional de símptomes prostàtics (IPSS)	⚡ Revisat	2 resultats	4/11/2022		✓ ⓘ ⋮ >
DAVID	PHQ-9 Escala de depressió (Patient Health Questionnaire)	⚡ Revisat	13	4/11/2022		✓ ⓘ ⋮ >
DAVID	Escala internacional de símptomes prostàtics (IPSS)	⚡ Revisat	2 resultats	4/11/2022		✓ ⓘ ⋮ >
DAVID	Escala internacional de símptomes prostàtics (IPSS)	⚡ Revisat	2 resultats	4/11/2022		✓ ⓘ ⋮ >
DAVID	PHQ-9 Escala de depressió (Patient Health Questionnaire)	⚡ Revisat	3	4/11/2022		✓ ⓘ ⋮ >
DAVID	PHQ-9 Escala de depressió (Patient Health Questionnaire)	⚡ Revisat	27	4/11/2022		✓ ⓘ ⋮ >
					33 dies	✓ ⓘ ⋮ >

24 qüestionaris 10 1 - 10 de 24 |< < > >|

Figura 15. Visualización de la pantalla de seguimiento del estado de respuesta de PROMs enviados el profesional asistencial.

Fuente: López Heras (2023). Diapositiva 30 del PowerPoint.

En cuanto a la disponibilidad de PROMs, hasta febrero de 2025 se podía acceder a 49 PROMs a través de la HES para poder ser prescritos y enviados a los pacientes (**Figura 16**). El listado de PROMs disponibles va actualizándose de forma recurrente.

Entre los PROMs más utilizados por los profesionales asistenciales de Atención Primaria se encuentran el IPSS, el IPAQ-E (Cuestionario Internacional de Actividad Física para mayores de 65 años), el KIDSCREEN-10 Index (instrumento derivado del estudio europeo sobre salud y bienestar en población infantil y adolescente de 8-18 años), el Test de Sandvik (índice de gravedad de la incontinencia urinaria) y el DIDP (perfil DAWN del impacto de la diabetes).

Cabe destacar que una parte importante de estos cuestionarios se encuentra disponible únicamente en versión en castellano. No obstante, en la actualidad se está llevando a cabo un proceso de adaptación transcultural orientado a la traducción y validación de PROMs al catalán y a otras lenguas. Este proceso cuenta con el apoyo de los servicios de normalización lingüística del *Departament* y BiblioPro con terminología *International Society Outcome Research and Pharmacoeconomics* (ISPOR).

Durante el año 2023, coincidiendo con el primer período tras la integración de los PROMs en la *Regió Sanitària* de Barcelona, tanto en centros del ICS como no ICS se registró la prescripción

Figura 16. Visualización de la pantalla de prescripción de PROMs en HES.

Fuente: López Heras (2023). Diapositiva 20 del PowerPoint.

de un total de 15.800 PROMs. De estos, se obtuvieron 9.862 respuestas y 1.197 fueron prescritos por diferentes profesionales asistenciales.

Es importante señalar que estos datos proceden de fuentes no publicadas oficialmente; no obstante, se han considerado relevantes para ilustrar el grado de implementación y despliegue de los PROMs en este contexto. La doctoranda ha tenido acceso a esta información mediante contacto directo con los referentes implicados en el proceso de integración de los PROMs en la HES, pertenecientes al *Àrea de Sistemes d'Informació* del CatSalut.

Con respecto a los pacientes, a través de la aplicación LMS pueden gestionar y responder los PROMs prescritos por el profesional. Dependiendo del tipo de recordatorio que el paciente tiene configurado en la aplicación, el PROM puede ser abierto desde LMS, mensaje de texto o correo electrónico (Figura 17). Una vez el profesional ha prescrito el PROM a un paciente, a este le llega una notificación que le avisa que tiene un cuestionario de salud pendiente de responder.

Los pacientes, si lo desean, tienen que entrar en el aplicativo de LMS y dirigirse al apartado de cuestionarios de salud (Figura 18), donde se abre una lista y se puede ver, en primer lugar, el cuestionario pendiente de responder (cuestionarios de más a menos recientes), seguido de los cuestionarios que ya ha respondido en el pasado (de más a menos recientes). Según el estado del cuestionario, la aplicación habilita la función *Responder cuestionario* (pendiente) o *ver*



Figura 17. Visualización del recibo de aviso de un PROM pendiente de rellenar (SMS o email).

Fuente: Modificada de López Heras (2023). Diapositiva 25 del PowerPoint.

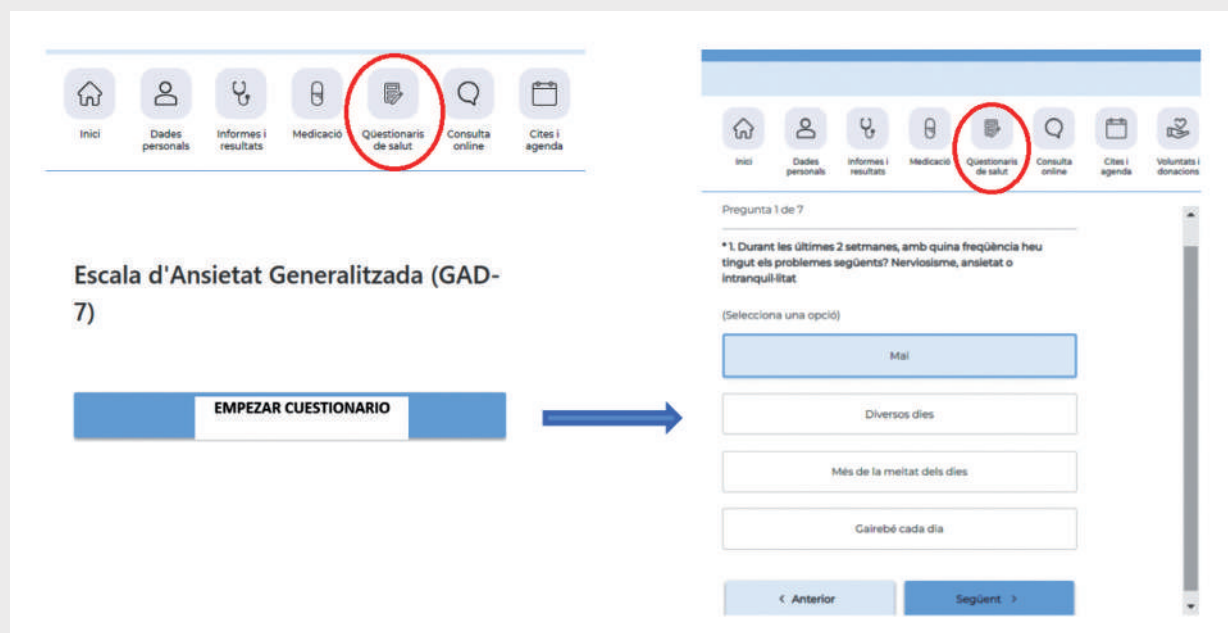


Figura 18. Visualización de pantalla de acceso directo al cuestionario desde LMS (en lengua catalana)..

Fuente: Modificada de López Heras (2023). Diapositiva 26 del PowerPoint.

cuestionario (histórico o respondido). En el caso de haber respuesta, el profesional lo visualiza con una puntuación, un color (verde, amarillo o rojo, según la alteración del resultado) y otros signos de alerta representados en la Figura 15.

Teniendo en cuenta todo el desarrollo descrito y la integración de PROMs en HES, cabe señalar la existente y rápida integración de tecnologías avanzadas como la Inteligencia Artificial (IA) en la atención sanitaria. Esta tecnología puede transformar la recolección de PROMs y también de PREMs, pasando así de ser un proceso estático y periódico a uno dinámico, continuo y proactivo, generando sistematización y ahorro de tiempo al profesional asistencial en tiempo real. Si actualmente los PROMs y PREMs en Atención Primaria se recopilan en tanto en cuanto el profesional asistencial lo “prescribe” en intervalos inespecíficos, la IA podría proporcionarlos y recopilarlos de forma más inmediata y específica en el tiempo. Incluso podría analizar respuestas de texto libre o incluso de voz del paciente que quedaran recogidas y estructuradas claramente en las historias clínicas.

Además, el paso a una recopilación de datos con IA puede permitir que los proveedores de salud respondan con mayor rapidez a las variaciones en el estado de salud o la experiencia del paciente y/o población (Romano, s.f.). En este contexto, se puede producir un avance relevante en la capacidad de ofrecer una atención más ágil y personalizada, donde la perspectiva del paciente deja de ser solo un indicador y pasa a funcionar como un sistema de retroalimentación en tiempo real (Romano, s.f.). Por lo tanto, la IA puede convertirse en un sistema poderoso y prometedor que analiza grandes volúmenes de datos de las perspectivas de los pacientes.

Respecto a la evidencia científica, destaca el estudio de Wójcik et al. (2025), en el que se halla un claro ejemplo de potencial de la IA para predecir desenlaces clínicos relevantes. En esta revisión, se identificaron 94 estudios en los que se utilizaron PROMs, generalmente en combinación con datos clínicos y demográficos, para anticipar resultados como calidad de vida, supervivencia o evolución funcional, especialmente en áreas como la ortopedia y la oncología.

Otro estudio reciente (Alanezi et al., 2026) concluye que tanto la IA como las técnicas de *machine learning* tienen el potencial de mejorar la utilización de los PROMs en el contexto quirúrgico o hacerlos más eficientes y personalizados sin sacrificar la calidad de los datos, permitiendo a los clínicos disminuir la carga de respuesta en los pacientes mediante herramientas adaptativas y apoyarse en modelos predictivos para anticipar resultados tras la cirugía.

A pesar de que los PROMs en estos estudios fueron una fuente valiosa de información para modelos de IA, la evidencia presenta limitaciones de carencias metodológicas y de falta de aplicación en la práctica clínica.

1.8. Reflexiones en torno al uso del término “paciente” en el contexto de la investigación

Llegados hasta este punto, hay un aspecto clave que no se podía dejar de mencionar, reservando un apartado de reflexión en esta tesis: el uso e idoneidad del término “paciente”. No solo es importante reflexionar por el marco en el que se ha investigado, sino porque el término conlleva una serie de connotaciones históricas, sociales y culturales que pueden influir en la forma en que se percibe a quienes participan en los procesos de cuidado o investigación sanitaria.

Este apartado de reflexión busca abrir un espacio para quizá reconsiderar la terminología utilizada, su impacto en la interpretación de los datos y en la construcción de conocimiento, así como para mantener enfoques inclusivos y centrados en la persona. A fin de tener un marco de referencia sobre el término y contextualizarlo en el ámbito de la presente investigación, a continuación se aporta información relevante desde diferentes autores.

Reflexionando sobre la cuestión de si el término “paciente” es el más adecuado en el contexto de estudio, inicialmente la doctoranda reconsideró algunos aspectos en forma de preguntas: ¿el uso de la palabra “paciente” provoca en las personas que son atendidas en Atención Primaria algunas reacciones o implicaciones no positivas o desagradables?; si los profesionales de la salud de Atención Primaria no utilizaran este término, ¿por cuál lo sustituirían?, y, por último, ¿un cambio hacia el modelo de Valor también puede significar modificar la denominación?

A lo largo del desarrollo de la presente investigación, surgió en la autora esta inquietud sobre si era apropiado y lógico sostener el término “paciente”, partiendo de que la temática de estudio gira en torno a la experiencia y percepción de salud de las personas que reciben atención y cuidados sanitarios desde la Atención Primaria. Este ámbito se orienta tanto a la persona como a la comunidad, llevando a cabo intervenciones para mejorar la salud de personas a quienes en muchos casos se conoce y en otros no se conoce previamente y que pueden no presentar ninguna enfermedad. Este enfoque hacia la atención de la ciudadanía difiere del contexto hospitalario, donde la relación se establece habitualmente por la presencia de un problema de salud, generalmente grave. Es precisamente por esta demanda de atención de enfermedad grave la que lleva convertir a la persona atendida en “paciente”. Ahora bien, el hecho de que las enfermedades crónicas sean el motivo de consulta más habitual en la Atención Primaria, hace que un número creciente de personas puedan vivir la experiencia de verse a sí mismas como “pacientes”.

La autora Julia Neuberger (1999), ya hace más de 25 años también reflexionó sobre la idoneidad del término, sosteniendo que no se debe mantener el término “paciente”, ya que evoca la imagen de un sufrimiento silencioso, de alguien que yace pacientemente en una cama esperan-

do a que el médico pase y aporte su pericia, sugiriendo una relación desigual entre quien utiliza los servicios sanitarios y quien los proporciona. Respondiendo a Neuberger, Tallis (1999), señala que el término “paciente” no provoca actitudes negativas entre los profesionales que puedan afectar a la persona atendida. Además, sostiene que no existe una alternativa terminológica aceptada de forma generalizada y que modificar la palabra no asegura un cambio real en las actitudes.

Paciente viene del término latín “*patior*” (sufrir o soportar). Las palabras equivalentes a “paciente” son “usuario”, “cliente” o “consumidor”. Por lo general, los profesionales asistenciales del ámbito de Atención Primaria se refieren a los ciudadanos (o ciudadanía). En el campo social se refieren a “individuos” y en el hospitalario, a “pacientes” o incluso a “enfermos” (Simmons et al., 2010). Por supuesto, ciudadanos y pacientes también son personas, pero comprendiendo que el lenguaje empleado no es excluyente, sino que busca describir el conjunto y las particularidades de la población que se atiende.

Algunos autores (Deimling et al., 1997), señalan que la identificación las personas como pacientes puede ser común y apropiada durante tratamientos activos tal y como ocurre en el caso del cáncer, pero continuar identificándolas como “pacientes” más allá del tratamiento podría significar pasividad y adopción del “rol de enfermo” (Harwood & Sparks, 2003). Se cede así la responsabilidad de la salud y el bienestar de uno al profesional de la salud, quien actuará como agente de curación, mientras que la persona que recibe la atención queda en el rol de quien es curado, sin necesidad de involucrarse en decisiones ni en la consideración de alternativas.

Por otra parte, desde la posición de un expresidente de la *Patients’ Association* se propuso alternativas a la palabra “paciente”, considerando los términos “cliente, consumidor y usuario”, con una preferencia general por “usuario” (*user*) (Simmons et al., 2010). Para aportar más información, en un estudio realizado en consultas externas de psiquiatría para adultos en Londres, Ritchie et al. (2000) informaron que, entre quienes expresaron preferencia por “paciente” o “cliente” (96%) en lugar de “otro”, el 77% se decantó por “paciente” y el 23% por “cliente”, mientras que al 47% no les gustaba “cliente” y al 14% no les gustaba “paciente”. Otro estudio de receptores de trasplantes de médula ósea (diagnosticados anteriormente con leucemia o linfoma) encontró que la identidad de “paciente” no estaba relacionada con la edad o los ingresos, se relacionaba negativamente con la educación y el tiempo transcurrido desde el trasplante y se relacionaba positivamente con la gravedad de la enfermedad (Beanlands et al., 2003).

En resumen, está claro que, seguramente, habrá un grupo de “pacientes” que siempre preferirá ser identificado mediante otros términos como “usuarios/as” e incluso menos populares, como “supervivientes”, y esto da pie a cualquier debate. También es posible que las personas respal-

den varias identidades, dependiendo del contexto de su preocupación particular o relación con un médico.

Conviene destacar que el lenguaje evoluciona de manera constante, y es habitual que las palabras se modifiquen o amplíen su significado con el paso del tiempo. Además, en las últimas décadas han surgido conceptualizaciones de la prestación de servicios de salud que reflejan un cambio en el paradigma, partiendo de una perspectiva paternalista y centrada en la enfermedad a modelos de atención que se centran en las necesidades, preferencias y valores culturales de los integrantes de atención sanitaria: atención sanitaria basada en valor, toma de decisiones compartida o atención centrada en la persona, centrada en la familia y culturalmente competente. Posturas activas de la persona atendida en la gestión de su enfermedad.

Desde esta mirada evolutiva, cabe preguntar si el término “paciente” debe seguir vinculado a la idea de pasividad o si es posible resignificarlo en función de los diferentes modelos de atención, basado en corresponsabilidad, iniciativa, colaboración, reparto de poder y toma de decisiones conjunta. Para que este posible cambio semántico se produzca, es fundamental que profesionales de la salud, personas atendidas y cuidadores participen en la redefinición de los marcos interpretativos actuales.

Para concluir, durante todo el proceso de investigación y tras la elaboración de este apartado de reflexión, la autora tendió finalmente hacia el uso del término común “paciente” con independencia de su sexo o identidad de género, sin intención excluyente. Por un lado, porque utilizar el término ayudaba a la doctoranda a diferenciarlo del resto de personas participantes en el estudio, y por otro lado, porque responde al significado que, como profesional asistencial que es, atribuye habitualmente a las personas a quienes atiende en su práctica diaria, indistintamente de si padece o no alguna enfermedad. Paralelamente, en el marco del modelo VBHC, la terminología anglosajona establece la medición de *outcomes* en *patients* y no en término de “personas”, un aspecto que no es modificable. Aunque haya personas externas en contra de la posición de la doctoranda, se ha intentado que la terminología empleada fuera lo más inclusiva y representativa posible durante toda la memoria. En esta línea, el uso de “el médico” o “la enfermera”, al igual que “el gestor”, se adopta como convención lingüística para facilitar la lectura y mantener la fluidez del texto de la tesis, sin intención nuevamente de exclusión ni de referencia a un género específico.

2. JUSTIFICACIÓN

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

2. JUSTIFICACIÓN

En una consulta de Atención Primaria, más concretamente de medicina o enfermería, un PROM puede usarse como un sistema de señalización y como referencia para un diálogo adicional y, por lo tanto, permitir que el apoyo de cuidadores de personas con una enfermedad determinada se adapte a las necesidades individuales. La brevedad de los encuentros clínicos en Atención Primaria es un hecho tangible, y requiere enfoques innovadores en el intercambio de información y la comunicación general para garantizar que se brinde una atención de calidad. El uso de PROMs puede ayudar a identificar los temas más importantes para el debate durante la visita clínica al permitir que los pacientes brinden información sobre su salud, preocupaciones y prioridades; además, puede facilitar el acceso en tiempo real de los profesionales a esta información. Un PROM no puede resolver todo y no es el único medio para la atención de una persona con una enfermedad, pero puede ser un paso en esa dirección. También se debe evidenciar hasta qué punto los pacientes quieren hablar de sus aspectos sociales, emocionales y físicos con los profesionales de la salud (ya sean médicos, enfermeras, trabajadores sociales entre otros). Y hasta dónde los clínicos consideran adecuado hablar de los aspectos mencionados de los pacientes y su información perceptiva, con suficiente relevancia clínica como para introducir cambios en su plan terapéutico, de cuidado o de apoyo social.

El reto de asumir una nueva realidad para mantener unos servicios de excelencia basados en Valor requiere una adaptación y transformación de la Atención Primaria, eje vertebrador del sistema de salud, que responda a los retos actuales y futuros (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2019). El ámbito de la Atención Primaria debe reafirmar su posicionamiento absolutamente central y vertebrador, erigiéndose en la garantía de un modelo de atención que debe ser necesariamente centrado en las personas y en el entorno de sus cuidadores. Con el compromiso de que las personas con condiciones crónicas y necesidades complejas de atención constituyan uno de los principales centros de interés en todos los agentes de la red de Atención Primaria.

El desarrollo y la difusión de evidencia para apoyar el manejo de enfermedades crónicas es un desafío importante, por varias razones. Una de ellas es por la necesidad de recopilar e integrar

múltiples fuentes de datos dispares a la par que se necesita una respuesta oportuna de los resultados para apoyar la prestación de atención al paciente. Entre las estrategias de abordaje de la cronicidad se encuentra el modelo de atención centrada en la persona con un enfoque hacia el autocontrol. Tal como ha enfatizado Wagner (2019), las interacciones productivas entre paciente y profesional médico son esenciales para optimizar el manejo de las enfermedades crónicas. Se necesitan herramientas para fomentar tales interacciones, como las que se evidencian en esta tesis. La recopilación rutinaria de datos sobre los puntos de vista de los pacientes a través de PROs brinda la oportunidad de ayudar a impulsar el cambio en la organización y la prestación de atención sanitaria.

Tal como consideran Peters et al. (2014), el papel de los PROMs en enfermedades crónicas es más desafiante que, por ejemplo, en la cirugía electiva. En este tipo de cirugías, los PROMs se utilizan para ayudar a evaluar la efectividad de un procedimiento único y discreto. Por el contrario, las enfermedades crónicas son complejas de manejar e involucran a diversos proveedores de servicios durante largo tiempo. Si bien ha habido una gran cantidad de estudios sobre el uso de PROMs en la atención perioperatoria (Devlin et al., 2010a; Devlin et al. 2010b) y hospitalaria, se necesita investigación sobre las percepciones de profesionales y pacientes en otras áreas, particularmente en la de Atención Primaria, en concreto en España.

Hasta donde alcanza la revisión realizada, el único estudio identificado en la literatura con un enfoque cualitativo similar al que se plantea en esta tesis es el desarrollado por Chen et al. (2021a). Dicho trabajo se centra en analizar, en una fase previa a la implementación, la aceptabilidad y viabilidad de los PROMs y PREMs, explorando las actitudes y percepciones de profesionales asistenciales finlandeses. Concretamente, el estudio examina su potencial incorporación en la vía asistencial de atención a la maternidad dentro del sistema sanitario público de Finlandia.

No obstante, aunque existen en la literatura diversos informes y marcos conceptuales orientados a promover una atención sanitaria de alto valor, se dispone de escasa evidencia acerca del impacto de iniciativas impulsadas o lideradas desde la Atención Primaria por profesionales asistenciales en colaboración con pacientes, especialmente en el contexto español, y sobre cómo estas influyen en sus creencias, conocimientos y actitudes hacia el uso de PROMs. En el marco de la adopción de nuevos modelos de provisión de cuidados más equitativos y humanizados, los PROMs pueden constituir herramientas clave para planificar servicios de salud centrados en las personas y para evaluar la efectividad y el impacto de intervenciones médicas, enfermeras y sociales, entre otras.

En esta misma línea, el informe *30+ Mesures per enfortir el sistema de salut*, elaborado por el *Comitè d'Experts per a la Transformació del Sistema Públic de Salut* (2020), incorporó de manera explícita –y hasta entonces no contemplada de forma sistemática– la necesidad de integrar

la perspectiva de la ciudadanía en la mejora de los servicios asistenciales mediante la evaluación de indicadores PROMs y PREMs. Este documento, publicado tras la pandemia de COVID-19, puso de manifiesto la urgencia de introducir cambios estructurales en el sistema sanitario catalán, algunos largamente demandados, con el fin de adaptar la organización y provisión de servicios a los cambios sociales y a las necesidades emergentes de la población. La inclusión estratégica de PROMs y PREMs en este marco institucional refuerza la pertinencia del presente estudio y evidencia que la incorporación de la voz de la ciudadanía constituye ya una prioridad reconocida a nivel político y organizativo.

Sin embargo, surge una cuestión fundamental: ¿resulta pertinente implementar y evaluar PROMs sin haber explorado previamente la percepción de sus futuros usuarios –profesionales, gestores y pacientes–, así como su aceptabilidad y aplicabilidad en el contexto real? La evidencia sugiere que investigar las actitudes y puntos de vista, especialmente de pacientes y profesionales, constituye un paso esencial antes de cualquier proceso de implementación (Boyce et al., 2014; Foster et al., 2018). En esta línea, Stover et al. (2021) señalan que persiste una carencia significativa en la comprensión del papel de los PROMs en Atención Primaria: la incorporación sistemática de la voz del paciente.

Asimismo, no debe obviarse que la recogida sistemática de PROMs conlleva un coste considerable. Por ello, generar evidencia sólida sobre su aceptabilidad, viabilidad y valor añadido no solo resulta metodológicamente pertinente, sino también necesario para justificar su implementación y sostenibilidad en los sistemas sanitarios.

En coherencia con lo anterior, y considerando la necesidad de generar evidencia contextualizada que fundamente la toma de decisiones sobre la implementación y adopción de PROMs, este escenario de partida conduce a la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las percepciones de profesionales asistenciales, gestores y pacientes sobre el uso o potencial uso de PROMs en el contexto de la cronicidad en la práctica asistencial diaria en Atención Primaria?

En síntesis, la implementación y adopción de PROMs en Atención Primaria se alinea con las prioridades estratégicas de avanzar hacia un modelo asistencial centrado en la persona y orientado al valor. Profundizar en la comprensión de los factores que pueden influir en las estrategias de implementación y adopción resultará de utilidad para los distintos actores interesados en incorporar PROMs en Atención Primaria. Dado que las personas atendidas y los propios profesionales desempeñan un papel crucial en estos procesos, conocer su perspectiva no constituye un elemento accesorio, sino un componente esencial.

3. HIPÓTESIS Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

3. HIPÓTESIS Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

En el caso concreto de esta investigación, no se plantea una hipótesis previa, sino un escenario de partida, pues las investigaciones cualitativas no persiguen demostrar hipótesis, sino generarlas (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018; Maxwel, 2012). Lo que se pretende es entender y descubrir de forma inductiva. En este caso particular, se parte del supuesto que el uso de PROMs en Atención Primaria corresponde a un proceso de integración complejo dentro de este ámbito asistencial y en el que intervienen muchos elementos presentes para los usuarios profesionales, gestores y pacientes que pueden actuar como factores barrera o facilitadores, entre otros.

El escenario de partida descrito en el apartado de justificación, plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las percepciones de profesionales asistenciales, gestores y pacientes sobre el uso o potencial uso de PROMs en el contexto de cronicidad en la práctica asistencial diaria en Atención Primaria?

4. OBJETIVOS

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo principal

Comprender las percepciones de profesionales asistenciales, gestores y pacientes con problemas de salud crónicos respecto a la necesidad de uso de *Patient-Reported Outcomes* en la práctica clínica asistencial en la Atención Primaria de Barcelona.

4.2. Objetivos secundarios

1. Explorar el imaginario de los profesionales asistenciales, gestores y pacientes sobre sus percepciones, evaluaciones y comprensión de uso rutinario de PROMs en Atención Primaria.
2. Identificar las creencias de los profesionales asistenciales de Atención Primaria en cuanto al uso concreto de PROMs genéricos y específicos.
3. Describir las barreras y facilitadores de uso o potencial uso de PROMs percibidos por los profesionales asistenciales, gestores y pacientes de Atención Primaria.

5. METODOLOGÍA

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

5. METODOLOGÍA

5.1. Paradigma de la investigación

El objetivo de cualquier investigación es producir y/o modificar conocimientos que construyen la evidencia; por ello, la elección de la metodología adecuada que permita conocer la realidad es fundamental.

En coherencia con el tema investigado, con el objetivo de comprender la percepción de profesionales, gestores y pacientes respecto a la implementación y uso de PROMs en Atención Primaria, se decidió realizar una **investigación cualitativa** de corte exploratorio-interpretativo.

La razón de esta elección estuvo condicionada por la naturaleza del problema que se quería investigar (Strauss & Corbin, 2002), los propósitos de estudio y la pregunta a la que se deseaba dar respuesta, tal como aconseja Mayan (2001), y no por la experiencia de la investigadora.

La definición de la investigación cualitativa opera dentro de un complejo campo histórico, pues significa diferentes cosas en cada uno sus etapas. Este enfoque no busca centrarse en los hechos en sí mismos, sino en los relatos que los rodean, y se caracteriza por no cuantificar la información, sino por analizarla e interpretarla.

En la era actual, la investigación cualitativa ha sido aceptada como una metodología de investigación crítica en los ámbitos sanitario, social y ciencias del comportamiento para explorar, comprender y evaluar comportamientos humanos complejos y fenómenos sociales y de salud, las experiencias y perspectivas de los participantes, los indicadores de comportamientos y los factores que influyen en la adopción de las intervenciones (Polit & Beck, 2017; Younas et al., 2022).

Denzin y Lincoln (2011) proponen la siguiente definición sobre la investigación cualitativa: “Se caracteriza básicamente por estudiar los fenómenos en su contexto natural (en el contexto del

mundo de la vida, dice Irene Vasilachis), intentando encontrar el sentido o la interpretación de los mismos a partir de los significados que las personas les conceden”. Para comprender la realidad social, hay que compartir-interpretar la subjetividad, los significados de las personas implicados en ella, y no una realidad única y objetiva.

Esta “realidad” se define a través de las interpretaciones de los participantes en la investigación respecto de sus propias realidades. De este modo convergen varias “realidades”, por lo menos la de los participantes, la del investigador y la que se produce mediante la interacción de todos los actores (Guba & Lincoln, 1989). Además, son realidades que van modificándose conforme transcurre el estudio y son las fuentes de datos. Es útil, por tanto, para comprender opiniones, actitudes, motivaciones y expectativas (Hernández et al., 2010), tema que concierne a la presente investigación. Desde esta perspectiva, la investigación cualitativa descubre expresiones culturales y sociales a través de un proceso interpretativo entre observador y observado (Hernández et al., 2010). Esta metodología implica “la utilización y recogida de una gran variedad de materiales, entrevistas, experiencia personal, etc., que describen la rutina, las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas” (Rodríguez et al., 1996, p. 10).

5.2. Posicionamiento onto-epistemológico

En esta tesis se adoptó una perspectiva centrada en explorar y comprender las percepciones sobre el uso de PROMs en el contexto de su implementación en la práctica clínica. Esta aproximación se fundamenta en un posicionamiento onto-epistemológico, lo que implica una reflexión tanto sobre la naturaleza de la realidad (ontología) como sobre la forma en que se construye el conocimiento (epistemología) (Denzin & Lincoln, 2011).

Desde el punto de vista ontológico, se parte del construccionismo social, una postura que entiende la realidad como una construcción múltiple y colectiva, moldeada a través de la interacción entre personas dentro de marcos culturales (Agudelo-Bedoya & Estrada-Arango, 2012). Esta postura implica que existen tantas construcciones del mundo como sujetos que lo experimentan, lo cual cuestiona la noción de una verdad científica única y objetiva. En este enfoque, el conocimiento no se concibe como algo universal o definitivo, y se rechaza la idea de que las personas puedan ser entendidas mediante esencias fijas.

En el plano epistemológico, esta postura implica que la relación entre investigador y objeto de estudio es interactiva y no neutral. El conocimiento no se obtiene desde una posición imparcial o externa, sino que se coconstruye a través del diálogo y la interpretación compartida (Sarrado et al., 2004). Desde esta perspectiva, se cuestiona la existencia de un mundo independiente del observador y se considera que el lenguaje es un medio clave para construir sentido, favoreciendo reinterpretaciones de los significados tradicionales (Gergen, 1996; Agudelo-Bedoya & Estrada-Arango, 2012).

Este posicionamiento ontológico y epistemológico se inscribe dentro de lo que se conoce como “paradigma” o “tradición”, entendidos tales términos como los marcos de referencia que orientan la forma de hacer ciencia, proporcionando modelos, reglas y principios para la producción del conocimiento (Martínez, 2004). Denzin y Lincoln (1994) identifican tres grandes paradigmas que estructuran distintas maneras de abordar la investigación: el positivismo, el constructivismo y la teoría crítica.

Respecto al paradigma positivista, propio de la metodología cuantitativa, se inició en investigaciones de ciencias físicas o naturales para, posteriormente, ser adoptado por las ciencias sociales (Ricoy, 2006). Se basa en la premisa de que la realidad es objetiva y medible y que los hechos se pueden conocer desde una mirada libre de prejuicios y descontextualizada (Berenguera Ossó et al., 2014). Su finalidad es explicar el fenómeno estudiado, buscando relaciones causa-efecto y hacer predicciones (Denzin & Lincoln, 1994). Se investiga a través de un proceso lineal y deductivo. Dado que la objetividad es una premisa básica, a fin de conseguirla, el equipo investigador debe mantenerse lo más alejado posible de lo investigado para evitar contaminarse e introducir sesgos (Berenguera Ossó et al., 2014).

Por el contrario, el paradigma constructivista considera la realidad como diversa y construida socialmente. En este modelo, el conocimiento surge de la interacción entre el investigador y los participantes, reconociendo el carácter subjetivo de ambos (Sarrado et al., 2004). Este enfoque rechaza los significados predefinidos, fomentando la reinterpretación a través del lenguaje y la experiencia compartida (Agudelo-Bedoya & Estrada-Arango, 2012).

Finalmente, el paradigma sociocrítico –el que se adoptó como referente en esta investigación– se basa en una comprensión dialéctica y crítica del conocimiento, incorporando explícitamente la ideología y la autorreflexión en el proceso científico (Siles, 1997). Derivado de la Teoría Crítica y los aportes de autores como Freire (2011) y Habermas (2012), este paradigma busca no solo entender la realidad, sino transformarla, integrando teoría y práctica, conocimiento y acción, siempre con una orientación hacia la emancipación y la justicia social. En los aspectos metodológicos y conceptuales, se asemeja al paradigma interpretativo, pero incorpora la ideología de forma explícita y la autorreflexión crítica en los procesos del conocimiento. Entre sus principios destacan: unir teoría y práctica, integrando conocimiento, acción y valores; orientar el conocimiento hacia la emancipación y liberación del ser humano, y proponer la integración de todos los participantes (incluyendo al investigador) en procesos de autorreflexión y de toma de decisiones consensuadas, las cuales se asumen de manera corresponsable (Popkewitz, 1988).

En coherencia con este paradigma y dada la naturaleza de la presente investigación, el paradigma que se utilizó como referencia y que guio todo el proceso de investigación fue el **sociocrítico**, ya que el objetivo de este es comprender el significado o naturaleza de la ex-

perencia de las personas implicadas para indagar lo que conciben y piensan, partiendo de la idea de que dicha experiencia es construida. Si bien el paradigma constructivista comparte con esta investigación la concepción de la realidad como socialmente construida, el paradigma sociocrítico añade una dimensión transformadora y emancipadora que resulta central para los objetivos de la presente investigación. Además, se intenta aportar conocimiento nuevo en áreas poco o insuficientemente exploradas (Stern 1980, citado por Strauss & Corbin, 2002).

De forma paralela, esta investigación también descartó el paradigma positivista, ya que resultaba incompatible con los objetivos marcados, en tanto que se fundamenta en la existencia de una realidad objetiva, medible e independiente del observador, y privilegia explicaciones causales y generalizables que no permiten captar la complejidad de las percepciones y significados construidos en torno al uso de PROMs en la práctica clínica.

De acuerdo con todo lo expuesto, el modelo VBHC se integra de manera coherente en esta investigación, no como un marco asumido de forma acrítica, sino desde una perspectiva reflexiva y dialogante. Dicho modelo impulsa una atención orientada a las necesidades de las personas y a la mejora continua de los procesos asistenciales, aspectos que se alinean con los valores y propósitos del enfoque sociocrítico que ha guiado este estudio.

5.3. Diseño

El presente proyecto se enmarca dentro de una metodología cualitativa **exploratoria-interpretativa**. Este diseño permitió estudiar la realidad en su contexto natural tal y como sucede, intentando proporcionar sentido o interpretación de los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas en su contexto (Patton, 1990). De esta forma, se podrá contribuir a la evidencia existente, que a menudo no tiene en consideración la visión propia e individual de profesionales, gestores y pacientes, sino que se fundamenta en una visión más amplia y generalizada del fenómeno. A diferencia de la investigación cuantitativa, en que los esfuerzos van dirigidos a la definición de variables operativas y reducir al mínimo la importancia de la interpretación hasta que los datos están analizados, la metodología cualitativa se centra en los procesos, y constituye un ejemplo de búsqueda de comprensión (Stake, 2010).

Respecto a la presente investigación, ya que no se pretende elaborar conceptos ni teorías a partir de los datos obtenidos, el enfoque metodológico que se utilizó fue la **descripción interpretativa** (Thorne, 2016), informada por una perspectiva de paradigma sociocrítico. Como todo método científico, la descripción interpretativa requiere de un proceso sistemático y riguroso de investigación que confiera validez y confianza a los resultados obtenidos.

La descripción interpretativa es una estrategia de investigación inductiva que resalta la relevancia de llevar a cabo investigaciones derivadas de la práctica clínica con el propósito de optimizar esta práctica (Thorne, 2016). Tal como exigen los estudios de descripción interpretativa, se lleva a cabo la recopilación y el análisis de los datos de manera simultánea, permitiendo que las interpretaciones iniciales orienten las fases siguientes del proceso de recolección. Esta dinámica iterativa entre ambos pasos facilita comparar, reflexionar y profundizar en los distintos elementos de los datos a lo largo del proceso (Thorne, 2016).

5.4. Ámbito

Para poder trabajar el fenómeno de estudio es importante situarse en su ámbito, el territorio, de modo de conocer su evolución demográfica, la estructura de la población y los servicios de salud existentes (Peña et al., 2013).

El ámbito en el que se centró la presente investigación es la Atención Primaria y Comunitaria de Barcelona ciudad y su respectiva ciudadanía. La justificación de la elección de este ámbito concreto se expone a lo largo de este apartado.

El punto de partida sobre el ámbito de esta investigación requiere primeramente de la descripción de la estrategia integral de atención en salud que es la Atención Primaria y Comunitaria. *“Es el núcleo del sistema de salud del país y forma parte integral del desarrollo socioeconómico general de la comunidad”* (Organización Mundial de la Salud, 2017). Además, representa la atención de salud más cercana al lugar donde residen y trabajan las personas.

El EAP es la estructura organizativa y funcional constituida por el conjunto de profesionales asistenciales y no asistenciales que desarrollan de forma continuada y compartida las funciones y actividades de la Atención Primaria de Salud en el seno de una comunidad determinada (Martin Zurro & Cano Pérez, 2003). Ofrece diagnóstico y atención a los principales problemas de salud, asistencia sanitaria y social, así como servicios de promoción de la salud, atención preventiva, curativa y rehabilitadora, servicio de atención a domicilio, atención urgente o continuada y atención a la salud sexual y reproductiva. Especialmente destacable en nuestro medio, a diferencia de otros países europeos, es el concepto de atención a la persona, en contexto familiar y social, con una perspectiva salutogénica más allá de limitarse al paciente y a la enfermedad (Peris et al, 2024).

No importa la forma en que se organice cada EAP, existen algunos rasgos inherentes a la Atención Primaria como los registrados por Barbara Starfield (1992): puerta de entrada, longitudinalidad, integralidad y coordinación. Son características que deben garantizarse para propor-

cionar el servicio más óptimo posible, ajustando los equipos al ambiente en el que se encuentren, ya sea urbano, rural, con un nivel social u otro.

No se debe olvidar el enfoque de salud comunitaria integrada e integral que existe en la Atención Primaria en el SNS. Por un lado, de acuerdo con Gofin y Gofin (2010), la salud comunitaria se define como la salud individual y colectiva de individuos en una comunidad determinada, influenciada por la interrelación de elementos personales, familiares y el entorno socioeconómico-cultural y corporal. Además, Restrepo-Vélez (2003) sostiene que la salud comunitaria comprende un enfoque social de la salud, considerando el contexto social donde ocurren los fenómenos de salud-enfermedad en los niveles mesosocial y macrosocial; por lo tanto, debe incorporar la implicación de las comunidades, instituciones y otros sectores en la toma de decisiones. Por otro lado, los términos “atención integrada” y “atención integral” se refieren a conceptos relacionados, fundamentales en la transformación del modelo de atención, pero con significados diferentes, basados en el sentido diferente que tienen en la lengua general las formas adjetivas *integrado-ada* (participio del verbo *integrar*, que significa “unir en un todo”), que sería contar con la persona teniendo en consideración sus preferencias, necesidades, percepciones y expectativas, ofreciendo un servicio integral y multidimensional que garantice la continuidad asistencial, desde el compromiso con sus derechos y deberes, e *integral* (“que comprende todos los elementos que puede tener para ser completo”) (Blay et al., 2015), es decir, desde una perspectiva holística que tenga presente todas las dimensiones de la persona, e individualizada, ofreciendo un “traje a medida” para cada persona, de acuerdo con las características específicas/singulares de cada una y una atención basada en necesidades (Goodwin, 2016).

En Cataluña, los datos recogidos por la *Central de Resultats* (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, 2023), junto con otros indicadores, confirman que se lleva a cabo una gestión eficaz de las enfermedades crónicas y una adecuada cobertura de vacunas en la comunidad. En este sentido, el modelo de Atención Primaria y Comunitaria desarrollado en España –y en particular en Cataluña– ha sido analizado y estudiado por otros países europeos y asiáticos, recibiendo el reconocimiento de la OMS (WHO, 2023) como un referente a seguir.

De acuerdo con el modelo catalán reconocido, los servicios de Atención Primaria y Comunitaria en Cataluña están garantizados por el CatSalut y forman parte de la cartera común básica, lo que implica que están totalmente financiados con recursos públicos (CatSalut, s.f.-a).

El sistema de salud de Cataluña se estableció oficialmente en 1990 con la aprobación de la *Llei de Ordenació Sanitària de Catalunya* (LOSC), con el objetivo de integrar todos los recursos sanitarios públicos en una sola red, abarcando diversos proveedores y modelos de gestión.

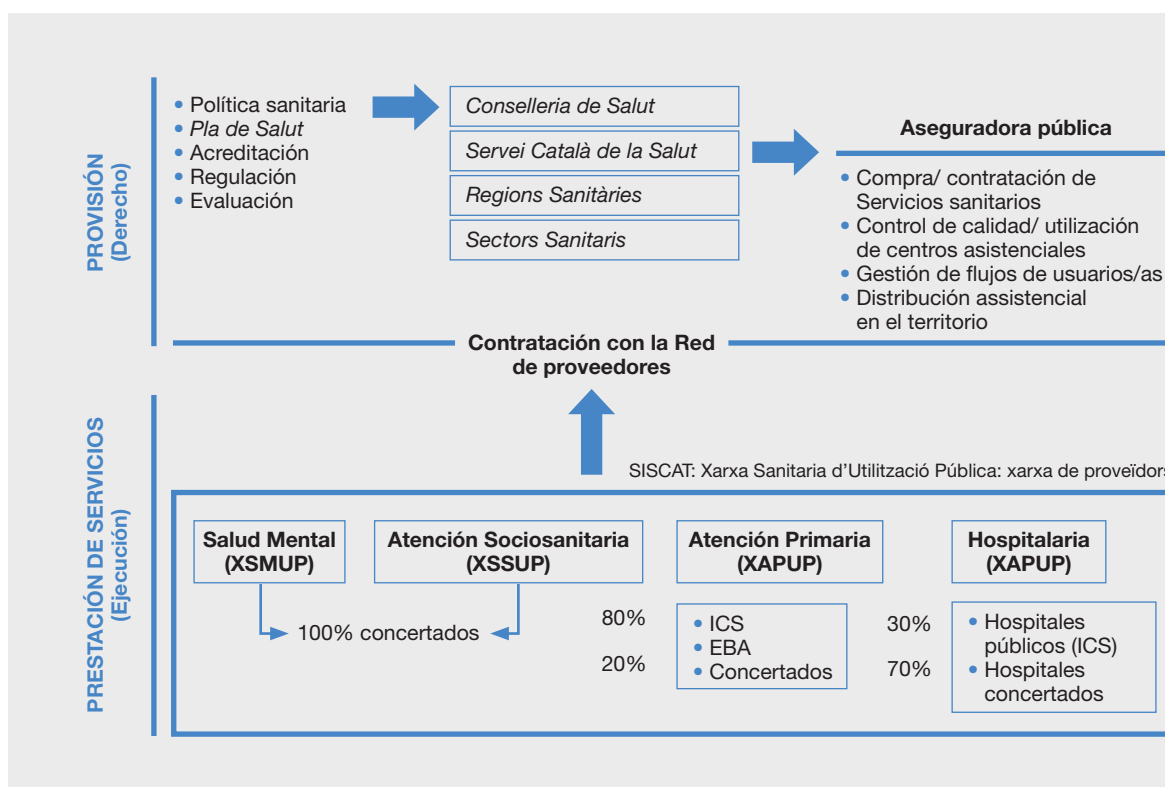


Figura 19. Organización del Sistema Sanitario en Cataluña.

Fuente: Unió Catalana d'Hospitals (2012). Sessió tècnica als professionals de la informació. [Diapositiva 25 de PowerPoint]. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

La LOSC incluyó la red hospitalaria pública de 1986, que fue la primera red pública que reunía centros de diferentes propietarios y formalizaba la colaboración estable entre hospitales que ofrecían servicios sanitarios públicos. Con el tiempo, se fueron formando otras redes, como la sociosanitaria y la de salud mental (Generalitat de Catalunya, s.f.-b). En enero de 1991 se creó el *Servei Català de la Salut* que comenzó su camino transformándose como aseguradora pública.

En el año 2000, se dio un cambio relevante en la integración de la red sanitaria con el objetivo de establecer un marco estable para las entidades que proporcionan servicios asistenciales, se creó el *Sistema Sanitari Integral d'Utilització Pública de Catalunya* (SISCAT), que agrupó las redes asistenciales en un solo sistema. El SISCAT ha favorecido la optimización de las infraestructuras existentes, la consolidación de alianzas estratégicas entre los proveedores y el impulso de la continuidad e integración de la atención. Para avanzar en una visión más integral e integrada del sistema, el SISCAT fue reformado para abarcar todas las redes de servicios, como los internos, comunitarios, el transporte sanitario y otros servicios de salud (G. de Catalunya, s.f.-c).

La organización actual del sistema sanitario en Cataluña queda resumida en la **Figura 19**.

El *Institut Català de la Salut* es la empresa de salud más grande de Cataluña, con más de 55.000 profesionales que trabajan en 322 EAP, tres grandes hospitales terciarios de alta tecnología (Vall d'Hebron, Bellvitge y Germans Trias i Pujol), cuatro hospitales de referencia (Arnau de Vilanova de Llída, Joan XXIII de Tarragona, Dr. Josep Trueta de Girona y Verge Cinta de Tortosa) y uno comarcal (Viladecans). Todo esto da lugar a que el ICS gestione alrededor del 80% de la Atención Primaria de Cataluña, pero sea minoritario en el ámbito hospitalario, donde el SISCAT gestiona ocho de los 69 hospitales de esta red asistencial. El SISCAT ha ayudado a optimizar las infraestructuras existentes, consolidar alianzas estratégicas entre proveedores y favorecer el desarrollo continuo y la integración asistenciales. Con la voluntad de avanzar en la concepción integral e integrada del sistema, el SISCAT se reformó para incluir todas las redes por el tipo de servicios que prestan (internamiento, comunitario, transporte sanitario y otros servicios sanitarios) (CatSalut, s.f.-b).

El SISCAT cuenta con más de 200 centros de internamiento (para la atención aguda, la atención sociosanitaria y la atención de internamiento de salud mental), más de 1.400 centros para la Atención Primaria y Comunitaria y consultorios locales en los lugares más pequeños, Centros de Urgencias de Atención Primaria (CUAP), centros comunitarios de salud mental de adultos e infantiles y juveniles y centros para la atención a las drogodependencias y adicciones, así como otros recursos, entre ellos hospitales de día, servicios de rehabilitación comunitaria, etc. (CatSalut, s.f.-b).

En Cataluña, la *Llei 11/1995* (Generalitat de Catalunya, 1995), que modificaba la LOSC, diversificó específicamente la oferta de proveedores en Atención Primaria y permitió la entrada del ánimo de lucro en gestión de entidades de provisión sanitaria (Martínez et al., 2014).

La *Llei 11/1995* tuvo dos efectos principales. En primer lugar, algunas organizaciones privadas sin fines de lucro, que ya eran parte del sistema sanitario catalán, lanzaron sus propios servicios de Atención Primaria (Palomo et al., 2012; Violan i Fors, 1999). En segundo lugar, la introducción del enfoque orientado al rendimiento económico dentro de la gestión del sistema sanitario posibilitó en Cataluña la implementación de un modelo considerado de especial interés: las Entidades de Base Asociativa (EBA). Las EBA nacieron en Cataluña con el objetivo de que equipos de médicos y enfermeras con una amplia experiencia en Atención Primaria proporcionasen los servicios de Atención Primaria reformada a un determinado número de habitantes del territorio. Estas sociedades se crearon mediante un contrato del CatSalut y actúan bajo su supervisión. La administración sanitaria establece unos criterios de control y seguimiento para conocer la calidad del trabajo que desarrollan. Su capacidad gestora se mide mediante unos indicadores asistenciales, de coordinación y de eficiencia (Iruela, 2022).

Como resultado, en Cataluña se observa una gran diversidad territorial en cuanto a la provisión de servicios y autonomía de gestión de los equipos sanitarios. Esta variedad contribuye a enri-

quecer la realidad asistencial y favorece una mejor adaptación a las diferentes realidades poblacionales y de distribución desigual de recursos de cada territorio (Generalitat de Catalunya, AQuAS, 2019).

En este contexto, el nuevo modelo organizativo del ICS, aprobado el 29 de febrero de 2024 por el *Consell d'Administració* de la institución y publicado en el *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya* (DOGC) el 20 de marzo de 2024 (Generalitat de Catalunya, 2024), forma parte de la transformación impulsada por el *Departament de Salut* para establecer una atención ágil, integrada y centrada en las necesidades específicas de cada nivel asistencial. Este modelo también busca fomentar la autonomía organizativa de los equipos profesionales, para contribuir a la excelencia en la prestación de los servicios de salud, promoviendo el liderazgo clínico de los profesionales y una mayor capacidad de autogestión de los equipo.

En el caso concreto de la ciudad de Barcelona –ámbito en el que se enmarca esta investigación–, la coordinación entre las entidades de los servicios de salud, sus profesionales, los proveedores sanitarios y el seguimiento de pacientes atendidos por el sistema público de salud se gestiona por una estructura organizativa territorial, mediante Gerencias de hospital y dos Gerencias de Atención Primaria y a la Comunidad (GAPiC).

A partir de la aprobación del nuevo modelo en febrero de 2024 (Generalitat de Catalunya, 2024), estas gerencias quedaron delimitadas de la siguiente manera:

- GAPiC *Muntanya-Dreta*, en los municipios de Barcelona y Montcada i Reixac, con el alcance establecido en el Acord 1/2024.
- GAPiC *Litoral-Esquerra*, en los municipios de Barcelona y Sant Adrià del Besòs, con el alcance establecido en el Acord 1/2024.

Este nuevo modelo sustituye la estructura anterior establecida por el Decreto 53/2006 del 28 de marzo, en el que la Gerencia Territorial de Barcelona se dividía en cuatro Áreas Integrales de Salud (AIS): Sud, Nord, Esquerra y Dreta.

Para ampliar la descripción del territorio de estudio, se incluye un mapa complementario de la ciudad de Barcelona (Figura 20), que muestra la distribución de las Áreas Básicas de Salud (ABS) junto con la población asignada a cada una de ellas. Esta información resulta relevante, ya que permite contextualizar tanto la carga poblacional como el aumento en la demanda asistencial y/o la complejidad clínica y social que dicha población representa.

Destacan especialmente tres ABS de cada GAPiC por su mayor población asignada (identificables por los tonos más oscuros en la **Figura 20**). En el caso de la GAPiC *Muntanya-Dreta*, el ABS

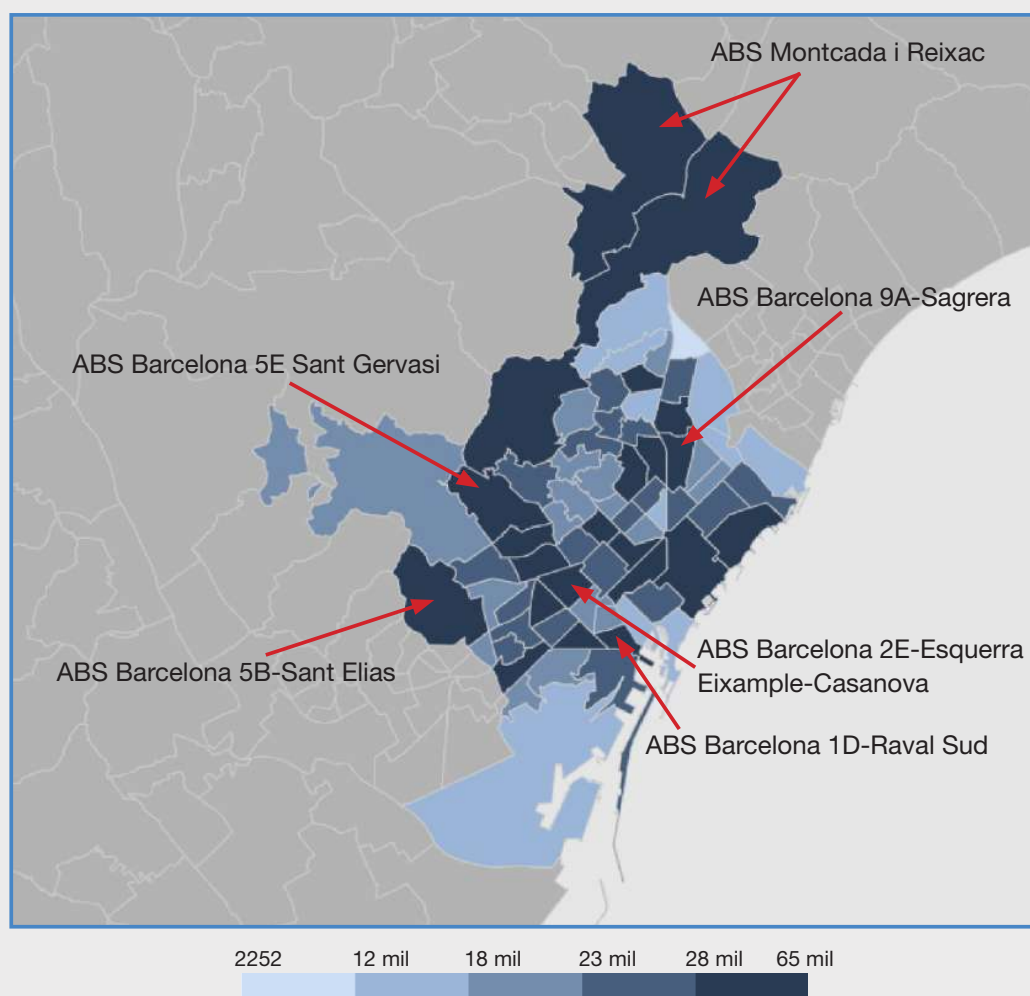


Figura 20. Mapa ciudad de Barcelona con mayor población asignada por ABS de residencia del paciente.

Fuente: Adaptada de la Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (2023).

Barcelona 9A-Sagrera, con una población asignada de 35.020 personas, seguido del ABS Montcada i Reixac, con 33.071 personas, y el ABS Barcelona 5E-Sant Gervasi (centro no ICS que forma parte de la Regió Sanitària de Barcelona ciudad), con 30.895 personas. Se estima que un 6,4% de la población de esta GAPiC, donde no se incluye el ABS Sant Gervasi, presenta un nivel socioeconómico muy bajo. En cuanto a la GAPiC *Litoral-Esquerra*, destaca el ABS Barcelona 2E-Esquerra Eixample-Casanova, con una población asignada de 37.805, seguido de ABS Barcelona 5B-Sant Elias, con 36.743, y el ABS Barcelona 1D-Raval Sud, con 32.165 personas. En este caso, el porcentaje de población con un nivel socioeconómico muy bajo asciende al 7,1 %, superando al de la GAPiC *Muntanya-Dreta* (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, 2023).

Según el Informe de Salud de Barcelona publicado en 2022 (Agència de Salut Pública de Barcelona, 2022), la ciudad mantiene una evolución positiva en cuanto a la esperanza de vida.

No obstante, persisten desigualdades relevantes entre distritos de la ciudad, observándose proyecciones de esperanza de vida más bajas en aquellos con menor nivel socioeconómico. Además, el informe destaca que la percepción de mala salud y la prevalencia de enfermedades crónicas siguen siendo más frecuentes entre mujeres y personas mayores. En las zonas con mayor vulnerabilidad social se identifica una proporción superior de población con multimorbilidad. De hecho, la mayoría de los habitantes de Barcelona mayores de 15 años presentan alguna enfermedad crónica, especialmente las personas mayores y mujeres. En cuanto a las patologías, en las mujeres predominan el dolor lumbar y cervical y problemas psicológicos, mientras en los varones destacan la hipertensión arterial y el colesterol elevado en sangre (Agència de Salut Pública de Barcelona, 2022).

En este contexto, la Atención Primaria en Barcelona, eje central de esta investigación, se configura como la principal puerta de entrada al sistema sanitario. Está organizada territorialmente en las dos GAPiC ya mencionadas, que constan actualmente de 67 EAP, los cuales tienen asignados un total de 1.683.986 personas, según datos publicados en la *Central de Resultats* de 2018.

Los citados 67 equipos están gestionados por diferentes entidades proveedoras (Generalitat de Catalunya, AQuAS, 2019), todas ellas contratadas por el *Servei Català de la Salut*⁶, y pertenecientes al SISCAT (CatSalut. Servei Català de la Salut, s.f.). De estos equipos:

- 42 pertenecen al ICS.
- 5 son EBA.
- 10 son Organizaciones Sanitarias Integradas (OSI), distribuidas así:
- 4 gestionadas por el *Parc Sanitari Pere Virgili* (PSPV), incluyendo un CUAP,
 - 3 por el *Consorti d'Atenció Primària de Salut – Barcelona Esquerre* (CAPSBE),
 - 2 por el *Consorti Sanitari Integral*, y
 - 1 por el *Centre Integral de Salut*.

Para esta investigación se optó por incluir una muestra diversa de proveedores, profesionales asistenciales, personal gestor y pacientes, provenientes de distintos contextos socioculturales y económicos dentro del entorno urbano de Barcelona. Esta elección respondió a la necesidad de capturar una amplia variedad de experiencias, perspectivas y realidades asistenciales. La diversidad territorial, poblacional y organizativa de este entorno proporciona un marco ideal para el estudio, permitiendo obtener una visión más completa y enriquecedora sobre la percepción del sistema de atención. Esto permitió obtener una visión más amplia y enriquecedora de

⁶ Ente público de carácter institucional adscrito al *Departament de Salut* y configurado para todos los centros, a los servicios y en los establecimientos sanitarios públicos y de cobertura pública de Cataluña.

Tabla 7. Centros de Atención Primaria participantes en la investigación.

Centro	Entidad proveedora
CAP Vallcarca-Sant Gervasi	EBA
CAP Larrard	PSPV
CAP Sanllehy	ICS
CAP Sarrià	EBA
CAP La Mina	ICS

las percepciones, especialmente por parte de los profesionales asistenciales que atienden a personas con enfermedades crónicas. La elección de los centros participantes obedeció a varios criterios alineados con los objetivos del estudio. Se priorizó la diversidad poblacional para captar la mayor variabilidad posible, así como la cobertura geográfica. Además, se valoró la proximidad física entre los centros para reducir desplazamientos y hacer la recogida de datos más viable, así como la existencia de canales de contacto fluidos entre las organizaciones y la investigadora, lo que simplificó la coordinación del trabajo de campo.

En cuanto al contexto urbano de Barcelona, se observan notables diferencias en la distribución de su población según variables como el sexo, la edad, el género o la clase social (Agència de Salut Pública de Barcelona, 2020). Estas desigualdades también se reflejan en la diversidad de modelos de gestión de los CAP, así como en el tamaño y la estructura organizativa de cada uno. La investigadora parte del supuesto de que estos elementos podrían estar influyendo –de manera directa o indirecta– en la implementación o posible incorporación de PROMs en las organizaciones, cuestión que se aborda en el desarrollo del estudio.

Los EAP participantes que formaron parte del estudio (**Tabla 7**) fueron seleccionados de forma proporcional a la distribución actual de las dos GAPiC y de la Regió Sanitària de Barcelona. Esta selección intencionada se realizó teniendo en cuenta la diversidad de entidades proveedoras involucradas, así como la inclusión de profesionales asistenciales, responsables de gestión y pacientes del sistema de salud, todos ellos pertenecientes a contextos sociales, económicos y culturales distintos, lo que enriquece la representatividad del estudio. Aunque inicialmente se contempló la participación de otros EAP, finalmente no fue posible su inclusión debido a limitaciones organizativas y de disponibilidad de la investigadora. Esta circunstancia no compromete la calidad ni la validez de los resultados, dado que los centros finalmente participantes aportaron una adecuada heterogeneidad de perfiles y experiencias, permitiendo alcanzar una comprensión profunda del fenómeno analizado, en coherencia con los principios de la investigación cualitativa.

Estos centros participantes se distribuyen geográficamente en el mapa de Barcelona ciudad de la **Figura 21**.

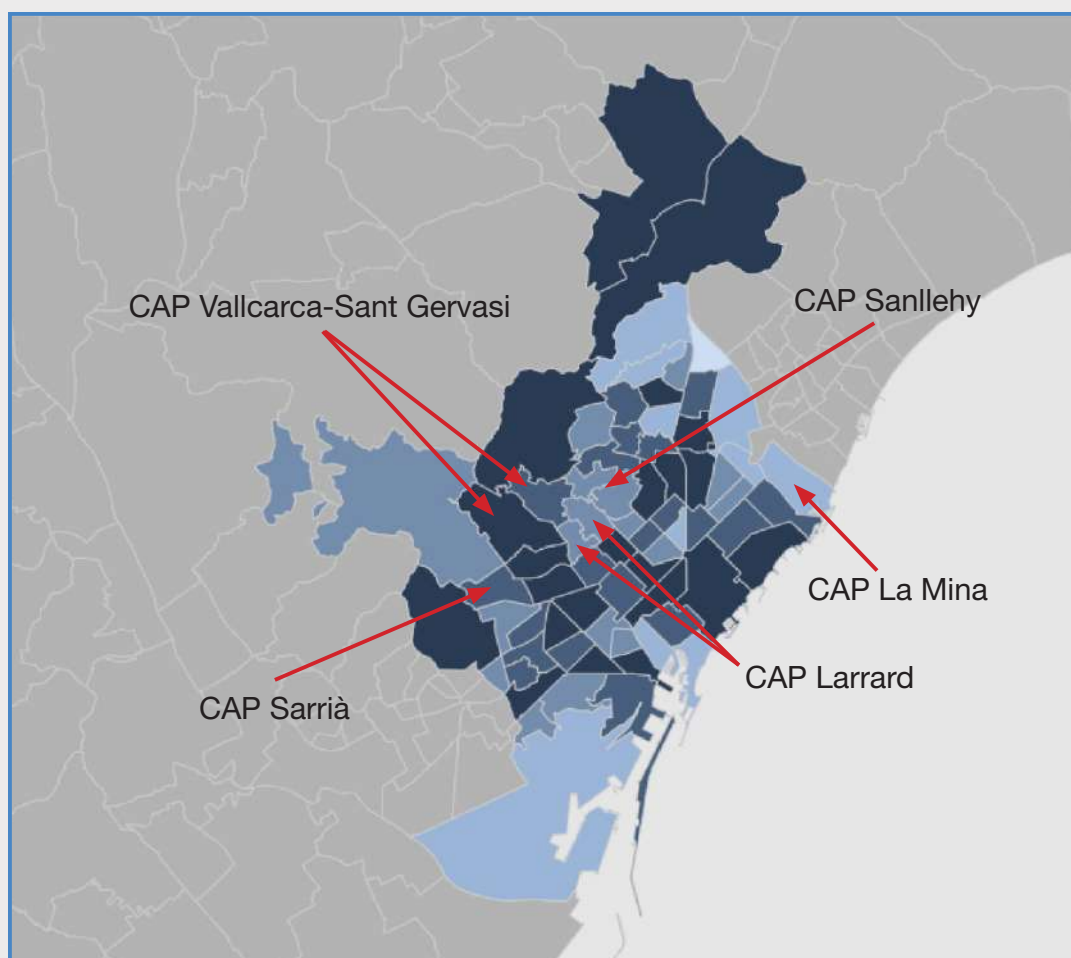


Figura 21. Localización geográfica de los CAP participantes en la investigación.

Fuente: Adaptada de Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (2023).

5.5. Muestra

La composición demográfica de los equipos sanitarios y la gestión de los recursos humanos sanitarios son procesos dinámicos y muy complejos, ligados a la historia del sistema de salud donde trabajan estos profesionales, a la arquitectura inicial de este sistema, a la organización político-administrativa de la regulación de competencias en relación a la salud y a los sistemas de formaciones de estos profesionales (Oriol i Bosch & de Oleza, 2003; Rocamora-Houzard, 2002).

En este contexto, disponer de datos actualizados sobre el volumen y las características socio-demográficas del personal de los diferentes EAP en la ciudad de Barcelona permitiría delinear

con mayor precisión el perfil profesional de parte de la muestra incluida en esta investigación. Uno de los aspectos observables en este sentido es el fenómeno de feminización progresiva de las profesiones sanitarias, una tendencia que se ha afianzado en los últimos años (Alcaraz, 2023).

Sin embargo, a lo largo de la revisión bibliográfica y el proceso de recogida de información institucional no se encontró documentación reciente y oficial que permitiera establecer con exactitud el número actual de profesionales que desempeñan su labor en el ámbito de la Atención Primaria en Cataluña, y menos aún en la ciudad de Barcelona. A pesar de haber contactado directamente con la unidad de recursos humanos del ICS y con la unidad de división de profesionales del CatSalut, se constató que estas entidades, en colaboración con el *Departament de Salut*, se encuentran actualmente en proceso de sistematización y actualización de estos registros, reconociendo que no se dispone de cifras precisas en la actualidad.

Los datos más recientes publicados por el CatSalut datan del año 2003 (Solsona i Pairó, s.f.). En ese momento, se contabilizaban 8.821 profesionales asistenciales trabajando en los EAP de Cataluña. De ellos, aproximadamente el 51 % correspondían a médicos de familia y pediatras (40% a médicos de familia y 11% a pediatras), mientras que el 44% eran profesionales de enfermería. La distribución por género evidenciaba ya una fuerte presencia femenina: el 55% del colectivo médico y el 87% del de enfermería eran mujeres, lo que anticipaba la consolidación del mencionado proceso de feminización.

Dado que no fue posible obtener una caracterización demográfica actualizada del personal en los EAP de Barcelona, esta limitación no compromete la credibilidad del estudio, puesto que la estrategia metodológica se basó en un **muestreo intencional** y por **bola de nieve**, sin necesidad de establecer un cálculo estadístico previo para la determinación del tamaño de la muestra.

En relación con el otro componente de la muestra, durante el año 2022 la Atención Primaria atendió al 82% de la población catalana. Este porcentaje supuso un incremento de 518.942 personas atendidas en comparación con 2019, acompañado de un aumento del 21% en el número de visitas por paciente. Este crecimiento fue especialmente notable en el grupo de edad comprendido entre los 20 y 55 años, correspondiente a la población en edad laboral, así como en sectores poblacionales con mayor nivel socioeconómico, que previamente hacían un uso menos frecuente del sistema público de salud (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, 2023).

La situación de pandemia COVID-19 condicionó la aparición de alternativas a las consultas presenciales, como son la atención telefónica o telemática, que se han ido consolidando en el tiempo. Así, las visitas en la consulta disminuyeron del 84% en 2019 al 58% en 2022. Cabe

destacar que se observa una mayor intensificación de actividad, uso de recursos y gasto por habitante en los territorios donde las enfermedades crónicas son más prevalentes, es decir, aquellos con población menos acomodada (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, 2023). Así, los resultados obtenidos del buen control de las personas con enfermedades crónicas son los mismos con independencia de los niveles de renta de su área de residencia, evidenciando la capacidad redistributiva del sistema sanitario para adaptarse a las necesidades (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, 2023).

Selección de participantes

Para estudiar en profundidad la pregunta de investigación, Patton (2002) explica la lógica que orienta el tipo de muestreo cualitativo –y lo que determina su potencia– reside en lograr que los casos elegidos proporcionen la mayor riqueza de información posible. En consecuencia, se partió de la idea de que una muestra cualitativa es aquella que identifica los distintos mapas de significados existentes sobre el objeto de estudio en el universo estudiado y satura la información recogida para cada uno de ellos.

En el caso de este estudio, la selección de participantes se realizó principalmente a través de un **muestreo intencional y teórico** (Morse, 1995), pues de manera intencionada se persiguió encontrar a personas que cumplieran con unas características pensadas de antemano (profesionales, gestores y pacientes de CAP de Barcelona), pudiendo aportar la mejor información, y que esta fuera rica, profunda y completa. Además, durante la realización de esta tesis la investigadora principal trabajó en dos de los centros, algo que también contribuyó a facilitar el acceso sobre todo a participantes profesionales asistenciales.

No se pretendió fijar de antemano un tamaño muestral, ya que el número de informantes no determina más evidencia, sino que interesa sobre todo la profundidad de la información recibida. Según Corbetta (2003), en la entrevista cualitativa la elección de las personas a entrevistar nace más de la exigencia de cubrir una variedad de situaciones sociales de interés para la investigación que del objetivo de reproducir las características de la población a una escala reducida. No se busca la representatividad estadística, ni la cuantificación de los datos, por lo que tampoco es necesaria la aleatoriedad en la selección de las personas a entrevistar. Se escogen los casos no por su presencia en la población, sino por el interés que tienen en la investigación; así pues, se ha contado con representantes de cada una de las categorías planteadas.

Partiendo del muestreo teórico (Bryman, 2004), se optó por un criterio de selección “por máxima representatividad y conveniencia”, es decir, se usó también una estrategia de muestreo de conveniencia, donde los participantes se seleccionan de un modo *ad hoc* basado en la accesibilidad y/o proximidad y voluntariedad (Bornstein et al., 2013).

Se tuvo en cuenta que la muestra fuera amplia, heterogénea y representativa, pero no había modo de saber de antemano su medida. Otras características que se tuvieron en cuenta y pudieron afectar a la selección de la muestra fueron: la factibilidad y accesibilidad a los centros y grupos seleccionados (voluntariedad de los centros y su participación); los contextos de presión asistencial de la Atención Primaria y sus equipos; el escenario de pandemia COVID-19 y/o epidemias de gripe; huelgas laborales; movilidad del personal, que genera inestabilidad de las plantillas, y tiempo y recursos personales y becas/ayudas (con o sin financiación) con las que contó la investigadora principal. Además, el carácter multicéntrico del estudio (CAP de Barcelona) pudo haber promovido la obtención de informantes de todos los centros potencialmente participantes, porque aunque se entrevista, entre otros, a profesionales asistenciales y gestores que tratan y cuidan a personas con patologías crónicas similares, se puede entender que el ámbito de trabajo, la cultura de trabajo y el contexto de cada espacio puede influir en la atención y en la práctica clínica. Del mismo modo, pudo influir la del proveedor de los servicios de salud. En la presente investigación, era importante acceder al lugar donde se producía el fenómeno y buscar la perspectiva de las personas, considerando que todas tienen valor, desde su marco de referencia y no desde un marco teórico preconcebido, y estudiar a profesionales, gestores y pacientes en su medio “natural” y de manera integral.

En coherencia con esta estrategia de muestreo, el tamaño de la muestra se estableció mediante la **saturación teórica**, entendiendo por saturación de la información cuando tras sucesivas indagaciones en el campo del fenómeno no se consigue una nueva información que ayude a comprender mejor el fenómeno (Palacios-Ceña & Corral Liria, 2010). Para que haya saturación es necesario cumplir tres condiciones:

- a) que no haya datos nuevos,
- b) que las categorías creadas durante el análisis de los datos estén bien desarrolladas en términos de sus propiedades y dimensiones,
- c) que las relaciones entre las categorías estén bien establecidas y validadas.

Morse (1995) señala que ningún dato que se obtenga, por extraño o contradictorio que parezca, debe ser desestimado. Con frecuencia, son precisamente las piezas de información más raras las que ayudan a poner al resto de la información en perspectiva. Es la detallada información de lo encontrado lo que dará su riqueza al estudio. No obstante, Denzin (2010) considera que la saturación total es imposible y Bertaux (1988) opina que “el investigador no puede estar seguro de haber alcanzado la saturación sino en la medida en que haya buscado conscientemente diversificar al máximo sus informantes”. Para dicho autor, “la saturación es un proceso que opera en el plano de la representación”, el cual se construye poco a poco.

En esta línea, y en coherencia con el debate metodológico actual en los últimos años, la saturación de datos en la investigación cualitativa ha sido objeto de un debate creciente, cuestio-

nando su definición y aplicación en los procesos de recolección y análisis de datos. Investigadores como Ortega-Bastidas (2020) abordan la saturación teórica como una estrategia fundamental en el proceso analítico cualitativo. Dicha autora critica la tendencia a equiparar la saturación con el tamaño de la muestra y propone una perspectiva que enfatiza la densidad y autenticidad de la información, sugiriendo que la saturación es un momento de apertura analítica y encuentro intersubjetivo. Por otro lado, Low (2019) ofrece una definición pragmática de la saturación teórica, destacando que la acumulación de datos no conduce necesariamente a nuevos conocimientos teóricos. Esta perspectiva invita a reflexionar sobre la naturaleza continua y evolutiva del proceso de recopilación y análisis de datos en la investigación cualitativa. Además, estudios como el de Malterud et al. (2016) introducen el concepto de “poder informativo” (*information power*) para guiar la determinación del tamaño de muestra en estudios cualitativos. Este enfoque considera factores como el propósito del estudio, la especificidad de la muestra y la calidad de las interacciones, proponiendo que a mayor relevancia y profundidad de la información, menor es el número de participantes necesarios. Por lo tanto, la presente investigación se posicionó en la redundancia y la riqueza o relevancia de los datos, centrada en la calidad y autenticidad de estos, alcanzando así la saturación teórica.

De acuerdo con todo lo anterior, si se puede saber *a priori* cuántas unidades e informantes se deben seleccionar, difícilmente se puede saber los recursos necesarios (y la financiación a solicitar). Silverman (2005) recomienda, en su modelo de diseño de muestreo teórico, la búsqueda de casos típicos que confirmen y sustenten pero al mismo tiempo profundicen y enriquezcan los presupuestos de dicha teoría. Tras una sólida aproximación a estos casos más típicos, el autor propone la búsqueda activa de casos “desviantes” o no-confirmatorios así como de casos extremos que no solo pongan a prueba la teoría, sino que la amplíen y enriquezcan desde la aportación de elementos quizás novedosos y seguramente incitadores de un pensamiento complejo e integrador acerca del fenómeno y sus diversas presentaciones. En la presente investigación, este hecho sucedió y se decidió añadir como participantes al grupo de gestores concretamente de las Gerencias y del CatSalut (no contemplados al inicio del estudio), ya que surgieron narrativas de profesionales asistenciales donde mencionaban estos perfiles de gestores considerados importantes en la experiencia con PROMs.

Es preciso señalar que, ante la dificultad de captar profesionales y sobre todo gestores tanto de CAP como de la Gerencia, fue necesaria la realización de la **técnica en bola de nieve** (Pedraz et al. 2014). Esta técnica es la recomendada cuando existen problemas para identificar a la población objeto de estudio de individuos con características especiales (Ruiz Olabuénaga, 2012). Es una de las estrategias más recomendadas para captar poblaciones de difícil acceso (Shaghaghi et al, 2011). Se inicia con una primera persona participante, que, durante la entrevista o después de ella, es capaz de facilitar el acceso a otras personas de similares características que serán relevantes para la investigación. Así sucedió en la presente investigación, tanto

Tabla 8. Informantes mínimos según proveedor o atributos según el grupo.

Informantes	Proveedor			
	ICS	PSPV	EBA	TOTAL
Enfermeras	5	4	4	13
Médicos de familia y comunitaria	5	4	4	13
Gestor de CAP	4	2	4	10
Gestor de Gerencia y CatSalut	3	–	–	3
Pacientes	5	4	4	13

con gestores como con profesionales asistenciales que condujeron y propusieron a otros gestores, médicos y enfermeras. Así pues, con esta técnica a partir de una persona, se aumentó la muestra hasta conseguir una muestra suficiente para saturar datos.

Siguiendo las recomendaciones de Silverman (2005), se especifica en la **Tabla 8** los informantes mínimos que se pretendía reclutar para el estudio previo a la inmersión en el campo de estudio. Con la información resultante del presente diseño muestral, se pudieron estudiar personas individuales en contextos compartidos y grupos de personas con comportamientos similares pero en ubicaciones bien diferenciadas (p. ej., el tipo de proveedor o el barrio donde se ubica el CAP). Dicho diseño permitió ajustar los tiempos, al menos en lo relacionado con la realización y análisis del trabajo de campo. Del mismo modo, esta presentación estructural de la muestra puede proporcionar información suficiente para valorar tanto su representatividad como su oportunidad.

En la **Tabla 9** se muestra el número de población asignada según registro de la *Central de Resultats* (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, 2023) y el equipo de personas que trabajaban (excluyendo a residentes en formación) en el momento de aceptación de participación en la investigación, con especial énfasis en los potenciales participantes que conciernen los EAP: médicos de familia y comunitaria (MFyC) y enfermeras (ENF), indistintamente de su contrato laboral. Conocer estas cifras permitió tener una visión global de la posible muestra de estudio durante la realización de este.

Para poder estudiar los objetivos que han movido esta investigación, se han utilizado cuatro grupos de estudio formados de los siguientes participantes:

- **Grupo 1:** Enfermeras asistenciales de un EAP de Barcelona
- **Grupo 2:** Médicos/as de Familia y Comunitaria de un EAP de Barcelona

Tabla 9. Número de población asignada por EAP.

Area básica de salud	Total equipo (n)	Profesionales asistenciales (potenciales participantes) (n)	Población asignada por ABS (Según <i>CENTRAL DE RESULTATS</i>)
EAP Sarrià, Vallvidrera-Les Planes	100	MFyC 22 ENF 23	5C: 23.032 5D: 23.437
EAP Vallcarca-Sant Gervasi	102	MFyC 27 ENF 19	6D: 23.181 5E: 30.895
EAP Lesseps-La Salut	74	MFyC 22 ENF 18	6C: 22.578 6E: 21.165
EAP Sanllehy	52	MFyC 15 ENF 15	7A: 21.195
EAP Sant Adrià del Besòs 2- La Mina	56	MFyC 12 ENF 14	10D: 16.259

Fuente: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (2023).

- **Grupo 3:** Personal gestor de un EAP de Barcelona, en las GAPIC de Barcelona o en el Cat-Salut
- **Grupo 4:** Pacientes adultos con enfermedades crónicas con seguimiento de su EAP de Barcelona

En cuanto a los profesionales, se distribuyeron en grupos homogéneos de médicos, enfermeras y gestores, buscando la heterogeneidad intragrupo (Neergaard et al., 2009) en base a la experiencia laboral, el género y el contexto asistencial. Del mismo modo sucedió con la búsqueda de heterogeneidad de los pacientes.

La captación de participantes en esta investigación se estructuró en dos fases (detalladas en los siguientes apartados). En una fase inicial, se realizó un acercamiento al fenómeno de percepción de uso o potencial uso de PROMs en profesionales asistenciales y gestores en el contexto de Atención Primaria y su realidad asistencial, y posteriormente, en una segunda fase, se exploró a las personas usuarios asignadas a los CAP participantes.

Primera fase de captación: profesionales asistenciales y gestores potenciales participantes

En una primera fase de recogida de datos durante 16 meses, se entrevistó de forma individual a personas incluidas en los grupos 1, 2 y 3. En cuanto a los profesionales, se distribuyeron en grupos homogéneos de diferentes disciplinas y actividades funcionales: médicos, enfermeras y

gestores, buscando la heterogeneidad intragrupo (Neergaard et al., 2009) en base a la experiencia laboral, el género y el contexto asistencial, con la intención de maximizar la diversidad de perspectivas en la muestra.

Los informantes dentro de los grupos debían cumplir los siguientes criterios de inclusión y de exclusión:

Criterios de inclusión:

- Pertenecer al EAP, en una de las categorías profesionales asistenciales siguientes:
 - Medicina de Familia y Comunitaria
 - Enfermeras de Familia y Comunitaria y/o enfermeras generalistas
 - Personal gestor sanitario (director, adjunto de un CAP, dirección de las Gerencias de Atención Primaria de Barcelona o del CatSalut).
- Contar con una experiencia profesional ≥ 5 años en el ámbito de Atención Primaria de Barcelona.
- Contar con un mínimo de 1 año en el mismo CAP o Gerencia territorial.
- Profesionales con el mismo cupo asignado mínimo ≥ 1 año (se incluyen también enfermeras con función de gestora de casos).

Criterios de exclusión:

- Profesionales sin cupo asignado (excepto gestores), es decir, que solo realicen tareas asistenciales de demanda aguda o urgencias, pero no atiendan al paciente de una manera integral y continuada.
- Profesionales de baja (incapacidad temporal), permiso, excedencia o con contrato eventual.
- Estudiantes de grado, máster o residentes de medicina o enfermería de cualquier año.

En una primera aproximación a cada centro, con el fin de conocer a los posibles participantes profesionales asistenciales y gestores, entre septiembre de 2021 y octubre de 2024 la investigadora principal realizó una sesión única explicativa del estudio (con soporte de diapositivas en formato *PowerPoint*) con una duración de 30-40 minutos, en horario de sesión clínica (modelo clásico de formación continua) a mediodía (entre las 14:00 y las 15:00 horas), abierta para todo el equipo, aunque focalizada en las personas potenciales participantes a estudiar, realizada en los diferentes centros que aceptaron participar.

La sesión informativa se estructuró en distintos bloques. En primer lugar, se realizó la presentación de la investigadora y el agradecimiento al centro por su participación. A continuación, se expuso una introducción al proyecto y su marco teórico, abordando el modelo VBHC, el

concepto de “valor” y la evidencia científica disponible. Posteriormente, se presentaron los objetivos de la investigación, la metodología prevista y el enfoque de análisis de los datos. Finalmente, se abrió un turno de dudas y preguntas, concluyendo la sesión con una despedida y agradecimiento final.

La realización de esta sesión tuvo una doble finalidad. En primer lugar, garantizar que los equipos contaran con unos conocimientos mínimos comunes sobre el modelo VBHC y los PROMs, así como dar a conocer el proyecto, su temática y las líneas futuras de investigación a los potenciales participantes. En segundo lugar, se pretendía dar visibilidad a la investigación en el ámbito de la Atención Primaria, poniendo en valor el liderazgo de la investigadora principal, enfermera asistencial en dicho contexto.

Tras la finalización de la sesión, la investigadora solicitó a las personas interesadas que manifestaran su voluntad para participar en el estudio, ya fuera de manera verbal, por correo electrónico o a través de la persona referente del centro. No obstante, previamente se había contactado por correo electrónico con el equipo directivo del centro para solicitar formalmente su participación, aportando la memoria del proyecto, la aprobación del Comité Ético de Investigación correspondiente y una carta de presentación. Hasta que no se obtuvo la aprobación y firma del consentimiento de participación por parte de la dirección del centro (**Anexo 2**), no se acordó la fecha para la realización de la sesión ni para el inicio del reclutamiento de participantes.

Cabe señalar que algunos profesionales que cumplían los criterios de inclusión manifestaron su interés en participar en el estudio a pesar de no haber podido asistir a la sesión informativa; en concreto, se incluyeron un médico y una enfermera debido al interés mostrado por la temática. Asimismo, en función de la disponibilidad de los distintos perfiles profesionales (médicos, enfermeras y gestores), se alternó la realización de las entrevistas hasta alcanzar la saturación de los datos.

Una vez confirmada la participación de los centros y potenciales participantes, la programación de la fecha de la sesión se pactó entre la investigadora principal y la persona responsable de cada centro, de acuerdo con el calendario formativo del mismo. Esta persona se encargó de difundir el estudio y la sesión entre su equipo mediante correo electrónico, intranet y/o recordatorios a través de los canales de comunicación interna, en más de una ocasión.

En cuanto al contexto de la entrevista, el acceso a profesionales y gestores que aceptaron participar se realizó a través de la persona referente de cada centro. Sus datos de contacto fueron remitidos a la investigadora principal, quien posteriormente se puso en contacto con ellos por correo electrónico o vía telefónica para concretar el formato (presencial u *online*) y el lugar de realización de la entrevista, siempre elegido por la persona participante.

De manera específica, en el caso de los perfiles gestores pertenecientes a las Gerencias del ICS o del CatSalut, la captación se realizó mediante la técnica de bola de nieve a través de correo electrónico, aceptando todos ellos participar en el estudio. Se partió de la premisa de que, en su condición de gestores sanitarios, disponían de una base conceptual previa sobre el modelo VBHC, así como sobre los PROMs y PREMs. Por este motivo, no se consideró necesaria la realización de la sesión informativa, aunque se les ofreció la posibilidad de asistir. Esta decisión se diferenció del procedimiento seguido con el colectivo asistencial, para el cual sí se consideró pertinente la realización de dicha sesión.

Segunda fase de captación: pacientes potenciales participantes

En cuanto al grupo 4, en una segunda fase, durante los cuatro últimos meses de recogida de datos, se estudió a pacientes que cumplieran los criterios de inclusión descritos más adelante.

Es relevante señalar que los pacientes con potencial para participar en el estudio fueron identificados y derivados a la investigadora principal por algunos de los mismos profesionales participantes en la investigación –médicos y enfermeras en proporciones equivalentes–, quienes asumieron el rol de *gatekeepers* (McFadyen & Rankin, 2016). Estos profesionales seleccionaban posibles participantes según asistían a sus propias consultas por cualquier motivo y se encargaban de que cumplieran con los criterios de inclusión establecidos, revisando los datos clínicos a partir de los registros de la historia clínica electrónica individual. Además, explicaban a grandes rasgos el estudio que se estaba realizando y, si les interesaba conocer más, se facilitaba su teléfono a la investigadora principal, que se ponía en contacto y comentaba en profundidad el motivo del estudio y los objetivos, dejando claro la confidencialidad y anonimato de los datos, la libertad de participar o abandonar el estudio en cualquier momento y el fin académico y profesional del estudio. La llamada servía también para, si finalmente querían participar, concretar el modo (presencial u *online*) y lugar (escogido por los participantes) para realizar la entrevista.

Cuando el muestreo teórico guiaba a la investigadora principal a recolectar algún participante más, porque hubo rechazos o no asistencia a la entrevista por olvido o enfermedad (véase Figura 23), se habló con los *gatekeepers* para que facilitaran otros contactos de posible interés. El miedo de perder participantes pacientes obligó a realizar un reajuste de la captación de estos participantes, de modo que la investigadora principal tuvo que desplazarse unos días en concreto para proceder a realizar las entrevistas justo el mismo día tras la cita que tenía el paciente con su profesional de salud, ubicándose en una consulta polivalente del centro. Este método supuso un ritmo más lento en todo el proceso, pero efectivo.

Los criterios de inclusión y exclusión para conformar la muestra de pacientes para conformar el Grupo 4 se concretan a continuación:

Criterios de inclusión:

- Personas con una o más enfermedades crónicas diagnosticadas en los últimos cinco años: diabetes mellitus (DM), hipertensión arterial (HTA), EPOC, insuficiencia renal crónica (IRC), depresión, obesidad, artrosis, artritis reumatoide y otras. Se seleccionan estas condiciones altamente prevalentes debido a sus diferentes impactos sobre los síntomas y el funcionamiento en los dominios físico, mental y social de la salud, y distintos patrones de progresión clínica.
- Personas asignadas a uno de los CAP de Barcelona participantes.

Criterios de exclusión:

- Personas sin seguimiento de su enfermedad crónica en el CAP.
- Personas sin registro de actividad clínica en los últimos dos años.
- Personas diagnosticadas de cualquier tipo de demencia.
- Personas incluidas en el programa de Atención Domiciliaria (ATDOM).
- Personas en situación de final de vida o incluidos en *Programa d'Atenció Domiciliària i Atenció de Suport* (PADES).
- Personas que no hablen/comprendan lengua catalana o castellana.

Descripción de participantes

Finalmente, la investigación contó con la participación de cinco EAP ubicados en la ciudad de Barcelona (ver Tabla 7). El proceso de inclusión de los centros se llevó a cabo de forma progresiva. En primer lugar, se incorporaron las dos EBA, debido a que, en ese momento, la investigadora principal tenía un acceso más directo a estos centros. Posteriormente, se sumaron simultáneamente dos centros pertenecientes al ICS y un centro gestionado por el PSPV.

Cabe destacar que todos los centros a los que se envió la solicitud de participación por correo electrónico respondieron positivamente. Sin embargo, en algunos casos fue necesario enviar varios mensajes de recordatorio (más de dos o tres) antes de obtener la firma del consentimiento de la dirección del centro.

Durante las sesiones de presentación del estudio realizadas en cada centro, la asistencia del equipo asistencial convocado osciló entre 15 y 30 personas.

Participantes profesionales asistenciales y gestores

En total, participaron en el estudio 34 profesionales del ámbito sanitario pertenecientes a cinco EAP de la ciudad de Barcelona. La muestra estuvo compuesta por 15 profesionales de en-

fermería, 10 médicos y médicas de familia y 9 personas en cargos de gestión. Dentro del grupo de gestores, dos estaban vinculados a la Gerencia Territorial de Atención Primaria de Barcelona (ICS) y uno formaba parte del equipo del CatSalut.

En cuanto al perfil de los participantes, un 44,1% se encontraban en la franja de edad comprendida entre los 41 y 50 años, mientras que el 64,7% eran mujeres. En relación con la trayectoria profesional, el 44,1% llevaban entre 19 y 24 años de ejercicio y el 35,3% contaban con más de 25 años de experiencia en el sector. En lo referido al tipo de vínculo laboral, el 47,1% tenía contrato fijo y otro 47,1% era personal estatutario.

Respecto al tiempo medio de permanencia en el mismo centro, se observaron diferencias entre los equipos: profesionales del CAP Larrard registraron la media más elevada, con 19,2 años, seguidos por los del CAP La Mina, con 17,9 años; el CAP Sarrià, con 17,8 años; el CAP Vallcarca-Sant Gervasi, con 15,3 años, y el CAP Sanllehy, con una media de 11 años de antigüedad.

Los datos detallados sobre las características sociodemográficas y laborales de profesionales y gestores entrevistados se presentan de forma completa en la **Tabla 10**.

Tal como se refleja en la Tabla 10, la composición de la muestra estuvo mayoritariamente integrada por mujeres (64,7%), lo que reafirma la tendencia a la feminización de las profesiones sanitarias observada en los últimos años. Dentro de este grupo, las enfermeras fueron las que mostraron una mayor disposición a colaborar en el estudio, posiblemente influenciadas por la afinidad profesional con la investigadora principal, también enfermera. Sin embargo, no todas las enfermeras interesadas fueron finalmente entrevistadas, ya que la selección de participantes se realizó siguiendo los principios del muestreo teórico y respetando los criterios de inclusión previamente definidos. Cabe subrayar que una proporción significativa de las enfermeras incluidas en la muestra (13 de las 18) contaban con la especialidad en Enfermería Familiar y Comunitaria, obtenida en gran parte a través de la vía excepcional aprobada en 2022.

No obstante, un análisis más detallado de los datos presentados en la Tabla 10 permitió identificar un perfil de participante cuya adscripción a las tres categorías profesionales inicialmente definidas resultó compleja. Dicho perfil estaba conformado por profesionales médicos y de enfermería que compatibilizaban la actividad asistencial con responsabilidades de carácter gestor, dedicando entre un 30% y un 50% de su jornada laboral a funciones administrativas y organizativas. Este tipo de perfil se observó con mayor frecuencia en cargos como adjuntos, direcciones o responsables de EAP.

Con el fin de resolver esta ambigüedad categorial, se decidió clasificar a estos participantes en función del contenido predominante de sus relatos durante las entrevistas. Así, cuando los re-

Tabla 10. Datos sociodemográficos de los participantes profesionales asistenciales y gestores

	Total	Varón	Mujer
	<i>n</i> = 34	<i>n</i> = 12	<i>n</i> = 22
Edad			
27-30 años	2 (5,88%)	0 (0,00%)	2 (9,09%)
31-40 años	3 (8,82%)	0 (0,00%)	3 (13,6%)
41-50 años	15 (44,1%)	4 (33,3%)	11 (50,0%)
51-60 años	9 (26,5%)	6 (50,0%)	3 (13,6%)
Mayor 60 años	5 (14,7%)	2 (16,7%)	3 (13,6%)
Profesión			
Enfermera FyC	13 (38,2%)	2 (16,7%)	11 (50,0%)
Enfermera generalista	5 (14,7%)	0 (0,00%)	5 (22,7%)
Médico FyC	16 (47,1%)	10 (83,3%)	6 (27,3%)
Ámbito			
Asistencial	17 (50,0%)	5 (41,7%)	12 (54,5%)
Asistencial + Gestión	14 (41,2%)	6 (50,0%)	8 (36,4%)
Gestión	3 (8,82%)	1 (8,33%)	2 (9,09%)
Años ejerciendo			
5-10 años	3 (8,82%)	0 (0,00%)	3 (13,6%)
11-18 años	4 (11,8%)	1 (8,33%)	3 (13,6%)
19-24 años	15 (44,1%)	5 (41,7%)	10 (45,5%)
>25 años	12 (35,3%)	6 (50,0%)	6 (27,3%)
Centro			
CAP La Mina	8 (23,5%)	1 (8,33%)	7 (31,8%)
CAP Larrard	5 (14,7%)	0 (0,00%)	5 (22,7%)
CAP Sanllehy	7 (20,6%)	5 (41,7%)	2 (9,09%)
CAP Sarrià	5 (14,7%)	3 (25,0%)	2 (9,09%)
CAP Vallcarca-Sant Gervasi	6 (17,6%)	2 (16,7%)	4 (18,2%)
Otros	3 (8,82%)	1 (8,33%)	2 (9,09%)
Contrato			
Fijo laboral	16 (47,1%)	5 (41,7%)	11 (50,0%)
Funcionario/estatutario	16 (47,1%)	7 (58,3%)	9 (40,9%)
Interino	2 (5,88%)	0 (0,00%)	2 (9,09%)

latos se orientaban principalmente hacia una perspectiva de gestión (p. ej., al evidenciar familiaridad con el modelo VBHC o formación específica en dicho enfoque), el perfil fue categorizado como gestor.

En relación con esta categorización, en cuanto a los tres gestores pertenecientes a estructuras de dirección como la Gerencia del ICS o el CatSalut, dos procedían del ámbito médico y uno del ámbito de enfermería. Todos ellos contaban con una trayectoria profesional significativa en el entorno asistencial de la Atención Primaria en Barcelona y, en algunos casos, continuaban ejerciendo funciones clínicas, ya fuera en el sistema público o en el ámbito privado, en el momento de la entrevista. En consecuencia, no se identificaron perfiles de gestión “puros”, es decir, dedicados exclusivamente a funciones de gestión, ni se detectaron representantes de otras disciplinas profesionales ajenas al ámbito sanitario.

En la **Figura 22**, se presenta un diagrama de flujo que describe el proceso de captación y selección de los profesionales asistenciales y gestores que formaron parte del presente estudio.

Durante la fase de selección, se identificaron cinco personas que manifestaron interés en participar, pero que no cumplían con los criterios de inclusión previamente establecidos. De estas, tres no alcanzaban el requisito de una experiencia profesional igual o superior a cinco años en el ámbito de la Atención Primaria en Barcelona; en concreto, dos ejercían en el EAP La Mina y una en el EAP Sanllehy. Asimismo, una de las candidatas se encontraba cursando la residencia en Enfermería Familiar y Comunitaria, circunstancia que suponía su exclusión automática según los criterios definidos en el estudio. Por último, dos enfermeras no cumplían con al menos un año atendiendo al mismo grupo de pacientes asignados, lo cual también constituía un criterio de exclusión.

Es relevante señalar que, en el caso de los profesionales médicos de familia y de los perfiles gestores considerados como potenciales participantes, no fue necesario aplicar criterios de exclusión, dado que todos ellos cumplían con los requisitos establecidos.

Descripción de participantes pacientes

Como se aprecia en la **Tabla 11**, la muestra definitiva estuvo constituida por 13 pacientes, de los cuales ocho eran mujeres y cinco eran varones, procedentes de tres CAP de Barcelona. Las franjas etarias con mayor representación fueron las correspondientes al rango de 60 a 69 años y al de 70 a 79 años, ambas con un 23,1% de participantes. La paciente de mayor edad tenía 93 años, mientras que la más joven contaba con 32 años. Esta amplia diferencia generacional fue considerada como una limitación durante el análisis de los relatos, debido a las distintas trayectorias en la experiencia con la enfermedad crónica, la interacción con el sistema sanitario y la relación con los profesionales de referencia.

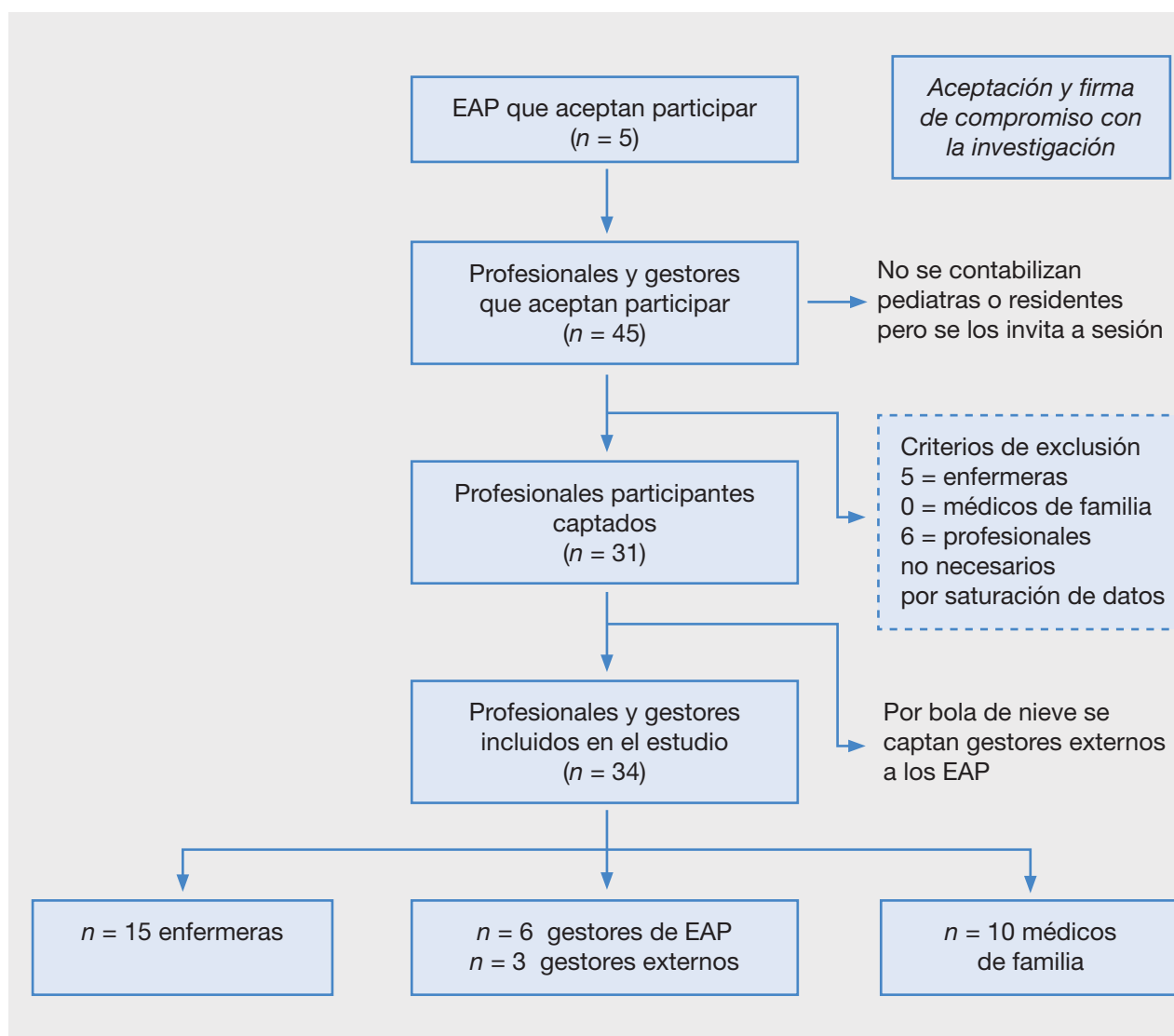


Figura 22. Diagrama de flujo de participación de profesionales asistenciales y gestores en el estudio.

Todos los participantes eran de nacionalidad española y contaban con empadronamiento en los diferentes distritos de la ciudad de Barcelona. Todos estaban asignados correctamente a sus CAP. De los 13 participantes, 11 llevaban más de una década vinculados a su Unidad Básica Asistencial (UBA) y dos de ellos mencionaron haber estado asignados por un período cercano a los 30 años.

La media de enfermedades crónicas por participante fue de 2,62, destacando que nueve de ellos presentaban pluripatología, es decir, coexistencia simultánea de varias enfermedades crónicas. La patología más común fue la DM tipo 2, que afectaba a seis de los 13 pacientes. Otras condiciones frecuentes incluyeron HTA, EPOC, IRC, depresión, obesidad, artrosis, artritis reumatoide, fibromialgia y migraña. En la mayoría de los casos, el diagnóstico de al menos una de estas enfermedades había sido establecido hace más de cinco años, e incluso algunos pacientes

Tabla 11. Datos sociodemográficos de los participantes pacientes.

	Total	Varón	Mujer
	<i>n</i> = 13	<i>n</i> = 5	<i>n</i> = 8
Edad			
30-39 años	1 (7,69%)	0 (0,00%)	1 (12,5%)
50-59 años	2 (15,4%)	1 (20,0%)	1 (12,5%)
60-69 años	3 (23,1%)	2 (40,0%)	1 (12,5%)
70-79 años	3 (23,1%)	0 (0,00%)	3 (37,5%)
≥ 80 años	4 (30,8%)	2 (40,0%)	2 (25,0%)
Estado civil			
Casado	5 (38,5%)	3 (60,0%)	2 (25,0%)
Divorciado	2 (15,4%)	1 (20,0%)	1 (12,5%)
Pareja de hecho	1 (7,69%)	1 (20,0%)	0 (0,00%)
Soltero	1 (7,69%)	0 (0,00%)	1 (12,5%)
Viudo	4 (30,8%)	0 (0,00%)	4 (50,0%)
Educación			
Básica	8 (61,5%)	0 (0,00%)	8 (100%)
Secundaria superior	5 (38,5%)	5 (100%)	0 (0,00%)
Situación laboral			
Desempleado	1 (7,69%)	0 (0,00%)	1 (12,5%)
Desempleado/incapacidad	2 (15,4%)	0 (0,00%)	2 (25,0%)
Empleado	2 (15,4%)	2 (40,0%)	0 (0,00%)
Jubilado	7 (53,8%)	3 (60,0%)	4 (50,0%)
Trabajo en el hogar	1 (7,69%)	0 (0,00%)	1 (12,5%)
Clase social			
Alta	2 (15,4%)	2 (40,0%)	0 (0,00%)
Media-baja	11 (84,6%)	3 (60,0%)	8 (100%)
Equipo AP			
1-5 años	1 (7,69%)	1 (20,0%)	0 (0,00%)
5-10 años	1 (7,69%)	1 (20,0%)	0 (0,00%)
< 10 años	11 (84,6%)	3 (60,0%)	8 (100%)
CAP			
La Mina	5 (38,5%)	0 (0,00%)	5 (62,5%)
Sanllehy	4 (30,8%)	3 (60,0%)	1 (12,5%)
Vallcarca	4 (30,8%)	2 (40,0%)	2 (25,0%)
Años diagnóstico			
< 5 años	1 (7,6%)	0 (0,00%)	1 (14,2%)
≥ 5 años	12 (92,30%)	5 (100%)	6 (85,7%)

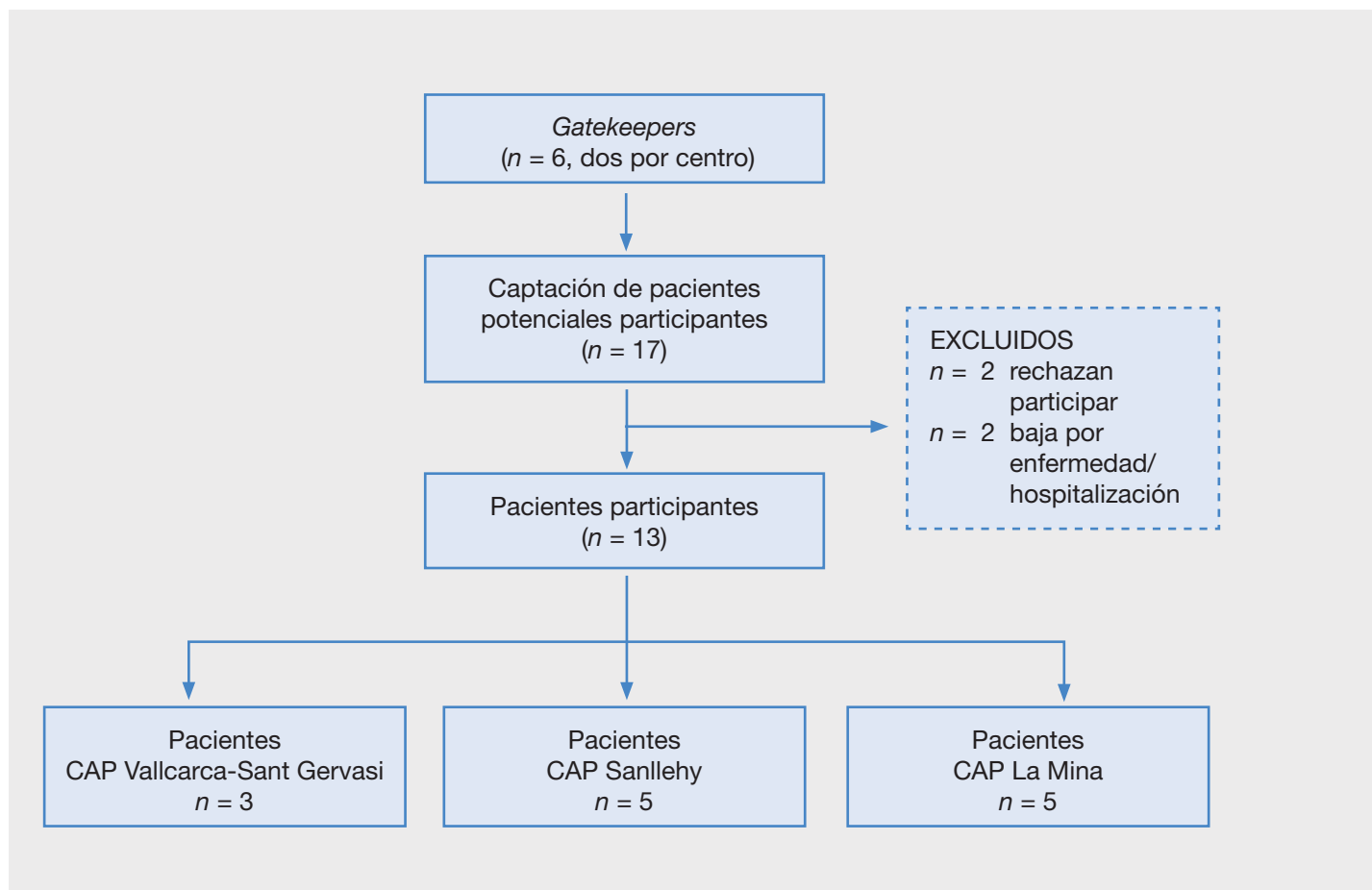


Figura 23. Diagrama de flujo de participación de pacientes en el estudio.

llevaban más de 15 años con el diagnóstico. La única excepción fue la participante más joven, quien presentaba DM tipo 1 con un diagnóstico reciente, inferior a cinco años.

Dos de las participantes señalaron padecer problemas visuales importantes asociados al envejecimiento y a la evolución de la diabetes. Ningún participante manifestó dificultades de alfabetización, aunque dos indicaron presentar problemas para la comprensión lectora. Esta situación llevó a que la investigadora desempeñara un papel activo durante la lectura, explicación y resolución de dudas relativas al consentimiento informado.

La participación y captación de este grupo se detalla en el diagrama de flujo de la **Figura 23**.

Conviene señalar que se incorporaron pacientes procedentes de todos los centros participantes. Por un lado, en el caso del CAP Larrard se requería un permiso extraordinario interno del PSPV (además del CEIm) y eso hacía enlentecer la etapa de reclutamiento. Por otro lado, se consideró que las zonas que abarcan los CAP Sarrià, Vallcarca-Sant Gervasi y Larrard, junto a Sanllehy, presentaban similitudes relevantes en términos socioeconómicos, culturales y geográficos.

En consecuencia, se asumió que estos contextos podrían generar narrativas comparables por parte de las personas participantes.

En el marco de este proceso de captación, se registraron algunas no participaciones entre los pacientes inicialmente considerados. En concreto, dos personas declinaron su inclusión en el estudio, una adscrita al CAP Sanllehy y otra al CAP Vallcarca-Sant Gervasi. Asimismo, otros dos pacientes seleccionados no pudieron finalmente participar debido a que durante el período previsto para la realización de las entrevistas se encontraban en situación de convalecencia o ingresados en un centro hospitalario; ambos pertenecían al CAP Vallcarca-Sant Gervasi. Se valoró la posibilidad de retomar el contacto con estas personas una vez finalizado su proceso de recuperación en caso de no haberse alcanzado la saturación de los datos con el resto de participantes. No obstante, dicha medida no fue necesaria, dado que la saturación se alcanzó con la muestra finalmente incluida.

5.6. Recogida de datos

Los autores Strauss y Corbin (2002) refieren que la etapa de recolección de datos siempre resulta una etapa compleja y de dificultad, así como que normalmente los investigadores no tienen acceso a todas las personas y lugares que querrían, por lo que recomiendan que deberían aprovechar y sacar el máximo provecho de los datos que hayan podido conseguir.

Las técnicas de recogida de información que se utilizaron como fuentes de información para esta investigación fueron: una hoja de recogida de datos sociodemográficos y, como fuente principal, la entrevista semiestructurada en base a un guion, teniendo en cuenta los objetivos de la investigación.

El proceso de recogida de datos se desarrolló a lo largo de un período de 24 meses, comprendido entre septiembre de 2022 y enero de 2025. Se trató de un intervalo prolongado que coincidió, por un lado, con el permiso de maternidad de la investigadora principal y, por otro, con las últimas olas de la pandemia de COVID-19, circunstancias que obligaron a escalonar y posponer la fase de captación en distintos momentos.

Se resalta en este proceso que no fue hasta diciembre de 2022 cuando se integró la herramienta HES, lo que permitió iniciar el uso y envío de algunos PROMs a los pacientes por parte de los profesionales asistenciales de Atención Primaria. En consecuencia, este contexto resultó especialmente relevante durante los primeros meses de realización de las entrevistas y pudo haber influido en las narrativas de las personas informantes en relación con el uso de los PROMs.

Siguiendo con el proceso de recogida de datos, en primer término, para obtener los datos cuantitativos de las personas participantes, una vez firmados los consentimientos informados co-

rrespondientes (Anexo 4), se recogieron datos sociodemográficos (esto les tomaba cinco minutos) a través de un cuestionario breve diseñado *ad hoc* en castellano y/o catalán, uno para pacientes (Anexo 6) y otro para profesionales y gestores (Anexo 6). Cabe señalar que el cuestionario para pacientes recogía algunas de las variables basadas en el *Multi-Country Survey Study* de la OMS realizado en España para la población general (WHO, 2001). En cuanto al cuestionario para profesionales y gestores (Anexo 6), se trataba de 10 preguntas elaboradas *ad hoc*, con las siguientes variables: género, edad, categoría laboral, ámbito, años de profesión, años en el CAP, centro, tipo de contrato y conocimientos sobre PROMs y modelo VBHC. Si cualquier participante presentaba alguna dificultad visual o de comprensión para rellenar el cuestionario, la investigadora ofrecía soporte.

Por otro lado, para la obtención de datos cualitativos, el tipo de entrevistas elegidas fue la semiestructurada, donde las preguntas diseñadas *ad hoc* (Anexo 5) y tras una revisión de la literatura exhaustiva fueron lo suficientemente abiertas y dialogadas en profundidad para llegar a explorar las percepciones de los participantes en el contexto (DeJonckheere & Vaughn, 2019). Asimismo, se llevaron a cabo sesiones previas de discusión y reflexión con la dirección de la tesis con el fin de consensuar el contenido, el alcance y la claridad de las entrevistas.

Desde un punto de vista conceptual y metodológico, se entiende por entrevista un proceso cercano a una conversación reflexiva, orientado a extraer las experiencias de las personas participantes, comprender cómo vivieron dichas experiencias y analizar el impacto que estas tuvieron en sus vidas (Seidman, 2013). Su objetivo principal es descubrir el mundo experiencial del entrevistado acerca de un determinado fenómeno. constituyendo además uno de los métodos más ampliamente utilizados en la investigación cualitativa (Kvale, 2011).

En este sentido, la elección de la entrevista semiestructurada responde a su carácter flexible y fluido, que facilita que las personas entrevistadas puedan ampliar y profundizar en sus opiniones y vivencias respecto al tema abordado (Finkbeiner, 2017). Entre las principales ventajas de este tipo de entrevista destacan, por un lado, la presencia del entrevistador como elemento estructurador del proceso; por otro, la optimización de la comunicación mediante el uso de elementos verbales y no verbales, y finalmente, la posibilidad de permitir al entrevistador refinar ciertas preguntas, así como al entrevistado suscitar respuestas más claras y elaboradas (Morse, 2015).

Sin embargo, este método también presenta algunas limitaciones que es necesario considerar. Por una parte, requiere una significativa inversión de tiempo en la preparación, conducción y análisis de datos. Cabe tener presente, en este sentido, que la transcripción y posterior codificación puede consumir una cantidad considerable de recursos humanos y de tiempo, lo cual es una de las limitaciones más destacadas de este método (Kvale & Brinkmann, 2009). Por otra

parte, el entrevistador podría influir inconscientemente en las respuestas a través de sus preguntas, tono de voz o interpretación de las respuestas, y esto puede comprometer la objetividad y la validez de los datos obtenidos (Cohen & Crabtree, 2006). Además, puede generar grandes volúmenes de datos cualitativos, lo que hace que el análisis sea más desafiante. De hecho, la interpretación de los datos a menudo requiere un enfoque más detallado y sistemático, lo que puede ser una tarea ardua para el investigador, especialmente en estudios con un número elevado de entrevistas (Charmaz, 2006). Finalmente, la flexibilidad puede dar lugar a respuestas muy variadas entre los participantes, lo que dificulta la comparación directa y la estructuración de las categorías de análisis. Esto puede hacer que el proceso de consolidación de la información sea más compleja y requiera una mayor interpretación para identificar patrones o temas comunes (Patton, 2002).

Teniendo en cuenta las consideraciones expuestas, y especialmente la limitación temporal en las fases de preparación, conducción y análisis de los datos por parte de la investigadora, se optó por la entrevista semiestructurada al considerarse la técnica más adecuada para el ámbito de estudio y, de manera más amplia, para la investigación en ciencias de la salud.

En concreto, la entrevista constituye una técnica especialmente pertinente en situaciones de investigación cualitativa en las que el objeto de estudio es todavía poco conocido. Tal como señalan Taylor y Bodgan (1987), Ruiz Olabuénaga (2012) y Kvale (2011), resulta ser la técnica adecuada cuando se conoce poco del objeto de estudio y se parte de unas primeras entrevistas exploratorias a personas clave que pueden ofrecer una aproximación acertada del fenómeno, facilitando la familiarización con el campo y la comprensión del contexto de estudio. Esta circunstancia fue particularmente relevante en el presente trabajo, dado que la temática de los PROMs era todavía escasamente conocida y explorada en el ámbito de la Atención Primaria. Asimismo, esta limitación temporal es una situación habitual tanto en el contexto asistencial de la Atención Primaria como en el de la propia investigadora, quien desempeñaba simultáneamente funciones asistenciales. Esta situación se habría visto aún más acentuada en caso de haber optado por el diseño y desarrollo de grupos de discusión, reforzando así la idoneidad de la entrevista semiestructurada como técnica de recogida de datos.

Desde un punto de vista operativo, las entrevistas semiestructuradas se condujeron mediante un guion previamente elaborado, en el que se contemplaron los temas relevantes y los aspectos a indagar por parte de la investigadora. Se procuró que las preguntas fueran abiertas y formuladas de manera clara y directa, favoreciendo la obtención de narrativas detalladas y relatos de experiencia por parte de las personas participantes (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006).

A partir de esta estructura general, y una vez determinado el tipo de entrevista a realizar tanto con profesionales y gestores como con pacientes, se elaboraron dos guiones de entrevista dife-

renciados (Anexo 5), orientados a indagar los temas más relevantes en relación con los objetivos de la investigación

Estos guiones se diseñaron siguiendo las directrices propias de la metodología cualitativa, utilizando un esquema abierto cuyo orden no tenía necesariamente seguirse de forma estricta durante la entrevista (Valles, 2002). La utilización de una guía de entrevista resultó especialmente útil, ya que permitió asegurar que todos los investigadores exploraran con las personas entrevistadas las áreas clave objeto de estudio, manteniendo al mismo tiempo la flexibilidad necesaria para profundizar en aspectos emergentes (Patton, 1999).

La elaboración de los guiones se fundamentó en las siguientes directrices (Morse, 2015):

1. Identificar las principales características del tema estudiado. Se incluyeron temas referentes al uso/no uso de PROMs, actividad y experiencia de profesionales de Atención Primaria, barreras y facilitadores de uso de PROMs, con el propósito de conocer la situación actual de los PROMs en la Atención Primaria. Se incidió en la recogida de datos en referencia a las actitudes, expectativas y percepciones de los entrevistados sobre tales tópicos.
2. Identificar los temas del fenómeno de estudio. Uno de los guiones se elaboró teniendo en cuenta diferentes categorías de conocimiento tales como aspectos socioculturales que pudieran afectar al uso de PROMs en la Atención Primaria en Barcelona, el impacto de este uso en la ciudadanía, la implicación del equipo y de las autoridades políticas en esta temática, etc.
3. Identificar si las preguntas están bien elaboradas. Las preguntas acerca de la temática se elaboraron bajo las consideraciones expuestas en la **Tabla 12**.

En coherencia con estas directrices para la elaboración de los guiones de entrevista, se prestó especial atención al marco conceptual desde el cual se formularon inicialmente las preguntas. En una primera etapa, con el objetivo de obtener los puntos de vista de los PROMs por parte de profesionales y gestores, se elaboró una batería preliminar de preguntas tomando como referencia el marco CFIR (Damschroder et al., 2009). Este marco permitía investigar sobre la organización de problemas dentro de un contexto de barreras y facilitadores (Varsi et al., 2015), factores que muestran qué limita o permite que una intervención se implemente en una organización.

Asimismo, se optó inicialmente por el CFIR debido a su carácter no específico de un único contexto, lo que posibilita su aplicación en diversos entornos organizativos (Damschroder et al., 2009), como es el de la Atención Primaria. En este sentido, el marco CFIR ofrecía una base estructurada para clasificar posibles barreras y facilitadores relacionados con el uso de PROMs. No obstante, en la presente tesis no se pretendía implementar los PROMs ni evaluar formalmente dicho proceso, sino indagar en las percepciones de los distintos actores implicados acerca de su uso, así como en las barreras y facilitadores percibidos.

Tabla 12. Consideraciones en cuenta en el elaboración de las preguntas para los guiones.

Criterio	Pregunta orientadora	Referencia
Claridad	¿La pregunta está formulada con un lenguaje claro y comprensible para el/la entrevistado/a?	Kvale y Brinkmann (2009)
Pertinencia	¿La pregunta es pertinente y coherente con los objetivos del estudio y el fenómeno investigado?	Morse (2015)
Apertura	¿La pregunta es abierta y permite respuestas amplias y reflexivas, sin sugerir una respuesta concreta?	Patton (2014)
Relevancia contextual	¿La pregunta tiene en cuenta el contexto y las experiencias del/la entrevistado/a?	Flick (2012)
Neutralidad	¿La formulación evita juicios de valor o supuestos implícitos que puedan sesgar la respuesta?	Kvale y Brinkmann (2009)
Secuencia lógica	¿La pregunta está situada de manera coherente dentro del guion, siguiendo una progresión lógica?	Flick (2012)
Estímulo narrativo	¿La pregunta invita a relatar experiencias, situaciones o significados personales?	Patton (2014)
Adecuación del lenguaje	¿La pregunta evita tecnicismos innecesarios y se adapta al nivel de comprensión del participante?	Creswell y Poth (2025)
Flexibilidad	¿La pregunta permite la formulación de preguntas de seguimiento o profundización?	Flick (2012)
Ética y sensibilidad	¿La pregunta respeta principios éticos y evita generar malestar innecesario en el/la participante?	Kvale y Brinkmann (2009)

Este guion inicial incluía, entre otros puntos, la exploración de los siguientes dominios del marco CFIR: la intervención, el entorno exterior, el entorno interior, las características de los individuos y el proceso (Damschroder et al., 2009). Sin embargo, el uso de este enfoque más deductivo en la formulación de las preguntas tendía a restringir el campo analítico, al focalizar la atención en categorías previamente definidas (como los dominios y constructos del CFIR) en detrimento de otros aspectos emergentes del discurso de los participantes. Dado que estos constructos no constituían el objetivo central del estudio, su aplicación podía derivar en datos excesivamente dirigidos y limitados, dejando sin explorar dimensiones relevantes del fenómeno.

Tras esta reflexión metodológica, se optó por cambiar y reorientar el guion hacia un enfoque más inductivo y menos deductivo, lo que permitió ampliar el campo de exploración y favorecer la emergencia de significados desde los propios relatos de los participantes, evitando una implicación excesiva de la literatura previa en las fases iniciales del análisis.

Este cambio de orientación metodológica se sustenta en las diferencias conceptuales entre los enfoques inductivo y deductivo en el análisis cualitativo, ampliamente descritas en la literatura.

Según Arbeláez y Onrubia (2014), el **análisis inductivo** en investigación cualitativa implica un proceso de reducción, organización y transformación de datos para identificar patrones y categorías emergentes. Este enfoque permite desarrollar teorías y conclusiones basadas directamente en los datos recopilados, sin partir de hipótesis preconcebidas. En este sentido, las categorías analíticas emergen del propio contenido de los discursos y pueden ser inferidas progresivamente a lo largo del proceso analítico (Arbeláez & Onrubia, 2014).

Por lo contrario, el análisis deductivo aplica temas o conceptos predefinidos extraídos de teorías existentes o investigaciones anteriores a datos cualitativos, permitiendo a los investigadores centrar su análisis en aspectos concretos de los datos y explorar áreas de interés predefinidas (ATLAS.ti, s.f.).

Este posicionamiento hacia un enfoque inductivo no solo orientó el análisis de los datos, sino que también tuvo implicaciones directas en el diseño y uso de los guiones de entrevista durante el trabajo de campo. En la medida en que las entrevistas favorecían una retroalimentación continua entre entrevistador e informante, el guion inicial se fue ajustando progresivamente en función de las necesidades emergentes de la investigación. Asimismo, el propio contexto de implementación de los PROMs en Atención Primaria (Sistema de Salut de Catalunya, 2022) –en particular, el inicio y la evolución de su incorporación en la herramienta HES– influyó en la reformulación de algunas preguntas. En concreto, el guion dirigido a profesionales y gestores fue objeto de hasta cuatro versiones sucesivas: se modificaron un total de cuatro preguntas, se eliminaron dos y se incorporaron dos nuevas en sustitución de las anteriores. El guion final utilizado se recoge en el Anexo 5. No obstante, es importante señalar que dicho guion no se concibió como una herramienta rígida o inamovible, ya que, en coherencia con el enfoque inductivo adoptado, podían emerger nuevas preguntas o prescindirse de otras en función de la dinámica y naturaleza de cada conversación.

En coherencia con esta concepción flexible y adaptativa de la entrevista, y con el objetivo de facilitar la inducción del discurso sin dirigirlo de manera excesiva, se incorporaron recursos de apoyo durante el desarrollo de las entrevistas. Concretamente, se diseñaron dos diapositivas en formato papel a modo descriptivo y de recordatorio sobre los conceptos PROM y PREM. Este apoyo visual respondió a una necesidad identificada durante el trabajo de campo, ya que numerosos participantes del colectivo profesional solicitaron a la entrevistadora, desde las fases iniciales de la entrevista, que se “refrescaran” ambos conceptos, manifestando dudas o confusión respecto a si podían o debían referirse a ellos en sus narrativas. La utilización de este recurso permitió homogeneizar mínimamente el marco conceptual de partida, sin interferir en la naturaleza inductiva de la entrevista ni condicionar los relatos de los informantes.

En esta misma línea de adaptación de los instrumentos de recogida de datos a las características y necesidades de los distintos perfiles participantes, se prestó especial atención al diseño del guion de entrevista dirigido a los pacientes. Con este fin, se constituyó un grupo asesor formado por dos pacientes con patología crónica pertenecientes a un mismo centro (CAP Sanllehy), quienes se reunieron con la investigadora principal para revisar la lista inicial de preguntas, valorar su claridad y adecuación al contenido, y, si lo consideraban oportuno, proponer la incorporación de nuevas cuestiones. Las aportaciones del grupo asesor fueron posteriormente recopiladas, discutidas e integradas por el equipo investigador, dando lugar a la elaboración final del guion de entrevista semiestructurada para pacientes, que se presenta en el Anexo 5.

Una vez definidos y validados los guiones de entrevista para los distintos perfiles participantes, se prestó especial atención a las condiciones de realización de las entrevistas y al rol de la entrevistadora. En este sentido, se consideró la posibilidad de presentar interferencias, ya fuera por compartir ámbito profesional, relación asistencial o condición de colegas. Para descartar o confirmar la incidencia de este factor, algunas entrevistas puntuales fueron realizadas por una coinvestigadora, mientras que el resto fueron conducidas por la investigadora principal.

La mayoría de las entrevistas fueron realizadas por la investigadora principal, con el apoyo de otra investigadora doctora, ambas enfermeras con formación específica en investigación cualitativa y ampliamente familiarizadas con la entrevista clínica. Esta experiencia facilitó la adopción de una posición realista y reflexiva, caracterizada por el interés genuino por la información compartida, la capacidad de comprensión y el respeto incondicional hacia las opiniones, posturas y vivencias de los participantes, en línea con lo señalado por Taylor y Bogdan (1987). En consecuencia, el rol de la entrevistadora se concibió fundamentalmente como el de facilitadora del discurso, favoreciendo que los participantes narraran sus percepciones desde su propia experiencia, con sus propios términos y con la necesaria profundidad para captar toda la riqueza de sus significados.

Mediante el uso de técnicas conversacionales, se trató de crear una situación lo menos artificial posible en la que entrevistadora y persona entrevistada interaccionasen con naturalidad. Asimismo, cuando surgían dificultades de comprensión de alguna pregunta, se ofrecían ejemplos a modo de comparación o se reformulaban posteriormente las cuestiones, con el fin de estimular nuevas reflexiones y evitar respuestas por sentadas.

Este posicionamiento de la entrevistadora y la atención puesta en generar un clima de confianza y naturalidad se vieron reforzados por las condiciones contextuales en las que se llevaron a cabo las entrevistas. En este sentido, las entrevistas dirigidas a profesionales y gestores se realizaron de forma presencial y atendiendo a la preferencia de los propios participantes, desarrollándose en sus consultas u oficinas, o bien en salas polivalentes de sus respectivos centros de trabajo.

La gran mayoría de las entrevistas se realizaron dentro de su horario laboral. No hubo ningún informante que prefiriera realizar al entrevista *online*, a pesar de que se ofreció la posibilidad de hacerlo por parte de la entrevistadora. Lo que refuerza la pertinencia del formato presencial para favorecer la interacción directa y el intercambio discursivo en el contexto profesional habitual de los entrevistados.

Este formato presencial y la realización de las entrevistas en el entorno profesional habitual de los participantes contribuyeron también a establecer unas condiciones temporales y ambientales adecuadas para el desarrollo del intercambio discursivo. En este sentido, la duración de las entrevistas osciló entre 30 y 60 minutos (con una media de 33 minutos) y hubo una o ninguna interrupción (telefónica y/o presencial) durante la realización de estas. Con el fin de minimizar posibles interferencias, se colocó un aviso informativo en la puerta del espacio donde se realizaba la entrevista, solicitando respeto por la actividad en curso e informando de la grabación de la conversación.

Estas condiciones de realización de las entrevistas difirieron parcialmente en el caso de los pacientes, atendiendo a sus características y a las particularidades del contexto asistencial. En este grupo, las entrevistas se llevaron a cabo en el CAP que tenían asignado, siendo este el lugar elegido por los propios participantes. Las entrevistas se realizaron en salas o consultas polivalentes asignadas por el *gatekeeper*, pese a que Seidman (2013) recomienda que se lleve a cabo en un contexto neutro, donde los participantes no se sientan en una posición jerárquica inferior. En todo momento, la investigadora se ofreció a desplazarse al lugar que el participante considerara más adecuado y a adaptarse a su disponibilidad horaria. La duración de las entrevistas osciló entre 20 y 45 minutos (con una media de 22 minutos) y hubo una o ninguna interrupción (mayoritariamente telefónica) durante la realización de estas. En algunos casos, la menor duración de las entrevistas estuvo condicionada por la presión temporal, ya que se realizaron inmediatamente después de consultas previamente programadas con los profesionales asistenciales de referencia, en lugar de hacerlas en momentos propios que estén exentos de cualquier otra actividad y/o compromiso (Zarco Colón et al., 2019). Otro factor que influyó en la extensión del discurso fue el limitado conocimiento previo de los participantes sobre la temática del estudio relacionada con los PROMs, lo que dificultó, en ciertos casos, la generación de narrativas más amplias. Supuestamente, los participantes profesionales y gestores estaban mínimamente informados sobre PROMs porque era una “exigencia” del sistema pero la realidad fue que no los conocían.

Desde una perspectiva de “reflexividad personal” (Willig, 2010), se identificaron asimismo situaciones en las que algunos participantes presentaron dificultades para comprender el sentido de determinadas preguntas; en estos casos, se ofrecieron explicaciones adicionales y ejemplos con el objetivo de clarificar el foco de la pregunta y facilitar la expresión de sus experiencias.

En relación con estas condiciones contextuales y con el desarrollo de la interacción durante las entrevistas a pacientes, se tuvieron en cuenta diversos aspectos relacionales y espaciales que podían influir en la dinámica comunicativa. En algunos casos, algunas de las participantes mujeres, iban acompañadas por personas de su entorno cercano (cuidadora, pareja o hija), cuya presencia se produjo a elección de las propias participantes. Estas personas intervinieron puntualmente en las entrevistas para confirmar o validar lo que la persona informante decía, pero no se consideró como dato relevante. Esta decisión metodológica se fundamentó en que la unidad de análisis del estudio se centró exclusivamente en las narrativas de las personas participantes seleccionadas conforme a los criterios muestrales establecidos. Desde el enfoque del análisis temático reflexivo, el interés analítico se situó en las experiencias, percepciones y significados contruidos por los propios informantes en primera persona, y no en relatos secundarios o complementarios emitidos por terceros no incluidos formalmente como participantes del estudio. Asimismo, las intervenciones de los acompañantes no constituyeron narrativas propias ni desarrolladas, sino aportaciones puntuales de carácter aclaratorio o confirmatorio, que no alteraron sustantivamente el contenido ni el sentido del discurso principal.

Paralelamente, se procuró que la disposición física entre entrevistadora y persona entrevistada se realizara en condiciones de igualdad, es decir, a la misma altura, de forma cómoda y sin obstáculos entre ambas que pudieran entorpecer la comunicación, sobre todo con los pacientes. Esta disposición resultó más difícil de garantizar en las entrevistas a profesionales, dado que tales entrevistas, bajo su elección, se realizaron en sus propias consultas, donde la organización del espacio (mesa, sillas y otros elementos) podía, en ocasiones, entorpecer y limitar dicha igualdad espacial.

Finalmente, las fases de planificación y organización de las entrevistas por parte de la entrevistadora se fundamentaron en las propuestas metodológicas de Calderón y Fernandez de Sanmamed (2014), que guiaron de manera sistemática el proceso de preparación, conducción y cierre de las entrevistas:

- Recepción de la persona entrevistada (a poder ser junto al *gatekeeper*)
- Introducción: recepción y saludo a la persona a entrevistar; presentación de la entrevistadora: quiénes somos, a qué institución pertenecemos, qué entidad nos avala, etc.; agradecimiento por aceptar la participación; justificación y objetivos del estudio y de la entrevista: de qué se va a hablar, qué se espera obtener con el proyecto y qué beneficio va a suponer para las personas que participan en él y para la población en general, especificando la intención de publicar los resultados del estudio; indicación del procedimiento que se utilizará (conversar, hacer una entrevista, dialogar, interaccionar, etc.) y especificación de la duración de la entrevista; solicitud del permiso para grabar la entrevista, garantizando compromiso de confidencialidad y anonimato; solicitud del consentimiento informado y permiso para la publicación de los resultados.

- Debate a fondo: pregunta de arranque (preguntas iniciales para tomar contacto: generales y con poca carga emocional); preguntas temáticas (guía de la entrevista).
- Clausura: breve resumen de las aportaciones; aportaciones finales: “Antes de acabar, me gustaría saber si quiere añadir algo más.”; informar sobre qué se hará con los resultados y si se van a compartir de qué forma; agradecimiento de la participación.

En coherencia con este marco, y a modo de síntesis del procedimiento seguido, antes del inicio de cada entrevista –y tras la presentación inicial– la entrevistadora realizaba un breve recordatorio y explicación de la finalidad de la entrevista y de las condiciones previamente pactadas, entre ellas la necesidad de grabación en audio. También se informaba a las personas participantes sus derechos y sobre el propósito del entrevistado para asegurar que este fuera consciente de su participación y responsabilidades relacionadas. Además, se explicitaban las garantías de confidencialidad, el uso de sus datos y la posibilidad de retirar su aportación al estudio en cualquier momento.

Durante este encuentro inicial se administraron varios documentos: la hoja de información (Anexo 3), el consentimiento para el tratamiento de datos personales en proyectos de investigación y el consentimiento Informado (Anexo 4). Las personas participantes debían leer su contenido y firmarlos en caso de estar de acuerdo con el procedimiento de la investigación entregándose dos copias, una para el participante y otra para la responsable del estudio.

Tras la aplicación de estos procedimientos éticos y organizativos necesarios durante la fase previa y el inicio de las entrevistas, el proceso de recogida de datos se desarrolló de manera progresiva hasta alcanzar la saturación teórica. En total, se realizaron 47 entrevistas, contando un total de 47 participantes, de los cuales fueron: 25 profesionales asistenciales, 9 gestores y 13 pacientes.

Las entrevistas fueron grabadas en audio mediante una tableta y/o una grabadora de mano con micrófono de alta sensibilidad, con el objetivo de garantizar una calidad óptima del registro sonoro y facilitar posteriormente su transcripción literal. Se optó deliberadamente por este formato para evitar la inhibición de los participantes para expresarse libremente que pudiera generar la grabación en vídeo. Una vez iniciada la entrevista y activado el dispositivo de grabación, se evitó el uso de nombres reales u otros datos que pudieran permitir la identificación de los participantes.

Las transcripciones resultantes fueron enviadas a aquellos participantes que expresaron su deseo de revisarlas, realizándose siempre este procedimiento de forma encriptada y mediante un código de seguridad conocido únicamente por la persona participante y la investigadora

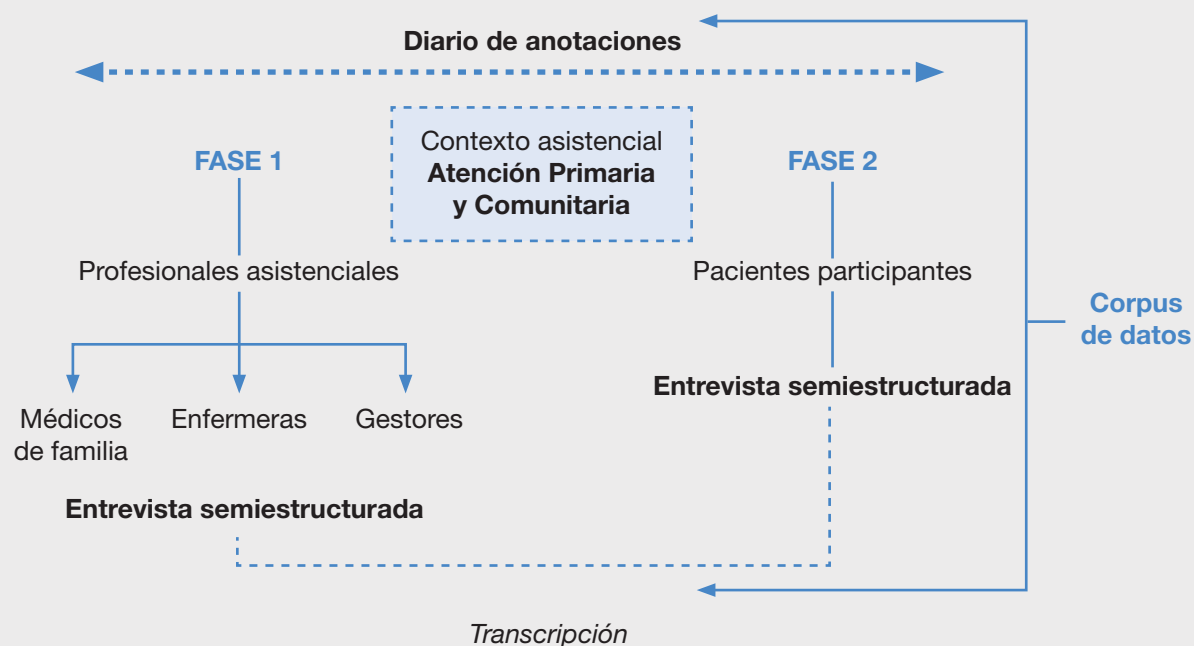


Figura 24. Proceso de recogida de datos del corpus de datos y herramientas de recogida de datos utilizadas en cada fase.

Fuente: Elaboración propia.

principal. Asimismo, se informó a todos los participantes de que los resultados de la investigación serían difundidos en jornadas, congresos y publicaciones científicas, garantizando en todo momento el anonimato y la confidencialidad de la información aportada.

De manera complementaria al registro y transcripción de las entrevistas, se consideró relevante incorporar técnicas adicionales de recogida de información que permitieran enriquecer la comprensión del material empírico. En este sentido, durante el desarrollo de las entrevistas, y especialmente al finalizar cada una de ellas, la investigadora elaboró notas en un diario de anotaciones, acompañadas de reflexiones personales, en consonancia con lo propuesto por Whiting (2008). Esta estrategia permitió captar aspectos no verbales, emocionales y contextuales de la interacción que no quedaban recogidas en la grabación de audio, tales como expresiones faciales, gestos corporales o dinámicas relacionales, así como interpretaciones iniciales que ayudaron a contextualizar los discursos en las entrevistas (Kvale, 2011). El mantenimiento de un registro detallado de todo lo que se trascendía a la grabación de los discursos facilitó al cierre de cada entrevista, la realización de un breve *feedback* con la persona entrevistada, permitiendo repasar y matizar la información compartida.

En la **Figura 24** se muestra un resumen del proceso de recogida de datos.

5.7. Análisis de los datos

Para organizar y examinar los datos se llevó a cabo un enfoque de **análisis temático reflexivo**, con orientación **inductiva**, siguiendo las directrices propuestas por Braun y Clarke (2006, 2019, 2021a). Esta metodología de análisis se eligió por su idoneidad, dentro del marco cualitativo experiencial y crítico (Braun & Clarke, 2013), para explorar en profundidad las percepciones, experiencias y significados atribuidos por las personas participantes respecto al uso de los PROMs en la Atención Primaria.

Se suele hablar de “análisis temático” en singular, cuando el término abarca numerosos enfoques analíticos, desde lo que Finlay (2021) describió acertadamente como “científicamente descriptivo” hasta “inteligentemente interpretativo”. Para clarificar estas diferencias, resulta especialmente útil la distinción propuesta por Kidder y Fine (1987) entre investigación cualitativa de “pequeña q” y de “Gran Q”. La investigación cualitativa de “pequeña q” se caracteriza por el uso de datos cualitativos, pero se apoya en valores, supuestos y prácticas metodológicas propios de tradiciones cuantitativas o (pos)positivistas, como la búsqueda de fiabilidad intercodificador o la estandarización de los procedimientos analíticos. En contraste, la investigación de “Gran Q” integra no solo datos cualitativos, sino también un posicionamiento epistemológico plenamente cualitativo, que enfatiza la reflexividad, el carácter interpretativo del análisis y la construcción situada del significado. De tal modo, pueden identificarse diferentes modalidades de análisis temático en función de su alineación con estos enfoques. El análisis temático centrado en la fiabilidad de la codificación constituye un ejemplo claro de investigación cualitativa de “pequeña q”. El análisis temático reflexivo, en cambio, se inscribe de manera explícita en la tradición de la “Gran Q”, al concebir los temas como productos interpretativos coconstruidos por la persona investigadora en interacción con los datos. Por su parte, el análisis temático basado en el uso de un libro de códigos ocupa una posición intermedia entre ambos enfoques, al combinar elementos de estructuración previa con cierto margen de interpretación analítica.

Desde esta diversidad de aproximaciones al análisis temático, y atendiendo a las diferencias epistemológicas y prácticas anteriormente descritas, en la presente investigación se adopta el análisis temático reflexivo como enfoque analítico. En la última década (Braun & Clarke, 2019), el término *reflexivo* se ha incorporado de manera explícita para demarcar una forma particular de realizar el análisis temático, caracterizada por un conjunto específico de conceptos, valores y prácticas que pueden diferir, en ocasiones de manera sustancial, de otras modalidades de análisis temático.

En este enfoque, la reflexividad es un tipo de pensamiento, un modo de práctica de investigación. Implica que un investigador esté presente como persona en el proceso de investigación,

alguien que cuestiona, es crítico y considerado en todos los aspectos de lo que hace, con quién lo hace y el contexto en el que lo hace (p. ej., véase Gill, 2022).

5.7.1. Asunciones y posicionamientos de la investigadora

En coherencia con el enfoque metodológico adoptado, se considera pertinente explicitar el posicionamiento inicial de la doctoranda en el contexto de la presente investigación.

Al inicio del estudio, la investigadora partía de una actitud favorable y comprometida con el uso de los PROMs en el ámbito de la Atención Primaria, si bien, a lo largo del proceso investigador, fue desarrollando una mirada progresivamente más crítica respecto a determinados supuestos y aplicaciones del modelo de “Valor” en este contexto. Este posicionamiento influyó tanto en su enfoque analítico como en la manera en que interpretó los hallazgos, lo cual fue objeto de constante reflexión por parte de la investigadora (p. ej., mediante el uso de un diario de anotaciones y en sus espacios de supervisión) a lo largo del desarrollo del estudio.

El posicionamiento de la doctoranda estuvo lejos del observador neutral, distante e imparcial que generalmente se enseña como ideal dentro de los paradigmas de investigación pospositivistas (cuantitativos); evitar el sesgo, por ejemplo, no es una consideración en el análisis temático reflexivo. En cambio, la subjetividad del investigador –lo que aporta al proceso– no es un problema, sino incluso una fortaleza, es básico en todo el esfuerzo. La reflexividad es la herramienta mediante la cual se puede aprovechar la subjetividad del investigador, apoyar su rol activo (y conocedor) y facilitar la calidad de la investigación (Collins et al., 2021).

Desde esta concepción, la implicación activa y reflexiva de la investigadora no se limitó a un posicionamiento teórico, sino que se tradujo en prácticas concretas a lo largo del proceso analítico. De acuerdo con lo anterior, la doctoranda no pretendía realizar el análisis de los datos de manera robótica ni mecánica –aunque al principio percibiera que hacía eso–, sino que desarrolló un proceso analítico eminentemente reflexivo e interrogativo, inevitablemente moldeado por quién era como investigadora.

En este sentido, la reflexividad se entendió como el ejercicio continuo de cuestionar quién se es y qué se aporta a la investigación. En coherencia con su posicionamiento, la doctoranda constató que el mantenimiento de un registro reflexivo le permitía contar con un entorno seguro para explorar las complejas interacciones entre su rol como investigadora y el propio proceso investigativo, sin la presión de tener respuestas definidas. Este espacio reflexivo funcionó como un recurso al que podía volver constantemente, abordando una misma inquietud desde ángulos diversos. Cada nueva revisión desde una perspectiva distinta aportó comprensiones renovadas –en ocasiones, contrastantes– que, con el tiempo, enriquecieron significati-

Tabla 13. Las seis fases de análisis temático.

Fase	Descripción
1. Familiarización con el conjunto de datos	Transcribir los datos y revisarlos; leer y releer la información recogida; escribir ideas iniciales durante el proceso
2. Generación de códigos iniciales	Codificar aspectos interesantes de los datos de forma sistemática a lo largo de la información recogida; recopilar extractos relevantes para cada código
3. Búsqueda de temas	Reunir códigos sobre temas potenciales; unir todos los datos relevantes para cada tema potencial
4. Desarrollo y revisión de temas	Comprobar si los temas funcionan en relación con los extractos y la base de datos como un todo; generar mapa temático del análisis
5. Refinar, definir y nombrar temas	Refinar los detalles de cada tema y la historia que cuenta en el análisis; generar definiciones y nombres claros para cada tema
6. Elaboración del informe	Proporcionar ejemplos vívidos; último análisis de los extractos en relación con la pregunta de investigación y la literatura; informe científico del análisis

Fuente: Adaptada de Braun y Clarke (2006, 2021c) para la presente tesis.

vamente tanto el análisis como la escritura final del proyecto. En el proceso de revisiones es donde la perspectiva de otra persona, como la de los investigadores sénior (director y directora de la tesis) actuaron como “amigos críticos” (Collins et al., 2021) de la presente investigación y reflexividad de la doctoranda que resultaron muy útiles, ya que ofrecían diferentes observaciones que hacían profundizar en el proceso de análisis. Todo este proceso requirió mucho tiempo y estrés, pero ese tiempo se tuvo que respetar para no apresurarse con un cierre prematuro del análisis de los datos (Inayat et al., 2024) y tratarse de una tarea más a realizar durante la tesis.

En consonancia con este posicionamiento epistemológico y metodológico, el proceso analítico de la presente investigación se apoyó en las propuestas desarrolladas por Braun y Clarke (2006, 2021c) quienes describen un marco flexible organizado en seis fases analíticas (resumidas en la **Tabla 13**). Estas fases guían a través de los diferentes aspectos de la participación analítica reflexiva de la investigadora a lo largo de todo el proceso, desde la familiarización con el conjunto de datos hasta la elaboración de su informe final.

En este sentido, la adopción del marco de seis fases propuesto por Braun y Clarke no se concibió como la aplicación rígida de una secuencia metodológica cerrada, sino como un dispositivo orientador del trabajo analítico, coherente con la lógica interpretativa y reflexiva del enfoque adoptado. Siguiendo las recomendaciones de Collins et al. (2021), antes de describir y

de involucrarse activamente en el proceso de análisis se asumió que dichas fases funcionan como pautas y herramientas conceptuales destinadas a acompañar al investigador hacia los objetivos analíticos, más que como técnicas normativas basadas en reglas fijas.

En consecuencia, dichas fases, tienen flexibilidad y fluidez incorporadas, y el proceso puede (y a menudo debe) ser recursivo más que lineal. Retroceder en el análisis temático reflexivo –tal como le sucedió a la doctoranda– no es un fracaso, sino evidencia de un buen (re)compromiso reflexivo. Una vez que la doctoranda identificó que su vinculación con la investigación había estado condicionada por una perspectiva positivista, decidió adoptar un enfoque más flexible y no lineal, que le permitió transitar con mayor fluidez entre distintas fases del análisis. En un principio, mostró cierta resistencia a volver a codificar después de haber formulado los temas preliminares, ya que interpretó ese retroceso como una pérdida de avance. Sin embargo, al asumir un movimiento en espiral, comprendió que volver atrás le ofrecía la oportunidad de acceder a un nivel de interpretación más profundo. Este proceso no implicaba simplemente repetir pasos, sino visitar los datos desde una posición distinta, tanto en lo temporal como en lo reflexivo. Aunque la investigadora principal, coincidiendo con lo percibido por el director y la directora de la tesis, aparentaba estar en el mismo punto del recorrido, la nueva codificación difirió significativamente de la anterior.

A continuación se detalla el proceso de análisis de la investigación en tres grandes fases en las que se sumergen las seis fases de Braun y Clarke (2006, 2021c). Se utilizó el mismo proceso de análisis tanto para profesionales y gestores como para pacientes.

5.7.2. Primera fase de análisis

En esta primera fase de análisis se recogieron una serie de variables de datos cuantitativos para conocer los perfiles de las personas participantes, muy útil durante el proceso de muestreo teórico. Se realizó una descripción de las variables sociodemográficas con media y frecuencia absoluta resumidas en tablas de frecuencia (véase Tablas 10 y 11). La representación gráfica de los resultados permite visualizar la muestra, el ámbito y contexto en el que se ha desarrollado la investigación.

El primer paso para el análisis de datos cualitativos empezó con la transcripción de las entrevistas en los primeros 7-10 días de realizadas, para garantizar la máxima inmersión en los datos y cercanía de estos. Se realizó una transcripción literal del discurso en el idioma en que se había realizado la entrevista y con soporte del programa *Transcribe by Wreally* con licencia de dos años. A lo largo de la transcripción se registraron también elementos del lenguaje verbal y no verbal que resultaban importantes, como los silencios o las expresiones faciales, juntamente con otra información relevante, como el contexto donde se realizaba la entrevista

(DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006; Morse & Field, 1995). Durante las transcripciones y revisiones de las mismas, la investigadora empezó a sumergirse en los datos para familiarizarse con su contenido en profundidad y amplitud. Esta inmersión significó lecturas repetidas de las entrevistas y sus datos. La lectura activa permitía la búsqueda de significados y posibles patrones que se irían configurando a medida que se iba desarrollando la lectura. Tomar notas resultó útil (aunque informal), tanto a medida que se familiarizaba con diferentes elementos de datos como, en general, cuando se trabajaba con todo el conjunto de datos. Estas notas ayudaban a la investigadora a capturar sus pensamientos y preguntas, anotando lo que le despertaba curiosidad sobre el conjunto de datos. Ser curioso es considerado como una orientación analítica importante para el análisis temático reflexivo, donde se busca contar una historia “inteligentemente interpretativa”, en lugar de proporcionar algún tipo de relato neutral (aburrido) “científicamente descriptivo” (Finlay, 2021, p. 104). Estas notas permitieron ser un espacio para la reflexividad, y ayudaron a que más adelante se retomaran durante el proceso de construcción de significado.

En coherencia con este procedimiento, las entrevistas correspondientes a la segunda fase de la investigación (realizadas a pacientes) se transcribieron siguiendo los mismos criterios aplicados en la fase inicial con profesionales y gestores. Para ello, la investigadora principal utilizó algunas convenciones de transcripción propuestas por Bassari (2015), que permiten señalar información verbal y no verbal relevante (p. ej., pausas prolongadas, risas o ruidos ambientales). Estas convenciones se emplearon principalmente para dar contexto a la lectura de las entrevistas, más que para ser usadas como recurso en el análisis de transcripción de entrevistas. Dado que la investigadora es bilingüe, aquellas entrevistas realizadas en lengua catalana fueron posteriormente traducidas al castellano.

Una vez finalizado el proceso de transcripción y alcanzado un nivel profundo de familiarización con el conjunto de datos, tanto en la fase inicial con profesionales y gestores como en la fase posterior con pacientes, se procedió a su organización y tratamiento analítico mediante el uso de un *software* de apoyo al análisis cualitativo. En este sentido, la herramienta empleada en la presente investigación fue el programa ATLAS.ti, versión 24 (licencia de estudiante). La función de uso de esta herramienta no fue automatizar el proceso de análisis, sino ayudar o facilitar a la investigadora la tarea de sistematización de los datos cualitativos y su interpretación.

En esta investigación, para no caer en una mecanización o distanciamiento de los datos, cada vez que utilizaba el programa ATLAS.ti 24, la investigadora tenía al lado su diario de anotaciones, donde realizaba manualmente matrices y conexiones entre los datos.

Desde esta perspectiva analítica, y como parte del proceso de sistematización de los datos cualitativos, las entrevistas registradas fueron organizadas y documentadas de manera rigurosa.

Para ello, se elaboró una hoja de registro en formato Word en la que se consignó un código identificativo, la fecha, hora y lugar de realización de la entrevista, el centro de procedencia, la profesión de la persona participante, la duración de la entrevista y el número de interrupciones producidas, preservando en todo momento su anonimato. Con este fin, se eliminó cualquier información susceptible de permitir la identificación directa o indirecta de las personas participantes.

Cada archivo incorporado al programa se configura como “unidad hermenéutica” se le asigna automáticamente una letra y un número. Seguidamente, para garantizar la confidencialidad y facilitar la identificación de los datos, se asignó una letra “P” (de participante), un número (ejemplo: P_01, correspondiente al número de participante entrevistado) y otra letra “C” (ejemplo: C_1, correspondiente al número de centro participante). Por último, para diferenciar los participantes, desde ATLAS.ti se agruparon las entrevistas por documentos en tres grupos (profesionales, gestores y pacientes) y, además, en comentarios se añadían notas especificando por un lado disciplina, cargo y centro en el caso de profesionales y/o gestores y, por otro, centro asignado en pacientes.

5.7.3. Segunda fase de análisis

Durante esta segunda fase del estudio, la transcripción de las entrevistas, la recogida de datos y el análisis se desarrollaron de manera simultánea. Se llevó a cabo la codificación o segmentación del corpus de los datos, entendida como el proceso mediante el cual se identificaron y agruparon unidades de significado –frases o párrafos del discurso (citas)– que compartían un mismo sentido semántico en el relato, a las que se les asignaron etiquetas o códigos representativos (véase **Figura 25**). De acuerdo con Saldaña (2009, p.3), el código en la investigación cualitativa con mayor frecuencia es “una palabra o frase corta que asigna simbólicamente un atributo resumido, destacado, que captura la esencia y/o evoca una porción de datos basados en el lenguaje o las visualizaciones”.

Desde las fases iniciales de la codificación, se mantuvieron presentes los objetivos del estudio, los cuales fueron consignados en forma de *memos* analíticos. Los *memos* también resultaron de utilidad para desarrollar nuevas ideas junto a preguntas reflexivas que iban surgiendo durante la recolección de datos, la codificación y el análisis. Estos *memos* se concibieron como notas analíticas, teóricas o conceptuales que recogen el diálogo reflexivo de la investigadora consigo misma, constituyendo un recurso clave para profundizar en la interpretación de los datos (Bryant et al., 2007).

Respecto a los códigos, estos se mantuvieron lo más próximos posible al contenido empírico, recurriendo en ocasiones a expresiones textuales de la propia narrativa o a palabras clave ex-

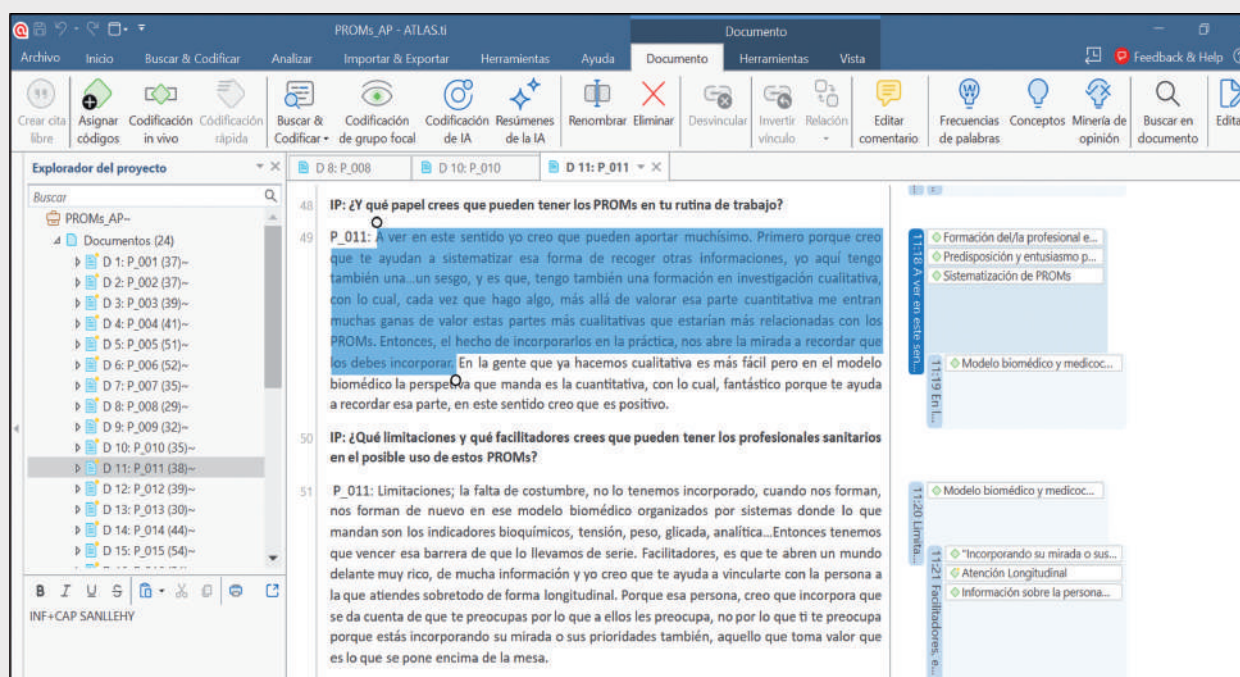


Figura 25. Ejemplo de codificación de citas de entrevista transcrita usando Atlas.ti.

traídas directamente de las citas. Esta estrategia se denomina codificación en vivo (*in vivo coding*) y, aunque es especialmente característica y frecuente en la Teoría Fundamentada, no es exclusiva de ella (Saldaña, 2016). De tal modo, utilizarla permitió preservar el significado original de los relatos y minimizar interpretaciones prematuras en las fases iniciales del análisis.

A modo de ejemplo, el código inicial “Autocrítica de la actitud paternalista del profesional” se corresponde con la siguiente cita:

“(…) sigue habiendo profesionales muy paternalistas y pacientes muy paternas, que les va bien el modelo paternalista, pues –porque mira, mientras yo no decida...–”
P_016 Gestora Enfermera.

Como apoyo a este proceso inicial de familiarización y generación de códigos, se realizó previamente un análisis exploratorio del contenido narrado mediante una nube de palabras (*tag cloud*). Este recurso facilitó a la investigadora a identificar los términos que aparecían con mayor frecuencia en las narrativas de cada grupo de participantes, contribuyendo así a reconocer patrones léxicos recurrentes. Como resultado, se obtuvieron las Figuras 25-28, donde las palabras con mayor tamaño suponían mayor representatividad en los relatos:

Tabla 14. Distribución de número de códigos según grupo de participantes.

	Médicos	Enfermeras	Gestores	Pacientes
Nº CÓDIGOS por grupo	193	210	192	114

rar la adecuación de los temas candidatos iniciales, cuestión que se desarrolla más adelante en este apartado. La fase de desarrollo y revisión temática implicó atender no solo a la solidez y coherencia del significado sustentado en los relatos, sino también a sus matices y a su relevancia analítica. En este proceso, la investigadora se planteó las preguntas formuladas por Braun y Clarke (2021c) en relación con si cada tema ofrecía una narrativa convincente de un patrón relevante de significado compartido vinculado al conjunto de datos y a la pregunta de investigación, así como si, de manera conjunta, los temas destacaban aquellos patrones considerados más relevantes e interesantes. En este caso, la respuesta fue parcial e incierta, lo que indicó la necesidad de continuar profundizando en el análisis, dado que en ese momento no podía garantizar la calidad ni los requisitos conceptuales del análisis temático reflexivo (Braun & Clarke, 2021b).

En este contexto de revisión y profundización analítica, el *software* ATLAS.ti 24 se utilizó como herramienta de apoyo para explorar de manera más sistemática las relaciones entre los códigos generados. Concretamente, se elaboraron tablas de ocurrencias y coocurrencias entre los distintos documentos y códigos identificados, con el propósito de examinar qué códigos tendían a confluír con mayor frecuencia. La evidencia obtenida permitió resaltar en un color aquellos códigos que confluían más de 20 veces entre ellos y en otro color aquellos que lo hacían entre 15 y 20 veces, lo que facilitó detectar afinidades conceptuales, temáticas compartidas e incluso posibles redundancias o sinonimias.

A partir de esta exploración, el proceso de codificación se revisó y replanteó de forma exhaustiva entre investigadora, director y directora de la tesis. Tras un ejercicio reflexivo de identificación, comprensión, eliminación de códigos poco alineados con los objetivos del estudio y agrupación de aquellos que convergían en significados más amplios, se reorganizó el sistema categorial, obteniéndose finalmente un total de 331 códigos (véase Anexo 7), recogidos cuantitativamente en la **Tabla 14**.

A pesar de que el análisis temático reflexivo no se fundamenta en criterios de frecuencia para determinar la relevancia analítica de los códigos o temas (Braun & Clarke, 2021c), la presentación cuantitativa del número de códigos por grupo de participantes expuesta en la tabla se realizó con una finalidad organizativa, descriptiva y de transparencia metodológica, no con intención de cuantificación positivista.

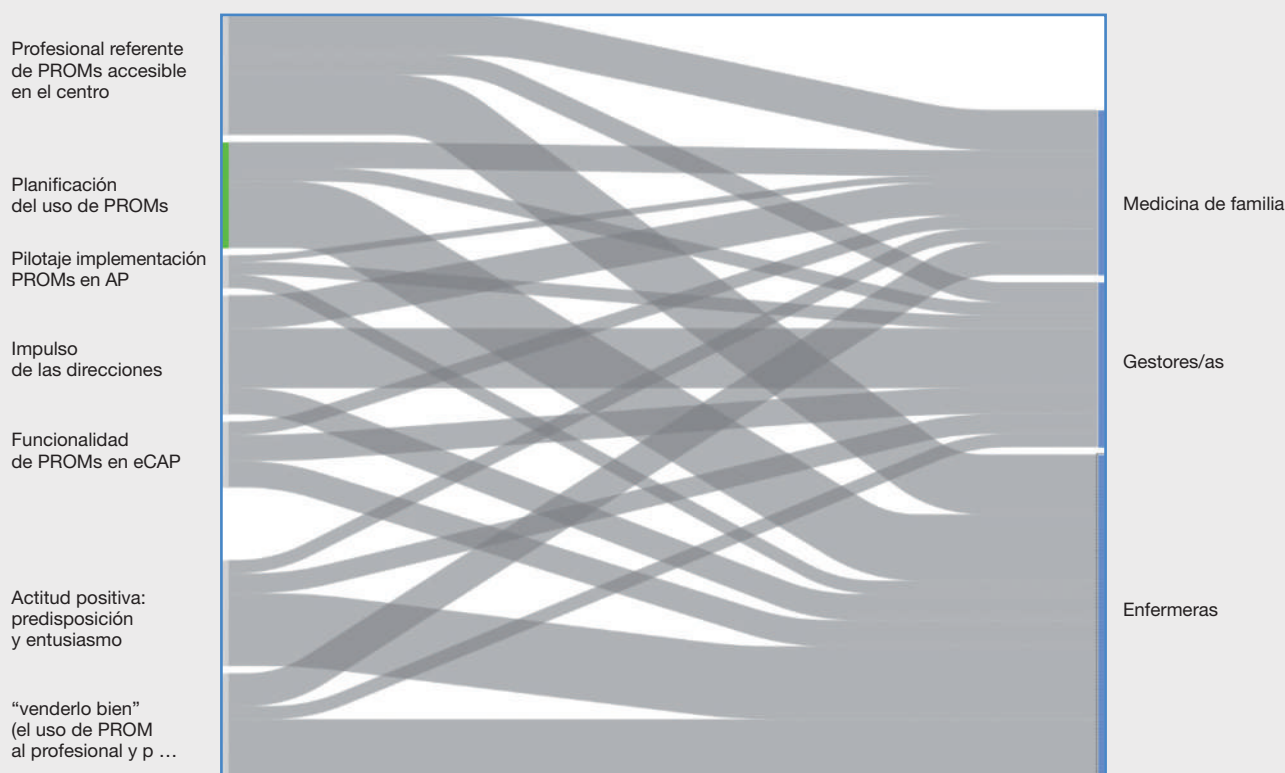


Figura 30. Diagrama de Sankey: frecuencia de unidades de análisis con respecto a la agrupación *Facilitadores de uso de PROMs*.

En este punto del análisis y debido a la magnitud de información que se analizó, se decidió hacer, por un lado, un análisis de datos conjunto de médicos, enfermeras y gestores, por sus semejanzas discursivas y de aparición de códigos, con matices propios de su disciplina o actividad funcional, y, por otro lado, un análisis de datos del grupo de pacientes, en el que la mayoría de los códigos no eran compartidos con el resto de grupos.

A partir de esta organización del corpus, y tomando como base la codificación previa, se avanzó hacia la construcción de contenido temático. Con este fin, se elaboró una descripción analítica de cada código y, mediante la agrupación de aquellos más frecuentes y significativos, se generaron grupos provisionales o temas candidatos iniciales junto con sus correspondientes subtemas (Braun & Clarke, 2006). Para facilitar este proceso interpretativo se recurrió a representaciones visuales como mapas conceptuales, redes y diagramas Sankey (véase **Figura 30**), que ayudaron a estructurarlos en configuraciones temáticas más amplias. Un ejemplo de red temática puede observarse en la **Figura 31**, donde se representa el análisis vinculado a la pregunta de entrevista: ¿Qué facilitadores crees que pueden tener profesionales asistenciales y también gestores en el uso de PROMs?

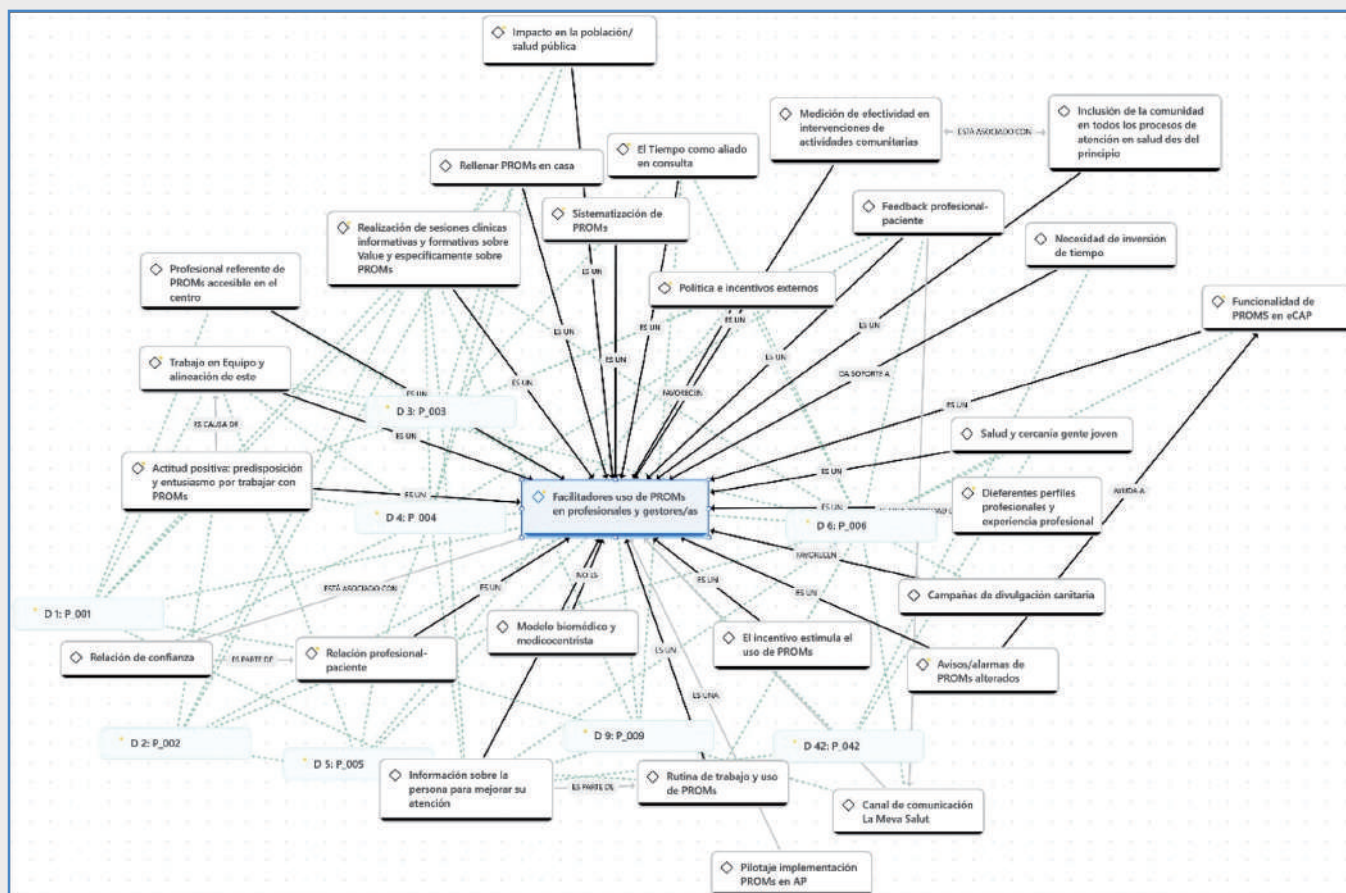


Figura 31. Representación de conexión y recuperación de datos del grupo de profesionales y gestores en forma de Red de análisis usando ATLAS.ti.

Esta agrupación fue muy provisional, ya que se estaban probando cosas en este punto. Se probó en múltiples intentos de combinar las cosas de diferentes maneras, para explorar diferentes versiones de la historia que podría contar sobre su conjunto de datos. Se intentó ser abierto, exploratorio y curioso, sin establecer rápidamente o buscar la respuesta.

Conviene señalar que esta primera agrupación de códigos en temas y subtemas tuvo un carácter necesariamente provisional. En esta etapa, el trabajo analítico se orientó a explorar distintas posibilidades de articulación entre los códigos, ensayando múltiples combinaciones y configuraciones temáticas con el objetivo de examinar diversas narrativas potenciales que pudieran construirse a partir del conjunto de datos. Este proceso se abordó desde una actitud deliberadamente abierta, exploratoria y reflexiva, evitando fijar de manera prematura una estructura temática definitiva o apresurarse en la búsqueda de una “respuesta” cerrada.

Esta fase del análisis culminó con la identificación de un conjunto de temas y subtemas candidatos, diferenciados para ambos grupos analizados. En este momento, la investigadora comenzó a

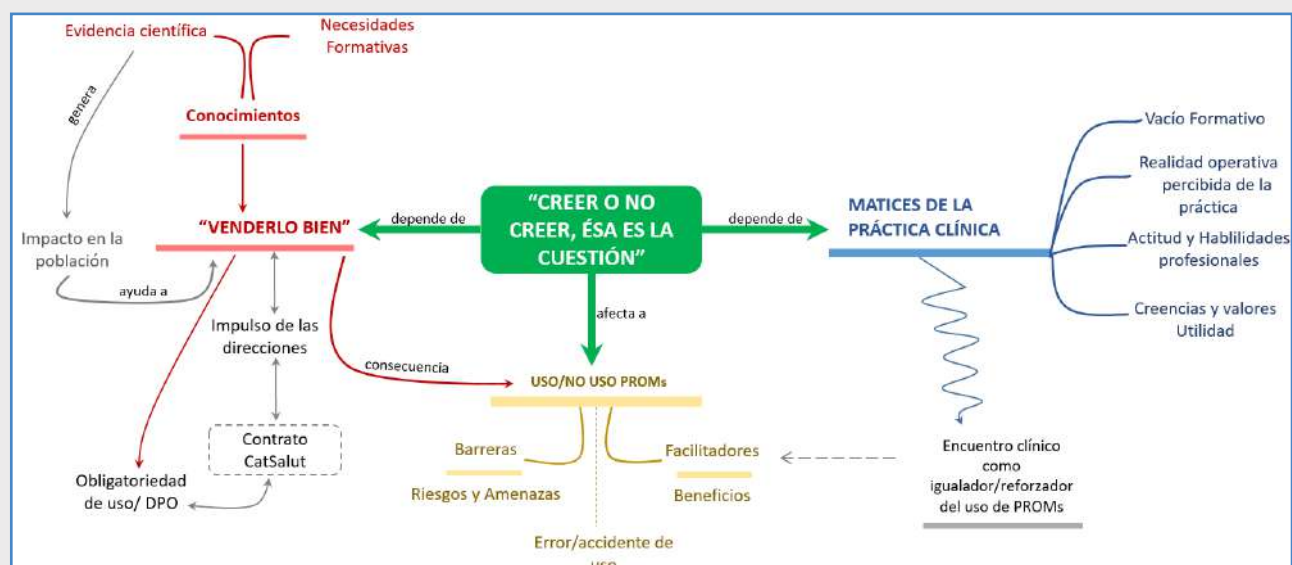


Figura 32. Mapa conceptual de elaboración propia de datos preliminares de profesionales y gestores.

perfilear con mayor claridad el significado central de cada tema, lo que marcó el tránsito hacia un nivel de interpretación más profundo. No obstante, los temas permanecían en revisión: aún se valoraba la posibilidad de combinarlos, refinarlos, subdividirlos o incluso descartarlos, en coherencia con la naturaleza recursiva y no lineal del análisis temático reflexivo.

Con el propósito de profundizar en la organización conceptual de los hallazgos preliminares correspondientes a profesionales y gestores, la investigadora elaboró un diagrama en forma de mapa conceptual (Figura 32). Este recurso tuvo inicialmente un carácter clarificador para la propia investigadora, al permitir visualizar las relaciones entre temas, subtemas y códigos, así como examinar la consistencia interna de la estructura analítica emergente.

De manera complementaria a la elaboración y revisión progresiva del mapa conceptual, se generaron tablas de coocurrencia con la evidencia obtenida que posibilitó la determinación de diversas líneas relacionales identificables y claras, obteniendo 10 agrupaciones/subtemas para profesionales y gestores y seis subtemas para pacientes como se detalla en las Tablas 15 y 16.

Estas agrupaciones, que se detallan en las Tablas 15 y 16, constituyeron un punto de inflexión en el proceso analítico, al proporcionar una estructura temática más articulada sobre la que continuar profundizando en la interpretación y refinamiento de los temas finales.

Sobre esta base estructural provisional, se inició la fase de refinamiento, definición y denominación de los temas, proceso que, de acuerdo con Braun & Clarke (2021c), se extiende hasta

Tabla 15. Tabla de distribución de códigos, subtemas y temas preliminares de profesionales y gestores.

Temas	Subtemas	Códigos
Elementos barrera: desafíos generales en el uso de PROMs	Percepción de riesgos o amenazas en el uso de PROMs	Sesgos de uso: no equidad en la población atendida
		Carga de trabajo adicional: “solo nos faltan los PROMs”
		Actitud de incertidumbre y rechazo
		Choque con el modelo biomédico-médico centrista
		Activación de recursos innecesarios
		Veracidad, validez y variabilidad cuestionable en las respuestas
		Generación de expectativas de resultado de paciente hacia profesional
		Vulneración del derecho a la privacidad e intimidad de los datos
	Cumplimiento irrefutable de los CAP con el contrato CatSalut	Obligatoriedad de uso siendo o no un incentivo (DPO)
		Efecto <i>Registritis</i> y “Clics”
	Limitaciones de los pacientes bajo la percepción de profesionales	Edad avanzada y complejidad/diferencias generacionales
		Diferencias socioeconómicas y culturales
		Acceso a su salud a través de la tecnología
Elementos facilitadores: favorecen el uso de PROMs	Percepción de beneficios de uso de PROMs	Cumple criterios de calidad asistencial
		Reducción de visitas presenciales
		Sistematización de la atención con el uso de PROMs
		Autorreflexión del paciente respecto su salud
		<i>Benchmarking</i>
		Aporta información sobre la persona y esta siempre es bienvenida
		Cambio positivo de paradigma: paciente activo, profesional pasivo
		Jerarquía sanitaria
		Campañas de divulgación sanitaria
		Relación de confianza profesional-paciente
		Individualización de la atención
		Mejora la calidad de vida de pacientes

Continúa en página siguiente

Tabla 15. Tabla de distribución de códigos, subtemas y temas preliminares de profesionales y gestores.

Temas	Subtemas	Códigos
Matices prácticos. Uso e Incorporación de PROMs en la práctica clínica en la medida en que profesionales asistenciales y gestores los valoren, utilicen y prioricen	Realidad operativa percibida de la práctica clínica	Escasez de tiempo clínico y personal: dedicación extra del profesional
		Planificación del uso de PROMs en la rutina de trabajo
		Concienciación e implicación de los profesionales asistenciales y no asistenciales
		Accesibilidad frente a inmediatez en la prestación de la atención sanitaria
		Clima de implementación
	“Creer o no creer, esa es la cuestión”. Creencias y valores profesionales en torno al uso/no uso de PROMs	Impulso de las direcciones
		Desalineación de objetivos entre profesional-paciente
		Resultados que importan al pacientes según la percepción del profesional asistencial
		“Venderlo bien” al equipo y de profesional a paciente
		Impacto en la mejora de la salud individual y poblacional
	Percepción de uso y utilidad de PROMs “¿Tiene sentido usarlos?”	Escaso o nulo uso de PROMs
		Preferencias de uso de PROMs genéricos frente a específicos
		Utilidad positiva
		Utilidad negativa
	Actitud y habilidades del profesional asistencial como parte de la atención y cuidado rutinario	Cuidado biopsicosocial siempre presente
		Autocrítica de la actitud paternalista del profesional
		Humanización de la atención sanitaria y Atención Primaria
	Vacío formativo. Necesidades formativas de habilidades y competencias profesionales que deben ser incluidas en el ámbito de trabajo	Propuesta de pilotaje previo a la implementación
		Percepción de desconocimiento y desinformación
		Reclamación de información y formación interna continuada, planificada e integrada a todo el equipo
		Formación reglada en grado, posgrado y especialidad

Continúa en página siguiente

Tabla 15. Tabla de distribución de códigos, subtemas y temas preliminares de profesionales y gestores.

Temas	Subtemas	Códigos
Liderazgo enfermero destacable en la implementación y uso de PROMs	Identificación clara de la función enfermera con PROMs	Autonomía, autoeficacia y autoconfianza
		Facilitadora de la información para el paciente
		Longitudinalidad. Seguimiento y control de personas y sus enfermedades crónicas
		Prevención y promoción de la salud
		Perspectiva holística de la persona
		Cuidar/Gestión de cuidados
		Profesional asistencial referente para el paciente y equipo asistencial es una red de seguridad

la etapa final del análisis. Tanto en el caso de los subtemas y temas preliminares identificados en el grupo de profesionales y gestores como en el grupo de pacientes, este trabajo se desarrolló de manera sistemática a través de varias reuniones presenciales entre la doctoranda y la dirección de la tesis. Estas reuniones de verificación preliminar sirvieron para empezar a afinar esos subtemas y temas, así como para dar luz a la investigadora para que aunara más en los hallazgos, a fin de que quedaran más respaldados y no fueran tan heterogéneos como hasta el momento.

En esta fase del análisis comenzó a perfilarse una estructura interpretativa más clara en el discurso de profesionales y gestores. Por un lado, emergieron elementos identificados como barreras, entendidas como factores que dificultaban o cuestionaban el uso de los PROMs en la práctica clínica habitual. Por otro, se identificaron elementos facilitadores, es decir, condiciones o recursos que podían favorecer, sostener o legitimar su implementación. Ambos conjuntos de factores aparecían atravesados por percepciones de riesgos o amenazas, así como por expectativas de beneficios asociados tanto al uso como al no uso de los PROMs. Además, se identificó una segunda dimensión vinculada a las características propias de la práctica clínica, ya que existían aspectos propios de las características de la práctica clínica que también influían en la adopción y utilización de estas herramientas. Esto se relacionó también con la adquisición de conocimiento con necesidades formativas, actitudes y habilidades profesionales y creencias propias.

Por último, emergió un tema que generó inquietud a la investigadora, entablando una comprensión de la realidad apresurada y que requirió un ejercicio explícito de reflexividad crítica. Este tema se relacionaba con el *Liderazgo enfermero*, que, *a priori*, comenzó a perfilarse en las

primeras seis u ocho entrevistas. No obstante, ante la relevancia que parecía adquirir, se consideró necesario ampliar la recogida y el análisis de entrevistas (tanto a enfermeras como a médicos) con el fin de valorar si se trataba de un patrón consistente en los datos o de una agrupación temática circunstancial o miscelánea. Tras más entrevistas, en la etapa interpretativa y reflexiva más avanzada la investigadora principal afirmó finalmente la existencia de que podía haber un sesgo de confirmación (Redondo Cubero, 2020). Es decir, inconscientemente, como profesional enfermera asistencial que es, podría haberse inclinado a generar ese tema e infravalorar datos que la contradecían, porque había experimentado personalmente ese afán de liderazgo disciplinar. Este sesgo de confirmación es un error sistemático propio del razonamiento inductivo (Redondo Cubero, 2020). La investigadora también admitió que la lectura de cierta literatura la había hecho inclinarse a generar ese tema. Definitivamente no se incluyó en el proceso de análisis, sino que se trató como una agrupación temática circunstancial o miscelánea.

Este proceso de revisión y reagrupación puso de manifiesto que la organización inicial de los códigos en torno a categorías como “barreras” y “facilitadores” resultaba, en ciertos casos, excesivamente simplificadora. A medida que el análisis avanzaba, se evidenció que algunos códigos no remitían únicamente a obstáculos o apoyos operativos para el uso de PROMs, sino que reflejaban posicionamientos más profundos vinculados a marcos de sentido, culturas profesionales y modelos asistenciales subyacentes. Ejemplos de esta situación en el análisis fue cuando se generaron las tablas de coocurrencias de profesionales y gestores, donde se detectó que algunos aspectos obtenidos eran agrupables entre sí. Por ejemplo, el subtema *Cumplimiento irrefutable del contrato CatSalut* y su código *Obligatoriedad de uso siendo o no un incentivo*, emergían de las *barreras de uso de PROMs* unidos finalmente como un solo código nombrado como *PROMs percibidos como tarea secundaria*, y no como subtema, que más tarde se renombró como *Percepción de PROMs como tarea secundaria, existen otras prioridades*. Otro ejemplo, vinculado inicialmente también a las barreras de uso de PROMs, fueron los códigos *Activación de recursos innecesarios*, *Veracidad*, *validez* y *variabilidad cuestionada en las respuestas* y *Choque con el modelo biomédico-médico centrista*. Eran condiciones que se caracterizaban más a las creencias, valores o incluso resistencias del contexto estudiado y no a las barreras. Sucedió lo mismo con códigos que se asociaban a facilitadores del uso de PROMs, que fueron renombrados y reagrupados en el subtema de beneficios, como la reducción innecesaria de visitas presenciales, la sistematización de la atención mediante el uso de PROMs y el enfoque en la calidad de vida de los pacientes.

La Tabla 15 llevó a la estimación de que el mapa conceptual preliminar creado (Figura 32) no ofrecía una construcción clara, concisa y visual de la complejidad de la interpretación y reflexión sobre los hallazgos que se habían obtenido de profesionales y gestores. Tras esto, se generó la Figura 33, a partir de la cual surgió la idea de plasmar dicha complejidad de análisis a través

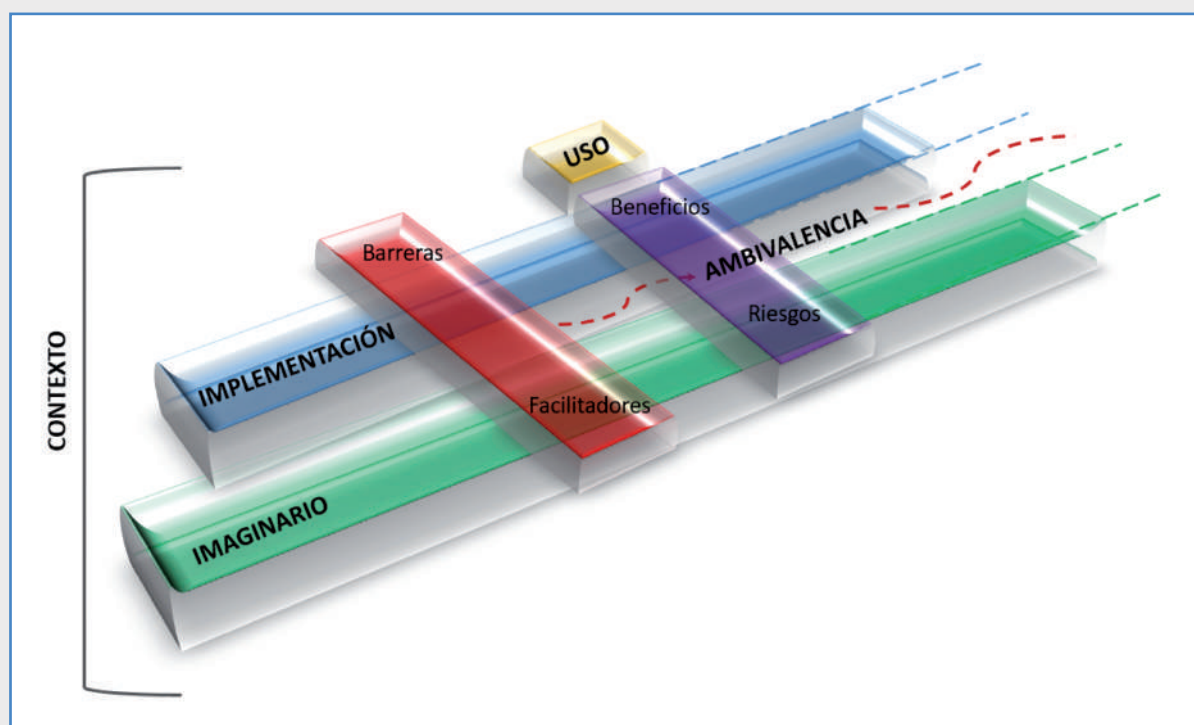


Figura 33. Figura preliminar representativa del análisis de los resultados de profesionales asistenciales y gestores.
Fuente: Elaboración propia.

de la construcción creativa de piezas (**Figura 33**), con soporte de inteligencia artificial OpenAI (2023) ChatGPT®.

La creación de esta estructura final fue fruto de varios esbozos de dibujos en papel y pizarra. El modelo de piezas de juego se eligió porque permitía de forma visual plasmar el “viaje” hacia los resultados, ensamblando bloques pequeños en una variedad de colores, formas y estructuras. Las piezas de juego posicionadas de esta manera tienen una forma estándar, con pequeños tubos en su parte inferior que permiten un encaje de manera firme y estable, lo que da simbolismo a cómo han quedado contruidos los resultados a partir del análisis de la investigación.

Como se observa en la estructura creada (**Figura 34**), la pieza más firme, grande y alargada representa el *imaginario*, referido como el conjunto de representaciones, expectativas, símbolos, significados y narrativas que el grupo de personas participantes (profesionales y gestores) tienen acerca de su realidad del proceso de implementación y uso de PROMs en la Atención Primaria y que no son necesariamente tangibles o verificables, pero influyen profundamente en sus percepciones. Este bloque principal sustenta un bloque grande de *implementación* y otro más reducido de *uso*, donde encajan correspondientemente piezas más pequeñas de *facilitadores*,



Figura 34. Construcción interpretativa final de los resultados de profesionales asistenciales y gestores representados en una estructura con LEGO®.

Fuente: Elaboración propia con soporte de OpenAI (2023).

barreras, *beneficios* y *riesgos*, los cuales afectan a las interpretaciones de su realidad, del camino desde la implementación al uso de PROMs en la Atención Primaria.

Desde esta perspectiva del *imaginario* de la presente investigación, esta no se entiende simplemente como algo individual o aislado, sino como un fenómeno de grupo, compartido, en el que la *ambivalencia* (otro bloque de la estructura) está presente en esa compleja realidad.

Todo este análisis que ha llevado a los resultados correspondientes se describe de forma más amplia en el apartado de resultados de la presente tesis.

Una vez casi concluida la fase final del análisis correspondiente al grupo de profesionales y gestores, y aplicando la misma metodología previamente descrita, se procedió al análisis específico del grupo de pacientes. Este proceso se desarrolló de manera secuencial y no simultánea por dos razones principales: en primer lugar, porque las entrevistas a pacientes se realizaron cuando las del resto de los grupos ya estaban prácticamente finalizadas; en segundo lugar, con el fin de evitar posibles sesgos analíticos derivados de la confluencia de grandes volúmenes de información, lo cual podría haber interferido en el proceso reflexivo e interpretativo de los hallazgos.

Tabla 16. Tabla de distribución de códigos, subtemas y temas preliminares de resultados de pacientes.

Temas	Subtemas	Códigos
Priorización de la experiencia del paciente en la Atención Primaria	El reclamo tras sus experiencias asistenciales	Agilización ante las listas de espera de especialistas
		Ser y estar informado suficientemente sobre su salud
		Uso de seguros sanitarios privados como alternativa al público
	Elementos valiosos a conservar	La atención longitudinal y accesible con sus profesionales asistenciales de referencia
		La comunicación y relación de confianza paciente-profesional
		Satisfacción global con la atención recibida
	Lo importante para el paciente respecto su salud	Condiciones de vida: morir, dolor, limitación física, evitar la limitación física, miedo y evolución de la enfermedad, salud mental y cognitiva
Familiarizándose con los PROMs y PREMs	Experiencias de uso de PROMs y PREMs en pacientes	Falta de conocimiento y uso de PROMs
		Mayor experiencia de uso de PREMs en contextos hospitalarios
		Actitud predispuesta para responder PROMs y PREMs aunque con condiciones
		Opiniones negativas en la presentación y formato de PROMs
	Beneficios percibidos	Autorreflexión sobre su salud
		Amplia información al profesional sobre la persona para mejorar su atención y su salud
	Barreras de uso	Brecha y rechazo digital
		Innecesario uso de PROMs. "El uso de PROMs no mejora la atención"
		Veracidad, validez y variabilidad cuestionable en las respuestas
		Miedo al intrusismo
		"Las prisas" del profesional

En este marco, se elaboró una primera versión de la tabla de resultados correspondiente al grupo de pacientes (**Tabla 16**), estructurada inicialmente en dos temas principales: 1) *Priorización de la experiencia del paciente en Atención Primaria*, y 2) *Familiarizándose con los PROMs y PREMs*, con sus respectivos subtemas y códigos. Sin embargo, a medida que avanzaba el

análisis, la investigadora advirtió que el elevado grado de familiaridad alcanzado con los datos podía estar favoreciendo lo que Bourdieu denomina la “ilusión de transparencia” (citado por Andión, 2024), es decir, la tendencia a interpretaciones apresuradas e influenciadas por su propia subjetividad. Ante la consciencia de este riesgo, se optó por delimitar y recontextualizar la interpretación en curso.

En consecuencia, la Tabla 16 fue entonces objeto de una revisión y reinterpretación por parte de la investigadora, lo que condujo a su reformulación. Esta nueva versión, tras ser discutida con la dirección de la investigación y validada por un grupo de expertos, dio lugar a la Tabla 18 presentada más adelante. Este carácter iterativo del proceso se refleja en la elaboración de hasta ocho versiones sucesivas para los resultados de profesionales y gestores y cinco versiones en el caso del grupo de pacientes, lo que evidencia la naturaleza recursiva y progresivamente refinada del análisis temático reflexivo.

5.7.4. Tercera fase de análisis

En esta tercera fase, como estrategia de verificación de datos y para demostrar credibilidad, al igual que se hizo en la segunda fase del análisis, la doctoranda presentó los resultados obtenidos a lo largo de todo el proceso analítico mediante una sesión de comunicación oral en formato online. Esta sesión de validación contribuyó de manera significativa al fortalecimiento del rigor metodológico, así como a la validez y consistencia de los hallazgos derivados de la investigación cualitativa. En ella participaron las personas responsables de la dirección de la tesis, junto con cuatro expertos externos al estudio, con experiencia en el ámbito de la Atención Primaria, la gestión sanitaria y la temática objeto de investigación.

El objetivo principal de la reunión fue contrastar la coherencia interna y la plausibilidad del análisis realizado, así como valorar la consistencia y relevancia interpretativa de los resultados desde la perspectiva experta. Las aportaciones realizadas, en forma de comentarios críticos, preguntas y sugerencias, resultaron altamente constructivas y permitieron reforzar la coherencia global del estudio, particularmente en lo relativo a esta fase analítica.

En consonancia con lo discutido y compartido en las reuniones con la dirección de la tesis y con los expertos externos, se refinaron los temas, emergiendo finalmente: dos temas principales y ocho subtemas para profesionales y gestores con sus correspondientes códigos (véase Tabla 17) y dos temas y cinco subtemas (véase Tabla 18) para pacientes, también con sus códigos.

En el marco de esta tercera etapa de la investigación, que abarca la fase 5 del enfoque propuesto por Braun y Clarke (2006), correspondiente a la definición y denominación de los temas, se concluyó con un conjunto de temas claramente definidos y exhaustivamente contruidos. Pudo

afirmarse que la investigadora se mostraba satisfecha con los resultados obtenidos, al considerar que se cumplía con el criterio de doble vía formulado por Patton (2015), que exige homogeneidad interna (coherencia) dentro de cada tema y heterogeneidad externa (diferenciación clara entre ellos). Los temas finales para profesionales asistenciales y personal gestor quedan representados en la Tabla 17, mientras que en la Tabla 18 se muestran los de los pacientes (véase más adelante, en apartado Resultados).

5.8. Criterios de Rigor

En las últimas décadas, el rigor y la calidad, junto a los aspectos éticos, se consideran inherentes a toda investigación científica en la que participen personas, sea cual sea el enfoque teórico-metodológico utilizado. Este rigor implica la sistematización y explicitación de los procedimientos a seguir, así como el desarrollo de un lenguaje común para analizar, entender y utilizar durante el proceso investigador (Zarco Colón et al., 2019). Así pues, de forma resumida, como expresan Mercado et al. (2002), en una investigación se debe considerar la adecuación y el rigor metodológico y el rigor epistemológico como la primera y más importante exigencia en la evaluación de la investigación cualitativa en salud.

Con el fin de garantizar dicho rigor y calidad de la presente investigación cualitativa, se siguieron por un lado, las directrices *Reflexive Thematic Analysis Reporting Guidelines* (RTARG) (Braun & Clarke, 2024), que aportan una crítica más amplia de la popular lista de verificación COREQ-32 (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*) (Tong et al., 2007) y que ayudaron a una reflexión profunda, fundamentada y, sobre todo, a una coherencia conceptual y metodológica en la presentación de esta tesis que utiliza análisis temático reflexivo. Por otro lado, se siguieron los criterios de Yardley (2000) y los criterios de rigor propuestos por Lincoln y Guba (1985), poniendo en marcha todas las acciones posibles para cumplirlos: Credibilidad junto a Autenticidad (Guba & Lincoln, 1989), Transferibilidad, Consistencia y Confirmabilidad.

Teniendo en consideración los criterios establecidos por Lincoln y Guba (1985), ante la necesidad de asegurar **Credibilidad** a la investigación, se han tenido en cuenta tres factores fundamentales. Primero, se aseguró que la muestra era idónea para profundizar en el estudio del uso o potencial uso de PROMs en los grupos de informantes, a partir del criterio de saturación de datos (Palacios-Ceña & Corral Liria, 2010). En segundo lugar, con el propósito de reforzar la credibilidad del estudio, se adoptó la estrategia de someter el análisis y los resultados obtenidos a un proceso de verificación externa durante una sesión convocada por los directores.

La “triangulación”, originalmente propuesta por Denzin (1978), se realiza a partir de la contraposición y comparación constante de distintas miradas hacia el objeto de estudio, ya sea a

partir de diferentes fuentes de información (que incluye distintas personas, períodos de tiempo, documentos), diferentes miradas del equipo de investigadores (diversos investigadores mirando el mismo fenómeno), por diferentes métodos empleados (observaciones, entrevistas, grupos focales, grupos de discusión, herramientas o documentación) o bien a través de diferentes diseños y teorías (Moran-Ellis et al., 2006).

Otras formas de triangulación que se han querido destacar han sido aplicadas en esta investigación, siguiendo el planteamiento de Denzin (1978). Una de ellas es la triangulación de tiempo, que busca captar el cambio de un determinado proceso. En la investigación se ha captado el discurso de las personas participantes profesionales y gestores en la medida que el CatSalut ha ido implementando e integrando los PROMs en el sistema de historia clínica electrónica; por lo tanto, hubo entrevistas que se realizaron justo antes de la integración de estos PROMs (oficialmente en febrero de 2023) y otras al inicio y posterior ampliación e integración de estos. Este hecho se tuvo en cuenta a la hora de modificar alguna pregunta del guion de la entrevista en la que se preguntaba sobre el imaginario *Cómo se creía que iba a ser la adopción de los PROMs en la rutina de trabajo en la Atención Primaria*. Otras formas corresponden a la triangulación de espacio, que ha sido utilizada para poder comparar varios contextos socioeconómicos y sanitarios de Barcelona ciudad, y la triangulación de investigadores, donde de forma explícita se consideraron las perspectivas de varios investigadores en la misma investigación.

Cabe añadir que la credibilidad en este estudio la ha proporcionado el modo en que se han realizado las entrevistas, con constante retroalimentación con las personas participantes, de modo que se ha verificado constantemente lo que se estaba entendiendo en la entrevista y si era eso lo que realmente quería decir la persona entrevistada. Además, se han verificado los datos mediante la estrategia de enviar a los participantes las transcripciones. Ninguna de las personas participantes solicitó modificar o aclarar ninguna de las frases transcritas. Tras esta verificación de transcripciones, el siguiente paso fue presentar y compartir en un grupo de dos representantes participantes de pacientes, investigadora principal e investigadora colaboradora los resultados obtenidos. Estos participantes no añadieron ningún comentario, estuvieron de acuerdo con los resultados y tampoco pidieron aclaración de estos.

Junto al criterio de Credibilidad se encuentra, en segundo lugar, la **Autenticidad** (Guba & Lincoln, 1989), que tiene que ver con el intento de representar del modo más realista posible el mundo social que se intenta analizar, además de interrelacionar y contrastar entre sí diversos puntos de vista existentes entre los actores investigados así como entre diversas mediaciones de otro tipo que actúan sobre la realidad de estudio, de manera que dicha interrelación sea productiva en términos de conocimiento (Blesa Aledo et al., 2014). Para verificar este criterio, en esta investigación se captó una representación lo más plausible posible de la realidad de

estudio, eligiendo cuatro grupos de participantes concretos (véase apartado Muestra) de diferentes contextos, dando cabida a la mayor cantidad de percepciones y experiencias posibles. Los participantes son los que vivencian el “problema” que se estudia y entre ellos existe o ha existido un principio relacional: unos se definen en relación a los otros (crítica, contestación, complementariedad, alianza, intereses comunes).

En tercer lugar, velando por la **Transferibilidad** de la investigación a otros contextos, y teniendo en consideración las particularidades del entorno estudiado (tipo de proveedor de servicios de salud, barrio, categoría profesional o características del paciente, entre otras), se ha realizado una descripción detallada de las características definitorias de cada una de ellas (véase apartado Muestra), de tal manera que se puedan aplicar en otros contextos similares. Para asegurar esta transferibilidad, también se ha llevado a cabo una descripción detallada de los datos a través de los procesos de codificación (Saldaña, 2013) con el programa informático ATLAS.ti 23.

En cuarto lugar, se ha tenido en cuenta la **Consistencia** de la evidencia obtenida a lo largo del estudio, en referencia a la estabilidad y replicabilidad de los datos, que en metodología cuantitativa se consigue mediante la fiabilidad de las herramientas utilizadas para conseguir la precisión en las mediciones. Sin embargo, en el paradigma cualitativo se considera que la realidad social es cambiante e inestable. Así pues, para asegurar la consistencia, se han especificado las reflexiones que han guiado el proceso de análisis, así como el procedimiento y forma en que este se ha realizado. Paralelamente, se han descrito específicamente los contextos en los que han sido recogidos los datos, así como los pensamientos surgidos y las decisiones tomadas durante el desarrollo de la investigación.

En quinto y último lugar, velando por la **Confirmabilidad** de la presente investigación, se ha querido concretar y dejar constancia del rol que ha desarrollado la investigadora durante el proceso, plasmando sus presunciones iniciales al inicio del estudio, a fin de que no pudieran influir en el análisis de resultados. Se alcanza la confirmabilidad cuando se puede concluir que los resultados de la investigación no están influidos o distorsionados por los intereses o motivaciones del investigador (Medina, 2005). La investigadora principal reafirma su integridad como investigadora, su responsabilidad y la adaptabilidad a circunstancias cambiantes, sin olvidar el profesionalismo. Su rigor como investigadora ha sido caracterizado por “la curiosidad intelectual, un verdadero interés por el pueblo estudiado, la sensibilidad, la laboriosidad y la objetividad”, según lo planteado por Wolcott (2003). Del mismo modo, el conocimiento de la investigadora principal sobre la situación de los PROMs en la Atención Primaria en Barcelona como profesional asistencial ha permitido que necesite menor tiempo para alcanzar la comprensión profunda de la realidad estudiada.

En esta tesis doctoral, aparte del director y la directora, como equipo investigador reflexivo, han colaborado de forma puntual dos investigadoras externas que pertenecen al *Grup Emergent de Recerca en Cures de la Salut* (GERCS) acreditado por la IDIAP Jordi Gol, incluida la autora de la tesis. Todas trabajan actualmente en algún CAP de Barcelona ciudad como profesionales asistenciales (una médica de familia y dos enfermeras). Para minimizar que este último aspecto condicionara la respuesta de las personas entrevistadas, no condujeron entrevistas de personas atendidas por ellas habitualmente ni de colegas con quienes hubieran tenido relación previa.

En consonancia con esto, la **reflexividad** ha representado un ejercicio de consciencia autocrítica que los investigadores sobre todo han realizado a lo largo de todo el proceso de investigación.

Tal como comenta De la Cuesta (2006), la reflexividad debe impregnar todo el proceso de la investigación, estando presente desde el planteamiento de la pregunta de investigación hasta la elaboración del informe final. Una de las etapas de la investigación donde más se ha impregnado el pensamiento crítico y la reflexividad ha sido en el análisis y recogida de datos. Cuando la investigadora principal realizaba las entrevistas a profesionales a la vez que a pacientes, también se dedicaba al análisis de estas al mismo tiempo, lo que supuso tener que parar por un breve período tiempo ese proceso, ya que llegó a colapsarse de información y percibía que el análisis de entrevistas a profesionales y gestores estaba condicionando el análisis de pacientes. Este período de parón supuso tener que hacer una tutoría extra con el director y la directora de tesis para exponer en qué punto se encontraba la investigadora, compartir dudas del análisis y revisar artículos para dar soporte a este.

5.9. Consideraciones éticas

Los aspectos éticos en investigación en salud, y en concreto en la investigación cualitativa, son las normativas que permiten recoger las conductas, obligaciones, funciones y prácticas a seguir a la hora de desarrollar una investigación para asegurar que esta se dé de forma ética (Sabariego, 2004). La metodología cualitativa contiene problemas éticos que surgen de la naturaleza emergente, creativa, imprevisible, flexible y elástica de esta (Guerriero & Dallari, 2008). Entre los aspectos recogidos en los códigos éticos se encuentran la aplicación del consentimiento informado, el manejo de la confidencialidad y los posibles riesgos a los que se enfrentan los participantes del estudio (Lucía Noreña et al., 2012).

En la actualidad, el referente legal utilizado para asegurar la ética de los proyectos de investigación es de la Declaración de Helsinki en su última revisión en 2013 (World Medical Association, 2013). Cabe concretar que esta investigación que integra la tesis se ha llevado a cabo

de acuerdo con los principios éticos de la Declaración de Helsinki (World Medical Association, 2013). Así mismo se ha seguido la guía de buenas prácticas en investigación en Atención Primaria del IDIAP Jordi Gol del año 2015, que puede consultarse en la página web: <https://idiapigol.org/eines-dajuda/eines-cientifiques/guia-de-bona-practica-en-recerca/>

Siguiendo las recomendaciones de la Declaración de Helsinki, el proyecto de investigación inicial fue presentado en el Comité Ético de Investigación con medicamentos (CEIm) de IDIAP Jordi Gol para recibir su autorización y fue aprobado con código 21/206-PCV (Anexo 1). También fue presentado al Comité Ético de Investigación de la *Fundació Unió Catalana d'Hospitals* y fue aprobado con código CEIm 21/57 (Anexo 1). Obtener la aprobación de los dos Comités Éticos fue un requerimiento para obtener la muestra de centros de diferentes proveedores sanitarios. La investigación no se inició hasta conseguir la aprobación por parte de estos comités, junto a la aceptación (por escrito) de cada una de las direcciones de los centros participantes.

En relación al resto de cuestiones éticas relevantes en la investigación cualitativa, para el consentimiento informado se facilitó a las personas participantes información sobre la investigación y todos los derechos y responsabilidades dentro de esta. Así, los distintos participantes recibieron una carta de presentación con toda la información referente a la investigación, las condiciones y requerimientos de su implicación (Anexo 3). Una vez los participantes daban su conformidad con la participación en el estudio y posterior difusión de los resultados en los términos descritos en la carta de presentación, comenzaron a responder la hoja de recogida de datos sociodemográficos (Anexo 6). Para la entrevista, que se realizó presencialmente con cada participante, los participantes podían firmar el consentimiento informado en formato papel en el momento de la entrevista (Anexo 4), respetando el principio de autonomía para tomar la decisión de estar incluido o no.

En lo que respecta al manejo de riesgos, por las características de la investigación no se preveían perjuicios o daño institucional, profesional o personal a efectos de la información aportada o bien que pudieran derivarse de su participación en la investigación. Igualmente, también se informó a los participantes que los hallazgos del estudio no serían utilizados con fines distintos a los que inicialmente se proyectaron. En cuanto a la seguridad y protección de la identidad de las personas que participan en el estudio, referida tanto al anonimato como a la privacidad de la información que revelada, se informaba a los participantes del carácter confidencial de la información proporcionada y de que sus datos personales identificativos no saldrían en ninguna publicación o informe relativo al estudio.

Los datos del estudio se han obtenido según la legislación de la UE sobre datos personales, en concreto el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril

de 2016 Protección de Datos (RGPD) y Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. La investigadora principal y las coinvestigadoras se han comprometido a guardar la confidencialidad de los datos y no utilizarlos para ninguna otra finalidad, respetar la identidad de cada participante y mantener los registros de la investigación a recaudo para asegurar el anonimato de los participantes en el estudio. Los contenidos se han pseudonimizado para garantizar la confidencialidad de los datos y se ha suprimido cualquier dato personal que permitiese la identificación de la persona entrevistada, de modo los participantes solo se han registrado con un número (p. ej., P_01). En ningún caso ha hecho falta revisar la historia clínica de ningún paciente participante.

Las entrevistas registradas en audio han sido custodiadas por la investigadora principal y no serán destruidas hasta después de la finalización del proyecto, ya que podrían ser necesarias para futuras consultas o correcciones. El fichero final ha sido guardado con contraseña en un ordenador corporativo de la institución del ICS, ubicado en la consulta de enfermería de la doctoranda Maria Garro Giménez del EAP Sanllehy. Anteriormente fue guardado en el ordenador corporativo de la Dra. Valeria Pacheco del EAP Turó-Barcelona, pero por motivos de cambio de lugar de trabajo se tuvo que reubicar. El ICS y la investigadora principal actúan como responsables del tratamiento en el marco de este estudio.

Además, todos los datos recogidos incluidos los consentimientos firmados han sido almacenados digitalmente en el archivo seguro EXPVITS, código 216068004-R, del cual es responsable del Dr. Juan M. Leyva Moral, director de esta tesis doctoral. Solo director, directora y doctoranda tienen acceso a las transcripciones y grabaciones, para garantizar la confidencialidad de los datos.

Para trabajar de forma fluida con el resto de datos (una vez anonimizados), se analizaron desde el ordenador personal de la investigadora principal y tras su uso se traspasó la información al ordenador corporativo mencionado.

Para finalizar, Zarco Colon et al. (2019) opinan que otro aspecto a tener en cuenta es el valor social o científico de lo investigado. Para que una investigación sea ética, debe tener importancia social, científica o clínica, es decir, debe generar beneficio bien a nivel individual o colectivo, además de producir conocimiento orientado a la solución de problemas, teniendo en cuenta el uso responsable de recursos limitados. Este aspecto se desarrolla más ampliamente en el apartado de impacto y líneas de futuro.

La difusión de los resultados en los centros participantes la hará la autora de la tesis una vez defendida esta, entre septiembre y diciembre de 2026, dependiendo de los calendarios de formación de cada centro. El formato de presentación será tipo sesión clínica con soporte *Power-*

Point, además de enviar el documento de la tesis en formato PDF por correo electrónico a la persona responsable de cada centro, para que haga difusión a su equipo. Para todas aquellas personas que han participado en el estudio y se hayan mostrado interesadas en conocer los resultados, se les enviará por correo electrónico un documento resumen y el documento de la tesis (en formato PDF).

Asimismo, toda difusión se hará sin la realización de plagios y certificando el reconocimiento de las instituciones y profesionales implicados. Finalmente, la difusión de los resultados ha sido realizada, y así continuará siendo, de acuerdo a los criterios científicos descritos durante este apartado.

Como última aclaración, las personas participantes no han recibido ninguna compensación económica ni material por haber participado en la investigación.

6. RESULTADOS

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

6. RESULTADOS

En este punto central de la investigación se ha llevado a cabo la interpretación e integración de todos los hallazgos obtenidos en base al marco teórico descrito previamente.

El presente apartado recoge los resultados del análisis cualitativo construido a partir de las narrativas de los y las participantes, organizados de manera que permitan comprender cómo se articula el fenómeno estudiado desde las diferentes perspectivas implicadas. En primer lugar, se ofrece una aproximación global a la estructura analítica construida, presentando los temas, subtemas y códigos que configuran el mapa interpretativo del estudio, junto con tablas que sintetizan este proceso de construcción. A continuación, se desarrollan primeramente los resultados correspondientes a profesionales asistenciales y gestores, introduciendo cada tema desde su significado global para, posteriormente, profundizar en los matices que aportan los subtemas a partir de los relatos. Seguidamente, se abordan los resultados obtenidos de las narrativas en el grupo de pacientes, poniendo el foco en cómo construyen sentido en torno a su experiencia de salud y al lugar que ocupan en ella las herramientas analizadas. Finalmente, se propone una lectura integrada de los resultados, en la que se entrelazan las distintas voces participantes, permitiendo identificar puntos de encuentro, tensiones y elementos clave que atraviesan el conjunto del estudio.

6.1. Resultados de profesionales asistenciales y gestores

Los temas finales para profesionales asistenciales y personal gestor fueron (Tabla 17):

Tema 1:

Los PROMs apartados de la práctica clínica de la Atención Primaria.

Tema 2:

Expectativas ambivalentes entre los beneficios y las resistencias en el uso de los PROMs.

Tabla 17. Tabla de distribución final de códigos, subtemas y temas de los resultados de profesionales y gestores.

Temas	Subtemas	Códigos
Los PROMs apartados de la práctica clínica de la Atención Primaria	Uso actual de los PROMs en la práctica clínica poco vinculado al Valor	Uso esporádico o inexistente de PROMs
		Uso restringido a contextos evaluativos o de investigación
		Relegación de los PROMs por demandas asistenciales prioritarias
		Uso de PROMs condicionado por la Dirección por Objetivos
	Sin tiempo para los PROMs	Falta estructural del tiempo asistencial
		Sobrecarga burocrática y exigencias de registro
		Fatiga y desgaste ante nuevas tareas evaluativas
	Preferencias y condiciones percibidas para la adopción de PROMs	Entre las preferencias condicionadas de uso entre genéricos y específicos
		Formación específica frente al desconocimiento
		Pruebas piloto como puente entre teoría y práctica
		Figura de un referente profesional como facilitador para la transición hacia la práctica con PROMs
		Necesidad de apoyo institucional e impulso organizacional
		Integración de PROMs en la Historia Clínica Electrónica
		Actitud abierta y predispuesta del equipo como motor de cambio
Expectativas ambivalentes entre los beneficios y las resistencias de uso de PROMs	El potencial percibido por los profesionales hacia los PROMs en la práctica	Profundización del vínculo y de la conexión relacional profesional-paciente
		Obtención de información relevante sobre el paciente
		Sistematización y mejora del proceso asistencial
		Reconfiguración de los roles y reconocimiento del paciente como agente activo
		Generación de <i>benchmarking</i> que modela cómo se interpretan los resultados y la calidad asistencial
		Oportunidad de liderazgo enfermero
	Expectativas profesionales sobre el impacto de los PROMs en los pacientes	Reflexión sobre su estado de salud
		Cambio de la experiencia con la atención recibida
		Impacto positivo en resultados en salud

Continúa en página siguiente

Tabla 17. Tabla de distribución final de códigos, subtemas y temas de los resultados de profesionales y gestores.

Temas	Subtemas	Códigos
Expectativas ambivalentes entre los beneficios y las resistencias de uso de PROMs	Cuestionamiento ético del cuidado ante el uso de los PROMs	Inequidad de uso según las características de la población
		Preocupaciones sobre la privacidad y manejo de los datos personales
		Dudas sobre la validez y variabilidad en las respuestas
		Desalineación de objetivos y expectativas entre profesional y paciente
	Relativizando los PROMs y reconociendo el encuentro clínico	Encuentro clínico como igualador de uso de PROMs
		Duda sobre la necesidad de PROMs en el entorno donde ya existe una relación terapéutica consolidada
		Ambivalencia en actitudes de rechazo y aceptación
	La legitimación pendiente de los PROMs	Colaboración multidisciplinar para optimizar el uso de PROMs
		Inclusión de la comunidad en el diseño e implementación
		Estrategias de educación y concienciación a la población

Tema 1: Los PROMs apartados de la práctica clínica de la Atención Primaria

Los datos muestran una tensión estructural entre la lógica del valor, que posiciona los PROMs como herramientas estratégicas para orientar la atención sanitaria hacia resultados relevantes para el paciente y la realidad asistencial cotidiana actual de la Atención Primaria. En este contexto experiencial, los PROMs no están apartados de la práctica clínica actual porque profesionales de la salud y gestores lo rechacen, sino porque el entorno estructural que perciben no facilita su integración significativa.

Para los profesionales asistenciales y los gestores, los PROMs aparecen apartados o relegados de la dinámica clínica real, con escasa presencia en la toma de decisiones y en la interacción profesional-paciente habitual. Las narrativas sitúan los PROMs más próximos a iniciativas estratégicas, proyectos piloto o requerimientos institucionales que a herramientas integradas en la consulta diaria. Esta posición alejada de sus realidades refleja una brecha entre el marco que plantea el modelo de Valor y las condiciones de la práctica clínica en las que se desarrolla la Atención Primaria.

Hay una acumulación de condiciones estructurales que dificultan la integración de los PROMs en la práctica cotidiana, entre ellas la presión asistencial, la organización fragmentada del tiempo clínico, la priorización de la resolución inmediata de problemas y la ausen-

cia de sistemas plenamente integrados que faciliten su uso efectivo. En este escenario, los PROMs no compiten necesariamente con otras herramientas clínicas, sino con la propia estructura del trabajo asistencial de profesionales de la salud y también de gestores. En consecuencia, lejos de constituir un elemento integrado en la práctica clínica, los PROMs se describen como herramientas cuyo uso rutinario exigiría condiciones que actualmente no están garantizadas por el sistema. De este modo, el marco del Valor entra en fricción con una realidad asistencial caracterizada por la sobrecarga, la inmediatez y la priorización de medición de indicadores clínicos tradicionales.

Este tema principal se articula a través de tres subtemas interrelacionados: 1) Uso actual de los PROMs poco vinculado al Valor; 2) Sin tiempo para los PROMs, y 3) Preferencias y condiciones percibidas para la adopción de PROMs.

Subtema 1: Uso actual de los PROMs en la práctica clínica poco vinculado al Valor

Este subtema evidencia de forma transversal que profesionales asistenciales y gestores coinciden en describir un uso esporádico (cuando no inexistente) de los PROMs. Lejos de formar parte de las rutinas asistenciales, su uso resulta anecdótico y dependiente de iniciativas puntuales, lo que sugiere una escasa apropiación clínica de estas herramientas.

“Actualmente no los uso y la verdad es que no tengo un interés especial en usarlos a corto plazo no (...) entiendo que es una manera de trabajar, que a día de hoy (...) yo no la uso, y me costaría más que nada integrarla porque no la... porque no la utilizo, de forma estructurada.” P_023 Médica de Familia

“Bueno, yo creo que no se están usando (risa débil). O sea yo creo no se están usando, a lo mejor el de próstata.” P_014 Gestor Médico de Familia

“Sabemos que el día a día de la consulta y probablemente (...) hace que se usen relativamente poco.” P_015 Gestor Médico de Familia

En el caso de algunas participantes enfermeras, coincide que este uso esporádico e incluso accidental, sin intención deliberada de aplicarlos en la práctica clínica. Esta forma de utilización refleja una integración limitada de estos cuestionarios en la práctica clínica diaria, lo que puede dificultar su incorporación sistemática en el cuidado y limitar la comprensión de su propósito y utilidad tanto para la enfermera como para el paciente.

“En este momento no los estoy usando para nada. Al revés, si alguna vez he mandado algún test a algún usuario ha sido de manera accidental total.” P_037 Enfermera

“(...) los he usado una o dos veces, no más, eh la primera fue por error, que le llegó el mismo SMS al momento al paciente y fue como 'uy', y sí que es verdad que de forma autónoma de decir quiero utilizarlos y tal, no los he utilizado.” P_038 Enfermera

Cuando los PROMs se incorporan en la práctica, su uso suele limitarse a contextos específicos, principalmente en el ámbito de la investigación clínica y en los procesos de evaluación y seguimiento previo y posterior a intervenciones, actividades o programas comunitarios de carácter grupal, particularmente aquellos orientados al abordaje de la salud mental.

Por un lado, ciertos profesionales asistenciales refieren que han colaborado como investigadores en diferentes estudios de investigación y afirman haber usado PROMs en estos contextos. Medir para evaluar el beneficio real percibido por los pacientes en una investigación, según refieren, se hace de forma habitual para definir la utilidad clínica de una intervención concreta. Así lo ilustran algunos participantes:

“La verdad es que en la práctica clínica diaria muy poco, muy poco. Otra cosa es en un estudio donde tú quieras... quieras valorar, haces una intervención, miras la calidad de vida antes y después o haces.... de alguna manera tienes que publicarlo y medirlo, desde un punto de vista práctico, a mí, no me aporta mucho.” P_28 Médico de Familia

“(...) en el día a día no los utilizamos, salvo, si estás involucrado en algún proyecto de investigación (...), entonces evidentemente lo pones, este o cualquier otro, el día a día está muy complicado.” P_005 Gestor Médico de Familia

“He utilizado alguno pero para... para estudios (...). Siempre en el contexto de investigación, sí.” P_031 Gestora Enfermera

Estos testimonios refuerzan la idea de que los PROMs se legitiman principalmente cuando responden a exigencias evaluativas o académicas, más que como herramientas integradas en la consulta habitual.

Por otro lado, algunos gestores identifican que los perfiles más vinculados a actividades comunitarias –como los referentes de bienestar emocional (REBEC), nutricionista y fisioterapeuta– son los que tienden a utilizar PROMs con mayor frecuencia en su práctica habitual. Sin embargo, en estos relatos apenas se explicita cómo se interpretan o utilizan los resultados obtenidos. Tampoco se describen vínculos claros entre estos cuestionarios y la toma de decisiones clínicas o la mejora directa de la atención al paciente. En este contexto, la expresión “sí que pasan test” también refuerza la percepción de que el uso de PROMs se limita a un procedimiento operativo o de control, más que como una práctica integrada y longitudinal dentro del cuidado.

“Es verdad que en el grupo de los REBEC, eh... claro todo el mundo que entra en un grupo o que quieren evaluar para entrar en un grupo le envía un PROM y entonces, probablemente como suelen ser pacientes con diagnósticos de ansiedad y depresión, igual se hacen más, pero yo creo que es en pacientes a los que se valora para entrar en un grupo.” P_015 Gestor Médico de Familia

“Emm, hombre los, los REBEC, todo lo que son las figuras estas, tanto los fisios como los REBEC, (de los referentes de bienestar emocional) como las NUTRI y tal, cuando hacen estos grupos de comunitaria, sí que pasan test.” P_046 Gestora Médica de Familia

Paralelamente al escaso uso de PROMs en las consultas de Atención Primaria, profesionales asistenciales y gestores narran y ponen ejemplos de PROMs (ya sean específicos o genéricos, dado que no hacen distinción) en contextos en los que sí han hecho uso y les han parecido útiles. Esta percepción de utilidad de los PROMs aparece vinculada, principalmente, a la selección de la herramienta PROM según el propósito clínico o evaluativo, y a su aplicación en contextos completos, como casos de salud mental, o momentos puntuales del proceso asistencial como derivaciones, informes, seguimiento y justificación de incapacidades laborales: *“de cara... pues... a poder rellenar un informe de cara una discapacidad...”* (P_023 Médica de Familia).

Un condicionante estructural que atraviesa la práctica profesional: el cumplimiento de los indicadores clínicos y asistenciales vinculados al contrato establecido entre CatSalut y los EAP. Este marco institucional orienta de manera decisiva las prioridades asistenciales, organizativas y profesionales, de modo que aquello que es evaluado y financiado adquiere centralidad en la actividad asistencial cotidiana. En consecuencia, iniciativas que no se encuentran integradas en los sistemas formales de evaluación (como el uso sistemático de PROMs) tienden a quedar apartados de la práctica clínica.

“Bueno, depende de lo que se nos pida desde el CatSalut podremos tener más tiempo para hacer eso o no o sí, por ejemplo, si se convirtiese en un indicador del CatSalut obligaría hacerlo.” P_004 Enfermera

“El día a día tiene una magnitud que a veces aquello no es lo que está primero cuando tienes pues unos resultados para una contraprestación económica que viene desde CatSalut.” P_026 Gestora Enfermera

En el caso de las EBA, el cumplimiento del contrato CatSalut todavía se percibe con más preocupación y presión, ya que de él depende la mayoría de su funcionamiento económico.

“Dejamos aparte de que el modelo EBA no se puede permitir el lujo de no salir bien en la parte del contrato, en la parte variable del contrato, no se lo puede permitir de ninguna de las maneras es un... es un... hay una cuestión de... ‘marca’...” P_030
Gestor Médico de Familia

Esta percepción coincide con otras al exponer frases como: “... *ahora me pagan, me piden que lo haga*”, u otra más clara aún, como “*dime lo que me pides y me pagas y haré*” (P_005 Gestor Médico de Familia), en la que expresa sin ambigüedades como integra determinados mensajes en un proceso de microgestión de la consulta.

Como se desprende de los informantes, la lógica contractual actúa como un eje organizador de la práctica, apartando otras herramientas que, aun siendo valoradas por su potencial clínico, no forman parte de los indicadores exigidos.

En consonancia con esta vinculación de pago por resultados, los profesionales asistenciales y gestores, en general, se muestran en contra de la posibilidad de que el uso de PROMs sea incorporado a corto o largo plazo como indicador dentro de la Dirección por objetivos (DPO). Aunque reconocen que esta incorporación podría llegar a producirse, se observan preocupaciones y actitudes de rechazo relacionadas con una percepción de imposición y con la posibilidad de que se generen efectos indeseados derivados de los incentivos económicos asociados.

“Yo pienso que todo lo que viene por DPO acaba generando rechazo. Sí. Pese a que lo hacen con la intención eh de promover o ayudar, la intención es promover, lo que crea en el profesional es rechazo ” P_031 Gestora Enfermera

La percepción de imposición asociada al uso de los PROMs (particularmente cuando se vinculan a objetivos de desempeño profesional) se hallan de manera recurrente en los discursos de los participantes. Esta percepción se verbaliza mediante frases que denotan malestar o falta de motivación intrínseca, como, por ejemplo: “*estoy hasta las narices de hacer X*”, “*toca hacerlo*” o “*te obligo a hacer esto aunque no creas en ello*”. Varios profesionales comparten percepciones similares, lo que pone de manifiesto una vivencia común en la que el cumplimiento se percibe como impuesto, más que como una práctica asumida voluntariamente o valorada por su utilidad.

En consecuencia, las narrativas sugieren una condición de uso de PROMs, siempre y cuando venga ordenado por el organismo superior CatSalut los usarán. Además interpretan positivamente el uso de PROMs medido como DPO desde el inicio del proceso de implementación, ya que, según justifican, ayudaría a sistematizar y priorizar su uso en la práctica clínica rutinaria.

“Buen, es que si esto lo dice CatSalut, aquí esto va a misa. Ya está.” P_009 Enfermera

“Se tendría que poner como un incentivo o hacerlos al principio y, entonces, luego ya, la experiencia nos dice que cuando tú pones un incentivo luego ya hay una inercia de uso, porque ves que es útil y, ya no hará falta incentivarla, ¿no?” P_015 Gestor Médico de Familia

Para profundizar en este posicionamiento crítico, algunos informantes describen cómo el cumplimiento de indicadores se experimenta como una carga añadida, marcada por la presión externa y por una lógica cuantitativa –*“tengo que tener tantos pacientes que me hagan esto”*– que termina desdibujando el sentido clínico de herramientas PROMs. Esta percepción se ve reforzada por experiencias previas con indicadores asistenciales que han privilegiado el volumen de registros por encima de su utilidad clínica, dando lugar a lo que algunos gestores denominan “registritis”, es decir, una dinámica caracterizada por la acumulación de datos sin una finalidad verdaderamente reflexiva o transformadora, concepto que se abordará con mayor detalle más adelante.

Subtema 2: Sin tiempo para los PROMs

El uso de PROMs en Atención Primaria se sitúa en un contexto marcado por la escasez crónica de tiempo asistencial. Esta barrera es identificada por profesionales y gestores como la más transversal y reiterada. Los informantes coinciden en que el tiempo es un recurso estructuralmente limitado, que condiciona cualquier intento de innovación. Como sintetizan las enfermeras:

“Todo eso requiere un tiempo, entonces lo que hace falta es eso; tener, tener tiempo”
P_004 Enfermera

“(…) sobre todo un espacio de tiempo para organizarnos bien para saber cómo actuar y cómo organizarnos y también tiempo en la consulta para gestionar este tipo de pacientes em... llevar a cabo las encuestas o las visitas que haga falta.” P_001 Enfermera

En el nivel asistencial, las agendas saturadas (frecuentemente de 10 minutos por paciente) obligan a priorizar de forma constante en un contexto donde *“las cuestiones a comentar son muchas y es difícil priorizar porque todo es importante”* (P_030 Gestor Médico de Familia). En este marco, introducir PROMs implica detraer tiempo asistencial: *“Si tiene que ser a costa del tiempo de consulta, pues mal, porque solo nos faltan los PROMs”* (P_010 Gestora Médica de Familia). En este escenario, el tiempo aparece como un recurso ya agotado, no redistribuible. Algunos profesionales optan entonces por estrategias que perciben como más ágiles y adapta-

das al ritmo asistencial, como la comunicación directa: *con el poco tiempo que tengo, yo encuentro más operativo (...) poderme comunicar directamente*” (P_028 Médico de Familia).

En el plano organizativo, esta falta de tiempo se manifiesta como una falta de preparación estructural para asumir nuevas tareas: *“No estamos preparados ni a nivel de tiempo ni a nivel de organización (...) es tiempo de visita, es tiempo de recogida de datos, es tiempo de análisis”* (P_007 Gestor Médico de Familia). Aunque el envío de cuestionarios pueda automatizarse, su valoración continúa recayendo en el profesional: *“El cuestionario lo envías con un clic pero luego tienes que valorar ese cuestionario y no tenemos tiempo”* (P_038 Enfermera). Así, el problema no es únicamente la falta de minutos, sino la ausencia de tiempo protegido para planificar, analizar y transformar los datos en valor clínico.

En el último nivel, el experiencial, la presión por la escasez de tiempo sostenida se traduce en sensación de sobrecarga, fatiga y desgaste. La sobrecarga de trabajo actual de los profesionales asistenciales apenas permite cumplir con las demandas asistenciales básicas, por lo que se priorizan otras acciones antes que el uso de los PROMs.

“Cuando vienen, vienen por cuatro motivos, yo no puedo pasar cuatro PROMs, no puedo analizarlos todos, seguramente puede ser eh, puede que venga un señor de 60 años que sea diabético y calidad de vida, que tenga migraña y que además orine por la noche tres veces, no me siento capacitada de pasar en 12 minutos si los tengo, de pasar esto.” P_042 Médica de Familia

Por lo tanto, los PROMs no se integran como una oportunidad de mejora, sino que se perciben como una exigencia añadida a una agenda ya tensionada –*“solo nos faltan los PROMs”*, *“el día a día nos come”* (P_014 Gestor Médico de familia) o *“no nos da la vida”* (P_025 Enfermera Gestora) –, destacando el nivel de saturación percibido en el entorno laboral.

“Ya vamos sobrepasados con todo lo que hay que hacer (...), y que no genere más trabajo que el imprescindible. Y si te puede quitar trabajo, mejor.” P_014 Gestor Médico de familia

“Estamos en una situación de mucho volumen de trabajo, de mucha carga asistencial...” P_015 Gestor Médico de Familia

Dentro de este plano experiencial se entrelaza una vivencia de amenaza asociada al aumento constante de exigencias de registro. Algunos participantes describen esta dinámica como *“registritis”*, refiriéndose a la acción de generar *hiperregistro* del encuentro clínico profesional-paciente, haciendo lo que mencionan reiteradamente los participantes como *“clics”*, que se con-

vierte en una metáfora del trabajo invisible que absorbe tiempo clínico y resta calidad a la atención directa del paciente. Desde esta perspectiva, los PROMs pueden ser percibidos como una extensión de esa cultura del dato.

“Veo más como un tema de ‘registritis’, para que luego se explote un dato y alguien explote el dato ” P_014 Gestor Médico de Familia

“(…) entraría en el ámbito de la ‘registritis’. Hay que hacer tantos al año, tengo que tener tantos pacientes que me hagan esto.” P_010 Gestora Médica de Familia

Subtema 3: Preferencias y condiciones percibidas para la adopción de PROMs

El uso de los PROMs en Atención Primaria se identifica los relatos como una consecuencia inmediata de su mera disponibilidad técnica, sino como un proceso condicionado que exige coherencia con el sentido clínico, respaldo organizativo y apropiación por parte de los profesionales. Los participantes señalan que su implementación solo resulta viable cuando logra integrarse de manera natural en la dinámica asistencial diaria y en la cultura compartida del equipo.

En primer lugar, tanto los profesionales asistenciales como los gestores manifiestan como un elemento central en la construcción de su uso la diferenciación entre PROMs genéricos y específicos. Aunque se aprecia cierta imprecisión conceptual en sus relatos.

Curiosamente, narran preferencias por el uso de PROMs de carácter genérico; sin embargo, en la práctica reconocen una utilización más habitual de herramientas específicas (como el IPSS en determinados contextos clínicos). En cuanto a los PROMs genéricos, se les atribuye especial utilidad para la comparación entre poblaciones y contextos (mencionándose cuestionarios como el SF-36 y el EuroQol), dado que facilitan una mayor comparabilidad y una visión global del estado de salud. Aunque se reconocen limitaciones cuando se aplican a patologías específicas, se considera que aportan una “fotografía” general del paciente y permiten análisis evaluativos de alcance poblacional, complementándose con los PROMs específicos cuando se requiere un abordaje más focalizado en problemas de salud concretos.

Esta diferenciación errática o arbitraria sitúa a los PROMs, especialmente los PROMs genéricos, en una lógica más evaluativa y poblacional, orientada a estandarizar información y generar datos comparables (p. ej., para análisis globales o *benchmarking*), más que a su integración sistemática en la atención individualizada y la toma de decisiones clínicas cotidianas.

Algunas enfermeras expresan preferencia por PROMs específicos, al considerarlos más concretos y alineados con el cuidado directo de la condición de salud. Desde esta perspectiva, perciben

que estas herramientas facilitan intervenciones más centradas en el abordaje del cuidado de las personas y perciben mayor beneficio/resultado para ellas.

“Quizá un específico vas más a buscar aquello que buscas, ¿no?. A buscar el punto, el punto clave, quizá, ¿no? Para mí, yo creo que es mejor el específico que el genérico, el genérico es más global.” P_002 Enfermera Gestora

“(...) yo creo que uno específico, ¿no?, porque cuanto más quieras medir una cosa, que o sea genérica que sea más específica te puede dar mayor resultado.” P_004 Enfermera

De forma aislada, aunque reveladora, un enfermero de gestor de casos fundamenta la elección de PROMs específicos frente a los genéricos en la necesidad de orientar la atención hacia la prevención de reingresos hospitalarios. Desde esta perspectiva, defiende que la selección de la herramienta debe ajustarse al problema de salud predominante y al objetivo asistencial en cada momento. En situaciones de reagudización de enfermedades crónicas (como la insuficiencia cardíaca o la EPOC), señala que tanto la preocupación del paciente como la intervención profesional se centran prioritariamente en la condición que ha motivado el ingreso o la descompensación, lo que refuerza la pertinencia de herramientas focalizadas:

“Por ejemplo, una insuficiencia cardíaca si ha tenido una reagudización su preocupación solo es esa, porque además sale de un hospital donde le han explicado que su problema ha sido ese. El que tiene un problema de EPOC, pues evidentemente cuando tenga una reagudización o una exacerbación, pues va a tener el problema ese.” P_017 Enfermero

Esto muestra que el PROM específico se entiende como una herramienta coherente con la situación clínica inmediata y con un objetivo asistencial concreto, especialmente cuando la prioridad es prevenir reingresos. Aunque se admite que los PROMs genéricos pueden ayudar a detectar factores del entorno o problemas de adherencia, en la práctica se privilegia el uso de medidas específicas cuando la intervención se orienta a abordar de forma directa la condición que motiva la atención:

“Que hay algunos genérico que también influyan? Sí (...) pero yo en mi caso que cuando acudo es para evitar precisamente reingresos, pues el específico.” P_017 Enfermero

En el caso de los médicos de familia, los datos muestran cierta familiaridad con determinados PROMs específicos, especialmente el IPSS y diversas escalas vinculadas a la salud mental (an-

siedad, depresión o consumo de alcohol), considerados por algunos como “uno clásico” o incluso “el top ten”. Estas herramientas son valoradas por la cantidad y concreción de información que aportan –“*nos da toda la información que tú le puedes preguntar a un paciente*” (P_015 Gestor Médico de Familia)– y por su utilidad para explorar de forma estructurada dimensiones subjetivas que complementan la entrevista clínica. En salud mental, refieren utilizar “*el de ansiedad y depresión (...) mucho*” (P_30 Gestor Médico de Familia), reconociendo que “*estos son muy duros, porque pregunta cómo te has sentido respecto a esto en los últimos 15 días...*” (P_30 Gestor Médico de Familia). En la práctica, su aplicación suele resolverse de manera sencilla –“*les doy en papel (...) te lo contestan y te lo devuelven*” (P_015 Gestor Médico de Familia)–, especialmente en problemas prostáticos y emocionales. En conjunto, la elección del PROM se entiende como una decisión pragmática, ajustada al objetivo asistencial y al rol profesional, priorizando aquellas herramientas que mejor se alinean con la finalidad clínica perseguida.

“La experiencia es con uno clásico (...) que es el IPSS de la próstata, ese como aquel que dice es como el top ten”. P_020 Médico de Familia

Algunos participantes plantean, no obstante, la posibilidad de combinar ambos enfoques (utilizando una herramienta genérica como puerta de entrada y una específica para profundizar) especialmente en un contexto de pluripatología como la Atención Primaria.

Más allá de la elección del tipo de PROM, el elemento más transversal en los relatos es el reconocimiento explícito de un desconocimiento significativo respecto a los PROMs. La irrupción de estas herramientas en la HCE es descrita en ocasiones como abrupta y carente de acompañamiento formativo específico que, sin duda, puede haber constituido una limitación para la adopción de PROMs en este contexto.

“Yo la experiencia que tengo con los PROMs es que un día apreció en el ECAP, y ‘chim-pum’, (...), ¡nadie nos lo ha explicado!’, que todas esperamos que llegue un día en el que nos expliquen.” P_016 Gestora Enfermera

“Lo vi como una entrada del ECAP (...) y pensé (...) alguien nos lo explicará...” P_023 Médica de familia

“(...) reconozco que no tengo ni idea.” P_028 Médico de Familia

En el caso aislado de algunos profesionales dedicados a la gestión, se evidencia un ligero conocimiento respecto al modelo VBHC, así como de los conceptos asociados a los PROMs y PREMs. Refieren que en reuniones de dirección y formaciones específicas en gestión a las

que suelen acudir se comparte información al respecto enfocada a estrategias de políticas sanitarias, más comunes entre gestores. Aunque tampoco manifiestan tener amplios conocimientos.

“(...) Escuché hablar de esto hace cuatro años, se decía que esto es el futuro, nos dieron una pincelada, nos presentaron puede que diríamos dos consejos, comités de dirección en los últimos eh 10 años.” P_029 Gestora Médica de Familia

“(...) cuando hablan de gestión, sí que hablan, cada uno lo enfoca a su manera.” P_046 Gestora Médica de Familia

“(...) yo a lo mejor como gestora puedo asistir a reuniones en los que eso tiene una descripción un poquito más fina pero la gente asistencial no asiste a esas reuniones...” P_026 Gestora Enfermera

La falta de formación que señalan los profesionales asistenciales no se refiere únicamente al conocimiento técnico, sino a la ausencia de comprensión sobre su sentido clínico, objetivo e interpretación de resultados y su impacto real en la toma de decisiones. Esta incertidumbre genera dudas sobre su valor y viabilidad, configurando la formación como una condición necesaria para los usuarios profesionales asistenciales:

“Que sepan interpretar el PROM completo (...) ¿qué quiere decir que tú tienes una puntuación de 7 y pasa a 4? ¿Eso es una mejora clínica, o no?” P_015 Gestor

“Yo creo que una formación adecuada al profesional y explicarle cuál es el objetivo realmente de estos PROMs porque la gente tiene que saber cuál es el objetivo (...).” P_017 Enfermero

Dicha formación es concebida como un proceso colectivo, planificado y transversal, que debe implicar a todo el equipo (incluyendo personal administrativo; *“que se entere todo el mundo”* P_025 Enfermera Gestora) y desarrollarse en espacios reconocidos como legítimos, como las sesiones clínicas.

Esto refleja la conciencia de que la adopción de PROMs no depende solo de la disponibilidad de información, sino también de la creación de espacios de aprendizaje, diálogo y refuerzo como son las sesiones clínicas, las cuales, según perciben, facilitan a los profesionales de una manera ágil la construcción de su propio aprendizaje, reflexión crítica y toma de consciencia de lo que hay que hacer en la práctica. Se enfatiza, además, la necesidad de generar credibilidad y evitar la percepción de imposición vertical (*bottom-up*):

“Se tenía que implementar de arriba abajo.” P_003 Gestor Enfermero

Estrechamente ligada a la formación, emerge la propuesta del pilotaje de uso de PROMS entre profesionales asistenciales como condición estratégica de transición entre teoría y práctica. Las pruebas piloto son entendidas como espacios protegidos de experimentación que permiten reducir incertidumbre y generar confianza. Asimismo, algunos participantes destacan que las pruebas piloto deberían realizarse de forma gradual y controlada, inicialmente en determinadas UBA o patologías, se plantea como mecanismo de aprendizaje contextualizado. No obstante, incluso en centros piloto se observa un uso irregular, lo que refuerza la necesidad de acompañamiento sostenido.

“(...) puedes hacer un piloto y ver cómo va, porque puedes pilotar con unos cuantos profesionales (...) Porque si no puede ser un poco, tal vez complejo pero que posiblemente ves que funciona (...)” P_023 Médica de Familia

En lo que respecta a preferencias para la adopción de PROMs, los relatos también coinciden al identificar que la adopción no puede depender exclusivamente de la motivación individual. La figura de un profesional referente (frecuentemente asociado al de referente de ECAP en el equipo) aparece como la persona idónea para desempeñar como facilitador clave para dinamizar, resolver dudas y mantener la continuidad del proceso:

“A lo mejor haber unos referentes en el CAP que tiren del carro de (...) de ir insistiendo y ya está, a lo mejor alguna sesión de refuerzo, de recordatorio, de dudas y manual o algo así.” P_019 Enfermera

“(...) entonces, yo siempre he tenido la suerte de que en mi CAP trabaja un profesional como X, que es una de las personas referentes de estos temas a nivel de ICS, entonces claro, toda esta información siempre nos ha llegado de una forma privilegiada.” P_031 Gestora Enfermera

“(...) el referente que tenemos de ECAP presentó un poco cómo acceder a estas encuestas y para qué servían, un poco así.” P_046 Gestora Médica de Familia

A pesar de este acompañamiento profesional, se percibe como insuficiente si no existe respaldo institucional. Es decir, la mayoría de participantes insisten en que la implementación requiere una estrategia clara desde niveles superiores (Departament, CatSalut), y no solo desde las direcciones de los CAP, que legitime el proyecto y garantice coherencia organizativa. Aquí vuelve a aparecer el concepto de *bottom-up*.

“Tiene que haber una apoyo institucional, sin duda, pero muy transparente también de qué beneficios vamos a tener todos, tanto a nivel gerencial como clínico, práctico.”

P_011 Enfermera

“(...) las autoridades sanitarias tienen que decidir, (...) sobre todo el Departament de Salut, como estrategia de salud, es decir, se tiene que generar una política, (...) tiene que haber una coordinación, (...) tiene que haber este previo de información para que las cosas funcionen...” P_026 Gestora Enfermera

“Debería ser un tema que viniera desde muy arriba e irlo implementando, o sea, que el CatSalut dijera (...): ‘es muy importante para su salud que su médico o su enfermera, su equipo médico, tenga toda la información relativa a su salud; por lo tanto, hemos creado un cuestionario y un PROM que es fundamental que rellene y así, su atención, su patología todo será controlado más individualmente y más al detalle’, creo que es clave, después los directores de los centros, después todos los empleados del centro han de estar a una.” P_006 Gestor Médico de Familia

La ausencia de una narrativa institucional sólida favorece la percepción de los PROMs como “modas” o proyectos pasajeros, debilitando su credibilidad. En este sentido, se subraya la necesidad de “venderlo bien”, sustentándolo en evidencia científica y aval de sociedades científicas.

Este respaldo institucional junto a la integración de los PROMs en la HCE es descrito por la mayoría de los participantes como condición crítica de viabilidad. Cuando los PROMs están plenamente integrados y es fácil de prescribir y consultar, refuerzan su utilidad clínica facilitando una práctica más proactiva ante desviaciones en los resultados de los PROMs, ya sea programando consultas, llamadas telefónicas o intervenciones específicas.

“(...) tenerlo en ECAP bien indicadito una vez lo conoces y que sea fácil, o sea que sea usable la aplicación ¿no?, que tenga una buena usabilidad, que sea ‘chupao’...”

P_025 Enfermera Gestora

“Si eso está integrado (...) todos los que estén así los programaremos en la consulta porque se ha notado una variación, todo empeoramiento tiene que ser valorado.”

P_007 Gestor Médico de Familia

“(...) el profesional ve alguna desviación o algún ‘biaix’ pues que pudiera intentar contactar con este paciente y decirle ‘a ver, ¿cómo es que usted siente esto? o ¿por qué se siente tan malo?’.” P_010 Gestora Médica de Familia

Finalmente, más allá de las condiciones estructurales y formativas, la adopción de PROMs se vincula a una dimensión cultural. La mayoría de participantes describen formar parte de equipos abiertos a la innovación –“*estamos abiertos y tenemos que estar abiertos a cualquier cambio*” (P_028 Médico de Familia)–, especialmente en contextos de autogestión (EBA), donde la flexibilidad organizativa favorece la experimentación.

“Nos gusta ser innovadores (...) experimentar si puede haber alguna herramienta que dé valor.” P_007 Gestor Médico de Familia

“(...) sí, es una empresa que siempre se mueve en cosas de mejoría, en avanzar, eso es una ventaja, y aquí la tenemos.” P_001 Enfermera

“(...) estamos dentro de una organización que es autogestionada, no dependemos de nadie, entonces siempre podemos empezar a hacer las modificaciones que creemos oportunas y yo creo que la dirección estaría encantada hacerlo.” P_003 Gestor Enfermero

Expresiones como “se podría hacer perfectamente” o “de poder, se puede” reflejan una convicción compartida de que la adopción de los PROMs es posible dentro de las dinámicas actuales de estos EAP. Esta predisposición de los equipos, en general, se evidencia en afirmaciones que subrayan el interés por “trabajar mejor” y garantizar que “el paciente salga siempre beneficiado”, lo cual también refleja una orientación clara hacia la calidad asistencial. La adopción de PROMs no se percibe únicamente como la incorporación de un cuestionario en la dinámica de la consulta, sino como una oportunidad para reorientar el cuidado hacia una práctica más consciente y realista de la percepción del paciente.

“El hecho de incorporarlos en la práctica, nos abre la mirada a recordar que los debes incorporar (...) tanto la dirección del centro como la gente que trabaja, creo somos gente joven, con formación y suficiente obertura de miras como para cambiar la mirada de lo que hacemos.” P_011 Enfermera

Tema 2: Expectativas ambivalentes entre los beneficios y las resistencias de uso de PROMs

El segundo tema evidencia una ambivalencia en las percepciones de uso de PROMs de profesionales asistenciales y gestores de Atención Primaria. Sus relatos no se sitúan en posiciones extremas, sino que se despliegan en un espacio intermedio imaginario donde conviven expectativa y cautela. Por un lado, los PROMs son evocados como una promesa de mejora, una herramienta capaz de enriquecer la práctica clínica y la posición como paciente, aportando así valor añadido. Por otro, emergen cuestionamientos y resistencias vinculadas a las conse-

cuencias concretas que su incorporación podría tener en la dinámica cotidiana de la consulta, marcada por la preocupación por la privacidad, la inequidad o la validez del uso de PROMs, entre otras.

Subtema 1: El potencial percibido por los profesionales hacia los PROMs en la práctica

Aunque la presencia y el uso real de los PROMs en la práctica cotidiana en la Atención Primaria es todavía limitada, los relatos de la mayoría de profesionales y gestores revelan una clara disposición a imaginar su potencial. Más que experiencias consolidadas, lo que emerge son expectativas, proyecciones sobre lo que esperan y cómo podrían transformar la práctica asistencial.

De forma consistente, los relatos tienden a enfatizar los beneficios para su práctica por encima de las barreras. Esta inclinación hacia lo positivo no implica ausencia de cautela —que aparece en otros subtemas—, pero sí sugiere la existencia de un terreno simbólico favorable para su adopción.

Uno de los códigos que emerge de este subtema con mayor frecuencia en las narrativas, especialmente entre enfermeras, es el potencial percibido de que los PROMs puedan fortalecer y profundizar el vínculo entre profesional y paciente. Este colectivo enfermero utiliza expresiones como “relación cercana”, “vínculo estrecho”, “trato fluido” o “proximidad” para describir esta profundidad en la relación con los pacientes.

“Te abren un mundo delante muy rico, de mucha información y yo creo que te ayuda a vincularte con la persona a la que atiendes sobre todo de forma longitudinal.” P_011 Enfermera

“Yo creo que más, una relación más cercana y más personalizada. Ahora es más estandarizada.” P_008 Enfermera

Aunque en Atención Primaria, en general, la relación terapéutica ya se percibe como sólida, varios discursos sugieren que los PROMs podrían abrir nuevos espacios de comprensión mutua que todavía no se alcanzan en la práctica cotidiana. El ejemplo de la idea de “sorpresa”, mencionada por algunos participantes, apunta precisamente a la posibilidad de descubrir dimensiones de la experiencia del paciente que no afloran de forma espontánea en la consulta tradicional. En este sentido, los PROMs son imaginados como herramientas que pueden ampliar la capacidad de “leer mejor” al paciente y comprender mejor cómo significa su propio proceso de salud-enfermedad. En conjunto, los datos expresan algo más que un simple “refuerzo de la relación”: apunta a una expectativa relacional de reconectar con la dimensión humana del cuidado, ampliando la escucha y el entendimiento mutuo.

“Yo creo que sería una relación más estrecha aún, y eso que desde Primaria la relación que tenemos con el paciente y con el cuidador es muy estrecha. Pero (...) a lo mejor nos llevaríamos sorpresa.” P_001 Enfermera

“(...) esperaba mejorar el vínculo con el paciente, ¿no?, o sea ver mejor cómo él entiende o comprende su enfermedad, también eh que sea como para agilizar muchas veces esas entrevistas que a lo mejor se estancan más o que... (no termina la frase).” P_038 Enfermera

Al hilo del potencial beneficio en el proceso relacional profesional-paciente, los participantes también destacan de forma positiva otro elemento vinculado al uso de PROMs: la posibilidad de generar, o de potenciar, un intercambio de información bidireccional entre ambas partes. Lejos de entenderlo como un simple intercambio de información, el *feedback* se construye narrativamente como un puente relacional que, cuando no existe, deja un vacío en el encuentro asistencial. Varios participantes describen que en la práctica habitual el paciente no siempre encuentra el espacio o la oportunidad para devolver su percepción al profesional, lo que limita la comprensión mutua y deja zonas opacas en la comunicación clínica. Desde esta perspectiva, los PROMs no se imaginan únicamente como un cuestionario, sino como un “nexo” que permite interpretar conjuntamente la situación clínica.

“Esa herramienta de repente hace de nexo entre paciente y profesional (...) lo interpreto conjuntamente con el paciente.” P_007 Médico de Familia Gestor

“(...) sería muy importante porque el paciente te podría hacer feedback a tú, a ti, porque ahora muchas veces no te lo puede hacer.” P_003 Enfermero Gestor

“Yo creo que los PROM lo que me pueden dar es ese feedback con el paciente, ¿no? Que yo creo que sí que nos falta un poquito eso, (...) es una manera de tener exactamente medido cómo se siente el paciente respecto al problema de salud.” P_004 Enfermera

“(...) esa herramienta de repente hace de nexo entre paciente y profesional, (...) eso cobra sentido para el paciente, cobra sentido para el médico, que más allá que una herramienta (...) eso lo estoy trasladando al paciente para que lo interprete conjuntamente conmigo, ¿no?” P_007 Médico de Familia Gestor

Otro eje central es la expectativa de que los PROMs faciliten la obtención y amplíen la información disponible para el profesional, más allá de los datos clínicos tradicionales. La información aportada por el paciente es descrita como un complemento que enriquece la mirada clínica y permite adaptar mejor las intervenciones. Diversos informantes reflejan y ejemplifican este beneficio.

“Me da más información, de del paciente de cada paciente, cómo vive su patología, individualiza un poquito más, no?, eh la vivencia de cada paciente.” P_001 Enfermera

“Toda la información es bienvenida, toda información que provenga del paciente sea directa o indirecta o vía terceros es bienvenida, ¿por qué?, porque amplía lo que es la mirada sobre la patología o la problemática que pueda tener, o no problemática.” P_012 Médico de Familia

Esta ampliación de información se vincula, además, con otra dimensión percibida como potencialmente beneficiosa: la posibilidad de sistematizar su recogida e integración en la práctica habitual. Los PROMs son imaginados como herramientas que dotan de mayor estructura y coherencia al proceso asistencial, especialmente en ámbitos donde la recogida de información suele ser fragmentaria o dependiente de la intuición clínica. En este sentido, los PROMs se conciben como un recordatorio organizado de aquello que merece ser preguntado y registrado, haciendo explícito lo que antes podía quedar implícito o sujeto a variabilidad individual del profesional.

“(...) te ayuda a no olvidarte de preguntar ningún síntoma, ¿no?, porque por ejemplo en depresión, pues es importante no olvidarte de preguntar por la ideación autolítica o por si duerme bien, si come bien, ¿no?, que son preguntas que a veces se te pueden olvidar ” P_036 Médica de Familia

La idea de sistematizar aparece como una necesidad sentida, es decir, se busca incorporar un método que permita capturar aspectos del estado de salud que, de otro modo, podrían pasar inadvertidos o quedar relegados frente a las prioridades biomédicas del día a día. En algunos discursos, la presencia del PROM opera como una invitación a ampliar la mirada clínica y a no dejar que ciertas vivencias o malestares “se queden fuera del radar” (P_011 Enfermera).

Siguiendo con los resultados del subtema, el conjunto de narrativas también muestra cómo la integración de PROMs podría alterar de forma beneficiosa las dinámicas tradicionales entre profesionales y pacientes. Aparece con fuerza la sensación de que estos cuestionarios no solo aportan información, sino que mueven simbólicamente la estructura del encuentro clínico.

“Siempre tenemos como la visión del paciente un poco más pasivo y como el rol del profesional más activo y aquí él pasa a hacer una parte activa y el profesional uno pasivo (...) es como cambiar un poco los roles (...) al final al hacerlo partícipe (...) es como todo es un equipo.” P_024 Enfermera

Este “cambio de roles” no se formula como pérdida de autoridad profesional, sino como una redistribución, que desafía inercias históricas más paternalistas. Dicha retribución se identifica como el paso necesario hacia una práctica más compartida y corresponsable. Así, los PROMs son imaginados como dispositivos que formalizan la participación del paciente.

“(...) y a lo mejor es una manera de cambiar un poco el concepto de entender y visitar y atender al paciente.” P_024 Enfermera

Asimismo, los relatos tensionan explícitamente el modelo biomédico tradicional o *medicocéntrico*, centrado en indicadores fisiológicos y proyectan los PROMs como una posible vía de cambio y avance hacia sistemas más preventivos y proactivos:

“Cuando nos forman, nos forman de nuevo en ese modelo biomédico organizados por sistemas donde lo que mandan son los indicadores bioquímicos: tensión, peso, glicada, analítica... Entonces tenemos que vencer esa barrera que la llevamos de serie.” P_011 Enfermera

“(...) si realmente es una herramienta, qué sirve pues, por ejemplo, para cambiar ese modelo médico-céntrico de hegemonía en torno a la salud, sirve para tener más en cuenta las preferencias de esa persona en relación a su patología, pues bienvenido.” P_016 Gestora Enfermera

De forma paralela a esta dimensión paradigmática y crítica, emerge con fuerza, especialmente entre perfiles gestores, una lectura organizativa vinculada a la evaluación y la gestión. La adopción de una cultura de evaluación, transparencia, rendición de cuentas y *benchmarking* parece estar presente entre la cultura de evaluación basada en resultados, más allá de la mera actividad asistencial de los participantes.

“Bueno, una estandarización de los resultados, ¿no?, evidentemente eso te permite realizar comparaciones con otros centros, publicaciones, poder establecer unos estándares y tú poder interpretar con mayor objetividad esos resultados” P_007 Gestor Médico de Familia

“Creo que aporta herramientas a la gestión porque permite cuantificar y describir la población a la que atiende. Y aporta ventajas que es comparar (...) nos permite compararnos con otras poblaciones similares o muy diferentes, para ver si hay puntos comunes o dispares en este sentido.” P_011 Enfermera

En este contexto, el uso de herramientas como el SF-36 o el EuroQol adquiere especial relevancia, al ser valoradas precisamente por su capacidad para facilitar la comparabilidad de los

resultados. Tal como destacan los participantes, estas herramientas permiten no solo establecer estándares comunes, sino también interpretar los resultados de forma más objetiva y realizar comparaciones tanto entre centros como entre distintas poblaciones, reforzando así su utilidad en la toma de decisiones clínicas y en la gestión sanitaria.

“te permiten una mayor comparabilidad” P_011 Enfermera

“realizar comparaciones con otros centros, publicaciones, poder establecer unos estándares y (...) interpretar con mayor objetividad esos resultados.” P_007 Gestor Médico de Familia

Para finalizar con este subtema, los relatos revelan un último beneficio potencial: la oportunidad percibida de liderazgo enfermero. De forma consistente, las profesionales de enfermería se posicionan como figuras clave en la implementación y adopción de PROMs en la Atención Primaria.

“Yo veo que es una cosa que la tendría que implementar enfermería.” P_004 Enfermera

“Ehh... está claro que el 100% lo va a llevar enfermería (...) ” P_017 Enfermero

“(...) creo que el sanitario indicado en liderar el tema de PROMs (...) quien lleve el peso y quien lidere es enfermería.” P_001 Enfermera

No solo se apunta al liderazgo enfermero en profesionales con características de dirección o gestión, sino como liderazgo coherente con el núcleo competencial de la profesión enfermera: seguimiento longitudinal, promoción y prevención, abordaje de la cronicidad y relación terapéutica basada en la confianza. Por otro lado, los participantes médicos matizan la distribución de responsabilidades, proponiendo modelos más equilibrados: *“Yo lo pondría muy parejo, 50-50”* (P_013, Médico de Familia). Incluso en estos casos, se sigue reconociendo que el seguimiento y cuidado continuo es predominantemente de las enfermeras.

“La enfermera es la persona más adecuada (...) tenemos más contacto con el paciente, tenemos una relación de confianza que es básica (...) tenemos una visión muy amplia del paciente (...) es una globalidad.” P_001 Enfermera

Subtema 2: Expectativas profesionales sobre el impacto de los PROMs en los pacientes

Del mismo modo que se identifican potenciales beneficios del uso de los PROMs para su propia labor profesional, los profesionales asistenciales también reconocen expectativas positivas en el

propio proceso interno del paciente. Cuando el profesional se posiciona hacia el paciente, alude a ventajas que contribuyen directamente en su vivencia del proceso de salud, en su implicación en la atención y en los efectos que ello puede tener tanto a nivel individual como comunitario.

En primer término, cabe destacar que muchos de los participantes profesionales asistenciales y gestores coinciden en señalar que, más que un simple ejercicio de cumplimentación, los PROMs son imaginados como un dispositivo que invita al paciente a “posicionarse respecto a su enfermedad”, favoreciendo el proceso de reflexión, toma de consciencia y comprensión más profunda sobre su condición de salud.

“Le ayudaría a reflexionar sobre su propia enfermedad, que le haría más consciente y más autónomo, le ayudaría a reflexionar sobre aspectos más concretos de su enfermedad y de su vivencia.” P_010 Gestora Médica de Familia

La reflexión no se entiende como un fin en sí mismo, sino como un paso previo hacia una mayor autonomía y corresponsabilidad. En palabras de un participante, permitiría que el paciente “*sea el protagonista de lo que le pasa*” y “*sea consciente de la magnitud de su estado de salud*” (P_014, Gestor Médico de Familia). Esta toma de consciencia se vincula directamente con el rol activo, ya que al interrogar dimensiones específicas de la vivencia, el PROM no solo recoge información, sino que orienta la mirada del propio paciente hacia aspectos susceptibles de mejora.

“(...) si tú le preguntas por síntomas, eso hace reflexionar al paciente, pienso (...) y puede ver en qué aspectos tiene capacidad de mejora.” P_036 Médica de Familia

Para ciertos gestores, esta reflexión podría incluso tener efectos organizativos, al promover un uso más responsable del sistema sanitario. Desde esta perspectiva, un paciente más consciente y autónomo diferenciaría mejor situaciones leves de aquellas que requieren atención profesional.

“(...) si los implementamos bien y hacemos al paciente responsable (...) tendríamos una reducción de visitas importante (...) él se autorresponsabilizaría y aumentaría mucho la calidad de vida.” P_003 Gestor Enfermero

Más allá de la esfera reflexiva, los profesionales anticipan un posible cambio en la experiencia de la atención recibida si se usan PROMs. De forma latente, la satisfacción del paciente se asocia a humanización, con expresiones como “sentirse cuidado”, “te preocupas por él”, “dar confianza” o “atención personalizada”. Los PROMs son representados como una vía para demostrar que “*te preocupas por lo que a ellos les preocupa*” (P_011 Enfermera), desplazando el foco desde lo que inquieta al profesional hacia aquello que el paciente valora. Dicha satis-

facción incluso se señala con efecto bidireccional, donde la mayor implicación del paciente podría repercutir también en la satisfacción profesional.

“Una satisfacción del paciente, lo primero y más importante para mí. Una satisfacción del paciente en el sentirse cuidado y de una forma más personalizada.” P_008 Enfermera

“(…) aquella atención que es personalizada, o sea centrada en el paciente, ¿no?. (…) eso, personalizada en su situación y que le otorga recursos y que le da confianza, sobre todo que le da confianza.” P_10 Gestora Médica de Familia

“Satisfacción (…) en cuanto que habría una percepción de mayor participación (…) y de los profesionales, en que realmente se ha conseguido eso, la implicación del paciente.” P_013, Médico de Familia

Finalmente, el impacto esperado por los profesionales y gestores trasciende la experiencia inmediata del paciente y se proyecta en términos de impacto en resultados en salud. Los relatos narran una concepción escalonada del impacto: micro (paciente individual), meso (equipos y comunidad) y macro (salud pública).

“(…) que tengan un impacto en la persona que tengo delante, que tengan un impacto para mí como profesional y que desde un punto de vista más macro a nivel de salud pública, acaben teniendo algún tipo de repercusión en el beneficio de la población.” P_011 Enfermera

“Hombre, algún beneficio directo para la población, yo esperarí, es decir, cualquier cosa que introduzca yo en mi faena de cada día, tiene que ser para mejorar la salud (…) tiene que ser algo que sea beneficioso para la gente que atiendes.” P_028 Médico de Familia

Algunos relatos ejemplifican este impacto escalonado narrando cómo pequeñas mejoras individuales podrían generar efectos expansivos en la comunidad, describiendo un “efecto halo” donde cambios en una persona repercuten en su entorno familiar (P_011 Enfermera). De forma más excepcional, una gestora proyecta el potencial de los PROMs más allá del ámbito clínico, extendiendo su impacto fuera de los límites del sistema sanitario e integrando dimensiones vinculadas a los determinantes sociales, como la vivienda, la situación económica o la salud mental.

“Que el impacto fuera más allá de sanidad (…) si hay un problema económico, de acceso a la vivienda (…) a lo mejor tendríamos menos ansiedad, menos problemas…” P_025 Enfermera Gestora

Subtema 3: Cuestionamiento del cuidado ante el uso de los PROMs

Aunque los subtemas previos proyectan expectativas positivas potencialmente transformadoras en torno a los PROMs, este subtema revela una capa más profunda de preocupación. En los relatos analizados, la introducción de los PROMs en Atención Primaria no se interpreta como la simple incorporación de una herramienta técnica o neutral, sino como un proceso complejo, atravesado por cuestionamientos de carácter ético, epistemológico y relacional que interpelan tanto la práctica clínica como el sentido mismo del cuidado. En esencia, este subtema se desglosa en cuatro dimensiones interpretativas principales que organizan estas preocupaciones.

En primer lugar, una de las principales preocupaciones tanto de profesionales asistenciales como gestores gira en torno a la distribución desigual del uso de PROMs. Los participantes advierten que los PROMs podrían no ser accesibles para toda la población, generando un sesgo de participación vinculado a edad, alfabetización, idioma y competencias digitales. De manera implícita, algunos de estos relatos evidencian la conciencia ética y social de los participantes, quienes reconocen la importancia de aplicar medidas que aseguren la inclusión y la equidad en la recolección de información, ya que si no se pueden incluso amplificar desigualdades existentes.

“Vamos a generar más desigualdad porque si solo voy a reportar lo que piensan y sienten una parte de la población (...) voy a generar ahí un exponente de la Ley de cuidados inversos brutal.” P_016 Gestora Enfermera

La preocupación por la brecha digital aparece reiteradamente en las narrativas de todos los participantes, asociada a personas mayores y pacientes crónicos, quienes precisamente son el núcleo poblacional atendido en la Atención Primaria. En contextos socialmente vulnerables, la preocupación de algunas enfermeras se amplía al analfabetismo, las barreras idiomáticas y el bajo nivel socioeconómico:

“Para nuestros mayores (...) para uno que tienes digital, el resto no lo son.” P_023 Médica de Familia

“Creo que sobre todo las personas que más se pueden beneficiar (...) son precisamente aquellos que menos acostumbrados están a las tecnologías.” P_011 Enfermera

“(...) esto creo que requiere un nivel alto, tener un paciente con un nivel cultural y (...) nosotros aquí tenemos una población con un alto grado de analfabetismo, entonces eh esto es inviable (...) ahora parece que todo tiene que ser digital y perdemos en cara a cara...” P_034 Enfermera

El PROM en formato papel emerge como estrategia compensatoria. Esta alternativa sigue siendo la más adecuada según los profesionales asistenciales para pacientes mayores o con menor experiencia tecnológica. Según entienden, utilizar PROMs en este formato y bien adaptados, es decir, inteligibles, sencillos, cortos y también presentados en formato de letras grandes, facilita su uso y comprensión, aunque existen excepciones, como ocurre en caso de problemas visuales. Aun así, algunos participantes observan que la pandemia de COVID-19 favoreció cierta alfabetización digital, especialmente en población joven:

“En general para los pacientes crónicos (...) creo que mejor el papel para la mayoría.”

P_010 Gestora Médica de Familia

“(...) por suerte o no suerte de la pandemia, nos ha llevado a que la atención deja de ser o parece que deja de ser tan presencial para ser más telemática. La gente joven (...) han probado el sistema y yo creo que en muchos casos les ha gustado.” P_009
Médico de Familia Gestor

Otra preocupación cuestiona los límites de la indagación clínica. Dado que muchos PROMs exploran dimensiones emocionales o subjetivas profundas, surge la preocupación por la privacidad y el manejo de datos de los pacientes.

“(...) la limitación del que no quiere dar información sobre su salud, de sus percepciones. Si las preguntas son muy íntimas o no son muy íntimas, o que simplemente no quiere darte información sobre su salud, porque considera que es muy suya.”

P_006 Gestor Médico de Familia

Según refieren algunos profesionales asistenciales, el uso de PROMs en pacientes atraviesa límites personales que hasta entonces no se habían vulnerado, exigiéndole un nivel de revelación personal que no siempre está dispuesto a compartir, especialmente en aspectos de salud mental que puedan vivirse como preguntas intrusivas:

“(...) a lo mejor que no quieran rellenarlo o ahondar en esos sentimientos.” P_009

Enfermera

“(...) habría gente que se sintiera cuestionada, ¿no?, al recibir... ‘¿por qué tengo que contestar yo esto?’ (...) se sintieran como... sí, como un intrusismo personal.” P_037 Enfermera

“Hay preguntas muy duras (...) se tiene que hacer dentro de un contexto de intimidad.” P_004 Enfermera

La presencia del profesional asistencial durante la administración, la ubicación y la cumplimentación de los PROMs aparecen como aspectos especialmente problemáticos, por su potencial de coacción. Mientras algunos profesionales asistenciales consideran que los PROMs podrían completarse en privado, en una consulta separa y tranquila, otros rechazan la idea de la sala de espera por considerarla insuficientemente privada, proponiendo la cumplimentación en el domicilio del paciente. Así pues, la flexibilidad en la administración emerge como condición ética de implementación.

“Puede sentirse un poco coaccionado teniendo al profesional presente.” P_020
Médico de Familia

“(...) que sea un momento en el que paciente esté solo, que no esté con nosotros delante para que no se sienta presionado (...) entonces creo que lo ideal sería quizá empezar la entrevista, dejarle en la consulta de al lado que está vacía para que se tome su tiempo...” P_036 Médico de Familia

Teniendo en cuenta las anteriores preocupaciones éticas, un tercer eje introduce una preocupación epistemológica acerca de la validez y la variabilidad de las respuestas obtenidas a través de los PROMs. La subjetividad inherente a los PROMs genera ambivalencia entre la confianza en la robustez psicométrica (miden lo que dicen medir) y las dudas sobre su comportamiento en la práctica dinámica y relacional de la Atención Primaria. Sin embargo, esta inquietud convive con el reconocimiento de su validación formal:

“Por la mañana te puede contestar una cosa y por la tarde otra.” P_017 Enfermero

“Yo entiendo que estos test estarían suficientemente validados (...) quizás tendría que ser tener los mismos resultados que en la sala de espera de la Fundación Puigvert.” P_012 Médico de Familia

“Son cuestionarios validados que demuestran que los hagas donde los hagas dan una información que es válida.” P_015 Gestor Médico de Familia

Finalmente, se identifica una última dimensión relacional especialmente sensible. Se trata de la posible desalineación entre objetivos del profesional y del paciente. Tal como expresa una enfermera, *“el objetivo que se propone el sanitario es diferente que el que quiere el paciente”* (P_001 Enfermera), y por tanto los PROMs pueden hacer visible esta brecha. Esta divergencia no siempre es conflictiva, pero sí revela que ambos actores pueden situarse en planos distintos de significado y expectativa. Mientras el profesional puede centrarse en parámetros biomédicos o indicadores de control, el paciente puede otorgar mayor peso a síntomas, malestares o preocupaciones que no necesariamente coinciden con los objetivos clínicos establecidos. Incluso puede producirse la situación inversa, donde desde el punto de vista técnico *“todos los números te salen bien, pero el*

paciente no está bien porque él dice que no está bien.” (P_014 Gestor Médico de Familia). En estos casos, los PROMs no resuelven la discrepancia, sino que la evidencian.

Junto a esta evidencia de prioridades divergentes, algunos participantes expresan inquietud ante la gestión de expectativas que podría derivarse de la administración de estas herramientas. Además, temen que esto conlleve riesgos, como, por un lado, activar recursos que podrían no ser necesarios o, por otro, generar expectativas de respuesta inmediata o de una intervención concreta que en otras circunstancias no se habría realizado. En esta línea, se menciona el riesgo de *“abrir una caja de Pandora, y eso te puede tomar muchísimo tiempo”* (P_011 Enfermera), es decir, de sacar a la superficie problemáticas que excedan la capacidad de respuesta del profesional en un tiempo determinado o del propio sistema.

“También me da miedo generar esa expectativa.” P_025 Enfermera Gestora

“De repente dicen cosas que hacen que el médico active cosas que a lo mejor no le tocaría activar.” P_006 Gestor Médico de Familia

Subtema 4: Relativizando los PROMs y reconociendo el encuentro clínico

Este subtema se deriva de las actitudes, creencias y vivencias expresadas por los participantes en relación con la percepción de que el uso de PROMs es relativizado y no es estrictamente necesario en el contexto de la Atención Primaria.

Los relatos expresan que, en entornos donde existe una relación terapéutica consolidada, los PROMs no se perciben como imprescindibles, sino como herramientas secundarias o complementarias. Este subtema refleja una postura crítica o escéptica hacia el uso de PROMs, sin llegar al rechazo explícito. Se trata más bien de una valoración matizada y dependiente del contexto, donde la utilidad de estas herramientas se pondera en función de cada situación.

En primera lugar, para muchos profesionales asistenciales y gestores el encuentro clínico ya cumple la función que los PROMs prometen sistematizar. La entrevista presencial, especialmente cuando está basada en la longitudinalidad, es descrita como un espacio suficiente o igualador al propósito de los PROMs, en la que se exploran valores, prioridades y vivencias del paciente. Este encuentro es caracterizado, además, por un diálogo con enfoque empático, motivacional y una comunicación cercana y asertiva.

“(...) intento hacer una entrevista centrada en el paciente y con un abordaje bastante motivacional, para saber qué cosas le mueven, qué cosas son importantes para él...” P_010 Gestora Médica de Familia

“En general, yo creo que todo lo que sea dialogado siempre es más fácil. Rellenar cuestionarios o aplicaciones, a mí me resulta pesado...” P_011 Enfermera

A pesar del valor de estos encuentros, algunos profesionales admiten cierta tensión entre el ideal de escucha y las condiciones reales de la consulta. *“Intento callarme... pero me cuesta mucho, porque entre que tenemos poco tiempo...”* (P_011 Enfermera), admite una enfermera, evidenciando que la práctica cotidiana no siempre permite desplegar plenamente ese modelo relacional idealizado.

Esta relativización general hacia los PROMs se apoya, además, en la centralidad que los participantes otorgan al vínculo terapéutico como núcleo identitario de la Atención Primaria. La confianza emerge como el valor más reiterado en las narrativas: *“al final tenemos una relación de confianza que es básica”* (P_001 Enfermera); *“la relación tiene que estar basada en la confianza”* (P_010 Gestora Médica de Familia). Se trata de un vínculo construido con el tiempo –*“veintimuchos años de visitar”* (P_029 Gestora Médica de Familia)– que permite acceder a dimensiones biográficas y contextuales difíciles de capturar mediante las herramientas estandarizadas planteadas.

Junto a la confianza en el vínculo terapéutico, se resaltan otros valores como la cercanía, el cariño, el respeto, la amabilidad, el acompañamiento y la empatía. *“Yo creo que mi valor es el tú a tú con el paciente acompañar, y si paso muchos test no sé si acompaño igual.”* (P_042 Médica de Familia), afirma una participante, sugiriendo implícitamente que una excesiva protocolización podría interferir con esa función más humana. El acto de cuidar es reivindicado por algunos profesionales asistenciales y gestores incluso como dimensión artesanal de la práctica: *“la medicina tiene parte de arte y siempre se le mide por los números y nunca por lo humano que deja”* (P_006 Gestor Médico de Familia). Sin embargo, ciertas narrativas reconocen que uno de los aportes de utilizar PROMs es precisamente el valor que añaden al acto de cuidar, aportando estructura y ayudando a no omitir aspectos relevantes.

Subtema 5: La legitimación pendiente de los PROMs

En último lugar, dentro del marco del tema “Expectativas ambivalentes en el uso de PROMs: entre beneficios y resistencias”, el presente subtema sugiere que la cuestión central no es únicamente si los PROMs son o no útiles o potencialmente útiles, sino si han alcanzado o no un posicionamiento de legitimidad suficiente dentro de la cultura profesional y organizativa de la Atención Primaria. Desde esta perspectiva, la “legitimación pendiente” no aparece como un problema técnico, sino como un proceso social inacabado.

Una idea recurrente en gran parte de las narrativas es la necesidad de “venderlo bien”, metáfora que refleja la importancia que dan profesionales asistenciales y gestores a una estrategia comunicativa clara, pedagógica y convincente hacia los pacientes. Los participantes subrayan

que los pacientes deben comprender para qué sirven los PROMs y cómo repercuten en su tratamiento. Sin embargo, esta “venta” no puede sostenerse si el propio profesional no está convencido: *“para vender la moto me lo tengo que creer un poco más”* (P_025 Enfermera Gestora). La legitimidad, por tanto, comienza por la interiorización profesional.

“Lo primero es que el profesional se lo crea, si no luego no lo podrá implementar con el paciente.” P_008 Enfermera

“Como muchas cosas, ‘venderlo bien’... al final, yo creo que es venderlo.” P_010 Gestor Médico de Familia

“Si se vende bien y se explica bien para qué son y para qué ayudan y para qué los necesitamos (...) sería como una rutina...” P_029 Gestora Médica de Familia

De forma paralela, manifiestan una mirada crítica hacia iniciativas percibidas como impulsadas desde niveles superiores de gestión “desde arriba”, bajo tendencias pasajeras o modas organizativas, más que por una utilidad clínica real, revelando cierta desconfianza hacia estrategias institucionales. Esta mirada revela que la ausencia de una estrategia institucional sólida refuerza la sensación de fragilidad en la implementación: *“no se venden... poquito soporte”* (P_029 Gestora Médica de Familia). Para varios participantes, el aval científico (p. ej., con evidencia científica y soporte de sociedades profesionales tales como la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria) se percibe como un elemento clave que contribuye en mayor peso y credibilidad a la herramienta.

“Arriba, que tengo que es lo que se llama el Departament, yo creo que ahí van a golpe de de proyecto (...) tengo la sensación que lo usan porque o está de moda, o se va a poder vender bien, o suena bien en la cabeza de alguien...” P_14 Gestor Médico de Familia

Los relatos sugieren que este reconocimiento y aval externo, aunque necesario, no resulta suficiente por sí solo. La legitimación también se construye en el plano del trabajo en equipo, desde el espacio colaborativo con objetivos comunes que destacan caracteriza a la Atención Primaria. Dentro de este énfasis del trabajo en equipo, es destacado por los profesionales asistenciales y gestores el perfil del personal administrativo, que adquiere un papel estratégico, especialmente en el modelo conocido como UBA-3 (que conforman médico, enfermera y administrativo), no solo como apoyo logístico, sino como actor activo en la gestión y difusión de los cuestionarios PROMs. Su implicación se interpreta como una forma de desburocratizar la consulta y reforzar la corresponsabilidad organizativa.

“(...) nosotros trabajamos en equipo (...) pero la importancia de primaria es trabajar en equipo...” P_034 Enfermera

“Bueno, yo creo que es todo el equipo. Todo el equipo y toda la organización. Todos tenemos que trabajar en la misma línea (...) el objetivo es que se beneficie el paciente...” P_001 Enfermera

Otro foco de atención dentro de las narrativas más allá del trabajo en equipo es la comunidad. Algunos participantes reconocen que la aceptación de los PROMs depende también de la participación activa de pacientes y asociaciones desde fases iniciales. *“La comunidad ha de estar presente desde el inicio.”* (P_016 Gestora Enfermera), afirma una participante, cuestionando prácticas donde la participación es simbólica o tardía. En concreto, aunque de forma puntual, las asociaciones de pacientes son identificadas como actores con creciente influencia y legitimidad social, capaces de reforzar la implementación si son incorporadas estratégicamente por el conocimiento acumulado que poseen y su experiencia directa con la enfermedad.

En relación a esta apertura a la comunidad, profesionales asistenciales y gestores proponen la necesidad de campañas de divulgación amplias, comparables a las más consolidadas como son la de vacunación o fotoprotección: *“Igual que se hace la campaña de la gripe, o de la protección solar (...) que hiciera una donde dijera: ‘es muy importante para su salud... hemos creado un PROM que es fundamental que rellene’.”* (P_006 Gestor Médico de Familia). Según algunos informantes, los medios de comunicación masivos –televisión, prensa escrita o digital– se perciben como contribuyentes de la implicación ciudadana: *“La gente escucha las noticias y la prensa y tiene impacto (...) la gente se pone a rellenar al día siguiente (...) entonces yo creo que esto sería útil.”* (P_025 Enfermera Gestora). Mientras, se reconoce que la ausencia de difusión institucional genera desigualdades en la participación ciudadana: cuando la divulgación depende exclusivamente del estilo individual de cada profesional, *“los pacientes del doctor ‘X’ se lo saben todo... y a los del doctor ‘J’ les es bastante igual.”* (P_006 Gestor Médico de Familia).

6.2. Resultados de pacientes

En el transcurso de las entrevistas realizadas a pacientes, en algunos casos se contó con la presencia de familiares y/o personas cuidadoras. En determinadas ocasiones, estas personas intervinieron de forma puntual incluso cuando las preguntas estaban dirigidas directamente al paciente, como se evidenciará en algunos fragmentos de los *verbatim*s. No obstante, sus intervenciones no resultaron determinantes para el análisis. Cabe señalar que, en comparación con los profesionales y gestores, se obtuvo un volumen menor de datos provenientes de los pacientes, situación que puede explicarse principalmente por el desconocimiento general sobre los PROMs, además de una actitud de cierta sumisión o deferencia hacia el sistema sanitario. Esta limitación se considera relevante para la interpretación de los resultados, aunque no compromete la identificación de los temas centrales emergentes desde la perspectiva de los pacientes.

Se presentan los resultados de las percepciones de los pacientes, representados en la **Tabla 18**.

Tabla 18. Tabla de distribución final de subtemas y temas de los resultados de pacientes.

Tema	Subtemas	Códigos
La centralidad de la experiencia en la valoración del sistema de salud	La relación con el profesional y el sistema como elementos importantes de la experiencia en salud	Vivencias de listas de espera prolongadas para visitas, pruebas o intervenciones
		Valoración positiva global del sistema pese a demoras
		Continuidad con el mismo profesional y confianza por conocimiento mutuo
		Experiencias de escucha, respeto y acompañamiento en la atención
		Importancia de la accesibilidad al EAP
		La necesidad de ser y sentirse informado sobre su salud
	Bienestar y autonomía como criterios para valorar la salud	Vivir con bienestar físico, cognitivo y emocional
		Conservar la autonomía
		Condiciones y preferencias ante la muerte
Los PROMs como herramienta aún por madurar	Experiencias fragmentadas con cuestionarios de salud	Contacto esporádico y poco memorable con los PROMs
		Confusión entre cuestionarios sobre resultados y experiencia recibido
		Predominio de uso de cuestionarios en contexto hospitalario
		Aceptación pragmática sin resistencia
		Molestia si se envían cuestionarios con demasiada frecuencia
	Formato y contexto como condicionantes de uso de PROMs	Preferencias por formatos en papel
		Preferencia por comunicación verbal directa
		Tecnología percibida como ayuda o dificultad
		Presión temporal que dificulta la respuesta
		Uso alternativo en espacios de dificultad para verbalizar
	Potencial de personalización frente a dudas sobre su aplicación	Ampliación de información para el profesional
		Posible beneficio para el propio paciente y para la sociedad
		PROMs como herramienta compartida entre niveles asistenciales
		Incertidumbre sobre qué se hace con la información
		Relación con el profesional considerada suficiente sin cuestionario

Tema 1: La centralidad de la experiencia en la valoración del sistema de salud.

Tema 2: Los PROMs como herramienta aún por madurar.

Tema 1: La centralidad de la experiencia en la valoración del sistema de salud

El presente tema se construye a partir de las narrativas de los pacientes cuando se les invita a reflexionar sobre aquello que realmente consideran importante para su salud. De alguna manera, los pacientes articulan el valor de la atención desde la experiencia vivida con el cuidado, priorizando ciertos temas y valores personales en los que los parámetros biomédicos o los resultados clínicos objetivables no parecen situarse como foco central. Por tanto, en sus relatos, lo que adquiere centralidad no son tanto los indicadores de salud sino el modo en que la atención se experimenta, se siente y se integra en la vida cotidiana. En otras palabras, la atención adquiere significado en tanto cómo, cuándo y en qué condiciones se accede, lo que da peso a la definición de lo que “importa”.

Desde esta perspectiva, la salud no se entiende como un estado estático ni como un resultado puntual, sino como un proceso dinámico, situado en el tiempo y profundamente subjetivo. Los llamados “resultados en salud” cobran significado para los participantes en la medida en que les permiten sostener su autonomía, preservar su identidad y mantener cierta continuidad en su vida diaria, incluso en contextos de cronicidad o vulnerabilidad.

Subtema 1: La relación con el profesional y el sistema como elementos importantes de la experiencia en salud

Las narrativas de los pacientes muestran que cuando se les pregunta sobre qué entienden por valor, hacen referencia a sus experiencias con la atención recibida, a las listas de espera y los tiempos de respuesta, y no a los resultados en salud (a los PROMs). Estos elementos de experiencia son centrales, no solo por su impacto directo sobre su salud, sino también por su efecto en la confianza, la ansiedad y la toma de decisiones relacionadas con la asistencia sanitaria del sistema de salud público actual en Cataluña.

“Me importa que no hubiera tanta lista de espera como hay y bueno (...) Que pasa que... yo ahora llevo unos meses esperando para una intervención (...). Lo que me tiene impaciente, que estoy deseando que me llamen y temiendo a la vez...” P_040
Paciente

La demora prolongada en la realización de pruebas también puede implicar duplicación de procedimientos y un aumento del estrés, sensación de ineficiencia y desgaste:

“Pero es que ya las pruebas que le han hecho, las analíticas, claro, ya han pasado más de seis meses, es que le van a tener que hacer las pruebas de nuevo.” P_040
Marido de la Paciente

A pesar de la lentitud del sistema, esta percepción no es homogénea ni absoluta. Algunos pacientes la sitúan en relación con experiencias previas o con una valoración global del sistema, señalando que *“como sistema, no está mal, dentro de la lentitud es bastante rápido”* (P_021 Paciente).

Otros sitúan la lentitud dentro de un contexto más amplio de avances tecnológicos y eficiencia relativa:

“(...) pero la tecnología según avanza, se han descubierto muchas cosas, cánceres, etc. Todo avanza. Se podría hacer que las listas de espera sean más cortas...” P_018
Paciente

Para quienes no han vivido retrasos significativos, la lista de espera se percibe más como relato social que como experiencia propia: *“(...) a veces las listas de espera que oigo que hay. Yo, para mí, no me han afectado mucho, la verdad (...) pero es lo que oigo...”* (P_033 Paciente).

Ante esta tensión entre valoración positiva del sistema público y malestar por la demora, escasos participantes recurren a seguros privados como estrategia complementaria para acortar tiempos de espera de procedimiento y diagnósticos: *“a veces vamos a la mutua (...) porque te hacen las pruebas más rápido.”* (P_040 Paciente). No obstante, esta decisión no implica una pérdida de confianza en la Atención Primaria pública, que continúa siendo la primera opción de uso y confianza: *“Tengo mutua pero siempre voy a ellos al CAP tengo buen personal aquí en la Seguridad Social”* (P_033 Paciente).

Paralelamente a la preocupación por las listas de espera, emerge con fuerza el vínculo relacional de continuidad y de confianza con los mismos profesionales de referencia del CAP, como otro de los pilares que dan sentido a la experiencia en salud. Para la mayoría de los pacientes, sentirse conocidos, reconocidos, respetados y *“arropados”* (P_018 Paciente) mitiga parcialmente las tensiones derivadas de las demoras y refuerza la seguridad en el sistema. Como expresan participantes:

“Lo que me da confianza es que me conocen, que siguen mi estado de salud.” P_033 Paciente

“Que vengas y te escuchen (...) no podemos pedir nada más.” P_022 Paciente

“(...) el que vengas y te escuchen y que hablen es muy bien.” P_027 Paciente

Esta sólida alianza terapéutica es un reconocimiento recíproco basado en la honestidad y la corresponsabilidad. Una paciente valora que su médica respete sus tiempos y decisiones laborales, destacando la importancia de una relación “*legal*” en ambos sentidos (P_022 Paciente). Asimismo, este vínculo relacional no se limita exclusivamente al médico, sino que se extiende a la enfermera, especialmente cuando el contacto es más frecuente, reforzando el sentimiento de apoyo y “*buen rollo*” (P_027 Paciente), que en numerosos casos se ha construido a lo largo del tiempo: “*(...) ya saben mi vida entera*” (P_040 Paciente).

Para algunos pacientes, la relación con su profesional asistencial referente del CAP se aproxima hasta el punto del plano de la amistad: “*Yo siempre hablo con ella como con una amiga.*” (P_022 Paciente). En otros casos, se enfatiza el acompañamiento como sostén vital: “*Para mí el que tengas una confianza plena en los que te están ayudando a vivir esto sí vale.*” (P_027 Paciente). Algunos pacientes, incluso a pesar de cambiar de domicilio conservan lealtad a ese profesional asistencial (concretamente su médico de familia), ya que la relación no es intercambiable y no quieren desprenderse de ese cuidado después de muchos años juntos.

“(...) me fui a vivir a Sants y vengo aquí. (...) Le pedí permiso a la doctora si podía quedarme y dijo claro y muchos lo hacían, ‘pues me quedo contigo’

IP: *¿Cuánto tiempo lleva?*

P_035: *Quince.*

IP: *¿Quince años, con su médica y su enfermera?.*

P_035: *Sí claro... Por eso las valoro mucho.*” P_035 Paciente

En este entramado, sentirse reconocido y atendido con respeto y humanidad se convierte también en un componente clave de la experiencia.

“Pues el cariño, el que te tengan el respeto y que te escuchen cuando tienes un problema (...) te atienden (...)” P_027 Paciente

“Cuando están conmigo me atienden, me escuchan y me dicen pues haz esto, haz lo otro.” P_040 Paciente

“Eso es lo que agradeces de un médico, esa mínima preocupación, ese acercamiento humano.” P_027 Paciente

Gran parte de los pacientes valoran tanto la profesionalidad y la comprensión del equipo –“*he estado muy bien atendida, es muy comprensiva, la doctora ha sido maravillosa.*” (P_022 Paciente)– como la gestión responsable de los recursos: “*lo que más me importa (...) el derroche*

que había de todo un derroche total, que creo que lo estamos parando.” (P_022 Paciente). Incluso cuando la relación inicial no genera simpatía, la seriedad y la competencia profesional consolidan la confianza: *“He estado con enfermeras un poquito estúpidas, y son las mejores que han curado a los enfermos (...) a las que más he apreciado.”* (P_022 Paciente).

En continuidad con el vínculo relacional descrito, los pacientes subrayan la importancia de la accesibilidad al EAP como condición que refuerza su confianza y la sensación de seguridad. No se trata solo de una característica organizativa, sino de una experiencia relacional: poder contactar y recibir respuesta en un tiempo percibido como razonable del centro y sus respectivos profesionales se configura como un “buen resultado” en sí mismo. Como expresa una participante: *“Si llamo (...) de seguida me llaman y te atienden en seguida (...) no tengo ninguna queja.”* (P_040 Paciente). La proximidad física también adquiere valor práctico y simbólico: *“Como vivo muy cerca, me acerco y ya está.”* (P_043 Paciente). Estas experiencias de disponibilidad y respuesta generan tranquilidad a los pacientes y consolidan la percepción de que el equipo “está ahí” cuando se necesita. En situaciones de vulnerabilidad o incertidumbre de los pacientes, esta presencia del equipo como contención todavía funciona más, ya que se interpreta como que el sistema se adapta a la vida cotidiana del paciente, y no al revés.

No obstante, algunos relatos exponen el retraso o demora en la atención y ponen de manifiesto cierta tensión o nostalgia por la atención en el pasado, particularmente cuando la situación se percibe como urgente y amenaza su bienestar y seguridad.

“A veces van un poco con retraso, porque yo alguna vez he venido para lo del asma... ya llegaba que casi (...) que yo pensaba que me quedaba ahí en el sitio. Ya sé que es el máximo de atención, pero vamos, yo creo que ahogarse también es importante.”
P_044 Paciente

“(...) a veces llamas a la doctora y tarda unos días en devolver la llamada. (...) antes yo me acuerdo que ibas al médico, te sentabas y cuando te tocaba el número entrabas y ya está. Ahora no, ahora se tiene que pedir hora.” P_047 Paciente

En continuidad con la accesibilidad y la confianza en el EAP, emerge con claridad otra dimensión central de lo que les importa: la necesidad de ser informado –y sentirse informado– para gestionar su salud. En general, para los pacientes la información no es un complemento del acto clínico, sino un elemento estructurante de la experiencia de enfermedad y de la capacidad para afrontar la incertidumbre. El desconocimiento retrospectivo de diagnósticos o complicaciones no solo genera malestar, sino que genera desconfianza en el sistema y en los profesionales.

“(...) tener información sobre cómo estoy, sobre todo. Saber en qué momento puedo tener una enfermedad crónica, cómo va avanzando o si se estabilizaba.” P_018 Paciente

“No sabía ni que se hacía agua en el corazón () no me dijeron nada, solo me dijeron que no tenía, pero yo no sabía ni qué tenía.” P_032 Paciente

“(...) no me dijeron que se había complicado.” P_040 Paciente

Cuando la información es percibida insuficiente y no compartida, se carga de significado simbólico. Así, el silencio se experimenta como una forma de desatención, aun en casos donde el resultado clínico es favorable. Esta ausencia de información transforma situaciones clínicamente no graves en experiencias emocionalmente desconcertantes.

Para muchos participantes, el contexto de enfermedad se percibe como un territorio desconocido y complejo; comprender el estado de salud permite anticipar, decidir y adaptarse. Como ilustra un paciente mediante la metáfora del coche, entender el “*funcionamiento*” del cuerpo posibilita saber cómo cuidarlo y cuándo “*forzar*” (P_018 Paciente). Lo importante no es no es solo “estar informado”, sino saber cómo estar mejor y cómo mantenerse.

En este marco, donde la información se construye fundamentalmente a través del vínculo relacional directo con los profesionales asistenciales referentes y la interacción clínica, el recurso a herramientas como los PRMs aparecen de forma difusa o incluso innecesaria para algunos pacientes.

Subtema 2: Bienestar y autonomía como criterios para valorar la salud

En coherencia con el subtema anterior, los pacientes siguen construyendo su experiencia de cuidado en tanto en cuanto el sistema les permite alcanzar aquello que consideran importante para su salud. Por un lado, el mantenimiento de la autonomía y toma de decisiones, y por otro, la posibilidad de vivir con bienestar físico, cognitivo y emocional, dejando a un lado la mera ausencia de enfermedad. En este sentido, la escasa integración de los PROMs en la práctica asistencial limita la exploración sistemática de estas dimensiones, de modo que aspectos centrales para los pacientes –como la autonomía, el bienestar o el sentido vital– quedan insuficientemente visibilizados e incorporados en la atención.

La mayoría de los participantes entienden su bienestar no como la ausencia completa de la enfermedad, sino como la capacidad de seguir funcionando (“estar bien”), dentro de las limitaciones impuestos por la cronicidad, manteniendo autonomía y una vida significativa.

El dolor, la movilidad, el sueño, la fatiga y otros síntomas clínicos son algunas de las condiciones que limitan físicamente a los pacientes y evitan su bienestar. La condición física de dolor (vivir con o sin dolor) es la experiencia más reiterada y limitante para los participantes, con expresiones como: “no tener dolor/tanto dolor”, “dolores y malestar” o “con el dolor no te acostumbras”. Esta recurrencia pone de manifiesto que el dolor persistente no se normaliza, sino que actúa como barrera constante para el bienestar. La pérdida funcional, como no poder llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria (“valerme por mí misma”), impacta directamente en la identidad, hasta el punto de que algunos participantes expresan sentirse “*un inútil*” (P_021 Paciente). Así, el bienestar físico no puede desvincularse del valor personal ni de la autoestima.

En paralelo, la salud mental aparece como eje transversal. La depresión, ya sea asociada al deterioro progresivo o como problemática propia, se vive como amenaza a la capacidad de sostenerse en el día a día. Algunos participantes muestran conciencia de esta vulnerabilidad y la necesidad de “*mantenerse animado*” (P_033 Paciente) o de apoyarse en tratamiento farmacológico cuando es necesario “... *todo el día tomando pastillas, yo solo me tomo la de la depresión. Porque sé que no la puedo dejar.*” (P_022 Paciente). El equilibrio emocional se convierte, así, en recurso fundamental para no “abandonarse” frente a la enfermedad.

De manera similar, el bienestar cognitivo –manifestado como la preocupación por “*que me funcione el cerebro*” (P_047 Paciente)– refleja la importancia que algunos participantes dan a la reservación de la autonomía y de la continuidad del yo. La pérdida de memoria o de capacidad mental no se vive solo como síntoma clínico, sino como amenaza a la identidad.

Si bien gran parte de los participantes entienden como resultados significativos aspectos relacionados con el bienestar durante la vida, otros, aunque pueda parecer contradictorio, consideran igualmente importante las condiciones y preferencias ante la muerte o fase final de la vida. Especialmente entre personas mayores y con cronicidad, lo importante no es evitar la muerte a toda costa, sino cómo se muere, en qué condiciones y con qué grado de control sobre el propio proceso.

Narrativas recurrentes se envuelven en la aceptación consciente de la finitud: “*Te has de morir igual (...) con 86 años yo ya he vivido mi vida.*” (P_032 Paciente). Esta aceptación desplaza el foco desde la prolongación biológica hacia la evitación del sufrimiento y la preservación de la dignidad. Así pues, lo que se percibe como verdaderamente insoportable es el dolor, más que la muerte misma. De ahí deseos incluso por escrito como “*ya he hecho el testamento vital.*” (P_032 Paciente) u otros como “*morirme de un infarto (...) y no ir a ningún hospital*” (P_022 Paciente) o “*que me vaya a dormir y no me despierte.*” (P_032 Pacien-

te), que expresan anhelo de una muerte rápida, sin sufrimiento y fuera de un entorno excesivamente medicalizado (“no ir a ningún hospital”, “no quise ir a ningún hospital”). El hogar se configura simbólicamente como espacio de intimidad y coherencia con los propios valores, incluso ante situaciones graves.

“De hecho, tuve el COVID (...) y yo no he ido a un hospital, (...) lo pasé muy mal, lo pasé en casa, pero ya he hecho el testamento vital.” P_032 Paciente

Tema 2: Los PROMs como herramienta aún por madurar

Este segundo tema sugiere que más que una aceptación o rechazo de los pacientes hacia los PROMs, se trata de un proceso ambivalente, construido desde un desconocimiento generalizado sobre qué son estas herramientas y cuál es su finalidad en la atención. En este sentido, los pacientes no identifican con claridad el vínculo entre la cumplimentación de cuestionarios y una posible mejora en su proceso asistencial o en sus resultados en salud. De este modo, los PROMs no ocupan un lugar central en las narrativas de los pacientes ya que permanecen en un plano inmaduro y poco significativo dentro de su experiencia asistencial.

Subtema 1: Experiencias fragmentadas con cuestionarios de salud

La experiencia de los pacientes concretamente con los PROMs se caracteriza por ser débil, fragmentaria y poco memorable como consecuencia de su desconocimiento. En general, no los identifican como una práctica habitual de la Atención Primaria, sino como intervenciones puntuales, asociadas a contextos más bien hospitalarios, a profesionales concretos o incluso confundidos con preguntas clínicas informales. En concreto, narran que han respondido PROMs en contextos centrados en problemas y situaciones específicas, como en intervenciones quirúrgicas, unidades de dolor o fibromialgia.

“Alguno quizás he hecho en Sant Pau pero, pocos, pocos...” P_018 Paciente

“Sí, en el Hospital de la Esperança también, claro, cada vez que te operan haces test. (...) Claro, te lo mandan a tu móvil.” P_045 Paciente

“En el Hospital del Mar (...) en la Plató. En la Unidad del dolor. (...) Los cuestionarios eran más derivados al tema de la fibromialgia, del dolor, de cómo estaba, de cómo se sentía con el dolor, si me impedía o no me impedía (...) aunque tocaba un tema un poquito más general, pero era un poco más orientado a la fibromialgia.” P_040 Paciente

Aunque confunden los conceptos en relación con los cuestionarios de resultados en salud (PROMs) y de experiencia (PREMs), identifican y están ligeramente más familiarizados con los de experiencia a nivel hospitalario, asociándolos a encuestas digitales sobre el trato recibido tras una intervención u hospitalización. Lo que sugiere que la experiencia de medición de estos pacientes crónicos está más consolidada a los PREMs y al ámbito hospitalario que en la Atención Primaria.

“Después, cuando sales del hospital te mandan un mensaje por teléfono y tú contestas el cuestionario. (...) Cómo te han tratado, cómo te sentías, cómo veías el trato de cuando salías de quirófano, de los que te atienden cuando sales de quirófano, donde te rehabilitas y cuando pasas a habitación.” P_045 Paciente

Por otro lado, la mayoría de participantes directamente no recuerdan haber realizado PROMs –“No recuerdo que haya hecho ningún cuestionario de estos.” (P_033 Paciente), “No, no he hecho ningún cuestionario.” (P_032 Paciente)– o sitúan la experiencia en un pasado lejano y aislado –“(…) hace 12 años.” (P_041 Paciente)–. Cuando se evocan, aparecen puntualmente y con insignificancia –“un papelito antes de entrar a consulta.” (P_040 Paciente), “la enfermera me ha hecho contestar alguna cosa.” (P_032 Paciente)–, sin continuidad ni devolución posterior.

A pesar de la limitada exposición con los PROMs, parece que la actitud predominante es de aceptación pragmática y no de resistencia: “hacer un cuestionario no cuesta nada.” (P_035 Paciente), “no creo que me pasase nada por rellenarlo.” (P_032 Paciente). No obstante, desde el desconocimiento, la visualización de una frecuencia excesiva de cumplimentación –“si me lo envían cada tres meses me incomodará.” (P_035 Paciente), “Hombre, si no es cada día.” (P_033 Paciente)–, la exigencia de un esfuerzo adicional, como el desplazamiento –“si me hacen venir expresamente para buscar un cuestionario, ya te diría que no.” (P_032 Paciente)–, o incluso el coste-beneficio que pueda implicar para algunos participantes pueden generar que se lleve a cabo una participación poco activa al respecto.

Se percibe igualmente un claro desequilibrio en el conocimiento de los beneficios propios como pacientes, donde el profesional asistencial recibe más que ellos. Sostienen más en una lógica de colaboración implícita con el sistema que en una apropiación real de la herramienta. Asimismo, la ausencia de retorno refuerza esta sensación de falta de utilidad o sentido: “Me gustaría saber si va a ir a la basura o si habrá alguien que se preocupará en mirarlo” (P_043 Paciente). De este modo, los PROMs se sitúan en el imaginario de los pacientes como herramientas con un valor potencialmente externo, lo que contribuye a reforzar su posición periférica dentro de la experiencia de cuidado.

“Yo creo que no me aporta nada a mí (...) a quien le aporta es al que hace el cuestionario.” P_033 Paciente

“(...) dará, supongo, mucha respuesta a los profesionales.” P_018 Paciente

Subtema 2: Formato y contexto como condicionantes de uso de PROMs

La fragmentada exposición y poco memorable uso de PROMs se traduce en que, cuando los pacientes se enfrentan a estos cuestionarios, experimentan dificultades relacionadas con su formato, presentación y contenido en un contexto.

Varios relatos denotan preferencias por formatos tradicionales, como el papel o el diálogo directo, percibiendo la tecnología como un obstáculo, especialmente para personas mayores.

“Yo a la tecnología... a mí ha llegado tarde, a mí mándame a coser, mándame a hacer comida, mándame a lo que sea menos la tecnología (...) pues no me gusta.”
P_022 Paciente

Para algunos, los formatos digitales facilitan la logística, pero para otros generan ansiedad o desmotivación, afectando a la participación y la percepción de utilidad de la herramienta. Esta diversidad de preferencias indica que no existe un formato universalmente adecuado y que la flexibilidad podría facilitar su incorporación.

“Yo de las tecnologías si las acepto, pero hay algunas que me aturullan.” P_027 Paciente

“En papel, en esto soy más a la antigua. Incluso en cuestión de los móviles y tal, me gusta más decirlo de palabra que no...” P_021 Paciente

“Yo papel, yo soy de la época antigua, papel y boli o un lápiz.” P_032 Paciente

A estas dificultades digitales, se suma la presión temporal para rellenar los cuestionarios. Esta, por un lado, genera tensión y sensación de prisa –“*El tiempo corre, corre que te pillo, pues no.*” (P_027 Paciente)–, y por otro, dificultad de reflexión y expresión auténtica del bienestar. Esto contribuye a la ambivalencia: quieren participar, pero se sienten presionados. De modo que, en este contexto, parece que los pacientes demandan unos tiempos de reflexión si lo que se pretende es que los PROMs tengan éxito desde la Atención Primaria.

“(...) las prisas: ‘va, corre, contesta’ que tienes tres minutos para contestar esto. No, hay cosas que se tienen que contestar, leer y pensar exactamente lo que tienes que poner.” P_027 Paciente

“Yo me lo leo y que a mí con prisas, ay escucha, yo no sé (...) da igual que lo manden por correo, o por email o por lo que sea, tú lo contestas tranquilamente y luego lo reciben...” P_027 Paciente

Asimismo, algunos cuestionarios se proponen como espacios de autorreflexión estructurada y canales alternativos de comunicación. Incluso a algunos pacientes les funciona cuando les cuesta verbalizar ciertos malestares o experiencias, a pesar de la confianza con el profesional asistencial referente. Esto sucede especialmente al abordar temas sensibles como la sexualidad o la salud mental, dado que el pudor o la autocensura pueden limitar la visibilidad del sufrimiento real. En conjunto, se evidencia una ambivalencia clara: los PROMs pueden ser valiosos para los pacientes, pero su relevancia depende del contexto, del formato y de la sensación de seguridad para expresarse libremente.

“Supongo que limitaría si te hacen un cuestionario de sexo, igual limita a mucha gente (...) O esto o lo mental (...) cuando no te gusta de ti y no te atreves a ponerlo del todo, por lo que sea, tienes muchos líos en casa, gritos, siempre pones un poco menos.” P_018 Paciente

Subtema 3: Potencial de personalización frente a incertidumbre sobre su aplicación

En este último subtema, pese a las dificultades a las que se enfrentan de formato y contenido, los pacientes reconocen un potencial claro de los PROMs. La información autorreportada se percibe como un recurso que podría ampliar información sobre el paciente y, con ello, enriquecer la comprensión del problema, de cómo se siente, además de ayudar a planificar intervenciones más individualizadas por parte del profesional referente. Además, los pacientes expresan que la información *“no es mala nunca”* (P_018 Paciente); al contrario, se vincula con mayor precisión, prevención (*“contra más datos más prevención”* P_018 Paciente), investigación y capacidad de respuesta del profesional que los atiende.

“Supongo que con esa información me podrían llevar mejor... así saben cómo me siento.” P_044 Paciente

“Tendrían más información mía, y dentro de todo, pues, podría ser un beneficio para mí, como paciente.” P_033 Paciente

Algunos relatos, de manera aislada pero relevante, indican que el uso de los PROMs no solo podrían beneficiar al individuo o profesional asistencial, sino también visibilizar necesidades compartidas: *“estarían más informados de lo que nos pasa (...) y eso ayudaría a que la sanidad mejorara.”* (P_027 Paciente). Esta visión introduce una conciencia social del resultado del PROM, entendiendo la información como herramienta para mejorar la atención comunitaria y del sistema.

“Esto pueda ayudar si no a ti, a otro, somos muchos los que hacemos cuestionarios.”
P_018 Paciente

“Con todos los pacientes que tienen, es una experiencia para ellos, ¿no?, y puede servir a veces para que otro paciente también aproveche...” P_033 Paciente

En línea con este potencial, algunos participantes refieren que la información pueda ser accesible y compartida con distintos profesionales, además de útil en la continuidad en los diferentes niveles asistenciales. Esta posible coordinación y coherencia en la atención refleja un valor especialmente relevante en sistemas fragmentados actuales como la atención primaria-hospitalaria.

“(...) así todos los profesionales la pueden ver. Pueden mirar, tanto los de aquí, tanto vosotros como los del Hospital Sant Pau...” P_021 Paciente

Pese a las ventajas y reconocimiento del valor de la información aportada por los PROMs, los pacientes consideran que esta herramienta les genera incertidumbre acerca de qué se hará con dicha información. Si no hay devolución ni integración visible en la consulta, el valor potencial se diluye. Además, la mayoría de los pacientes también consideran que la relación con su profesional referente ya es adecuada y basada en la confianza, y por tanto no consideran necesario el uso de PROMs: *“La relación ya es buena sin el cuestionario.”* (P_033 Paciente). Frente al vínculo relacional, el PROM puede percibirse como un acto más impersonal:

“(...) contestar cuestionarios no es tan personal, cuando vas al médico, es una cosa, lo otro es más impersonal: ‘mira te mando esto...’. Prefiero el trato en persona, si tienes confianza con la doctora pues es más agradable. Es muy importante la confianza.” P_047 Paciente

En conjunto, esta percepción abre espacio a la reflexión sobre la necesidad cuestionada del uso de PROMs por parte de ciertos pacientes en este contexto.

6.3. Resultados integrados entre profesionales asistenciales, gestores y pacientes

La percepción global de la realidad de uso de PROMs entre profesionales asistenciales, gestores y pacientes de Atención Primaria presenta resultados que se integran para la comprensión de estos. Más allá del análisis de los distintos temas previamente descritos, se ha considerado relevante ofrecer una síntesis explicativa que facilite la interpretación global de los hallazgos.

La mayoría de los participantes se muestran favorables a la incorporación de PROMs como parte de la atención clínica rutinaria en la Atención Primaria. La información que se obtiene y el seguimiento de los pacientes la identifican como una ventaja potencial de la intervención; no obstante, identifican dudas respecto a su utilidad, considerando que ya existe un control adecuado y una relación buena de confianza entre profesional-paciente. La mayoría de los participantes advierten que el uso rutinario de PROMs exige esfuerzos considerables por ambas partes, tales como disponer de tiempo suficiente sin implicaciones en la clínica o vida cotidiana del paciente, la presentación y formato adecuado de PROMs y el rediseño del modelo de atención, factores considerados determinantes para el éxito del proceso.

Según los hallazgos, otros beneficios que coinciden entre los grupos y que impulsan la adopción de PROMs son, además de la obtención de información relevante, la reflexión a la que incita sobre el estado de salud del paciente y la visión de impacto positivo en resultados en salud en la población. Contrariamente, persisten obstáculos o desafíos compartidos, especialmente en lo relativo a la brecha digital en pacientes de mayor edad y a factores psicológicos como la fatiga o el temor. Otro resultado común es la percepción de desconocimiento y limitada experiencia práctica ante las herramientas PROMs, que, junto a los anteriores obstáculos, se admite que pueden comprometer la implicación y adherencia a estas evaluaciones en las distintas etapas de seguimiento.

Por último, se evidencia en los resultados de los tres grupos la percepción común de la importancia del vínculo relacional profesional-paciente existente, que resalta notablemente y deja en un segundo plano los PROMs, relativizando la necesidad de su uso. Dato que resulta de especial interés para los implicados y el propio funcionamiento de la Atención Primaria. En este sentido, los pacientes expresan exclusivamente el deseo de mantener desde la Atención Primaria una relación clínica continuada, accesible y estable con el profesional de la salud referente (concretamente, con el médico de familia). Asimismo, manifiestan la expectativa de resultados en salud traducida en que el profesional realice una valoración técnica competente de su problema de salud, proporcione información y explicación diagnóstica adecuada y logre tanto el alivio sintomático como la dignidad en las etapas finales de la vida, independientemente de si se emplean PROMs.

7. DISCUSION

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

7. DISCUSIÓN

Aunque la implementación e integración electrónica de los PROMs en el sistema de historia clínica electrónica de la Atención Primaria en Cataluña ha sido promovida en los últimos años, su adopción y uso en la práctica clínica rutinaria entre profesionales asistenciales, gestores y pacientes parece haber sido heterogénea. Pocos estudios han analizado los facilitadores y las barreras para la adopción y uso rutinario de PROMs en la práctica clínica en el ámbito concreto de la Atención Primaria (Kendir et al., 2026), al igual que tampoco lo han sido las percepciones o experiencias de profesionales asistenciales, gestores y pacientes implicados al mismo tiempo.

Los hallazgos de la presente investigación cualitativa se alinean, en términos generales, con la literatura existente sobre la implementación y el uso de los PROMs en distintos contextos sanitarios (Campbell et al., 2022; Galan et al., 2025; Glenwright et al., 2023; Lansdaal et al., 2022; Porter et al., 2016). Sin embargo, este estudio aporta un valor añadido al profundizar en la comprensión de las percepciones desde una triple mirada, integrando las visiones de profesionales asistenciales, gestores y pacientes. Asimismo, se centra específicamente en el análisis del uso y potencial uso de los PROMs en la práctica clínica asistencial en el ámbito de la Atención Primaria en Barcelona, un contexto aún escasamente explorado en la literatura, lo que confiere a esta investigación un carácter innovador.

Además, los resultados hallados no solo contribuyen al conocimiento científico en el ámbito local, sino que también pueden servir de referencia para otras comunidades autónomas con contextos sociales y culturales similares, así como ampliar la evidencia disponible a nivel internacional sobre la implementación de PROMs en la práctica clínica rutinaria, especialmente en el marco de modelos de atención centrada en el paciente y orientados al valor.

Con el propósito de dotar de sentido crítico a los datos recabados, este apartado se propone contrastar los resultados principales con el marco teórico y los antecedentes previos. Para favorecer la claridad expositiva, la discusión se estructura siguiendo la secuencia de los objetivos

planteados, facilitando el análisis de las convergencias y divergencias halladas en el contexto de la Atención Primaria.

7.1. Explorar el imaginario de los profesionales asistenciales, gestores y pacientes sobre sus percepciones, evaluaciones y comprensión de uso de PROMs en Atención Primaria

El primer objetivo exploró el imaginario sobre la adopción rutinaria de PROMs. El segundo tema principal, “*Expectativas ambivalentes entre los beneficios y resistencias en el uso de PROMs*”, pone de manifiesto que la distancia observada en el imaginario profesional y gestor no se traduce en un rechazo categórico hacia estas herramientas. Por el contrario, los relatos transitan entre la promesa y la prudencia. Los PROMs son imaginados como dispositivos que podrían reforzar la voz del paciente, sistematizar la información subjetiva y aportar una visión más integral del estado de salud. Sin embargo, al mismo tiempo suscitan inquietudes entre profesionales asistenciales y gestores ante la posibilidad de burocratizar la consulta, abrir demandas difíciles de resolver o introducir dinámicas comparativas que simplifiquen la complejidad clínica. Esta ambivalencia ha sido descrita también en la literatura reciente sobre implementación de PROMs, donde diferentes revisiones señalan que los profesionales asistenciales suelen percibir estas herramientas simultáneamente como una oportunidad para mejorar la atención centrada en la persona y como un posible incremento de carga administrativa o de complejidad organizativa (Fontaine et al., 2024; Glenwright et al., 2023; Lyu et al., 2024).

En esta misma línea de ambivalencia, los pacientes del presente estudio, por un lado, perciben los PROMs como herramientas que podrían favorecer una mayor visibilización de la experiencia como paciente, aportar información subjetiva relevante y facilitar la identificación de problemas que podrían pasar desapercibidos durante la consulta, mientras que, por otro lado, también expresan preocupaciones sobre qué se hace con la información aportada y sobre las dificultades en su formato y contexto de uso. Estos hallazgos resultan especialmente relevantes, ya que sugieren que la ambivalencia hacia el uso de PROMs constituye una percepción compartida entre profesionales asistenciales, gestores y pacientes.

La presente ambivalencia revela un proceso reflexivo activo por parte de los diferentes grupos participantes. No se limitan a aceptar o rechazar la innovación, sino que negocian su lugar dentro de los valores esenciales de la Atención Primaria. En este proceso, la legitimación institucional y profesional, el trabajo en equipo y la participación comunitaria emergen como condiciones necesarias para transformar la herramienta en práctica significativa. En este sentido, los resultados destacan la necesidad del liderazgo clínico, particularmente el ejercido por las enfermeras en Atención Primaria. Estas podrían constituir un elemento facilitador para la adopción de los PROMs en la práctica cotidiana, dada su posición estratégica en la coordina-

ción del cuidado, la educación sanitaria y el acompañamiento longitudinal de los pacientes. Resultado que refuerza lo que se considera en el estudio de Baars et al. (2007), en el que las enfermeras constituyen como el colectivo sanitario más idóneo para llevar a cabo evaluaciones formales, en este caso de la CVRS. En consecuencia, este liderazgo permitiría que las enfermeras contribuyeran eficazmente a la transformación del sistema.

Sin todos estos elementos anteriores, los PROMs corren el riesgo de permanecer como un requisito externo más que como un recurso clínico apropiado. De manera particularmente relevante, los resultados muestran que los PROMs actuarían como catalizadores de tensiones latentes en la definición de calidad asistencial. Al visibilizar posibles desalineaciones entre los objetivos clínicos del profesional y las prioridades del paciente, la herramienta expone debates más amplios sobre qué significa “estar bien” y quién define ese estándar. Esta dimensión relacional sitúa a los PROMs no solo como instrumentos de medición, sino como dispositivos que reconfiguran expectativas, roles y responsabilidades dentro del sistema.

En este contexto, una de las dimensiones donde estas tensiones se hacen especialmente visibles es la cuestión de la equidad y la inclusión en el uso de PROMs. Las cuestiones de equidad e inclusión (como el analfabetismo o las dificultades lingüísticas) siguen estando poco desarrolladas en la adopción de PROMs, y esto representa una preocupación ética para los participantes. Estas diferencias podrían estar vinculadas a las características específicas de la población atendida, así como a su contexto sociodemográfico y cultural. En la revisión de Kendir et al. (2026), la mayoría de los programas de recogida de PROMs en Atención Primaria señalaron que no proporcionaban cuestionarios traducidos ni adaptaban las herramientas para garantizar su pertinencia cultural. Coincide con lo señalado la investigación de Schamber et al. (2013), quienes observaron que los pacientes no nativos mostraban una tendencia hacia una menor tasa de finalización del cuestionario PROM, aunque no estadísticamente significativa.

Dado que uno de los beneficios potenciales de los PROMs es que permiten abordar problemas de los pacientes que, de otro modo, podrían pasar desapercibidos, es fundamental, desde la perspectiva de la equidad en salud, considerar también las necesidades de personas que no hablan el idioma local o tienen bajos niveles de alfabetización en salud.

Contar con PROMs disponibles en múltiples idiomas representaría una estrategia efectiva y de bajo coste para disminuir las diferencias y contrastar los reportes entre hablantes nativos y no nativos (Howell et al., 2020; Spaulding et al., 2019; Teela et al., 2021; Zhang et al., 2019). Por lo tanto, se cree necesario seguir realizando más investigaciones que comparen diferentes vías de implementación, uso y resultados de PROMs en diferentes contextos socioculturales. No obstante, más allá de una cuestión técnica de traducción o adaptación cultural, esta problemática puede analizarse desde el marco de la “justicia distributiva”. Siguiendo a Puyol (2014),

en contextos de recursos limitados toda decisión organizativa en el sistema sanitario implica una forma de distribución que puede contribuir a reducir o, por el contrario, a reforzar desigualdades estructurales. Desde esta perspectiva, si los PROMs se implementan sin contemplar las barreras estructurales que afectan a poblaciones vulnerables, su uso podría contribuir, inadvertidamente, a una forma de exclusión simbólica y práctica. Aquellos pacientes con mayores dificultades para responder quedarían infrarrepresentados en la medición de resultados (Basch et al., 2017), y por tanto, en la toma de decisiones clínicas y organizativas.

En coherencia con este marco, los factores de equidad fueron especialmente destacados en el presente estudio por profesionales asistenciales de EAP con población de ingresos más bajos, y no aparecieron en las narrativas procedentes de otros EAP con población de ingresos altos. Nuestro estudio confirma y amplía hallazgos previos sobre la limitada consideración de la equidad en la implementación de PROMs. Mientras revisiones anteriores (Gibbons et al., 2021; Kendir et al., 2026), coinciden que los programas en Atención Primaria se han desarrollado principalmente en países de ingresos altos y sin estrategias específicas para incluir poblaciones vulnerables, nuestros resultados evidencian que profesionales de EAP con población de ingresos bajos reconocen activamente la equidad como factor clave en el uso de PROMs.

Otro aspecto relevante de los resultados de los pacientes a destacar es la centralidad que otorgan a la experiencia por encima de los resultados clínicos objetivables, lo que configura el marco desde el cual evalúan la utilidad, pertinencia y necesidad de las herramientas PROM. Este hallazgo tiene implicaciones directas para la implementación y/o adopción de PROMs en Atención Primaria. Si el “valor” en salud, desde la perspectiva del paciente, reside principalmente en la experiencia vivida –accesibilidad, continuidad, escucha y acompañamiento–, la incorporación de PROMs solo será significativa si se integra sin erosionar estos elementos y, preferiblemente, si contribuye a reforzarlos. Desde esta perspectiva, la fragmentación en el cuidado y atención entre niveles asistenciales puede contribuir a explicar la distinta comprensión y aceptación de estas herramientas por parte de los pacientes. Mientras que el ámbito hospitalario se caracteriza por una atención más fragmentada y focalizada en problemas o episodios concretos, donde cada servicio aborda “una parte” del proceso de salud, la Atención Primaria se orienta hacia una visión más integral y longitudinal del paciente. Esta diferencia puede favorecer que los PROMs, sean más fácilmente reconocidos y legitimados por parte de los pacientes en el contexto hospitalario. Esto plantea la necesidad de repensar el alcance de uso de los PROMs en este contexto, cuestionando enfoques centrados exclusivamente en resultados clínicos y promoviendo mediciones que incorporen la experiencia y la comprensión subjetiva de la salud y la atención sanitaria. En este sentido, podría plantearse si fuera más pertinente priorizar, al menos en un nivel más micro en la Atención Primaria, el trabajo inicial entorno a los PREMs frente a los PROMs. No obstante, como señalan Coulter et al. (2014), la mera recogida de datos sobre la experiencia del paciente resulta insuficiente si no se traduce en accio-

nes concretas de mejora, planteando incluso una cuestión ética cuando esta información no se utiliza para transformar la práctica asistencial.

En coherencia con este planteamiento, el reto no reside únicamente en incorporar estas mediciones a nivel micro –en la interacción clínica–, sino en su capacidad de escalar e integrarse en niveles organizativos más amplios. En la dimensión micro, aunque ya existen en Cataluña proyectos de evaluación de la experiencia del paciente en relación con la toma de decisiones compartida (Generalitat de Catalunya, s.f.-a) y la prescripción centrada en la persona (Espaulella-Panicot et al., 2017), el desafío principal se sitúa en el nivel meso, es decir, en el ámbito de la prestación de servicios. En este nivel, resulta clave sistematizar la recogida de estas medidas y, especialmente, garantizar su utilización efectiva para la mejora de la atención (Watson et al., 2017), tal como se sugiere que se haga con los datos obtenidos de la PLAENSA.

En este punto, emerge una tensión adicional que aún hace más compleja la dimensión ética de la que se hablaba, como es, el papel de los sistemas de DPO vinculados a incentivos económicos en el marco de la Atención Sanitaria Basada en el Valor. Tal y como se desprende de los relatos de profesionales asistenciales y gestores, estos sistemas, aunque diseñados para alinear la práctica clínica con los objetivos organizativos, conviven con tensiones que atraviesan el sentido mismo del cuidado. En particular, cuando los indicadores asociados a las DPO priorizan dimensiones fácilmente medibles, existe el riesgo de simplificar la complejidad del cuidado y desplazar el foco desde aquello que realmente importa al paciente hacia aquello que puede ser registrado, evaluado y recompensado. Este fenómeno, ampliamente descrito en la literatura como “what gets measured gets done” (Bevan & Hood, 2006; Mannion & Braithwaite, 2012; Smith, 1995), puede generar una práctica orientada al cumplimiento y a la “registritis” (Barragán Brun & Ortiz Arbonies, 2008) –tal y como refieren algunos relatos de profesionales–, más que a la atención guiada por el juicio clínico y la relación terapéutica, especialmente cuando estas herramientas se perciben como externas y poco significativas.

Desde una perspectiva ética, este escenario plantea interrogantes sobre la coherencia entre los principios del modelo VBHC y las lógicas de incentivación económica. Si el valor en salud se define en función de aquello que realmente importa a los pacientes –tal y como reflejan los resultados de este estudio–, los sistemas de DPO deberían ser capaces de incorporar esta complejidad sin distorsionarla. De lo contrario, podrían por un lado, generar el riesgo de efectos perversos, como la priorización de determinados perfiles de pacientes más “medibles”. Y por otro lado, contribuir a una forma de “instrumentalización” del cuidado, en la que herramientas como los PROMs se utilicen para cumplir objetivos organizativos más que para transformar la práctica asistencial.

En este sentido, los hallazgos invitan a cuestionar no solo qué se mide, sino para qué y cómo se utiliza esa medición, subrayando la necesidad de modelos de gobernanza que promuevan un uso reflexivo, éticamente coherente y clínicamente significativo de los indicadores. Solo así será posible evitar que la lógica de incentivos desplace los fundamentos éticos de la atención y sostener una práctica verdaderamente centrada en la persona, donde medir no sustituya al cuidar, sino que contribuya a comprenderlo mejor.

7.2. Identificar las creencias de los profesionales asistenciales de Atención Primaria en cuanto al uso de PROMs genéricos y específicos

La selección de PROMs adecuados para la práctica en la Atención Primaria ha sido objeto de debate en la literatura (Murphy et al., 2014; Murphy et al., 2015), ya que se reconoce que tanto los PROMs genéricos como los específicos pueden aportar valor, pero alertan sobre la falta de consenso sobre cuál es más adecuado para la práctica clínica diaria. Por un lado, los PROMs específicos de condición o síntoma enfrentan limitaciones importantes, dada la frecuente diversidad de enfermedades, cronicidad y multimorbilidad de los pacientes que se atienden en este nivel asistencial, lo que dificulta que una herramienta centrada en un único problema refleje de manera integral el estado de salud del paciente. Por otra parte, los PROMs genéricos, aunque más amplios, suelen desarrollarse para enfermedades crónicas de larga duración o para condiciones concretas, lo que puede subrepresentar la complejidad y la variabilidad de los problemas de salud que se observan en la práctica general (Murphy et al., 2018a).

Nuestros participantes, profesionales asistenciales y gestores, muestran preferencia por los PROMs genéricos, los cuales se perciben como útiles para obtener una visión y comparación global, aunque resultan menos “accionables”, al mismo tiempo que utilizan de forma más habitual los PROMs específicos en contextos clínicos concretos, donde su aplicabilidad y nombres (como los “top ten”, por ejemplo el IPSS o escalas de salud mental) son reconocidos. Algunas herramientas, como el *Patient Enablement Instrument* (Rööst et al., 2015) o el *Primary Care Outcomes Questionnaire* (Murphy et al., 2017; Murphy et al., 2018b) han sido diseñadas específicamente para Atención Primaria, con el objetivo de capturar de manera más ajustada la experiencia y los resultados del paciente en este contexto. Esta ambivalencia coincide con debates teóricos en la literatura sobre la dificultad de aplicar herramientas desarrolladas para investigación o para poblaciones específicas en la diversidad de situaciones que caracterizan a la Atención Primaria, donde convergen múltiples condiciones, etapas y prioridades de salud.

En consonancia con lo expuesto, en concreto, los médicos de familia participantes señalaron que destinaban los PROMs principalmente como herramientas de apoyo para la toma de decisiones clínicas (p. ej., en la evaluación de incapacidad temporal, la derivación a especialistas

mediante cuestionarios como el IPSS, o como herramientas de cribado y diagnóstico en salud mental), lo que refleja patrones de uso similares a los descritos por Turner et al. (2020). Este hecho enfatiza su papel instrumental más que su carácter evaluativo exhaustivo y refleja una integración pragmática de estas herramientas en la práctica cotidiana, sin que necesariamente se reflexione sobre si los pacientes y qué pacientes podrían beneficiarse más de su uso. En este sentido, varios clínicos han señalado que algunos pacientes, especialmente aquellos con enfermedad avanzada, alta carga de síntomas o niveles elevados de estrés, pueden tener dificultades para concentrarse y completar los PROMs de manera adecuada (Hughes et al., 2004; Mason & Poole, 2008; Schwartz et al., 2005), lo que pone de relieve una limitación práctica y ética de su uso sistemático en la Atención Primaria.

7.3. Describir las barreras y facilitadores de uso o potencial uso de PROMs percibidos por los profesionales asistenciales, gestores y pacientes de Atención Primaria

En la interpretación de los hallazgos, se observa que existe desconocimiento y comprensión limitada sobre el modelo VBHC, la utilidad y la finalidad de los PROMs, tanto entre profesionales asistenciales y gestores como entre pacientes –incluso habiéndose implementado su uso en la Atención Primaria en Cataluña–, en consonancia con investigaciones previas en contextos hospitalarios (Bausewein et al., 2011; Howell et al., 2015; Huberts et al., 2024; Li et al., 2024; van Oers et al., 2021). Resulta paradójico observar que, incluso en sistemas de salud con marcos prestacionales y modelos de financiación divergentes al nuestro, persiste una carencia sistémica de información sobre los PROMs. Esta limitación ya fue advertida en la literatura precursora (Bausewein et al., 2011; Howell et al., 2015), cuyos diagnósticos aportaron una perspectiva pragmática que, a la luz de los hallazgos de la presente investigación, parece haberse cronificado en la cultura organizacional. Desde la óptica de la mejora continua y la práctica reflexiva, estos resultados obligan a cuestionar las estrategias de implementación empleadas hasta la fecha y a identificar las necesidades latentes de profesionales y pacientes para que el modelo VBHC alcance una integración sustantiva en la práctica clínica. Este escenario de conocimiento incipiente corre el riesgo de convertirse en un concepto abstracto con escaso impacto práctico, aunque también ayuda a comprender la construcción del significado actual del uso y adopción de PROMs en la práctica clínica de los participantes del estudio.

En línea con revisiones previas sobre la adopción de PROMs en entornos clínicos, los presentes hallazgos también identifican barreras y facilitadores que operan en concreto dentro de la Atención Primaria en múltiples niveles (Amini et al., 2021; A. Chen et al., 2021; Ebbevi et al., 2016; Elliott et al., 2013; Santana & Feeny, 2014). En general, se identificaron resultados de barreras y facilitadores semejantes a los resultados expuestos en la hoja de ruta de Cossio-Gil et al. (2021), quienes en contexto Europeo proponen un plan útil para el avance de las organi-

zaciones hacia un sistema centrado en el paciente y orientado a los resultados. Aunque, más allá de la clasificación de barreras y facilitadores, a diferencia de investigaciones anteriores, el presente estudio identifica aspectos más profundos que construyen el significado más integral de los PROMs en su práctica. El propio significado aparece desplazado de la práctica clínica cotidiana. Esta idea conecta con el primer tema construido, “*Los PROMs apartados de la práctica clínica de la Atención Primaria*”, y permite comprender que la dificultad de implementación y adopción de PROMs no es exclusivamente a nivel técnico, sino cultural y estructural.

Junto al presente estudio, la literatura señala que déficits formativos, falta de soporte institucional claro y carga asistencial son elementos recurrentes que apartan la integración de PROMs en la práctica diaria, incluso cuando sus beneficios conceptuales son reconocidos por los profesionales asistenciales y gestores (p. ej., sistematización del proceso asistencial, profundización del vínculo terapéutico, impacto en los resultados en salud) (Amini et al., 2021; Huberts et al., 2024). La mayoría de profesionales asistenciales y gestores de esta investigación manifestaron no haber recibido formación suficiente para su uso, y en una proporción relevante desconocían incluso el término PROM y también PREM. En consecuencia, se recomienda integrar la formación en Valor dentro de las sesiones formativas internas de los profesionales sanitarios (Caro-Mendivelso et al., 2019; Generalitat de Catalunya, 2023; van Engen et al., 2022), ya que se considera un elemento clave para la implementación, tal y como también señalan Watson et al. (2025). Además, la adquisición de conocimientos y competencias se ha asociado con un incremento de la motivación intrínseca y con una mayor predisposición al cambio (Pyo et al., 2023; Rendle et al., 2019). Según Pittman et al. (2021), esta falta de formación limita la participación de profesionales asistenciales en los debates sobre los pagos basados en valor y el cambio del sistema. Ahora bien, no siempre se encuentra que la formación tenga un impacto en la implementación de PROMs (Kondo et al., 2016). Al respecto, si bien los hallazgos de este estudio no determinan explícitamente la periodicidad necesaria de dichas intervenciones, la evidencia previa sugiere que el compromiso formativo debe entenderse como un proceso sostenido y dinámico para favorecer un cambio cultural efectivo (Gibbons & Fitzpatrick, 2018).

La emergencia de la figura del “profesional referente” surge en este estudio como un mecanismo crítico para mitigar la relegación de los PROMs fuera de la práctica habitual. Es significativo que los participantes vinculen este rol al referente de la Historia Clínica Electrónica (de ECAP), lo que sugiere una concepción de los PROMs más como un hito tecnológico que como un cambio de paradigma clínico. Esta visión contrasta con la propuesta de Amini et al., (2021), quienes sitúan a la Enfermera de Práctica Avanzada como la facilitadora natural, sugiriendo que la implementación exitosa requiere un liderazgo basado en la competencia clínica y el cuidado, más que en la pericia técnica. No obstante, la coincidencia con Dunckley et al. (2005) sobre la necesidad de un coordinador refuerza la idea de que, independientemente del perfil, la adopción de estas he-

herramientas no es un proceso espontáneo, sino que requiere de una figura de legitimación que actúe como puente entre la directriz institucional y la realidad de la consulta.

La exigencia de una estrategia institucional unificada y de un soporte organizativo sólido emerge como una condición fundamental para la adopción efectiva de los PROMs. Este hallazgo se alinea con la literatura que señala la necesidad de una estrategia de implementación coherente, formación específica para los profesionales y apoyo logístico y tecnológico suficiente para facilitar la integración de estas herramientas en la práctica clínica habitual (Hyland et al., 2023; Litchfield et al., 2021). En este sentido, la ausencia de una hoja de ruta clara y de estructuras de apoyo compartidas constituye una de las barreras más relevantes para su implantación sostenida.

No obstante, este escenario trasciende lo meramente operativo y abre un debate ético de mayor alcance sobre la naturaleza de la acción profesional en la sanidad actual. Resulta pertinente cuestionar si la integración de estas herramientas nace de una convicción fundamentada en la evidencia científica y en la formación avanzada o si, por el contrario, se sustenta en una dinámica de adhesión acrítica a la directriz administrativa. Si la implementación de los PROMs se reduce a un ejercicio de obediencia institucional, se produce un desplazamiento del pensamiento crítico que resulta nuclear para la autonomía profesional y para el juicio clínico reflexivo. Esta tensión entre profesionalidad, norma y gestión puede interpretarse desde una perspectiva foucaultiana, en la medida en que las métricas y los cuestionarios pueden funcionar también como tecnologías de gobierno, disciplina y normalización de la práctica (Foucault, 1975; Fraser et al., 2019; Jones, 2023). Desde este marco, la monitorización sistemática no sería únicamente un instrumento de mejora clínica, sino también un mecanismo capaz de orientar conductas, regular prioridades y redefinir los márgenes de la acción profesional. Aunque el análisis de estas relaciones de poder no constituía el objeto primario de esta investigación, los relatos de los informantes revelan una tensión estructural entre la capacitación progresiva y la gobernanza métrica que merece ocupar un lugar destacado en la discusión académica actual.

Desde esta perspectiva, la cuestión no se limita a introducir herramientas, sino a generar las condiciones para que estos sean percibidos como relevantes y útiles. Resulta fundamental que las organizaciones, en diálogo con la comunidad, encuentren formas de integrar los PROMs de manera significativa para profesionales asistenciales, gestores y pacientes. Esta necesidad de alineación entre propósito institucional y valor percibido es coherente con la literatura sobre cambio en la práctica clínica, que subraya que los profesionales difícilmente incorporarán nuevas dinámicas si no comprenden cómo estas impactan positivamente en su trabajo y en los resultados asistenciales (National Institute for Health and Care Excellence, 2007).

La necesidad de una alineación institucional sólida adquiere una relevancia crítica al considerar la escasez de tiempo en las consultas de Atención Primaria, fenómeno que tanto profesio-

nales asistenciales como gestores identifican como un déficit estructural de la dinámica laboral actual. Esta realidad se ve agravada por agendas saturadas, una burocratización creciente y la complejidad técnica derivada del hiperregistro electrónico, factores que en su conjunto generan una sobrecarga funcional que restringe la capacidad de integrar nuevas herramientas en la práctica cotidiana (Ballart et al., 2023; Freedman, et al., 2021; Nguyen et al., 2024). En consonancia con los hallazgos de esta tesis, esta presión asistencial se manifiesta como un condicionante estructural que no solo limita la disponibilidad de tiempo clínico, sino también la capacidad de los equipos para adoptar innovaciones centradas en el paciente, como la implementación sistemática de PROMs. En este escenario, la presión asistencial y el exceso de registros administrativos se han relacionado con un aumento de la carga de trabajo percibida, una mayor fatiga profesional y una disminución del tiempo dedicado a la entrevista clínica y a la seguridad del paciente (Pérez-Francisco et al., 2020; Sánchez Martínez et al., 2026; Steinbeck et al., 2026). La literatura muestra que la integración de sistemas de información electrónicos puede, en ausencia de una planificación organizativa adecuada, traducirse en un hiperregistro que desplaza el foco del cuidado hacia la documentación, afectando a la calidad de la relación profesional-paciente y a la viabilidad de la implantación de innovaciones centradas en la persona usuaria (Casado-Buendía & Núñez Lozano, 2020).

Tal y como sugieren los profesionales asistenciales y gestores en el estudio, y coincidiendo con lo que apuntan Cossio-Gil et al. (2021), iniciar un piloto en una condición de salud o un recorrido asistencial seleccionado, donde existan mejores condiciones (p. ej., un referente clínico motivado y un equipo comprometido), podría ser la manera de lograr una comprensión adecuada del proceso y de cómo adoptarlo, aun cuando inicialmente no se identifiquen todos los posibles desafíos.

En cuanto a los resultados de los pacientes respecto a la experiencia de uso de PROMs, los presentes hallazgos respaldan otros estudios que muestran falta de conocimiento y experiencia limitada, lo que conduce a un desconocimiento de los posibles resultados (Consolo et al., 2024; Glenwright et al., 2023). Por ello, y de acuerdo con la literatura (Consolo et al., 2024), se sugiere que los pacientes desempeñen un papel central en el diseño e implementación de PROMs o sistemas de ePROMs, de manera que estas herramientas se alineen con las necesidades de quienes reciben atención y cuidados desde la Atención Primaria. Incorporar la perspectiva del paciente y su comunidad desde la concepción hasta la implementación de estas herramientas no solo podría mejorar la relevancia y utilidad de los datos recogidos, sino también favorecer un uso más efectivo en la toma de decisiones clínicas centradas en el paciente.

Es importante considerar la perspectiva general de los pacientes del estudio que ven los PROMs como innecesarios, considerando la relación (en el tiempo) con el profesional asistencial referente suficiente. El uso de recogida de información con PROMs, en lugar de discutir problemas

relevantes para el paciente directamente con el profesional en persona, generó incertidumbre acerca de que la información pudiera recogerse sin ser comentada. Esta preocupación también ha sido señalada en la revisión de Kendir et al., (2026). En otro contexto asistencial, cabe mencionar el estudio de De Jel et al. (2023) quienes destacaron que, cuando los profesionales no comentan los resultados de los ePROMs, su relevancia disminuye y aumenta el escepticismo del paciente, reduciéndose las tasas de cumplimentación. En consonancia con esto, los datos del presente estudio también indican que una administración con elevada frecuencia de PRMs podría generar una carga para los pacientes (*respondent burden/fatigue*) e incomodidad. Especialmente la literatura señala que esto sucede cuando las herramientas son extensas (Rolstad et al., 2011), lo que también se ha asociado con una menor participación y tasas de respuesta reducidas (Benson, 2023; Lowry et al., 2024).

No obstante, y a pesar de estas incertidumbres y el contacto esporádico con los PROMs, los participantes pacientes del estudio percibieron beneficios potenciales. En particular algunos pacientes señalaron que estas herramientas pueden ayudarles a organizar sus pensamientos sobre su situación de salud (Dronkers et al., 2020; Eilander et al., 2016; Kettis-Lindblad et al., 2007; Porter et al., 2021; Schick-Makaroff & Molzahn, 2017), aportar información adicional al profesional que les atiende y ofrecen un medio para abordar cuestiones (relacionadas con la salud sexual o mental) que, de otro modo, podrían pasar desapercibidas debido a la reticencia del propio paciente o a las limitaciones de tiempo durante las consultas, evitando así posibles omisiones en la atención de sus preocupaciones. Mientras, los profesionales y gestores indicaron que los datos de los PROMs ayudaban a reflexionar sobre la evolución de los pacientes y a mejorar su comprensión y conocimiento de su salud física y mental, al igual que señalan otros autores (Delgadillo et al., 2017; Evans et al., 2020; Krawczyk & Sawatzky, 2019; Mejdahl et al., 2018).

7.4. Limitaciones

Una primera limitación, y sin duda la más destacada, ha sido la elección del momento de inicio del proyecto de tesis. El desarrollo de la presente investigación se inició en octubre de 2020, en plena etapa de pandemia de COVID-19 y, posteriormente, en el período post-COVID-19, lo que influyó directamente en la captación de la muestra. Este contexto afectó especialmente al inicio del proyecto debido a la elevada presión asistencial en la que se encontraba la Atención Primaria. Las distintas olas de COVID-19 y sus picos de incidencia impactaron en el nivel de agotamiento físico y mental tanto de los profesionales asistenciales como de los pacientes, lo que llevó a replantear el cronograma y a retrasar temporalmente la captación de participantes. Por tanto, se ha tenido en cuenta el efecto del contexto pandémico en la implementación, integración y abordaje de los PROMs en Atención Primaria, ya que es posible que en otras circunstancias las percepciones sobre estos hubieran sido diferentes a las observadas durante el período estudiado.

En cuanto a la temática abordada, el concepto de Valor y el modelo de Atención Sanitaria Basada en Valor, junto con la medición mediante PROMs y PREMs, han sido poco conocidos y/o difundidos en el Sistema Nacional de Salud, especialmente en el ámbito de la Atención Primaria, a pesar de los esfuerzos realizados en los últimos años. Esta circunstancia ha supuesto una limitación, aunque también ha actuado como motor impulsor para el desarrollo de una investigación pertinente y original. Para minimizar esta limitación, se ha llevado a cabo una amplia revisión bibliográfica, que se ha integrado en el apartado de discusión con el objetivo de comparar los resultados con estudios previos realizados en otros contextos.

Respecto al lugar de realización de las entrevistas, estas se llevaron a cabo en los CAP, a demanda de los propios participantes, lo que ha podido constituir una limitación. El hecho de situarse en este entorno pudo haber condicionado el relato, especialmente en el caso de los pacientes, quienes pudieron sentirse en una posición de inferioridad. Para minimizar este efecto, se procuró, en la medida de lo posible, realizar las entrevistas en espacios no estrictamente clínicos, como salas polivalentes, aunque en ocasiones la disponibilidad de espacios fue limitada. Asimismo, se tuvo en cuenta que, durante la entrevista, la investigadora no llevara su vestimenta de trabajo ni ejerciera su función asistencial como enfermera.

En términos de selección de la población y la muestra, a pesar del carácter multicéntrico del estudio (delimitado en número de CAP y en un entorno urbano) y de la inclusión de centros pertenecientes a diferentes proveedores, es posible que la muestra haya quedado sesgada hacia aquellos centros más comprometidos con la investigación (p. ej., centros docentes o con orientación innovadora), que pudieron mostrar mayor predisposición a participar. En esta línea, esto pudo haber limitado la inclusión de percepciones de profesionales con otras realidades asistenciales. No obstante, se intentó garantizar la máxima variabilidad de los participantes, en coherencia con el diseño cualitativo, orientado a la diversidad de perspectivas.

Existe, por tanto, un posible sesgo de participación, especialmente entre los profesionales asistenciales, ya que es probable que hayan participado en mayor medida personas con opiniones más definidas (tanto positivas como negativas) sobre la temática de estudio, así como aquellas con mayor interés o vinculación con la investigación. Asimismo, la muestra incluyó únicamente a pacientes con enfermedades crónicas dispuestos a participar, lo que puede limitar la representatividad del conjunto de perspectivas de los pacientes sobre el uso de PROMs.

Si bien se trata de un estudio exploratorio centrado en las percepciones de profesionales asistenciales, gestores y pacientes, otros perfiles profesionales dentro de este ámbito –como trabajadores sociales, nutricionistas, fisioterapeutas o REBEC– podrían haber sido incluidos como participantes potenciales. La incorporación de estos perfiles habría permitido profundizar en

el fenómeno desde otras perspectivas. No obstante, esta posible ampliación de la muestra debe interpretarse en el contexto del momento en que se desarrolló el estudio, ya que algunos de estos perfiles profesionales se incorporaban como novedad en los EAP en el inicio de la recogida de datos, sin que su función estuviera aún claramente definida dentro del equipo. Asimismo, su inclusión habría requerido enfoques analíticos específicos, posiblemente menos centrados en el seguimiento de la cronicidad, lo que podría haber desviado el foco principal de la investigación.

Durante el período de recogida de datos, se produjeron además circunstancias contextuales relevantes, como las huelgas de profesionales asistenciales (p. ej., la de las enfermeras entre noviembre de 2023 y febrero de 2024), que dificultaron el acceso a la muestra durante ese período. Esta situación afectó no solo a profesionales asistenciales, sino también a gestores, debido a la incertidumbre laboral generada. Asimismo, los recortes presupuestarios en los EAP de Barcelona durante el verano de 2024, con la consiguiente sobrecarga y malestar del personal, tampoco favorecieron el proceso de captación.

En relación con la tipología del estudio, se trata de una investigación innovadora dentro del enfoque cualitativo, al centrarse sobre todo en el imaginario del uso de PROMs en Atención Primaria, mientras que la mayoría de estudios previos se han focalizado en procesos de implementación o evaluación en contextos hospitalarios. Esta novedad ha podido suponer una dificultad inicial, aunque también ha contribuido a un abordaje más profundo del fenómeno y a la consulta de expertos antes de la recogida de datos. El equipo investigador es consciente de estas limitaciones y, pese a ello, considera que el estudio constituye una aportación relevante que contribuye a cubrir un vacío existente en la literatura científica y puede servir como base para futuras mejoras en la práctica clínica.

Por otra parte, este estudio no se ha desarrollado inicialmente en el marco de una línea de investigación consolidada o emergente específica –aunque la doctoranda forma parte del grupo GERCS del IDIAP Jordi Gol–, lo que ha podido limitar el acceso a determinados recursos y fuentes de financiación, así como implicar un mayor esfuerzo personal y una prolongación del proceso investigador. No obstante, esta limitación se ha visto compensada por el sólido acompañamiento metodológico de la dirección de la tesis.

8. CONCLUSIONES

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

8. CONCLUSIONES

Los hallazgos obtenidos en esta investigación y su interpretación conducen a las siguientes conclusiones:

- Los resultados obtenidos indican que tanto la integración del enfoque de atención sanitaria basada en el valor como la adopción de PROMs en la práctica asistencial en el ámbito de Atención Primaria representan una oportunidad estratégica y, al mismo tiempo, un desafío relevante para profesionales asistenciales, gestores y pacientes dentro del contexto. No obstante, se cuestiona si los hallazgos obedecen a que ha sido una implementación e integración deficiente de PROMs en la Atención Primaria de Barcelona y Cataluña, con una selección de herramientas inadecuadas para sus fines específicos; a un deficiente plan de implementación y adopción de los usuarios (profesionales asistenciales, gestores y pacientes), o a una combinación de ambos factores. Innovaciones como la implementación de PROMs, independientemente de su calidad intrínseca, carece de valor si no se ejecutan y utilizan efectivamente. Asimismo, esta investigación pone de relieve varios factores que deberían considerarse en futuros procesos organizativos al implementar estas herramientas.
- Profesionales asistenciales, gestores y pacientes reconocen el potencial de apoyar la gestión clínica, profundizar en el vínculo relacional profesional-paciente, sistematizar el proceso asistencial y generar comparación de datos en Atención Primaria. Sin embargo, su uso actual es fragmentado y existe una falta de conocimiento sobre qué PROMs están disponibles, cuándo y cómo utilizarlos y cuál es la evidencia que respalda su uso. La implementación de los PROMs en Atención Primaria requiere su integración en la práctica clínica rutinaria, así como un enfoque ascendente (*bottom-up*) para la selección de los PROMs y el diseño de los sistemas, que añada valor significativo a pacientes y profesionales de Atención Primaria, además de formación y apoyo para su utilización.
- Adicionalmente, se ratifica la dificultad de cambiar prácticas si los profesionales asistenciales y la población objeto no se sienten identificados con el proceso; de ahí la importancia de

incluir metodología participativa en la construcción y evaluación de innovaciones tales como la adopción de PROMs en la Atención Primaria. Incluir las instituciones, profesionales asistenciales (no solo médicos y enfermeras), gestores y comunidad podría ayudar a adoptar enfoques críticos hacia el modelo de Valor y favorecer un cambio de comportamiento y actitudes tanto a nivel individual como colectivo, además de inducir a los profesionales, gestores y pacientes un aprendizaje sostenido en el tiempo, consolidando conocimientos y traduciéndolos en cambios. Todo ello justifica la necesidad de más investigación al respecto con metodología cualitativa.

- Si se cumplen las condiciones que sugieren los participantes del estudio, los PROMs e incluso los PREMs podrían evolucionar de innovaciones aisladas a herramientas sostenibles a nivel sistémico, que no solo midan, sino que también mejoren la calidad, la equidad y la capacidad de respuesta de la Atención Primaria actual, en lugar de aumentar la carga de trabajo del personal asistencial.
- Se observa una notable homogeneidad en las percepciones y experiencias de los participantes, independientemente de la naturaleza del modelo de gestión del proveedor de salud. Esta transversalidad sugiere que las oportunidades y resistencias ante la implementación y uso de los PROMs no surge de las estructuras organizativas, sino que están profundamente enraizadas en las dinámicas intrínsecas y contextuales de la práctica clínica de la Atención Primaria

9. IMPACTO Y LÍNEAS DE FUTURO

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

9. IMPACTO Y LÍNEAS DE FUTURO

Se espera que este estudio proporcione evidencia útil a los formuladores de políticas y proveedores de servicios involucrados en la planificación de la implementación de PRMs (tanto PROMs como PREMs) relacionados con la cronicidad y agregue información basada en el contexto a la base de conocimientos de la integración de los PRMs en la Atención Primaria.

Existe un amplio consenso de que los profesionales de la salud de primera línea son las partes interesadas clave que desempeñan un papel integral en el uso de PROMs, especialmente en el uso rutinario, e investigar sus actitudes y puntos de vista hacia los PROM es esencial antes de cualquier implementación. Al igual que la inclusión de los pacientes, que puede generar un impacto de cambio, un futuro más amplio y estructural con una Atención Primaria y en general una sanidad que se adapta más a lo que realmente viven y necesitan los pacientes.

En cuanto a las implicaciones asistenciales, la investigación realizada puede ayudar a analizar prioridades en la Atención Primaria y en su comunidad, no dirigiéndose solo a respuestas asistenciales individuales, sino poniendo en evidencia que hace falta incorporar en los recursos disponibles las intervenciones que han mostrado evidencia.

Promover el uso de PRMs en Atención Primaria entre profesionales asistenciales y pacientes debería ser una de las prioridades si el modelo sanitario que se pretende adoptar es un modelo basado en el Valor. Por este motivo, toda evidencia que incorpore esta línea de trabajo debería reforzarse, ya que sabemos que en los próximos años aumentará cada vez más la exigencia y participación sanitaria de los pacientes. Los diferentes proveedores en la Atención Primaria también deberían tener un papel activo y proactivo, detectando necesidades de su población. En el documento *30+ Mesures per enfortir el sistema de salut* (Comitè d'Experts per a la Transformació del Sistema Públic de Salut, 2020) del sistema de salud público catalán, ya se proponía incorporar la perspectiva de la ciudadanía en la mejora de los servicios asistenciales mediante la evaluación de indicadores PROMs y PREMs. Este informe fue publicado a raíz de la pandemia de COVID-19, bajo la necesidad de considerar realizar cambios es-

tructurales, algunos demandados desde hacía años, para poder dar una mejor respuesta a los cambios sociales, adecuando los servicios a las necesidades de la ciudadanía. Hasta el momento, todavía no se habían tenido en cuenta las perspectivas y necesidades de los usuarios, que abordan el uso de PROMs.

Sería fundamental que los profesionales de la salud obtuvieran los recursos necesarios para usar PROMs, para así incorporarlos en su rutina de atención y cuidado como un recurso más para ofrecer y dar voz a las personas atendidas. El uso de PROMs puede ser un elemento clave en la mejora de la comunicación profesional-paciente, en la estimulación en la toma de decisiones compartidas, el acuerdo de objetivos y la monitorización de resultados.

Si bien es cierto que este trabajo ha contribuido a poner sobre la mesa una perspectiva más cualitativa sobre el tema tratado, también abre nuevos interrogantes que pueden dar pie a una amplia variedad de investigaciones en el ámbito sanitario de la Atención Primaria.

En la actualidad se trabaja en la publicación de tres manuscritos relacionados con la presente investigación, dos de los cuales se propondrán a revistas indexadas. Sin embargo, son necesarias más acciones de investigación en este ámbito. A continuación, se muestran algunas futuras líneas de investigación que pueden ser objeto de interés:

- Puede resultar interesante continuar el estudio ampliando el tamaño de la muestra, haciéndolo extensivo a otros contextos geográficos (provinciales o autonómicos) que ya trabajen con el modelo de Valor, con el objetivo de explorar posibles cambios de perspectiva de las personas participantes así como en relación al desarrollo de implementación de PROMs en la Atención Primaria.
- Podría ser interesante determinar el uso de PROMs en profesionales asistenciales y pacientes en diferentes contextos de Cataluña más allá del ámbito urbano y determinar causas de uso o no uso.
- Como nueva línea de investigación, puede resultar sugestivo ampliar la investigación desde otra perspectiva, a través de estudios observacionales cualitativos que permitan estudiar la temática desde la propia consulta de Atención Primaria, con la visión de otros agentes implicados además del profesional de enfermería y medicina: desde la mirada del trabajo social, de REBEC, fisioterapia, nutricionista, entre otros. Y así, poder profundizar en sus realidades de significados de relatos.
- Diseñar y validar una guía paso a paso para la implementación de PROMs en la práctica clínica en el ámbito de Atención Primaria en España.

- Diseñar programas de formación para profesionales de la salud de la Atención Primaria en modelo de Valor, sobre aplicabilidad de PROMs y PREMAs, evaluando las actitudes de uso antes y después de dicha formación.
- Diseñar de investigaciones centradas en los procesos de creación de PREMAs concretos en Atención Primaria, con participación no solo de personal asistencial, sino también de la ciudadanía y sus comunidades, desde las fases de diseño y desarrollo
- Diseñar estrategias para incluir formación de “Valor” en competencias de los estudiantes de grado, máster y especialidad en ciencias de la salud.
- Comparar y compartir resultados una vez correctamente implementados PROMs y PREMAs, respecto a centros de características similares.
- Seguir validando cuestionarios PROM al catalán, al castellano y a otros idiomas, valorando cómo influyen las diferencias culturales y religiosas en el uso y respuestas de estos.
- Evaluar la experiencia de “fatiga del respondedor” o “*respondent burden/fatigue*” por parte de los pacientes y crear posteriormente estrategias de mitigación de uso de PROMs y PREMAs en la Atención Primaria.
- Estudiar cómo y cuándo se puede incluir la Inteligencia Artificial como herramienta de soporte de uso de PROMs en Atención Primaria.
- Realizar un estudio cuantitativo sobre el posible impacto del uso de PROMs en la mejora de indicadores clínicos como la calidad de vida o el bienestar emocional de los pacientes.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abellán Perpiñán, J. M., & Navarro Caballero, A. J. (2009). *Utilización de AVAC en diferentes situaciones clínicas*. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía.
- Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. (2023). Central de Resultats. Àmbit d'Atenció Primària Dades 2017-2022. *Generalitat de Catalunya*, 1–50.
- Agència de Salut Pública de Barcelona. (2020). *La Salut a Barcelona 2019*. Disponible en: <https://www.aspb.cat/docs/InformeSalut2019/#page=3>
- Agència de Salut Pública de Barcelona, A. (2022). *La Salut a Barcelona 2022*. Barcelona: Agència De Salut Pública De Barcelona, 2023.
- Aguado-Blázquez, H., Cerdà-Calafat, I., Argimon-Pallàs, J. M., Murillo-Fort, C., & Canela-Soler, J. (2011). Plan de encuestas de satisfacción del CatSalut-PLAENSA©. Estrategias para incorporar la percepción de la calidad de servicio de los ciudadanos en las políticas de salud. *Medicina Clínica*, 137 Suppl, 55–59. [https://doi.org/10.1016/s0025-7753\(11\)70030-6](https://doi.org/10.1016/s0025-7753(11)70030-6)
- Agudelo-Bedoya, M. E., & Estrada-Arango, P. (2012). Constructivismo y construccionismo social: Algunos puntos comunes y algunas divergencias de estas corrientes teóricas. *PROSPECTIVA. Revista de Trabajo Social e Intervención Social*, 0(17), 353–378. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i17.1156>
- Ahmed, F., Burt, J., & Roland, M. (2014). Measuring patient experience: Concepts and methods. *Patient*, 7(3), 235–241. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0060-5>
- Ahmed, S., Zidarov, D., Eilayyan, O., & Visca, R. (2021). Prospective application of implementation science theories and frameworks to inform use of PROMs in routine clinical care within an integrated pain network. *Quality of Life Research*, 30(11), 3035. <https://doi.org/10.1007/S11136-020-02600-8>
- AHRQ. (s.f.). *Measuring and Benchmarking Clinical Performance*. Agency for Healthcare Research and Quality. Recuperado el 21 de enero de 2026 de: https://www.ahrq.gov/evidencenow/tools/primary-care-measuring.html?utm_source=chatgpt.com
- Alanezi, T., Li, B., Al-Omran, L., Alshabanah, L., Alkhayal, N. K., Verma, M., ... & Al-Omran, M. (2026). Machine learning in the development and application of patient-reported outcome measures (PROMs) for surgical patients: a systematic review. *Journal of Patient-Reported Outcomes*. 14;10(1):20. <https://doi.org/10.1186/S41687-026-00992-8>
- Alcaraz, M. (2023). La feminización del SNS, imparable tras el batacazo del empleo masculino. Recuperado el 9 de abril de 2025 de Redacción Médica website: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/sanidad-hoy/la-feminizacion-del-sns-imparable-tras-el-batacazo-del-empleo-masculino-2337>
- Alonso-Caballero, J., & Ferrer-Fores, M. (2017). *Monografías de Política y Gestión. Resultados reportados por los pacientes (PROs)*. Madrid: Ergon. Recuperado de: https://fundaciongasparcasal.org/publicaciones/Monografia-4-Politica_Resultados-reportados-por-los-pacientes.pdf
- Alonso, J., Anto, J. M., & Moreno, C. (1990). Spanish version of the Nottingham Health Profile: Translation and preliminary validity. *American Journal of Public Health*, 80(6), 704–708. <https://doi.org/10.2105/AJPH.80.6.704>
- Amini, M., Oemrawsingh, A., Verweij, L. M., Lingsma, H. F., Hazelzet, J. A., Eijkenaar, F., & van Leeuwen, N. (2021). Facilitators and barriers for implementing patient-reported outcome measures in clinical care: An academic center's initial experience. *Health Policy*, 125(9):1247–1255. <https://doi.org/10.1016/J.HEALTHPOL.2021.07.001>
- Andión, E. (2024). Reflexividad narcisista y reflexividad científica. *Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 62, 223-226.
- AQuAS. (s.f.). AQuAS aporta la seva experiència al nou Centre Italià d'Assistència Sanitària Basada en el Valor. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). Recuperado el 8 de enero de 2026 de: https://aquas.gencat.cat/ca/detall/article/aquas-centre-italia-vbhc?utm_source=chatgpt.com
- Arbeláez Gómez, M. C., & Onrubia Goñi, J. (2014). Análisis bibliométrico y de contenido: dos metodologías complementarias para el análisis de la revista colombiana educación y cultura. *Revista de Investigaciones UCM*, 23, 14–31. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5590443&info=resumen&idioma=ENG>

- Arnold, K. (2014). Behind the Mirror: Reflective Listening and its Tain in the Work of Carl Rogers. *Humanistic Psychologist*, 42(4), 354–369. <https://doi.org/10.1080/08873267.2014.913247>
- Arora, J., & Haj, M. (2016). Case Study: Implementing ICHOM's Standard Sets of Outcomes - Erasmus Medical Centre in the Netherlands. En: *Medical Centre in the Netherlands. London*.
- ATLAS.ti. (s.f.). Guía del razonamiento deductivo en la investigación - ATLAS.ti. Recuperado el 11 de abril de 2025 de: <https://atlasti.com/es/guias/guia-investigacion-cualitativa-parte-2/razonamiento-deductivo>
- Atun, R., Åkerman, C., Annemans, L. & Martens, H. (2019). *Incorporating value in investment decisions in health across Europe*. Disponible en: https://www.medtecheurope.org/wp-content/uploads/2019/06/2019_MTE_incorporating-value-in-investment-decisions-in-health-across-Europe.pdf
- Baars, R., Pal, S., Koopman, H., & Wit, J. (2007). Clinicians' perspective on quality of life assessment in paediatric clinical practice. *Acta Paediatrica*, 93(10), 1356–1360. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2004.tb02937.x>
- Badia, X., & Baró, E. (2001). Cuestionarios de salud en España y su uso en atención primaria. *Atencion Primaria/ Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria*, 28(5), 349–356. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(01\)70387-3](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(01)70387-3)
- Ballart, X., Ferraioli, F., & Iruela, A. (2023). Carga administrativa, motivación y bienestar entre médicos de atención primaria. Comparación entre modelos de gestión. *Gaceta Sanitaria*, 37, 102306. <https://doi.org/10.1016/J.GACETA.2023.102306>
- Bantug, E. T., Coles, T., Smith, K. C., Snyder, C. F., Rouette, J., & Brundage, M. D. (2016). Graphical displays of patient-reported outcomes (PRO) for use in clinical practice: What makes a pro picture worth a thousand words? *Patient Education and Counseling*, 99, 483–490. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.10.027>
- Barragán Brun, N., & Ortiz Arbonies, J. C. (2008). Estrategias para gestionar el tiempo en la consulta de atención primaria. *FMC - Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 15(4), 207–216. [https://doi.org/10.1016/S1134-2072\(08\)70793-X](https://doi.org/10.1016/S1134-2072(08)70793-X)
- Barrubés, J., Honrubia, L., De Vicente, M., Nake, A., Sopena, L., Vilardell, C., & Portella, E. (2019). *VALUE-BASED HEALTHCARE De la teoría a la acción*. Barcelona: Antares Consulting.
- Basch, E., Gerson, J., Holve, E., Hunt, D., Smider, N., Snyder, C., Stieffel, M., True Hills, M., Smith, A. W., Weinfurt, K., & Wu, A. W. (2017a). *Users' guide to integrating patient-reported outcomes in electronic health records*. Recuperado de: <https://www.pcori.org/sites/default/files/PCORI-JHU-Users-Guide-To-Integrating-Patient-Reported-Outcomes-in-Electronic-Health-Records.pdf>
- Basch, E., Deal, A. M., Dueck, A. C., Scher, H. I., Kris, M. G., Hudis, C., & Schrag, D. (2017b). Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, Vol. 318, pp. 197–198. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.7156>
- Bassari, J. E. (2015). El código de transcripción de Gail Jefferson: adaptación para las ciencias sociales. *Quaderns de Psicologia*, 17(1), 39–62. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1252>
- Bausewein, C., Simon, S. T., Benalia, H., Downing, J., Mwangi-Powell, F. N., Daveson, B. A., & ... Higginson, I. J. (2011). Implementing patient reported outcome measures (PROMs) in palliative care - users' cry for help. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-27>
- Beanlands, H. J., Lipton, J. H., McCay, E. A., Schimmer, A. D., Elliott, M. E., Messner, H. A., & Devins, G. M. (2003). Self-concept as a "BMT patient", illness intrusiveness, and engulfment in allogeneic bone marrow transplant recipients. *Journal of Psychosomatic Research*, 55(5), 419–425. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00509-9](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00509-9)
- Beattie, M., Murphy, D. J., Atherton, I., & Lauder, W. (2015). Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: A systematic review. *Systematic Reviews*, 4(1), 97. <https://doi.org/10.1186/s13643-015-0089-0>
- Beattie, M., Shepherd, A., & Howieson, B. (2013). Do the Institute of Medicine's (IOM's) dimensions of quality capture the current meaning of quality in health care? – An integrative review. *Journal of Research in Nursing*, 18(4), 288–304. <https://doi.org/10.1177/1744987112440568>
- Becker, F., & Douglass, S. (2008). The ecology of the patient visit: Physical attractiveness, waiting times, and perceived quality of care. *Journal of Ambulatory Care Management*, 31(2), 128–141. <https://doi.org/10.1097/01.JAC.0000314703.34795.44>
- Belloc, N. B., Breslow, L., & Hochstim, J. R. (1971). Measurement of physical health in a general population survey. *American Journal of Epidemiology*, 93(5), 328–336. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a121265>
- Benner, P. (1984). *From Novice to Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice*. MA: Wesley, Addison.
- Benner, P. (2004). Using the Dreyfus Model of Skill Acquisition to Describe and Interpret Skill Acquisition and Clinical Judgment in Nursing Practice and Education. *Bulletin of Science, Technology & Society*, 24(3), 188–199. <https://doi.org/10.1177/0270467604265061>
- Benson, T. (2020). Measure what we want: A taxonomy of short generic person-reported outcome and experience measures (PROMs and PREMs). *BMJ Open Quality*, 9(1), 1–13. <https://doi.org/10.1136/bmjoq-2019-000789>
- Benson, T. (2023). Why it is hard to use PROMs and PREMs in routine health and care. *BMJ Open Quality*, 12(4), 1–6. <https://doi.org/10.1136/bmjoq-2023-002516>
- Berenguera Ossó, A., Fernandez de Sanmamaed Santos, M. J., & Pons Vigués, M. (2014). Escuchar, Observar y Comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. *Institut Universitari d'Investigació En Atenció Primària Jordi Gol*, 1, 224.
- Bergner, M., Bobbitt, R. A., Carter, W. B., & Gilson, B. S. (1981). The sickness impact profile: Development and final revision of a health status measure. *Medical Care*, 19(8), 787–805. <https://doi.org/10.1097/00005650-198108000-00001>

- Bertaux, D. (1988). *El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades*. En: *Historia oral e historias de vida*. Costa Rica: Flasco Ed.
- Bertran, M. J., Viñarás, M., Salameiro, M., García, F., Graham, C., McCulloch, A., & Escarrabill, J. (2018). Spanish and Catalan translation, cultural adaptation and validation of the Picker Patient Experience Questionnaire-15. *Journal of Healthcare Quality Research*, 33(1), 10–17. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2017.12.004>
- Berwick, D. M. (2017). Avoiding overuse—the next quality frontier. *The Lancet*, 390(10090), 102–104. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32570-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32570-3)
- Berwick, D. M., Nolan, T. W., & Whittington, J. (2008). The triple aim: care, health, and cost. *Health Affairs (Project Hope)*, 27(3), 759–769. <https://doi.org/10.1377/HLTHAFF.27.3.759>
- Bevan, G., & Hood, C. (2006). What's measured is what matters: Targets and gaming in the English public health care system. *Public Administration*, 84(3), 517–538. <https://doi.org/10.1111/J.1467-9299.2006.00600.X>;REQUESTED-JOURNAL:JOURNAL:14679299;WGROU:STRIN-G:PUBLICATION
- Bhatt, S., Davis, K., Manning, D. W., Barnard, C., Peabody, T. D., & Rothrock, N. E. (2020). Integration of Patient-reported Outcomes in a Total Joint Arthroplasty Program at a High-volume Academic Medical Center. *Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons Global Research and Reviews*, 4(5). <https://doi.org/10.5435/JAAOSGLOBAL-D-20-00034>
- BiblioPRO. (2025). Recuperado el 9 de abril de 2025 de: <https://bibliopro.org/es/>
- Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*, 346, f167. <https://doi.org/10.1136/bmj.f167>
- Black, N., Varaganum, M., & Hutchings, A. (2014). Relationship between patient reported experience (PREMs) and patient reported outcomes (PROMs) in elective surgery. *BMJ Quality & Safety*, 23(7), 534–543. <https://doi.org/10.1136/BMJQS-2013-002707>
- Blesa Aledo, B., Cobo de Guzmán Godino, F., García Jiménez, Modesto Gehrig, R., Muñoz Sanchez, P., & Palacios Ramíre, José Rodas García, J. (2014). *Guía de criterios básicos de calidad en la investigación cualitativa. Cuadernos metodológicos ICUALI 1*. UCAM.
- Bornstein, M. H., Jager, J., & Putnick, D. L. (2013). Sampling in Developmental Science: Situations, Shortcomings, Solutions, and Standards. *Developmental Review* : DR, 33(4), 357. <https://doi.org/10.1016/J.DR.2013.08.003>
- Boyce, M. B., & Browne, J. P. (2013). Does providing feedback on patient-reported outcomes to healthcare professionals result in better outcomes for patients? A systematic review. *Quality of Life Research*, 22, 2265–2278. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0390-0>
- Boyce, M. B., Browne, J. P., & Greenhalgh, J. (2014). The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: A systematic review of qualitative research. *BMJ Quality and Safety*, 23, 508–518. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2013-002524>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706QP063OA>
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. SAGE Publications.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589–597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021a). Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA? Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative analytic approaches. *Counselling and Psychotherapy Research*, 21(1), 37–47. <https://doi.org/10.1002/CAPR.12360>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021b). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328–352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021c). *Thematic analysis: A practical guide*. SAGE Publications.
- Braun, V., & Clarke, V. (2024). Supporting best practice in reflexive thematic analysis reporting in Palliative Medicine: A review of published research and introduction to the Reflexive Thematic Analysis Reporting Guidelines (RTARG). *Palliative Medicine*, 38(6), 608–616. <https://doi.org/10.1177/02692163241234800>
- Bridgewater, B., Grayson, A. D., Brooks, N., Grotte, G., Fabri, B. M., Au, J., ... & Keogh, B. (2007). Has the publication of cardiac surgery outcome data been associated with changes in practice in northwest England: an analysis of 25 730 patients undergoing CABG surgery under 30 surgeons over eight years. *Heart*, 93(6), 744–748. <https://doi.org/10.1136/HRT.2006.106393>
- Briggs, M. S., Rethman, K. K., Crookes, J., Cheek, F., Pottkotter, K., McGrath, S., ... & Quatman-Yates, C. C. (2020). Implementing Patient-Reported Outcome Measures in Outpatient Rehabilitation Settings: A Systematic Review of Facilitators and Barriers Using the Consolidated Framework for Implementation Research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(10), 1796–1812. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.04.007>
- Brun, N. B., & Ortiz, J. C. A. (2008). Estrategias para gestionar el tiempo en la consulta de atención primaria. *FMC - Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 15(4), 207–216. [https://doi.org/10.1016/S1134-2072\(08\)70793-X](https://doi.org/10.1016/S1134-2072(08)70793-X)
- Brundage, M., Feldman-Stewart, D., Leis, A., Bezjak, A., Degner, L., Velji, K., ... & Pater, J. (2005). Communicating quality of life information to cancer patients: A study of six presentation formats. *Journal of Clinical Oncology*, 23(28), 6949–6956. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.12.514>
- Brundage, M. D., Smith, K. C., Little, E. A., Bantug, E. T., & Snyder, C. F. (2015). Communicating patient-reported outcome scores using graphic formats: results from a mixed-methods evaluation. *Quality of Life Research*, 24(10), 2457–2472. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-0974-y>
- Bryant, A., Charmaz, K., & Lempert, L. B. (2007). Asking Questions of the Data: Memo Writing in the Grounded

- Theory Tradition. *The SAGE Handbook of Grounded Theory*, 245–264. <https://doi.org/10.4135/9781848607941>
- Bryman, A. (2004). *Social research methods* (2nd edició). New York: Oxford university press.
- Bull, C., Teede, H., Watson, D., & Callander, E. J. (2022). Selecting and Implementing Patient-Reported Outcome and Experience Measures to Assess Health System Performance. *JAMA Health Forum*, 3(4), e220326–e220326. <https://doi.org/10.1001/JAMAHEALTH-FORUM.2022.0326>
- Burton, S. V., Valenta, A. L., Starren, J., Abraham, J., Nelson, T., Kochendorfer, K., ... & Boyd, A. (2022). Examining perspectives on the adoption and use of computer-based patient-reported outcomes among clinicians and health professionals: a Q methodology study. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 29(3), 443–452. <https://doi.org/10.1093/JAMIA/OCAB257>
- Calderón, C., & Fernández de Sanmamed Santos, M. J. (2014). Investigación cualitativa en atención primaria. En: Martín Zurro A, Cano Pérez JF. *Atención primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*. (7.ª ed.). Barcelona: Elsevier España SL.
- Callaghan, L. (2008). Advanced nursing practice: An idea whose time has come. *Journal of Clinical Nursing*, 17(2), 205–213. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01881.x>
- Cameron, E., & Green, M. (2020). *Making sense of change management : a complete guide to the models, tools and techniques of organizational change*. 532. Recuperado de: https://books.google.com/books/about/Making_Sense_of_Change_Management.html?hl=es&id=LX-5DwAAQBAJ
- Campbell, R., Ju, A., King, M. T., & Rutherford, C. (2022). Perceived benefits and limitations of using patient-reported outcome measures in clinical practice with individual patients: a systematic review of qualitative studies. *Quality of Life Research*, 31(6), 1597–1620. <https://doi.org/10.1007/S11136-021-03003-Z>
- Caro-Mendivelso, J., Barrionuevo-Rosas, L., & Solans, M. A. C. (2019). *Atenció sanitària centrada en valor a Catalunya. Reptes i oportunitats per contribuir al futur*. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya.
- Carswell, A., McColl, M. A., Baptiste, S., Law, M., Polatajko, H., & Pollock, N. (2004). The Canadian Occupational Performance Measure: A research and clinical literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71, 210–222. <https://doi.org/10.1177/000841740407100406>
- Casaca, P., Schäfer, W., Nunes, A. B., & Sousa, P. (2023). Using patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures to elevate the quality of healthcare. *International Journal for Quality in Health Care*, 35(4), mzad098. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzad098>
- Casado-Buendía, S., & Núñez Lozano, I. (2020). Desburocratización de la consulta. *FMC - Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 27(4), 194–199. <https://doi.org/10.1016/J.FMC.2019.10.009>
- CatSalut. (s.f.-a) *Atenció primària i comunitària*. Generalitat de Catalunya. Servei Català de Salut. Recuperado el 25 de septiembre de 2024 de: <https://catsalut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/atencio-primaria-comunitaria/>
- CatSalut. (s.f.-b). *El SISCAT: sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya*. Generalitat de Catalunya. Servei Català de la Salut. Recuperado el 10 de julio de 2024 de: <https://catsalut.gencat.cat/ca/coneix-catsalut/presentacio/model-sanitari-catala/siscat/>
- CatSalut. Servei Català de la Salut. (s.f.) *El CatSalut i el model sanitari català*. Recuperado el 18 de abril de 2021 de: <https://catsalut.gencat.cat/ca/coneix-catsalut/presentacio/model-sanitari-catala/>
- Cella, D., Hahn, E. A., Jensen, S. E., Butt, Z., Nowinski, C. J., & Rothrock, N. (2012). *Methodological issues in the selection, administration and use of patient-reported outcomes in performance measurement in health care settings*. 1–63. Recuperado de: https://www.google.nl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CCIQFjAA&url=https://www.qualityforum.org/Projects/n-r/Patient-Reported_Outcomes/Commissioned_Paper_1.aspx&ei=8RKM-VZK4HtLQ7Abdn4KQCA&usq=AFQjCNHMXd-JB7-v6pJMqUVkWHCjyVHa0fQ&
- Cella, D., Hahn, E., Jensen, S., Butt, Z., Nowinski, C., Rothrock, N., & Lohr, K. (2015). Patient-Reported Outcomes in Performance Measurement. RTI Press Book No. BK-0014-1509 <https://doi.org/10.3768/rtipress.2015.bk.0014.1509>
- Chang, J. T., Hays, R. D., Shekelle, P. G., MacLean, C. H., Solomon, D. H., Reuben, D. B., ... & Wenger, N. S. (2006). Patients' global ratings of their health care are not associated with the technical quality of their care. *Annals of Internal Medicine*, 144(9), 665–672. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-144-9-200605020-00010>
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. SAGE Publications.
- Checkland, K., Harrison, S., & Marshall, M. (2007). Is the metaphor of “barriers to change” useful in understanding implementation? Evidence from general medical practice. *Journal of Health Services Research and Policy*, 12(2), 95–100. <https://doi.org/10.1258/135581907780279657>
- Chen, A., Väyrynen, K., Leskelä, R.-L., Heinonen, S., Lillrank, P., Tekay, A., & Torkki, P. (2021). A qualitative study on professionals' attitudes and views towards the introduction of patient reported measures into public maternity care pathway. *BMC Health Services Research* 2021, 1, 1–15. <https://doi.org/10.1186/S12913-021-06658-Z>
- Chen, J., Ou, L., & Hollis, S. J. (2013). A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Services Research*, 13, 211. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-211>
- Chewning, B., Bylund, C. L., Shah, B., Arora, N. K., Gueguen, J. A., & Makoul, G. (2012). Patient preferences for shared decisions: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 86, 9–18. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.004>
- CIHI. (2012). *Health outcomes of care: an idea whose time has come*. Ottawa, Ontario: Canadian Institute for Health Information.
- Clark, M. S., & Caudrey, D. J. (1983). Evaluation of rehabilitation services: The use of goal attainment scaling.

- Disability and Rehabilitation*, 5(1), 41–45. <https://doi.org/10.3109/09638288309166938>
- CMS. (2011). Medicare Health Outcomes Survey (HOS). Centers for Medicare & Medicaid Services. Recuperado el 2 de enero de 2023 de: <https://www.cms.gov/Research-Statistics-Data-and-Systems/Research/HOS>
- Cohen, D., & Crabtree, B. (2006). *Qualitative Research Guidelines Project*. Princeton: Robert Wood Johnson Foundation.
- Collins, S. P., Storrow, A., Liu, D., Jenkins, C. A., Miller, K. F., Kampe, C., & Butler, J. (2021). Doing Reflexive Thematic Analysis: A Reflexive Account. En: *Research methods for education and the social disciplines in Aotearoa New Zealand*. UWE REPOSITORY VERSION (pp. 167–186).
- Comitè d'Experts per a la Transformació del Sistema Públic de Salut. (2020). *30 Mesures per enfortir el sistema de salut*. https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5281/30_mesures_enfortir_sistema_salut_2020.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Comunidad de Madrid. (s.f.). El 12 de Octubre se incorpora a una iniciativa internacional de medición de resultados en salud. Recuperado el 8 de enero de 2026 de: <https://www.comunidad.madrid/noticias/2018/07/19/12-octubre-incorpora-iniciativa-internacional-medicion-resultados-salud>
- Consolo, L., Basile, I., Colombo, S., Rusconi, D., Pasquot, L., Campa, T., ... & Lusignani, M. (2024). Exploring patient perspectives on electronic patient-reported outcome measures in home-based cancer palliative care: A qualitative study. *Digital Health*, 10, 20552076241249960. <https://doi.org/10.1177/20552076241249962>
- Corbetta, P. (2003). *Metodología y Técnicas de Investigación Social*. Madrid: McGraw-Hill.
- Cossio-Gil, Y., Omara, M., Watson, C., Casey, J., Chakhashvili, A., Crémieux, F., & Hazelzet, J. (2021). The roadmap for implementing value based healthcare in European university hospitals - consensus report and recommendations. *Value in Health*, 25(7), 1148–1156. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2021.11.1355>
- Coulter, A., Roberts, S., & Dixon, A. (2013). *Delivering better services for people with long-term conditions Building the house of care*. London: The Kings Fund. <http://www.kingsfund.org.uk/publications/delivering-better-services-people-long-term-conditions>
- Coulter, A., Locock, L., Ziebland, S., & Calabrese, J. (2014). Collecting data on patient experience is not enough: they must be used to improve care. *BMJ*, 348. <https://doi.org/10.1136/bmj.g2225>
- Cox, A., Illsley, M., Knibb, W., Lucas, C., O'Driscoll, M., Potter, C., ... & Faithfull, S. (2011). The acceptability of e-technology to monitor and assess patient symptoms following palliative radiotherapy for lung cancer. *Palliative Medicine*, 25(7), 675–681. <https://doi.org/10.1177/0269216311399489>
- Coyne, K. S., Tubaro, A., Brubaker, L., & Bavendam, T. (2006). Development and validation of patient-reported outcomes measures for overactive bladder: A review of concepts. *Urology*, 68(2 SUPPL.), 9–16. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2006.05.042>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2025). *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches*. Sage Publications.
- D'Alleva, A., Leigheb, F., Rinaldi, C., Di Stanislao, F., Vanhaecht, K., De Ridder, D., ... & Panella, M. (2019). Achieving quadruple aim goals through clinical networks: A systematic review. *Journal of Healthcare Quality Research*, 34(1), 29–39. <https://doi.org/10.1016/J.JHQR.2018.10.010>
- Damman, O. C., Marjolein, I., Verbiest, E. A., Vonk Msc, S. I., Henk, I., Berendse, W., ... & Faber, J. (2019). Using PROMs during routine medical consultations: The perspectives of people with Parkinson's disease and their health professionals. *Health Expectations*, 22, 939–951. <https://doi.org/10.1111/hex.12899>
- Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A., & Lowery, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: A consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science*, 4(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-50>
- De Haan, R., Aaronson, N., Limburg, M., Langton Hewer, R., & Van Crevel, H. (1993). Measuring quality of life in stroke. *Stroke*, 24(2), 320–327. <https://doi.org/10.1161/01.STR.24.2.320>
- De Jel, D. V. C., Young-Afat, D. A., Ooms-Renckens, M. M., Smeele, L. E., Rakhorst, H. A., Hendrickx, J. J., ... & Schwandt, L. Q. (2023). Patients' and Healthcare Professionals' Perspectives on Better Use of Patient-Reported Outcome Measures in Head and Neck Cancer. *Value in Health*, 26(8), 1210–1216. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2023.04.009>
- De la Cuesta, C. (2006). Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. *Nure Inves Tigación*, 25.
- de Meijer, C., Wouterse, B., Polder, J., & Koopmanschap, M. (2013, May). The effect of population aging on health expenditure growth: A critical review. *European Journal of Ageing*, 10, 353–361. <https://doi.org/10.1007/s10433-013-0280-x>
- De Rosi, S., Cerasuolo, D., & Nuti, S. (2020). Using patient-reported measures to drive change in healthcare: The experience of the digital, continuous and systematic PREMs observatory in Italy. *BMC Health Services Research*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/S12913-020-05099-4>
- Deimling, G., Kahana, B., & Schumacher, J. (1997). Life threatening illness: the transition from victim to survivor. *J Aging Identity*, 2(3), 165–86.
- DeJonckheere, M., & Vaughn, L. M. (2019). Semistructured interviewing in primary care research: a balance of relationship and rigour. *Family Medicine and Community Health*, 7(2). <https://doi.org/10.1136/FMCH-2018-000057>
- Delgadillo, J., Overend, K., Lucock, M., Groom, M., Kirby, N., McMillan, D., ... & de Jong, K. (2017). Improving the efficiency of psychological treatment using outcome feedback technology. *Behaviour Research and Therapy*, 99, 89–97. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2017.09.011>
- Denzin, N. K. (1978). *The research act* (2nd ed.). New York: McGraw-Hill.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). *Paradigmas en pugna en investigación cualitativa*. SAGE Publications.

- Denzin, N. K. (2010). Moments, Mixed Methods, and Paradigm Dialogs. *Qualitative Inquiry*, 16(6), 419–427. <https://doi.org/doi.org/10.1177/1077800410364608>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *El campo de la investigación cualitativa* (Vol.I). Gedisa Editorial.
- Desomer, A., Van den Heede, K., Triemstra, M., Paget, J., De Boer, D., Kohn, L., & Cleemput, I. (2018). *Use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy*. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). KCE Reports 303. D/2018/10.273/40.
- Detmar, S. B., Muller, M. J., Schornagel, J. H., Wever, L. D. V., & Aaronson, N. K. (2002). Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 288(23), 3027–3034. <https://doi.org/10.1001/jama.288.23.3027>
- Devlin, N. J., Appleby, J., Buxton, M., Vallance-Owen, A., Emberton, M., Peters, K., ... & Barber, A. (2010). *Getting the most out of PROMs: health outcomes and NHS decision-making*, Nancy Devlin and John Appleby, *The King's Fund*, March 2010. Recuperado de: <https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Getting-the-most-out-of-PROMs-Nancy-Devlin-John-Appleby-Kings-Fund-March-2010.pdf>
- Devlin, N. J., Parkin, D., & Browne, J. (2010). Patient-reported outcome measures in the NHS: New methods for analysing and reporting EQ-5D data. *Health Economics*, 19(8), 886–905. <https://doi.org/10.1002/hec.1608>
- Deyo, R. A., & Patrick, D. L. (1989). Barriers to the use of health status measures in clinical investigation, patient care, and policy research. *Medical Care*, 27(3), S254–S263. <https://doi.org/10.1097/00005650-198903001-00020>
- DiarioMedico. (s.f.). *Cinco EBA entre la mejor primaria de Barcelona*. Recuperado el 21 de enero de 2026 de: <https://www.diariomedico.com/medicina/profesion/cinco-eba-entre-la-mejor-primaria-de-barcelona.html>
- DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40(4), 314–321. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2929.2006.02418.X>
- Dowrick, C., Clarke, P., Leydon, G. M., McBride, A., Burgess, H., Kendrick, T., ... & Maisey, S. (2009). Patients' and doctors' views on depression severity questionnaires incentivised in UK quality and outcomes framework: Qualitative study. *BMJ*, 338, b663. <https://doi.org/10.1136/bmj.b663>
- Dronkers, E. A. C., Baatenburg de Jong, R. J., van der Poel, E. F., Sewnaik, A., & Offerman, M. P. J. (2020). Keys to successful implementation of routine symptom monitoring in head and neck oncology with "Healthcare Monitor" and patients' perspectives of quality of care. *Head and Neck*, 42(12), 3590–3600. <https://doi.org/10.1002/HED.26425>
- Dunkley, M., Aspinall, F., Addington-Hall, J. M., Hughes, R., & Higginson, I. J. (2005). A research study to identify facilitators and barriers to outcome measure implementation. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(5), 218–225. <https://doi.org/10.12968/IJPN.2005.11.5.218>
- Ebbevi, D., Forsberg, H. H., Essén, A., & Ernestam, S. (2016). Value-based health care for chronic care: Aligning outcomes measurement with the patient perspective. *Quality Management in Health Care*, 25(4), 203–212. <https://doi.org/10.1097/QMH.0000000000000115>
- Edbrooke-Childs, J., Wolpert, M., & Deighton, J. (2016). Using Patient Reported Outcome Measures to Improve Service Effectiveness (UPROMISE): Training clinicians to Use Outcome Measures in Child Mental Health. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 43(3), 302–308. <https://doi.org/10.1007/s10488-014-0600-2>
- Edwards, L., Thomas, C., Gregory, A., Yardley, L., O'Caithain, A., Montgomery, A. A., & Salisbury, C. (2014). Are people with chronic diseases interested in using telehealth? A cross-sectional postal survey. *Journal of Medical Internet Research*, 16(5). <https://doi.org/10.2196/jmir.3257>
- Edwards, P., Roberts, I., Clarke, M., DiGuseppi, C., Pratap, S., Wentz, R., & Kwan, I. (2002). Increasing response rates to postal questionnaires: Systematic review. *British Medical Journal*, 324, 1183–1185. <https://doi.org/10.1136/bmj.324.7347.1183>
- Eilander, M., de Wit, M., Rotteveel, J., Maas-van Schaaijk, N., Roeleveld-Versteegh, A., & Snoek, F. (2016). Implementation of quality of life monitoring in Dutch routine care of adolescents with type 1 diabetes: appreciated but difficult. *Pediatric Diabetes*, 17(2), 112–119. <https://doi.org/10.1111/pedi.12237>
- Elliott, D. J., Robinson, E. J., Anthony, K. B., & Stillman, P. L. (2013). Patient-centered outcomes of a value-based insurance design program for patients with diabetes. *Population Health Management*, 16(2), 99–106. <https://doi.org/10.1089/pop.2012.0031>
- Erharter, A., Giesinger, J., Kemmler, G., Schauer-Maurer, G., Stockhammer, G., Muigg, A., ... & Holzner, B. (2010). Implementation of Computer-Based Quality-of-Life Monitoring in Brain Tumor Outpatients in Routine Clinical Practice. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(2), 219–229. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.06.015>
- Escarrabill, J., Almazán, C., Barrionuevo-Rosas, L., Moharra, M., Fité, A., & Jiménez, J. (2020). *Elements clau que influeixen en l'experiència del pacient Patients reported experience measurements (PREM)*. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.
- Escarrabill, J., & Jansà, M. (2018). Experiències de pacients: el tercer pilar de la qualitat. Papers de la fundació Unió. Referent 17; 38-45.
- Espauella-Panicot, J., Molist-Brunet, N., Sevilla-Sánchez, D., González-Bueno, J., Amblàs-Novellas, J., Solà-Bonada, N., & Codina-Jané, C. (2017). Modelo de prescripción centrado en la persona para mejorar la adecuación y adherencia terapéutica en los pacientes con multimorbilidad. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 52(5), 278–281. <https://doi.org/10.1016/J.REGG.2017.03.002>
- Ettorchi-Tardy, A., Levif, M., & Michel, P. (2012). Benchmarking: A Method for Continuous Quality Improvement in Health. *Healthcare Policy*, 7(4), e101. <https://doi.org/10.12927/hcpol.2012.22872>

- EUREGHA. (2019). *Towards a value-based healthcare system: From concept to implementation*. <https://www.euregha.net/2019/04/17/towards-a-valued-based-health-care-system-from-concept-to-implementation/>
- European Commission. (2012). Eurobarometer qualitative study. En: *Aggregate Report Patient involvement*. https://health.ec.europa.eu/latest-updates/eurobarometer-qualitative-study-patient-involvement-aggregate-report-2012-05-15_en
- European Commission. (2015). *The 2015 Ageing Report Economic and budgetary projections for the 28 EU Member States (2013-2060)*. Publications Office. <https://doi.org/10.2765/877631>
- European Commission. (2018). *Horizon 2020. Health, demographic change and wellbeing*.
- European Commission. (2019). *Defining value in "value-based healthcare". Report of the Expert Panel on effective ways of investing in Health (EXPH)*. Disponible en: https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/expert_panel/docs/024_defining-value-vbhc_en.pdf
- Evans, J. M., Glazer, A., Lum, R., Heale, E., Mackinnon, M., Blake, P. G., & Walsh, M. (2020). Implementing a Patient-Reported Outcome Measure for Hemodialysis Patients in Routine Clinical Care: Perspectives of Patients and Providers on ESAS-r:Renal. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology: CJASN*, 15(9), 1299–1309. <https://doi.org/10.2215/CJN.01840220>
- Fanshel, S., & Bush, J. W. (1970). A Health-Status Index and its Application to Health-Services Outcomes. *Operations Research*, 18(6), 1021–1066. <https://doi.org/10.1287/opre.18.6.1021>
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2000). Quality of Life: Assessment, analysis and Interpretation. Chapter 10. John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/0470846283>
- Feldman-Stewart, D., Kocovski, N., McConnell, B. A., Brundage, M. D., & Mackillop, W. J. (2000). Perception of quantitative information for treatment decisions. *Medical Decision Making*, 20(2), 228–238. <https://doi.org/10.1177/0272989X0002000208>
- Finkbeiner, P. (2017). Qualitative Research: Semi-structured Expert Interview. *Social Media for Knowledge Sharing in Automotive Repair*, 141–181. https://doi.org/10.1007/978-3-319-48544-7_6
- Finlay, L. (2021). Thematic Analysis: : The ‘Good’, the ‘Bad’ and the ‘Ugly.’ *European Journal for Qualitative Research in Psychotherapy*, 11, 103–116. <https://doi.org/10.24377/EJQRP.ARTICLE3062>
- Fitzpatrick, R., Davey, C., Buxton, M. J., & Jones, D. R. (1998). Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technology Assessment*, Vol. 2. <https://doi.org/10.3310/hta2140>
- Flick, U. (2012). *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata.
- Fontaine, G., Poitras, M. E., Sasseville, M., Pomey, M. P., Ouellet, J., Brahim, L. O., ... & Lambert, S. D. (2024). Barriers and enablers to the implementation of patient-reported outcome and experience measures (PROMs/PREMs): protocol for an umbrella review. *Systematic Reviews*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/s13643-024-02512-5>
- Food and Drug Administration. (2009). *Guidance for Industry. Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims*.
- Foro Español de Pacientes. (s.f.) *La voz del paciente en salud*. (s.f.). Recuperado el 21 de enero de 2026 de: <https://pacientesfep.org/>
- Foro Español de Pacientes. (2003). *Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes [Decálogo]*. Recuperado de: https://forodepacientes.org/wp-content/uploads/2022/09/Declaracion-de-Barcelona-2003_Aso-ciaciones-de-Pacientes.pdf
- Forsberg, H. H., Nelson, E. C., Reid, R., Grossman, D., Mastanduno, M. P., Weiss, L. T., ... & Weinstein, J. N. (2015). Using Patient-Reported Outcomes in Routine Practice: Three Novel Use Cases and Implications. *Journal of Ambulatory Care Management*, 38(2), 188–195. <https://doi.org/10.1097/JAC.0000000000000052>
- Foster, A., Croot, L., Brazier, J., Harris, J., & O’cathain, A. (2018). The facilitators and barriers to implementing patient reported outcome measures in organisations delivering health related services: A systematic review of reviews. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, Vol. 2. <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0072-3>
- Foucault, M. (1975). *Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión [Vigilar y castigar]*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Fox, F., Harris, M., Taylor, G., Rodham, K., Sutton, J., Robinson, B., & Scott, J. (2009). What happens when doctors are patients? Qualitative study of GPs. *The British Journal of General Practice*, 59(568), 811. <https://doi.org/10.3399/BJGP09X472872>
- Fraser, A., Baeza, J., Boaz, A., & Ferlie, E. (2019). Biopolitics, space and hospital reconfiguration. *Social Science & Medicine*, 230, 111–121.
- Freedman, S., Golberstein, E., Huang, T. Y., Satin, D. J., & Smith, L. B. (2021). Docs with their Eyes on the Clock? The Effect of Time Pressures on Primary Care Productivity. *Journal of Health Economics*, 77, 102442. <https://doi.org/10.1016/J.JHEALECO.2021.102442>
- Freire, P. (2011). *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática docente*. Sao Paulo: Paz e Terra.
- Fremont, A. M., Cleary, P. D., Hargraves, J. L., Rowe, R. M., Jacobson, N. B., & Ayanian, J. Z. (2001). Patient-centered Processes of Care and Long-term Outcomes of Myocardial Infarction. *Journal of General Internal Medicine*, 16(12), 800. <https://doi.org/10.1111/J.1525-1497.2001.10102.X>
- Galan, G., Long, P., Cossio-Gil, Y., Patalano, F., Hamilton, K., Huberts, A. S., ... & Stamm, T. (2025). A 10-step guide to standardising patient-reported outcomes data collection in healthcare: insights from the health outcomes observatory (H2O) project on overcoming implementation barriers. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 9(1), 138. <https://doi.org/10.1186/S41687-025-00958-2>
- Gallardo, P. S. (2006). Evaluación de Resultados en Salud. *Revista de Enfermería Del Hospital Italiano*, 27, 19–24.
- Gandhi, T. K., Francis, E. C., Puopolo, A. L., Burstin, H. R., Haas, J. S., & Brennan, T. A. (2002). Inconsistent report cards: assessing the comparability of various measures of the quality of ambulatory care. *Medical Care*, 40(2), 155–65. doi: 10.1097/00005650-200202000-00010.

- García-Lorenzo, B., Gorostiza, A., Alayo, I., Zas, S. C., Baena, P. C., Camiña, I. G., & Barros, E. (2024a). European value-based healthcare benchmarking: moving from theory to practice. *European Journal of Public Health*, 34(1), 44–51. <https://doi.org/10.1093/EURPUB/CKAD181>
- García-Lorenzo, B., Alayo, I., Arrospe, A., Gorostiza, A., Fullaondo, A., Zas, S. C., & Barros, E. (2024b). Disentangling the value equation: a step forward in value-based healthcare. *European Journal of Public Health*, 34(4), 632–638.
- García-Lorenzo, B., Arrospe, A., Ustarroz-Aguirre, I., Gorostiza, A., Alayo, I., Acaturri-Ayesta, T., ... & Fullaondo, A. (2024c). *Bringing into play the value equation as a decision-making tool in value-based healthcare*. Barcelona: XLII Jornadas de la AES 2024.
- Generalitat de Catalunya. (s.f.-a). *Decisions compartides*. Recuperado de: <http://decisionscmpartides.gencat.cat/ca/inici>
- Generalitat de Catalunya. (s.f.-b). *El sistema de salut de Catalunya*. Canal Salut. Recuperado el 27 de marzo de 2025 de: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/sistema-salut/presentacio/>
- Generalitat de Catalunya. (s.f.-c). *El SISCAT: sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya*. CatSalut. Servei Català de la Salut. Recuperado el 27 de marzo de 2025 de: <https://catsalut.gencat.cat/ca/coneix-catsalut/presentacio/model-sanitari-catala/siscat/>
- Generalitat de Catalunya. (1995). *Llei 11/1995, de 29 de setembre, de modificació parcial de la Llei 15/1990, de 9 de julio de Ordenación Sanitaria de Cataluña*. Pub.L. No 11/1995. Recuperado de: <https://portaljuridic.gencat.cat/ca/document-del-pjur/?documentId=136323>
- Generalitat de Catalunya. (2024). *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya 20 de Marzo de 2024*. Recuperado de: https://dogc.gencat.cat/es/sumari-del-dogc/?anexos=1&selectedYear=2024&selectedMonth=3&numDOGC=9126&language=es_ES
- Generalitat de Catalunya, AQUAS. (2019). *Central de resultats. Àmbit d'Atenció Primària. Taules, Dades 2018. Indicadors de salut comunitària. Observatori del sistema de salut de Catalunya*. Recuperado de: http://observatorisalut.gencat.cat/web/.content/minisite/observatorisalut/osscc_central_resultats/informes/fitxers_estatics/Atencio_Primaria_TAULES_CentraldeResultats_Dades_2018.pdf
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; TERMCAT, Centre de terminologia. (2013). *Terminologia de la cronicitat* [en línea]. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia, cop. 2013. (Diccionari en Línia).
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2016). *Pla de Salut de Catalunya 2016-2020. Un sistema centrat en la persona: Públic, Universal i Just*. Direcció General de Planificació de Salut.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2019). *El procés assistencial d'atenció a la cronicitat i la complexitat a la xarxa d'atenció primària Estratègia Nacional d'Atenció Primària i Salut Comunitària (ENAPISC)*. Retrieved from http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_actuacio/linies_dactuacio/plans_sectorials/pla_primaria_salut_comunitaria_enapisc/
- Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanidad. (2025). *La Fe recibe el premio New Medical Economics como Hospital público con mejor gestión*. Disponible en <https://lafe.san.gva.es/es/-/new-medical-premio>
- Gibbons, E., & Fitzpatrick, R. (2018). An alternative approach to implementing patient-reported outcome measures. *Pilot and Feasibility Studies*, 4(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/S40814-018-0289-1/TABLES/1>
- Gibbons, C., Porter, I., Gonçalves-Bradley, D. C., Stoilov, S., Ricci-Cabello, I., Tsangaris, E., ... & Valderas, J. M. (2021). Routine provision of feedback from patient-reported outcome measurements to healthcare providers and patients in clinical practice (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011589.pub2>
- Gilbert, A., Sebag-Montefiore, D., Davidson, S., & Velikova, G. (2015). Use of patient-reported outcomes to measure symptoms and health related quality of life in the clinic. *Gynecologic Oncology*, 136(3), 429–439. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.11.071>
- Gilbody, S. M., House, A. O., & Sheldon, T. A. (2001). Routinely administered questionnaires for depression and anxiety: Systematic review. *British Medical Journal*, 322(7283), 406–409. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7283.406>
- Gill, A. (2022). Reflexivity and Lived Experience of Out-of-Home Care: Positionality as an Early Parenthood Researcher. *Affilia*, 37(4), 664–683. <https://doi.org/10.1177/08861099211061210>
- Glenwright, B. G., Simmich, J., Cottrell, M., O'leary, S. P., Sullivan, C., Pole, J. D., & Russell, T. (2023). Open Access Journal of Patient-Reported Outcomes Facilitators and barriers to implementing electronic patient-reported outcome and experience measures in a health care setting: a systematic review. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 7, 13. <https://doi.org/10.1186/s41687-023-00554-2>
- Glisson, C. (2002). The organizational context of children's mental health services. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 5(4), 233–253. <https://doi.org/10.1023/A:1020972906177>
- Gofin, J., & Gofin, R. (2010). *Essentials of Global Community Health*. Sudbury, Massachusetts: Jones & Barlett Learning.
- Goodwin, C. (2016). Person-Centered Care: A Definition and Essential Elements. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(1), 15–18. <https://doi.org/10.1111/JGS.13866>
- Gough, I. R., & Dalglish, L. I. (1991). What value is given to quality of life assessment by health professionals considering response to palliative chemotherapy for advanced cancer? *Cancer*, 68(1), 220–225. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19910701\)68:1<220::AID-CN-CR2820680140>3.0.CO;2-H](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19910701)68:1<220::AID-CN-CR2820680140>3.0.CO;2-H)
- Greenhalgh, J., Long, A. F., & Flynn, R. (2005). The use of patient reported outcome measures in routine clinical practice: lack of impact or lack of theory? *Social Science & Medicine*, 60, 833–843. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.06.022>
- Greenhalgh, J. (2009). The applications of PROs in clinical practice: What are they, do they work, and why? *Quality of Life Research*, 18, 115–123. <https://doi.org/10.1007/s1136-008-9430-6>

- Greenhalgh, J., Abhyankar, P., McCluskey, S., Takeuchi, E., & Velikova, G. (2013). How do doctors refer to patient-reported outcome measures (PROMS) in oncology consultations? *Quality of Life Research*, 22(5), 939–950. <https://doi.org/10.1007/s11136-012-0218-3>
- Greenhalgh, J., Dalkin, S., Gooding, K., Gibbons, E., Wright, J., Meads, D., ... & Pawson, R. (2017). Functionality and feedback: a realist synthesis of the collation, interpretation and utilisation of patient-reported outcome measures data to improve patient care. *Health Services and Delivery Research*, 5(2), 1–280. <https://doi.org/10.3310/hsdr05020>
- Greenhalgh, J., Gooding, K., Gibbons, E., Dalkin, S., Wright, J., Valderas, J., & Black, N. (2018). How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient communication and patient care? a realist synthesis. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2, 42. <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0061-6>
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of Innovations in Service Organizations: Systematic Review and Recommendations. *The Milbank Quarterly*, 82(4), 581. <https://doi.org/10.1111/J.0887-378X.2004.00325.X>
- Guadagnoli, E., & Ward, P. (1998). Patient participation in decision-making. *Social Science and Medicine*, 47(3), 329–339. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00059-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00059-8)
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. London: SAGE Publications.
- Guerriero, I. C. Z., & Dallari, S. G. (2008). The need for adequate ethical guidelines for qualitative health research. *Ciencia & Saude Coletiva*, 13(2), 303–311. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000200002>
- H2O Consortium. (2023). *The health outcomes observatory: the power of patient-reported outcomes*. Health Outcomes Observatory.
- Habermas, J. (2012). *Teoria do Agir Comunicativo: Racionalidade da ação e racionalização social*. Sao Paulo: WMF Martins Fontes.
- Hanmer, J., Ray, K. N., McCracken, P., Ferrante, L., Wardlaw, S., Fleischman, L., & Wolfson, D. (2021). Uptake of an Integrated Electronic Questionnaire System in Community Pediatric Clinics. *Applied Clinical Informatics*, 12(2), 310. <https://doi.org/10.1055/S-0041-1727198>
- Harwood, J., & Sparks, L. (2003). Social identity and health: an intergroup communication approach to cancer. *Health Communication*, 15(2), 145–159. https://doi.org/10.1207/S15327027HC1502_3
- Hays, R. D., & Quigley, D. D. (2025). A perspective on the use of patient-reported experience and patient-reported outcome measures in ambulatory healthcare. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 25(4), 441–449. <https://doi.org/10.1080/14737167.2025.2451749>
- Haywood, K. L. (2007). Patient-reported outcome II: selecting appropriate measures for musculoskeletal care. *Musculoskeletal Care*, 5, 72–90. <https://doi.org/10.1002/msc.101>
- Hazard, R. G. (2013). Goal achievement model for low back pain. *Spine (Phila Pa 1976)*, 38(17):1431–1435. <https://doi.org/10.1097/BRS.0b013e318299675e>
- Health & Social Care Information Centre. (2019). PROMs Methodologies - NHS Digital.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México D.F.: McGraw-Hill/Interamericana Editores.
- Hernández-Sampieri, R., & Christian Paulina Mendoza Torres, D. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw-Hill Interamericana Editores.
- Higginson, I. J., & Carr, A. J. (2001). Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *British Medical Journal*, 322, 1297–1300. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7297.1297>
- Hilarius, D. L., Kloeg, P. H., Gundy, C. M., & Aaronson, N. K. (2008). Use of health-related quality-of-life assessments in daily clinical oncology nursing practice: A community hospital-based intervention study. *Cancer*, 113(3), 628–637. <https://doi.org/10.1002/cncr.23623>
- Hjollund, N. H. I., Larsen, L. P., Biering, K., Johnsen, S. P., Riiskjær, E., & Schougaard, L. M. (2014). Use of patient-reported outcome (PRO) measures at group and patient levels: Experiences from the generic integrated PRO system, WestChronic. *Journal of Medical Internet Research*, 3(1): e5. <https://doi.org/10.2196/ijmr.2885>
- Hospital Clínic Barcelona. (s.f.). *Experiencias de pacientes*. Recuperado el 8 d enero de 2016 de: https://www.clinicbarcelona.org/colabora/participacion?utm_source=chatgpt.com
- Hospital News. (2015). *Putting the focus on patients*. <https://hospitalnews.com/putting-the-focus-on-patients>
- Hospital San Juan de Déu de Barcelona. (2024). *Sant Joan de Déu trabaja con profesionales, pacientes y familias en proyectos de mejora a través del modelo E=MC2, que integra Lean y Design Thinking para incrementar el valor de la atención y mejorar procesos como el de extracción de sangre*. Recuperado el 8 de enero de 2026 de: https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/noticias/sant-joan-deu-trabaja-profesionales-pacientes-familias-proyectos-mejora-traves-del-modelo-emc2?utm_source=chatgpt.com
- Hospital Universitario de Bellvitge. (s.f.). *El Hospital de Bellvitge galardonado con un premio TOP Value por sus excelentes resultados*. Recuperado el 8 de enero de 2026 de: https://bellvitgehospital.cat/es/actualidad/noticia/el-hospital-de-bellvitge-galardonado-con-un-premio-top-value-por-sus-excelentes?utm_source=chatgpt.com
- Hospital Universitario 12 de Octubre. (2020). *El 12 de Octubre, único hospital español que participa en el consorcio ICHOM para COVID-19*. Recuperado el 17 de noviembre de 2020 de: <https://www.comunidad.madrid/hospital/12octubre/noticia/12-octubre-unico-hospital-espanol-participa-consorcio-ichom-covid-19>
- Howell, D., Molloy, S., Wilkinson, K., Green, E., Orchard, K., Wang, K., & Liberty, J. (2015). Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Annals of Oncology*, 26(9), 1846–1858. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdv181>
- Howell, D., Rosberger, Z., Mayer, C., Faria, R., Hamel, M., Snider, A., ... & Szasz, J. (2020). Personalized symptom management: a quality improvement collaborative for implementation of patient reported outcomes (PROs) in

- 'real-world' oncology multisite practices. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 4(1). <https://doi.org/10.1186/S41687-020-00212-X>,
- Huberts, A. S., Koppert, L. B., Benschop, J. A. M., Meerstra, J. W., van 't Spijker, A., van Lint, C., ... & van der Woude, C. J. (2024). Facilitators and Barriers in the Implementation and Adoption of Patient-Reported Outcomes Measurements in Daily Practice. *Value in Health*, 27(9), 1235–1242. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2024.05.020>
- Hughes, R., Aspinall, F., Addington-Hall, J. M., Duncley, M., Faull, C., & Higginson, I. (2004). It just didn't work: The realities of quality assessment in the English health care context. *International Journal of Nursing Studies*, 41(7), 705–712. Hull, L., Goulding, L., Khadjesari, Z., Davis, R., Healey, A., Bakolis, I., & Sevdalis, N. (2019). Designing high-quality implementation research: Development, application, feasibility and preliminary evaluation of the implementation science research development (ImpRes) tool and guide. *Implementation Science*, 14(1), 1–20. <https://doi.org/10.1186/S13012-019-0897-Z/TABLES/5>
- Hunt, S. M., McKenna, S. P., McEwen, J., Williams, J., & Papp, E. (1981). The Nottingham health profile: Subjective health status and medical consultations. *Social Science and Medicine. Part A Medical Psychology and Medical*, 15(3 PART 1), 221–229. [https://doi.org/10.1016/0271-7123\(81\)90005-5](https://doi.org/10.1016/0271-7123(81)90005-5)
- Hurst, L., Mahtani, K., Pluddemann, A., Lewis, S., Harvey, K., Briggs, A., Boyle, A., Bajwa, R., Haire, K., Entwistle, A., Handa, A., & Heneghan, C. (2019). *Defining Value-based Healthcare in the NHS: CEBM report*. Disponible en: https://www.cebm.net/wp-content/uploads/2019/04/Defining-Value-based-healthcare-in-the-NHS_201904.pdf
- Hyland, C. J., Mou, D., Virji, A. Z., Sokas, C. M., Bokhour, B., Pusic, A. L., & Mjåset, C. (2023). How to make PROMs work: qualitative insights from leaders at United States hospitals with successful PROMs programs. *Quality of Life Research*, 32(8), 2259–2269. <https://doi.org/10.1007/S11136-023-03388-Z>
- Ibrahim, M. S., Khan, M. A., Nizam, I., & Haddad, F. S. (2013). Peri-operative interventions producing better functional outcomes and enhanced recovery following total hip and knee arthroplasty: an evidence-based review. *BMC Medicine*, 11(1). <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-37>
- ICHOM (s.f.). *Sets of Patient-Centered Outcome Measures*. <https://www.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/>
- ICHOM. (2015). *The Right Thing for Patients: Pioneering Outcomes Measurement in Wales*. Cambridge, United States: International Consortium for Health Outcomes Measurement.
- ICHOM. (2025). *Diabetes: Data Collection Reference Guide. Version 5.1.1*. https://www.ichom.org/wp-content/uploads/2025/01/14-Diabetes_Reference_Guide_2025.5.1.1.pdf
- Inayat, S., Younas, A., Fàbregues, S., & Ali, P. (2024). Premature Closure of Analysis in Qualitative Research: Identifying Features and Mitigation Strategies. *International Journal of Qualitative Methods*, 23, 1–10. <https://doi.org/10.1177/16094069241234187>
- Institut Català de la Salut. Atenció Primària. (s.f.). *Les GAPS de Barcelona es sumen al sistema de recollida d'opinió en temps real. Notícies*. (2025, 11 de Juliol). Retrieved from http://10.80.220.53/ambit_bcn//noticies/view.php?ID=3592
- Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington (DC): National Academies Press (US). PMID: 25057539. <https://doi.org/10.17226/10027>
- Institute of Medicine. (2011). The future of nursing: Leading change, advancing health. En: *The Future of Nursing: Leading Change, Advancing Health*. Institute of Medicine (US) Committee on the Robert Wood Johnson Foundation Initiative on the Future of Nursing, at the Institute of Medicine. <https://doi.org/10.17226/12956>
- Institute for Healthcare Improvement. (s.f.). *Open School QCV 100: An Introduction to Quality, Value, and Cost in Health Care*.
- International Council of Nurses. (s.f.). *NP and AP Roles*. ICN Nurse Practitioner / Advanced Practice Nursing Network.
- Iruela López, T. (2022). *Les Entitats de Base Associativa, una aportació d'Osona a la sanitat catalana* (Tesis doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona. Recuperado de: <https://www.tdx.cat/handle/10803/688796#page=1>
- Isaac, T., Zaslavsky, A. M., Cleary, P. D., & Landon, B. E. (2010). The Relationship between Patients' Perception of Care and Measures of Hospital Quality and Safety. *Health Services Research*, 45(4), 1024. <https://doi.org/10.1111/J.1475-6773.2010.01122.X>
- ISOQOL. (2015). *User's guide to implementing patient-reported outcomes in clinical practice*. <https://www.isoqol.org/wp-content/uploads/2019/09/2015UsersGuide-Version2.pdf>
- Jha, A. K., Orav, E. J., Zheng, J., & Epstein, A. M. (2009). Patients' Perception of Hospital Care in the United States. <http://Dx.Doi.Org/10.1056/NEJMsa0804116>, 359(18), 1921–1931. <https://doi.org/10.1056/NEJM-SA0804116>
- Jiménez Villa, J., Cutillas Castell, S., & Martín Zurro, A. (2000). Evaluation of results in primary care: the MPA-5 project. *Atencion Primaria / Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria*, 25(9). [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(00\)78589-1](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(00)78589-1)
- Johns Hopkins University. (2017). *Users' Guide to Integrating Patient-Reported Outcomes in Electronic Health Records*. Patient-Centered Outcomes Research Institute PCORI.
- Jones, L. (2023). Governing healthcare: the uses and limits of governmentality in the National Health Service in England. *Anthropology & Medicine*, 31(1–2), 51. <https://doi.org/10.1080/13648470.2023.2242280>
- Joseph-Williams, N., Elwyn, G., & Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 94, 291–309. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.031>

- Joseph DI, O. J. (1999). *Confidentiality in psychiatry*. En: S. Bloch & P. Chodoff (Eds.), *Psychiatric ethics* (2nd ed., pp. 313-340). Oxford University Press.
- Kay, M., Mitchell, G., Clavarino, A., & Doust, J. (2008). Doctors as patients: a systematic review of doctors' health access and the barriers they experience. *The British Journal of General Practice*, 58(552), 501. <https://doi.org/10.3399/BJGP08X319486>
- Kazis, L. E., Callahan, L. F., Meenan, R. F., & Pincus, T. (1990). Health status reports in the care of patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 43(11), 1243–1253. [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(90\)90025-K](https://doi.org/10.1016/0895-4356(90)90025-K)
- Kendir, C., & Tran, S. (2025). PROMoting quality of care through patient reported outcome measures (PROMs): Systematic collection of PROMs for quality improvement and assurance in 38 countries. En: *OECD Health Working Papers* N°183. <https://doi.org/10.1787/c17bb968-en>
- Kendir, C., Gonzalez de la Fuente, A., Kringos, D., van den Berg, M., Valderas, J. M., & Klazinga, N. (2026). Patient-reported outcome and experience measures in primary care: a scoping review of systematic collection and use. *BMC Health Services Research* 2026 26:1, 26(1), 278-. <https://doi.org/10.1186/s12913-026-14127-8>
- Keogh, B., Spiegelhalter, D., Bailey, A., Roxburgh, J., Magee, P., & Hilton, C. (2004). The legacy of Bristol: public disclosure of individual surgeons' results. *BMJ*, 329(7463), 450–454. <https://doi.org/10.1136/BMJ.329.7463.450>
- Kettis-Lindblad, Å., Ring, L., Widmark, E., Bendtsen, P., & Glimelius, B. (2007). Patients' and doctors' views of using the schedule for individual quality of life in clinical practice. *The Journal of Supportive Oncology*.
- Kidder, L. H., & Fine, M. (1987). Qualitative and quantitative methods: When stories converge. *New Directions for Program Evaluation*, 1987(35), 57–75. <https://doi.org/10.1002/EV.1459>
- Kind, P., Brooks, R., & Rabin, R. (2005). EQ-5D concepts and methods: A developmental history. En *EQ-5D Concepts and Methods: A Developmental History*. <https://doi.org/10.1007/1-4020-3712-0>
- Kirwan, J. R., Fries, J. F., Hewlett, S., & Osborne, R. H. (2011). Patient perspective: Choosing or developing instruments. *Journal of Rheumatology*, 38(8), 1716–1719. <https://doi.org/10.3899/jrheum.110390>
- Kitson, A., Marshall, A., Bassett, K., & Zeitz, K. (2013). What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 4–15. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2648.2012.06064.X>
- Kleinert, S., & Horton, R. (2017). From universal health coverage to right care for health. *The Lancet*, 390(10090), 101–102. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32588-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32588-0)
- Kondo, K. K., Damberg, C. L., Mendelson, A., Motu'apuaka, M., Freeman, M., O'Neil, M., ... & Kansagara, D. (2016). Implementation Processes and Pay for Performance in Healthcare: A Systematic Review. *Journal of General Internal Medicine*, 31(Suppl 1), 61–69. <https://doi.org/10.1007/S11606-015-3567-0>
- Kotronoulas, G., Kearney, N., Maguire, R., Harrow, A., Di Domenico, D., Croy, S., & MacGillivray, S. (2014). What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *Journal of Clinical Oncology*, 32(14), 1480–1501. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.53.5948>
- Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., Simpson, M. F., McPhelim, J., Mack, L., & Maguire, R. (2018). Using patient-reported outcome measures to deliver enhanced supportive care to people with lung cancer: feasibility and acceptability of a nurse-led consultation model. *Supportive Care in Cancer*, 26(11), 3729–3737. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4234-x>
- Krawczyk, M., & Sawatzky, R. (2019). Relational use of an electronic quality of life and practice support system in hospital palliative consult care: A pilot study. *Palliative & Supportive Care*, 17(2), 208–213. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000020>
- Krawczyk, M., Sawatzky, R., Schick-Makaroff, K., Stajduhar, K., Öhlen, J., Reimer-Kirkham, S., & ... & Cohen, R. (2019). Micro-Meso-Macro Practice Tensions in Using Patient-Reported Outcome and Experience Measures in Hospital Palliative Care. *Qualitative Health Research*, 29(4), 510–521. <https://doi.org/10.1177/1049732318761366>
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en Investigación Cualitativa*. Ediciones Morata.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing* (2nd ed.). Los Angeles: Sage Publications.
- Kwan, B. M., Sills, M. R., Graham, D., Hamer, M. K., Fairclough, D. L., Hammermeister, K. E., ... & Schilling, L. M. (2016). Stakeholder engagement in a patient-reported outcomes (PRO) measure implementation: A report from the SAFTINet practice-based research network (PBRN). *Journal of the American Board of Family Medicine*, 29(1), 102–115. <https://doi.org/10.3122/jabfm.2016.01.150141>
- Lansdaal, D., Van Nassau, F., Van Der Steen, M., Bruijne, M. De, & Smeulders, M. (2022). Lessons learned on the experienced facilitators and barriers of implementing a tailored VBHC model in a Dutch university hospital from a perspective of physicians and nurses. *BMJ Open*, 12(1), 51764. <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2021-051764>
- Larson, C. O., Nelson, E. C., Gustafson, D., & Batalden, P. B. (1996). The relationship between meeting patients' information needs and their satisfaction with hospital care and general health status outcomes. *International Journal for Quality in Health Care : Journal of the International Society for Quality in Health Care*, 8(5), 447–456. <https://doi.org/10.1093/INT-QHC/8.5.447>
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9(3), 179–186. https://doi.org/10.1093/geront/9.3_Part_1.179
- Ledesma Castelltort, A., Blay Pueyo, C., Carles Contel Segura, J., González-Mestre, A., & Sarquella Casellas, Lluís

- Viguera Espejo, E. (2015). *MODEL CATALÀ D'ATENCIÓ INTEGRADA Cap a una atenció centrada en la persona*. Generalitat de Catalunya. Pla interdepartamental d'atenció i interacció social sanitària.
- Lee, S., Groß, S. E., Pfaff, H., & Dresen, A. (2020). Waiting time, communication quality, and patient satisfaction: An analysis of moderating influences on the relationship between perceived waiting time and the satisfaction of breast cancer patients during their inpatient stay. *Patient Education and Counseling*, 103(4), 819–825. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.11.018>
- Lee, Y. Y., & Lin, J. L. (2009). The effects of trust in physician on self-efficacy, adherence and diabetes outcomes. *Social Science & Medicine*, 68(6), 1060–1068. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2008.12.033>
- Lee, Y. Y., & Lin, J. L. (2010). Do patient autonomy preferences matter? Linking patient-centered care to patient-physician relationships and health outcomes. *Social Science & Medicine*, 71(10), 1811–1818. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2010.08.008>
- Leonard, K. L., & Masatu, M. C. (2010). Using the Hawthorne effect to examine the gap between a doctor's best possible practice and actual performance. *Journal of Development Economics*, 93(2), 226–234. <https://doi.org/10.1016/J.JDEVECO.2009.11.001>
- Lewanczuk, R., Chuck, A., Todd, K., & Yiu, V. (2020). Value in Healthcare: Designing an Integrated Value-Based Healthcare System. *HealthcarePapers*, 19(1), 57–62. <https://doi.org/10.12927/HCPAP.2020.26154>
- Leydon, G. M., Dowrick, C. F., McBride, A. S., Burgess, H. J., Howe, A. C., Clarke, P. D., ... & Kendrick, T. (2011). Questionnaire severity measures for depression: A threat to the doctor-patient relationship? *British Journal of General Practice*, 61(583), 117–123. <https://doi.org/10.3399/bjgp11X556236>
- Li, M., Macedo, A., Crawford, S., Bagha, S., Leung, Y. W., Zimmermann, C., ... & Rodin, G. (2016). Easier said than done: Keys to successful implementation of the distress assessment and response tool (DART) program. *Journal of Oncology Practice*, 12(5), e513–e526. <https://doi.org/10.1200/JOP.2015.010066>
- Li, Y., Liu, Y., & Wen, J. (2024). Knowledge, attitude, and practice toward value-based care among Chinese nurse: a cross-sectional study. *BMC Nursing*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02249-5>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park: SAGE Publications.
- Lindblad, Å. K., Ring, L., Glimelius, B., & Hansson, M. G. (2002). Focus on the individual - Quality of life assessments in oncology. *Acta Oncologica*, 41, 507–516. <https://doi.org/10.1080/028418602320807775>
- Lipkus, I. M. (2007). Numeric, verbal, and visual formats of conveying health risks: Suggested best practices and future recommendations. *Medical Decision Making*, 27, 696–713. <https://doi.org/10.1177/0272989X07307271>
- Lipsky, M. (2010). *Street-Level Bureaucracy : Dilemmas of the Individual in Public Service. 30th Anniversary*. New York: Russell Sage Foundation.
- Litchfield, I., Greenfield, S., Turner, G. M., Finnikin, S., & Calvert, M. J. (2021). Implementing PROMs in routine clinical care: a qualitative exploration of GP perspectives. *BJGP Open*, 5(1), bjgpopen20X101135. <https://doi.org/10.3399/BJGPOPEN20X101135>
- Llanwarne, N. R., Abel, G. A., Elliott, M. N., Paddison, C. A. M., Lyratzopoulos, G., Campbell, J. L., & Roland, M. (2013). Relationship between clinical quality and patient experience: Analysis of data from the English quality and outcomes framework and the national GP patient survey. *Annals of Family Medicine*, 11(5), 467–472. <https://doi.org/10.1370/afm.1514>
- Lohr, K. N., & Zebrack, B. J. (2009, February). Using patient-reported outcomes in clinical practice: Challenges and opportunities. *Quality of Life Research*, 18, 99–107. <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9413-7>
- López Heras, D. (2023). *Integració de l'eina de PROMS del HES a l'ECAP. Enviament de qüestionaris electrònics de salut als pacients*. Àrea Funcional HES. Institut Catlà de la Salut.
- Low, J. (2019). A Pragmatic Definition of the Concept of Theoretical Saturation. *Sociological Focus*, 52(2), 131–139. <https://doi.org/10.1080/00380237.2018.1544514>
- Lowry, V., Tremblay-Vaillancourt, V., Beaupré, P., Poirier, M. D., Perron, M. È., Bernier, J., ... & Poitras, M. E. (2024). How patient-reported outcomes and experience measures (PROMs and PREMs) are implemented in healthcare professional and patient organizations? An environmental scan. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 8(1), 133-. <https://doi.org/10.1186/S41687-024-00795-9>
- Lucía Noreña, A., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigos y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12, 263–274. <https://doi.org/10.5294/aqui.2012.12.3.5>
- Lyu, J., Zhang, H., Wang, H., Liu, X., Jing, Y., Yin, L., & Wang, A. (2024). Facilitators and barriers to implementing patient-reported outcomes in clinical oncology practice: a systematic review based on the consolidated framework for implementation research. *Implementation Science Communications*, 5(1). <https://doi.org/10.1186/s43058-024-00654-0>
- MacEfield, R. C., Avery, K. N. L., & Blazeby, J. M. (2013). Integration of clinical and patient-reported outcomes in surgical oncology. *British Journal of Surgery*, 100, 28–37. <https://doi.org/10.1002/bjs.8989>
- Machin, D., & Fayers, P. (2013). *Quality of life : the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. Hoboken, NJ: Wiley.
- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753–1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Mannion, R., & Braithwaite, J. (2012). Unintended consequences of performance measurement in healthcare: 20 salutary lessons from the English National Health Service. *Internal Medicine Journal*, 42(5), 569–574. <https://doi.org/10.1111/J.1445-5994.2012.02766.X>
- Marks, I. (1998). Overcoming obstacles to routine outcome measurement. The nuts and bolts of implementing clinical

- cal audit. *British Journal of Psychiatry*, 173, 281–286. <https://doi.org/10.1192/bjp.173.4.281>
- Marshall, S., Haywood, K., & Fitzpatrick, R. (2006). Impact of patient-reported outcome measures on routine practice: A structured review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12, 559–568. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00650.x>
- Martin Zurro, A., & Cano Pérez, J. F. (2003). *ATENCIÓN PRIMARIA. Conceptos, organización y práctica clínica. Vol. I y II* (3rd ed.; Elsevier, Ed.). Madrid: Elsevier.
- Martínez, A., Tarafa, G., Benach, J., & Vergara, M. (2014). *Com comercien amb la teva salut - Privatització i mercantilització de la sanitat a Catalunya*. Icaria editorial.
- Martínez, M. (2004). *Ciencia y Arte en La Metodología Cualitativa*. México: Editorial Trillas.
- Marzorati, C., & Pravettoni, G. (2017). Value as the key concept in the health care system: how it has influenced medical practice and clinical decision-making processes. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 10, 101–106. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S122383>
- Mayan, M. J. (2001). *Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales*. Alberta, Canadá: Qual Institute Press.
- Mayer, D. K., Travers, D., Wyss, A., Leak, A., & Waller, A. (2011). Why do patients with cancer visit emergency departments? Results of a 2008 population study in North Carolina. *Journal of Clinical Oncology*, 29(19), 2683–2688. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.34.2816>
- Maxwell, J. A. (2012). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach: An Interactive Approach*. Recuperado de: https://books.google.com/books/about/Qualitative_Research_Design_An_Interactive.html?hl=es&id=D-FZc28cayUC
- McColl, A., Roderick, P., Gabbay, J., Smith, H., & Moore, M. (1998). Performance indicators for primary care groups: an evidence based approach. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 317(7169), 1354–1360. <https://doi.org/10.1136/BMJ.317.7169.1354>
- McFadyen, J., & Rankin, J. (2016). The Role of Gatekeepers in Research: Learning from Reflexivity and Reflection. *Journal of Nursing and Health Care*, 4(1). https://doi.org/10.5176/2345-718X_4.1.135
- McHorney, C. A. (2002). The potential clinical value of quality-of-life information response to Martin. *Medical Care*, 40(6 Suppl): III56–62. <https://doi.org/10.1097/00005650-200206001-00009>
- McHorney, C. A., & Bricker, D. E. (2002). A qualitative study of patients' and physicians' views about practice-based functional health assessment. *Medical Care*, 40(11), 1113–1125. <https://doi.org/10.1097/00005650-200211000-00012>
- McKenna, S. P. (2011). Measuring patient-reported outcomes: Moving beyond misplaced common sense to hard science. *BMC Medicine*, 9, 86. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-9-86>
- McNair, A. G. K., Brookes, S. T., Davis, C. R., Argyropoulos, M., & Blazeby, J. M. (2010). Communicating the results of randomized clinical trials: Do patients understand multidimensional patient-reported outcomes? *Journal of Clinical Oncology*, 28(5), 738–743. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.23.9111>
- Meadows, K. A., Rogers, D., & Greene, T. (1998). Attitudes to the use of health outcome questionnaires in the routine care of patients with diabetes: A survey of general practitioners and practice nurses. *British Journal of General Practice*, 48(434), 1555–1559.
- Meadows, K. A. (2011). Patient-reported outcome measures: an overview. *British Journal of Community Nursing*, 16(3), 146–151. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21378658>
- Meehan, T., McCombes, S., Hatzipetrou, L., & Catchpoole, R. (2006). Introduction of routine outcome measures: Staff reactions and issues for consideration. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13(5), 581–587.
- Meerhoff, G. A., van Dulmen, S. A., Maas, M. J. M., Heijblom, K., Nijhuis-van der Sanden, M. W. G., & Van der Wees, P. J. (2017). Development and evaluation of an implementation strategy for collecting data in a national registry and the use of patient-reported outcome measures in physical therapist practices: Quality improvement study. *Physical Therapy*, 97(8), 837–851. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzx051>
- Mejdahl, C. T., Schougaard, L. M. V., Hjollund, N. H., Riiskjær, E., & Lomborg, K. (2018). Exploring organisational mechanisms in PRO-based follow-up in routine outpatient care - An interpretive description of the clinician perspective. *BMC Health Services Research*, 18(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3352-y>
- Melnyk, B. M., Gallagher-Ford, L., Long, L. E., & Fineout-Overholt, E. (2014). The establishment of evidence-based practice competencies for practicing registered nurses and advanced practice nurses in real-world clinical settings: Proficiencies to improve healthcare quality, reliability, patient outcomes, and costs. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 11(1), 5–15. <https://doi.org/10.1111/wvn.12021>
- Mercado, F. J., Gastaldo, D., & Calderón, C. (2002). *Investigación cualitativa en salud en Iberoamérica: métodos, análisis y ética*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Millenson, M. L., & Macri, J. (2012). *Will the Affordable Care Act Move Patient-Centeredness to Center Stage? Timely Analysis of Immediate Health Policy Issues*. New Jersey: Princeton.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/gl/areas/calidadAsistencial/estrategias/abordajeCronicidad/docs/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf?utm_source=chatgpt.com
- Mira, J. J., Nuño-Solinís, R., Guilabert-Mora, M., Solas-Gaspar, O., Fernández-Cano, P., González-Mestre, M. A., Contel, J. C., & Del Río-Cámara, M. (2016). Development and Validation of an Instrument for Assessing Patient Experience of Chronic Illness Care. *International Journal of Integrated Care*, 16(3), 13, 1–13. <http://dx.doi.org/10.5334/ijic.2443>

- Mitchell, C., Dwyer, R., Hagan, T., & Mathers, N. (2011). Impact of the QOF and the NICE guideline in the diagnosis and management of depression: A qualitative study. *British Journal of General Practice*, 61(586). <https://doi.org/10.3399/bjgp11X572472>
- Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Knol, D. L., Stratford, P. W., Alonso, J., Patrick, D. L., ... & De Vet, H. C. W. (2006). Protocol of the COSMIN study: CONsensus-based STANDards for the selection of health Measurement INSTRuments. *BMC Medical Research Methodology*, 6. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-6-2>
- Moran-Ellis, J., Alexander, V. D., Cronin, A., Dickinson, M., Fielding, J., Sleney, J., & Thomas, H. (2006). Triangulation and integration: processes, claims and implications. *Qualitative Research*, 6(1), 45-59. <https://doi.org/10.1177/1468794106058870>
- Morris, J., Perez, D., & McNoe, B. (1997). The use of quality of life data in clinical practice. *Quality of Life Research*, 7(1), 85-91. <https://doi.org/10.1023/A:1008893007068>
- Morse, J. M. (1995). The Significance of Saturation. *Qualitative Health Research*, 5(2), 147-149. <https://doi.org/10.1177/1049732315602867>
- Morse, J. M. & Field, P. G. (1995). Qualitative Research Methods for Health Professionals | SAGE Publications Inc (2nd ed.). London: SAGE Publications. *Qualitative Health Research*, 25(10), 1317-1318. <https://doi.org/10.1177/1049732315602867>
- Muñoz PE, Vázquez JI, Rodríguez Insausti F, Pastrana E, V. J. (1979). Adaptación española del General Health Questionnaire (G.H.Q.) de d.P. Goldberg (Un método de identificación de casos psiquiátricos en la comunidad). *Arch Neurobiol*, 42, 139-158.
- Murphy, M., Salisbury, C., & Hollinghurst, S. (2014). Can the outcome of primary care be measured by a patient reported outcome measure? *British Journal of General Practice*, Vol. 64, pp. 647-648. <https://doi.org/10.3399/bjgp14X683017>
- Murphy, M., Hollinghurst, S., Turner, K., & Salisbury, C. (2015). Patient and practitioners' views on the most important outcomes arising from primary care consultations: a qualitative study. *BMC Family Practice*, 16(1), 108. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0323-9>
- Murphy, M., Hollinghurst, S., & Salisbury, C. (2017). Agreeing the content of a patient-reported outcome measure for primary care: a Delphi consensus study. *Health Expectations*, 20(2), 335-348. <https://doi.org/10.1111/hex.12462>
- Murphy, M., Hollinghurst, S., & Salisbury, C. (2018a). Identification, description and appraisal of generic PROMs for primary care: a systematic review. *BMC Fam Pract*, 19(41). <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12875-018-0722-9>
- Murphy, M., Hollinghurst, S., Cowlshaw, S., & Salisbury, C. (2018b). Primary care outcomes questionnaire: Psychometric testing of a new instrument. *British Journal of General Practice*, 68(671), e433-e440. <https://doi.org/10.3399/bjgp18X695765>
- National Health Service. (2010). *National Quality Board Annual Report - 2010*. Recuperado de: <https://es.scribd.com/document/31776659/National-Quality-Board-annual-report-2010>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2007). *How to change practice: Understand, identify and overcome barriers to change*. National Institute for Health and Clinical Excellence.
- National Quality Forum. (2013). *Patient-reported outcomes (PROs) in performance measurement*. Disponible en: <https://digitalassets.jointcommission.org/api/public/content/d252f21328a847e0ab26f905each79ab?v=e043e394>
- Neergaard, M. A., Olesen, F., Andersen, R. S., & Sondergaard, J. (2009). Qualitative description - the poor cousin of health research? *BMC Medical Research Methodology*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2288-9-52>
- Nelson, E. C., Eftimovska, E., Lind, C., Hager, A., Wasson, J. H., & Lindblad, S. (2015). Patient reported outcome measures in practice. *BMJ (Online)*, 350(February), 1-3. <https://doi.org/10.1136/bmj.g7818>
- Neuberger, J., & Tallis, R. (1999). Do we need a new word for patients? Lets do away with "patients." *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 318(7200), 1756-1758. <https://doi.org/10.1136/BMJ.318.7200.1756>
- Nguyen, M. L. T., Honcharov, V., Ballard, D., Satterwhite, S., McDermott, A. M., & Sarkar, U. (2024). Primary Care Physicians' Experiences With and Adaptations to Time Constraints. *JAMA Network Open*, 7(4). <https://doi.org/10.1001/JAMANETWORKOPEN.2024.8827>
- NHS. (2019). *NHS.Guidance. Universal Personalised Care: Implementing the Comprehensive Model*. <https://www.england.nhs.uk/publication/universal-personalised-care-implementing-the-comprehensive-model/>
- NSH England. (s.f.) *Quality and Outcomes Framework guidance for GMS contract 2009/10*. <https://files.digital.nhs.uk/publicationimport/pub04xxx/pub04431/qof-09-10-rep.pdf>
- NSH England (2016). *National Patient Reported Outcome Measures (PROMs) Programme Consultation*. <https://www.engage.england.nhs.uk/consultation/proms-programme/>
- NHS Scarborough and Ryedale Clinical Commissioning Group (CCG). (2015). *Knee replacement referral criteria 2015*.
- Nielsen, A. S., Appel, C. W., Larsen, B. F., Kayser, L., & Hanna, L. (2021). Patient perspectives on digital patient reported outcomes in routine care of inflammatory bowel disease. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 5(1). <https://doi.org/10.1186/S41687-021-00366-2>,
- NIH Grants & Funding. (s.f.). *Guide for Grants and Contracts*. Recuperado el 26 de marzo de 2025 de: <https://grants.nih.gov/funding/nih-guide-for-grants-and-contracts>
- Nilsen, P. (2015). Making sense of implementation theories, models and frameworks. *Implementation Science*, 10, 53. <https://doi.org/10.1186/s13012-015-0242-0>
- Novella, J. L., Jochum, C., Jolly, D., Morrone, I., Ankri, J., Bureau, F., & Blanchard, F. (2001). Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Quality of Life Research*, 10(5), 443-452. <https://doi.org/10.1023/A:1012522013817>
- Nuño-Solinis, R., Urtaran-Laresgoiti, M., Urizar, E., & Antepara C. (2019). *La transformación hacia una sanidad basada en valor*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.24905.80486>

- OECD. (2017a). *Ministerial Statement, The next generation of health reforms*. OECD Health Ministerial Meeting, January 2017.
- OECD. (2017b). *Recommendations to OECD Ministers of Health from the High-Level Reflection Group on the Future of Health Statistics. Strengthening the International Comparison of Health System Performance through Patient-Reported Indicators*.
- OECD. (2019). *Patient-reported safety indicators: question set and data collection guidance*.
- OECD, European Observatory on Health Systems and Policies. (2019). *Improving healthcare quality in Europe: Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies*. Disponible en: <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/f9242def-5ddc-4d9e-9360-bd72a4dff683/content>
- OECD PaRIS. (s.f.) *Patient-reported Indicator Surveys (PaRIS)*. <https://www.oecd.org/en/about/programmes/patient-reported-indicator-surveys-paris.html>
- OpenAI. (2023). *ChatGPT (versión 14 de Marzo de 2023)*. [Modelo de lenguaje amplio]. <https://chat.openai.com/chat>
- Organización Mundial de la Salud. (2017). *Atención primaria de salud*. Recuperado el 20 de mayo de 2021 de WHO website: http://www.who.int/topics/primary_health_care/es/mejorar/
- Oriol i Bosch, Albert, & de Oleza, R. (2003). *LLIBRE BLANC de les professions sanitàries a Catalunya* (2a ed.). Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social.
- Ortega-Bastidas, J. (2020). ¿Cómo saturamos los datos? Una propuesta analítica “desde” “para” la investigación cualitativa. *Interciencia*, 45(6), 293–299. https://www.redalyc.org/journal/339/33963459007/html/?utm_source=chatgpt.com
- Osakidetza. (2015). *Plan Estratégico 2015-2018*. <https://es-docs.com/doc/1628791/plan-estrategico-2015-2018>
- Osoba, D. (1999). What has been learned from measuring health-related quality of life in clinical oncology. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1565–1570. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(99\)00192-6](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(99)00192-6)
- Palacios-Ceña, D., & I. Corral Liria. (2010). Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enferm Intensiva*, 21, 68–73. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2009.11.003>
- Palomo, L., Gené-Badia, J., & Rodríguez-Sendín, J. J. (2012). La reforma de la atención primaria, entre el refugio del pasado y la aventura de la innovación. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26(SUPPL.1), 14–19. <https://doi.org/10.1016/J.GACETA.2011.06.010>
- Panattoni, L., Fedorenko, C., Greenwood-Hickman, M. A., Kreizenbeck, K., Walker, J. R., Martins, R., ... & Ramsey, S. D. (2018). Characterizing Potentially Preventable Cancer- and Chronic Disease-Related Emergency Department Use in the Year After Treatment Initiation: A Regional Study. *Journal of Oncology Practice*, 14(3), e176–e185. <https://doi.org/10.1200/JOP.2017.028191>
- Papuga, M. O., Dasilva, C., McIntyre, A., Mitten, D., Kates, S., & Baumhauer, J. F. (2018). Large-scale clinical implementation of PROMIS computer adaptive testing with direct incorporation into the electronic medical record. *Health Systems*, 7(1), 1–12. <https://doi.org/10.1057/S41306-016-0016-1>
- Paterson, C. (2004). Seeking the patient's perspective: A qualitative assessment of EuroQol, COOP-WONCA charts and MYMOP. *Quality of Life Research*, 13, 871–881. <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000025586.51955.78>
- Patrick, D. L., & Erickson, P. (1993). *Health status and Health Policy. Allocating resources to Health Care*. New York: Oxford University Press.
- Patrick, D. L., Burke, L. B., Gwaltney, C. J., Leidy, N. K., Martin, M. L., Molsen, E., & Ring, L. (2011a). Content validity - Establishing and reporting the evidence in newly developed patient-reported outcomes (PRO) instruments for medical product evaluation: ISPOR PRO good research practices task force report: Part 1 - Eliciting concepts for a new PRO instru. *Value in Health*, 14(8), 967–977. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2011.06.014>
- Patrick, D. L., Burke, L. B., Gwaltney, C. J., Leidy, N. K., Martin, M. L., Molsen, E., & Ring, L. (2011b). Content validity - Establishing and reporting the evidence in newly developed patient-reported outcomes (PRO) instruments for medical product evaluation: ISPOR PRO good research practices task force report: Part 2 - Assessing respondent understanding. *Value in Health*, 14(8), 978–988. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2011.06.013>
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). Sage Publications, Inc.
- Patton, M. Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health Services Research*, 34(5 Pt 2), 1189.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed; C. Thousand Oaks, Ed.). SAGE Publications.
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice* (4th ed.). London: SAGE Publications.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (4th ed). London: SAGE Publications.
- Pedraz, A., Zarco, J., Ramasco, M., & Palmar A. (2014). *Investigación cualitativa*. Barcelona: Elsevier.
- Peipert, J. D., & Hays, R. D. (2017). Methodological considerations in using patient reported measures in dialysis clinics. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 1(1). <https://doi.org/10.1186/S41687-017-0010-9>
- Peña, J., Perdomo, L. M., & Cuartas, D. E. (2013). Geografía y salud, una visión de pasado y presente. *Revista Entorno Geográfico*, (9), 146–158. <https://doi.org/10.25100/EG.V019.7613>
- Pérez-Francisco, D. H., Duarte-Clíments, G., Del Rosario-Melián, J. M., Gómez-Salgado, J., Romero-Martín, M., & Sánchez-Gómez, M. B. (2020). Influence of Workload on Primary Care Nurses' Health and Burnout, Patients' Safety, and Quality of Care: Integrative Review. *Healthcare*, 8(1), 12. <https://doi.org/10.3390/HEALTHCARE8010012>
- Peris, A. (2024). Atenció Primària al cap del camí. *Butlletí de l'Atenció Primària de Catalunya. Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària*, 42(2), 1–4. <http://www.butlleti.cat/ca/Vol42/iss2/4>
- Peters, M., Crocker, H., Dummett, S., Jenkinson, C., Doll, H., & Fitzpatrick, R. (2014). Change in health status in

- long-term conditions over a one year period: A cohort survey using patient-reported outcome measures. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-014-0123-2>
- Peters, M., Crocker, H., Jenkinson, C., Doll, H., & Fitzpatrick, R. (2014). The routine collection of patient-reported outcome measures (PROMs) for long-term conditions in primary care: A cohort survey. *BMJ Open*, 4(2). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003968>
- Petersen, L. A., Woodard, L. C. D., Urech, T., Daw, C., & Sookanan, S. (2006). Does pay-for-performance improve the quality of health care? *Annals of Internal Medicine*, 145(4), 265–272. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-145-4-200608150-00006>
- Pettersson, A., Björkelund, C., & Petersson, E. L. (2014). To score or not to score: A qualitative study on GPs views on the use of instruments for depression. *Family Practice*, 31(2), 215–221. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmt082>
- Pickard, A. S., & Knight, S. J. (2005, May). Proxy evaluation of health-related quality of life: A conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Medical Care*, 43, 493–499. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000160419.27642.a8>
- Pittman, P., Rambur, B., Birch, S., Chan, G. K., Cooke, C., Cummins, M., ... & Trautman, D. (2021). Value-Based Payment: What Does It Mean for Nurses? *Nursing Administration Quarterly*, 45(3), 179–186. <https://doi.org/10.1097/NAQ.0000000000000482>
- Plaza Tesías, A., Guarga Rojas, A., Farrés Quesada, J., & Zara Yanhi, C. (2005). Consenso sobre un proceso de benchmarking en la atención primaria de salud de Barcelona. *Atención Primaria*, 35(3), 130–139. <https://doi.org/10.1157/13071938>
- Polit, D., & Beck, C. (2017). *Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice (9th ed.)*. Lippincott.
- Popkewitz, T. (1988). *Paradigma e ideología en investigación educativa. Las funciones sociales del intelectual*. Madrid: Mondadori, Ed.
- Porter, I., Davey, A., Gangannagaripalli, J., Evans, J., Bramwell, C., Evans, P., ... & Valderas, J. M. (2021). Integrating Patient Reported Outcome Measures (PROMs) into routine nurse-led primary care for patients with multimorbidity: a feasibility and acceptability study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 19(1), 133. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01748-2>
- Porter, I., Gonçalves-Bradley, D., Ricci-Cabello, I., Gibbons, C., Gangannagaripalli, J., Fitzpatrick, R., & Valderas, J. M. (2016). Framework and guidance for implementing patient-reported outcomes in clinical practice: Evidence, challenges and opportunities. *Journal of Comparative Effectiveness Research*, 5, 507–519. <https://doi.org/10.2217/ce-2015-0014>
- Porter, M. E. (2009). A Strategy for Health Care Reform — Toward a Value-Based System. *New England Journal of Medicine*, 361(2), 109–112. <https://doi.org/10.1056/NEJMp0904131>
- Porter, M. E. (2010). What Is Value in Health Care? *New England Journal of Medicine*, 363(26), 2477–2481. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1011024>
- Porter, M. E., & Lee, T. H. (2013). *The Strategy That Will Fix Health Care*. Harvard Business Review. Recuperado de: <https://hbr.org/2013/10/the-strategy-that-will-fix-health-care>
- Porter, M. E., & Lee, T. H. (2016). From volume to value in health care: The work begins. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 316, 1047–1048. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.11698>
- Porter, M. E., & Teisberg, E. O. (2006). *Redefining health care : creating value-based competition on results*. Harvard Business School Press.
- Prados-Torres, A., Poblador-Plou, B., Calderón-Larrañaga, A., Gimeno-Feliu, L. A., González-Rubio, F., Poncel-Falcó, A., & Alcalá-Nalvaiz, J. T. (2012). Multimorbidity Patterns in Primary Care: Interactions among Chronic Diseases Using Factor Analysis. *PLoS ONE*, 7(2), e32190. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0032190>
- Prieto Santos, N. (s.f.). *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Informe de evaluación y líneas prioritarias de actuación*.
- Puig-Junoy, J. (2006). ¿Es la financiación sanitaria suficiente y adecuada? *Gaceta Sanitaria*, 20(Suppl. 1), 96–102. <https://doi.org/10.1157/13086032>
- Puig-Junoy, J. (2017). El etiquetado de pacientes en atención primaria. El caso de la cronicidad. *Atencion Primaria*, 49(9), 508–509. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.10.002>
- Puyol González, À. (2014). Justicia distributiva en el sistema de salud: el racionamiento de los recursos en tiempo de crisis. *DS : Derecho y Salud*, ISSN 1133-7400, Vol. 24, Nº. Extra 1, 2014 (Ejemplar Dedicado a: XXIII Congreso “Derecho y Salud”: Sistema de Salud: Novedades y Desafíos), 24(1), 19–26. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5077529>
- Pyo, J., Lee, W., Choi, E. Y., Jang, S. G., & Ock, M. (2023). Qualitative Research in Healthcare: Necessity and Characteristics. *Journal of Preventive Medicine and Public Health = Yebang Uihakhoe Chi*, 56(1), 12–20. <https://doi.org/10.3961/jpmp.22.451>
- Rabin, B. A., & Brownson, R. C. (2012). Developing the Terminology for Dissemination and Implementation Research. In E. Brownson RC, Colditz GA, Proctor EK (Ed.), *Dissemination and Implementation Research in Health: Translating Science to Practice*. <https://doi.org/10.1093/ACPROF:OSO/9780199751877.003.0002>
- Rabin, R., & De Charro, F. (2001). EQ-5D: A measure of health status from the EuroQol Group. *Annals of Medicine*, 33(5), 337–343. <https://doi.org/10.3109/07853890109002087>
- Rao, M., Clarke, A., Sanderson, C., & Hammersley, R. (2006). Patients’ own assessments of quality of primary care compared with objective records based measures of technical quality of care: cross sectional study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 333(7557), 19–22. <https://doi.org/10.1136/BMJ.38874.499167.7C>
- Real Academia Española. (s.f.). *Valor*. Recuperado de: <https://dle.rae.es/valor>
- Redondo Cubero, A. (2020). Sesgos cognitivos en la ciencia. *Revista Española de Física*, 34, 18–22.
- Rendle, K. A., Abramson, C. M., Garrett, S. B., Halley, M. C., & Dohan, D. (2019). Beyond exploratory: a tailored

- framework for designing and assessing qualitative health research. *BMJ Open*, 9(8), e030123. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-030123>
- Reuben, D. B., & Tinetti, M. E. (2012). Goal-oriented patient care - An alternative health outcomes paradigm. *New England Journal of Medicine*, 366, 777-779. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1113631>
- Ricoy Lorenzo, C. (2006). Contribución sobre los paradigmas de investigación. *Educação. Revista Do Centro de Educação*, 31(1), 11-22.
- Ritchie, C. W., Hayes, D., & Ames, D. J. (2000). Patient or client? The opinions of people attending a psychiatric clinic. *Psychiatric Bulletin*, 24(12), 447-450. <https://doi.org/10.1192/PB.24.12.447>
- Rocamora-Houzaud, S., Bourgueil, Y., Dürr, U., & de Pourville, G. (2002). *La régulation des professions de santé - études monographiques. Allemagne, Royaume-Uni, Québec, Belgique, États-Uni. Rapport final, Série Etudes, n° 22 mars*. Recuperado de: http://www.ressma.com/Documentation/BIBLIO/RESSOURCES_HUMAINES/REGULATION PROFESSIONS SANTE.pdf
- Rodríguez Campo, V. A., & Paravic Klijn, T. M. (2011). Enfermería basada en la evidencia y gestión del cuidado. *Enfermería Global*, 10(24), 0-0. <https://doi.org/10.4321/S1695-61412011000400020>
- Rodríguez, G., Flores, J., & García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe, S.L.
- Roland, M., Elliott, M., Lyratzopoulos, G., Barbiere, J., Parker, R. A., Smith, P., ... & Campbell, J. (2009). Reliability of patient responses in pay for performance schemes: Analysis of national General Practitioner Patient Survey data in England. *BMJ (Online)*, 339(7727), 955. <https://doi.org/10.1136/bmj.b3851>
- Rolstad, S., Adler, J., & Rydén, A. (2011). Response burden and questionnaire length: Is shorter better? A review and meta-analysis. *Value in Health*, 14(8), 1101-1108. <https://doi.org/10.1016/J.JVAL.2011.0>
- Romano, M. E. (s.f.). PROMs y PREMs: La Voz del Paciente como Métrica Esencial de Calidad en Salud - Fundación Spine. Recuperado el 29 de enero de 2026 de: <https://fundacionspine.org/index.php/2025/08/14/proms-y-prems-la-voz-del-paciente-como-metrica-esencial-de-calidad-en-salud/>
- Rööst, M., Zielinski, A., Petersson, C., & Strandberg, E. L. (2015). Reliability and applicability of the Patient Enablement Instrument (PEI) in a Swedish general practice setting. *BMC Family Practice*, 16(1), 31. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0242-9>
- Rotenstein, L. S., Agarwal, A., O'Neil, K., Kelly, A., Keaty, M., Whitehouse, C., ... & Martin, N. E. (2017). Implementing patient-reported outcome surveys as part of routine care: Lessons from an academic radiation oncology department. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 24(5), 964-968. <https://doi.org/10.1093/JAMIA/OCX009>
- Rubio Sanchiz, O., Escarrabill, J., Peidró, J. F., & Gresle, A. S. (2025). How to involve the patient and family in improving safety in intensive medicine services (SMI)? *Medicina Intensiva (English Edition)*, 49(4), 237-244. <https://doi.org/10.1016/j.medine.2024.06.012>
- Ruiz Olabuénaga, J. I. (2012). *Teoría y práctica de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto.
- Sabariego, M. (2004). La investigación educativa: génesis, evolución y características. En: R. Bisquerra Alzina (Ed.), *Metodología de la investigación educativa*, 2004, ISBN 84-7133-748-7, pp. 52-87. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1090802>
- Sacristán, J. A., Aguarón, A., Avendaño-Solá, C., Garrido, P., Carrión, J., Gutiérrez, A., & Flores, A. (2016). Patient involvement in clinical research: Why, when, and how. *Patient Preference and Adherence*, 10, 631-640. <https://doi.org/10.2147/PPA.S104259>
- Saitz, R., Horton, N. J., Sullivan, L. M., Moskowitz, M. A., & Samet, J. H. (2003). Addressing alcohol problems in primary care: A cluster randomized, controlled trial of a systems intervention - The screening and intervention in primary care (SIP) study. *Annals of Internal Medicine*, 138(5), 372-382. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-138-5-200303040-00006>
- Saldaña, J. (2009). *The coding manual for qualitative researchers*. London: SAGE Publications.
- Saldaña, J. (2013). *The coding manual for qualitative researchers* (2nd ed.). SAGE Publications.
- Saldaña, J. (2016). *The coding manual for qualitative researchers* (3rd ed.). SAGE Publications.
- Salive, M. E., Mayfield, J. A., Weissman, N. (1990). Patient Outcomes Research Teams and the Agency for Health Care Policy and Research - PubMed. *Health Services Research*, 25, 697-708.
- Sanchez-Gavilan, E., Montiel, E., Baladas, M., Lallanas, S., Aurin, E., Watson, C., ... & Rubiera, M. (2022). Added value of patient-reported outcome measures (PROMs) after an acute stroke and early predictors of 90 days PROMs. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/S41687-022-00472-9>
- Sánchez Martínez, D. A., Cruz Núñez, A., Carrasco, J. P., Sanmiguel Zabala, J. I., Pujol de Castro, A., Estrella-Porter, P., & Cerame Del Campo, Á. (2026). Burnout among junior doctors in Spain: prevalence, associated working conditions, and implications for health workforce well-being. *BMC Health Services Research*, 26(1), 393-. <https://doi.org/10.1186/S12913-026-14196-9>
- Sánchez-Serna, A. del S., & Arias-Bello, M. L. (2012). Concepción de valor y precio desde Aristóteles a los clásicos: una reflexión a la luz de las premisas de valoración de las Normas Internacionales de Información Financiera, NIIF. *Cuadernos de Contabilidad*, 13(33), 433-462.
- Santana, M. J., Haverman, L., Absolom, K., Takeuchi, E., Feeny, D., Grootenhuys, M., & Velikova, G. (2015). Training clinicians in how to use patient-reported outcome measures in routine clinical practice. *Quality of Life Research*, 24(7). <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0903-5>
- Santana, M. J., & Feeny, D. (2014a). Framework to assess the effects of using patient-reported outcome measures in chronic care management. *Quality of Life Research*, 23(5), 1505-1513. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0596-1>
- Santana, M. J., & Feeny, D. (2014b). Framework to assess the effects of using patient-reported outcome measures

- in chronic care management. *Quality of Life Research*, 23(5), 1505–1513. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0596-1>
- Santana, M. J., Feeny, D., Johnson, J. A., McAlister, F. A., Kim, D., Weinkauf, J., & Lien, D. C. (2010). Assessing the use of health-related quality of life measures in the routine clinical care of lung-transplant patients. *Quality of Life Research*, 19(3), 371–379. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9599-3>
- Sarrado, J. J., Clèries, X., Ferrer, M., & Kronfly, E. (2004). Evidencia científica en medicina: ¿única alternativa? *Gaceta Sanitaria*, 18(3), 235–244. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000300012&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Schamber, E. M., Takemoto, S. K., Chenok, K. E., & Bozic, K. J. (2013). Barriers to completion of patient reported outcome measures. *Journal of Arthroplasty*, 28(9), 1449–1453. <https://doi.org/10.1016/j.arth.2013.06.025>
- Schembri, S. (2015). Experiencing health care service quality: Through patients' eyes. *Australian Health Review*, 39(1), 109–116. <https://doi.org/10.1071/AH14079>
- Schepers, S. A., Sint Nicolaas, S. M., Haverman, L., Wensing, M., Schouten van Meeteren, A. Y. N., Veening, M. A., ... & Grootenhuis, M. A. (2017). Real-world implementation of electronic patient-reported outcomes in outpatient pediatric cancer care. *Psycho-Oncology*, 26(7), 951–959. <https://doi.org/10.1002/PON.4242>
- Schick-Makaroff, K., & Molzahn, A. (2014). Brief Communication: Patient Satisfaction with the Use of Tablet Computers: A Pilot Study in Two Outpatient Home Dialysis Clinics. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*, 1(1). <https://doi.org/10.1186/S40697-014-0022-9>
- Schick-Makaroff, K., & Molzahn, A. E. (2017). *Evaluation of real-time use of electronic patient-reported outcome data by nurses with patients in home dialysis clinics*. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2377-y>
- Schneider, E. C., Zaslavsky, A. M., Landon, B. E., Lied, T. R., Sheingold, S., & Cleary, P. D. (2001). National quality monitoring of medicare health plans: The relationship between enrollees' reports and the quality of clinical care. *Medical Care*, 39(12), 1313–1324. <https://doi.org/10.1097/00005650-200112000-00007>
- Schwartz, C. E., Merriman, M. P., Reed, G., & Byock, I. (2005). Evaluation of the Missoula-VITAS Quality of Life Index--revised: research tool or clinical tool? *Journal of Palliative Medicine*, 8(1), 121–135. <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.121>
- SEDISA. (2018). *AMPHOS-Análisis y mejora de procesos hospitalarios y de salud*. Sociedad Española de Directivos de la Salud. <https://sedisa.net/actualidad/amphos-medir-para-mejorar/>
- Seidman, I. (2013). *Interviewing as Qualitative Research: A Guide for Researchers in Education and the Social Sciences*. Teachers College Press.
- Sequist, T. D., Schneider, E. C., Anastario, M., Odigie, E. G., Marshall, R., Rogers, W. H., & Safran, D. G. (2008). Quality monitoring of physicians: linking patients' experiences of care to clinical quality and outcomes. *Journal of General Internal Medicine*, 23(11), 1784–90. doi: 10.1007/s11606-008-0760-4.
- Servei Català de la Salut. (2017). *Programa d'harmonització farmacoterapèutica del CatSalut*. Recuperado de: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/2965/catsalut_instruccio_05_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Shaghghi, A., Bhopal, R., & Sheikh, A. (2011). Approaches to Recruiting “Hard-To-Reach” Populations into Re-search: A Review of the Literature. *Health Promot Perspect*, 20(1(2)), 86–94. <https://doi.org/10.5681/hpp.2011.009>
- Shapiro, M., Johnston, D., Wald, J., & Mon, D. (2012). *Patient Generated Health Data: White Paper*. RTI International.
- Short, D., Fredericksen, R. J., Crane, H. M., Fitzsimmons, E., Suri, S., Bacon, J., ... & Lober, W. (2022). Utility and Impact of the Implementation of Same-Day, Self-administered Electronic Patient-Reported Outcomes Assessments in Routine HIV Care in two North American Clinics. *AIDS and Behavior*, 26(7), 2409–2424. <https://doi.org/10.1007/S10461-022-03585-W>
- Siles, J. (1997). Epistemología y enfermería: por una fundamentación científica y profesional de la disciplina. *Enfermería Clínica*, 7(4), 188–194.
- Silverman, D. (2005). *Doing Qualitative Research* (Thousand Oaks, Ed.). SAGE Publications.
- Simmons, P., Hawley, C. J., Gale, T. M., & Sivakumaran, T. (2010). Service user, patient, client, user or survivor: describing recipients of mental health services. *The Psychiatrist*, 34(1), 20–23. <https://doi.org/10.1192/PB.BP109.025247>
- Simpelaere, I., White, A., Bekkering, G. E., Geurden, B., Van Nuffelen, G., & De Bodt, M. (2016). Patient-reported and proxy-reported outcome measures for the assessment of health-related quality of life among patients receiving enteral feeding. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 14(7), 45–75. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2016-002982>
- Smith, P. (1995). On the unintended consequences of publishing performance data in the public sector. *International Journal of Public Administration*, 18(2–3), 277–310. <https://doi.org/10.1080/01900699508525011>
- Sistema de Salut de Catalunya. (s.f.). *Manual d'usuari de PROMs. v.1.5.0. del 19/6/2023*.
- Sistema de Salut de Catalunya. (2022). *Nota formativa: Ja està disponible la nova eina de l'HES per prescriure qüestionaris de salut als pacients (PROMs)*. Oficina del Pla Director de Sistemes d'Informació. https://ecapics.wordpress.com/wp-content/uploads/2022/12/20221215_h-ja-esta-disponible-la-nova-eina-de-hes-per-prescriure-questionaris-als-pacients-proms.pdf
- Sneeuw, K. C. A., Sprangers, M. A. G., & Aaronson, N. K. (2002). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, 55(11), 1130–1143. [https://doi.org/10.1016/S0895-4356\(02\)00479-1](https://doi.org/10.1016/S0895-4356(02)00479-1)
- Snyder, C. F., Jensen, R. E., Segal, J. B., & Wu, A. W. (2013). *Patient-reported Outcomes (PROs) Outcomes Research*. 51(8), 73–79.

- Snyder, C. F., Smith, K. C., Bantug, E. T., Tolbert, E. E., Blackford, A. L., Brundage, M. D., ... & Zachary, M. (2017). What do these scores mean? Presenting patient-reported outcomes data to patients and clinicians to improve interpretability. *Cancer*, 123(10), 1848–1859. <https://doi.org/10.1002/cncr.30530>
- Sociedad Española de Calidad Asistencial. (2025). *Guía para la Implementación de asistencia sanitaria basada en valor*. Disponible en: <https://calidadasistencial.es/guia-para-la-implementacion-de-asistencia-sanitaria-basada-en-valor/>
- Solsona i Pairó, M., Treviño Maruri, R., Merino Tejada, M., & Ferrer Serret, L. (s.f.). *Demografia de les professions sanitàries a Catalunya: anàlisi dels estocs actuals de professionals sanitaris*. Generalitat de Catalunya. Centre d'Estudis Demogràfics.
- Søreide, K., & Søreide, A. H. (2013a). Using patient-reported outcome measures for improved decision-making in patients with gastrointestinal cancer - the last clinical frontier in surgical oncology? *Frontiers in Oncology*, 3, 157. <https://doi.org/10.3389/fonc.2013.00157>
- Soto Álvarez, J. (2006). Valoración de los resultados en salud percibidos y comunicados por los pacientes: ¿necesidad o lujo? *Anales de Medicina Interna*, 23, 3.
- Soto Álvarez, J. (2007). Implicación de la investigación de resultados en salud en la mejora continua de la calidad asistencial del Sistema Nacional de Salud. *Anales de Medicina Interna*, 24(11), 517–519.
- Spaulding, A., Nordan, L., Blanchfield, L., Asiedu, G. B., Saltivan, J., Pecenka, S., ... & Niazi, S. (2019). Qualitative study of implementation of patient self-reported measures in a consultation-liaison psychiatry practice. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 25(3), 482–490. <https://doi.org/10.1111/JEP.13160>
- Speight, J., & Barendse, S. M. (2010). FDA guidance on patient reported outcomes. *BMJ (Online)*, 341, 518. <https://doi.org/10.1136/bmj.c2921>
- Stake, R. E. (2010). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- Stamm, T., Bott, N., Thwaites, R., Mosor, E., Andrews, M. R., Borgdorff, J., ... & Soderberg, J. (2021). Building a Value-Based Care Outcomes Observatory. *NEJM Catalyst*. <https://doi.org/10.1056/CAT.21.0146>
- Staniszewska, S., Adebajo, A., Barber, R., Beresford, P., Brady, L.-M., Brett, J., ... & Williamson, T. (2011). Developing the evidence base of patient and public involvement in health and social care research: the case for measuring impact. *International Journal of Consumer Studies*, 35(6), 628–632. <https://doi.org/10.1111/j.1470-6431.2011.01020.x>
- Starfield, B. (1992). *Primary Care: Concept, Evaluation, and Policy*. Oxford University Press.
- Steinbeck, V., Ganguli, I., & Papanicolaos, I. (2026). Primary Care Physician Trends: Dissatisfaction, Stress, And Burnout In The US And 9 Comparator Countries, 2012-22. *Health Affairs (Project Hope)*, 45(3), 251–260. <https://doi.org/10.1377/HLTHAFF.2025.00880>
- Stewart, A. L., Hays, R. D., & Ware, J. E. (1988). The MOS short-form general health survey: Reliability and validity in a patient population. *Medical Care*, 26(7), 724–735. <https://doi.org/10.1097/00005650-198807000-00007>
- Stover, A. M., Haverman, L., van Oers, H. A., Greenhalgh, J., Potter, C. M., Ahmed, S., ... & van Oers, H. (2021). Using an implementation science approach to implement and evaluate patient-reported outcome measures (PROM) initiatives in routine care settings. *Quality of Life Research*, 30(11), 3015–3033. <https://doi.org/10.1007/S11136-020-02564-9>
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Taenzer, P., Bultz, B. D., Carlson, L. E., Specia, M., DeGagne, T., Olson, K., ... & Rosberger, Z. (2000). Impact of computerized quality of life screening on physician behaviour and patient satisfaction in lung cancer outpatients. *Psycho-Oncology*, 9(3), 203–213. [https://doi.org/10.1002/1099-1611\(200005/06\)9:3<203::AID-PON453>3.0.CO;2-Y](https://doi.org/10.1002/1099-1611(200005/06)9:3<203::AID-PON453>3.0.CO;2-Y)
- Takeuchi, E. E., Keding, A., Awad, N., Hofmann, U., Campbell, L. J., Selby, P. J., ... & Velikova, G. (2011). Impact of patient-reported outcomes in oncology: A longitudinal analysis of patient-physician communication. *Journal of Clinical Oncology*, 29(21), 2910–2917. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.32.2453>
- Taliercio, V. L., Snyder, A. M., Biggs, A. M., Kean, J., Hess, R., Duffin, K. C., ... & Secrest, A. M. (2022). Clinicians' perspectives on the integration of electronic patient-reported outcomes into dermatology clinics: a qualitative study. *Quality of Life Research*, 31(6), 1719–1725. <https://doi.org/10.1007/S11136-021-03030-W>
- Tallis, R. (1999). Do we need a new word for patients? Commentary: leave well alone. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 318(7200), 1757–1758.
- Tarlov, A. R., Ware, J. E., Greenfield, S., Nelson, E. C., Perrin, E., & Zubkoff, M. (1989). The Medical Outcomes Study: An Application of Methods for Monitoring the Results of Medical Care. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 262(7), 925–930. <https://doi.org/10.1001/jama.1989.03430070073033>
- Taylor, S. J., & Bodgan, R. (1987). *Introducción a métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Tchouaket, É., Kilpatrick, K., & Jabbour, M. (2020). Effectiveness for introducing nurse practitioners in six long-term care facilities in Québec, Canada: A cost-savings analysis. *Nursing Outlook*, 68(5), 611–625. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2020.06.002>
- Teela, L., van Muilekom, M. M., Kooij, L. H., Gathier, A. W., van Goudoever, J. B., Grootenhuis, M. A., ... & van Oers, H. A. (2021). Clinicians' perspective on the implemented KLIK PROM portal in clinical practice. *Quality of Life Research*, 30(11), 3267–3277. <https://doi.org/10.1007/S11136-020-02522-5>
- Thestrup Hansen, S., Kjerholt, M., Friis Christensen, S., Brodersen, J., & Hølge-Hazelton, B. (2020). Nurses' Experiences When Introducing Patient-Reported Outcome Measures in an Outpatient Clinic. An Interpretive Description Study. *Cancer Nursing*, 44(2): E108-E120. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000808>
- Thorne, S. (2015). Does nursing represent a unique angle of vision? If so, what is it? *Nursing Inquiry*, 22(4), 283–284. <https://doi.org/10.1111/NIN.12128>

- Thorne, S. (2016). *Interpretive Description: Qualitative Research for Applied Practice*. New York: Routledge.
- Thorne, S., Stephens, J., & Truant, T. (2016). Building qualitative study design using nursing's disciplinary epistemology. *Journal of Advanced Nursing*, 72(2), 451–460. <https://doi.org/10.1111/jan.12822>
- Tinelli, M., Blenkinsopp, A., Latter, S., Smith, A., & Chapman, S. R. (2015). Survey of patients' experiences and perceptions of care provided by nurse and pharmacist independent prescribers in primary care. *Health Expectations*, 18(5), 1241–1255. <https://doi.org/10.1111/hex.12099>
- Tolbert, E., Brundage, M., Bantug, E., Blackford, A. L., Smith, K., & Snyder, C. (2018). Picture This: Presenting Longitudinal Patient-Reported Outcome Research Study Results to Patients. *Medical Decision Making*, 38(8), 994–1005. <https://doi.org/10.1177/0272989X18791177>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Trautmann, F., Hentschel, L., Hornemann, B., Rentsch, A., Baumann, M., Ehninger, G., ... Schuler, M. (2016). Electronic real-time assessment of patient-reported outcomes in routine care—first findings and experiences from the implementation in a comprehensive cancer center. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 3047–3056. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3127-0>
- Tremblay, D., Roberge, D., & Berbiche, D. (2015). Determinants of patient-reported experience of cancer services responsiveness. *BMC Health Services Research*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-015-1104-9>
- Trevena, L. J., Zikmund-Fisher, B. J., Edwards, A., Gaissmaier, W., Galesic, M., Han, P. K. J., ... & Woloshin, S. (2013). Presenting quantitative information about decision outcomes: A risk communication primer for patient decision aid developers. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 13(Suppl. 2). <https://doi.org/10.1186/1472-6947-13-S2-S7>
- Trujols, J., Portella, M. J., Iraurgi, I., Campins, M. J., Siñol, N., & Cobos, J. P. D. L. (2013). Patient-reported outcome measures: Are they patient-generated, patient-centred or patient-valued? *Journal of Mental Health*, 22, 555–562. <https://doi.org/10.3109/09638237.2012.734653>
- Tsevat, J., & Moriates, C. (2018). Value-Based Health Care Meets Cost-Effectiveness Analysis. *Annals of Internal Medicine*, 169(5), 329–332. <https://doi.org/10.7326/M18-0342>
- Tully, M. P., & Cantrill, J. A. (1999). Subjective outcome measurement - A primer. *Pharmacy World and Science*, 21, 101–109. <https://doi.org/10.1023/A:1008694522700>
- Turner, G. M., Litchfield, I., Finnikin, S., Aiyegbusi, O. L., & Calvert, M. (2020). General practitioners' views on use of patient reported outcome measures in primary care: A cross-sectional survey and qualitative study. *BMC Family Practice*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-019-1077-6>
- Turner, R. R., Quittner, A. L., Parasuraman, B. M., Kallich, J. D., & Cleeland, C. S. (2007). Patient-reported outcomes: Instrument development and selection issues. *Value in Health*, 10(Suppl. 2). <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00271.x>
- Unsworth, G., Cowie, H., & Green, A. (2012). Therapists' and clients' perceptions of routine outcome measurement in the NHS: A qualitative study. *Counselling and Psychotherapy Research*, 12(1), 71–80. <https://doi.org/10.1080/14733145.2011.565125>
- U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research., U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Biologics Evaluation and Research. & U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Devices and Radiological Health. (2006). Guidance for industry: Patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health Qual Life Outcomes* 4, 79. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-79>
- U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration Center for Drug; Evaluation and Research (CDER); Center for Biologics Evaluation and Research (CBER); Center for Devices and Radiological Health (CDRH). (2009). *Guidance for Industry Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims*. <https://www.fda.gov/media/77832/download>
- Valderas, J. M., & Alonso, J. (2008). Patient reported outcome measures: A model-based classification system for research and clinical practice. *Quality of Life Research*, 17(9), 1125–1135. <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9396-4>
- Valderas, J. M., Ferrer, M., Mendivil, J., Garin, O., Rajmil, L., Herdman, M., & Alonso, J. (2008a). Development of EM-PRO: A tool for the standardized assessment of patient-reported outcome measures. *Value in Health*, 11(4), 700–708. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00309.x>
- Valderas, J. M., Kotzeva, A., Espallargues, M., Guyatt, G., Ferrans, C. E., Halyard, M. Y., ... Alonso, J. (2008b). The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: A systematic review of the literature. *Quality of Life Research*, 17, 179–193. <https://doi.org/10.1007/s11136-007-9295-0>
- Valderas, Jose M., Alonso, J., & Guyatt, G. H. (2008c). Measuring patient-reported outcomes: Moving from clinical trials into clinical practice. *Medical Journal of Australia*, 189(2), 93–94. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2008.tb01928.x>
- Valles, M. S. (2002). *Cuadernos Metodológicos, Entrevistas Cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas. https://books.google.com/books/about/Entrevistas_cualitativas.html?hl=es&id=6xkfw-n9n8EC
- van Egdom, L. S. E., Lagendijk, M., van der Kemp, M. H., van Dam, J. H., Mureau, M. A. M., Hazelzet, J. A., & Koppert, L. B. (2019). Implementation of Value Based Breast Cancer Care. *European Journal of Surgical Oncology*, 45(7), 1163–1170. <https://doi.org/10.1016/j.ejso.2019.01.007>
- van Engen, V., Bonfrer, I., Ahaus, K., & Buljac-Samardzic, M. (2022). Value-Based Healthcare From the Perspective of the Healthcare Professional: A Systematic Literature Review. *Frontiers in Public Health*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.800702>

- van Oers, H. A., Teela, L., Schepers, S. A., Grootenhuis, M. A., & Haverman, L. (2021). A retrospective assessment of the KLIK PROM portal implementation using the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR). *Quality of Life Research*, 30(11), 3049–3061. <https://doi.org/10.1007/S11136-020-02586-3>
- van Staaldin, D. J., van den Bekerom, P., Groeneveld, S., Kidanemariam, M., Stiggelbout, A. M., & van den Akker-van Marle, M. E. (2022). The implementation of value-based healthcare: a scoping review. *BMC Health Services Research*, 22(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/S12913-022-07489-2>
- van Vliet, L. M., Harding, R., Bausewein, C., Payne, S., & Higginson, I. J. (2015). How should we manage information needs, family anxiety, depression, and breathlessness for those affected by advanced disease: Development of a Clinical decision support tool using a Delphi design. *BMC Medicine*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/S12916-015-0449-6>
- Varela, J. (2017). *Right Care: cuestión de actitud. Avances en gestión clínica*. Recuperado el 12 de noviembre de 2025 de: <https://gestionclinicavarela.blogspot.com/2017/02/right-care-cuestion-de-actitud.html>
- Varsi, C., Ekstedt, M., Gammon, D., & Ruland, C. M. (2015). Using the consolidated framework for implementation research to identify barriers and facilitators for the implementation of an internet-based patient-provider communication service in five settings: A qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*, 17(11). <https://doi.org/10.2196/jmir.5091>
- Vélez, O. R. (2003). Salud comunitaria: ¿concepto, realidad, sueño o utopía? *Avances En Enfermería*, 21(1), 49–61. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37548>
- Velikova, G., Booth, L., Smith, A. B., Brown, P. M., Lynch, P., Brown, J. M., & Selby, P. J. (2004). Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 22(4), 714–724. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.06.078>
- Villalbí, J. R., Pasarín, M. I., Montaner, I., Cabezas, C., Starfield, B., Abizanda, M., & Zara, C. (2003). Evaluation of primary health care. *Atencion Primaria*, 31(6), 382–385. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(03\)70703-3](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(03)70703-3)
- Violan, C., Foguet-Boreu, Q., Flores-Mateo, G., Salisbury, C., Blom, J., Freitag, M., ... & Valderas, J. M. (2014). Prevalence, Determinants and Patterns of Multimorbidity in Primary Care: A Systematic Review of Observational Studies. *PLoS ONE*, 9(7), e102149. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0102149>
- Violan i Fors, C. (1999). Nuevas formas de gestión en atención primaria. Nuevas propuestas de gestión, ¿por qué? *Atención Primaria*, 24(3), 123–126. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-nuevas-formas-gestion-atencion-primaria--13317>
- Wagner, E. H. (2019). Organizing Care for Patients With Chronic Illness Revisited. *Milbank Quarterly*, 97(3), 659–664. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12416>
- Ware, J. E., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: Construction of Scales and Preliminary Tests of Reliability and Validity. *Medical Care*, 34(3), 220–233. <https://doi.org/10.1097/00005650-199603000-00003>
- Wasson, J., Hays, R., Rubenstein, L., Nelson, E., Leaning, J., Johnson, D., ... & Rosenkrans, C. (1992). The short-term effect of patient health status assessment in a health maintenance organization. *Quality of Life Research*, 1(2), 99–106. <https://doi.org/10.1007/BF00439717>
- Watson, J., Salisbury, C., Jani, A., Gray, M., McKinstry, B., & Rosen, R. (2017). Plan de encuestas de satisfacción del CatSalut-PLAENSA©. Estrategias para incorporar la percepción de la calidad de servicio de los ciudadanos en las políticas de salud. *BMJ*, 359, j4944. <https://doi.org/10.1136/bmj.j4944>
- Watson, C. E., Leyva-Moral, J. M., Granel, N., Garro, M., Navarrete-Reyes, L., & Rebeca, G. (2025). Understanding value-based healthcare: Qualitative insights from nurses and nursing managers in hospital settings. *Journal of Nursing Management*. <https://doi.org/10.1155/jonm/9365941>
- Whiting, L. S. (2008). Semi-structured interviews: guidance for novice researchers. *Nursing Standard*, 22(23), 35–40. <https://doi.org/10.7748/ns2008.02.22.23.35.c6420>
- WHO. (2001). *Health system responsiveness. Responsiveness Questionnaires: Brief 60 min Questionnaire* (Spanish). Recuperado el 17 de mayo de: <http://https://www.who.int/responsiveness/surveys/en/#>
- WHO. (2023). *Primary health care transformation in Spain: current challenges and opportunities: primary health care policy paper series*. Recuperado el 28 de noviemre de 2024 de: WHO/EURO:2023-8071-47839-70649
- WHO. (2024). *Global patient safety report 2024*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240095458>
- Wiering, B., de Boer, D., & Delnoij, D. (2017). Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: a scoping review. *Health Expectations*, 20, 11–23. <https://doi.org/10.1111/hex.12442>
- Willig, C. (2010). *Introducing qualitative research in psychology: adventures in theory and method*. McGraw-Hill Open University Press.
- Willmington, C., Belardi, P., Murante, A. M., & Vainieri, M. (2022a). The contribution of benchmarking to quality improvement in healthcare. A systematic literature review. *BMC Health Services Research*, 22(1), 139. <https://doi.org/10.1186/S12913-022-07467-8>
- Willmington, C., Belardi, P., Murante, A. M., & Vainieri, M. (2022b). The contribution of benchmarking to quality improvement in healthcare. A systematic literature review. *BMC Health Services Research*, 22(1), 139. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07467-8>
- Wójcik, Z., Dimitrova, V., Warrington, L., Velikova, G., & Absolom, K. (2025). Using artificial intelligence to predict patient outcomes from patient-reported outcome measures: a scoping review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 23(1), 37. <https://doi.org/10.1186/S12955-025-02365-Z>
- Wolcott, H. F. (2003). *Mejorar la escritura de la investigación cualitativa*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Wolf, J. A., Marshburn, D., & LaVela, S. L. (2014). Operationalizing and defining the patient experience. *Patient Ex-*

- perience Journal*, 1. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1004>
- Wolpert, M. (2014). Uses and abuses of patient reported outcome measures (PROMs): Potential iatrogenic impact of PROMs implementation and how it can be mitigated. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 41, 141–145. <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0509-1>
- Wolpert, M., Curtis-Tyler, K., & Edbrooke-Childs, J. (2016). A Qualitative Exploration of Patient and Clinician Views on Patient Reported Outcome Measures in Child Mental Health and Diabetes Services. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 43(3), 309–315. <https://doi.org/10.1007/s10488-014-0586-9>
- Woolmore, A., Arnold, D., Blay, J., Buske, C., Carrato, A., Gerritsen, W., ... Kerr, D. (2020). The Oncology Data Network (ODN): Methodology, Challenges, and Achievements. *The Oncologist*, 25(10), e1428. <https://doi.org/10.1634/THEONCOLOGIST.2019-0855>
- World Medical Association. (2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. Recuperadp de: <http://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Wu, A. (1996). *The role of quality assessments in medical practice*. Philadelphia: Lippincott-Raven: Spilker, Bert.
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology & Health*, 15(2), 215–228. <https://doi.org/doi.org/10.1080/08870440008400302>
- Younas, A., Fàbregues, S., Durante, A., & Ali, P. (2022). Providing English and native language quotes in qualitative research: A call to action. *Nursing Open*, 9(1), 168–174. <https://doi.org/10.1002/NOP2.1115>
- Yuan, C. (2018). Helping patient-reported outcomes be “at home” in clinical practice. *Cancer Nursing*, 41(6), 433. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000655>
- Zabaleta-del-Olmo, E., & González-del-Río, M. (2020). Instrumentos de medida de resultados y de experiencias comunicadas por el paciente: directrices y herramientas para identificar y seleccionar los más adecuados. *Enfermería Intensiva*, 32(1), 37–41. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2020.08.001>
- Zafar, S. Y. (2016). Financial Toxicity of Cancer Care: It's Time to Intervene. *Journal of the National Cancer Institute*, 108, 370. <https://doi.org/10.1093/jnci/djv370>
- Zarco Colón, J., Ramasco Gutiérrez, M., Pedraz Marcos, A., & Palmar Santos, A. M. (2019). *Investigación cualitativa en salud*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Zhang, R., Burgess, E. R., Reddy, M. C., Rothrock, N. E., Bhatt, S., Rasmussen, L. V., ... & Starren, J. B. (2019). Provider perspectives on the integration of patient-reported outcomes in an electronic health record. *JAMIA Open*, 2(1), 73–80. <https://doi.org/10.1093/JAMIAOPEN/OOZ001>,

11. ANEXOS

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

11.1. Anexo 1. CERTIFICADOS DE APROBACIÓN DE LOS COMITÉS ÉTICOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA



INFORME DEL COMITÈ D'ÈTICA D'INVESTIGACIÓ AMB MEDICAMENTS

Rosa Morros Pedrós, Presidenta del Comitè Ètic d'Investigació amb medicaments (CEIm) de l'IDIAP Jordi Gol.

CERTIFICA

Que aquest Comitè en la reunió del dia 24/11/2021, ha avaluat el projecte:

Codi CEIm: 21/206-PCV

Investigador IDIAP: Valeria Pacheco

Investigador Principal: Pacheco Huergo, Valeria

Títol: Percepciones de los pacientes, profesionales y gestores con el potencial uso de Patient Reported Outcomes Measures entorno a la cronicidad en la Atención Primaria de Barcelona

Revisat i debatut el protocol per a realitzar l'estudi esmentat, considera que:

1. L'estudi avaluat compleix amb tots els requeriments metodològics i tècnics
2. Les competències i habilitats dels investigadors i els medis disponibles són els adequats per a realitzar l'estudi
3. L'estudi compleix amb els principis de la Declaració de Helsinki i els requeriments reglamentaris aplicables en aspectes ètics i de protecció de dades

El Comitè d'Ètica d'Investigació amb medicaments de l'IDIAPJGol considera el següent dictamen: **Aprovat.**

El CEIm de l'IDIAPJGol compleix amb les normes de BPC (CHMP/ICH/135/95) i amb la legislació vigent que regula el seu funcionament, i podeu consultar la composició dels seus membres en el següent enllaç: <https://www.idiapigol.org/index.php/ca/presentacio>

Rosa Morros Pedrós
Presidenta
Comitè Ètic d'Investigació amb Medicaments
IDIAP Jordi Gol

Barcelona, 09/12/2021

40882722S

ROSA MARIA
MORROS PEDRÓS



Signat digitalment per 40882722S
ROSA MARIA MORROS PEDRÓS
Data: 09-12-2021 10:22:09



INFORME DEL COMITÉ D'ÈTICA D'INVESTIGACIÓ

Dr. Miquel Nolla, com a President del Comitè d'Ètica d'Investigació de la FUNDACIÓ UNIO CATALANA HOSPITALS

CERTIFICA:

Que aquest Comitè en la seva reunió del dimarts 22 de juny, ha avaluat la proposta presentada, per que es realitzi l'estudi que porta per títol "Percepciones de los pacientes, profesionales y gestores con el potencial uso de Patient Reported Outcomes Measures entorno a la cronicidad en la Atención Primaria de Barcelona.", amb codi CEI 21/57, i considera que:

Es compleixen els requisits necessaris d'adequació del protocol en relació amb els objectius de l'estudi i que estan justificats els riscos i les molèsties previsibles per al subjecte. La capacitat de l'investigador i els mitjans disponibles són apropiats per portar a terme l'estudi. Són adequats tant el procediment per obtenir el consentiment informat com la compensació prevista per als subjectes per danys que es puguin derivar de la seva participació a l'estudi.

Que aquest Comitè decideix emetre **INFORME FAVORABLE**, a la resolució dels aclariments

Que aquest comitè accepta que aquest estudi es digui a terme a **EAP Vallcarca – Sant Gervasi**, amb **Maria Garro** com a investigadora principal. I que la investigadora principal no ha estat present en les deliberacions i aprovació d'aquest estudi.

En aquesta reunió s'han complert els requisits establerts en la legislació vigent. El CEIm tant en la seva composició, com en els PNT compleix amb les normes de BPC (CPMP/ICH/135/95).

MEMBRES DEL CEIm DE LA FUNDACIÓ UNIO CATALANA D'HOSPITALS

Miquel Nolla Salas	President	Metge
Anna Altés Caïs	Vicepresidenta	Metge
Vanessa Massó Marigot	Secretaria tècnica	C. Empresaris
Ainhoa Gómez Lumbreras	Vocal	Farmacòloga Clínica
Itziar Aliri Flores	Vocal	Advocada, experta protecció de dades
Ana Barajas Vélez	Vocal	Psicòloga
Lucía García Valiño	Vocal	Psicòloga - Atenció Usuari
Núria López Matons	Vocal	Psicòloga
Conxita Malo Guillén	Vocal	Enfermera
Encarna Martínez Navarro	Vocal	Metge
Ernesto Ezequiel Mónaco	Vocal	Metge
Queralt Moreno Gil	Vocal	Farmacèutica primària
Cristina Pérez Reche	Vocal	Farmacèutica hospitalària
Josep M Tormos Muñoz	Vocal	Metge

Barcelona, 26 de juliol de 2021



Dr. Miquel Nolla
President del CEIm

11.2. Anexo 2. CARTA DE SOLICITUD DIRIGIDA A LA DIRECCIÓN DEL CENTRO DE ATENCIÓN PRIMARIA

Apreciado equipo de dirección del CAP _____

Actualmente estoy cursando el Doctorado en Investigación Clínica Multidisciplinaria en la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB), Departamento de Medicina. Mi Tesis Doctoral tiene como objetivo “Comprender la percepción de los y las profesionales de la salud, gestores y pacientes con patología crónica respecto al uso de IPs *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs) en la práctica clínica asistencial en Atención Primaria”. Esto permitirá explorar las percepciones de los/as participantes para entender sus opiniones sobre los PROMs, el imaginario en torno a su implementación, así como las barreras y/o facilitadores para dicha implementación.

Por este motivo, solicito su visto bueno para:

- En primer lugar, entrevistar a profesionales asistenciales (médicos/as y enfermeros/as) y gestores/as en su centro de trabajo (preferiblemente durante su horario laboral), bajo consentimiento informado y garantizando la confidencialidad. Para que los resultados del estudio sean válidos, necesitaremos entrevistar a un total de entre 5 y 10 profesionales y gestores/as, y entre 6 y 8 pacientes con patología crónica.
- En segundo lugar, si el estudio así lo requiere, se llevarán a cabo grupos focales (con un grupo reducido y seleccionado) de profesionales y gestores/as, con el fin de profundizar en las necesidades percibidas sobre el uso de las PROMs.

Este proyecto doctoral cuenta con la aprobación del Comité de Ética de Investigación IDIAP Jordi Gol (Código CEIm: 21/206-PCV). El equipo investigador asume el firme compromiso de velar por la confidencialidad de la información proporcionada por los y las participantes. Las bases de datos utilizadas por el equipo estarán anonimizadas.

Por favor, le solicitamos que difunda esta información lo máximo posible con el objetivo de poder realizar posteriormente una sesión de aproximación al equipo sobre la investigación.

Agradecemos su colaboración y firma, y quedamos a su disposición para cualquier información adicional que pueda requerir.

Atentamente,
 Maria Garro Giménez
 Investigadora principal
 mariagarro.bcn.ics@gencat.cat
 Tlf. 618 050 651

En Barcelona, a _____ de 2024

Firma director/a del centro

Firma adjunto/a

11.3. Anexo 3. HOJA INFORMATIVA DEL ESTUDIO

Hoja de información dirigida a los y las participantes del estudio (profesionales asistenciales y gestores)

Bienvenido, bienvenida compañero/a,

La finalidad de la información que le proporcionamos a continuación es obtener su participación en el estudio titulado “Comprender las percepciones de los y las profesionales, gestores y pacientes sobre el potencial uso de los *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs) en el contexto de cronicidad en la Atención Primaria de Barcelona”. Los PROM son cuestionarios estándares o estructurados sobre el estado de los resultados deseados, el estado de salud, el comportamiento de salud o la experiencia con la atención sanitaria de un paciente que proviene directamente del paciente. Estos PROM pueden ser elementos individuales que midan resultados que se pueden centrar en un dominio genérico, por ejemplo, el dolor; o son específicos de una condición y se centren, por ejemplo, en componentes del funcionamiento de los pacientes relacionados con una enfermedad o condición específica.

Este estudio tiene el visto bueno de la dirección de su centro de salud y está aprobado por el Comité de Ética de Investigación del IDIAP Jordi Gol Barcelona (código 21/206-PCV) y Comité de Ética de Investigación de la Fundació Unió (código 21/57). A continuación, se describe el procedimiento y condiciones generales del proyecto y se detalla en qué consiste la contribución de los participantes; por favor, le pedimos que lea detenidamente este documento antes de decidir participar.

Objetivo de la investigación

Comprender la percepción de los y las profesionales de la salud, gestores y pacientes con patología crónica, respecto al uso de Medidas de Resultados Informadas por los Pacientes (PROMs) en la práctica clínica asistencial en la Atención Primaria de Barcelona. Esto permitirá explorar las percepciones de los/as participantes para entender sus opiniones sobre los PROM, la implementación de PROM y las barreras y/o facilitadores de uso.

Detalles de la participación

Si accede a participar en el estudio, su participación consistirá en participar en un cuestionario previo que se puede cumplimentar en menos de 5 minutos y a continuación, una entrevista semiestructurada, de una duración entre 20-60 minutos y que será grabada en formato audio.

La entrevista se llevará a cabo por la investigadora principal en el lugar y horario que elija. Durante la entrevista le solicitaremos que responda a una serie de preguntas relacionadas con el seguimiento de las personas con enfermedades crónicas más prevalente en la Atención Primaria, su práctica asistencial diaria, el imaginario de una implementación de un programa de seguimiento crónico y la relación médico-paciente o enfermera-paciente. Se calcula que esta entrevista se realizará a 30 profesionales asistenciales y gestores.

Existe la posibilidad de que también se le solicite participar de forma puntual en un grupo de discusión, para poder profundizar en diferentes aspectos de su manejo o gestión de las personas con enfermedades crónicas. Si bien los resultados podrán presentarse a conferencias o publicaciones, nunca se divulgará su identidad en estas presentaciones.

Riesgos y beneficios

No existe ningún riesgo sobre la salud física (se respetarán las medidas de seguridad COVID). Puede oír que durante la entrevista algunas preguntas son demasiado personales o molestarle, no es necesario contestarles si no lo desea.

Compensación

No hay remuneración por participar en este estudio. Si usted cree que participar ocasiona algún gasto, puede conversar con la investigadora para darle una solución.

Confidencialidad

Sus datos personales siempre serán tratados de forma confidencial, respetando en todo momento los derechos y deberes que establece el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y el Consejo de 27 de abril de Protección de Datos (RGPD) y la ley orgánica 3/2018, de 5 de Diciembre, de protección de datos y garantía de los derechos digitales. Sólo las personas responsables de la elaboración del estudio tendrán acceso a los datos que se deriven de su participación. El carácter de su participación en el estudio es voluntario, teniendo en todo momento la posibilidad de retirarse del mismo, sin que ello altere la relación con su profesional asistencial.

Si tienes alguna duda sobre la investigación, puedes dirigirte a la investigadora:

¡Muchas gracias!

Maria Garro Giménez
mariagarro.bcn.ics@gencat.cat
618050651

Hoja de información dirigida a los y las participantes pacientes

Bienvenido, bienvenida,

La finalidad de la información que le proporcionamos a continuación es obtener su participación en el estudio titulado “Comprender las percepciones de los y las profesionales, gestores y pacientes sobre el potencial uso de los *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs) en el contexto de cronicidad en la Atención Primaria de Barcelona” Los PROM son cuestionarios estándares o estructurados sobre el estado de los resultados deseados, el estado de salud, el comportamiento de salud o la experiencia con la atención sanitaria de un paciente que proviene directamente del paciente. Estos PROM pueden ser elementos individuales que midan resultados que se pueden centrar en un dominio genérico, por ejemplo, el dolor; o son específicos de una condición y se centren, por ejemplo, en componentes del funcionamiento de los pacientes relacionados con una enfermedad o condición específica.

Este estudio tiene el visto bueno de la dirección de su centro de salud y está aprobado por el Comité de Ética de Investigación del IDIAP Jordi Gol Barcelona (código 21/206-PCV) y Comité de Ética de Investigación de la Fundació Unió (código 21/57). A continuación, se describe el procedimiento y condiciones generales del proyecto y se detalla en qué consiste la contribución de los participantes; por favor, le pedimos que lea detenidamente este documento antes de decidir participar.

Objetivo de la investigación

Comprender la percepción de los y las as profesionales de la salud, gestores y pacientes con patología crónica, respecto al uso de Medidas de Resultados Informadas por los Pacientes (PROMs) en la práctica clínica asistencial en la Atención Primaria de Barcelona. Esto permitirá explorar las percepciones de los y las participantes para entender sus opiniones sobre los PROM, la implementación de PROM y las barreras y/o facilitadores de uso.

Detalles de la participación

Si accede a participar en el estudio, su participación consistirá en participar en un cuestionario previo que se puede cumplimentar en menos de 5 minutos y a continuación, una entrevista semiestructurada, de una duración entre 20-60 minutos y que será grabada en formato audio. La entrevista se llevará a cabo por la investigadora principal en el lugar y horario que elija.

Durante la entrevista le solicitaremos que responda a una serie de preguntas relacionadas con su percepción de salud, la atención sanitaria recibida y su opinión acerca de los cuestionarios de salud que se le administran en el contexto de Atención Primaria. Se calcula que esta entrevista se realizará a 10-20 personas usuarias de diferentes CAP de Barcelona. Si bien los resultados se podrán presentar en conferencias o publicaciones, nunca se divulgará su identidad en estas presentaciones.

Existe la posibilidad de que también se le solicite participar de forma puntual en un grupo de discusión, para poder profundizar en diferentes aspectos de su manejo o gestión de las personas con enfermedades crónicas. Si bien los resultados podrán presentarse a conferencias o publicaciones, nunca se divulgará su identidad en estas presentaciones.

Riesgos y beneficios

No existe ningún riesgo sobre la salud física (se respetarán las medidas de seguridad COVID). Puede oír que durante la entrevista algunas preguntas son demasiado personales o molestarle, no es necesario contestarles si no lo desea.

Compensación

No hay remuneración por participar en este estudio. Si usted cree que participar ocasiona algún gasto, puede conversar con la investigadora para darle una solución.

Confidencialidad

Sus datos personales siempre serán tratados de forma confidencial, respetando en todo momento los derechos y deberes que establece el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y el Consejo de 27 de abril de Protección de Datos (RGPD) y la ley orgánica 3/2018, de 5 de Diciembre, de protección de datos y garantía de los derechos digitales. Sólo las personas responsables de la elaboración del estudio tendrán acceso a los datos que se deriven de su participación. El carácter de su participación en el estudio es voluntario, teniendo en todo momento la posibilidad de retirarse del mismo, sin que ello altere la relación con su profesional asistencial.

Si tienes alguna duda sobre la investigación, puedes dirigirte a la investigadora:

¡Muchas gracias!

Maria Garro Giménez
mariagarro.bcn.ics@gencat.cat
618050651

11.4. Anexo 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento informado dirigido a los/as participantes del estudio

Título: Percepciones de los profesionales asistenciales, gestores y pacientes sobre el potencial uso de los *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs) en el contexto de cronicidad en la Atención Primaria de Barcelona

Investigadora principal: Maria Garro Giménez, Doctoranda por la Universidad Autónoma de Barcelona.

Se informa que:

- La participación es voluntaria.
- Se grabará en audio y una vez transcritos los datos se destruirán a los 7 días posteriores.
- Los datos serán pseudonimizados.
- Los datos serán tratados con absoluta confidencialidad de acuerdo con lo que establece el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y el Consejo de 27 de abril de Protección de Datos (RGPD) y la ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos y garantía de los derechos digitales.
- Toda la información obtenida será almacenada de forma segura y se mantendrá separada de la identidad del participante.
- Los resultados del estudio serán únicamente utilizados con finalidad científica y académica.
- Se establecerán y adecuarán todas las medidas de seguridad anti COVID-19 según la normativa vigente.

El participante del estudio acepta que:

- Se grabe sólo en audio.
- He leído los documentos de información y consentimiento informado dirigido a los participantes de estudio.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio al investigador/a.
- He entendido que la participación es voluntaria.
- He entendido que puedo retirarme del estudio en cualquier momento sin dar explicaciones y sin que esto tenga ningún tipo de consecuencia.
- Podrá recibir la información del estudio si lo desea.

En base a toda la información recibida, habiendo recibido información previa del objetivo del estudio, he entendido la finalidad de la entrevista y acepto participar en este estudio de forma voluntaria.

Participante
(Nombre y apellidos)

Firma

Fecha

Confirmo que el participante no ha sido coaccionado para dar su consentimiento y que se ha entregado una copia del documento al participante

Investigadora
(Nombre y apellidos)

Firma

Fecha

Consentimiento informado para el tratamiento de datos personales en proyectos de investigación

El proyecto Percepciones de los y las profesionales, gestores y pacientes sobre el potencial uso de los *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs) en el contexto de cronicidad en la Atención Primaria de Barcelona, consistirá en comprender la percepción de pacientes con patología crónica, profesionales de la salud y gestores respecto al potencial uso de Medidas de Resultado Percibidas por los Pacientes (del inglés, PROMs) en la práctica clínica asistencial en la Atención Primaria. También se busca describir las barreras y facilitadores del uso de PROMs, explorando su imaginario, y se llevará a cabo bajo la responsabilidad de Maria Garro Giménez (en adelante el “Responsable del Tratamiento”).

El tratamiento de estos datos se realizará en cumplimiento del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y de Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que se refiere al tratamiento de datos personales ya la libre circulación de estos datos (RGPD), y la Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos y garantía de los derechos digitales, por lo que le comunicamos que usted podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad de datos (LOPD-GDD), frente al Responsable del Tratamiento con NIF 47723959V y domicilio en el Departamento de Enfermería de la Facultad de Medicina. Avda. Can Domènech, Edificio M. Despacho M3/211. Campus de la UAB · 08193 Bellaterra (Cerdanyola del Vallès) · Barcelona, mediante la dirección de correo electrónico mariagarro.bcn.ics@gencat.cat o contactando directamente con el investigador principal del proyecto.

Con la firma de este documento usted da su consentimiento de forma expresa a fin de que sus datos sean tratados con fines de investigación en el marco de este Proyecto, de conformidad con el artículo 6.1.a, 9.2.a del RGPD. Estos datos se conservarán durante el tiempo necesario para la realización del proyecto. Tendrá acceso a los datos de forma pseudonimizada, con el único y exclusivo fin de llevar a cabo el estudio que le presentamos, habiéndose adoptado medidas de seguridad específicas para evitar la reidentificación y el acceso de terceros no autorizados.

Le informamos de su derecho a retirar el consentimiento para el tratamiento de estos datos en cualquier momento mediante la dirección de correo electrónico mariagarro.bcn.ics@gencat.cat, así como de su derecho a presentar una reclamación ante la Autoridad Catalana de Protección de Datos frente a cualquier actuación del Responsable del Tratamiento que considere que vulnera sus derechos.

Comunicaciones de datos

Tendrá acceso a sus datos el director de la tesis doctoral de Maria Garro Giménez, el Dr. Juan Manuel Leyva Moral (JuanManuel.Leyva@uab.cat), de forma codificada, previo aviso a la investigadora principal con el fin de revisar/tutorizar el estudio si se requiere. No se prevén comunicaciones de datos, más allá de las previstas legalmente, y de terceros que deban acceder a las mismas para la prestación de un servicio en el marco del desarrollo de este proyecto en su condición de encargados de tratamiento.

Transferencias internacionales

No se prevén transferencias internacionales de datos, pero en caso de que se produjeran, será únicamente en países que garantizan el adecuado cumplimiento de la normativa de protección de datos por existir una decisión de adecuación o cualquier otro mecanismo legalmente habilitado.

Perfiles y decisiones automatizadas

Sus datos no serán objeto de un tratamiento automatizado. En caso de que detecte que se elaboran automáticamente perfiles con sus datos personales, tiene derecho a oponerse a que se elaboren mediante la dirección de correo electrónico mariagarro.bcn.ics@gencat.cat.

De acuerdo con lo indicado doy mi consentimiento expreso para que:

Traten mis datos en el marco del Proyecto de acuerdo con lo que se indica en la hoja de información dirigida a los participantes del estudio

(firma y fecha)

Comuniquen mis datos a Maria Garro Giménez de acuerdo con lo que se indica en la hoja de consentimiento informado

(firma y fecha)

Traten mis datos en el marco del tratamiento de protección de datos de acuerdo con lo que se indica en esta hoja

(firma y fecha)

11.5. Anexo 5. GUIONES ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS

Guión entrevista profesionales y gestores

Entrevistado/a	P_00X
Lugar	
Fecha	
Hora	
Tiempo de entrevista	
Incidencias/Interrupciones	

- Recepción del entrevistado
- Introducción
- Presentación del entrevistador
- Bienvenida y agradecimiento
- Propósito
- Duración
- Asegurar confidencialidad
- Consentimiento informado

- ¿Cuál es tu profesión? Y en qué ámbito trabajas?
- ¿Cuántos años llevas como enfermera/médico/gestor?

Datos contextuales e introductorios

1. ¿Qué significa para ti; Valor en salud?
2. ¿Qué consideras como “Valor” para la salud de los/as pacientes con enfermedad crónica (tal como; diabetes mellitus, IC, HTA, ERC, depresión y EPOC)?
3. Háblame sobre ¿qué significa para ti como gestor/a: la “Atención Sanitaria basada en Valor” (del Inglés *Value Based Health Care*)?

4. No sé si estuviste en la sesión que impartí como ponente en el centro donde expliqué conceptos como PROs, PROMs y PREMs, pero...

¿Qué entiendes por PROMs-Medidas de Resultados Informados por Pacientes?

¿Y por PREMs-Medidas de Experiencia Informada por Pacientes?

- Si desconoce conceptos: Enseñamos diapositivas conceptuales y ejemplos en papel/digital
- Si conoce conceptos:
¿Dónde o cómo has adquirido formación y conocimiento sobre el modelo de Valor, PROM y PREM?

5. ¿Qué tipo de resultados crees que le importan al/la pacientes sobre su salud?
6. ¿Qué acciones realizarías o estás realizando para conocer qué es lo que le importa al/la paciente respecto su salud?

7. ¿En vuestro centro estáis utilizando Medidas de Resultados Informados por Pacientes?
¿Y Medidas de Experiencia Informada por Pacientes?
 - Existen PROMs genéricos que seguramente ya uses de forma rutinaria como por ejemplo el de calidad de vida (SF-36). **¿Qué te aporta hacer servir este tipo de cuestionario genérico?** Podríamos empezar a recoger PROMs específicos para cada enfermedad. Por ejemplo, la PROM de calidad de vida específica para Migraña (*Migrane Specific Quality of Life*) o el de ansiedad en Diabetes (*Captured using Problem Areas in Diabetes Questionnaire* (PAID)) en momentos determinados post diagnóstico?
Utilizas algún cuestionario específico: ¿Cuál crees que te aportaría más valor en tu práctica habitual (genérico o específico)? Y ¿por qué?
8. ¿Crees que el centro/organización donde trabajas está interesado y/o capacitado para una posible implementación de PROMs? ¿Por qué?
9. ¿Qué papel crees que pueden tener los PROMs en tu rutina de trabajo?
10. ¿Qué **limitaciones/ facilitadores** crees que podéis tener los/as profesionales asistenciales y gestores en el posible uso de PROMs? ¿Y por qué?
11. ¿Qué beneficio crees que tendrían los/as pacientes si utilizaran PROMs?
12. ¿Qué limitaciones/barreras crees que pueden tener los/as pacientes en el posible uso de PROMs? ¿Y por qué?
13. ¿Qué facilitadores crees que pueden tener los/as pacientes en el posible uso de PROMs? ¿Y por qué?
14. En tu ámbito de experiencia, ¿cómo crees que el/la paciente o cuidador/a preferiría completar los cuestionarios (por ejemplo, papel, tableta, etc.) y por qué?
15. Imagina que vamos a implementar PROMs en tu centro. Desde tu experiencia:
 - ¿Cómo crees que deberíamos hacerlo, cómo empezamos?
 - ¿Cómo promover el uso de PROMs en la organización?
 - A continuación: ¿Qué necesitarías para que se lograra la implementación? ¿Qué percibes?
16. ¿Qué crees que podrías aportar como enfermera/médico/gestor en este proceso de implementación?
 - ¿Qué papel crees que tiene/debería tener cada estamento?
17. ¿Qué actores, entidades u organizaciones sanitarias crees que pueden afectar la exitosa implementación de los PROMs en tu centro? ¿Por qué?

Para terminar...

Imagínate que ya hace un tiempo que se implementaron los PROM en tu organización:

18. ¿Qué resultados esperarías de la introducción de PROMs en AP?
19. ¿Cómo crees que sería tu relación con los/as pacientes crónicos y sus cuidadores/as?

Informar qué se hará con los resultados.

Agradecimiento.

Guión entrevista a pacientes

Entrevistado/a	P_00X
Lugar	
Fecha	
Hora	
Tiempo de entrevista	
Incidencias/Interrupciones	

- Recepción del entrevistado
- Introducción
- Presentación del entrevistador
- Bienvenida y agradecimiento
- Propósito
- Duración
- Asegurar confidencialidad
- Consentimiento informado

Información centrada en la persona y la atención recibida

1. ¿Qué es lo que te importa sobre tu salud en general?
2. ¿Qué es lo que te importa sobre el equipo de salud que te atiende (medico/a y enfermera)?/ ¿Qué es lo que más valoras de ellos? ¿Por qué?
3. ¿Y sobre el sistema sanitario? ¿Por qué?
4. En tu CAP tienes un médico/a y enfermera referente asignado, desde imagino hace tiempo. ¿Qué crees que le importa a tu médico/a y/o enfermera sobre tu salud? Por qué?
5. ¿Qué echas de menos que comparta tu profesional de salud referente?
6. ¿Qué crees que debería preguntarte (si es que no lo hace ya) tu profesional de salud a ti o a tu familia respecto tu salud?
 - ¿Por qué? ¿Cómo debería hacerlo? (p. ej., online, con más tiempo, en grupo)
7. ¿Qué crees que hacen con la información que tú les aportas sobre tu salud?
8. ¿Qué me dices de la tecnología y la salud?

Información y uso de PROMs

- ¿Ha oído hablar o ha utilizado/proporcionado alguna vez un cuestionario de salud proporcionado o enviado por un profesional sanitario?

Ahora, vamos a hablar de un concepto: los PROMs, que son unos cuestionarios que le administra un profesional de la salud para ser rellenados, normalmente entregado durante la visita u online, para poder medir su estado de salud, su bienestar emocional o funcional (enseñar ejemplo de PROM; el SF36). Desde el Servei Català de la Salut intentan animar e incentivar a los profesionales a entregar/enviar estos cuestionarios a los pacientes y/o sus familias durante su visita o posterior a ella de forma rutinaria.

-
9. ¿Qué te aporta o crees que te aportaría responder esos cuestionarios de salud?
 10. ¿Cómo te sientes respondiendo estos cuestionarios?
 11. ¿Ha cambiado algo desde que has contestado algún cuestionario? ¿Por qué? ¿En qué sentido (ponme un ejemplo)? ¿Cómo lo hubieras hecho tú?
 12. ¿Crees que eso que rellenas se ve reflejado en la consulta?
 13. ¿Qué preferirías responder, cuestionarios genéricos o más concretos de tu enfermedad crónica? ¿Por qué?
 14. ¿Dónde, en que formato y cuando crees que deberías responder estos cuestionarios?
 15. ¿Qué **limitaciones/facilitadores** has experimentado tú crees que podrías experimentar si tuvieras que contestar cuestionarios/encuestas sobre tu salud? ¿Y por qué?
 16. ¿Qué limitaciones/barreras crees que pueden tener los/as profesionales de la salud en el uso de PROMs? ¿Y por qué?
 17. ¿Cómo crees que van a usar el médico/a o la enfermera la información que tú rellenas en esos cuestionarios? ¿Qué crees que van a hacer con ella?
 18. O quizá hay otra manera de obtener la información de tu salud de otra forma, ¿cuál preferirías? ¿Qué propondrías?
-

Para terminar...

Imagínate que ya hace un tiempo que se implementaron los PROM como rutina en tus visitas...

19. ¿Cómo crees que sería tu relación con tus profesionales de salud referentes (médico/a y enfermera)?
 - ¿Hay algo de lo que no hayamos hablado que consideres importante para ti? ¿Quieres añadir o compartir algo más?

Informar qué se hará con los resultados.

Agradecimiento.

11.6. Anexo 6. CUESTIONARIOS DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Cuestionario de datos sociodemográficos y laborales (profesionales)

Identificación participante: P_00X

Centro:

Muchas gracias por esta entrevista. Valoramos que gente como usted esté dispuesta a contribuir con nuestra investigación. Si usted está interesado en conocer los resultados de la encuesta puede contactarnos y con gusto le enviaremos un informe. Nuestra investigadora principal (Maria Garro) podrá estar llamándolo o escribiéndole para verificar esta entrevista. Por estas razones, nos gustaría verificar su nombre y pedirle su número de teléfono y correo electrónico.

A continuación marque con una X la respuesta escogida

0. Fecha de respuesta: (DD/MM/AA) Hora:_____:_____

1. Género: ☐ Femenino ☐ Masculino ☐ No binario ☐ Neutro ☐ No contesto

2. País de origen: Otro:_____

3. Edad (años):

☐ 27-30 ☐ 31-40 ☐ 41-50 5 ☐ 1-60 ☐ >60

4. ¿Qué categoría profesional tienes reconocida en la organización donde trabajas?

- ☐ Médico/a familiar y comunitaria
- ☐ Enfermera/o
- ☐ Enfermera especialista familiar y comunitaria
- ☐ Trabajador/a social

5. ¿En qué ámbito/s profesional desarrollas tu actividad profesional predominantemente? (podéis marcar 1 o 2 opciones)

- ☐ Asistencial
- ☐ Gestión (gerente, equipo directivo, adjunto/a, supervisor/a)

6. Años ejerciendo la profesión:

☐ 5-10 años ☐ 11-18 años ☐ 19-24 ☐ >25 años

7. Años de antigüedad en el centro de trabajo actual: _____años

8. Centro de trabajo actual: _____

9. Situación contractual:

- ☐ Funcionario o estatutario
- ☐ Contrato laboral fijo
- ☐ Interino (hasta la convocatoria de la plaza)
- Contrato/s temporal/es
- ☐ Otro:

10. ¿Has oído hablar alguna vez de los Resultados Informados por los Pacientes (del Inglés; *Patient Reported Outcomes-PRO*)?

- ☐ Sí ☐ No

11. ¿Has oído hablar alguna vez del modelo *Value Based Healthcare* (Atención Sanitaria Centrada en el Valor)?

- ☐ Sí ☐ No

Cuestionario de datos sociodemográficos (pacientes)

Identificación participante: P_00X

Centro:

Muchas gracias por esta entrevista. Valoramos que gente como usted esté dispuesta a contribuir con nuestra investigación. Si usted está interesado en conocer los resultados de la encuesta puede contactarnos y con gusto le enviaremos un informe. Nuestra investigadora principal (Maria Garro) podrá estar llamándolo o escribiéndole para verificar esta entrevista. Por estas razones, nos gustaría verificar su nombre y pedirle su número de teléfono y correo electrónico.

A continuación marque con una X la respuesta escogida

Fecha de respuesta: (DD/MM/AA) Hora:_____:_____

1. Género: ☐ Femenino ☐ Masculino ☐ No binario ☐ Neutro ☐ No contesto

2. País de origen: España Otro:_____

3. Edad (años):

- ☐ 18-29
- ☐ 30-39
- ☐ 40-49
- ☐ 50-59
- ☐ 60-69
- ☐ 70-79
- ☐ Más de 80

4. ¿Cuál es su estado civil actual?

- ☐ Soltero/a
- ☐ Pareja de hecho
- ☐ Casado/a
- ☐ Separado/a
- ☐ Divorciado/a
- ☐ Viudo/a

5. ¿Cuál es el nivel de educación más alto que usted ha aprobado?

- ☐ Educación básica obligatoria
- ☐ Educación secundaria obligatoria (hasta los 15-16años)
- ☐ Formación profesional
- ☐ Enseñanzas universitarias

6. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su actividad laboral principal, durante los últimos 12 meses?

- ☐ Estudiante
- ☐ Empleado/a
- ☐ Desempleado/a
- ☐ Desempleado/a (incapacidad laboral)
- ☐ Jubilado/a
- ☐ Trabajo en el hogar (no empleada)

7. Elija mejor la situación que describe su posición social actual:

- ☐ Clase alta (superior, media-alta y media)
- ☐ Clase baja (baja-media y trabajadora)

8. En términos generales, ¿cómo describiría su estado actual de salud?

- ☐ Muy buena
- ☐ Buena
- ☐ Normal
- ☐ Mala
- ☐ Muy mala

9. ¿Qué y cuántas enfermedades crónicas tiene? (marque 1 o varias opciones):

- ☐ Diabetes
- ☐ EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica)
- ☐ Insuficiencia cardíaca
- ☐ Enfermedad renal crónica
- ☐ Depresión
- ☐ Hipertensión arterial

10. ¿Cuántos años/meses lleva con el mismo equipo de profesionales asistenciales (médico/a, enfermera/o)?

- ☐ Entre 1-6 meses
- ☐ Entre 7 meses-1 año
- ☐ Entre 1 y 5 años
- ☐ Entre 5-10 años
- ☐ Más de 10 años

11.7. Anexo 7. LISTADO DE CÓDIGOS SEGÚN PARTICIPANTES

CÓDIGOS ENFERMERAS	Nº TOTAL DE CODIFICACIONES
Usos reales de los PROM	20
Escasez de tiempo clínico y personal: dedicación extra del profesional	19
Realización de sesiones clínicas informativas y formativas sobre <i>Value</i> y específicamente sobre PROMs	17
Generación de confianza en el equipo	15
Desconocimiento general de los PROMs	14
Vacío formativo: Necesidad de formación específica	14
Profesional sanitario referente es una red de seguridad	13
Impacto positivo en la salud individual y poblacional	12
Rol de facilitadora de la información para el/la paciente	12
Actitud abierta: predisposición y entusiasmo por trabajar con PROMs	11
Actitud de incertidumbre y/o rechazo	11
Actitud/Habilidades profesional asistencial	11
Ampliación de información relevante sobre la/el paciente	11
Apoyo institucional e impulso organizacional	11
Continuidad con el mismo profesional (Longitudinalidad)	11
Oportunidad de liderazgo enfermero	11
“venderlo bien” (el uso de PROM al profesional y paciente)	10
Aumento de la carga de trabajo sin planificación adecuada	10
Autoresponsabilidad y autocuidado de los pacientes con la enfermedad	10
Cultura/Nivel socioeconómico del paciente	10
Definición General de Valor en Salud en profesionales	10
Educación/Información sanitaria al paciente	10
Encuentro clínico como igualador de uso de PROMs	10
Enfoque hacia la calidad de vida de las personas	10
Planificación del uso de PROMs	10
Presentación, formato y contexto de PROMs	10
Uso de PROMs específicos	10
Definición de PROM	9
Desalineación de objetivos de salud entre profesional-paciente	9
Duda sobre la necesidad de PROMs en el entorno donde ya existe una relación terapéutica consolidada	9
Existencia de un profesional referente de PROMs dentro del equipo	9
Mirada biopsicosocial, un enfoque holístico	9
Obligatoriedad de uso siendo o no un incentivo (DPO)	9
Percepción de salud del paciente	9
Resultados que importan al paciente según el/la profesional	9
Brecha digital	8
Características estructurales de la organización	8
Comunicación interpersonal y habilidades comunicativas	8
Creer o no creer, ésa es la cuestión	8

Escucha activa del profesional	8
Facilitadores uso de PROMs en profesionales y gestores/as	8
Modo de administración	8
Accesibilidad e inmediatez en la prestación de la atención sanitaria	7
Barreras uso de PROMs	7
Calidad asistencial	7
Definición de PREM	7
Error conceptual de PROM	7
Generación de feedback profesional-paciente	7
La edad avanzada como barrera de uso	7
Atención personalizada	6
Definición compleja y confusión entre PROMs y PREMs	6
Definición VBHC	6
Perspectiva holística de la persona	6
Uso esporádico o inexistente de PROMs	6
Utilidad y preferencias de uso de PROMs genéricos y específicos según el rol profesional	6
“La esencia” de la Atención Primaria	5
Características del equipo (equipo motivado en investigar, formar y evolucionar)	5
Clima de implementación	5
Cumplimiento irrefutable del CatSalut	5
Falta de habilidad en el uso de PROM	5
Imaginario de pre o post implementación PROMs	5
La importancia de medir datos/percepciones	5
Planifica y recoge PROMs necesarios	5
Sobrecarga por registros excesivos	5
Analfabetismo en general del paciente	4
Autonomía y pérdida de autonomía para la persona	4
Ayudar a llegar al objetivo del paciente	4
Campañas de divulgación sanitaria	4
Colaboración multidisciplinar para optimizar el uso	4
Cronicidad/Enfermedad crónica/Prevalencia	4
Cuidar	4
Empatía del profesional	4
Error conceptual de PREM	4
Error o accidente de uso de PROMs	4
Expresión de inquietudes i preocupaciones del/la paciente	4
Funcionalidad de PROMs en eCAP	4
Médico/a como consultor o facilitador	4
Relación profesional-paciente	4
Rutina de trabajo y uso de PROMs	4
Seguimiento y control de la persona y su patología por parte del profesional	4
Sesgos de uso: no equidad en la población atendida	4
Subjetividad de un PROM	4
Uso de PROMs en Salud Mental (Ansiedad y Depresión)	4
Actitud y visión paternalista del profesional	3
Atención más personalizada y adaptada (Atención centrada en la persona)	3

Atención Primaria post pandemia COVID	3
Barrera de Lenguaje/Idioma	3
Beneficios uso de PROMs	3
Canal de comunicación La Meva Salut	3
Diferentes perfiles profesionales y experiencia profesional	3
Dudas sobre la validez y variabilidad en las respuestas	3
Ejecución	3
Ejemplificación de uso de un PROM	3
El Tiempo como aliado en consulta	3
Espacio físico/consulta deficiente	3
Expresar vivencias de su enfermedad	3
Generar expectativas al paciente ante el uso de PROMs	3
Implementación como mejora para todos	3
Innovación en los centros de salud	3
Miedo al intrusismo	3
Política e incentivos externos	3
Práctica asistencial basada en evidencia científica	3
Prevención y promoción de la salud	3
PROM genérico	3
Red de seguridad: Equipo UBA como profesionales referentes	3
Relación de ayuda	3
Rellenar PROMs en casa	3
“Abres una caja de pandora”	2
“deberes”= rellenar PROM	2
“Incorporando su mirada o sus prioridades”	2
Arquetipo paciente y uso de PROM	2
Atención cercana y no invasiva hacia los pacientes	2
Atender “con cariño”	2
Aumento de la satisfacción con la atención recibida	2
Autonomía, Autoeficacia y Autoconfianza	2
Autoreflexión sobre su estado de salud	2
Avanzar como empresa	2
Cambio de paradigma: paciente activo-profesional pasivo	2
Costos sanitarios y reducción de los mismos	2
CREENCIAS Y ACTITUDES PROFESIONALES	2
Definición de Valor en Salud Pacientes	2
Dificultad de acceso a los PROMs	2
Escasez de profesionales	2
Escasez o no disponibilidad de PROMs	2
Escaso feedback profesional-paciente ante respuestas de PROMs	2
Grado de complejidad de la patología y estabilidad de esta	2
Identificación individual con una organización	2
Jerarquía sanitaria	2
Modelo biomédico y medicocentrista	2
Necesidades y recursos de los/as pacientes	2
Paciente activo-Profesional pasivo	2

Papel del cuidador/a	2
Percepción de riesgos/amenazas de uso PROM	2
Percepción de vocación profesional	2
Pilotaje implementación PROMs en AP	2
Predominio del uso de PROMs y PREMs en contextos hospitalarios	2
Preocupaciones sobre la privacidad y manejo de los datos personales	2
Proactividad profesional	2
PROMs comprensibles con vocabulario llano	2
Tiempo de espera	2
Toma de Decisiones compartidas	2
Transparencia y accesibilidad a la información	2
Valor=Salud y viceversa	2
Variabilidad en los resultados/respuestas PROMs	2
“Ir más allá” de lo clínico	1
“No hacer”	1
Abordaje de temas delicados	1
Actitud activa de colaboración del paciente en su salud (seguimiento, control y proceso)	1
Agendas profesionales flexibles	1
Agilización ante las listas de espera de especialistas	1
Alfabetización en salud	1
Amabilidad en la atención	1
Anticipación de la acción sanitaria	1
Atención metódica	1
Atención rigurosa	1
Autonomía de gestión	1
Avisos/alarmas de PROMs alterados	1
Bienestar emocional del paciente	1
Características de los PROMs	1
Carga de trabajo adicional	1
Carga de trabajo adicional: “sólo nos faltan los PROMs”	1
Conocer a la persona y comprenderla	1
Conocimiento de la enfermedad por parte del paciente	1
Detección de necesidades de inversión de recursos (económicos, humanos y tiempo)	1
Docencia pregrado, postgrado y residencia	1
El incentivo estimula el uso de PROMs	1
El tiempo del paciente	1
Envío general de un PROM genérico a una población determinada	1
Escasez de tiempo de los pacientes	1
Estandarización de PROMs	1
Estructura de gestión piramidal ICS	1
Evita desplazamientos innecesarios de los y las pacientes	1
Factores internos de la organización	1
Frecuentación de PROMs	1
Hacer vida familiar, laboral y social	1
Herramientas informáticas	1
Herramientas para la gestión	1

Inclusión de la comunidad en todos los procesos de atención en salud des del principio	1
Interpretación de PROMs	1
Interrupciones en consulta	1
Irregularidad de uso PROMs entre profesionales	1
La/no consciencia del paciente y su evolución	1
Limitaciones físicas/psíquicas del paciente	1
Medición de efectividad en intervenciones de actividades comunitarias	1
Necesidad de inversión de tiempo	1
Necesidades y recursos de los profesionales	1
Negación participación paciente	1
Paciente bien controlado	1
Pedir permiso al paciente para preguntar	1
Poca aproximación del sistema sanitario al valor	1
PROM como cribado de enfermedades	1
PROMs baratos	1
PROMs como herramienta compartida entre niveles asistenciales	1
PROMs rápidos	1
Rechazo ante nuevas tecnologías	1
Relaciones personales	1
Respeto	1
Rol del MF con PROMs	1
Seguridad del paciente	1
Ser útil como persona	1
Sistematización y mejora del proceso asistencial	1
Sociedad no preparada para el cambio	1
Tener la fotografía/mapeo de evolución del paciente y su población	1
Tipología de Centro de trabajo	1
Trato "humano"	1
Uso burocrático y técnico de PROMs	1
Uso de PROMs como herramienta de Benchmarking	1
Uso de PROMs en ensayos clínicos	1
Uso y curiosidad hacia PREMs	1
Valores predictivos de enfermedades	1

CÓDIGOS MÉDICOS DE FAMILIA	Nº TOTAL DE CODIFICACIONES
PROM IPSS	17
Escasez de tiempo clínico y personal: dedicación extra del profesional	14
Escucha activa del profesional	14
Usos reales de los PROM	13
Actitud de incertidumbre y/o rechazo	12
Uso esporádico o inexistente de PROMs	12
Apoyo institucional e impulso organizacional	11
Enfoque hacia la calidad de vida de las personas	11
Ampliación de información relevante sobre la/el paciente	10

Aumento de la carga de trabajo sin planificación adecuada	10
Obligatoriedad de uso siendo o no un incentivo (DPO)	10
Resultados que importan al paciente según el/la profesional	10
Definición General de Valor en Salud en profesionales	9
Ejemplificación de uso de un PROM	9
Encuentro clínico como igualador de uso de PROMs	9
La edad avanzada como barrera de uso	9
Brecha digital	8
Duda sobre la necesidad de PROMs en el entorno donde ya existe una relación terapéutica consolidada	8
Generación de confianza en el equipo	8
La importancia de medir datos/percepciones	8
Sistematización y mejora del proceso asistencial	8
Vacío formativo.Necesidad de formación específica	8
Continuidad con el mismo profesional (Longitudinalidad)	7
Cumplimiento irrefutable del CatSalut	7
Impacto positivo en la salud individual y poblacional	7
Beneficios uso de PROMs	6
Canal de comunicación La Meva Salut	6
Características del equipo (equipo motivado en investigar, formar y evolucionar)	6
Creer o no creer, ésa es la cuestión	6
Cuidar	6
Error conceptual de PROM	6
Existencia de un profesional referente de PROMs dentro del equipo	6
Presentación, formato y contexto de PROMs	6
Utilidad y preferencias de uso de PROMs genéricos y específicos según el rol profesional	6
“venderlo bien” (el uso de PROM al profesional y paciente)	5
Calidad asistencial	5
Cronicidad/Enfermedad crónica/Prevalencia	5
Definición VBHC	5
Desalineación de objetivos de salud entre profesional-paciente	5
El Tiempo como aliado en consulta	5
Error conceptual de PREM	5
Facilitadores uso de PROMs en profesionales y gestores/as	5
Generación de feedback profesional-paciente	5
Necesidad de inversión de tiempo	5
Oportunidad de liderazgo enfermero	5
Planificación del uso de PROMs	5
Política e incentivos externos	5
Profesional asistencial referente es una red de seguridad	5
Rol de facilitadora de la información para el/la paciente	5
Sobrecarga por registros excesivos	5
Accesibilidad e inmediatez en la prestación de la atención sanitaria	4
Actitud activa de colaboración del paciente en su salud (seguimiento, control y proceso)	4
Aliviar malestar (físico-emocional) del paciente como profesional	4
Carga de trabajo adicional	4

Cultura/Nivel socioeconómico del paciente	4
Definición compleja y confusión entre PROMs y PREMs	4
Definición de PROM	4
Desconocimiento general de los PROMs	4
Funcionalidad de PROMs en eCAP	4
Mirada biopsicosocial, un enfoque holística	4
Percepción de riesgos/amenazas de uso PROM	4
PROMs como herramienta compartida entre niveles asistenciales	4
Salud y cercanía gente joven	4
Seguimiento y control de la persona y su patología por parte del profesional	4
Vision de fracaso	4
“deberes”= rellenar PROM	3
Acompañar a la persona a la que atiendes	3
Atención más personalizada y adaptada (Atención centrada en la persona)	3
Autoreflexión sobre su estado de salud	3
Barreras uso de PROMs	3
Bienestar emocional del paciente	3
Campañas de divulgación sanitaria	3
Características estructurales de la organización	3
Conocer a la persona y comprenderla	3
Diseño de implementación PROMs	3
Educación/Información sanitaria al paciente	3
Ejecución	3
Falta de habilidad en el uso de PROM	3
Frecuentación de PROMs	3
Imaginario de pre o post implementación PROMs	3
Jerarquía sanitaria	3
Modo de administración	3
PROM como cribado de enfermedades	3
Realización de sesiones clínicas informativas y formativas sobre Value y específicamente sobre PROMs	3
Rol del MF con PROMs	3
Rutina de trabajo y uso de PROMs	3
Toma de Decisiones compartidas	3
Uso de PROMs en Salud Mental (Ansiedad y Depresión)	3
“La esencia” de la Atención Primaria	2
Actitud abierta: predisposición y entusiasmo por trabajar con PROMs	2
Actitud/Habilidades profesional asistencial	2
Adaptabilidad en el diseño de las PROMs y los procesos asociados para la administración, análisis y uso de los datos recopilados	2
Analfabetismo en general del paciente	2
Atención personalizada	2
Autonomía y pérdida de autonomía para la persona	2
Bienestar integral de la persona	2
Buscar valor en el cuidado	2
Cambio de paradigma: paciente activo-profesional pasivo	2

Características de los PROMs	2
Definición de PREM	2
Despliegue de proveedores sanitarios	2
Ejemplificación de PREM en AP	2
Empatía del profesional	2
Escasez de profesionales	2
Gestión sanitaria	2
Inteligencia artificial en medicina	2
Intranet como medio interno de divulgación de PPROMs	2
Perversión de los indicadores clínicos	2
Preocupaciones sobre la privacidad y manejo de los datos personales	2
Proactividad profesional	2
PROM genérico	2
Relación de ayuda	2
Salud y Atención Fragmentada des de la AP	2
Sentimiento de pérdida de valor de atención	2
Tener la fotografía/mapeo de evolución del paciente y su población	2
Transparencia y accesibilidad a la información	2
Trato "humano"	2
Uso burocrático y técnico de PROMs	2
Uso de PROMs como herramienta de Benchmarking	2
Uso de PROMs específicos	2
Uso y curiosidad hacia PREMs	2
Variabilidad en los resultados/respuestas PROMs	2
Abordaje de temas delicados	1
Acceso libre a los PROMs	1
Actitud y visión paternalista del profesional	1
Activación de recursos sanitarios innecesarios	1
AP de excelencia	1
Atención cercana y no invasiva hacia los pacientes	1
Atención Primaria post pandemia COVID	1
Atención Telemática en salud	1
Atender "con cariño"	1
Aumento de la satisfacción con la atención recibida	1
Autonomía de gestión	1
Avisos/alarmas de PROMs alterados	1
Beneficios uso de PROMs en Pacientes	1
Clima de implementación	1
Comunicación interna del centro	1
Comunicación interpersonal y habilidades comunicativas	1
Concepto subjetivo	1
Conciencia de la enfermedad y sus limitaciones	1
Conocimiento de la enfermedad por parte del paciente	1
Creencias y Actitudes de los/as pacientes	1
CREENCIAS Y ACTITUDES PROFESIONALES	1

Definición de Valor en Salud Pacientes	1
Dudas sobre la validez y variabilidad en las respuestas	1
El incentivo estimula el uso de PROMs	1
El tiempo del paciente	1
Envío general de un PROM genérico a una población determinada	1
Escasez o no disponibilidad de PROMs	1
Escaso feedback profesional-paciente ante respuestas de PROMs	1
Estandarización de PROMs	1
Experiencia del paciente con el servicio/unidad/equipo asistencial	1
Factores internos de la organización	1
Fatiga del emisor por exceso de PROMs	1
Generar expectativas al paciente ante el uso de PROMs	1
Gestión adecuada de la demanda del paciente	1
Hacer vida familiar, laboral y social	1
Herramientas informáticas	1
Hiperfrecuentación	1
Identificación individual con una organización	1
Implementación como mejora para todos	1
Inclusión de la comunidad en todos los procesos de atención en salud des del principio	1
Innovación en los centros de salud	1
La complejidad de la pluripatología y recogida de PROMs	1
La cronicidad y degeneración de la enfermedad y vivir con ella	1
La importancia de la presencialidad de la atención	1
Medición de indicadores clínicos	1
Necesidades y recursos de los/as pacientes	1
Nuevas opciones de uso PROMs	1
Paciencia	1
Paciente activo-Profesional pasivo	1
Paciente bien controlado	1
Participación en investigación clínica	1
Pedir permiso al paciente para preguntar	1
Pilotaje implementación PROMs en AP	1
PLAENSA (enquestes de satisfacció usuari/a)	1
Práctica asistencial basada en evidencia científica	1
Predominio del uso de PROMs y PREMs en contextos hospitalarios	1
Preferencias del paciente	1
PROM senzillo	1
Red de seguridad: Equipo UBA como profesionales referentes	1
Relación profesional-paciente	1
Relaciones personales	1
Rol de Gestor/a y PROMs	1
Se destaca el uso de PROMs poco vinculado al Valor	1
Seguridad del paciente	1

Sinceridad profesional	1
Sintomatología y la gravedad de esta	1
Sociedad no preparada para el cambio	1
Sostenibilidad del sistema de salud	1
Tipología de Centro de trabajo	1
Unidad geriátrica de AP	1
Valor=Salud y viceversa	1

CÓDIGOS GESTORES	Nº TOTAL DE CODIFICACIONES
Usos reales de los PROM	22
Apoyo institucional e impulso organizacional	21
Vacío formativo.Necesidad de formación específica	18
Cumplimiento irrefutable del CatSalut	12
Actitud de incertidumbre y/o rechazo	10
Definición General de Valor en Salud en profesionales	10
Resultados que importan al paciente según el/la profesional	10
Uso de PROMs en Salud Mental (Ansiedad y Depresión)	10
Escasez de tiempo clínico y personal: dedicación extra del profesional	9
Creer o no creer, ésa es la cuestión	8
Ejemplificación de PREM en AP	8
Prevención y promoción de la salud	8
Actitud y visión paternalista del profesional	7
Definición de PROM	7
Desalineación de objetivos de salud entre profesional-paciente	7
Diferentes perfiles profesionales y experiencia profesional	7
Encuentro clínico como igualador de uso de PROMs	7
Enfoque hacia la calidad de vida de las personas	7
Generación de confianza en el equipo	7
Imaginario de pre o post implementación PROMs	7
Sesgos de uso: no equidad en la población atendida	7
Ampliación de información relevante sobre la/el paciente	6
Calidad asistencial	6
Cambio de paradigma: paciente activo-profesional pasivo	6
Clima de implementación	6
Definición de PREM	6
Desconocimiento general de los PROMs	6
Política e incentivos externos	6
Tener la fotografía/mapeo de evolución del paciente y su población	6
Campañas de divulgación sanitaria	5
Colaboración multidisciplinar para optimizar el uso	5
Cronicidad/Enfermedad crónica/Prevalencia	5
Definición VBHC	5
Inclusión de la comunidad en todos los procesos de atención en salud desde el principio	5
Obligatoriedad de uso siendo o no un incentivo (DPO)	5

PLAENSA (enquestes de satisfacció usuari/a)	5
Práctica asistencial basada en evidencia científica	5
Profesional asistencial referente es una red de seguridad	5
Realización de sesiones clínicas informativas y formativas sobre Value y específicamente sobre PROMs	5
Rutina de trabajo y uso de PROMs	5
Actitud/Habilidades profesional asistencial	4
Barreras uso de PROMs	4
Duda sobre la necesidad de PROMs en el entorno donde ya existe una relación terapéutica consolidada	4
El Tiempo como aliado en consulta	4
Error conceptual de PROM	4
Facilitadores uso de PROMs en profesionales y gestores/as	4
Funcionalidad de PROMs en eCAP	4
Generación de feedback profesional-paciente	4
La importancia de medir datos/percepciones	4
Medición de efectividad en intervenciones de actividades comunitarias	4
Modelo biomédico y medicocentrista	4
Modo de administración	4
Oportunidad de liderazgo enfermero	4
Perversión de los indicadores clínicos	4
Presentación, formato y contexto de PROMs	4
Relación profesional-paciente	4
Rellenar PROMs en casa	4
Rol de Gestor/a y PROMs	4
"Ir más allá" de lo clínico	3
"La esencia" de la Atención Primaria	3
Accesibilidad e inmediatez en la prestación de la atención sanitaria	3
Actitud abierta: predisposición y entusiasmo por trabajar con PROMs	3
Atención más personalizada y adaptada (Atención centrada en la persona)	3
Atención Primaria post pandemia COVID	3
Aumento de la carga de trabajo sin planificación adecuada	3
Beneficios uso de PROMs	3
Comunicación interpersonal y habilidades comunicativas	3
Continuidad con el mismo profesional (Longitudinalidad)	3
Cultura/Nivel socioeconómico del paciente	3
Educación/Información sanitaria al paciente	3
Ejemplificación de uso de un PROM	3
Error conceptual de PREM	3
Escucha activa del profesional	3
Existencia de un profesional referente de PROMs dentro del equipo	3
Experiencia del paciente con el servicio/unidad/equipo asistencial	3
Expresar vivencias de su enfermedad	3
Herramientas informáticas	3
Jerarquía sanitaria	3
La edad avanzada como barrera de uso	3

Médico/a como consultor o facilitador	3
PROM genérico	3
PROM IPSS	3
Red de seguridad: Equipo UBA como profesionales referentes	3
Seguimiento y control de la persona y su patología por parte del profesional	3
Sistema Sanitario Catalán y el modelo del Valor	3
Toma de Decisiones compartidas	3
Uso esporádico o inexistente de PROMs	3
Utilidad y preferencias de uso de PROMs genéricos y específicos según el rol profesional	3
"El gurú Dr.Varela"	2
"Incorporando su mirada o sus prioridades"	2
"venderlo bien" (el uso de PROM al profesional y paciente)	2
Atención personalizada	2
Autonomía de gestión	2
Autonomía y pérdida de autonomía para la persona	2
Autoresponsabilidad y autocuidado de los pacientes con la enfermedad	2
Aval/soporte de sociedades científicas en el uso de PROMs	2
Buscar valor en el cuidado	2
Características del equipo (equipo motivado en investigar, formar y evolucionar)	2
Características estructurales de la organización	2
Correlación entre PROMs y PREMS?	2
Costos sanitarios y reducción de los mismos	2
Cuidar	2
Definición de Valor en Salud Pacientes	2
Docencia pregrado, postgrado y residencia	2
Ejemplificación de Valor	2
El confort presente y futuro del paciente	2
Error o accidente de uso de PROMs	2
Falta de habilidad en el uso de PROM	2
Futuro de los CAPs en Cataluña	2
Gestión adecuada de la demanda del paciente	2
Independencia de la persona	2
Irregularidad de uso PROMs entre profesionales	2
Pilotaje implementación PROMs en AP	2
Planificación del uso de PROMs	2
PROM como cribado de enfermedades	2
Responsabilidad como profesional	2
Se destaca el uso de PROMs poco vinculado al Valor	2
Sistematización y mejora del proceso asistencial	2
Sobrecarga por registros excesivos	2
Sociedad no preparada para el cambio	2
Uso de PROMs específicos	2
"cuando vengo aquí ya me encuentro mejor"	1
"Hacer lo que hay que hacer" como profesionales	1
"Poner o quitar salud a una persona"	1
"Que lo lleve lo mejor posible" (la enfermedad)	1

“si lo de PREMs estamos verdes lo de PROMs ni te cuento...”	1
“un baño de realidad” para el profesional	1
Acceso libre a los PROMs	1
Acompañar a la persona a la que atiendes	1
Actitud activa de colaboración del paciente en su salud (seguimiento, control y proceso)	1
Adaptabilidad en el diseño de las PROMs y los procesos asociados para la administración, análisis y uso de los datos recopilados	1
Aliviar malestar (físico-emocional) del paciente como profesional	1
Analfabetismo en general del paciente	1
Aumento de la satisfacción con la atención recibida	1
Autoreflexión sobre su estado de salud	1
Avisos/alarmas de PROMs alterados	1
Ayudar a llegar al objetivo del paciente	1
Barrera de Lenguaje/Idioma	1
Bienestar emocional del paciente	1
Bienestar integral de la persona	1
Cambio de actitud y mejora de atención de los profesionales	1
Canal de comunicación La Meva Salut	1
Características de los PROMs	1
Carga de trabajo adicional	1
Carga de trabajo adicional: “sólo nos faltan los PROMs”	1
Complejidad de las consultas clínicas	1
Conocer a la persona y comprenderla	1
CREENCIAS Y ACTITUDES PROFESIONALES	1
Definición compleja y confusión entre PROMs y PREMs	1
Detección de necesidades de inversión de recursos (económicos, humanos y tiempo)	1
Detección de necesidades poblacionales	1
Divulgación científica del Valor en Catalunya	1
Dra.Rafa Manzanera como referente en gestión	1
Ejecución	1
El tiempo del paciente	1
Estructura de gestión piramidal ICS	1
Experiencia de dieta como PREM	1
Factores internos de la organización	1
Fatiga del emisor por exceso de PROMs	1
Generar expectativas al paciente ante el uso de PROMs	1
Gestión sanitaria	1
Grupo de calidad interno	1
Identificación individual con una organización	1
Implementación como mejora para todos	1
Inteligencia artificial en medicina	1
Interpretación de PROMs	1
La “queja” con el resultado obtenido de PROMs	1
La complejidad de la pluripatología y recogida de PROMs	1
Limitaciones físicas/psíquicas del paciente	1
Necesidades y recursos de los profesionales	1

Paciente activo-Profesional pasivo	1
Paciente bien controlado	1
Paciente no funcional, sentimiento de inutilidad	1
Perspectiva holiística de la persona	1
Poca aproximación del sistema sanitario al valor	1
Predominio del uso de PROMs y PREMs en contextos hospitalarios	1
PROMs comprensibles con vocabulario llano	1
Que aporte algo más	1
Reducción de visitas no necesarias	1
Rol de facilitadora de la información para el/la paciente	1
Rol del MF con PROMs	1
Salud y cercanía gente joven	1
Seguridad del paciente	1
Sentimiento de pertenencia a un centro, organismo o sociedad científica	1
Sintomatología y la gravedad de esta	1
Subjetividad de un PROM	1
Tipología de Centro de trabajo	1
Trato "humano"	1
Uso de PROMs como herramienta de Benchmarking	1
Uso de PROMs para ciertas patologías	1
Valor=Salud y viceversa	1
Variabilidad en los resultados/respuestas PROMs	1

CÓDIGOS PACIENTES	Nº TOTAL DE CODIFICACIONES
Ampliación de información relevante sobre la/el paciente	13
Presentación, formato y contexto de PROMs	13
Aceptación pragmática con percepción de bajo beneficio personal	11
Escaso o nulo uso de PROMs como paciente	11
Relación profesional-paciente	11
Beneficios uso de PROMs en Pacientes	9
Impacto de la Diabetes en la persona	9
Autoreflexión sobre su estado de salud	8
Escucha activa del profesional	8
Agilización ante las listas de espera de especialistas	7
Ser/estar Informado correctamente sobre mi salud	7
Condiciones de morir	6
Duda sobre la necesidad de PROMs en el entorno donde ya existe una relación terapéutica consolidada	6
La edad avanzada como barrera de uso	6
Atención sanitaria digna	5
Aumento de la satisfacción con la atención recibida	5
Canal de comunicación La Meva Salut	5
Conciencia social del resultado del PROM	5
Experiencia del paciente con el servicio/unidad/equipo asistencial	5
Uso alternativo en espacios de dificultad de expresión de malestar (salut mental o sexual)	5

Atención personalizada	4
Continuidad con el mismo profesional (Longitudinalidad)	4
Desequilibrio de beneficios propios como paciente	4
Empatía del profesional	4
Limitaciones físicas/psíquicas del paciente	4
Percepción de vocación profesional	4
Profesional asistencial referente es una red de seguridad	4
Rechazo ante nuevas tecnologías	4
Ser/estar “bien”	4
Trato “humano”	4
Vivir con/sin Dolor	4
Accesibilidad e inmediatez en la prestación de la atención sanitaria	3
Actitud ante la noticia del diagnóstico	3
Actitud de incertidumbre y/o rechazo	3
Bienestar emocional del paciente	3
Brecha digital	3
Lo que cree como paciente que le importa a su UBA sobre su salud	3
Más información con PROMs no mejora la atención	3
Predominio del uso de PROMs y PREMs en contextos hospitalarios	3
Relación de ayuda	3
Uso de seguros privados de salud como alternativa al servicio público	3
Actitud abierta: predisposición y entusiasmo por trabajar con PROMs	2
Agotamiento/Cansancio de la enfermedad y sus intervenciones	2
Atención cercana y no invasiva hacia los pacientes	2
Barrera visual	2
Barreras uso de PROMs en pacientes	2
Conocimiento de vida	2
Desinformación del paciente	2
Detección de necesidades de inversión de recursos (económicos, humanos y tiempo)	2
Dudas sobre la validez y variabilidad en las respuestas	2
Educación/Información sanitaria al paciente	2
Escaso feedback profesional-paciente ante respuestas de PROMs	2
Frecuentación de PROMs	2
Imaginario de pre o post implementación PROMs	2
Impacto positivo en la salud individual y poblacional	2
lealtad	2
Miedo a la descompensación de la patología	2
Miedo al intrusismo	2
Preocupación por la Incapacidad Temporal	2
PROM sencillo	2
Seguimiento y control de la persona y su patología por parte del profesional	2
Sentimiento de deshaucio del/la paciente en el sistema	2
Usos reales de los PROM	2
Vínculo emocional	2
Voluntariedad del paciente	2
“deberes”= rellenar PROM	1
“Open mind” sobre tu salud	1

Actitud positiva ante la enfermedad	1
Amabilidad en la atención	1
Analfabetismo en general del paciente	1
Avisos/alarmas de PROMs alterados	1
Barrera de Lenguaje/Idioma	1
Bienestar integral de la persona	1
Comunicación interpersonal y habilidades comunicativas	1
Confianza pac-profesional	1
Cronicidad/Enfermedad crónica/Prevalencia	1
Cuidar	1
Definición de Valor en Salud Pacientes	1
Derroche económico en sanidad pública	1
Desconocimiento general de los PROMs	1
Encuentro clínico como igualador de uso de PROMs	1
Enfoque hacia la calidad de vida de las personas	1
Escasez de tiempo clínico y personal: dedicación extra del profesional	1
Evita desplazamientos innecesarios de los y las pacientes	1
Expectativa de respuesta	1
Experiencia del paciente con el uso de PROMs	1
Facilitadores uso de PROMs en pacientes	1
Falta de memoria del paciente	1
Generación de feedback profesional-paciente	1
Grado de complejidad de la patología y estabilidad de esta	1
Jerarquía sanitaria	1
La cronicidad y degeneración de la enfermedad y vivir con ella	1
La importancia de la presencialidad de la atención	1
Lentitud burocrática del sistema sanitario	1
Medicina oriental alternativa a la occidental	1
Opinión de rechazo ante otras culturas y nacionalidades	1
Paciencia	1
Paciente no funcional, sentimiento de inutilidad	1
Participación en investigación clínica	1
Percepción de riesgos/amenazas de uso PROM	1
Preferencias del paciente	1
Preocupaciones sobre la privacidad y manejo de los datos personales	1
Presión temporal que dificulta la respuesta	1
PROM como cribado de enfermedades	1
PROMs como herramienta compartida entre niveles asistenciales	1
PROMs son impersonales	1
Quejas hacia el CatSalut y Departament de Salut	1
Resultados que importan al paciente sobre su salud	1
Retraso del profesional en consulta bien tolerado	1
Ser atendida: obtener cita con profesional referente	1
Sinceridad profesional	1
Subjetividad de un PROM	1
Tecnología al día en el SS	1
Utilidad y preferencias de uso de PROMs genéricos y específicos según el rol profesional	1

11.8. Anexo 8. FINANCIACIÓN

La autora de esta tesis doctoral declara no tener ningún conflicto de interés. Tampoco el resto de investigadores colaboradoras puntuales en la investigación.

Este trabajo de investigación se ha realizado de forma parcial con la financiación del Programa de Ayudas a Doctorandos y Realización de Tesis del Consejo General de Enfermería, convocatoria ordinaria de ámbito nacional (1ª Edición, en 2022). La beneficiaria ha sido la doctoranda Maria Garro Giménez, enfermera colegiada y estudiante del Programa Oficial de Doctorado en Medicina de la UAB.

Además se ha recibido la ayuda *Ajut XB de Recerca* para profesionales de la *Gerència d'Atenció Primària i a la Comunitat de Barcelona Ciutat* (APBCN) 2023, con la consecuente liberación de horas de jornada asistencial (120 horas) de la investigadora principal. Ayuda dirigida exclusivamente para la investigación de profesionales asistenciales que pertenecen a la *Gerència d'Atenció Primària i a la Comunitat de Barcelona Ciutat*, como es el caso de la autora de la presente tesis.

La realidad de los *Patient-Reported Outcomes*
en la Atención Primaria en un contexto de cronicidad

Una visión global desde la perspectiva profesional, gestora y del paciente

