


Implementació d'indicadors per avaluar la clínica d'alt risc de càncer colorectal

IN06/2011

 Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

 Agència d'Informació,
Avaluació i Qualitat en Salut

L'Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) és una empresa pública, sense ànim de lucre, del Departament de Salut i adscrita al CatSalut, que va ser creada el juny de 2010. La seva missió és generar coneixement rellevant per contribuir a la millora de la qualitat, seguretat i sostenibilitat del sistema de salut, facilitant la presa de decisions als ciutadans, professionals, gestors i planificadors, a través dels àmbits d'actuació i organització de la integració dels sistemes i tecnologies de la informació i les comunicacions, i l'avaluació de les tecnologies, la recerca i la qualitat en l'àmbit de la salut. L'AIAQS és centre col·laborador de l'Organització Mundial de la Salut en avaluació de tecnologies sanitàries, membre fundador de la International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA), membre corporatiu de la Health Technology Assessment International (HTAi), membre de la Guidelines International Network (G-I-N), membre del CIBER d'Epidemiologia i Salut Pública (CIBERESP) i grup de Recerca en Avaluació de Serveis i Resultats de Salut (RAR) reconegut per la Generalitat de Catalunya.

Les autores declaren no tenir cap conflicte d'interès en relació amb aquest document.

Es recomana que aquest document sigui citat de la manera següent: Serra-Sutton V, Barrantes C, Espallargues M. Implementació d'indicadors per avaluar la clínica d'alt risc de càncer colorectal. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2011.

Las personas interesadas en aquest document poden adreçar-se a:
Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Roc Boronat, 81-95 (segona planta). 08005 Barcelona
Tel.: 935 513 888 | Fax: 935 517 510 | direccio@aatrm.catsalut.cat | www.aatrm.net

Edita: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. 1a edició, maig 2011, Barcelona
Correcció: Víctor Igual
Disseny: Isabel Parada (AIAQS)
Dipòsit legal: B. 23823-2011

© Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut
L'Agència té la propietat intel·lectual d'aquest document, el qual pot ser reproduït, distribuït i comunicat públicament, totalment o parcialment, per qualsevol mitjà, sempre que no se'n faci un ús comercial i se'n citi explícitament l'autoria i procedència.

Implementació d'indicadors per avaluar la clínica d'alt risc de càncer colorectal

Vicky Serra Sutton^{1,2}

Carmela Barrantes Serrano³

Mireia Espallargues Carreras^{1,2}

1. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut
2. CIBER Epidemiologia i Salut Pública
3. Metgessa resident, Hospital Univesitari Vall d'Hebron

AGRAÏMENTS

El grup de recerca agraeix a Antoni Castells, director del Institut de Malalties Digestives i Metabòliques de l'Hospital Clínic de Barcelona, la seva col·laboració en l'obtenció i recodificació de les variables d'estudi, així com en la comprensió del model organitzatiu i perfils de risc dels usuaris, també pels seus comentaris de millora d'aquest informe. A Maria Pellicé i Teresa Ocaña, del Servei de Gastroenterologia de l'Hospital Clínic de Barcelona, la seva ajuda en l'obtenció i recodificació de variables i facilitació de la informació necessària per a obtenir les dades per a alguns dels indicadors. A Montserrat Milà, Imma Garrell, Josep Maria Peri, Leticia Moreira, María Dolores Giráldez, Míriam Cuatrecases, Sergi Castellví-Bel i María López-Cerón l'emplenament de formularis per al càlcul d'alguns dels indicadors d'estructura o procés per a avaluar la clínica d'alt risc de càncer colorectal (CAR-CCR). I a tots els professionals de la CAR-CCR que han contribuït a millorar els indicadors en la seva formulació final, identificació d'àrees de millora de la qualitat, així com limitacions dels indicadors.

De l'Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS), agrair a Sílvia López-Aguilà la seva ajuda en la depuració de la base de dades i la definició de sintaxis complexes per a la creació d'algunes variables d'estudi, a Antoni Parada per la seva ajuda en les cerques bibliogràfiques complexes per a identificar estudis semblants d'avaluació de models/programes de prevenció de CCR en població d'alt risc a partir d'indicadors, i a Olga Martínez la seva ajuda en el treball de camp i càlcul d'alguns indicadors d'estructura i procés. Aquest projecte s'ha realitzat amb finançament parcial del Pla de Qualitat del Ministeri de Sanitat i Consum 2009 i forma part d'una sol·licitud del Departament de Salut de Catalunya.

Carmela Barrantes Serrano és resident de Medicina Preventiva i Salut Pública a l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. El present document forma part de la seva tesina de Màster de Salut Pública presentada el setembre de 2010 a la Universitat Pompeu Fabra. Agrair a Andreu Segura i a Carme Borrell com a avaluadors del protocol de la tesina que van millorar la factibilitat del projecte de tesina i la seva justificació metodològica. Finalment, agrair els comentaris a una versió preliminar del document a Xavier Castells com a avaluador de la tesina prèvia a la seva defensa final. Vicky Serra-Sutton i Mireia Espallargues han estat les codirectores de la present tesina.

ÍNDIX

Resum.....	7
Executive summary	9
Introducció.....	11
Objectius	15
Metodologia.....	16
Resultats	20
Discussió.....	28
Abreviacions.....	32
Bibliografia	33
Annexos	36
Annex 1. Descripció del model conceptual i nombre d'indicadors	36
Annex 2. Descripció dels indicadors seleccionats, canvis en la seva formulació i fonts d'informació.....	37
Annex 3. Indicadors exclosos en la fase d'implementació.....	41
Annex 4. Portada guia de pràctica clínica aplicada a la CAR-CCR	43
Annex 5. Díptic informació per a usuaris.....	44

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1. Descripció de les característiques demogràfiques, de l'estat de salut i aspectes assistencials dels usuaris de la CAR-CCR 2006-2010 (n= 1.275)	20
Taula 2. Nivell de compliment de la CAR-CCR amb els indicadors d'estructura. Mesurament basal (2006-2010).....	22
Taula 3. Nivell de compliment de la CAR-CCR amb els indicadors de procés assistencial. Mesurament basal (2006-2010)	23
Taula 4. Nivell de compliment de la CAR-CCR amb els indicadors de resultat. Mesurament basal (2006-2010).....	25
Taula 5. Factors demogràfics i clínics relacionats amb adherència global a les colonoscòpies en els usuaris amb risc alt de CCR de la CAR-CCR, 2006-2010 ^a Anàlisi bivariàble.....	26
Taula 6. Factors demogràfics i clínics relacionats amb adherència global a les colonoscòpies en els usuaris amb risc alt de CCR de la CAR-CCR, 2006-2010. Anàlisi de regressió logística	27

ÍNDEX DE FIGURES

Figura 1. Esquema del procés de desenvolupament i avaluació amb indicadors.....	17
---	----

Antecedents i objectius

L'any 2006 es va posar en funcionament la clínica d'alt risc de càncer colorectal (CAR-CCR) a l'Hospital Clínic de Barcelona. Es tracta d'un nou model organitzatiu/programa per a la prevenció del càncer colorectal (CCR) en població d'alt risc. Les activitats principals d'aquest programa se centren a: a) identificar individus i/o pacients amb un major risc de desenvolupar CCR; b) establir el risc de CCR a partir de factors de risc personals i/o familiars; c) proposar estratègies de cribratge i/o vigilància més adients; d) realitzar mesures de consell i avaluació genètica en les formes hereditàries de CCR i de suport psicològic per a la presa de decisions compartida d'usuaris i clínics, i e) realitzar altres intervencions de caràcter preventiu, diagnòstic i terapèutic. En un estudi previ es va desenvolupar un model conceptual i indicadors basats en l'aproximació avaluativa (estructura, procés i resultat), dimensions de qualitat assistencial i activitats de la CAR-CCR. L'objectiu de l'estudi va ser implementar un grup d'indicadors per tal d'avaluar de forma basal i externa aquest nou model organitzatiu.

Mètodes

Es va realitzar un estudi observacional retrospectiu i es van implementar un total de 21 indicadors. S'hi van incloure usuaris atesos en el programa (gener 2006-maig 2010) amb adenoma colorectal avançat, síndrome polipòsica, càncer colorectal o antecedents familiars de CCR. Se'n va obtenir informació a partir de la història clínica informatitzada (HCI), de l'observació de documentació clínica i de gestió, així com a partir de la consulta a professionals vinculats a la CAR-CCR. D'altra banda, es van generar formularis de recollida de dades que es van enviar als professionals per correu electrònic. Per a cada indicador, es va computar una fórmula i es va descriure el seu compliment amb l'estàndard prèviament definit. Es van analitzar els factors demogràfics i d'estat de salut associats a l'adherència global de les colonoscòpies a través de la comparació de proporcions i models de regressió logística, computant odds ratio i intervals de confiança al 95% (IC95%).

Resultats

S'hi van incloure 1.275 usuaris atesos a la CAR-CCR. Alguns dels indicadors d'estructura i procés que van assolir el nivell de compliment amb l'estàndard de qualitat assistencial van ser la disponibilitat d'un sistema d'informació semiestructurat i sistematitzat i l'existència d'un programa de qualitat de les colonoscòpies (100%). El 43% dels usuaris van ser derivats des d'atenció primària i un 28,5%, des d'altres serveis intrahospitalaris del programa (coordinat pel Servei de Gastroenterologia). L'índex de derivació d'usuaris amb indicació d'una prova genètica molecular al servei de psicologia clínica va ser baix (1,6%). Es va assolir un nivell d'adherència del 91% en colonoscòpies de vigilància, en tant que l'adherència global va ser del 67% (cribratge i vigilància). Els usuaris majors de 59 anys van presentar gairebé dues vegades (IC95%: 1,3-3,1) més probabilitat d'estar adherits que el grup de menor edat i els usuaris que es van fer proves endoscòpiques de vigilància van presentar 7,4 vegades (IC95%: 4,6-11,7) més probabilitat d'estar adherits que els que van realitzar colonoscòpies de cribratge.

Conclusions

Aquest estudi ha permès avaluar la qualitat assistencial de la CAR-CCR. Es tracta d'una de les primeres iniciatives a Catalunya i en el Sistema de Salut en general que avalua un programa de prevenció de CCR en aquest tipus de població. Els indicadors han mostrat la seva utilitat, factibilitat i validesa per a detectar aspectes de millora assistencial a la CAR-CCR, entre els quals podem assenyalar els sistemes d'informació, continuïtat assistencial i comunicació entre professionals en el programa. El fet de no existir estàndards publicats per a cada indicador fa de l'estudi en una avaluació innovadora, encara que serà necessària una avaluació posterior d'aquí a un temps en la CAR-CCR, o la implementació dels indicadors en altres centres per a facilitar la interpretació dels resultats dels indicadors i dels estàndards de qualitat assistencial.

EXECUTIVE SUMMARY

Title

Implementation of quality indicators to assess the high risk of colorectal cancer clinic.

Background and aims

In 2006 the High Risk of Colorectal Cancer Clinic (HRCC) was set up in the Hospital Clinic of Barcelona consisting in a new organizational model/program for the prevention of colorectal cancer (CRC) in high risk population. The main activities of this program focus on: a) identifying individuals and/or patients with an increased risk of developing CRC; b) establishing the CRC risk based on personal and hereditary risk factors, c) propose the most adequate strategies of screening and/or surveillance, d) offering genetic counseling and testing in the hereditary types of CRC and also psychological support for shared decision-making of users and clinicians and e) define other preventive, diagnostic and therapeutic strategies. A conceptual model and indicators were developed in a previous study based on an evaluative approach (structure, process and outcome), domains of quality of care and activities of the HRCC. The aim of this study was to implement a set of indicators to assess quality of care at baseline and external level of this new organizational model.

Methodology

A retrospective observational study was carried out, and 21 quality indicators were implemented. The study population consisted of all users with a higher risk of colorectal cancer attended in the program between the 1st of January 2006 and the 12th of May 2010 (advanced colorectal adenoma, polyposic syndrome, colorectal cancer or a family history of CRC). Information was obtained from electronic medical records, observation of clinical and management documentation and a survey sent to professionals by e-mail. For each indicator, a formula was computed and compliance with a previously agreed quality standard was described. Comparison of proportions and logistic regression models were computed to analyze demographic and health variables associated with adherence to colonoscopies in the program, computing odds ratio and 95% confidence intervals (CI).

Results

A total of 1,275 users were included in this study. Some of the structure and process indicators that reached the level of compliance with the healthcare quality standards were the availability of electronic medical records and the existence of a quality program for colonoscopies (100 %). Forty-three percent of users were referred from primary care and 28.5% from inpatient services to the program (coordinated from the gastroenterology service). The rate of referral of users with an indication of molecular genetic test to the psychology service in the program was relatively low (1.6%). The level of adherence of users to surveillance endoscopic strategies was 91%, while overall adherence was 67% (screening and surveillance). Users over 59 years had almost 2 times more probability (confidence interval 95%, CI95%: 1.3 to 3.1) to be attached to the program than younger users; while users with surveillance colonoscopies presented 7.4 times (CI95%: 4.6 to 11.7) more probability of adherence than those who performed screening colonoscopies.

Conclusions

This study has evaluated the quality of care of the HRCC, carried out by the Agency of Health Information, Assessment and Quality. This is one of the first initiatives in Catalonia and the Spanish National Health System in general, to externally evaluate the quality of healthcare of a preventive program of CRC in high risk population. The indicators have shown their usefulness, feasibility and validity to identify areas for improvement of this new organizational model, such as information systems, continuity of care and communication among professionals in the program. The fact there are no published quality standards for each indicator, makes the study an innovative assessment, but means that further evaluation is necessary in a time in the HRCC or the implementation of these indicators in other programs or centers to facilitate the interpretation of results of the indicators and standards of quality.

INTRODUCCIÓ

El càncer colorectal (CCR) es considera un problema de salut pública important, ja que és la segona causa de mortalitat per càncer més freqüent a la majoria dels països desenvolupats i la primera en incidència en ambdós sexes¹. S'han definit diverses estratègies de prevenció que han demostrat ser efectives per a disminuir la incidència i la mortalitat en CCR i s'han elaborat guies de pràctica clínica (GPC) en què s'inclouen activitats assistencials amb recomanacions basades en la millor evidència científica disponible, entre les quals destaquen el cribratge o prevenció secundària², basat en la realització d'exploracions endoscòpiques a individus asimptomàtics amb la intenció de detectar una neoplàsia en estadi precoç, així com la prevenció terciària o vigilància dirigida a pacients que ja han tingut una neoplàsia, a fi de minimitzar el impacte del seu pronòstic i possibles recidives.

En el cribratge de CCR s'han establert programes l'objectiu dels quals és identificar individus amb més probabilitat de desenvolupar un CCR i que abasten estratègies segons el grup de risc de desenvolupar-lo^{2,3}. La majoria d'aquestes iniciatives es dirigeixen a la població de risc mitjà i es contemplen en les estratègies poblacionals de prevenció de CCR (criteris: edat de 50 anys o més sense antecedents personals ni familiars d'adenomes colorectals o CCR). D'altra banda, hi ha un grup d'individus amb un risc incrementat de desenvolupar CCR que inclouen els perfils següents: 1) persones portadores de mutacions en gens determinats; 2) persones amb antecedents familiars de CCR, i 3) persones amb antecedents personals d'haver desenvolupat pòlips adenomatosos colorectals. Les persones del grup de portadors de mutacions de gens específics representen entre el 3% i el 5% del total de pacients diagnosticats de CCR.

L'any 2006, el Institut de Malalties Digestives i Metabòliques (IMDM) de l'Hospital Clínic de Barcelona va posar en funcionament un nou programa de prevenció de CCR en població d'alt risc^{3,4}. Es tracta d'un dels pocs models assistencials existents que contempla de forma explícita tot el procés assistencial dels usuaris amb major risc de CCR, que promou la continuïtat entre els nivells (primari, secundari i terciari) així com entre serveis intrahospitalaris. La CAR-CCR inclou les activitats principals següents: 1) identificar individus i/o pacients amb un major risc de desenvolupar CCR; 2) establir el risc de CCR a partir de factors personals de risc i/o familiars; 3) proposar estratègies de cribratge i/o vigilància més adequada de forma individualitzada; 4) realitzar mesures de consell genètic en les formes hereditàries de CCR, avaluació genètica i suport psicològic als pacients i familiars, i 5) dur a terme tècniques endoscòpiques i radiològiques amb finalitat preventiva, diagnòstica i/o terapèutica.

En una primera fase d'implantació de la CAR-CCR, es van definir tres nivells assistencials en què intervenen tant el nivell hospitalari, coordinat pel servei de gastroenterologia, com el nivell d'atenció primària. L'Hospital Clínic fa les funcions del segon i el tercer nivell assistencial, consistents en l'avaluació del risc, els processos diagnòstic i terapèutic i el seguiment de tots els pacients d'alt risc, mentre que les funcions del primer nivell assistencial consisteixen en la derivació de persones d'alt risc de CCR i el seguiment dels de risc mitjà, familiars de pacients amb CCR no hereditari, amb un o més adenomes no avançats o persones amb pòlips hiperplàsics⁴.

El nou model assistencial de prevenció de CCR en població d'alt risc és, de moment, únic en la seva organització, que integra tots els recursos assistencials implicats en la prevenció del CCR en població d'alt risc. Aquest programa es coordina des del servei de gastroenterologia de l'Hospital Clínic de Barcelona. En aquest sentit, s'entén la CAR-CCR com una eina dirigida a atendre de manera integral els individus i/o pacients amb un risc incrementat de CCR a partir de factors personals i/o familiars, afavorint l'adherència a l'estratègia de cribratge i vigilància colorectal i l'efectivitat global del programa. L'objectiu final de la CAR CCR és evitar l'aparició d'aquesta neoplàsia i minimitzar-ne el impacte que pot tenir en el pronòstic i la qualitat de vida de l'usuari.

Hi ha altres estratègies preventives de CCR en les formes hereditàries contemplades en les unitats d'assessorament i consell genètic, dirigides a diferents malalties amb predisposició hereditària per a les quals existeixen marcadors genètics amb antecedent hereditari (càncer de mama, càncer de còlon, anomalies congènites, etc.). A diferència d'aquestes unitats, la CAR-CCR realitza no només assessorament i avaluació genètica en usuaris, sinó també cribratge i seguiment dels pacients i familiars d'alt risc, així com suport psicològic i tractament preventiu des d'una perspectiva multidisciplinària que reforça la continuïtat assistencial a Catalunya i altres comunitats autònomes. A altres comunitats autònomes també hi ha estratègies específiques de cribratge i vigilància del CCR en població d'alt risc, en les quals es recomana el tractament precoç de caràcter preventiu, com a Andalusia, per exemple, a l'Hospital Costa del Sol de Màlaga. En aquest hospital, un cop obtingut el consentiment del familiar en risc, es realitzen proves genètiques fora del centre. A través de la coordinació amb nivells assistencials primaris i serveis d'urgències hospitalàries, s'encarreguen de derivar pacients amb signes i símptomes d'alarma per a realitzar diagnòstic en els serveis de digestiu. En els casos d'alarma d'un CCR i necessitat urgent de tractament, s'ha definit un comitè hospitalari d'experts que realitza, de forma conjunta des dels serveis de digestiu, cirurgia, oncologia, radiologia i anatomia patològica, una avaluació sobre la necessitat d'intervenció. En definitiva, s'assembla a alguns aspectes assistencials de la CAR-CCR però no s'ha definit un programa estructurat de prevenció de CCR exclusiu per a aquest tipus de pacients i familiars amb alt risc⁵⁻⁷.

En la literatura existeixen diferents aproximacions metodològiques per a avaluar la qualitat assistencial. Hi ha diferents abordatges d'avaluació en funció de si s'avalua un centre assistencial o els professionals implicats o en funció dels aspectes de l'atenció avaluada (estructura, procés o resultat)⁸. Les estratègies utilitzades per a avaluar la qualitat assistencial en el nostre entorn són l'acreditació, l'auditoria mèdica o avaluació externa i l'estudi de l'efectivitat clínica⁹⁻¹¹. Els sistemes d'acreditació de centres hospitalaris més coneguts són la Joint Commission on Accreditation of Health Care Organization i el model de l'European Foundation for Quality Management. Tradicionalment, l'auditoria mèdica consisteix en una avaluació retrospectiva de la qualitat de l'atenció, basada en la revisió i anàlisi d'històries clíniques, i una altra documentació clínica per a analitzar el compliment de l'atenció amb estàndards de qualitat en relació amb aspectes organitzatius i del procés assistencial. L'efectivitat clínica també s'avalua de forma general amb estudis retrospectius o prospectius encara que se centren (a diferència de les auditories mèdiques) en els resultats de l'atenció incorporant els models d'ajust de risc per a tenir en compte, a més de l'indicador de resultat, les característiques dels pacients, l'estructura i el procés assistencial.

La finalitat d'avaluar la qualitat dels serveis sanitaris és que el seu rendiment pugui ser mesurat, i es puguin millorar aspectes de no-compliment, realitzar comparacions de serveis entre el mateix i altres serveis de salut i tenir un concepte més global de l'atenció, així com donar informació a l'usuari, el qual decideix on vol ser atès¹². L'avaluació (autoavaluació o avaluació externa) mai no ha de ser interpretada com un sistema de control, sinó com un sistema que permet l'anàlisi, l'obtenció d'informació sobre el que es fa, com es fa i, en cas necessari, quins són els aspectes que cal millorar, canviar o utilitzar adequadament⁹.

Una de les eines més utilitzades per a avaluar la qualitat assistencial és l'aplicació d'indicadors. Un indicador és una mesura que s'utilitza per a valorar aspectes concrets de la qualitat assistencial¹³. Els indicadors es construeixen a partir d'àrees que cal avaluar, i proporcionen una valuosa informació sobre aspectes de l'atenció sanitària que s'han de millorar. Els indicadors haurien d'incloure algunes característiques fonamentals per a garantir la seva utilitat com a instrument per a l'avaluació de la qualitat assistencial: a) mesurar aspectes específics i quantificables de l'atenció sanitària; b) permetre recollir informació vàlida, fiable i objectiva sobre àrees de millora i d'excel·lència, i c) incloure estàndards de qualitat per a comparar el rendiment d'un centre al llarg del temps o comparar-se amb altres centres (*benchmarking*). La metodologia habitual per al desenvolupament d'indicadors inclou la revisió de la literatura i el consens d'experts, així com la definició d'estàndards de referència¹³⁻¹⁶. En una fase següent, es recullen dades procedents d'històries clíniques o dades clinicoadministratives per al càlcul d'aquests indicadors i la valoració del compliment dels estàndards de qualitat assistencial.

Durant el 2009 es van desenvolupar una sèrie d'indicadors de qualitat assistencial per a avaluar la CAR-CCR i altres programes de prevenció de CCR en població d'alt risc⁷. Per a la definició de possibles indicadors es va proposar un marc teòric conceptual basat en l'evidència científica del procés assistencial de la CAR-CCR, elements d'estructura, procés i resultat, així com diferents dimensions de qualitat assistencial. Així, també es va definir un grup intern assessor per al consens d'indicadors que va incloure professionals de l'àmbit de la gastroenterologia, infermeria, medicina familiar i comunitària, genètica molecular, anatomia patològica, psicologia clínica, oncologia mèdica, gestió sanitària i investigació en serveis sanitaris. Es va incloure la proposta d'indicadors des de la perspectiva dels usuaris i pacients de la CAR-CCR a partir de la realització de grups focals. Es va definir un consens extern més ampli a partir d'un estudi Delphi, que va incloure experts amb les mateixes especialitats/perfils esmentats procedents de diferents comunitats autònomes. Al final d'aquest procés es va obtenir un grup de 30 indicadors per a avaluar tot el procés assistencial de la CAR-CCR.

Donabedian argumenta que els resultats de la qualitat assistencial poden relacionar-se amb els components d'estructura, procés i, sobretot, amb les característiques dels pacients¹⁷. En el context de la prevenció de CCR, les proves endoscòpiques constitueixen àrees d'interès fonamentals per al cribratge, tractament preventiu i vigilància. D'altra banda, l'adherència a les colonoscòpies representa un indicador de resultat a mitjà termini factible de mesurar i un aspecte rellevant de la qualitat assistencial que té en compte, sobretot, l'atenció centrada en els usuaris. Pel que fa a l'àmbit internacional, s'han publicat estudis que evidencien que els factors demogràfics com el sexe, l'edat i l'estat de salut dels usuaris es relacionen amb l'adherència a les colonoscòpies per al cribratge i/o el seguiment¹⁸⁻¹⁹. El mesurament de

l'adherència en la CAR-CCR i els seus factors associats permetrà determinar la validesa de constructe de diversos indicadors que mesuren l'atenció centrada en els pacients.

Malgrat que les activitats i el circuit assistencial de la CAR-CCR estan protocol·litzats i basats en l'evidència científica, encara no hi ha una avaluació de la seva qualitat assistencial i del seu benefici/risc sobre la salut dels usuaris^{20,21}. Fins al moment no s'ha identificat cap estudi publicat d'avaluació de la qualitat assistencial d'un programa de prevenció de CCR en aquesta població d'alt risc en l'àmbit de Catalunya, el Sistema Nacional de Salut o d'àmbit internacional que inclogui tot el procés assistencial. Com s'ha comentat anteriorment, la metodologia habitual d'avaluació de la qualitat assistencial a través d'indicadors inclou una avaluació basal i de seguiment o bé diversos centres o regions per a facilitar la interpretació dels resultats. En el present estudi, per tractar-se d'un nou model organitzatiu/programa de prevenció i pel fet que els indicadors s'implementen per primera vegada, el mesurament basal de la qualitat assistencial de la CAR-CCR proporcionarà robustesa als indicadors desenvolupats i permetrà valorar-ne la utilitat, factibilitat i validesa per a identificar àrees de millora assistencial.

OBJECTIUS

L'objectiu general de l'estudi va ser implementar un grup d'indicadors prèviament consensuats per a avaluar la qualitat assistencial de forma basal i externa d'un nou model organitzatiu de prevenció de CCR en població d'alt risc (el programa CAR-CCR).

Com a objectiu secundari, es va valorar el nivell de compliment de l'adherència a les colonoscòpies segons factors demogràfics i clínics dels usuaris, així com les característiques del procés assistencial com a abordatge per a determinar la validesa de constructe d'aquest indicador que mesura l'atenció percebuda pels usuaris.

METODOLOGIA

Disseny d'estudi

Estudi de caràcter observacional retrospectiu i descriptiu.

Població d'estudi

La població d'estudi van ser tots els usuaris de la CAR-CCR de l'Hospital Clínic de Barcelona atesos des de l'1 de gener de 2006 al 12 de maig de 2010.

Indicadors i variables d'estudi

En la primera fase de l'estudi es van desenvolupar 30 indicadors seguint el model conceptual inicial (Figura 1). En aquest desenvolupament es va tenir en compte que els indicadors mesuressin aspectes de la pràctica clínica i de la gestió sanitària susceptibles de millora, aspectes que podien mesurar-se, útils i capaços de captar informació per a definir solucions en la pràctica assistencial, així com acceptables per un grup ampli de professionals de caràcter multidisciplinari i que incloguessin aspectes de l'activitat assistencial basats en l'evidència científica disponible (sobretot aquells indicadors relacionats amb l'efectivitat clínica)⁷.

En la segona fase de l'estudi es va seleccionar un subgrup de 21 indicadors (Figura 1) segons els criteris següents: a) que es poguessin calcular a partir de la història clínica semiestructurada i informatitzada de la CAR-CCR (Progeny®), observació d'informació clínica o de gestió, o amb la recollida de dades per entrevista a professionals; b) que mesuressin característiques del marc conceptual proposat en la primera fase del projecte (Annex 1); c) que el càlcul de l'indicador inclogués un element de mesura en el numerador, i d) que el denominador de l'indicador inclogués la major part de la població d'estudi. Se'n van excloure aquells indicadors que necessitessin més d'una font d'informació per al seu càlcul, que impliqués un indicador massa complex de calcular (numerador i denominador complex) i, per tant, difícil d'interpretar. Es va recollir també informació relacionada amb les característiques demogràfiques i clíniques dels usuaris de la CAR-CCR: sexe; edat (<45, 48-59, >59); tipus d'estratègia preventiva (cribratge o vigilància); situació de risc personal fins a la data de tancament de reclutament en el present estudi (adenoma colorectal avançat, síndrome polipòsica, CCR, usuari sa d'alt risc-familiar), i origen de derivació (altres hospitals, altres serveis de l'Hospital Clínic de Barcelona, atenció primària i iniciativa pròpia).

Criteris d'inclusió

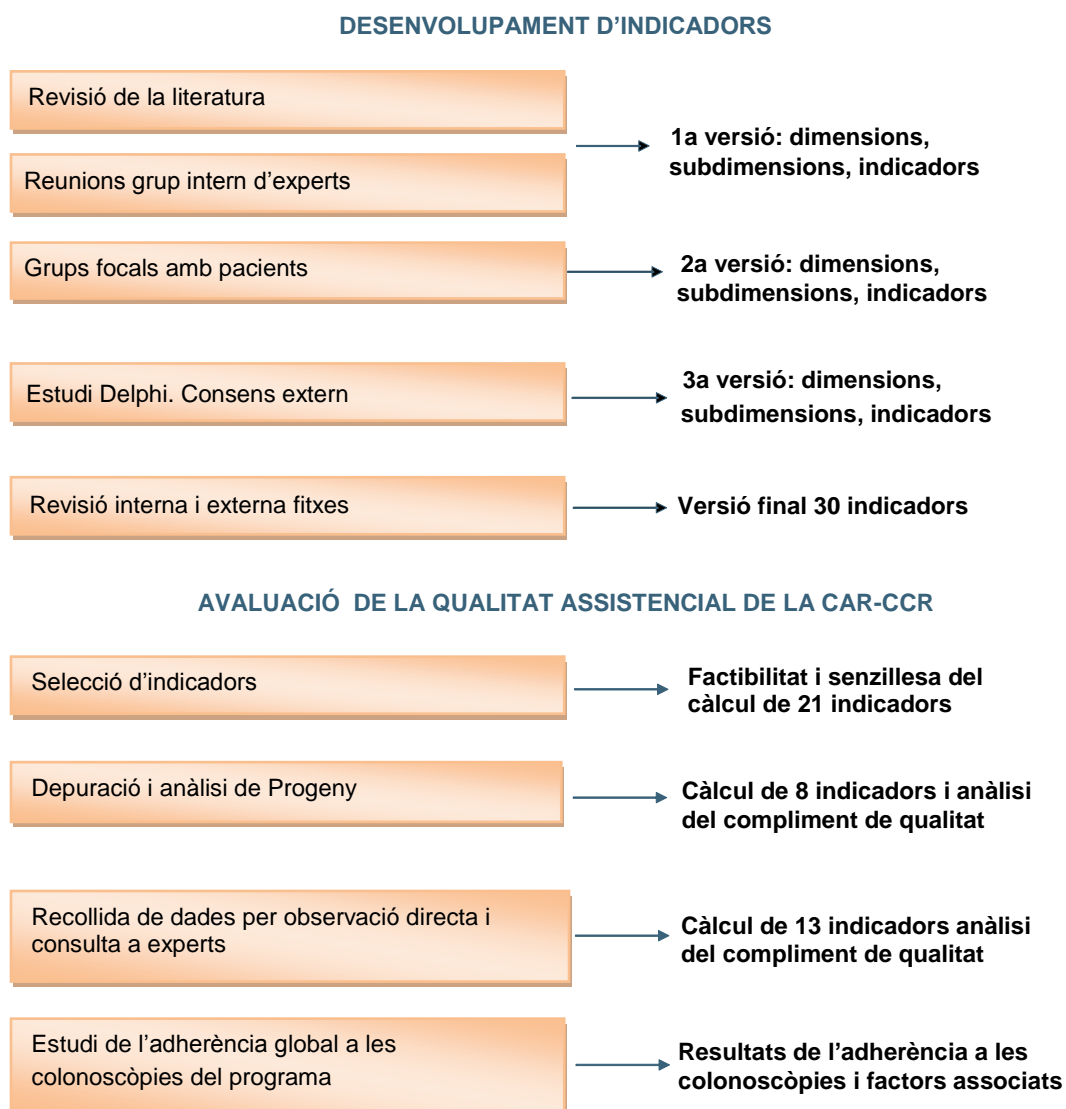
Pacients amb adenomes colorectals avançats, síndromes polipòsiques o CCR, així com usuaris sans d'alt risc (familiars de pacients amb CCR o síndromes hereditàries) majors de 18 anys^{3,4}. El cas índex es defineix com l'usuari que es visita primer a la CAR-CCR, situació en què és recomanada l'estratègia de prevenció en familiars de primer grau i segon grau per la seva major predisposició a desenvolupar CCR. Usuaris són tots els individus atesos almenys una vegada a la CAR-CCR.

Fonts d'informació

La font d'informació principal per a calcular els indicadors de procés i resultat i per a analitzar els factors relacionats amb l'adherència a les colonoscòpies va ser la història clínica semiestructurada i informatitzada de la CAR-CCR (Progeny®). Es va realitzar una depuració i explotació de la història clínica anonimitzada i exportada al programa estadístic SPSS. Es van importar les variables d'interès per al càlcul de vuit indicadors de procés o resultat i les característiques dels usuaris abans esmentades.

En el cas dels indicadors d'estructura (Figura 1), es van consultar el registre de protocols i guies de pràctica clínica (GPC) i de gestió hospitalària així com el registre d'endoscòpia per a l'indicador relatiu a les complicacions de colonoscòpia (indicador de resultat). D'altra banda, es va recollir informació addicional amb formularis enviats per correu electrònic als principals professionals implicats en la CAR-CCR. Es van calcular un total de 13 indicadors. En l'Annex 2, es descriuen els indicadors inclosos en aquesta fase d'implementació, els canvis que es van realitzar en el seu títol o fórmula com a conseqüència de la seva aplicació, així com les fonts d'informació utilitzades per a cada indicador. En l'Annex 3, es descriuen els indicadors exclosos en aquesta fase i els motius.

Figura 1. Esquema del procés de desenvolupament i avaluació amb indicadors



Recodificació de variables clau

1. Es va realitzar una exportació de la base de dades Progeny® (història clínica informatitzada) a l'SPSS V.15, eliminant els episodis d'individus sense visita a la CAR-CCR però que constaven en l'arbre genealògic (familiars d'usuaris), així com episodis d'individus atesos abans del 01/01/2006.
2. Es va realitzar una autorecodificació de variables cadena a format numèric.
3. Per a poder manejar la base de dades, es va eliminar informació duplicada no rellevant. En alguns casos calia informació dels registres que contenia informació de múltiples proves (per exemple, les colonoscòpies), fet que va requerir una eliminació més complexa de duplicats.
 - a. *Variables demogràfiques, clíniques i origen de derivació dels usuaris*: eliminació simple d'informació duplicada.
 - b. *Variables relacionades amb les colonoscòpies*: per a la definició dels indicadors d'adherència a les colonoscòpies de cribratge i vigilància (I18 i I22) així com l'I31 d'adherència global va ser necessària una recodificació i depuració més complexa de duplicats.

Per a les anàlisis es van tenir en compte només els usuaris inclosos en la CAR-CCR a partir del 01/01/2006. Tanmateix, per tal d'augmentar el temps de seguiment i poder disposar de suficients efectius per a les anàlisis multivariades es van incloure colonoscòpies realitzades abans d'aquesta data, com la colonoscòpia basal.
 - c. *Base de dades amb informació de l'estudi genètic molecular i visita al psicòleg*: es va realitzar la diferència de les dates de sol·licitud de l'estudi genètic i la data de resultat; d'aquesta manera, es va obtenir el temps d'espera estimada dels resultats de la prova genètica.
 - d. *Base de dades d'estadi de CCR*: es va considerar estadi precoç el diagnòstic mitjançant proves d'anatomia patològica segons la classificació de l'American Joint Committee on Cancer (AJCC; 0-I).
4. Perfil de risc de CCR: informa de la situació del risc personal de l'usuari de presentar CCR, determinada per exàmens anatomopatològics, endoscòpics, genètics, etc. (diagnòstic més definitiu).
5. Estratègia preventiva: es refereix al tipus d'exploració endoscòpica realitzada a l'usuari (cribratge o vigilància). Es va definir un tipus o un altre d'estratègia preventiva a partir de la variable motiu de consulta (antecedents familiars o antecedents personals), assumint que els usuaris amb antecedents familiars es classifiquen com a estratègia preventiva (colonoscòpies) de vigilància i que els que presenten antecedents personals, de cribratge.

Anàlisi estadística

Es van calcular els 21 indicadors segons les fórmules i es van comparar els resultats amb els estàndards de referència (0-100%) consensuats en la primera fase de l'estudi (taules 2-4)⁷. Per a alguns indicadors compostos es va analitzar el seu compliment global i

parcial. Per a respondre a l'objectiu específic sobre els factors relacionats amb l'adherència global a les colonoscòpies en usuaris amb alt risc de CCR, es va realitzar una anàlisi bivariàble i multivariàble. Es van comparar les característiques demogràfiques (sexe, edat), clíniques (situació de risc personal) i del procés assistencial (estratègia preventiva i origen de derivació) amb l'adherència global a les colonoscòpies a través de la comparació de proporcions, utilitzant la prova de Chi – Quadrat (es va establir el nivell de significació estadística per al tipus d'error $\alpha = p < 0,05$) i interval de confiança del 95% (IC 95%). Finalment, es van computar diversos models de regressió logística, incloent-hi com a variable dependent l'adherència global a les colonoscòpies en el programa i com a variables independents les que van mostrar significació estadística en l'anàlisi bivariàble ($p < 0,05$) o aquelles conceptualment rellevants. Cada model es va ajustar pel sexe i l'edat.

RESULTATS

En la **Taula 1** es descriuen les característiques dels usuaris inclosos en l'estudi (n=1.275). En la base de dades inicials cedida per el IMDM per al càlcul d'indicadors de l'estudi, es disposava d'un total de 1.607 usuaris. Se'n van excloure 311 usuaris la data d'inclusió dels quals a la CAR-CCR va ser anterior al 01/01/2006, 4 usuaris menors de 18 anys i 17 sense alt risc de CCR. La mostra va presentar una distribució aproximadament homogènia segons el sexe (54,3% eren dones), en tant que el 34% tenia més de 59 anys. En relació amb variables relacionades amb l'estat de salut, un 63,1% es va visitar per antecedents familiars (estratègia preventiva de cribratge) i un 46,2% va presentar un adenoma colorectal d'alt risc en el moment de l'estudi. Finalment, el 63,2% (n=806) s'havien realitzat almenys una colonoscòpia mentre que el 32,4% se n'havia fet dues (la basal i la de seguiment).

Taula 1. Descripció de les característiques demogràfiques, de l'estat de salut i aspectes assistencials dels usuaris de la CAR-CCR 2006-2010 (n= 1.275)

Variables	N	%
Sexe		
Dona	692	54,3
Home	583	45,7
valors absents	-	--
Edat		
< 45 anys	385	30,2
46-58 anys	425	33,3
>59 anys	434	34,0
valors absents	31	--
Situació de risc personal		
Adenoma colorectal avançat ^a	589	46,2
Síndrome polipòsica ^b	107	8,4
Càncer colorectal	163	12,8
Usuari sa d'alt risc ^c	416	32,6
Valors absents	-	--
Estratègia endoscòpica preventiva		
Cribratge	805	63,1
Vigilància	399	31,3
Valors absents	71	--
Origen de derivació		
Atenció primària	548	43,0
Serveis intrahospitalaris	363	28,5
Iniciativa pròpia	136	10,7
Altres hospitals	45	3,5
Altres programes de cribratge/prevenció	24	1,9
Valors absents	159	--
Proves endoscòpiques realitzades		
Inclou basal i de seguiment	413	32,4
Només inclou basal	200	15,7
Té basal però no aplica de seguiment	193	15,1
No aplica colonoscòpia basal	408	32,0
Valors absents	61	--

CAR: clínica d'alt risc; CCR: càncer colorectal.

a Lesions ≥ 10 mm, amb component vellós o amb displàsia d'alt grau

b Mutacions en gens determinats

c Familiar sa d'alt risc: usuari que ha estat inclòs a la CAR-CCR i a qui no s'ha identificat una síndrome polipòsica o adenoma colorectal d'alt risc o CCR.

Els indicadors d'estructura que van aconseguir l'estàndard consensuat van ser la disponibilitat d'un sistema d'informació semiestructurat i sistematitzat en el programa

(100%), la disponibilitat d'un laboratori acreditat i certificat per a la realització de proves de genètica molecular, així com l'existència de campanyes de prevenció dirigides a usuaris i pacients de la CAR-CCR (100%) (**Taula 2**). Malgrat disposar d'una guia de pràctica clínica (GPC) i protocol clínic basat en l'evidència científica coordinada des del servei que dirigeix la CAR-CCR, el indicador que va avaluar l'existència d'una guia va assolir un nivell de compliment global del 73,9%. Els criteris que no van complir amb els estàndards definits prèviament van ser el fet de no incloure totes les activitats assistencials amb evidència i en els algorismes (derivació al servei de psicologia clínica o genètica molecular), així com professionals d'aquestes disciplines en la GPC. Malgrat això, el nivell d'implementació de la GPC per part dels professionals de la CAR-CCR va assolir un nivell de compliment amb l'estàndard prèviament consensuat (83,3%).

En la **Taula 3** es presenten els estàndards assolits dels indicadors de procés assistencial. L'índex d'usuaris derivats al programa des de l'atenció primària va presentar un percentatge de 43,0%, mentre que l'índex d'usuaris derivats al programa des d'altres serveis especialitzats intrahospitalaris va ser del 28,5%. En relació amb l'índex d'indicació d'assessorament dietètic i nutrició en pacients colectomitzats, se sap que el 100% són derivats a aquest servei. No obstant això, no es recull la informació de forma sistematitzada en un registre hospitalari de tots els pacients colectomitzats en el programa per part de la dietista. D'altra banda, dels usuaris amb possible síndrome polipòsica que necessiten fer-se una prova de genètica molecular, un 1,9% són derivats al servei de psicologia clínica per a la seva valoració pretest. En aquelles famílies amb un CCR hereditari associat a una mutació coneguda, s'ha efectuat el diagnòstic presimptomàtic amb un test genètic en el 56% dels familiars en risc (Taula 3). En relació amb el temps d'espera per a l'obtenció dels resultats de l'estudi genètic, el 33% de les persones a qui s'ha realitzat l'esmentada prova van obtenir-ne els resultats entre 6 i 12 mesos des de la seva sol·licitud. L'indicador que mesura l'existència d'un programa de qualitat de la colonoscòpia va assolir un nivell de compliment del 100%. Finalment, en relació amb el mesurament de la comprensió de la informació a usuaris de la CAR-CCR en el període d'estudi, només un 19% dels usuaris té un qüestionari formalitzat, i corresponen a aquells visitats per la infermera del programa, per tant, no de forma sistematitzada.

Quant als indicadors de resultat analitzats (**Taula 4**), l'índex de complicacions durant la colonoscòpia va ser un 0,6% i l'efectivitat del programa per a diagnosticar CCR en estadis precoços va ser el 55,6%. L'adherència a les colonoscòpies en el programa va assolir l'estàndard consensuat en les de vigilància d'adenomes colorectals avançats (91,2%) però en les de cribratge, el nivell de compliment va ser del 51,7%, sent inferior a l'estàndard consensuat (80%). En l'adherència global, el compliment va ser del 67,3%. En relació amb el mesurament d'indicadors percebuts pels usuaris, es va mesurar la satisfacció de l'atenció rebuda en un 19% dels 599 atesos entre 2008 i 2010 (període en què es van començar a administrar els qüestionaris però no de forma sistematitzada en usuaris visitats per infermeria).

Taula 2. Nivell de compliment de la CAR-CCR amb els indicadors d'estructura. Mesurament basal (2006-2010)

Indicadors	Dimensió de qualitat	Fórmula	Estàndard d consensuat	Nivell de compliment	Estàndard assolit
I 1. Existència de protocol clínic multidisciplinari basat en l'evidència (guia de pràctica clínica)	Efectivitat clínica Continuïtat assistencial	Existència: Sí / No	100%	73,9% 17/23 criteris	No
1a. Inclou recomanacions basades en l'evidència, organigrames, arbres de decisió (3 criteris)		3/3	100%	100%	Sí
1b. Inclou nivells d'evidència científica de les activitats assistencials de la CAR-CCR (12 criteris)		9/12 ^a	100%	75%	No
1c. Perfil multidisciplinari de redactors de la guia (8 criteris)		5/8 ^b	100%	62,5%	No
I 12. Disponibilitat o accés a una prova de genètica molecular d'un laboratori certificat i acreditat	Accessibilitat Efectivitat clínica	Existència Sí / No	100%	100%	Sí
12.a. Laboratori certificat		Sí ^c			
12.b. Laboratori acreditat		Sí ^d			
I 16. Disponibilitat de duodenoscòpia de visió lateral per al cribratge de pacients amb PAF en el nivell hospitalari especialitzat del programa	Accessibilitat	Existència: Sí / No	100%	100%	Sí
I 23. Existència de campanyes de prevenció de CCR en població d'alt risc dirigides a usuaris i pacients^e La CAR-CCR disposa de díptics, pòsters, dirigits a usuaris d'alt risc CCR i amb CCR, informació de població d'alt risc en els programes de cribratge mitjà i una GPC adaptada per a usuaris (4 criteris)	Atenció centrada pacients/ Efectivitat clínica	Existència: Sí / No	100%	100% 4/4 criteris ^e	Sí
I 28. Existència d'un sistema d'informació estructurat i sistematitzat en el programa	Continuïtat assistencial	Existència Sí / No	100%	100%	Sí

I: indicador; CAR-CCR: clínica d'alt risc de càncer colorectal; PAF: poliposi adenomatosa familiar

- a No inclou informació amb evidència sobre el suport psicològic en el programa, i el circuit assistencial per a la derivació des d'atenció primària al servei especialitzat que coordina el programa; ni entre serveis hospitalaris.
- b No inclou els professionals (anatomia patològica, psicologia clínica i cirurgia digestiva) entre els redactors de la guia de pràctica clínica (GPC).
- c Certificació: European Molecular Quality Network (EMQN) i Associació Espanyola de Normalització i Certificació (AENOR).
- d Acreditació conjunta de l'hospital com a centre d'atenció hospitalària aguda pel Departament de Salut (Direcció General de Recursos Sanitaris); Servei de Qualitat Assistencial i acreditació de la Generalitat.
- e En el cas de l'I23 sobre la disponibilitat d'una GPC per a usuaris, s'inclou un capítol en la GPC per a professionals encara que no se'n descriu la metodologia, ni es tracta d'una adaptació. Malgrat això, es considera favorable en nivell de compliment.

Taula 3. Nivell de compliment de la CAR-CCR amb els indicadors de procés assistencial. Mesurament basal (2006-2010)

Indicadors	Dimensió de qualitat	Fórmula	Numerador (n)	Denominador (n)	Estàndard consensuat	Nivell de compliment	Estàndard assolit
I 2. Implementació del protocol clínic per part dels professionals implicats en el programa	Continuïtat assistencial/ Efectivitat clínica	-Fórmula: [Nombre de professionals del programa que apliquen el protocol clínic/ nombre de professionals implicats en el programa]*100 -Grau d'aplicació del protocol clínic o guia de pràctica clínica	10 Mitjana (DE): 8,1 (2,1)	12 ^f	80%	83,3%	Si
I 6. Índex d'usuaris derivats al programa des d'atenció primària	Continuïtat assistencial	[Nombre d'usuaris amb alt risc de CCR derivats des d'atenció primària al servei que coordina el programa/nombre d'usuaris amb alt risc atesos en el programa] *100	548	1275	-- ^g	43,0%	-
I 8. Índex d'usuaris derivats al programa des d'altres serveis especialitzats intrahospitalaris	Continuïtat assistencial	[Nombre d'usuaris amb alt risc de CCR derivats des dels serveis especialitzats intrahospitalaris al servei que coordina el programa/nombre d'usuaris amb alt risc atesos en el programa]*100	363	1275	-- ^g	28,5%	-
I 9. Índex indicació assessorament dietètic i nutrició en colectomitzats en el programa	Continuïtat assistencial	[Nombre de pacients amb resecció intestinal (colectomia total o proctocolectomia total) que han rebut indicació d'assessorament dietètic i nutrició en el programa/nombre de pacients amb colectomia total o proctocolectomia total atesos en el programa]*100	33 ^h	33	70%	100%	Si
I 11. Diagnòstic presimptomàtic a través d'anàlisis genètiques en individus pertanyents a famílies amb CCR hereditari	Efectivitat clínica	[Nombre d'individus sans a què s'ha realitzat un test genètic (pertanyents a famílies amb CCR hereditari en el cas índex portador d'una mutació coneguda)/nombre d'individus sans pertanyents a famílies amb CCR hereditari amb mutació coneguda en el cas índex]*100	147	262 ⁱ	80%	56%	No
I 14. Índex de derivació d'usuaris al servei de psicologia clínica per a avaluació i/o suport psicològic en el programa	Continuïtat assistencial	[Nombre d'usuaris pertanyents a famílies amb CCR hereditari als quals s'ha indicat derivació per a avaluació i/o suport psicològic/nombre d'usuaris pertanyents a famílies amb CCR hereditari atesos en el programa]*100	7	367 ^j	70,0%	1,9%	No
I 15. Temps d'espera acceptable per a l'obtenció dels resultats de l'estudi genètic	Accessibilitat	[Nombre d'usuaris pertanyents a famílies amb CCR hereditari en el programa amb disponibilitat dels resultats de l'estudi genètic entre 6 i 12 mesos des de la realització del test fins a l'obtenció del resultat/nombre d'usuaris a qui s'ha realitzat un estudi genètic]*100	117	351 ^k	-- ^l	33%	-

Indicadors	Dimensió de qualitat	Fórmula	Numerador (n)	Denominador (n)	Estàndard consensuat	Nivell de compliment	Estàndard assolit
I 17. Existència d'un programa qualitat de colonoscòpia	Efectivitat clínica	Sí/No	-	-	100%	100% 13/13 criteris	Sí
17a. Professionals acreditats en formació endoscòpies		7/7 (Sí)					
17b. Disponibilitat d'endoscòpies amb valors d'eficàcia, seguretat, sensibilitat i especificitat adequats. (2 criteris)		2/2 (Sí)					
17c. Seguiment qualitat de l'endoscòpia en la història clínica semiestructurada i documentada (4 criteris)		4/4 (Sí)					
I 24. Administració qüestionari de comprensió de la informació per a usuaris del programa (4 criteris)	Atenció centrada pacients	Fórmula: [Nombre de pacients i usuaris a qui s'ha administrat un qüestionari de comprensió de la informació rebuda en el programa/nombre de pacients i usuaris atesos en el programa]*100	114 ^{m,n}	1275	80%	8,9% 19,0% 2/4 criteris ^o	No
			114 ^{m,n}	599	80%		No

CAR-CCR: clínica d'alt risc de CCR; CCR: càncer colorectal; I = indicador; n: nombre absolut

f Del total de professionals de la CAR-CCR (14) dos manifesten que la implementació del protocol clínic no s'aplica perquè no realitzen pràctica assistencial; n=2 no contesten.

g S'ha eliminat l'estàndard prèviament consensuat per falta de coherència.

h La informació del numerador s'ha recollit per consulta a la dietista en una entrevista cara a cara; Denominador n=33: calculat a partir de les dades disponibles en Progeny [colectomia total (n=28) i proctocolectomia total (n=5)].

i Corresponen a 72 famílies amb CCR hereditari amb mutació coneguda en el cas índex amb un total de 262 individus de primer grau vius (pares/mares, germans/germanes o fills/ filles).

j Inclou usuaris a qui s'ha realitzat, o estan pendents, estudi genètic molecular.

k Només 151 casos tenen data de realització i resultat de l'estudi genètic molecular.

l No es va poder calcular un estàndard a causa de la falta de consens o de l'extrema variabilitat en les puntuacions dels experts en la segona ronda de l'estudi Delphi.

m El qüestionari de comprensió administrat per la CAR-CCR inclou 14 ítems, 1 sobre la importància d'estratègies preventives i 12 sobre comprensió;

n La informació es recull a partir de 01/10/2008, encara que no sistemàticament a tots els usuaris. En el període 01/10/2008 a 12/05/2010 es van atendre 599 usuaris.

o A través de l'observació de contingut del qüestionari de qualitat percebut es complien 2 dels 4 criteris de la fitxa de l'indicador.

Taula 4. Nivell de compliment de la CAR-CCR amb els indicadors de resultat. Mesurament basal (2006-2010)

Indicadors	Dimensió de qualitat	Fórmula	Numerador (n)	Denominador (n)	Estàndard consensuat	Nivell de compliment	Estàndard assolit
I 10. Índex complicacions durant la colonoscòpia en el programa	Seguretat del pacient	[Nombre de complicacions durant la realització de colonoscòpies de cribratge o vigilància del programa/nombre d'usuaris a qui s'ha realitzat una colonoscòpia en el programa]*100	5	832	-- ^p	0,6%	-
I 18. Adherència a les colonoscòpies de cribratge en usuaris d'alt risc de CCR	Atenció centrada pacients	[Nombre d'usuaris amb alt risc de CCR que han complert colonoscòpia basal i de seguiment indicades (cribratge CCR)/nombre d'usuaris amb alt risc de CCR invitats a realitzar-se una colonoscòpia de seguiment (cribratge) en el programa]*100	184	356	80%	51,7%	No
I 19. Efectivitat del programa (diagnòstic CCR estadis precoços)	Efectivitat clínica	[Nombre de pacients diagnosticats de CCR en estadi precoç a partir dels resultats d'anatomia patològica/nombre de casos diagnosticats a la CAR-CCR]	5	9	80%	55,6%	No
I 22. Adherència a les colonoscòpies de vigilància colorectal en pacients amb adenomes colorectals avançats	Atenció centrada pacients	[Nombre de pacients amb adenomes colorectals avançats diagnosticats que han complert colonoscòpia basal i de seguiment indicades (vigilància de CCR)/ nombre de pacients amb adenomes colorectals avançats invitats a realitzar-se una colonoscòpia de seguiment (vigilància) atesos en el programa]*100	84	92	80%	91,3%	Sí
I 25. Administració d'un qüestionari de satisfacció sobre l'atenció rebuda en el programa (5 criteris)		Fórmula: [Nombre de pacients i usuaris a qui s'ha administrat un qüestionari de satisfacció sobre l'atenció rebuda en el programa/ nombre de pacients i usuaris atesos en el programa]*100	114 ^{q,r}	1275	75%	9%	No
			114 ^{q,r}	599	75%	19,03% 1 /5 criteris ^s	No
I 27. Administració d'un qüestionari per a valorar impacte del programa en el benestar físic i emocional dels usuaris		Fórmula: [Nombre de pacients i usuaris a qui s'ha administrat un qüestionari de qualitat de vida en el programa/nombre de pacients i usuaris atesos en el programa]	0	1275	70%	0%	No
I 31. Adherència global a les colonoscòpies del programa en usuaris d'alt risc de CCR	Atenció centrada en pacients	[Nombre d'usuaris amb alt risc de CCR que han complert la colonoscòpia basal i de seguiment indicades/nombre d'usuaris amb alt risc de CCR invitats a realitzar-se una colonoscòpia de seguiment]* 100	413	613	80%	67,3%	No

I: indicador; CAR-CCR: clínica d'alt risc de CCR; CCR: càncer colorectal; n: nombre absolut

p No es va arribar a un consens en l'estàndard a causa de l'extrema; en població de risc mitjà de CCR l'estàndard és de 0,1 a 0,3%.

q El qüestionari inclou 14 ítems, 1 sobre satisfacció general amb la informació rebuda en el programa.

r La informació es recull a partir de 01/10/2008, encara que no sistemàticament a tots els usuaris. En el període 01/10/2008 a 12/05/2010 es van atendre 599 usuaris.

s A través de l'observació de contingut del qüestionari de qualitat percebut es va observar que es complia amb 1 dels 5 criteris de la fitxa de l'indicador.

En la **Taula 5** es presenten els factors associats a l'adherència global de les colonoscòpies del programa en l'anàlisi bivariàble. No s'hi van observar diferències estadísticament significatives segons el sexe; l'adherència en homes va ser del 71,1% i en les dones, del 63,8%. Les característiques associades a una major adherència van ser l'edat major a 59 anys, que van presentar una adherència del 73,1% amb relació a un 57,0% en els menors de 45 anys; tenir una síndrome polipòsica de CCR (adherència del 91,8% amb relació als usuaris sans d'alt risc que van presentar una adherència del 43,2%); que l'estratègia preventiva va ser de vigilància (adherència del 89,2% amb relació al cribratge, que va ser del 51,7%). Finalment, els usuaris derivats des d'altres hospitals al servei de gastroenterologia que coordina la CAR-CCR des de l'Hospital Clínic de Barcelona van presentar una major adherència (81,5%), amb relació als derivats des d'atenció primària.

En la **Taula 6** es presenten els resultats de l'anàlisi de regressió logística multivariàble de l'adherència global a les colonoscòpies. Els usuaris majors de 59 anys van presentar gairebé dues vegades (IC 95%: 1,3-3,1) més probabilitat d'estar adherits que el grup de menor edat (< 45 anys). Els usuaris amb síndrome polipòsica van presentar 14,4 vegades (IC 95% 6,3-32,9) més probabilitat de complir amb les exploracions de seguiment indicades que aquells familiars sans d'alt risc. Els usuaris derivats d'altres hospitals van presentar el doble de probabilitat d'estar adherits que els que van acudir a la CAR-CCR per iniciativa pròpia, encara que les diferències no van ser estadísticament significatives. Finalment, els usuaris que es realitzen proves endoscòpiques de vigilància van presentar 7,4 vegades (IC95%:4,6-11,7) més probabilitat d'estar adherits que els que van realitzar colonoscòpies de cribratge.

Taula 5. Factors demogràfics i clínics relacionats amb adherència global a les colonoscòpies en els usuaris amb risc alt de CCR de la CAR-CCR, 2006-2010^a Anàlisi bivariàble

Adherència a les colonoscòpies (n=613) ^b					
VARIABLES	Sí (N=413)		No (N=200)		Chi-quadrat
	%	IC 95%	%	IC 95%	p-valor
Sexe					
Dona	63,8	(57,3;70,7)	36,2	(27,3;45,1)	p>0,05
Home	71,1	(64,9;77,1)	28,9	(19,4;38,4)	
Edat					
<45 anys	57,0	(45,3;68,7)	43,0	(29,5;56,4)	p<0,01
46-58 anys	66,5	(58,9;74,1)	33,5	(22,7;44,2)	
>59 anys	73,1	(66,8;79,3)	26,9	(16,7;37,3)	
Situació de risc personal					
Usuari sa d'alt risc	43,2	(33,1;53,3)	57,0	(48,2;65,8)	p<0,01
Adenoma colorectal avançat	74,4	(68,0;80,8)	25,6	(14,6;35,0)	
Càncer colorectal	85,7	(77,2;98,0)	14,3	(-6,3;35,0)	
Síndrome polipòsica	91,8	(85,7;93,3)	8,0	(-12,1;28,1)	
Estratègia preventiva					
Cribratge	51,7	(44,5;58,9)	48,3	(40,8;55,8)	p<0,01
Vigilància	89,2	(85,0;93,3)	10,8	(-1,1;22,7)	
Origen de derivació					
Altres hospitals	81,5	(65,3;97,7)	18,5	(-15,5;52,5)	p<0,01
Serveis intrahospitalaris	79,8	(73,4;86,1)	20,2	(7,6;32,8)	
Iniciativa pròpia	69,2	(55,7;82,7)	30,8	(10,7;51,3)	
Atenció primària	54,0	(46,0;62,0)	46,0	(37,3;54,7)	

CAR-CCR: clínica d'alt risc de càncer colorectal.

a S'ha computat l'adherència com la diferència de dates entre colonoscòpia basal i segona colonoscòpia.

b N=613 correspon a pacients/usuaris amb dues colonoscòpies (basal i de seguiment) o una de basal i li corresponia una de seguiment però no s'ha visitat. S'han eliminat de l'anàlisi els usuaris i pacients als quals no corresponia encara una 2a colonoscòpia o encara no s'havien realitzat la basal.

Taula 6. Factors demogràfics i clínics relacionats amb adherència global a les colonoscòpies en els usuaris amb risc alt de CCR de la CAR-CCR, 2006-2010. Anàlisi de regressió logística

Adherència a les colonoscòpies (n=613)^b

Variable	OR (IC 95%) crua	OR (IC 95%) ^c ajustada
Sexe		
Dona	1a	1a
Home	1,4 (1,0-2,0)	1,3 (0,9-1,9)
Edat		
< 45 anys	1a	1a
46-58 anys	1,5 (0,9-2,4)	1,5 (0,9-2,4)
>59 anys	2,0 (1,3-3,2)	2,0 (1,3-3,1)
Situació de risc personal		
Familiar sa d'alt risc	1a	1a
Adenoma colorectal avançat	3,8 (2,6-5,7)	3,6 (2,4-5,3)
Càncer colorectal	7,9 (3,9-15,8)	7,0 (3,5-14,1)
Síndromes polipòsiques	14,6 (6,5-33,3)	14,4 (6,3-32,9)
Estratègia preventiva		
Cribratge	1a	1a
Vigilància	7,7 (4,9-12,1)	7,4 (4,7-11,7)
Origen de derivació		
Iniciativa pròpia	1a	1a
Altres hospitals	2,0 (0,6-5,9)	2,0 (0,7-6,3)
Serveis intrahospitalaris	1,7 (0,9-3,3)	1,4 (0,7-2,7)
Atenció primària	0,5 (0,3-0,9)	0,4 (0,2-0,8)

a Categoria de referència.

b S'ha computat l'adherència com la diferència de dates entre colonoscòpia basal i segona colonoscòpia; CAR-CCR: clínica d'alt risc de CCR. N=613 correspon a pacients/usuaris amb dues colonoscòpies (basal i de seguiment) o una de basal i li corresponia una de seguiment però no s'ha visitat. S'han eliminat de l'anàlisi els usuaris i pacients als quals no corresponia encara una 2a colonoscòpia o encara no s'havien realitzat la basal.

c Odds ràtio (OR) ajustat pel sexe i edat.

DISCUSSIÓ

Aquest estudi ha permès avaluar de forma basal i externa la qualitat assistencial de la CAR-CCR duta a terme des de l'Agència, i identificar aspectes de millora. Es tracta d'un dels primers estudis que avalua la qualitat assistencial d'un programa de prevenció d'aquest tipus a Catalunya i en el Sistema Nacional de Salut (SNS), que tingui en compte tot el procés assistencial i una perspectiva multidisciplinària, així com una definició àmplia de qualitat. S'han identificat en la literatura estudis publicats que avaluen aspectes de la qualitat assistencial de programes de prevenció de CCR a partir d'indicadors, encara que la majoria es desenvolupen en població de risc mitjà i se centren en un únic aspecte del procés assistencial. Per exemple, en un estudi es va avaluar la qualitat de les colonoscòpies en vuit serveis d'endoscòpia a partir d'indicadors com l'existència de consentiment informat, la medicació prèvia a la colonoscòpia, la disponibilitat de colonoscòpia completa o complicacions²². S'ha identificat un estudi que desenvolupa 15 indicadors de qualitat assistencial per a avaluar la cirurgia de còlon en pacients amb CCR (per exemple, l'adequació de les teràpies adjuvants i estratègies de vigilància postquirúrgiques) que constitueix, de nou, un aspecte del model organitzatiu de la CAR-CCR²³. Finalment, s'han identificat estudis que descriuen la satisfacció amb les estratègies de cribratge i l'adherència a les colonoscòpies dels usuaris/pacients, principalment en població de risc mitjà^{24,25}.

La falta de compliment d'alguns indicadors amb l'estàndard definit prèviament podria reflectir una qualitat parcial d'alguns aspectes del procés assistencial. Pel fet que s'han implementat els indicadors en un únic centre i de forma basal, podria limitar-se la interpretació del seu compliment. El fet de no existir estàndards publicats per a cada indicador, o la falta de consens sobre els mateixos en la fase prèvia de l'estudi ha dificultat la interpretació dels resultats. Cal una avaluació posterior de la CAR-CCR d'aquí a un temps o la seva implementació per a avaluar la qualitat assistencial d'altres programes per a confirmar la fermesa dels indicadors¹³. En el present estudi, es van realitzar modificacions en algun apartat de l'indicador o redacció del títol, fórmula o estàndard de referència per a millorar-ne la precisió i validesa. Per exemple, es va assumir de forma inicial que el I6 i el I8 eren indicadors independents, i es va definir un estàndard amb un rang de 0-100 per a cada un per separat que sumava més del 100% (60% i 80% respectivament), la qual cosa era incoherent. Quan aquests indicadors s'implementin d'aquí a un temps, es podran interpretar de forma més precisa. En altres programes de prevenció de CCR en població d'alt risc que inclouen un model organitzatiu basat en les unitats de consell genètic de malalties hereditàries, els usuaris procedeixen principalment d'altres hospitals (comunicació personal). A la CAR-CCR es va observar un volum menor d'aquest tipus de procedència, ja que eren derivats principalment des d'atenció primària o altres serveis intrahospitalaris de l'hospital des d'on es coordina el programa. Aquest fet reforça el model assistencial, atès que es basa en una estratègia per a millorar la continuïtat assistencial.

L'existència d'una GPC multidisciplinària basada en l'evidència va presentar un nivell de compliment global de 73,9%; no complia l'estàndard prèviament definit del 100% per falta de descripció d'alguns aspectes del procés com el consell i avaluació genètica, la derivació dels usuaris que han de realitzar-se l'esmentada prova genètica al servei de psicologia clínica per a la seva valoració, així com la participació de tots els perfils professionals de la CAR-CCR

en la GPC de prevenció de CCR². No obstant això, el nivell d'aplicació d'aquesta GPC per part dels professionals en el programa supera l'estàndard definit del 80% (resultat del 83%). Cal mencionar que l'índex de derivació al servei de psicologia clínica no va assolir el nivell de compliment de qualitat. Això podria ser degut a la falta de compliment amb l'estàndard teòric però, també, al poc de temps de funcionament de la CAR-CCR, a deficiències en el registre d'aquesta activitat assistencial en la història clínica informatitzada o al fet que l'estàndard consensuat teòric fos massa elevat. En relació amb el temps d'espera per als resultats genètics, la majoria dels usuaris van tenir els seus resultats en més de 12 mesos. Aquest fet podria repercutir en un impacte en el benestar físic i emocional dels usuaris.

L'índex de complicacions durant les colonoscòpies va ser relativament baix (0,6%), comparat amb l'estàndard d'estudis en població de risc mitjà, on l'estàndard se situa entre el 0,1 i el 0,3%^{26,27}. És important dir que en la fase prèvia de desenvolupament d'indicadors no es va arribar a un consens sobre l'estàndard que hauria de tenir aquest indicador a causa de la variabilitat en les propostes d'estàndard dels experts participants en l'estudi Delphi. En aquest sentit, les poblacions (alt risc *versus* risc mitjà) no són comparables pel que fa a la població atesa i el tipus de complicacions analitzades. És possible que, en població d'alt risc, la incidència de complicacions sigui major a causa de la necessitat de realitzar maniobres terapèutiques que s'associen a major risc de complicacions. En futures avaluacions s'haurà d'analitzar l'indicador relacionat amb les complicacions fins a l'alta que puguin ser de més gravetat i tenir un major impacte negatiu en el benestar dels pacients, com les molèsties i incomoditats físiques i psicològiques produïdes per les colonoscòpies, així com analitzar les complicacions fins a l'alta en altres fonts d'informació sanitària.

En relació amb l'efectivitat global del programa, s'ha identificat un menor percentatge del desitjat de CCR en estadis precoços (0-I). Serà necessari esperar més temps per a analitzar l'efectivitat global de programa per a detectar pacients amb CCR en estadis precoços, una vegada hagi augmentat també la derivació d'usuaris des del nivell d'atenció primària del programa CAR-CCR. En aquests moments, com ha estat dit, són derivats, principalment, des d'altres serveis hospitalaris que podrien reflectir major gravetat de la patologia.

Pel que fa a l'adherència a les colonoscòpies, es va complir amb l'estàndard de qualitat assistencial en les de vigilància d'adenomes colorectals d'alt risc, però no en les colonoscòpies de cribratge. Això podria ser degut a una menor adherència en els usuaris sans que són familiars ja que possiblement perceben tenir un menor risc que els usuaris diagnosticats d'una síndrome polipòsica, adenoma colorectal avançat o un CCR en el moment de l'estudi. S'haurien de dissenyar estratègies per a millorar l'adherència en el grup d'usuaris sans. Els resultats dels estudis identificats en la literatura mostren una tendència semblant als resultats del present estudi segons sexe, edat i perfil de risc de CCR (en sans)^{18-19,25,28-29}. La menor adherència en usuaris sans, familiars de CCR, però, podria ser deguda a múltiples factors com: característiques psicosocials individuals, relació amb el seu metge, l'entorn familiar i/o social o menor consciència del risc de CCR dels seus familiars³⁰⁻³².

En relació amb el mesurament de l'atenció percebuda pels usuaris, a la CAR-CCR es va començar a administrar un qüestionari dissenyat *ad hoc* de qualitat percebuda que inclou 14 ítems. Aquest qüestionari, que mesura aspectes relacionats amb la comprensió de la

informació i satisfacció amb l'atenció rebuda, no va ser administrat de forma sistemàtica a tots els usuaris en el període d'estudi de la present avaluació basal de la CAR-CCR, sinó únicament a una mostra. Els experts/es participants en la fase de desenvolupament d'indicadors van puntuar com menys rellevants aquests indicadors probablement per la dificultat en el seu mesurament. No obstant això, els usuaris que van participar en la fase de desenvolupament dels indicadors van considerar molt importants aquests aspectes. D'altra banda, en una revisió de la literatura prèvia per a identificar indicadors per a avaluar la qualitat assistencial de programes de prevenció en població d'alt risc, es van trobar diverses revisions sistemàtiques de mesures percebudes pels usuaris per a avaluar el procés o resultats d'unitats de consell i avaluació genètica³³⁻³⁵. Entre aquestes, hi ha mesures de comprensió de la informació, satisfacció amb l'atenció rebuda o benestar físic i emocional dels usuaris, que van reforçar la seva incorporació com a indicadors en el present projecte. En la fase d'implementació es va decidir que, més que mesurar l'atenció percebuda pels usuaris, es mesuraria de forma basal si en el programa CAR-CCR s'estava administrant de forma rutinària en la pràctica clínica aquest tipus d'instruments i el grau de la seva aplicació (vegeu Annex 3 per a revisar els canvis en els indicadors).

Els professionals de la CAR-CCR tenen previst el desenvolupament d'un nou qüestionari que requerirà la comprovació de la seva validesa i fiabilitat per a mesurar la comprensió de la informació rebuda i satisfacció. Cal dir que, de moment, no s'administra cap qüestionari de qualitat de vida relacionada amb la salut, per la qual cosa no va poder computar-se l'indicador relatiu a l'administració d'un qüestionari per a mesurar l'impacte del programa en el benestar físic i emocional dels usuaris. Encara que considerat rellevant, és complex de mesurar, ja que implica el seu mesurament a l'inici i seguiments posteriors amb un disseny d'estudi avaluatiu (abans-després), així com l'ajustament per factors demogràfics i clínics per a un adequat ajustament del risc i interpretació dels resultats de l'impacte. En estudis futurs serà necessari mesurar aquests indicadors de nou i identificar aspectes susceptibles de millora assistencial.

En el context actual de les estratègies preventives, encara es posa en dubte l'excessiva confiança en el benefici de les mateixes tenint en compte el paradigma de l'atenció sanitària basada en l'evidència²¹. Els últims anys han aparegut diverses publicacions que critiquen l'excessiva confiança sense demostració de l'evidència sobre la seva eficàcia, efectivitat i seguretat³⁶⁻³⁸. En el present estudi, no s'han pogut demostrar de forma estricta els beneficis del programa preventiu en la salut de la població en termes del seu impacte en la reducció de CCR o mortalitat associades. Es requereix més temps de seguiment, així com el càlcul d'altres indicadors com el de CCR d'interval o el d'efectivitat global a més llarg termini, així com l'avaluació de la CAR-CCR a partir d'altres indicadors percebuts pels pacients com l'impacte del programa en el seu benestar psicològic i físic.

És important mencionar altres limitacions i debilitats addicionals del present estudi com la d'acabar d'avaluar els altres indicadors més complexos per estar relacionats amb l'adequació de les activitats de la CAR-CCR. Encara que l'avaluació de la qualitat assistencial per mitjà d'indicadors sembla relativament senzilla de realitzar, s'ha requerit una depuració complexa de la informació. Per tractar-se d'una avaluació a través del recull de dades de forma retrospectiva i l'anàlisi d'aquestes a partir de la història clínica informatitzada del programa, s'ha fet difícil el tractament de les dades per a l'anàlisi i càlcul d'alguns

indicadors. Aquesta base de dades no estava prevista per a la investigació, sinó per a la gestió d'usuaris. Malgrat això, s'ha pogut valorar per primera vegada en el present estudi la qualitat i exhaustivitat de les dades d'aquesta font d'informació clínica en el programa CAR-CCR.

El fet que sigui un dels primers estudis d'aquest tipus i de caràcter basal dificulta la interpretació dels resultats, sobretot de la falta de compliment amb alguns estàndards de qualitat assistencial. Per tractar-se d'una avaluació basal es podria fer una anàlisi temporal d'aquí dos o tres anys que comparés el nivell de compliment previ amb un nou període temporal (anàlisi de la millora contínua). Finalment, cal dir que l'estat de salut dels usuaris varia al llarg del temps, fet que dificulta la definició del seu perfil de risc de CCR per a l'anàlisi. S'ha utilitzat el diagnòstic més definitiu en el moment d'anàlisi, encara que els usuaris podrien haver passat, per exemple, d'un perfil de «sans» a un de síndrome polipòsica, fet que pot haver afectat la precisió de l'associació entre l'adherència i els diferents perfils de risc de CCR.

Com a conclusions de l'estudi, s'ha pogut implementar un nombre important d'indicadors per a avaluar tot el procés assistencial de la CAR-CCR i valorar-ne la utilitat, factibilitat i validesa de constructe per mesurar-ne la qualitat assistencial. Els resultats de l'estudi han permès identificar aspectes de millora de l'atenció. Es tracta d'una de les primeres iniciatives a Catalunya i en el Sistema Nacional de Salut que de forma externa ha avaluat un programa de prevenció de CCR en població d'alto risc tenint en compte tot el procés assistencial. El fet de no existir estàndards publicats per a cada indicador fa de l'estudi una avaluació innovadora, però necessita una avaluació posterior o la implementació dels indicadors en altres centres i a la CAR-CCR d'aquí un temps per a facilitar la interpretació dels resultats.

ABREVIACIONS

AENOR:	Associació Espanyola de Normalització i Certificació
AIAQS:	Agència d'Informació Avaluació i Qualitat en Salut
AJCC:	American Joint Committee on Cancer
AP:	atenció primària
CAR-CCR:	clínica d'alt risc de càncer colorectal
CCR:	càncer colorectal
GIA:	grup intern assessor
EMQN:	European Molecular Quality Network
ESHG:	European Society of Human Genetics
GPC:	guia de pràctica clínica
I:	indicador
IC 95%:	interval de confiança al 95%
IMDM:	Institut de Malalties Digestives i Metabòliques
JCHO:	Joint Commission for Health Care Organizations
PAF:	poliposi adenomatosa familiar
SNS:	Sistema Nacional de Salut
SPSS:	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>

BIBLIOGRAFIA

1. Ribes J, Navarro M, Cleries R, Sant M, Rosso S, Bielska-Lasota M, et al. Survival for eight major cancers and all cancers combined for European adults diagnosed in 1995-99: results of the EURO CARE-4 study. *Lancet Oncol.* 2007;8:773-83.
2. Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica de prevención de cáncer colorrectal. Guía de práctica clínica. Prevención del cáncer colorrectal. Actualización. Asociación Española de Gastroenterología, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria y Cochrane Iberoamericano; 2009.
3. Balaguer F, Ocaña T, Garrell I, Ferrández A. Atención en clínicas de alto riesgo: un nuevo concepto de prevención de cáncer colorrectal. *Med Clin (Barc)* 2008;131(10):382-6.
4. CAR Colon. Clínica d'Alt Risc de Càncer Colorrectal: un nou model per a la prevenció del càncer colorrectal. Manual d'actuació: Hospital Clínic de Barcelona, Consorci d'Atenció Primària de Salut de l'Exemple, Àrea Bàsica de les Corts i Hospital General de Vic. Barcelona; 2008.
5. Castells X, Sala M, Ascunce N, Salas D, Zubizarreta R, Casamitjana M, coordinadores. Descripción del cribado del cáncer en España. Proyecto DESCRIC. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya; 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, AATRM n.º 2006/01.
6. Pons JMV (coordinador), Andreu M, Balil A, Balmaña J, Bellosillo B, Brunet J, et al. Oncoguía de consell i assessorament genètics en el càncer hereditari. OncoGuía OG01/2006. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; Departament de Salut; 2006.
7. Serra-Sutton V, Barrionuevo L, Herdman M, Alomar S, Sanz L, Espallargues M. Desarrollo de indicadores para evaluar programas de prevención de cáncer colorrectal en población de riesgo alto. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Ministerio de Ciencia e Innovación. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya; 2010. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, AATRM núm. 2009/01..
8. Montserrat Capella D. De gestión de la calidad en la atención especializada. En: Del Llano. J, Ortún V, Moreno JM^a, et al. Gestión de Servicios Sanitarios, Innovaciones y Desafíos. Grupo MSD. Editorial Masson. SA. 1998.
9. Tejero JM, Fernández J, Rodríguez C, Gutiérrez R. Auditorías de la calidad en instituciones sanitarias de la calidad en instituciones sanitarias. La auditoría operativa como instrumento de evaluación de la calidad en centros sanitarios del SESCAM. Auditoría pública. 2005;(36):61-70.
10. Rudd A, Lowe D, Irwin P, Rutledgez, Pearson M. National stroke audit: a tool for change. *Qual Health Care.* 2001;10:141-151.
11. Almazán C, Espallargues M, Navarro MD, Serra-Sutton V. Medidas de estructura, proceso, resultado e impacto de los servicios sanitarios. Unidad de aprendizaje de la evaluación al servicio de las políticas de salud. Máster en gobierno y dirección de servicios de salud. Universidad Oberta de Catalunya (UOC). 2006.

12. Starfield B. Atención Primaria. Equilibrio entre necesidades de salud, servicios y tecnología. Barcelona: Masson; 2001.
13. SESCOAM. Manual de calidad asistencial. SESCOAM servicio de salud de Castilla-La Mancha. Disponible en: www.sescam.jccm.es
14. Campbell SM, et al. Improving the quality of health care: Research method used in developing and applying quality indicators in primary care. *BMJ*. 2003;326:816-819.
15. Wollersheim H et al. Clinical Indicators: development and applications. *The Journal of Medicine*. 2007;65(1):15-22.
16. Saura RM, Gimeno V, Blanco MC, Colomer R, Serrano P, Acea B, et al. Desarrollo de indicadores de proceso y resultado y evaluación de la práctica asistencial oncológica. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. AATRM n.º 2006/02.
17. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mem Fund Q* 1996; 44:166-203.
18. Griffin JM, Burgues D, Vernon SW, et al. Are gender differences in Colorectal cancer screening rates due to differences in self-reporting? *Prev Med*. 2009;49(5):436-41.
19. Denberg TD, Melhado TV, Coombes JM, et al. Predictors of nonadherence to screening colonoscopy. *J Gen Intern Med*. 2005;20(11):989-95.
20. Muir Gray JA. Atención sanitaria basada en la evidencia. Cómo tomar decisiones en gestión y política sanitaria. Madrid: Churchill Livingstone; 1997.
21. Raffle A, Muir Gray JA. Screening: evidence and practice. Oxford University Press, New York, USA; 2009.
22. Sánchez del Río A, Baudet JS, Naranjo A, Campo R, et al. Desarrollo y validación de indicadores y estándares de calidad en colonoscopia. *Med Clin*. 2010;134(2):49-56.
23. Gagliardi A, Simunovic M, Langer B, et al. Development of quality indicators for colorectal cancer surgery using a 3 step modified Delphi approach. *Can J Surg*. 2005;48(6):441-52.
24. Sánchez del Río A, Campo R, Llach J, et al. Satisfacción del paciente con la endoscopia digestiva: resultados de un estudio multicéntrico. *Gastroenterología y hepatología*. 2008;31(09):566-71.
25. Bujanda L, Catells A, Llor X, et al. Low adherence to colonoscopy in the screening of first-degree relatives of patients with Colorectal cancer. *Gut*. 2007;56(12):1714-8.
26. Crispin A, Birkner B, Munte A, et al. Process quality and incidence of acute complications in a series of more than 230 000 outpatient colonoscopies. *Endoscopy*. 2009;41:1018-25.
27. Singh H, Penfold RB, De Coster C, et al. Colonoscopy and its complications across a Canadian regional health authority. *Gastrointest Endosc*. 2009;69(3):665-71.
28. Mack LA, Cook LS, Temple WJ, et al. Colorectal cancer screening among first-degree relatives of colorectal cancer patients: benefits and barriers. *Ann Surg Oncol*. 2009; 16(8):2092-100.

29. Christie J, Nassisi D, Wilets I, et al. Assessing endoscopic colorectal screening adherence in emergency department population. *J Nah Med Assoc.* 2006;98(7):1095-101.
30. Taouqi M, Ingrand I, Beauchant M, Migeot V, Ingra P. Determinants of participation in colonoscopic screening by siblings of colorectal cancer patients in France. *BMC cancer.* 2010;1-10.
31. Ruthotto M, et al. Participation in screening colonoscopy in first-degree relatives from patients with colorectal cancer. *Ann Oncol.* 2007;18 (9):1518-22.
32. Cottet V, et al. Low compliance with colonoscopic screening in first-degree relatives of patients with large adenomas. *Aliment Pharmacol Ther.* 2006;24(1):101-9.
33. Payne K, Nicholls S, McAllister M, MacLeod R, Donnai D, Davies LM. Outcome measurement in clinical Genetic Services: A systematic review of validated measures. *Value in Health.* 2007;11:497-508.
34. Heshka JT, Palleschi C, Howley H, Wilson B, Wells PS. A systematic review of perceived risks, psychological and behavioural impacts of genetic testing. *Genetics in Medicine.* 2008;10(1):19-32.
35. Meiser B, Irle J, Lobb E, Barlow-Stewart K. Assessment of the content and process of genetic counseling: a critical review of empirical studies. *J Genet Counsel.* 2008;17:434-51.
36. Gervas J, Starfield B, Heath L. Is clinical prevention better than cure? *Lancet.* 2008;372:1997-9.
37. Starfield B, Hyde J, Gervas J, Heath L. The concept of prevention: a good idea gone astray? *J Epidemiol Community Health.* 2008;62:580-3.
38. Permanyer G. ¿Son valores antagónicos la prevención y la compasión? *Med Clin (Barc).* 2010. doi:10.1016/j.medcli.2009.11.026.

ANNEXOS

Annex 1. Descripció del model conceptual i nombre d'indicadors

Àrees d'interès	Enfocament d'avaluació	Dimensió de qualitat assistencial
Identificació d'individus amb risc (5)	Estructura (5)	Atenció centrada en els pacients (5)
Avaluació de risc, consell i suport psicològic (3)	Procés (16)	Efectivitat clínica (10)
Diagnòstic i cribratge (proves endoscòpiques i genètiques) (8)	Resultat (9)	Continuïtat assistencial (8)
Tractament preventiu i vigilància (2)		Accessibilitat (4)
Transversals (més d'1 àrea: 12)		Seguretat dels pacients (3)

() entre parèntesis el nombre d'indicadors segons àrea d'interès, enfocament d'avaluació o dimensió de qualitat assistencial.

Annex 2. Descripció dels indicadors seleccionats, canvis en la seva formulació i fonts d'informació

Indicador	Fórmula final	Títol/fórmula fase prèvia	Variables necessàries per al seu càlcul / fonts d'informació
Variables sociodemogràfiques i de l'estat de salut			<ul style="list-style-type: none"> ID individu, data d'inclusió en la CAR, data de naixement, edat actual, sexe, tipus d'usuari (pacient o familiar de cas índex), motiu de consulta inicial i tipus de factor de risc (CCR, síndrome polipòsica, adenoma colorectal avançat, familiar sa d'alt risc). Sistema d'informació PROGENY® (història clínica informatitzada)
I 1. Existència d'un protocol clínic multidisciplinari consensuat i basat en l'evidència en el programa	Sí/No (23 criteris)	No va haver-hi canvis en la fase implementació	<ul style="list-style-type: none"> Existència de protocol, actuacions complertes, a centres assistencials del programa i actualitzat cada 3 anys Observació documentació equip investigació
I 2. Implementació del protocol clínic per part dels professionals implicats en el programa	[Nombre de professionals del programa que apliquen el protocol clínic/nombre de professionals implicats en el programa]*100 -Grau d'aplicació del protocol clínic o Guia de Pràctica Clínica (puntuació mitjana i DE; rang 1-9)	Ídem fase prèvia; Encara que s'afegeix el matís sobre el grau d'aplicació (puntuació mitjana (1-9) dels professionals que contesten implicats en el programa	<ul style="list-style-type: none"> Consulta a professionals a través de formulari Informació obtinguda a través de formulari de recollida per correu electrònic
I 6. Índex d'usuaris derivats al servei especialitzat que coordina el programa des d'Atenció Primària (AP)	[Nombre d'usuaris d'alt risc de CCR derivats des d'Atenció Primària al servei que coordina el programa/ nombre d'usuaris amb alt risc atesos en el programa]*100	Ídem fase prèvia; s'elimina l'estàndard teòric consensuat en la fase prèvia; el I6 es relaciona amb el I8	<ul style="list-style-type: none"> Origen de derivació (AP), data de derivació, primera visita a la CAR-CCR, motiu de derivació d'AP a CAR (Servei de Gastroenterologia) Sistema d'informació PROGENY® (història clínica informatitzada)
I 8. Índex d'usuaris amb CCR en el programa derivats des d'altres serveis especialitzats intrahospitalaris	[Nombre d'usuaris amb alt risc de CCR derivats des dels serveis especialitzats intrahospitalaris al servei que coordina el programa/nombre d'usuaris d'alt risc atesos en el programa]*100	Ídem fase prèvia; s'elimina l'estàndard teòric consensuat en la fase prèvia; el I6 es relaciona amb el I8	<ul style="list-style-type: none"> Origen de derivació (IH), data de derivació, primera visita en la CAR-CCR, motiu de derivació d'IH a la CAR (Servei de Gastroenterologia) Sistema d'informació PROGENY® (història clínica informatitzada)
I 9. Índex d'indicació d'assessorament dietètic i nutrició a pacients amb colectomia en el programa	[Nombre de pacients amb resecció intestinal (colectomia total i proctocolectomia total) que han rebut indicació d'assessorament dietètic i nutrició en el programa/nombre de pacients amb colectomia total i proctocolectomia total en el programa]*100	Ídem el títol. Es modifica de la fórmula prèvia «colectomia parcial» per «proctocolectomia total». L'assessorament dietètic i nutrició s'indica en les totals, no en les parcials. Parcials es referia a proctocolectomies.	<ul style="list-style-type: none"> Història clínica i una altra documentació Consulta a professionals a través de formulari Informació obtinguda a través de formulari de recollida per correu electrònic

Indicador	Fórmula final	Títol/fórmula fase prèvia	Variables necessàries per al seu càlcul / fonts d'informació
I 10. Índex de complicacions durant les colonoscòpies produïdes en el programa	[Nombre de complicacions durant la realització de colonoscòpies de cribratge del programa/nombre d'usuaris a qui s'ha realitzat una colonoscòpia en el programa]*100	No va haver-hi canvis en la fase implementació	<ul style="list-style-type: none"> - Colonoscòpies: dates de realització, motiu, complicacions produïdes durant les colonoscòpies/ data de la complicació. - Registre d'endoscòpies - Consulta a professionals a través de formulari - Informació obtinguda a través de formulari de recollida per correu electrònic
I 11. Diagnòstic presimptomàtic per mitjà d'anàlisis genètiques en individus pertanyents a famílies amb CCR hereditari	[Nombre d'individus sans a qui s'ha realitzat un test genètic (pertanyents a famílies amb CCR hereditari en els quals el cas índex és portador d'una mutació coneguda)/nombre d'individus sans pertanyents a famílies amb CCR hereditari amb mutació coneguda en el cas índex]*100	No va haver-hi canvis en la fase implementació	<ul style="list-style-type: none"> - Sistema d'informació PROGENY® (història clínica informatitzada) - Consulta a professionals a través de formulari - Informació obtinguda a través de formulari de recollida per correu electrònic
I 12 . Disponibilitat o accés a una prova de genètica molecular d'un laboratori certificat i acreditat	Sí/No (2 criteris)	No va haver-hi canvis en la fase d'implementació	<ul style="list-style-type: none"> - Certificat de qualitat del laboratori molecular i/o genètic de la CAR-CCR. Acreditat per alguna entitat de suport com, per exemple: ESHG (European Society of Human Genetics), JCHO (Joint Commission for Health Care Organizations), Generalitat de Catalunya - Consulta a professionals a través de formulari - Informació obtinguda a través de formulari de recollida per correu electrònic
Í 14. Índex de derivació d'usuaris per a avaluació i/o suport psicològic en el programa	[Nombre d'usuaris pertanyents a famílies amb CCR hereditari a qui s'ha indicat derivació per a avaluació i/o suport psicològic/nombre d'usuaris pertanyents a famílies amb CCR hereditaris atesos en el programa]*100	No va haver-hi canvis en la fase d'implementació	<ul style="list-style-type: none"> - Valoració psicològica: data de sol·licitud, data de la primera visita al servei de psicologia clínica (valoració psicològica), motiu de derivació - Sistema d'informació PROGENY® (història clínica informatitzada)
I 15. Temps d'espera acceptable per a l'obtenció dels resultats de l'estudi genètic	[Nombre d'usuaris pertanyents a famílies amb CCR hereditari als que se'ls ha indicat derivació per a avaluació i/o suport psicològic/ núm. d'usuaris a qui se'ls ha realitzat un test genètic]*100	No va haver-hi canvis en la fase d'implementació	<ul style="list-style-type: none"> - Test genètic i molecular: data de sol·licitud del test, data de resultat, data de comunicació del resultat al pacient, lloc de la prova (laboratori intern o extern a la CAR) - Sistema d'informació PROGENY® (història clínica informatitzada)
I 16. Disponibilitat de duodenoscòpia de visió lateral per al cribratge de pacients amb PAF en el nivell hospitalari especialitzat del programa	Sí/No (1 criteri)	No va haver-hi canvis en la fase d'implementació	<ul style="list-style-type: none"> - Bases de dades CAR-CCR - Consulta a professionals a través de formulari - Informació obtinguda a través de formulari de recollida per correu electrònic

Indicador	Fórmula final	Títol/fórmula fase prèvia	Variabls necessàries per al seu càlcul / fonts d'informació
I 17. Existència d'un programa de qualitat de la colonoscòpia	Sí/No (13 criteris)	No va haver-hi canvis en la fase d'implementació	<ul style="list-style-type: none"> - Certificat d'acreditació: - Professionals sanitaris amb acreditació - Existència d'equipament - Consulta a professionals a través de formulari - Informació obtinguda a través de formulari de recollida per correu electrònic
I 18. Adherència a les colonoscòpies de cribratge en usuaris amb alt risc de CCR	[Nombre d'usuaris amb alt risc de CCR a qui s'han realitzat les colonoscòpies de seguiment (cribratge de CCR)/nombre d'usuaris amb alt risc de CCR invitats a realitzar-se una colonoscòpia de seguiment (cribratge) en el programa]*100	No va haver-hi canvis en la fase d'implementació. Es va requerir transformació més complexa de variables.	<ul style="list-style-type: none"> - Colonoscòpia: data colonoscòpia inicial, data de colonoscòpia programada, data de la colonoscòpia realitzada, motiu d'indicació - Sistema d'informació PROGENY® (història clínica informatitzada). Recodificació complexa de variables
I 19. Efectivitat del programa per a diagnosticar càncer colorectal en estadis precoços	Percentatge de pacients diagnosticats de CCR en estadi precoç amb relació al total de casos de CCR diagnosticats	No va haver-hi canvis en la fase d'implementació	<ul style="list-style-type: none"> - Data diagnòstic de CCR segons AJCC, estadi de la CCR segons AJCC, data de resultat d'anatomia patològica. - Data de 1a visita, data diagnòstic CCR - Sistema d'informació PROGENY® (història clínica informatitzada)
I 22. Adherència a les colonoscòpies de vigilància colorectal en pacients amb adenomes colorectals avançats	[Nombre de pacients amb adenomes colorectals avançats diagnosticats a qui s'ha realitzat una colonoscòpia de seguiment (vigilància) en l'interval adequat/nombre de pacients amb adenomes colorectals avançats invitats a realitzar-se una colonoscòpia de seguiment (vigilància) atesos en el programa]*100	No va haver-hi canvis en la fase d'implementació. Es va requerir transformació més complexa de variables.	<ul style="list-style-type: none"> - Ídem de l'indicador núm. 18 - Adherència a les colonoscòpies segons intervals indicats - Sistema d'informació PROGENY® (història clínica informatitzada)
I 23. Existència de campanyes de prevenció de CCR en població d'alt risc dirigides a usuaris i pacients	Sí/No (4 criteris)	No va haver-hi canvis en la fase d'implementació.	<ul style="list-style-type: none"> - Observació documentació equip investigació - Consulta a professionals a través de formulari - Informació obtinguda a través de formulari de recollida per correu electrònic
I 24. Administració d'un qüestionari de comprensió de la informació per a usuaris del programa	[Nombre d'usuaris a qui s'ha administrat un qüestionari de comprensió de la informació rebuda en el programa/nombre d'usuaris atesos en el programa]*100	Es va canviar el títol de l'indicador, afegint-hi «Administració d'un qüestionari» per a adequar-se al que vol mesurar l'indicador en aquesta fase basal, amb relació a la seva fórmula. En futurs mesuraments serà possible mesurar no només aquest indicador, sinó el grau de comprensió.	<ul style="list-style-type: none"> - Observació documentació equip investigació - Consulta a professionals a través de formulari - Informació obtinguda a través de formulari de recollida per correu electrònic

Indicador	Fórmula final	Títol/fórmula fase prèvia	Variables necessàries per al seu càlcul / fonts d'informació
I 25. Administració d'un qüestionari de satisfacció amb l'atenció rebuda en el programa	[Nombre d'usuaris a qui s'ha administrat un qüestionari de satisfacció amb l'atenció rebuda en el programa/nombre d'usuaris atesos en el programa]*100	Es va canviar el títol de l'indicador, afegint-hi «Administració d'un qüestionari» per a adequar-se al que vol mesurar l'indicador en aquesta fase basal, amb relació a la seva fórmula. En futurs mesuraments serà possible mesurar no només aquest indicador, sinó el grau de satisfacció.	<ul style="list-style-type: none"> - Observació documentació equip investigació - Consulta a professionals a través de formulari - Informació obtinguda a través de formulari de recollida per correu electrònic
I 27. Administració d'un qüestionari per a mesurar l'impacte del programa en el benestar físic i emocional dels usuaris	[Nombre d'usuaris a qui s'ha administrat un qüestionari de QVRS en el programa/nombre d'usuaris atesos en el programa]*100	Es va incloure com en els indicadors I24, I25 «Administració d'un qüestionari». En futurs mesuraments serà possible mesurar no només aquest indicador, sinó l'impacte en el programa (amb disseny específic i recollida de variables d'ajustament necessàries).	<ul style="list-style-type: none"> - Observació documentació equip investigació - Consulta a professionals a través de formulari - Informació obtinguda a través de formulari de recollida per correu electrònic
I 28. Existència d'un sistema d'informació estructurat i sistematitzat en el programa	Sí/No	No va haver-hi canvis en la fase d'implementació.	<ul style="list-style-type: none"> - Observació sistema d'informació PROGENY® (història clínica informatitzada) - Observació de documentació equip d'investigació
I 31. Adherència global a les colonoscòpies del programa en usuaris d'alt risc de CCR	[Nombre d'usuaris amb alt risc de CCR que han complert la colonoscòpia basal i de seguiment indicats/nombre d'usuaris amb alt risc de CCR invitats a realitzar-se una colonoscòpia de seguiment]* 100	Es va afegir el càlcul d'aquest indicador per a les anàlisis de factors relacionats amb l'adherència.	<ul style="list-style-type: none"> - Nou indicador global computat per al subestudi de factors relacionats - Colonoscòpia: data colonoscòpia inicial, data de colonoscòpia programada, data de la colonoscòpia realitzada, motiu d'indicació - Sistema d'informació PROGENY® (història clínica informatitzada)

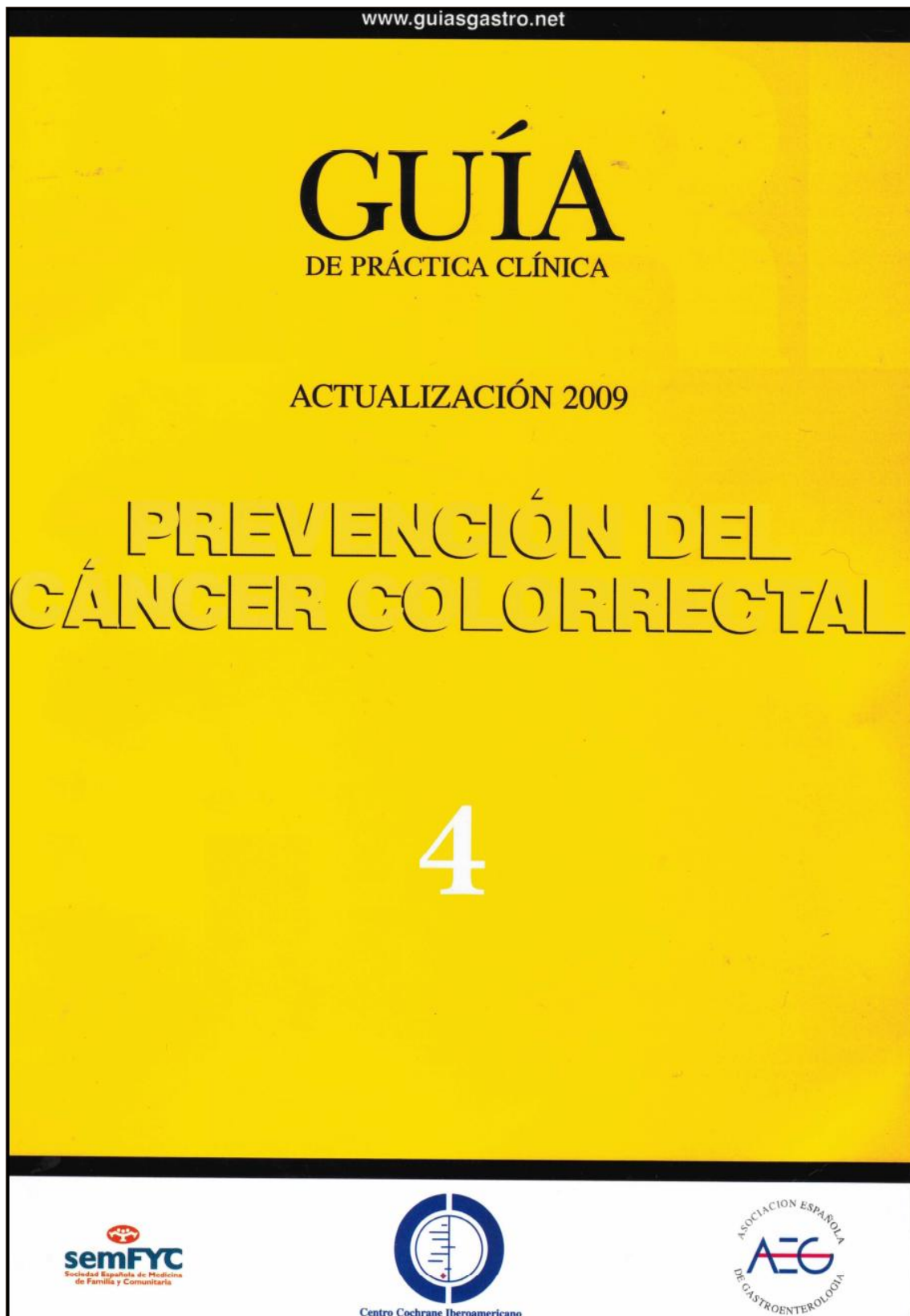
Annex 3. Indicadors exclosos en la fase d'implementació

Indicadors	Dimensió de qualitat	Fórmula	Motiu
I 3. Existència d'una història clínica semiestructurada i completa	Efectivitat clínica Continuïtat assistencial	[Nombre d'usuaris del programa amb història clínica semiestructurada, documentada i completa/nombre D'usuaris atesos en el programa]*100	Poc factible: necessitat consultar diferents fonts de dades.
I 4. Adequació del cribatge colorectal per al diagnòstic d'un CCR hereditari	Efectivitat clínica	[Nombre d'individus pertanyents a famílies amb CCR hereditari a qui s'ha realitzat un arbre genealògic, estudi molecular i/o genètic /nombre d'individus pertanyents a famílies amb CCR atesos en el programa]*100	Poc factible: necessitat consultar diferents fonts de dades. Càlcul complex: més d'un element de mesura en el numerador.
I 5.a. Adequació del cribatge al diagnòstic de manifestacions extracolòniques en la PAF	Efectivitat clínica	[Nombre d'usuaris amb diagnòstic de PAF a què s'ha indicat una gastroscòpia per al diagnòstic d'una manifestació extracolònica (duodenal)/ nombre d'usuaris amb diagnòstic de PAF en el programa]*100	Poc factible: necessitat consultar diferents fonts de dades. Càlcul complex: més d'un element de mesura en el numerador. Població específica.
I 5.b. Adequació del cribatge per al diagnòstic de manifestacions extracolòniques en la síndrome de Lynch	Efectivitat clínica	[Nombre d'usuaris amb diagnòstic de síndrome de Lynch a qui s'ha indicat una ultrasonografia transvaginal i aspirat, biòpsia endometrial per al diagnòstic d'una manifestació extracolònica/ nombre d'usuaris amb diagnòstic de síndrome de Lynch en el programa]*100	Poc factible: necessitat consultar diferents fonts de dades. Càlcul complex: més d'un element de mesura en el numerador. Població específica.
I 7. Adequació derivació des d'Atenció Primària al servei que coordina el programa	Efectivitat clínica Continuïtat assistencial	[Nombre d'usuaris que compleixen els criteris de derivació per alt risc de CCR des d'AP al nivell especialitzat hospitalari que coordina el programa segons el protocol clínic/nombre d'usuaris derivats des d'AP al nivell especialitzat hospitalari del programa]*100	Poc factible: necessitat consultar diferents fonts de dades. Càlcul de l'indicador complex: més d'un element de mesura en el numerador.
I 13. Participació en el programa d'individus de famílies CCR hereditari o CCR familiar	Accessibilitat/ Atenció centrada pacients	[Nombre d'individus pertanyents a famílies amb CCR hereditari o familiar que participen en el programa/ nombre d'individus pertanyents a famílies amb CCR hereditari o familiar invitats a participar en el programa]*100	Poc factible: necessitat consultar diferents fonts de dades. Càlcul complex: més d'un element de mesura en el numerador. Població específica.
I 20. Aparició/desenvolupament de CCR d'interval entre dues colonoscòpies	Efectivitat clínica	[Nombre d'usuaris diagnosticats de CCR en l'interval entre dues colonoscòpies/nombre d'usuaris que han complert amb les visites de seguiment (colonoscòpia de cribatge o vigilància) que corresponen segons protocol clínic en el programa]*100	Poc factible: necessitat consultar diferents fonts de dades. Càlcul complex: més d'un element de mesura en el numerador. Necessari un seguiment més llarg per al seu mesurament.

Indicadors	Dimensió de qualitat	Fórmula	Motiu
I 21. Adequació dels intervals de temps entre colonoscòpies de cribratge colorectal en usuaris amb antecedents de CCR hereditari.	Efectivitat clínica Continuïtat assistencial	[Nombre d'usuaris amb antecedents de CCR hereditari amb un interval de temps adequat entre dues colonoscòpies de seguiment indicades per al seu cribratge de CCR/nombre d'usuaris amb antecedents de CCR hereditari a qui s'han realitzat dues colonoscòpies de seguiment de cribratge en el programa]*100	Poc factible: necessitat consultar diferents fonts de dades. Complex de mesurar: diverses unitats de mesura en el numerat. Necessari un seguiment més llarg.
I 26. Temps d'espera per a la visita mèdica en el nivell especialitzat hospitalari que coordina el programa	Accessibilitat	[Temps mitjà (en dies) transcorregut des de la sol·licitud per a participar en el programa i la realització de la primera visita mèdica en el nivell especialitzat hospitalari que coordina el programa]	Poc factible: necessitat consultar diferents fonts de dades
I 29. Adequació de la derivació d'usuaris des de serveis especialitzats intrahospitalaris al servei que coordina el programa	Continuïtat assistencial	[Nombre d'usuaris que compleixen criteris de derivació per alt risc de CCR derivats des d'un servei intrahospitalari al servei hospitalari que coordina el programa segons protocol clínic preestablert/nombre d'usuaris derivats des d'un servei especialitzat intrahospitalari al servei hospitalari que coordina el programa]*100	Poc factible: necessitat consultar diferents fonts de dades. Complex de mesurar: diverses unitats de mesura en el numerador
I 30. Índex de complicacions produïdes després de la intervenció en el programa	Seguretat pacients	[Nombre de complicacions produïdes després de la intervenció (colonoscòpia i/o cirurgia colorectal per al cribratge, vigilància o tractament preventiu) en usuaris d'alt risc de CCR del programa/nombre d'usuaris amb alt risc de CCR a qui s'ha realitzat una colonoscòpia o cirurgia colorectal en el programa]	Poc factible: necessitat consultar diferents fonts de dades. Complex de mesurar.

I3, I4, I5, I5a, I11, I7, I21, I26, I29: indicadors de procés; I13, I20, I30: indicador de resultat. I=indicador; CCR: càncer colorectal ; CAR-CCR: clínica d'alt risc de CCR.

Annex 4. Portada guía de práctica clínica aplicada a la CAR-CCR



Annex 5. Díptic informació per a usuaris

El cáncer de colon y recto

El cáncer de colon y recto (CCR) representa el segundo tumor más frecuente en nuestro medio. Sin embargo, se trata de un tumor que se puede prevenir.

Esta prevención se basa en la detección del tumor en fase precoz (pólipo) mediante una colonoscopia.

Se denomina grupo de alto riesgo de CCR al conjunto de individuos que, o bien por factores personales o bien por antecedentes familiares, tienen más probabilidades de desarrollar este tumor.

La Clínica d'Alt Risc de CCR (CAR-CCR) es una unidad dirigida a prevenir la aparición de este tumor o, si esto no es posible, a minimizar el impacto que puede tener en el pronóstico y la calidad de vida del paciente.

El objetivo principal es identificar a los individuos de alto riesgo de desarrollar un CCR para poder aplicar las medidas preventivas adecuadas en cada caso.

Si usted cumple alguno de los siguientes criterios, y lo desea, puede visitarse en la CAR-CCR:

- Ha tenido un CCR antes de los 50 años.
- Ha tenido más de un CCR.
- Tiene uno o más familiares de primer grado (padres, hermanos, hijos) con diagnóstico de CCR antes de los 60 años.
- Tiene dos familiares de primer grado (padres, hermanos, hijos) que han tenido un CCR, con independencia de la edad del diagnóstico.
- Usted o algún miembro de su familia ha sido diagnosticado de una poliposis colorrectal (> 15 pólipos en el colon y/o en el recto).

Si decide visitarse en la CAR-CCR es muy importante que realice una exhaustiva recogida de sus antecedentes familiares (edad del diagnóstico de CCR, hospital en el que se realizó la intervención y, si es posible, informes médicos que confirmen el diagnóstico) que, junto con sus antecedentes personales, son imprescindibles para realizar una adecuada valoración del riesgo de CCR.

Puede contactar con nosotros a través de la dirección de correo electrónico:

CAR-CCR@clinic.ub.es

Para solicitar visita:

Háganos llegar un volante de derivación de su médico de atención primaria a Consultas Externas del Servicio de Gastroenterología, al Hospital Clínic de Barcelona (c/ Rosellón, 161, 3ª planta, ala Casanova).
Fax: 93 227 57 42

Con la colaboración de:



Por un mundo más sano™

**CLÍNICA D'ALT RISC
DE CÀNCER COLORECTAL**

Mapamark, Josep Ferrer, Hospital Clínic de Barcelona

CLÍNICA
Corporació Sanitària

CLÍNICA
Hospital Universitari



INAHTA

Membre fundador



Membre corporatiu



Membre corporatiu

ciberesp

Membre corporatiu