Perspectiva del paciente (PROM y PREM)
Patient perspective (PROM and PREM)

B. Romero Núñez, A. Serrano Peluffo, S. Batlle Ferrando, A. Sala Puigdollers

Annals d'Oftalmologia 2026;34(4):181-187
doi: 10.18176/annalsoftal.0066

Resumen

La implantación de la medida de resultados informados por el paciente (PROM, *Patient-Reported Outcome Measures*) y la medida de las experiencias informadas por el paciente (PREM, *Patient-Reported Experience Measures*) en la práctica oftalmológica ha cobrado especial relevancia durante la expansión de la terapia intravítrea (TIV), caracterizada por su elevada frecuencia, carga asistencial y necesidad de adherencia sostenida. Las PROM nos permiten evaluar directamente el impacto funcional y emocional de varias patologías retinianas y de su tratamiento, mientras que las PREM aportan información estructurada sobre la experiencia del paciente en su recorrido asistencial. Ambas herramientas capturan dimensiones que no quedan reflejadas en métricas clínicas tradicionales y que influyen directamente en la satisfacción, el cumplimiento terapéutico y los resultados globales. La integración de PROM y PREM tiene potencial para transformar los modelos asistenciales, mejorar la eficiencia organizativa y consolidar un enfoque centrado en el paciente.

Palabras clave: Medidas de resultados informados por pacientes (PROM). Medidas de experiencia informadas por pacientes (PREM). Calidad de vida relacionada con la visión (VRQoL). Evaluación centrada en el paciente.

Resum

La implantació de la mesura dels resultats informats pel pacient (PROM, *Patient-Reported Outcome Measures*) i de la mesura de les experiències informades pel pacient (PREM, *Patient-Reported Experience Measures*) en la pràctica oftalmològica ha adquirit una rellevància especial durant l'expansió de la teràpia intravítria, caracteritzada per la seva elevada freqüència, la càrrega assistencial i la necessitat d'una adherència sostinguda. Les PROM permeten avaluar directament l'impacte funcional i emocional de diverses patologies retinals i del seu tractament, mentre que les PREM aporten informació estructurada sobre l'experiència del pacient al llarg del seu recorregut assistencial. Ambdues eines capturen dimensions que no queden reflectides en les mètriques clíniques tradicionals i que influeixen directament en la satisfacció, el compliment terapèutic i els resultats globals. La integració de PROM i PREM té el potencial de transformar els models assistencials, millorar l'eficiència organitzativa i consolidar un enfocament centrat en el pacient.

Paraules clau: Mesures de resultats informats pels pacients (PROM). Mesures d'experiència informades pels pacients (PREM). Qualitat de vida relacionada amb la visió (VRQoL). Avaluació centrada en el pacient.

Abstract

The implementation of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) and Patient-Reported Experience Measures (PREMs) in ophthalmological practice has gained particular relevance during the expansion of intravitreal therapy, which is characterized by high treatment frequency, substantial care burden, and the need for sustained adherence.
PROMs allow direct assessment of the functional and emotional impact of various retinal diseases and their treatment, while PREMs provide structured information on patient experience throughout the care pathway. Both tools capture dimensions that are not reflected in traditional clinical metrics and that directly influence satisfaction, therapeutic adherence, and overall outcomes. The integration of PROMs and PREMs has the potential to transform care models, improve organizational efficiency, and strengthen a patient-centered approach.

Keywords: Patient-reported outcome measures (PROMs). Patient-reported experience measures (PREMs). Vision-related quality of life (VRQoL). Patient-centered assessment.

2.4. Perspectiva del paciente (PROM y PREM)
Patient perspective (PROM and PREM)

B. Romero Núñez, A. Serrano Peluffo, S. Batlle Ferrando, A. Sala Puigdollers
Servicio de Oftalmología. Institut Clínic d'Oftalmología. Hospital Clínic de Barcelona. Barcelona.

Correspondencia:
Bárbara Romero Núñez
E-mail: baromero@clinic.cat

Introducción

La terapia intravítrea (TIV) ha revolucionado el manejo de múltiples retinopatías, pero también ha generado una importante carga asistencial. En este contexto, resulta fundamental comprender cómo el paciente experimenta y vive su enfermedad y sus tratamientos.

Las *Patient-Reported Outcome Measures* (PROM) constituyen medidas estandarizadas que evalúan el estado de salud percibido directamente por el paciente, y en oftalmología, estos instrumentos evalúan áreas como la visión funcional, la movilidad, la dependencia, los síntomas o el impacto psicosocial. El cuestionario de función visual del National Eye Institute de 25 ítems (NEI-VFQ-25, *National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire-25*) es una de las PROM validadas más utilizadas, proporciona una evaluación detallada del impacto visual en la calidad de vida[1].

Las *Patient-Reported Experience Measures* (PREM), por su parte, evalúan la experiencia del paciente en el proceso asistencial, como los tiempos de espera, comunicación, seguridad, trato recibido, etc., dimensiones críticas en terapias repetitivas como las TIV. Su valor reside fundamentalmente en la identificación de puntos de mejora organizativa y la orientación de mejoras estructurales en la atención[1,2].

Ambas herramientas se alinean con la tendencia global hacia la atención centrada en el paciente y los modelos basados en valor. Las nuevas tendencias, así como recientes estrategias internacionales y publicaciones, destacan la importancia de integrar de manera rutinaria las PROM y PREM en la práctica clínica para mejorar resultados y eficiencia[2].

PROM en la era de la terapia intravítrea

En el ámbito de la patología retiniana, existen varios instrumentos diseñados para evaluar el impacto de la enfermedad y sus tratamientos desde la perspectiva del paciente. Entre ellos, el NEI-VFQ-25 constituye uno de los más utilizados[1,3] (Tabla 1).

El NEI-VFQ-25 es un cuestionario desarrollado por el National Eye Institute para evaluar cómo los problemas de visión afectan la calidad de vida de los pacientes. Incluye 25 ítems organizados en 12 subescalas: 1) salud general; 2) visión general; 3) dolor ocular; 4) actividades cercanas y 5) de distancia; 6) funcionamiento social; 7) salud mental relacionada con la visión; 8) dificultad para conducir; 9) dependencia; 10) limitaciones por problemas visuales; 11) visión de colores; y 12) visión periférica. Cada dominio se valora en una escala que va del 0 al 100 y se calcula la puntuación compuesta global para la calidad de vida visual. Sus diferentes versiones (abreviadas y extendidas) y su disponibilidad en más de 30 idiomas han favorecido su uso generalizado en distintas patologías oftalmológicas[3].

Además del NEI-VFQ-25, existen otras herramientas de medición consolidadas. El cuestionario de impacto de la discapacidad visual (IVI, *Impact of Vision Impairment*) se centra en evaluar la repercu-

Tabla 1. Resumen de medidas de resultados informados por el paciente (PROM, *Patient-Reported Outcome Measures*) y medidas de experiencias informadas por el paciente (PREM, *Patient-Reported Experience Measures*) relevantes aplicables a patología retiniana y terapia intravítrea.

Tipo	Nombre	Autor/grupo	Año	País	Dominios principales	Población/uso principal
PROM	NEI VFQ-25	Mangione *et al.*[4]	2001	EE. UU.	Función visual, salud mental, actividades diarias	Cualquier enfermedad ocular
	IVI	Weih *et al.*[5]	2002	Australia	Independencia, bienestar emocional, relaciones sociales	Discapacidad visual general
	MacDQoL	Mitchell *et al.*[6]	2005	Reino Unido	Independencia, ocio, bienestar	Degeneración macular
	RetCAT	Fenwick *et al.*[7]	2017	Australia	Función visual adaptativa, síntomas retinianos	Enfermedades de retina
	RetDQoL	Woodcock *et al.*[8], Brose *et al.*[9]	2004-2010	Reino Unido/ Alemania	Impacto individualizado de retinopatía diabética en QoL	Retinopatía diabética
	MacTSQ	Mitchell *et al.*[10]	2006-2018	Reino Unido	Satisfacción, información, seguridad, dolor	Tratamientos intravítreos en maculopatías
PREM	PEQ-Eye	Pettersen *et al.*[11]	2004	Noruega	Información, comunicación, trato, organización, satisfacción	Experiencia del paciente en oftalmología (p. ej., inyecciones intravítreas)
	ECES	Dawn *et al.*[12]	2005	EE.UU.	Comunicación, expectativas, participación, información clínica	Experiencia y expectativas en atención oftalmológica

ECES: cuestionario de experiencia en la atención ocular (*Eye Care Experience Survey*); EE. UU.: Estados Unidos; IVI: cuestionario de impacto de la discapacidad visual (*Impact of Vision Impairment*); MacDQoL: cuestionario de calidad de vida dependiente de la degeneración macular (*Macular Disease Dependent Quality of Life Questionnaire*); MacTSQ: cuestionario de satisfacción con el tratamiento macular (*Macular Treatment Satisfaction Questionnaire*); NEI VFQ 25: cuestionario de función visual del National Eye Institute de 25 ítems (*National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire-25*); PEQ-Eye: cuestionario de experiencia del paciente en atención ocular (*Patient Experience Questionnaire-Eye Care*); PREM: medida de experiencias informadas por el paciente (*patient-reported experience measure*); PROM: medida de resultados informados por el paciente (*patient-reported outcome measure*); QoL: calidad de vida (*quality of life*); RetCAT: herramienta de evaluación de problemas retinianos (*Diabetic Retinopathy Computerized Adaptive Testing System*); RetDQoL: cuestionario de calidad de vida de la enfermedad de retinopatía (*Retinopathy Dependent Quality of Life*).

sión de la discapacidad visual en la vida diaria, especialmente en ámbitos como la movilidad, la lectura y el impacto emocional.

Por otra parte, el cuestionario de calidad de vida en baja visión (LVQOL, *Low Vision Quality Of Life Questionnaire*) permite evaluar la calidad de vida de pacientes con baja visión moderada o grave, analizando actividades de la vida diaria, el funcionamiento emocional y el grado de adaptación a la pérdida visual.

Entre las PROM centradas específicamente en la experiencia de tratamiento, destaca el cuestionario de satisfacción con el tratamiento de la retinopatía (RetTSQ, *Retinopathy Treatment Satisfaction Questionnaire*), diseñado para valorar la satisfacción de los pacientes en tratamiento para la retinopatía diabética (RD). Esta herramienta incluye ítems relacionados con la eficacia percibida, los efectos adversos, el dolor, la seguridad, la información proporcionada y la disposición del paciente a continuar el tratamiento.

Su desarrollo psicométrico demostró una elevada fiabilidad interna y, además, se ha validado su relación con la gravedad de la retinopatía, la presencia de edema macular y medidas generales de salud, como el cuestionario breve de 12 ítems (SF 12, *Short Form 12*), lo que demuestra su utilidad clínica. Estudios internacionales lo han empleado para valorar la satisfacción con TIV inhibidoras del factor de crecimiento vascular endotelial (anti-VEGF), implantes intravítreos de dexametasona o la fotocoagulación panretiniana[3].

El cuestionario de calidad de vida dependiente de la retinopatía (RetDQoL, *Retinopathy Dependent Quality of Life*) es un cuestionario diseñado específicamente para valorar el impacto de la RD sobre la calidad de vida. Incluye una amplia gama de dominios, como las actividades domésticas, la movilidad, las relaciones personales, la vida social, la autoconfianza, el tiempo requerido para realizar tareas y el manejo de la propia diabetes[8].

Por otro lado, el cuestionario de satisfacción con el tratamiento de la enfermedad macular (MacTSQ, *Macular Disease Treatment Satisfaction Questionnaire*) es una herramienta específicamente desarrollada para medir la satisfacción con el tratamiento de

pacientes con maculopatías[10]. Inspirado en la estructura del cuestionario de satisfacción con el tratamiento de la retinopatía (RetTSQ, *Retinopathy Treatment Satisfaction Questionnaire*) y el de la satisfacción con el tratamiento de la diabetes (DTSQ, *Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire*), este cuestionario incorpora ítems que evalúan la satisfacción global, la información recibida, la conveniencia del tratamiento, la seguridad percibida, la eficacia y el grado de malestar o dolor asociado a las TIV. Sus propiedades psicométricas se validaron en el ensayo clínico IVAN (*Inhibition of VEGF in Age-related choroidal Neovascularisation*), que comparó distintos regímenes de tratamiento con anti-VEGF[13].

Los análisis factoriales revelaron dos subescalas principales: una centrada en la conveniencia y la información, y otra en la seguridad, la eficacia y el malestar. Además, se ha observado que los pacientes con mejoría visual reportan mayores niveles de satisfacción y que las pautas a demanda o *pro re nata* pueden proporcionar una experiencia más favorable para algunos pacientes. El MacTSQ ha sido traducido a más de 30 idiomas y se ha usado en otros ensayos clínicos, como REPAIR y RELIGHT[13].

Finalmente, el sistema de evaluación adaptativa computarizada para la RD (RetCAT, *Diabetic Retinopathy Computerized Adaptive Testing system*) representa una nueva generación de PROM[14]. Este sistema evalúa el impacto de la RD y del edema macular diabético en diez dominios específicos de calidad de vida, incluyendo síntomas visuales, limitación en actividades, movilidad, estado emocional, preocupaciones, vida social, conveniencia, repercusión económica, conducción y dificultades bajo distintos niveles de iluminación. Su diseño se fundamenta en bancos de ítems calibrados mediante modelos psicométricos avanzados, desarrollados gracias a estudios cualitativos y cuantitativos con cientos de pacientes.

Una de sus principales ventajas es la eficiencia: el sistema selecciona de manera inteligente los ítems que mejor se adaptan al nivel de afectación del paciente, obteniendo resultados precisos en apenas 2 minutos por dominio. Se ha demostrado su alta validez y sensibilidad para detectar diferencias según la gravedad de la enfermedad, así como correlaciones con otras medidas funcionales y de calidad de vida. Se está utilizando en la práctica clínica en varios centros para monitorizar el impacto de las TIV en pacientes con edema macular diabético[15].

Evidencia en mundo real de uso de PROM

La utilización de PROM en contextos de vida real ha aumentado de manera significativa en los últimos años, especialmente en el ámbito de la TIV. Las PROM aportan información complementaria a las métricas clínicas tradicionales, permitiendo evaluar aspectos funcionales, emocionales y de calidad de vida que no quedan reflejados en parámetros como la agudeza visual o medidas estructurales de tomografía de coherencia óptica. Un estudio longitudinal realizado en pacientes con degeneración macular asociada a la edad neovascular tratados con aflibercept mostró que las PROM detectan correlaciones significativas entre edad, movilidad, autocuidado y ansiedad. Además, se observaron diferencias entre pacientes no tratados (*naïve*) y previamente tratados, así como una correlación positiva entre el número de inyecciones y la percepción global de salud[16].

Esta evidencia demuestra que la evolución clínica puede no reflejar completamente el estado funcional percibido y que las PROM pueden aportar información para afinar decisiones terapéuticas, permitiendo evaluar la efectividad real de los tratamientos más allá de la agudeza visual[1,16].

Una revisión reciente identificó que el uso de PROM: mejora resultados en un 68% de estudios cuando se emplean como herramientas de monitorización vinculadas a rutas asistenciales; genera beneficios cuando se utilizan para cribado y detección precoz de deterioro funcional; y mejora la toma de decisiones clínicas. No obstante, se observaron limitaciones metodológicas y heterogeneidad en su uso[16].

Se ha documentado que las PROM proporcionan información relevante para la toma de decisiones clínicas y la comunicación médico-paciente. La evaluación de dominios como actividades de la vida diaria, movilidad, participación social y salud emocional (incluidos en instrumentos como el NEI-VFQ-25, el IVI y el LVQOL) permite identificar limitaciones funcionales que pueden no ser evidentes en las pruebas clínicas habituales. Estos dominios son especialmente sensibles a los cambios producidos por la recuperación parcial de la función visual o por la estabilización de lesiones retinianas. La incorporación de PROM facilita la personalización del tratamiento, la identificación de pacientes con mayor carga emocional y la optimización de la planificación de sucesivas TIV[1,16].

PREM en la era de la terapia intravítrea

Las PREM adquieren una importancia creciente en el ámbito del tratamiento intravítreo, al permitir evaluar la experiencia del paciente durante el proceso asistencial, identificando elementos que influyen en la adherencia, la satisfacción y la percepción global de calidad asistencial. Se centran en aspectos clave, como la comunicación con los profesionales, el tiempo de espera, la sensación de seguridad, la organización del flujo de atención, la información proporcionada y el trato recibido. Son fundamentales para detectar barreras organizativas que afectan directamente al bienestar del paciente.

Aunque la literatura sobre PREM en oftalmología es más limitada que en el caso de las PROM, existen instrumentos validados que permiten evaluar la experiencia del paciente en su interacción con los servicios oftalmológicos, muchos de ellos aplicables y especialmente relevantes en el contexto de la TIV. El uso de PREM en este ámbito ayuda a identificar problemas recurrentes que puedan afectar a la adherencia terapéutica. Se describe, por ejemplo, que los tiempos de espera prolongados, la escasa comunicación sobre el procedimiento, la falta de información sobre efectos adversos o la sensación de poca participación en la toma de decisiones pueden reducir la satisfacción del paciente y, en consecuencia, la continuidad del tratamiento. Las PREM permiten evaluar estos elementos de forma estructurada y actuar sobre ellos mejorando el diseño de los circuitos asistenciales[17,18].

Asimismo, organizaciones internacionales de calidad asistencial destacan que la integración de PREM en la práctica clínica fomenta la atención centrada en la persona y contribuye a mejorar la seguridad y la confianza del paciente. La evidencia reciente subraya que las PREM en el ámbito de las TIV no solo capturan la experiencia global del paciente, sino que también ayudan a optimizar procesos mediante su incorporación a sistemas digitales. De esta manera, las unidades pueden monitorizar de forma continua la experiencia real del paciente y detectar puntos críticos, como la sobrecarga de agendas, la variabilidad en los tiempos de atención o la falta de información clara antes y después de las inyecciones[18].

El cuestionario de experiencia del paciente en atención ocular (PEQ-Eye, *Patient Experience Questionnaire-Eye Care*) es una adaptación del PEQ, un cuestionario validado ampliamente que evalúa la experiencia del paciente respecto a la información recibida, accesibilidad, comunicación, coordinación asistencial y satisfacción global. Este tipo de PREM es especialmente útil en el seguimiento seriado de pacientes sometidos a múltiples inyecciones, ya que permite comparar la calidad de la experiencia longitudinalmente. Por otro lado, el cuestionario de expectativas en la atención ocular (ECES, *Eye Care Expectations Survey*) es un instrumento desarrollado para medir las expectativas y experiencia del paciente respecto a su atención oftalmológica. Aunque no se diseñó específicamente para la TIV, el ECES es plenamente aplicable para evaluar si el paciente comprende por qué necesita inyecciones, cuantificar su grado de participación en decisiones, valorar la suficiencia de la información sobre riesgos y expectativas visuales e identificar brechas en la comunicación que puedan impactar en la adherencia.

Existen PREM genéricas ampliamente utilizados en sistemas sanitarios europeos que son fácilmente adaptables al ámbito de las TIV, entre ellos la herramienta de mejora mediante retroalimentación de la experiencia asistencial (CEFIT, *Care Experience Feedback Improvement Tool*), la experiencia del paciente en servicios de salud ambulatorios (HSOPE, *Health Services Outpatient Experience*) o el instrumento de evaluación de la experiencia del paciente crónico (IEXPAC).

El IEXPAC constituye una herramienta válida y aplicable al contexto de la TIV; es una de las pocas PREM completamente desarrolladas en español y con evidencia sólida en población real. Se desarrolló como instrumento para medir la experiencia del paciente crónico en su relación con el sistema sanitario, los profesionales y los servicios sociales. Permite evaluar dimensiones relevantes, como la coordinación entre niveles, la interacción con los profesionales, el apoyo al autocuidado y la utilización de servicios digitales[19].

A pesar de su potencial, la implantación de PREM en la práctica oftalmológica sigue siendo limitada y, en la mayoría de los casos, se utiliza de manera puntual en proyectos de investigación, más que como herramienta sistemática de monitorización.

Discusión

La integración de PROM y PREM en la TIV ha demostrado un valor significativo para comprender aspectos funcionales y de experiencia del paciente que no quedan reflejados en parámetros clínicos tradicionales. Las PROM, por su lado, permiten detectar limitaciones reales en visión funcional, bienestar emocional o impacto social que pueden influir en la adherencia y satisfacción del paciente, mientras que las PREM aportan información clave

sobre la experiencia asistencial. Todo ello contribuye a un enfoque más integral y centrado en el paciente. Sin embargo, su implementación en la práctica clínica habitual continúa enfrentando desafíos importantes. Entre ellos destacan la falta de estandarización, la variabilidad en los instrumentos utilizados y la escasa integración en las historias clínicas electrónicas, lo que dificulta su uso sistemático.

Muchos centros carecen de tiempo y recursos para administrar, procesar e interpretar estos cuestionarios, y en ocasiones existe una resistencia cultural por parte de profesionales que no ven claro su impacto inmediato en la toma de decisiones clínicas. A esto se suma la carga para el paciente, especialmente en PROM complejos con altos requisitos de lectura o comprensión, lo que puede limitar su aplicabilidad en poblaciones vulnerables. En conjunto, estos retos subrayan la necesidad de avanzar hacia herramientas más breves, digitales, adaptativas y fácilmente integrables en los flujos asistenciales, así como hacia una mayor formación y sensibilización del personal sanitario.

Conclusión

Las PROM y PREM representan herramientas fundamentales para avanzar hacia una atención centrada en el paciente en el ámbito de la TIV. Su uso permite captar el impacto funcional, emocional y experiencial del tratamiento, optimizar circuitos asistenciales y mejorar la comunicación y la adherencia. Aunque persisten desafíos para su integración plena en la práctica clínica, su adopción sistemática constituye un pilar indispensable para ofrecer una atención oftalmológica alineada con las necesidades reales de los pacientes y con los modelos de salud basados en valor.

Puntos clave

- Las PROM y PREM permiten captar dimensiones funcionales, emocionales y experienciales del paciente que no reflejan las métricas clínicas tradicionales.
- En la era de la terapia intravítrea, estas herramientas son esenciales para entender el impacto real de la enfermedad y del tratamiento en la vida del paciente.
- Las PROM evalúan la calidad de vida y el estado funcional percibido, mientras que las PREM analizan la experiencia asistencial y detectan áreas de mejora organizativa.
- Su integración mejora la toma de decisiones clínicas, la adherencia terapéutica y la comunicación médico-paciente.
- A pesar de su alto potencial, su implementación sistemática sigue limitada, requiriendo herramientas más eficientes, digitales e integradas en la práctica clínica.

Bibliografía

1. Casaca P, Schäfer W, Nunes AB, Sousa P. Using patient-reported outcome measures (PROMs) and patient-reported experience measures (PREMs) to elevate the quality of healthcare. *Int J Qual Health Care*. 2023;35(4):mzad098. doi: 10.1093/intqhc/mzad098.
2. Benson T. Why health services should use generic PROMs and PREMs. *BMJ Open Qual*. 2025;14(4):e003435. doi: 10.1136/bmjoq-2025-003435.
3. Qasim A, Devji T, Phillips MR, Wykoff CC, Kaiser PK, Thabane L, *et al*. Seeing the patient's perspective: a guide to patient-reported outcome measures and minimal important differences in ophthalmic research. *Eye*. 2022;36(7):1339-41. doi: 10.1038/s41433-022-01989-5.
4. Mangione CM, Lee PP, Gutierrez PR, Spritzer K, Berry S, Hays RD, *et al*. Development of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. *Arch Ophthalmol*. 2001;119(7):1050-8. doi: 10.1001/archopht.119.7.1050.
5. Weih LM, Hassell JB, Keeffe J. Assessment of the impact of vision impairment. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2002;43(4):927-35.
6. Mitchell J, Wolffsohn JS, Woodcock A, Anderson SJ, McMillan CV, Ffytche T, *et al*. +Psychometric evaluation of the MacDQoL individualised measure of the impact of macular degeneration on quality of life. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:25. doi: 10.1186/1477-7525-3-25.
7. Fenwick EK, Khadka J, Pesudovs K, Rees G, Wong TY, Lamoureux EL. Diabetic retinopathy and macular edema quality-of-life item banks: development and initial evaluation using computerized adaptive testing. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2017;58(14):6379-87. doi: 10.1167/iovs.16-20950.
8. Woodcock A, Bradley C, Plowright R, Ffytche T, Kennedy-Martin T, Hirsch A. The influence of diabetic retinopathy on quality of life: interviews to guide the design of a condition-specific, individualised questionnaire: the RetDQoL. *Patient Educ Couns*. 2004;53(3):365-83.
9. Brose LS, Bradley C. Psychometric development of the individualized Retinopathy Dependent Quality of Life questionnaire (RetDQoL). *Value Health*. 2010;13(1):119-27. doi: 10.1111/j.1524-4733.2009.00589.x.
10. Mitchell J, Bradley C. Macular Disease Treatment Satisfaction Questionnaire (MacTSQ). [Internet]. ePROVIDE; 2018. Disponible en: https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/macular-disease-treatment-satisfaction-questionnaire
11. Pettersen KI, Veenstra M, Guldvog B, Kolstad A. The Patient Experiences Questionnaire: development, validity and reliability. *Int J Qual Health Care*. 2004;16(6):453-63. doi: 10.1093/intqhc/mzh074.
12. Dawn AG, McGwin G, Lee PP. Patient expectations regarding eye care: development and results of the Eye Care Expectations Survey

(ECES). *Arch Ophthalmol*. 2005;123(4):534-41. doi: 10.1001/archopht.123.4.534.

13. Mitchell J, Bradley C. Design and development of the MacTSQ measure of satisfaction with treatment for macular conditions used within the IVAN trial. *J Patient Rep Outcomes*. 2018;2(1):5. doi: 10.1186/s41687-018-0031-z.
14. PROMinsight. Diabetic Retinopathy and Diabetic Macular Edema [Internet]. Disponible en: https://prominsight.com/diabetic-retinopathy/.
15. Fenwick EK, Barnard J, Gan A, Loe BS, Khadka J, Pesudovs K, *et al*. Computerized adaptive tests: efficient and precise assessment of the patient-centered impact of diabetic retinopathy. *Transl Vis Sci Technol*. 2020;9(7):3. doi: 10.1167/tvst.9.7.3.
16. Bonsel J, Bonsel JM, Itiola AJ, Huberts AS, Bonsel GJ, Penton H. The use of patient-reported outcome measures to improve patient-related outcomes: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes*. 2024;22:101. doi: 10.1186/s12955-024-02312-4.
17. Dakin HA, Wordsworth S, Rogers CA, Abangma G, Raftery J, Harding SP, *et al*. Cost-effectiveness of ranibizumab and bevacizumab for age-related macular degeneration: 2-year findings from the IVAN randomised trial. *BMJ Open*. 2014;4(7):e005094. doi: 10.1136/bmjopen-2014-005094.
18. Chakravarthy U, Harding SP, Rogers CA, Downes SM, Lotery AJ, Culliford LA, *et al*. Alternative treatments to inhibit VEGF in age-related choroidal neovascularisation: 2-year findings of the IVAN randomised controlled trial. *Lancet*. 2013;382(9900):1258-67. doi: 10.1016/S0140-6736(13)61501-9.
19. Mira JJ, Nuño-Solinís R, Guilabert-Mora M, Solas-Gaspar O, Fernández-Cano P, González-Mestre MA, *et al*. Development and validation of an instrument for assessing patient experience of chronic illness care. *Int J Integr Care*. 2016;16(3):13. doi: 10.5334/ijic.2443.