

# Desarrollo de indicadores para evaluar programas de prevención de cáncer colorrectal en población de riesgo alto

Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias  
AATRM Núm. 2009/01

**INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN**



MINISTERIO  
DE CIENCIA  
E INNOVACIÓN



Ministerio de Ciencia e Innovación  
Agencia de Evaluación de  
Tecnologías Sanitarias  
Instituto de Salud  
Carlos III



MINISTERIO  
DE SANIDAD  
Y POLÍTICA SOCIAL



Plan de Calidad  
del Sistema Nacional  
de Salud



Generalitat de Catalunya  
Departament  
de Salut



# Desarrollo de indicadores para evaluar programas de prevención de cáncer colorrectal en población de riesgo alto

Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias  
AATRM Núm. 2009/01

Desarrollo de indicadores para evaluar programas de prevención de cáncer colorrectal en población de riesgo alto / Vicky Serra-Sutton, Leslie Barrionuevo, Michael Herdman, Sònia Alomar, Lola Sanz, Mireia Espallargues. -- Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Ciencia e Innovación. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya, 2010.-159 p; 24 cm.-- (Colección: Informes, estudios e investigación / Ministerio de Ciencia e Innovación / Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias; AATRM 2009/01)

1. Colon-cáncer-despistaje 2. Recto-cáncer-despistaje 3. Cáncer-prevención

I. España. Ministerio de Ciencia e Innovación II. Cataluña. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya III. Cataluña. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques

**Autoría:** Vicky Serra-Sutton<sup>1,2</sup>, Leslie Barrionuevo<sup>3</sup>, Michael Herdman<sup>4,5</sup>, Sonia Alomar<sup>1</sup>, Lola Sanz<sup>4</sup>, Mireia Espallargues<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques

<sup>2</sup> CIBER de Epidemiología y Salud Pública

<sup>3</sup> Médico residente, Hospital Universitario de Bellvitge

<sup>4</sup> Insight Consulting and Research

<sup>5</sup> Institut Municipal d'Investigació Mèdica

Para citar este informe: 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.

**Edita:** Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya

Roc Boronat, 81-85

08005 Barcelona

[www.aatrm.net](http://www.aatrm.net)

**Corrección:** Multiactiva Creación y Servicios Editoriales, S.L.

**Fotocomposición:** Multiactiva Creación y Servicios Editoriales, S.L.

**Impresión:** Migraf Digital

**Nipo:** 477-10-069-8

**ISBN:** 978-84-393-8581-3

**Depósito Legal:** B-18061-2010

Este documento puede ser reproducido parcial o totalmente para su uso no comercial, siempre que se cite explícitamente su procedencia.

# Desarrollo de indicadores para evaluar programas de prevención de cáncer colorrectal en población de riesgo alto

Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias  
AATRM Núm. 2009/01

Este documento se ha realizado en el marco de colaboración previsto en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud elaborado por el Ministerio de Sanidad y Política Social, al amparo del convenio de colaboración suscrito por el Instituto de Salud Carlos III, organismo autónomo del Ministerio de Ciencia e Innovación y la Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques (AATRM) de Cataluña.



# Índice de autores

**Vicky Serra-Sutton<sup>1,2</sup>**

**Leslie Barrionuevo<sup>3</sup>**

**Michael Herdman<sup>4,5</sup>**

**Sonia Alomar<sup>1</sup>**

**Lola Sanz<sup>4</sup>**

**Mireia Espallargues<sup>1,2</sup>**

<sup>1</sup> Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques

<sup>2</sup> CIBER de Epidemiología y Salud Pública

<sup>3</sup> Médico residente, Hospital Universitario de Bellvitge

<sup>4</sup> Insight Consulting and Research

<sup>5</sup> Institut Municipal d'Investigació Mèdica

## *Agradecimientos*

Este proyecto se ha llevado a cabo desde la Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques (AATRM), en colaboración con Insight Consulting and Research (Michael Herdman y Lola Sanz), la Clínica de Alto Riesgo de Cáncer Colorrectal (CAR-CCR) del Hospital Clínic de Barcelona (Antoni Castells, Imma Garrell, María Dolores Giráldez, Teresa Ocaña, Montserrat Milà, Joan Maurel, Jorge Mayoral, José María Peri, Miriam Cuatrecasas, Jaume Grau, Anna Serradesanferm, Leticia Moreira, Francesc Balaguer) y el Hospital Costa del Sol de Málaga (Robin Rivera, Emilio Perea Milla). Leslie Barrionuevo ha colaborado en este estudio en su estancia en la AATRM como residente de medicina preventiva (Hospital Universitario de Bellvitge). El equipo investigador agradece la colaboración en este estudio: a Antoni Parada (en las búsquedas bibliográficas), a Marta Millaret (en la recuperación y gestión de artículos) y a Olga Martínez (en el trabajo de campo del estudio Delphi); a Antoni Castells por la revisión de la propuesta de indicadores y su revisión interna de este informe; a Alejandro Allepuz y Marta Banqué en la revisión inicial de la literatura; agradece la colaboración

de los expertos que han contribuido en el estudio Delphi para la propuesta final de indicadores (**Anexo 8**, página 149), así como a todos los usuarios que aportaron su opinión sobre la calidad asistencial y aspectos de mejora de la Clínica de Alto Riesgo de Barcelona. Finalmente, el equipo de investigación agradece a Rosa Maria Saura y a Eduardo Briones la revisión externa de este documento y sus comentarios para mejorar su contenido.

*Este documento se ha realizado en el marco de colaboración previsto en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud 2009, al amparo del convenio de colaboración suscrito por el Instituto de Salud Carlos III, organismo autónomo del Ministerio de Sanidad y Consumo y la Agencia de Evaluación de Tecnología Médica en la Comunidad Autónoma de Cataluña.*



# Índice

<b>Resumen</b>	11
<b>Executive Summary</b>	17
<b>Justificación y antecedentes</b>	19
Epidemiología del cáncer colorrectal y grupos de riesgo	19
El modelo asistencial de la Clínica de Alto Riesgo Cáncer Colorrectal	20
Otros modelos organizativos para la prevención del CCR en la población de riesgo alto	21
Evaluación de la calidad asistencial de programas de prevención de CCR en población de riesgo alto	22
<b>Objetivos</b>	25
<b>Estructura del informe</b>	27
<b>Revisión de la literatura y definición del marco conceptual del estudio</b>	29
Métodos	30
Resultados	32
<b>Propuesta inicial de indicadores. Consenso interno</b>	37
Métodos	38
Resultados	40
<b>Opinión de los usuarios y propuestas de mejora asistencial</b>	49
Métodos	50
Resultados	51
<b>Estudio Delphi. Consenso externo de expertos</b>	57
Métodos	58
Resultados	61
<b>Discusión</b>	71
<b>Conclusiones</b>	77
<b>Anexos</b>	79
<b>Bibliografía</b>	157



# Resumen

## Antecedentes y objetivos

Se han definido estrategias específicas de cribado y vigilancia del cáncer colorrectal (CCR) en población de riesgo alto, en que se recomienda el tratamiento precoz para evitar la aparición de la enfermedad y la mortalidad asociada a nivel estatal. En el 2006 se definió un nuevo modelo o programa de prevención, la Clínica de Alto Riesgo de Cáncer Colorrectal (CAR-CCR), en el Hospital Clínic de Barcelona, con la finalidad de mejorar la atención sanitaria y los resultados de pacientes y familiares con un riesgo alto de CCR. Hasta el momento, no se ha identificado ninguna evaluación de la calidad asistencial de este tipo de programas. Para su evaluación se consideró necesario definir un marco conceptual e indicadores de calidad asistencial mediante una aproximación cualitativa que tuviera en cuenta todo el proceso asistencial y una visión multidisciplinar. Se consideró fundamental que los indicadores pudieran servir para una evaluación externa de estos programas y para la definición de estrategias de mejora continua de la calidad. El objetivo general del estudio fue desarrollar indicadores de calidad asistencial para evaluar programas de prevención de CCR en población de riesgo alto.

## Metodología

Para la definición del marco conceptual del estudio se realizó una revisión exhaustiva de la literatura a partir de diversas estrategias de búsqueda. Se definió un grupo interno asesor (GIA), que incluyó profesionales del ámbito de gastroenterología, enfermería, medicina familiar y comunitaria, bioquímica y genética molecular, anatomía patológica, psicología clínica, oncología médica, gestión sanitaria e investigación en servicios sanitarios ( $n = 12$ ). Se realizó un consenso inicial de áreas de interés y dimensiones a partir de la técnica metaplan en una primera reunión con el GIA, así como indicadores en una segunda reunión de consenso con este grupo de expertos. Se consultó la opinión de usuarios de la CAR-CCR del Hospital Clínic de Barcelona en dos grupos focales, y se efectuó una transcripción y un análisis de contenido de sus discursos. Se definió un consenso externo de los indicadores en un estudio Delphi que incluyó una selección más amplia de expertos de las disciplinas/especialidades anteriores, procedentes de diferentes comunidades autónomas ( $n = 154$ ). Se administró un cuestionario con los indicadores en dos rondas de consenso y se trianguló la opinión de los usuarios con la de los expertos y entre analistas. Se esperaba una tasa de respuesta del 50% al

finalizar el estudio. En ambas rondas, se valoró la importancia (puntuación de 1-10) y el grado de acuerdo con cada indicador (totalmente de acuerdo, de acuerdo con modificaciones, totalmente en desacuerdo o lo eliminaría). Se completó el desarrollo de indicadores a partir de todos los comentarios de mejora de los expertos. Se generó una ficha para cada indicador que incluyó información sobre la dimensión de calidad, el tipo de indicador, la fórmula para su cálculo y descripción de términos, población de estudio y fuentes de información para obtener los datos y calcular el indicador.

## Resultados

En el desarrollo de indicadores participaron 12 expertos del GIA, 14 usuarios de la CAR-CCR y 53 expertos externos en el Delphi. Se consensaron un total de 30 indicadores para evaluar la calidad asistencial de todo el proceso asistencial de un programa de prevención de CCR en población de riesgo alto. Estos indicadores se distribuyeron en las siguientes áreas de interés: a) identificación de usuarios con mayor riesgo de CCR; b) evaluación de riesgo; c) realización de consejo genético y apoyo psicológico; d) diagnóstico mediante pruebas endoscópicas y estudios genéticos (en los casos de síndromes hereditarios de CCR); e) tratamiento preventivo; f) seguimiento y vigilancia. La mayoría de los indicadores propuestos midieron aspectos relacionados con la efectividad clínica (43%), e incluyeron un enfoque de proceso o resultado (83%). Sólo tres indicadores incluyeron la medición de seguridad de los pacientes. La puntuación de importancia del indicador en el Delphi osciló entre 9,2 (existencia de protocolo clínico multidisciplinar basado en la evidencia) y 6,8 (impacto del programa en el bienestar físico y emocional de los usuarios). Los 30 indicadores finalmente consensuados se presentan en la **Tabla 1**.

## Conclusiones

La definición del marco conceptual del estudio y de los indicadores propuestos parte de la revisión de la evidencia científica disponible, el consenso de expertos y opinión de usuarios, así como la triangulación de fuentes de información y analistas que han permitido asegurar su validez de contenido. La inclusión de profesionales de diferentes perfiles profesionales y disciplinas, así como de distintas comunidades autónomas, ofrece una mayor aceptación y utilidad de los indicadores para evaluar este tipo de programas de prevención. El hecho que un programa como el de la CAR-CCR lleve poco tiempo en funcionamiento ha implicado la propuesta de indicadores iniciales, que de forma mayoritaria incluyeron aspectos relacionados con el proceso asistencial y resultados a corto y medio plazo, aunque ninguno de

supervivencia. En una siguiente fase del estudio está previsto comprobar la fiabilidad y validez de constructo de los indicadores, y evaluar la CAR-CCR mediante la recogida retrospectiva y prospectiva de datos para calcular los indicadores y medir el cumplimiento con los estándares de calidad.

**Tabla 1. Descripción de los indicadores consensuados**

Listado de indicadores	Área de interés	Enfoque de evaluación	Dimensión de calidad
1_Existencia de protocolo clínico multidisciplinar basado en la evidencia	Transversal	Estructura	Efectividad clínica/ Continuidad asistencial
2_Implementación de un protocolo clínico multidisciplinar basado en la evidencia	Transversal	Proceso	Efectividad clínica/ Continuidad asistencial
3_Existencia de una historia clínica semiestructurada	Transversal	Proceso	Continuidad asistencial
4_Adecuación cribado colorrectal para diagnóstico de cáncer colorrectal hereditario	Diagnóstico y cribado	Proceso	Efectividad clínica
5_Adecuación cribado diagnóstico manifestaciones extracolónicas en poliposis adenomatosa familiar (PAF)	Diagnóstico y cribado	Proceso	Efectividad clínica
5a_Adecuación cribado diagnóstico manifestaciones extracolónicas en PAF			
5b_Adecuación cribado diagnóstico manifestaciones extracolónicas en síndrome de Lynch			
6_Índice derivación desde atención primaria al servicio que coordina el programa	Identificación usuarios	Proceso	Continuidad asistencial/ Efectividad clínica
7_Adecuación derivación al servicio que coordina el programa desde atención primaria	Identificación usuarios	Proceso	Continuidad asistencial/ Efectividad clínica
8_Índice derivación usuarios al programa desde otros servicios intrahospitalarios	Identificación usuarios	Proceso	Continuidad asistencial
9_Índice indicación asesoramiento dietético y nutrición en colectomizados en el programa	Tratamiento preventivo	Proceso	Continuidad asistencial
10_Índice complicaciones durante la colonoscopia	Diagnóstico y cribado/ Vigilancia y seguimiento	Resultado	Seguridad de pacientes

<b>Listado de indicadores (continuación)</b>	<b>Área de interés</b>	<b>Enfoque de evaluación</b>	<b>Dimensión de calidad</b>
11_Diagnóstico presintomático mediante análisis genéticos en individuos CCR hereditario	Diagnóstico y cribado	Proceso	Efectividad clínica
12_Disponibilidad/acceso a una prueba genética molecular en laboratorio certificado y acreditado	Diagnóstico y cribado	Estructura	Accesibilidad/ Efectividad clínica
13_Participación en el programa de individuos de familias CCR hereditario y CCR familiar	Identificación usuarios	Proceso	Accesibilidad
14_Índice derivación de usuarios al servicio de psicología clínica para evolución y apoyo	Evaluación riesgo, consejo genético y apoyo psicológico	Proceso	Continuidad asistencial
15_Tiempo de espera aceptable para resultados genéticos	Diagnóstico y cribado	Proceso	Accesibilidad
16_Disponibilidad de duodenoscopia de visión lateral cribado poliposis adenomatosa familiar	Diagnóstico y cribado	Estructura	Accesibilidad
17_Existencia programa calidad de la colonoscopia	Diagnóstico y cribado/ Vigilancia y seguimiento	Proceso	Efectividad clínica
18_Adherencia a las colonoscopias de cribado en usuarios de alto riesgo de CCR	Diagnóstico y cribado	Resultado	Atención centrada pacientes
19_Efectividad del programa (diagnóstico CCR estadios precoces)	Transversal	Resultado	Efectividad clínica
20_Aparición/desarrollo de CCR en el intervalo entre dos colonoscopias	Transversal	Resultado	Efectividad clínica
21_Adecuación intervalos entre colonoscopias en la estrategia cribado de CCR hereditario	Diagnóstico y cribado	Proceso	Efectividad clínica
22_Adherencia a las colonoscopias de vigilancia en adenomas colorrectales avanzados	Vigilancia y seguimiento	Resultado	Atención centrada pacientes
23_Existencia campañas prevención población de riesgo alto (pacientes y familiares)	Evaluación riesgo, consejo genético y apoyo psicológico	Estructura	Atención centrada pacientes

<b>Listado de indicadores (continuación)</b>	<b>Área de interés</b>	<b>Enfoque de evaluación</b>	<b>Dimensión de calidad</b>
24_Comprensión de los usuarios de la información recibida en el programa	Evaluación riesgo, consejo genético y apoyo psicológico	Proceso	Atención centrada pacientes
25_Satisfacción de los usuarios con la atención recibida en el programa	Transversal	Resultado	Atención centrada pacientes
26_Tiempo de espera para visita médica en el servicio que coordina el programa	Transversal	Proceso	Accesibilidad
27_Impacto del programa en el bienestar físico y emocional de los usuarios	Transversal	Resultado	Seguridad de pacientes/ Atención centrada en pacientes
28_Existencia sistema de información estructurado y sistematizado	Transversal	Estructura	Continuidad asistencial
29_Adecuación de la derivación de usuarios desde servicios especializados intrahospitalarios al servicio que coordina el programa	Identificación usuarios	Proceso	Continuidad asistencial
30_Índice de complicaciones producidas después de la intervención en el programa	Diagnóstico y cribado/ Tratamiento preventivo/ Vigilancia y seguimiento	Resultado	Seguridad de pacientes





# Executive Summary

## Background and aims

In Spain, several specific strategies for the screening and surveillance of colorectal cancer have been defined for high risk populations, in which early treatment is recommended to avoid the development of cancer and associated mortality. In 2006, a new preventive program was introduced in the form of a High Risk Colorectal Cancer Clinic (HRCRCC) operating in the *Hospital Clinic de Barcelona*. The aim of this new program was to improve healthcare and outcomes in patients with high risk of colorectal cancer and their relatives. We were unable to identify any previous quality assessments of this type of preventive program. In order to carry out such an assessment, it was considered necessary to define a theoretical background and to develop quality indicators which took into account the whole care process and which embraced a multidisciplinary perspective. Indicators should, furthermore, be suitable for the external assessment of programs and to define strategies of quality improvement. The aim of this study was to develop quality indicators to assess preventive colorectal cancer programs in high risk populations.

## Methodology

The underlying conceptual model for the study was developed after an exhaustive literature review carried out using several search strategies. An internal consensus group (ICG) was defined which included experts from the fields of gastroenterology, nursing, primary care, biochemistry and molecular genetics, pathology, clinical psychology, medical oncology, management, and health service research (n=12). An initial consensus of areas of interest and domains was defined using the metaplan technique in a first meeting of the ICG, and indicators were developed in a second meeting of this group of experts. The opinion of users from the HRCRCC in Barcelona was collected in two focus groups, using literal transcription of interviews and content analysis. External consensus regarding a series of possible indicators was defined in a Delphi study that included a wider selection of experts (n=154) from the afore mentioned disciplines/specialties from different autonomous communities in Spain. A Delphi questionnaire including the indicators was administered in two rounds of consensus. In each round, importance (score range: 1-10) and level of agreement (totally agree, agree with modifications and eliminate) was assessed. A response rate of 50% was expected for this part of the study. Indicators were further improved based

on comments from experts included in the Delphi study. The final version of the indicators included information on the domain being measured, type of indicator (structure, process or outcome), the formula for calculating the score for that indicator, a description of terms, the target population and data sources.

## Results

A total of 12 experts participated in the IGC, 14 users from the HRC-CCR took part in the user focus groups, and 53 experts participated in the Delphi. A total of 30 indicators were defined which assessed the following aspects of care: a) identification of users at higher risk; b) risk assessment; c) genetic counselling assessment and psychological support; d) diagnostic tests using endoscopic and genetic studies (in the case of hereditary syndromes); e) preventive treatment; f) follow-up and screening. Most indicators measured aspects of clinical effectiveness (43%) and aspects of process or results (83%). Three indicators focused on patient safety. The importance score assigned to indicators in the Delphi study ranged from 9.2 for the availability of a multidisciplinary, evidence-based clinical protocol to 6.8 for the impact of the preventive program on the physical and emotional well-being of users.

## Conclusions

The theoretical approach and indicators proposed in this study were defined using the available scientific evidence in the literature, and incorporated expert consensus and user opinion which helps to ensure content validity. The inclusion of experts with different professional profiles, and from different disciplines and regions of Spain should help to ensure the indicators' acceptability and usefulness. The fact that the new preventive program only began operations in 2006 means that there has been a relatively short time for follow-up and therefore the indicators developed here tend to focus on short- and medium-term outcomes but none measuring survival. The next phase of the project will assess the implementation, reliability and construct validity of the indicators and evaluate compliance with defined quality standards using retrospective and prospective data.

# Justificación y antecedentes

En el 2008 la AATRM recibió la solicitud del Catsalut de evaluar de forma externa la CAR-CCR del Hospital Clínic de Barcelona. Este proyecto ha recibido financiación del Ministerio de Sanidad en su Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud 2009. Este estudio se ha realizado en colaboración con la Clínica de Alto Riesgo de Cáncer Colorrectal del Hospital Clínic de Barcelona, así como del Consorcio de Atención Primaria de Salud de l'Eixample, Insight Consulting and Research y el Hospital Costa del Sol de Marbella.

## Epidemiología del cáncer colorrectal y grupos de riesgo

El CCR ocupa el primer lugar en incidencia de cáncer en España, considerando ambos sexos de forma conjunta, y representa la segunda causa de mortalidad por cáncer.<sup>1</sup> La efectividad de los programas de prevención ha llevado al desarrollo de programas de cribado que persiguen identificar a los individuos con mayor riesgo de presentar esta neoplasia, y programas de seguimiento de los pacientes que ya la han presentado.<sup>2</sup> En el ámbito del cribado del CCR se definen tres grupos de riesgo de desarrollar esta neoplasia (basado de forma principal en los criterios de edad, presencia de antecedentes familiares y/o personales).<sup>3,4</sup> La población de riesgo bajo es aquella menor de 50 años, sin antecedentes familiares o personales, en los que no se recomienda cribado poblacional. La población de riesgo medio incluye el criterio de la edad (mayor o igual de 50 años) para establecer cribado para la prevención de CCR. En este grupo de riesgo medio no tendría factores de riesgo adicionales según sus antecedentes personales y/o familiares. La mayor parte de las estrategias de cribado poblacional van dirigidas a este grupo (riesgo medio) y están contempladas en los planes de salud pública en diversas comunidades autónomas.<sup>4,5</sup>

Existe un tercer grupo de riesgo que incluye antecedentes familiares o individuales de CCR y se considera población de riesgo alto: 1) personas portadoras de mutaciones en genes determinados, 2) personas con antecedentes familiares de CCR y 3) personas sin antecedentes familiares, pero que han desarrollado pólipos adenomatosos colorrectales.<sup>4</sup> Las personas del grupo portadores de mutaciones de genes específicos representan entre el 3 y el 5% del total de pacientes diagnosticados de CCR. El desarrollo del CCR se da en el contexto de una enfermedad hereditaria de transmisión autosómica dominante, es decir, el 50% de los hijos de un individuo portador

heredan la mutación que los predispondrá a tener cáncer.<sup>6</sup> En el grupo de personas con antecedentes familiares de CCR se encuentran los casos con mutación del gen APC, responsable de la poliposis adenomatosa familiar (PAF). Se ha evidenciado que casi todos los individuos portadores del gen presentarán esta enfermedad y si no son intervenidos quirúrgicamente el 100% desarrollarán CCR antes de los 45 años de edad.<sup>7</sup> De forma similar, se ha constatado que cerca del 80% de los individuos que pertenecen a familias con CCR hereditario no asociado a poliposis (CCR hereditario no polipósico –CCHNP– o síndrome de Lynch), que es la forma hereditaria más frecuente de CCR, desarrollarán esta neoplasia debido a la presencia de mutaciones en los genes MSH2/MLH1.<sup>7</sup> Un grupo mucho más numeroso (10-30%) lo constituyen los familiares de pacientes con CCR.<sup>8</sup> En ellos, el riesgo de presentar CCR se multiplica entre 2 y 4 veces en relación al de la población general, incrementándose en función del número de familiares afectados, el grado de parentesco y la edad de presentación. Un último grupo de personas con riesgo alto son aquellos con antecedentes personales sin historia familiar de CCR, es decir, que han desarrollado un pólipo adenomatoso colorrectal (lesión premaligna que precede al desarrollo de CCR).<sup>9</sup> Este grupo representa cerca del 25-30% de los individuos a los que se realiza una colonoscopia con independencia de su indicación y también presentan un riesgo aumentado de nuevas lesiones neoplásicas durante su seguimiento.

## El modelo asistencial de la Clínica de Alto Riesgo de Cáncer Colorrectal

Los pacientes con CCR hereditario y sus familias requieren de procedimientos asistenciales complejos (endoscópicos, genéticos, radiológicos, quirúrgicos, oncológicos) y necesitan una actuación altamente especializada y multidisciplinar, así como coordinada.<sup>7</sup> La centralización en una única consulta de todos los pacientes y familiares con riesgo incrementado de CCR permite su registro y favorece una actuación protocolizada.<sup>10</sup> Por otra parte, el cribado y seguimiento se inicia a edades tempranas y se sigue al individuo toda la vida; se requiere también de consejo genético y apoyo psicológico para la toma de decisiones informada de los pacientes con síndromes hereditarios de CCR y sus familiares, entre otros (p. ej., éticos y legales).

En el 2006 el Servicio de Gastroenterología del Institut de Malalties Digestives i Metabòliques del Hospital Clínic de Barcelona (que hace las funciones de hospital comarcal y de alta tecnología) puso en funcionamiento una CAR-CCR, como nuevo modelo organizativo para la prevención de CCR en población de riesgo alto, cuya actividad fue contratada recientemente por el Departamento de Salud de Cataluña.<sup>7,10</sup> Entre el 2006 y el 2008

se han atendido a 793 usuarios con riesgo alto de CCR. En la actualidad la CAR-CCR está formada por profesionales de los servicios de gastroenterología, bioquímica y genética molecular, anatomía patológica, psicología médica, radiodiagnóstico, cirugía gastrointestinal, oncología médica y oncología radioterápica, así como atención primaria.

Los objetivos de la CAR-CCR son:<sup>10</sup> 1) identificar a los individuos y/o pacientes con un mayor riesgo de desarrollar CCR, 2) establecer el riesgo de CCR a partir de factores de riesgo personales y/o familiares, 3) proponer estrategias de cribado y/o vigilancia más adecuada de forma individualizada, 4) realizar medidas de consejo genético en las formas hereditarias de CCR, test genéticos y apoyo psicológico a estos pacientes y sus familiares, 5) realizar técnicas endoscópicas y radiológicas con finalidad preventiva, diagnóstica y/o terapéutica, 6) indicación del tratamiento oncológico más adecuado en la eventual aparición de una neoplasia, 7) propuesta de otras medidas para la promoción de la salud y prevención de la CCR u otras neoplasias asociadas.

En una primera fase de implantación de la CAR-CCR, se definieron dos niveles asistenciales en los que colaboraron tanto el centro hospitalario como los centros de atención primaria gestionados por GesClínic en el ámbito de la Corporación Sanitaria Clínic. El Hospital Clínic hace las funciones del segundo y el tercer nivel asistencial que consisten en la evaluación del riesgo, los procesos diagnóstico y terapéutico, y el seguimiento de todos los pacientes y familiares de alto riesgo, mientras que las funciones del primer nivel asistencial radican en la derivación de personas de alto riesgo de CCR y el seguimiento de los de riesgo medio –familiares de pacientes con CCR no hereditario, con uno o más adenomas no avanzados o personas con pólipos hiperplásicos.

## Otros modelos organizativos para la prevención del CCR en población de riesgo alto

Hasta el momento, no se conoce una iniciativa con un modelo estructurado como la CAR-CCR (en relación a sus objetivos, que contemple todo el proceso asistencial, la participación de un equipo multidisciplinar y la coordinación entre niveles asistenciales). Sin embargo, existen otras estrategias preventivas del CCR en las formas hereditarias contempladas en las unidades de consejo y asesoramiento genético, que a diferencia de la CAR-CCR están dirigidas a diferentes enfermedades con predisposición hereditaria para las que existen marcadores genéticos.<sup>11,12</sup> Cabe comentar que el asesoramiento y evaluación genética constituyen una parte de la estrategia preventiva en pacientes y familiares de alto riesgo de CCR. En otras comunidades autóno-

mas también se han definido estrategias específicas de cribado y vigilancia del CCR en población de riesgo alto en las que se recomienda el tratamiento precoz de carácter preventivo.<sup>4,5,13</sup> En el Hospital Costa del Sol (Marbella), una vez obtenido el consentimiento del familiar a riesgo, las pruebas genéticas se solicitan fuera del hospital. En el proceso diagnóstico de pacientes con sospecha de CCR se detectan poliposis adenomatosas y se determina el posible componente hereditario.<sup>14</sup> La práctica clínica convencional está dirigida al diagnóstico de CCR y a la realización de recomendaciones para los familiares en riesgo. Mediante la coordinación con atención primaria y los servicios de urgencias hospitalarias, se encargan de derivar a pacientes con signos y síntomas de alarma para realizar diagnóstico en los servicios de digestivo.<sup>14,15</sup> En este caso, se han definido comités de expertos para realizar de forma conjunta desde los servicios de digestivo, cirugía, oncología, radiología y anatomía patológica, una evaluación sobre la necesidad urgente de tratamiento. Estos comités de tumores se encargan también de consensuar los protocolos y evaluar la calidad de la atención sanitaria. Existen otras iniciativas en Zaragoza y Tenerife para la prevención del CCR en población de riesgo alto en fase piloto.<sup>5,7</sup>

## Evaluación de la calidad asistencial de programas de prevención de CCR en población de riesgo alto

Hasta el momento no existe ninguna evaluación de la calidad asistencial (al menos publicada y en conocimiento) de programas de prevención de CCR en población de riesgo alto con un modelo organizativo como la CAR-CCR en Barcelona. Se desconoce si la CAR-CCR es un modelo organizativo que aporta mejor calidad asistencial que los modelos más extendidos en nuestro país. La inexistencia de experiencias previas y la complejidad de este nuevo modelo asistencial hacen necesario proponer un marco conceptual y evaluar su calidad.

La definición más extendida de calidad asistencial es hacer las cosas bien acortando los márgenes de error y documentando la mejora continua.<sup>16</sup> Otro enfoque bastante extendido es el del informe del Institute of Medicine (Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21th Century), en el que se define la calidad como “el grado en que los servicios sanitarios incrementan la probabilidad de obtener los resultados en salud deseados y consistentes con el conocimiento científico vigente”.<sup>16a</sup> Se propone que la evaluación de la calidad debe ser de carácter multidimensional, basada en elementos de estructura, de proceso y resultados, ya que según algunos

autores conseguir unos buenos resultados de la atención se relaciona con la disponibilidad de recursos (estructura) y de cómo se utilicen dichos recursos (procesos).<sup>17</sup>

De forma inicial, se ha identificado un artículo que propone un marco conceptual específico para la evaluación de la calidad de las unidades de consejo genético (UCG).<sup>18</sup> No obstante, la UCG (consejo y evaluación genética) constituye sólo una parte de un modelo organizativo para la prevención del CCR en individuos de riesgo alto. Como ya se ha comentado, existen otros aspectos relevantes del proceso asistencial que deberían tenerse en cuenta al evaluar la calidad de la atención. Tampoco se ha identificado en la literatura ningún marco conceptual para la evaluación de un programa de prevención CCR en individuos de alto riesgo que englobe todos los parámetros de calidad.





# Objetivos

Desarrollar indicadores de calidad asistencial para evaluar programas de prevención de CCR en población de riesgo alto.

## Objetivos específicos

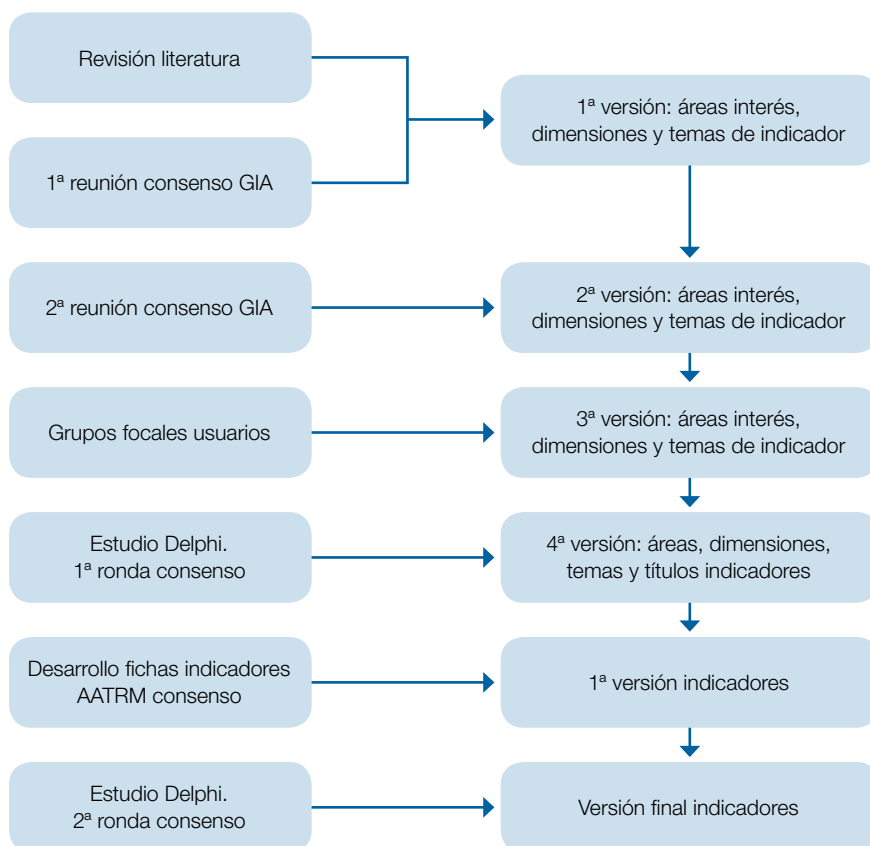
1. Realizar una revisión exhaustiva de la literatura para proponer un marco conceptual, áreas de interés y dimensiones para el consenso de indicadores de calidad asistencial.
2. Proponer indicadores, áreas de interés y dimensiones de calidad asistencial a partir de diversas técnicas de consenso con expertos.
3. Describir la experiencia de usuarios de la CAR-CCR, e incorporar su punto de vista en el desarrollo de indicadores, a partir de sus propuestas de aspectos de mejora asistencial.



# Estructura del informe

Este informe se presenta en varios apartados, cada uno de los cuales responde a una parte de los objetivos planteados. En la **Figura 1** se presenta un esquema general del estudio para la obtención de la versión final de los indicadores. Este proceso incluyó una revisión de la literatura, la aplicación de técnicas de consenso (metaplan y reuniones de consenso) en el GIA (el grupo interno asesor), grupos focales con usuarios y un estudio Delphi para obtener el consenso externo de un grupo amplio de expertos. En cada capítulo del informe se incluye una breve introducción, los objetivos específicos, el método y los resultados para cada subestudio planteado. La discusión y conclusiones se presentan de forma conjunta al final del documento.

**Figura 1. Esquema de desarrollo de indicadores de calidad del estudio**



GIA: grupo interno asesor



# Revisión de la literatura y definición del marco conceptual del estudio

Autores:

**Vicky Serra-Sutton, Mireia Espallargues y Leslie Barrionuevo**

En este apartado se presenta la revisión exhaustiva de la literatura realizada para la definición del marco conceptual del estudio, en relación a las áreas de interés y dimensiones de calidad asistencial para evaluar programas de prevención de CCR en población de riesgo alto. A partir de esta revisión se definieron documentos de trabajo para las reuniones de consenso con el GIA, así como para la discusión con usuarios para la propuesta de indicadores.

## Métodos

Se llevaron a cabo varias estrategias de búsqueda de documentos clave con el objetivo de identificar: 1) modelos conceptuales para la evaluación de la calidad asistencial; 2) modelos conceptuales para la evaluación de servicios genéticos y programas de prevención de CCR; 3) dimensiones con relevancia clínica y de gestión, y 4) actividades asistenciales basadas en la evidencia o susceptibles de mejora asistencial (qué, quién, a quién). A continuación se describen las bases consultadas y estrategias de búsqueda:

1. Bases de datos bibliográficas biomédicas: Pubmed, EMBASE, Psychinfo, ISI Web of Knowledge. Se consultaron documentos publicados entre enero de 1981 y diciembre del 2008 en castellano o inglés. La estrategia de búsqueda incluyó las siguientes palabras clave en los títulos: \* ((genetic[ti]) AND (counsel\*[ti] OR screen\*[ti] OR predisposit\*[ti] OR screen\*[ti] OR test[ti] OR tests[ti] OR testing[ti])); \* standards\*[ti] OR indicator\*[ti] OR quality[ti] OR assess\*[ti] OR evaluat\*[ti]. También se consultó el Centre for Reviews and Dissemination (CRD) para identificar documentos clave publicados en los últimos 5 años utilizando los siguientes descriptores en los títulos para la búsqueda: \*Genetic; \*Cancer, oncol\*, tumor\*, tumour\*, neoplasm\*; \*Counsel, predisposit\*, test\*, advic\*, advis\*, screen\*.
2. Documentos e informes de evaluación disponibles en la página de Internet de agencias de evaluación e instituciones dedicadas a la evaluación de servicios sanitarios en nuestro contexto relacionados con el tema de estudio:
  - Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques (AATRM): <http://www.aatrm.net>
  - Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA): <http://www.juntadeandalucia.es/salud/orgdep/AETSA/default.asp>
  - Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia (AVALIA): <http://www.sergas.es/avalia-t/>
  - Agencia Pedro Laín Entralgo de la Comunidad Autónoma de Madrid: <http://www.comadrid.es/lainentralgo/index.htm>

- OSTEBA (Servicio de evaluación de tecnologías sanitarias del País Vasco): [http://www.osasun.ejgv.euskadi.net/r52-478/es/contenidos/informacion/presentacion\\_osteba/es\\_1199/indice\\_c.html](http://www.osasun.ejgv.euskadi.net/r52-478/es/contenidos/informacion/presentacion_osteba/es_1199/indice_c.html)
  - Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS): [http://www.isciii.es/publico/drvisapi.dll?MIval=cw\\_usr\\_view\\_Folder&ID=38](http://www.isciii.es/publico/drvisapi.dll?MIval=cw_usr_view_Folder&ID=38)
  - Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM): <http://www.imim.es/>
  - Fundación Avedis Donabedian (FAD): <http://www.fadq.org/>
  - Colaboración Cochrane: <http://www.cochrane.es/Castellano/>
3. Principales buscadores de guías de práctica clínica y organismos nacionales e internacionales vinculados al estudio del cáncer o evaluación de servicios sanitarios:

- Guía Salud: <http://www.guiasalud.es/newCatalogo.asp>

Se consultó la sección de neoplasias y guías sobre CCR de:

- National Library for Health: <http://www.library.nhs.uk/guidance/>
- National Institute of Clinical Excellence: <http://www.nice.org.uk/guidance/>
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network: <http://www.sign.ac.uk/>

En estas instituciones, se realizó una búsqueda a partir de palabras clave: *colorectal cancer*, *counselling*, *testing*, *genetic* en los títulos de los documentos y se consultaron las secciones sobre cáncer.

- National Cancer Institute: <http://cancer.gov>

Se utilizaron las palabras clave *colorectal cancer*, *counselling and genetic*.

- Agency for Healthcare Research and Quality: <http://www.ahrq.gov/>
- US National Guideline Clearinghouse: <http://www.guideline.gov/>
- New Zealand Guidelines Group: <http://www.nzgg.org.nz/>
- Australian National Health and Medical Research Council. <http://www.nhmrc.gov.au/>
- Trip database: [www.tripdatabase.com](http://www.tripdatabase.com)

Se utilizaron las palabras clave *colorectal cancer*, *counselling*, *genetic*, *testing*, *screening*, *clinical guideline* o *guideline* y se consultaron las secciones sobre cáncer de cada institución.

Para la inclusión de guías de práctica clínica (GPC), además de los criterios mencionados se han seguido criterios generales como: (a) guías basadas en la evidencia que tuvieran referencias bibliográficas, niveles de

evidencia y grados de recomendación; (b) disponibilidad y accesibilidad en Internet o publicaciones de las GPC en revistas de libre acceso; (c) actualizaciones más recientes en proceso de publicación.

4. Consultas manuales en revistas específicas (*Familial Cancer, European Journal of Human Genetics, Social Science & Medicine, Journal of the National Cancer Institute, Journal of Clinic Oncology, Journal of Genetic Counselling, y Community Genetics, Medical Care, Journal of Internal Medicine, British Medical Journal, International Journal of Quality in Healthcare*). Se utilizaron los siguientes descriptores en las búsquedas específicas: *colorectal neoplasm* o *colorectal cancer, genetic, genetic counselling, genetic assessment, genetic risk, quality indicators, healthcare, hereditary neoplasms, hereditary nonpolyposis, outcomes research y psychological outcomes* sin limitaciones de período temporal.

## Resultados

### Síntesis del marco teórico inicial del estudio

En la **Tabla 2** se propone el marco teórico inicial del estudio para evaluar programas de prevención de CCR en población de riesgo alto.<sup>7,10,16,19</sup> Las áreas de interés se propusieron a partir de los objetivos de la CAR-CCR del Hospital Clínic de Barcelona y de la revisión de la literatura. Se tuvieron en cuenta indicadores que midieran aspectos relacionados con la estructura, proceso y resultado de la calidad asistencial. Por último, se propusieron las dimensiones de calidad adaptadas del Ministerio de Sanidad en su Plan de Calidad, integrando el concepto de adecuación de la atención en la dimensión de efectividad clínica.<sup>19</sup>

Área de interés	Enfoque de evaluación	Dimensión de calidad asistencial
Identificación individuos a riesgo	Estructura	Atención centrada pacientes
Evaluación de riesgo	Proceso	Efectividad clínica
Consejo genético y apoyo psicológico	Resultado	Continuidad asistencial
Diagnóstico y tratamiento preventivo		Accesibilidad
Seguimiento y vigilancia		Seguridad de los pacientes
Indicación tratamiento oncológico		
Promoción de la salud		
y otras estrategias de prevención		



Por otra parte, para la propuesta de indicadores se definieron algunos aspectos necesarios para su desarrollo definidos a partir de experiencias como la de la Fundación Avedis Donabedian (FAD) en el consenso de indicadores de proceso y resultado de la práctica asistencial oncológica, el proyecto EUPHORIC para el desarrollo de indicadores en el ámbito de la cirugía coronaria y la cirugía ortopédica y traumatología.<sup>20,21</sup> Se determinó que en el proceso de consenso de indicadores, éstos deberían incluir: a) aspectos de la práctica clínica y de gestión susceptibles de mejora; b) aspectos que pudieran medirse; c) que fueran útiles y capaces de captar información para definir soluciones en la práctica asistencial; d) que fueran aceptables por un grupo amplio de profesionales de carácter multidisciplinar y e) que incluyeran aspectos de la actividad asistencial basados en la evidencia científica disponible (sobre todo en relación a los posibles indicadores de efectividad clínica).

En la provisión de servicios sanitarios hay diferentes actores implicados que establecen prioridades en relación a aspectos de la estructura, el proceso o del resultado de los servicios de salud.<sup>22,23</sup> El personal sanitario (médicos, enfermeros, otros profesionales) se centra sobre todo en el resultado clínico: el diagnóstico y la mortalidad posoperatoria. Los pacientes y familiares evalúan cómo es prestada la atención (trato, limpieza, información, tiempo de espera). La administración sanitaria y gestores ponen sus expectativas sobre el coste de sus servicios y la satisfacción con la atención prestada. Para la definición de indicadores de este estudio se propuso integrar el punto de vista de todos los actores implicados en el proceso (clínicos, gestores, usuarios), de diferentes regiones y realidades asistenciales. En el **Anexo 2** se describen, para cada área de interés (**Tabla 2**), las principales actividades asistenciales basadas en la evidencia científica disponible identificada en la revisión bibliográfica de este estudio. A continuación se describen con más detalle los modelos conceptuales y documentos más relevantes identificados en la revisión exhaustiva de la literatura.

## Modelos conceptuales para evaluar programas de prevención de CCR en población de riesgo alto

Wang y colaboradores establecieron un marco teórico específico para la evaluación de los objetivos y resultados de las unidades de consejo y evaluación genética.<sup>18</sup> Identifican como objetivos propios de estas unidades el asesoramiento genético –entendido como el proceso de comunicación que trata los problemas relacionados con la ocurrencia o predisposición a una alteración genética en la familia– y la realización de pruebas necesarias para determinar el riesgo de un cáncer hereditario. A pesar de la utilidad de este modelo teórico, se hizo necesario establecer una aproximación más amplia para evaluar programas de prevención de CCR en población de riesgo alto

(como por ejemplo el modelo organizativo de la CAR-CCR), ya que se distingue no sólo por realizar consejo y estudios genéticos en los usuarios con antecedentes hereditarios de riesgo alto, sino también el cribado y seguimiento de los pacientes y familiares con riesgo incrementado de CCR, el apoyo psicológico y tratamiento preventivo desde una perspectiva multidisciplinar y de continuidad asistencial.

Se identificaron varios documentos que se consideraron de utilidad para la propuesta de medidas de resultado percibidas por los pacientes con criterios de adecuada validez y fiabilidad.<sup>25-29</sup> Entre estas medidas de resultado se encuentran la adecuación percibida del consejo o asesoramiento genético, la satisfacción con la atención sanitaria, escalas de salud mental (ansiedad, depresión, afrontamiento o autoestima), salud percibida (calidad de vida relacionada con la salud, expectativas, percepción de control personal), escalas que miden conocimientos o habilidades de los pacientes, así como de apoyo social, entorno familiar o intención de realizar pruebas genéticas.

Se identificaron dos estudios llevados a cabo en el País Vasco sobre las unidades de consejo genético en cáncer hereditario. En estos estudios se realizó un amplio consenso de expertos para mejorar el nivel organizativo y la provisión del consejo genético y atención sanitaria en cáncer de mama y de colon y anomalías congénitas.<sup>30,31</sup> En caso del cáncer de mama y de colon, se propone el modelo asistencial para el diagnóstico molecular y consejo genético.<sup>30</sup> En estos estudios, se evidenció variabilidad en la atención entre regiones y que era necesaria la creación de unidades de cáncer familiar para identificar a los pacientes, realizar consejo y estudio genético, así como el seguimiento de pacientes y familiares y la coordinación con otras unidades como los servicios de oncología, ginecología, digestivo y laboratorios implicados. En relación al personal, se propone como necesario un laboratorio de genética molecular, un consejero genético vinculado a genética o a los servicios de oncología y ginecología, un profesional de enfermería con formación en cáncer hereditario, un psicólogo y un administrativo.

## Documentos clave basados en la evidencia en la prevención de CCR en riesgo alto

Por contacto personal, se identificaron tres GPC clave en el ámbito de estudio (una de ellas es una actualización de una GPC de prevención de CCR publicada en el 2004).<sup>3,4,11</sup> De forma adicional, se identificaron tres documentos sobre la prevención del CCR y consejo genético: a) GPC sobre el diagnóstico y tratamiento de CCR de la Comunidad Valenciana,<sup>32</sup> b) GPC de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)<sup>33</sup>, c) Recomendaciones de la National Institute of Cancer de Estados Unidos sobre la evaluación de riesgo y consejo genético en CCR.<sup>34</sup> Se identificó la experiencia

del Hospital Costa del Sol de Marbella, y se invitó a varios expertos de los ámbitos de investigación clínica y de gastroenterología-digestivo del centro a participar en el estudio. En el caso de Marbella, se utilizaron los objetivos de la CAR-CCR como referencia y se listaron las actividades realizadas en este hospital, identificando documentos clave para la propuesta de indicadores de calidad de todo tipo de programas de prevención de CCR en riesgo alto.<sup>14,15</sup>



# Propuesta inicial de indicadores. Consenso interno

Autores:

**Vicky Serra-Sutton, Leslie Barrionuevo, Michael Herdman  
y Lola Sanz**

Para obtener el consenso inicial de indicadores se siguió en la medida de lo posible la metodología del estudio de desarrollo de indicadores de calidad asistencial de proceso y resultado para la evaluación de la práctica asistencial oncológica en la FAD que se realizó en colaboración con la AATRM.<sup>20</sup> Se definió un grupo reducido de expertos de la CAR-CCR de Barcelona y el Hospital Costa del Sol y se aplicaron dos técnicas de consenso (técnica metaplan y reunión de consenso). El objetivo de esta fase fue revisar el marco teórico definido por el equipo de investigación a partir de la revisión de la literatura y proponer un listado inicial de indicadores (temas e indicadores).

## Métodos

Se definió un GIA que incluyó profesionales sanitarios implicados en todo el proceso asistencial o en la evaluación de servicios sanitarios. Se trata de un grupo de expertos seleccionados por conveniencia que se ajusta a las especialidades relacionadas con la CAR-CCR en el Hospital Clínic de Barcelona y el Hospital Costa del Sol de Marbella. El GIA incluyó un total de 13 profesionales que se presentan según área profesional y centro (**Tabla 3**). Para garantizar la aceptabilidad, aplicabilidad y validez en el proceso de desarrollo de indicadores, así como su posible aplicación en otros contextos como el Hospital Costa del Sol, se invitó a dos expertos de este centro a formar parte del GIA.

Área	Nº expertos	Procedencia
Gastroenterología	3	H. Clínic de Barcelona y H. Costa del Sol de Marbella
Genética molecular	1	H. Clínic de Barcelona
Atención primaria	1	H. Clínic de Barcelona
Anatomía patológica	1	H. Clínic de Barcelona
Enfermería	1	H. Clínic de Barcelona
Oncología	1	H. Clínic de Barcelona
Psicología clínica	1	H. Clínic de Barcelona
Planificación hospitalaria	1	H. Clínic de Barcelona
Dirección médica	1	H. Clínic de Barcelona
Jefes unidad investigación	2	Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques y H. Costa del Sol de Marbella

En la primera reunión del GIA se aplicó la técnica metaplan y en la segunda reunión se utilizó la técnica de reunión de consenso.<sup>35,36</sup>

## Primera reunión de consenso del GIA

Para facilitar la expresión de ideas, opiniones y puntos de vista de cada uno de los expertos en la reunión se llevó a cabo un estudio de consenso metaplan. El metaplan es una técnica de trabajo grupal que combina la participación activa de todos los asistentes con un sistema estructurado de exposición visual de las ideas. Se decidió priorizar la propuesta de indicadores en cinco áreas de interés prioritarias que se convirtieron en cinco “paneles”: 1. Identificación de pacientes y familiares con riesgo alto de CCR; 2. Evaluación del riesgo de CCR; 3. Consejo genético y soporte psicológico; 4. Diagnóstico-tratamiento preventivo, y 5. Vigilancia y seguimiento. Se estructuró cada área de interés (a partir de ahora “panel”) en tres partes para incluir componentes de estructura, proceso y resultado de la atención sanitaria. También se tuvieron en cuenta los siguientes criterios para la definición de los indicadores: a) que incluyeran aspectos de la práctica clínica y de gestión susceptibles de mejora; b) que incluyeran aspectos que pudieran medirse; c) que fueran útiles, capaces de captar información para definir soluciones; d) que fueran aceptables por un grupo de profesionales multidisciplinar y e) que incluyeran aspectos de la actividad asistencial basados en la evidencia científica disponible.

Para el desarrollo de la sesión de metaplan, la técnica de las tarjetas fue la práctica central y constituyó la herramienta básica para seleccionar los “temas” más relevantes según los expertos para la posterior propuesta de indicadores. Se dieron inicialmente tres tarjetas en cada panel a cada uno de los participantes; también se les comentó que en caso necesario podían pedir más tarjetas para que incluyeran ideas sobre posibles indicadores. Una vez escritas y recogidas todas las tarjetas, éstas fueron situadas y agrupadas en cada panel según áreas temáticas por el moderador con la ayuda de los participantes. Existía la posibilidad de discrepar y añadir una tarjeta con un signo para indicar esta discrepancia.

Para priorizar las alternativas propuestas a través de las tarjetas, se utilizaron puntos adhesivos de colores (ver imágenes en el apartado de resultados). Se dieron a cada participante cinco puntos adhesivos por cada panel. Se les pidió que los pegaran en las tarjetas colocadas en el panel según la importancia que lo escrito en ellas tuviera para cada uno de los participantes. El número de puntos asignado a cada tarjeta se utilizaría después para priorizar las distintas alternativas disponibles. Al final de cada panel, el moderador resumió el contenido de éste según los temas que habían emergido, así como los puntos asignados a cada tema.

## Segunda reunión de consenso del GIA

A partir del informe del metaplan se obtuvo un listado de temas (ideas de indicador) definidos y consensuados por el GIA en la primera reunión de consenso. Tras esta primera reunión se redujeron los temas propuestos y se convocó de nuevo a los expertos del GIA para el consenso final de temas, así como la propuesta de títulos de indicadores concretos, que se enviaron a un grupo más amplio de expertos en el estudio Delphi (ver página 57).

A partir del consenso inicial, dos evaluadores en la AATRM (LB y VSS) revisaron el listado de temas de posibles indicadores del metaplan y se le aplicaron los siguientes criterios:

- Se eliminaron aquellos “temas” propuestos en el metaplan con puntuación  $\leq 1$ .
- Se eliminaron aquellos temas que concurrían en una misma idea (duplicados o repetidos) y se excluyó aquel con menor valor puntuado por los expertos del GIA.

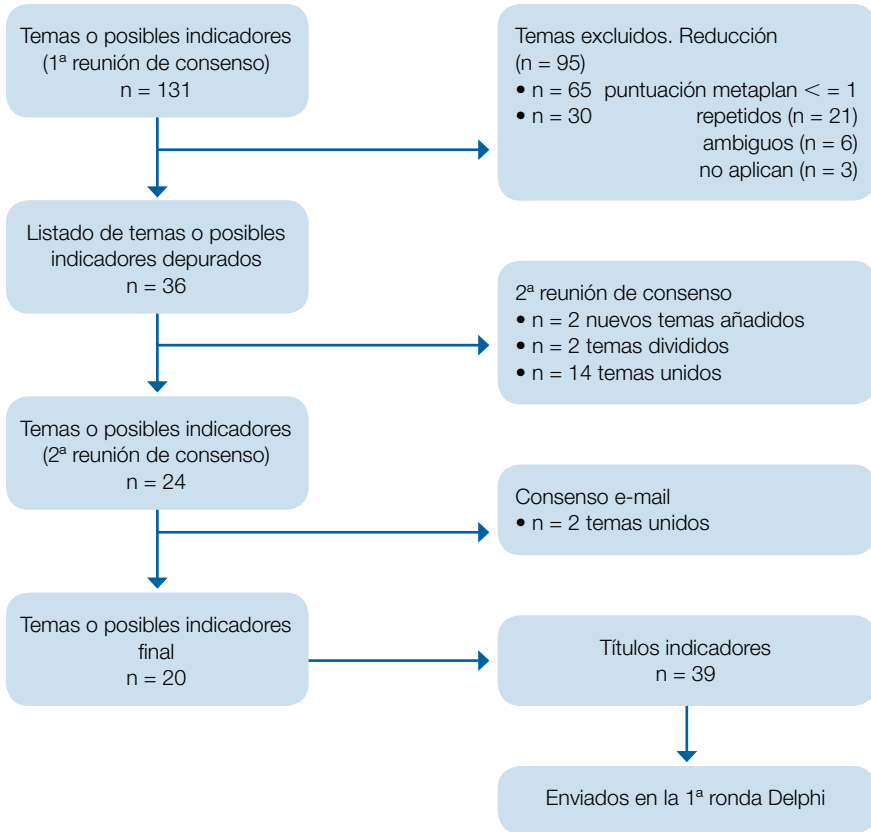
En la segunda reunión del GIA se partió de un documento de trabajo de la fase de reducción y se estimuló a los expertos para que propusieran temas relevantes no incluidos hasta el momento. Se revisó el marco teórico inicial para no dejar ninguna área de interés o dimensión de la calidad asistencial (efectividad, atención centrada en pacientes, continuidad asistencial, accesibilidad y seguridad de los pacientes) propuesta de forma inicial. Después de la revisión de los temas, se solicitó a los expertos que *definieran* un título más concreto de indicador, y una breve descripción de lo que debía medir (por ejemplo, protocolo: protocolo multidisciplinar basado en la evidencia). En esta segunda reunión de consenso se solicitó a los expertos una *puntuación* grupal para cada indicador propuesto (rango: 1-10).

## Resultados

En la **Figura 2** se resume el proceso de consenso de indicadores en esta fase del estudio por parte del GIA y equipo de investigación. A partir de la técnica metaplan se propusieron un total de 131 temas de posibles indicadores. A partir de este listado el equipo de investigación excluyó 95 temas por presentar una puntuación inferior a 1 o por incluir conceptos repetidos, ambiguos o que no se aplicaban como indicadores de calidad asistencial. Como resultado de este proceso de reducción se obtuvieron 36 temas que fueron revisados en la segunda reunión de consenso del GIA. Al final de este proceso se consensuaron un total de 20 temas y 39 títulos de indicadores.



**Figura 2. Selección de temas para elaborar indicadores**



Los resultados más destacados de cada panel se presentan a partir de imágenes del consenso y una breve descripción. A diferencia de la propuesta inicial incluida en el marco teórico inicial con siete áreas de interés, se consensuaron cinco áreas de actuación prioritarias para evaluar programas de prevención de CCR en población de riesgo alto que se describen a continuación.

## 1. Panel/Área de interés: “Identificación”

Este primer panel se refiere a la identificación de usuarios con mayor riesgo de desarrollar CCR. La actuación clínica no se dirige sólo a pacientes con riesgo alto de CCR, sino a la identificación y captación activa de la totalidad de miembros de la familia del caso índice.



Aunque las tarjetas quedan distribuidas entre los componentes de Estructura, Proceso y Resultados, la mayoría de temas se colocan bajo Estructura y el menor número de temas o tarjetas se sitúan en Resultados.

#### Panel Identificación: Componentes de Estructura

En este subpanel los temas de más importancia fueron: la existencia de un protocolo previo, estandarizado y consensuado, pero que podría ser diferente para distintos tipos de centros asistenciales; la existencia de un circuito asistencial bien definido. En menor medida, se consideró importante la agrupación según el tipo de tumor y el hecho de que el protocolo sea entendido y aceptado por todo el equipo multidisciplinar.

#### Panel Identificación: Componentes de Estructura y Proceso

En esta parte del panel se definió por parte de algunos expertos la necesidad de conocimiento/formación previa por parte de los médicos de atención primaria. El tema de mayor importancia fue la existencia de información para los pacientes y familiares.

#### Panel Identificación: Componentes de Proceso y Resultados

En este subpanel los temas más relevantes fueron la existencia de una clínica familiar para identificar familiares con síntomas y descripción de la tipología de pacientes y familiares. Los participantes dieron la máxima importancia a la incidencia de familiares diagnosticados y lo que ello conlleva, incidencia de contactos y familiares atendidos.

## 2. Panel/Área de interés: “Evaluación”

Este segundo panel se refiere a la evaluación del riesgo de CCR a partir de factores de riesgo personales y/o familiares. A los pacientes y familiares identificados se les realiza una valoración de su riesgo y se les han de proponer actuaciones específicas de forma individualizada.



En la evaluación del riesgo cobran importancia sobre todo las áreas de Estructura y Resultados. En Proceso apenas aparecen sugerencias para indicadores. El árbol genealógico aparece de una forma generalizada como el indicador más relevante, lo mismo que el porcentaje de los pacientes evaluados.

### Panel Evaluación: Componentes de Estructura

En la evaluación del riesgo fue claro el consenso en cuanto a la necesidad de realizar un árbol genealógico como instrumento primordial para la evaluación del riesgo de pacientes y familiares. Teniendo en cuenta, siempre que sea posible, la documentación clínica de los datos aportados por pacientes y familiares.

### Panel Evaluación: Componentes de Estructura y Proceso

El tema central propuesto fue la adecuación/eficacia de las pruebas genéticas. En esta parte del panel de “Evaluación” se propone la existencia de informes endoscópicos y de anatomía patológica, así como la confirmación diagnóstica.

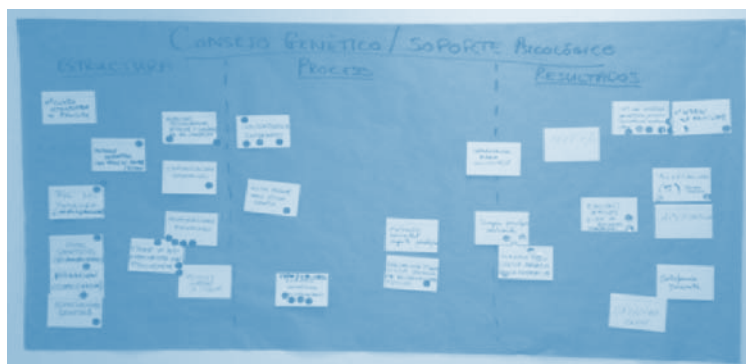
### Panel Evaluación: Componentes de Resultados

Los temas propuestos por consenso de más importancia en este subpanel fueron: cuántos pacientes derivados son evaluados inicialmente, el tipo de

estadio del CCR, el tratamiento precoz, el tipo de tratamiento establecido, así como la estratificación según riesgo y la aceptación de pruebas.

### 3. Panel/Área de interés: “Consejo genético y Soporte psicológico”

Este tercer panel se refiere a la realización de consejo y asesoramiento genético en las formas hereditarias de CCR y soporte psicológico. En este caso el consejo genético sería el proceso de información y comunicación no directiva a las personas o familias en situación de riesgo de CCR.



Se puede observar que las tarjetas están distribuidas en todo el panel en general pero con menor peso en el apartado de Proceso. Los análisis genéticos y el papel de diversos profesionales (psicólogo, genetista, patólogo) son los temas más relevantes.

Panel Consejo genético/Soporte psicológico:  
Componentes de Estructura

La disponibilidad y accesibilidad de profesionales de la psicología integrados en el equipo multidisciplinar quedó patente como aspecto más relevante en el consejo genético en el apartado de Estructura.

Panel Consejo genético/Soporte psicológico:  
Componentes de Proceso

En este subpanel se proponen como temas más relevantes para evaluar la calidad asistencial la existencia del consentimiento informado de los usuarios, así como la confidencialidad de la información. Se comentó que se de-

berían hacer informes separados para cada individuo y no por agregación familiar. Las bases de datos con información de los pacientes deberían seguir las normativas de protección de datos.

#### Panel Consejo genético/Soporte psicológico: Componentes de Proceso y Resultados

Se comentó la existencia de terapias específicas y reconocidas científicamente para aplicar a estos pacientes. Los temas relevantes propuestos con mayor consenso fueron: el número de análisis genéticos presintomáticos y el número de análisis realizados a familiares para cada caso índice, así como el tipo de estudios genéticos que se hacen según la tipología de pacientes. Finalmente, se consideró como tema de interés en este subpanel la aceptación por parte de los usuarios del consejo genético.

#### 4. Panel/Área de interés: “Diagnóstico y Tratamiento preventivo”

Este cuarto panel se refiere al diagnóstico y al tratamiento preventivo. Una vez confirmado el riesgo alto, ya sea por factores familiares y/o personales, es necesario confirmar el diagnóstico. Para el diagnóstico se establece una estrategia de cribado (principalmente la colonoscopia, así como los análisis moleculares y genéticos en los usuarios con antecedentes hereditarios de CCR). El otro aspecto central se refiere a las recomendaciones en cuanto al tratamiento preventivo que se deba realizar.



En un plano general se puede observar que en los tres apartados en que está dividido el panel las ideas se agrupan en mayor medida en el apartado de Resultados y en lo que tendrían en común Proceso y Resultados.

## Panel Diagnóstico y Tratamiento preventivo: Componentes de Estructura

Los asistentes dieron importancia a dos temas principales como recursos imprescindibles: el equipo profesional multidisciplinar y la disponibilidad de la tecnología diagnóstica adecuada.

## Panel Diagnóstico y Tratamiento preventivo: Componentes de Proceso

En este subpanel los temas más relevantes fueron la existencia de informes sobre el grupo de riesgo y la estrategia preventiva propuesta. Las pruebas y tratamientos según protocolos establecidos y los tiempos de espera también tuvieron un claro consenso en cuanto a los temas más prioritarios.

## Panel Diagnóstico y Tratamiento preventivo: Componentes de Proceso y Resultados

Los estudios genéticos y los tiempos de espera fueron los temas de más relevancia para los expertos del GIA. Existe claramente un acuerdo en que el número de casos presintomáticos diagnosticados por año sería un buen indicador de calidad asistencial para la evaluar la CAR-CCR u otros programas de prevención de CCR en población de riesgo alto.

## 5. Panel/Área de interés: “Seguimiento-Vigilancia”

El quinto y último panel se refiere a las estrategias para vigilancia y seguimiento periódicos realizados.



En este caso se puede observar que, aunque las tarjetas quedan distribuidas entre los tres aspectos de Estructura, Proceso y Resultados, la mayoría de ellas fueron colocadas bajo Resultados y, en menor medida, Proceso. El menor número de tarjetas se colocan en Estructura.

#### Panel Seguimiento-Vigilancia: Componentes de Proceso

En este subpanel se observa claramente un acuerdo en cuanto a la importancia del papel de los niveles asistenciales y profesionales y en protocolizar los tiempos y los intervalos de tratamiento preventivo.

#### Panel Seguimiento-Vigilancia: Componentes de Resultados

Los participantes consideraron que el indicador de mayor importancia en cuanto al seguimiento era el porcentaje de “cáncer de intervalo”, casos de cáncer que puedan aparecer entre visitas de seguimiento de los pacientes.

### Títulos de indicadores consensuados por el GIA

En la **Tabla 4** se describe el número de indicadores consensuados por el GIA según las áreas de interés (n = 39). Es necesario especificar que un mismo tema de indicador puede implicar más de un área de interés o la dimensión de calidad. La mayoría de los indicadores son de aplicación transversal para todas las áreas de interés. Se han propuesto indicadores tanto de estructura y proceso como de resultado. Por otra parte, aunque se han tenido en cuenta indicadores que miden diferentes dimensiones de la calidad (efectividad clínica, atención centrada en pacientes, seguridad de los pacientes, continuidad asistencial y accesibilidad), el GIA sólo propone un indicador que incluye conceptos sobre la seguridad de los pacientes (las complicaciones).

Áreas de Interés	Nº indicadores
Identificación	3
Consejo Genético-Terapia psicológica	3
Evaluación-Diagnóstico-Tratamiento Preventivo	11
Diagnóstico-Tratamiento Preventivo-Seguimiento	10
Identificación, Evaluación, Consejo Genético, Diagnóstico, Tratamiento Preventivo, Seguimiento	12





# Opinión de los usuarios y propuestas de mejora asistencial

Autores:

**Vicky Serra-Sutton, Lola Sanz y Sonia Alomar**

Se consideró necesario, además de una revisión exhaustiva de la literatura y consenso de expertos, la opinión de usuarios de este tipo de programas. Se consultó la opinión de usuarios de la CAR-CCR en Barcelona, con la finalidad de describir su experiencia y proponer indicadores a partir de sus propuestas de mejora de la atención sanitaria.

## Métodos

El grupo focal consiste en una técnica cualitativa de investigación que permite recoger la opinión y experiencia de los participantes (usuarios) a partir de un guión semiestructurado de preguntas previamente definidas por el equipo de investigación.<sup>38</sup> En este estudio se utilizó la perspectiva teórico-metodológica de la fenomenología y el interaccionismo simbólico para el abordaje de las entrevistas y análisis de contenido.<sup>39</sup> Por un lado, se interpretaron los discursos de los usuarios sin participar en el discurso, manteniéndose como observador, y por otro, se intentó reproducir con máxima fidelidad el discurso tal como lo perciben los participantes en los grupos focales. Se definieron dos grupos mixtos de usuarios. Los criterios de inclusión fueron: a) usuarios (tanto los pacientes diagnosticados de un síndrome hereditario de CCR, usuarios con riesgo alto de CCR sanos que incluyen los familiares de pacientes diagnosticados o casos índice); b) usuarios de ambos sexos y de diferentes edades (18-65, se descartaron los usuarios de más edad porque se consideró que podrían tener un discurso diferente por su estado de salud y experiencia en la CAR-CCR); c) usuarios con diferente nivel de estudios; d) usuarios con diferente grado de experiencia o adherencia al programa; e) usuarios con disponibilidad para participar en el estudio y buenos comunicadores; f) usuarios que firmaron un consentimiento informado para participar en el estudio. Ambos grupos focales se realizaron en la sede del Hospital Clínic de Barcelona para facilitar el acceso y la comunicación con los participantes. Se envió una carta invitándoles a participar, junto con un consentimiento informado. Se seleccionó una muestra de conveniencia para tener representación de usuarios con las características antes mencionadas.

Los grupos focales se llevaron a cabo a mediados de mayo del 2009 y duraron aproximadamente 2 horas. Se preparó un guión semiestructurado previo, que se presenta en el **Anexo 3**, partiendo de información genérica para solicitar información a los usuarios sobre su experiencia y opinión sobre diferentes aspectos de la CAR-CCR, teniendo en cuenta el marco teórico general del estudio. Una moderadora con experiencia en moderación de grupos (psicóloga) y una secretaria/observadora (socióloga) participaron en ambos grupos. Ambas sesiones fueron grabadas para su posterior transcripción literal. Al final de cada sesión se administró un breve cuestionario con

preguntas sociodemográficas y de percepción de la salud a los participantes (**Anexo 4**). Dos personas del equipo de investigación (LS y VSS) realizaron el análisis del contenido de los textos de forma independiente identificando y agrupando temas para su posterior codificación y clasificación en áreas temáticas y subtemáticas. En una reunión de consenso (LS y VSS) se definieron los temas y áreas temáticas comunes, y que pudieran transformarse en posibles indicadores para ser valorados por los expertos en el estudio de consenso Delphi. Estos temas y propuesta de indicadores que emergieron en los grupos focales con usuarios se triangularon (VSS) con los resultados del consenso de expertos del GIA y se integraron en la segunda ronda del cuestionario Delphi (ver capítulo siguiente de este informe).

## Resultados

Se seleccionaron un total de 25 usuarios de la CAR-CCR, de los cuales participaron en los dos grupos focales 14 usuarios. Del total de personas contactadas, 11 no participaron, bien porque no aceptaron participar por falta de interés o imposibilidad horaria (n = 5), en un caso el teléfono estaba equivocado y 5 personas no pudieron localizarse. En las **Tablas 5** y **6** se describen las características clínicas y demográficas de los participantes en ambos grupos focales. La mayoría de los participantes fueron mujeres (n = 8), con una edad media de 48 años y habían finalizado estudios universitarios (n = 7).

**Tabla 5. Características participantes grupo focal 1**

ID	Usuario	Factor de riesgo	Sexo	Edad	Nivel de estudios
1	Paciente	PAF	Mujer	25	Universitarios
2	Paciente	PAF	Mujer	30	Universitarios
3	Familiar	CCR familiar, sana	Mujer	36	Universitarios
4	Paciente	CCR familiar	Hombre	43	Bachillerato
5	Paciente	Sd Peutz-Jeghers	Mujer	49	Primarios
6	Paciente	Adenomas	Mujer	52	Bachillerato
7	Paciente	Sd de Lynch	Hombre	53	Universitarios
8	Paciente	Prob sd de Lynch	Hombre	58	Universitarios
	médico				

PAF: poliposis adenomatosa familiar; CCR: cáncer colorrectal familiar; Sd: síndrome

**Tabla 6. Características participantes grupo focal 2**

ID	Usuario	Factor de riesgo	Sexo	Edad	Nivel de estudios
1	Paciente	Sd Peutz-Jeghers	Hombre	27	Primarios
2	Paciente	PAF	Hombre	46	Universitarios
3	Familiar	PAF, sana	Mujer	53	Universitarios
4	Paciente	Poliposis mixta	Mujer	56	Bachillerato
5	Familiar	CCR familiar, sana	Mujer	56	Bachillerato
6	Familiar	CCR familiar, sano	Hombre	59	Bachillerato y FP
enfermero					

PAF: poliposis adenomatosa familiar; CCR: cáncer colorrectal familiar; Sd: síndrome

En la **Tabla 7** se presentan otras características de los usuarios participantes en los grupos focales que se recogieron a partir de un cuestionario. El 46% (n = 6) llevaba más de dos años como usuarios de la CAR-CCR y el 62% (n = 8) habían sido derivados o bien desde atención primaria u otros servicios hospitalarios en el Hospital Clínic de Barcelona u otros hospitales de Cataluña. En relación a la percepción de gravedad por el problema de salud por el cual se visitan en la CAR-CCR, sólo cuatro usuarios la percibieron como muy grave, un 15% (n = 2) percibió su salud como excelente. Casi todos los participantes en los grupos focales (n = 9) eran usuarios con un síndrome hereditario o adenoma colorrectal avanzado.

**Tabla 7. Características del estado de salud de los participantes en los grupos focales (n = 14)\***

Información estado de salud	N (%)
<b>Tiempo como usuarios CAR-CCR</b>	
< 6 meses	1 (8)
De 6 a 12 meses	1 (8)
De 1 a 2 años	5 (39)
> 2 años	6 (46)

Información estado de salud (continuación)	N (%)
<b>Servicio desde donde se le derivó a la CAR-CCR</b>	
Información de familiar o amigo	2 (15)
Voluntad propia	3 (23)
Atención primaria	4 (31)
Otros servicios hospitalarios	4 (31)
<b>Percepción de gravedad</b>	
Bastante grave	4 (31)
Grave	5 (39)
Nada-Poco grave	4 (31)
<b>Percepción general de salud</b>	
Excelente	2 (15)
Muy buena	5 (39)
Buena	6 (46)
<b>Tipo de usuario</b>	
Familiares	4 (31)
Pacientes	9 (69)
* En un caso no se dispone de cuestionario	

En la **Tabla 8** se presentan las líneas temáticas y subtemáticas que emergieron de los grupos focales con usuarios y que fueron consensuados por las analistas. Se incluye también información sobre cómo fueron añadidos los temas e indicadores propuestos por usuarios en la segunda ronda de consenso Delphi. Se definieron un total de 10 temas y 24 posibles indicadores para evaluar la calidad asistencial de la CAR-CCR o programas de prevención de CCR en población de riesgo alto a partir del análisis de contenido de estos grupos. Algunos de estos temas ya estaban contemplados en la propuesta de expertos y ayudaron a perfilar el contenido final del título de indicador y su descripción o fórmula. En total se propusieron 10 nuevos temas/títulos de indicador que se incluyeron en el cuestionario Delphi (ver capítulo siguiente). En el **Anexo 5** se presentan, además de los temas y posibles indicadores de calidad, comentarios de los usuarios que refuerzan el concepto de código propuesto en el análisis de contenido.

**Tabla 8. Resumen de temas y posibles indicadores propuestos en los grupos focales con usuarios**

Línea temática	Línea subtemática o posible indicador	Integración cuestionario Delphi
1. Información para usuarios y población general	1.1. Existencia de campañas de prevención de CCR en población de riesgo alto dirigidas al público general.	• Integrado indicador previo
	1.2. Existencia de un protocolo clínico basado en la evidencia adaptado para usuarios.	• Integrado indicador previo
	1.3. Comprensión de la información para usuarios.	• Nuevo indicador (incluido 2ª ronda)
	1.4. Satisfacción con la información recibida.	• Integrado indicador previo
2. Protocolo	2.1. Aplicación de un protocolo clínico basado en la evidencia en los centros de atención primaria para la identificación y derivación de usuarios con riesgo alto de CCR.	• Integrado indicador previo
	2.2. Aplicación de un protocolo clínico basado en la evidencia para la coordinación y actuación de servicios/ centros implicados en el programa de prevención de CCR en población de riesgo alto.	• Nuevo indicador (incluido 2ª ronda)
	2.3. Existencia de un único profesional que lleve al paciente y coordine y se comunique con los demás profesionales implicados.	• Excluido. No se consideró prioritario
3. Tiempos de espera	3.1. Tiempo de espera para la realización de pruebas diagnósticas (endoscópicas).	• Excluido. No se consideró prioritario
	3.2. Tiempo de espera para tener los resultados de las pruebas diagnósticas (estudio genético y anatomía patológica).	• Integrado indicador previo
	3.3. Tiempo de espera para la visita médica o entre pruebas en el hospital.	• Nuevo indicador (incluido 2ª ronda)
4. Molestias/ incomodidades de las pruebas diagnósticas o el tratamiento preventivo	4.1. Impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (salud física).	• Nuevo indicador (incluido 2ª ronda)
	4.2. Impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (limitación funcional).	• Nuevo indicador (incluido 2ª ronda)
	4.3. Impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (dolor).	• Nuevo indicador (incluido 2ª ronda)
	4.4. Impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (salud mental).	• Nuevo indicador (incluido 2ª ronda)

Línea temática (continuación)	Línea subtemática o posible indicador	Integración cuestionario Delphi
5. Disponibilidad consulta psicológica	5.1. Disponibilidad de apoyo psicológico para usuarios con antecedentes hereditarios.	• Integrado indicador previo
	5.2. Disponibilidad de información sobre técnicas de reproducción humana asistida/derivación para usuarios con antecedentes hereditarios de CCR.	• Excluido. No se consideró prioritario
6. Percepción de riesgo de los usuarios del programa	6.1. Percepción de riesgo de los usuarios del programa de prevención de CCR en riesgo alto.	• Nuevo indicador (incluido 2ª ronda)
7. Satisfacción con la atención recibida	7.1. Satisfacción con el programa en general.	• Integrado indicador previo
	7.2. Satisfacción con los profesionales sanitarios.	• Integrado indicador previo
	7.3. Satisfacción con el personal auxiliar y administrativo.	• Integrado indicador previo
8. Adherencia al programa	8.1. Nivel de adherencia al programa de prevención de CCR en población de riesgo alto.	• Nuevo indicador (incluido 2ª ronda)
9. Cambio en los estilos de vida	9.1. Cambios en los hábitos de la salud.	• Modificado e integrado nuevo indicador (incluido 2ª ronda)
10. Aspectos de confidencialidad de la información	10.1. Consentimiento informado para participar en estudios y confidencialidad de la información.	• Integrado indicador previo
	10.2. Existencia de estrategias administrativas para facilitar el acceso a datos de familiares para usuarios con antecedentes hereditarios de CCR (elaboración árbol genealógico).	• Excluido. Se consideró difícil de medir





# Estudio Delphi. Consenso externo de expertos

Autores:

**Vicky Serra-Sutton, Mireia Espallargues y Sonia Alomar**

Una vez obtenido el marco teórico y una propuesta inicial de indicadores para evaluar la calidad asistencial de la CAR-CCR y otros posibles modelos organizativos que incluyeran programas de prevención de CCR en población de riesgo alto, se consideró fundamental el consenso externo de esta propuesta.

El método Delphi constituye una herramienta para el consenso de expertos y es utilizada en el ámbito de la evaluación de servicios sanitarios para la toma de decisiones y planificación sanitaria, o consenso de aspectos asistenciales y clínicos donde no hay suficiente evidencia científica disponible.<sup>40</sup> Para poder llegar a este consenso, se invita a participar al grupo de personas expertas y se solicita que contesten a un cuestionario en varias rondas y ofrezcan su opinión sobre el acuerdo o desacuerdo con una serie de temas específicos. Este método ofrece la ventaja de reducir la carga de trabajo y gastos de desplazamiento de los participantes, ya que se solicita el envío de sus respuestas mediante correo electrónico y, en su defecto, por fax. Por otra parte, se garantiza la confidencialidad de las respuestas de los participantes, evitando la influencia de líderes de opinión en el consenso del grupo. El objetivo de esta fase del estudio fue el consenso externo del marco teórico e indicadores por parte de un grupo amplio de expertos con diferentes perfiles y procedentes de distintas comunidades autónomas (CCAA).

## Métodos

Este estudio se ha llevado a cabo siguiendo la metodología Delphi con algunas modificaciones. Se partió de la propuesta de indicadores definidos por el GIA, los usuarios y el equipo de investigación. Se invitó a participar a un grupo de expertos amplio y representativo para contestar a un cuestionario de consenso sobre indicadores de calidad asistencial en dos rondas por correo electrónico.

### Diseño y selección de la muestra

A partir de la revisión de la literatura en el contexto estatal, sociedades científicas y lista de distribución del equipo de investigación, así como del efecto bola de nieve, se identificaron 154 expertos de diferentes perfiles profesionales y CCAA (**Tablas 9 y 10**). Estos profesionales estaban involucrados en el proceso asistencial o evaluación de programas de prevención de CCR en población de riesgo alto o en su gestión. En definitiva, se identificaron perfiles de todo el proceso asistencial de un modelo organizativo como la CAR-CCR de Barcelona, siguiendo los perfiles incluidos en el GIA, así como los profesionales identificados en otros modelos organizativos sobre todo en las guías de práctica clínica.

**Tabla 9. Distribución de la muestra inicial según especialidad (N = 154)**

Especialidad	N
Aparato digestivo/gastroenterología	35
Investigación sanitaria	22
Medicina familiar y comunitaria	17
Endoscopia digestiva	13
Cirugía digestiva	12
Oncología	11
Genética	10
Enfermería	8
Gestión sanitaria	8
Anatomía patológica	7
Psicología	6
Ginecología	5
<b>Totales</b>	<b>154</b>

**Tabla 10. Distribución de la muestra inicial según comunidad autónoma (N = 154)**

Especialidad	N
Andalucía	12
Aragón	7
Castilla-La Mancha	2
Castilla y León	1
Cataluña	66
Comunidad de Madrid	16
Comunidad Valenciana	18
Galicia	6
Islas Baleares	1
Islas Canarias	7
Navarra	1
La Rioja	1
País Vasco	12
Principado de Asturias	3
Región de Murcia	1
<b>Totales</b>	<b>154</b>

A cada experto se le envió por correo electrónico, una carta de invitación para participar en el estudio Delphi y se le solicitó que confirmase por correo su aceptación a colaborar en el estudio previo al envío del cuestionario, solicitando además la sugerencia de otros expertos posiblemente interesados en participar que cumplieren los requisitos del estudio (efecto bola de nieve). Se esperaba obtener un mínimo del 50% de tasa de respuesta en ambas rondas de consenso, siguiendo la literatura publicada sobre este tipo de diseños de estudio.

## Cuestionario de consenso Delphi

Una vez confirmada la aceptación, se envió la primera ronda del cuestionario, junto con un documento de instrucciones para la cumplimentación del mismo. Se solicitó a los expertos que valoraran el grado de importancia de cada indicador, a partir de una puntuación de 1 a 10 (1 menos importante a 10

más importante). También se les solicitó que añadieran comentarios o nuevos títulos de indicadores no tenidos en cuenta hasta el momento.

Entre la primera y segunda ronda de consenso del estudio Delphi se integraron las propuestas de nuevos indicadores (temas y títulos) procedentes del análisis de contenido de los grupos focales con usuarios, así como comentarios de los expertos surgidos en la primera ronda. La nueva propuesta de cuestionario (segunda ronda Delphi) incluyó fichas más completas para cada indicador revisadas por dos personas del equipo de investigación (VSS y ME) y dos expertos del GIA (AC y IG), y fueron consensuados en dos reuniones de trabajo (VSS, ME y AC) priorizando minimizar el número de indicadores, aunque asegurando la triangulación de las propuestas surgidas por los usuarios y expertos. Estas fichas incluyeron, además del título del indicador y tema principal, una fórmula para su cálculo, la dimensión de calidad que medía (efectividad clínica, continuidad asistencial, atención centrada en pacientes, seguridad de los pacientes, accesibilidad), el tipo de indicador (estructura, proceso, resultado), una descripción de los términos y constructo de cada indicador, la población de estudio y las fuentes de información necesarias para su cálculo.

La versión final que se envió a los expertos para su consenso externo en la segunda ronda de consenso Delphi incluyó 28 indicadores (**Anexo 6**). En esta ronda, se solicitó a los expertos que valoraran la importancia (puntuación de 1 a 10) de cada indicador para evaluar la calidad asistencial así como su grado de acuerdo (totalmente de acuerdo, de acuerdo con modificaciones y totalmente en desacuerdo). Se solicitó que propusieran para cada indicador en la segunda ronda un estándar orientativo (puntuación de 0 a 100) para los indicadores con una fórmula cuantitativa (porcentaje). Finalmente, se solicitó que añadieran comentarios cualitativos para mejorar el redactado de los indicadores.

## Análisis

Los análisis llevados a cabo se basan en análisis descriptivos (medidas de dispersión de la puntuación de expertos para cada indicador y ronda de consenso). En la primera ronda se describió la media, desviación estándar (DE), y puntuación mínima y máxima en cada indicador según la importancia y puntuación global de consenso (puntuación obtenida a partir del sumatorio de cuatro criterios: mejorables, medibles, basados en la evidencia e importantes dividido por 4). La puntuación global se computó en el caso de que cada experto contestara al menos a tres de estos cuatro criterios. Debido a cambios sustanciales en el redactado y definición de los indicadores entre la primera y segunda ronda del Delphi, se solicitó a los expertos que volvieran a valorar cada indicador en la segunda ronda. Para el análisis de los resultados de

la segunda ronda se calculó la puntuación media y DE, puntuación mínima y máxima, así como el grado de acuerdo con cada indicador. Se consideró acuerdo elevado cuando el 90% aceptó en su totalidad el indicador o con modificaciones; acuerdo moderado si los expertos valoraban entre 90 y 60% que estaban totalmente de acuerdo, o con modificaciones y acuerdo bajo si el consenso era inferior al 60%. Por último, se consideró que debía eliminarse un indicador si el 90% de expertos estaba de acuerdo en eliminarlo. Para obtener el estándar de cada indicador se calculó la mediana de puntuaciones.

## Resultados

De los 154 expertos con los que se contactó para invitarles a participar en el Delphi, el 53% envió un correo electrónico al equipo de investigación aceptando participar en el estudio (n = 82). De éstos, 62 expertos participaron en la primera ronda y 53 en la segunda ronda de consenso. En la **Tabla 11** se presenta la descripción de los participantes en ambas rondas y muestra teórica inicial.

Especialidad	N	aceptan participar	participan 1ª ronda	participan 2ª ronda
Aparato digestivo/gastroenterología	35	21	14	18
Investigación sanitaria	22	17	13	13
Medicina familiar y comunitaria	17	7	6	2
Endoscopia digestiva	13	5	2	2
Cirugía digestiva	12	5	4	3
Oncología	11	5	5	2
Genética	10	5	4	4
Enfermería	8	3	3	2
Gestión sanitaria	8	7	4	3
Anatomía patológica	7	3	3	2
Psicología	6	3	3	2
Ginecología	5	1	1	—
<b>Totales</b>	<b>154</b>	<b>82</b>	<b>62</b>	<b>53</b>

En relación a la representatividad de la muestra, se consiguió una muestra con expertos de diferentes especialidades o perfiles profesionales y CCAA. A pesar de ello, es posible que por el objetivo de estudio, algunos expertos consideraran que no aplicaba su participación para definir indicadores de calidad asistencial de programas de prevención de CCR en población de riesgo alto, por no estar implicados en un programa de este tipo o no considerarse expertos en el tema. Así, los profesionales más identificados con el estudio fueron los del ámbito de digestivo/gastroenterología, investigación sanitaria y genética.

En las **Tablas 12 y 13** se presentan los resultados del consenso de indicadores en la segunda ronda del estudio de consenso externo. El rango de puntuaciones media de importancia osciló entre 9,2 (existencia de protocolo clínico multidisciplinar basado en la evidencia) y 6,8 (impacto del programa en el bienestar físico y emocional de los usuarios). El 82,1% de los indicadores presentaron un acuerdo > 90% en su relevancia y adecuación de medirse, aunque con modificaciones en el redactado de algún aspecto del indicador. Ningún indicador cumplió los criterios para la propuesta de su eliminación. En la **Tabla 14** se presentan los estándares para cada indicador. En algunos casos, no pudo computarse el estándar orientativo debido a una considerable variabilidad de puntuaciones de los expertos o a datos inconsistentes. En la segunda fase del presente proyecto está prevista una revisión de la literatura para la definición de estándares de estos indicadores. Finalmente, en la **Tabla 15** se presenta una síntesis de los indicadores clasificados según el modelo teórico inicial (áreas de interés, enfoque de evaluación y dimensiones de calidad asistencial). La mayoría de los indicadores consensuados se relacionaron con el diagnóstico o cribado de síndromes hereditarios o adenomas de riesgo alto de CCR, o medían aspectos transversales para todo el proceso asistencial. El 83% de los indicadores propuestos medían aspectos del proceso o resultado asistencial y principalmente de efectividad clínica o continuidad asistencial (63%). Sólo se consensuaron tres indicadores sobre la seguridad de los pacientes.

Una versión completa de las fichas de cada indicador se presenta en el **Anexo 1** de este documento.

**Tabla 12. Descripción del consenso de los indicadores según orden de importancia (2ª ronda Delphi, n = 53)**

Título indicador	n	Puntuación importancia			
		Mínima	Máxima	Media	DE
1_Existencia de protocolo clínico multidisciplinar basado en la evidencia	51	6	10	9,2	0,9
19_Efectividad del programa (diagnóstico CCR estadios precoces)	51	5	10	8,6	1,1
12_Disponibilidad/acceso a una prueba genética molecular en laboratorio certificado y acreditado	51	5	10	8,4	1,0
3_Existencia de una historia clínica semiestructurada	51	6	10	8,3	0,9
2_Implementación de un protocolo clínico multidisciplinar basado en la evidencia	49	5	10	8,2	1,2
4_Adecuación cribado colorrectal para diagnóstico de cáncer colorrectal hereditario	50	6	10	8,2	1,0
22_Adherencia estrategias vigilancia en adenomas colorrectales de alto riesgo	51	6	10	8,2	0,9
5_Adecuación cribado diagnóstico manifestaciones extracolónicas	50	6	10	8,2	0,9
21_Adecuación intervalos en estrategia cribado de CCR hereditario	51	6	10	8,2	0,9
10_Índice complicaciones durante la colonoscopia	51	5	10	8,2	1,3
13_Participación en el programa de individuos de familias CCR hereditario y CCR familiar	49	6	9	8,0	0,9
28_Existencia sistema de información estructurado y sistematizado	51	1	10	8,0	1,7
17_Existencia programa calidad de la colonoscopia	51	4	10	8,0	1,3
18_Adherencia a las colonoscopias de cribado en usuarios de alto riesgo de CCR	51	4	10	8,0	1,1
11_Diagnóstico presintomático mediante análisis genéticos en individuos CCR hereditario	50	5	10	7,9	1,1
20_Aparición/desarrollo de CCR en el intervalo entre dos colonoscopias	51	4	10	7,8	1,3
23_Existencia campañas prevención población de riesgo alto (pacientes y familiares)	51	5	10	7,6	1,1

DE: desviación estándar; CCR: cáncer colorrectal

**Tabla 12. Descripción del consenso de los indicadores según orden de importancia (2ª ronda Delphi, n = 53) (continuación)**

	Puntuación importancia				
	n	Mínima	Máxima	Media	DE
26_Tiempo de espera para visita médica en el servicio que coordina el programa	51	5	10	7,5	1,1
14_Índice derivación de usuarios al servicio de psicología clínica para evolución y apoyo	51	5	10	7,4	1,3
7_Adecuación derivación desde atención primaria al servicio que coordina el programa	51	4	10	7,4	1,2
15_Tiempo de espera aceptable para resultados genéticos	51	5	10	7,4	1,3
25_Satisfacción con la atención recibida en el programa de los usuarios	51	5	10	7,4	1,2
24_Comprensión de la información recibida para usuarios del programa	50	2	10	7,1	1,6
16_Disponibilidad de duodenoscopia de visión lateral cribado poliposis adenomatosa familiar	49	1	10	7,0	1,6
8_Índice derivación usuarios al programa desde otros servicios intrahospitalarios	50	4	9	7,0	1,2
6_Índice derivación desde atención primaria al servicio que coordina el programa	50	4	10	6,8	1,2
9_Índice indicación asesoramiento dietético y nutrición en colectomizados en el programa	51	2	10	6,8	1,8
27_Impacto del programa en el bienestar físico y emocional de los usuarios	49	2	10	6,8	1,6

DE: desviación estándar



**Tabla 13. Descripción del grado de acuerdo de los indicadores en la 2ª ronda Delphi (n = 53)**

Título indicador	Totalmente de acuerdo		De acuerdo con modificaciones	Eliminaría
	n	%	%	%
1_Existencia de protocolo clínico multidisciplinar basado en la evidencia	53	98,1	1,9	—
12_Disponibilidad/acceso a prueba genética molecular en laboratorio certificado y acreditado	53	96,2	3,8	—
21_Adecuación intervalos en estrategia cribado de CCR hereditario	49	88,2	7,8	—
19_Efectividad del programa (diagnóstico CCR estadios precoces)	50	86,3	11,8	—
22_Adherencia estrategias vigilancia en adenomas colorrectales de alto riesgo	51	86,3	11,8	2,0
3_Existencia de una historia clínica semiestructurada	53	84,9	15,1	—
4_ Adecuación cribado colorrectal para diagnóstico de cáncer colorrectal hereditario	53	84,9	13,2	1,9
28_Existencia sistema de información estructurado y sistematizado	51	84,3	11,8	3,9
25_Satisfacción con la atención recibida en el programa de los usuarios	51	82,4	15,7	2,0
2_Implementación de un protocolo clínico multidisciplinar basado en la evidencia	52	81,1	15,1	1,9
5_ Adecuación cribado diagnóstico manifestaciones extracolónicas	52	81,1	15,1	1,9
20_Aparición/desarrollo de CCR en el intervalo entre dos colonoscopias	50	80,4	11,8	5,9
7_Adecuación derivación usuarios atención primaria al servicio que coordina el programa	53	79,2	18,9	1,9
10_Índice complicaciones durante la colonoscopia	51	79,2	15,1	1,9
11_Diagnóstico presintomático mediante análisis genéticos en individuos CCR hereditario	50	79,2	15,1	—
23_Existencia campañas prevención población de riesgo alto (pacientes y familiares)	50	78,4	17,6	2,0

CCR: cáncer colorrectal

**Tabla 13. Descripción del grado de acuerdo de los indicadores en la 2ª ronda Delphi (n = 53) (continuación)**

Título indicador	Total-mente de acuerdo		De acuerdo con modificaciones	Eliminaría
	n	%	%	%
17_Existencia programa calidad de la colonoscopia	50	76,5	19,6	2,0
18_Adherencia a las colonoscopias de cribado en usuarios de alto riesgo de CCR	49	76,5	17,6	2,0
26_Tiempo de espera para visita médica en el servicio que coordina el programa	50	76,5	17,6	3,9
15_Tiempo de espera aceptable para resultados genéticos	49	76,5	15,7	3,9
13_Participación en el programa de individuos de familias CCR hereditario y CCR familiar	48	74,5	19,6	—
24_Comprensión de la información recibida para usuarios del programa	50	72,5	11,8	13,7
8_Índice derivación usuarios al programa desde otros servicios intrahospitalarios	49	67,9	11,3	13,2
16_Disponibilidad de duodenoscopia de visión lateral cribado poliposis adenomatosa familiar	49	66,7	17,6	11,8
6_Índice derivación desde atención primaria al servicio que coordina el programa	52	66,0	22,6	9,4
14_Índice derivación de usuarios al servicio de psicología clínica para evolución y apoyo	48	60,8	29,4	3,9
27_Impacto del programa en el bienestar físico y emocional de los usuarios	50	60,8	21,6	15,7
9_Índice indicación asesoramiento dietético y nutrición en colectomizados en el programa	52	60,4	22,6	15,1

CCR: cáncer colorrectal

**Tabla 14. Descripción del estándar orientativo de los indicadores en la 2ª ronda Delphi (n = 53)**

Título indicador	Puntuación de consenso estándares (rango: 0-100)			
	n	Estándar orientativo	Rango puntuaciones	
			Mínimo	Máximo
1_Protocolo existencia <sup>a</sup>	—	100	—	—
12_Disponibilidad/acceso a laboratorio genética molecular certificado <sup>a</sup> y acreditado	—	100	—	—
16_Disponibilidad de duodenoscopia de visión lateral para cribado PAF <sup>a</sup>	—	100	—	—
17_Existencia programa calidad colonoscopia <sup>a</sup>	—	100	—	—
23_Existencia campañas prevención en población de riesgo alto al público en general y a pacientes <sup>a</sup>	—	100	—	—
28_Existencia sistema de información estructurado y sistematizado <sup>a</sup>	—	100	—	—
2_Protocolo aplicación <sup>b</sup>	43	80	60	100
3_Existencia historia clínica semiestructurada <sup>b</sup>	47	80	60	100
4_Adecuación cribado colorrectal para diagnóstico de CCR <sup>b</sup>	44	80	55	100
5_Adecuación cribado diagnóstico manifestaciones extracolónicas <sup>b</sup>	41	80	60	98
7_Adecuación derivación desde atención primaria a especializada <sup>b</sup>	45	80	50	100
11_Diagnóstico presintomático mediante análisis genéticos en individuos con CCR hereditario <sup>b</sup>	41	80	25	100
13_Evaluación individuos de familias CCR hereditario y CCR familiar <sup>b</sup>	44	80	50	100
18_Adherencia estrategia cribado en CCR hereditario y CCR familiar <sup>b</sup>	42	80	25	100
19_Efectividad programa (diagnóstico CCR estadios precoces) <sup>b</sup>	36	80	30	100
21_Adecuación intervalos en estrategia cribado de CCR hereditario <sup>b</sup>	33	80	12	100
22_Adherencia estrategias vigilancia en adenomas colorrectales de alto riesgo <sup>b</sup>	42	80	50	100

PAF: poliposis adenomatosa familiar; CCR: cáncer colorrectal

**Tabla 14. Descripción del estándar orientativo de los indicadores en la 2ª ronda Delphi (n = 53) (continuación)**

Título indicador	Puntuación de consenso estándares (rango: 0-100)			
	n	Estándar orientativo	Rango puntuaciones	
			Mínimo	Máximo
24_Comprensión de la información para usuarios del programa <sup>b</sup>	37	80	0	100
25_Satisfacción con la atención recibida en el programa <sup>b</sup>	37	75	50	100
8_Índice derivación servicio especializados intrahospitalarios <sup>b</sup>	36	70	30	100
9_Índice derivación pacientes colectomizados al servicio de dietética y nutrición <sup>b</sup>	43	70	20	100
14_Índice derivación al servicio de psicología clínica <sup>b</sup>	42	70	20	100
20_Aparición/desarrollo CCR intervalo <sup>b</sup>	34	70	1	100
27_Impacto programa en bienestar físico y emocional de los usuarios <sup>b</sup>	29	70	50	100
6_Índice derivación desde atención primaria a especializada <sup>b</sup>	40	60	25	100
10_Índice complicaciones colonoscopia <sup>c</sup>	—	—	—	—
15_Intervalo tiempo entre estudio genético y resultado <sup>c</sup>	—	—	—	—
26_Tiempo de espera para visita médica en nivel especializado <sup>c</sup>	—	—	—	—
29_Adecuación derivación desde servicios especializados intrahospitalarios <sup>d</sup>	—	80	—	—
30_Índice complicaciones posintervención hasta el alta <sup>d,e</sup>	—	—	—	—

CCR: cáncer colorrectal

<sup>a</sup> Indicadores cuya fórmula equivale a "sí/no" y por tanto el estándar resultante es 100.

<sup>b</sup> Estándar calculado a partir de la puntuación mediana de los expertos.

<sup>c</sup> Indicadores no disponibles por falta de consenso y/o extrema variabilidad de respuestas. En una segunda fase de implementación se realizará una revisión bibliográfica para establecer el estándar de cada indicador.

<sup>d</sup> Indicadores añadidos como resultado del estudio Delphi, a partir de los comentarios cualitativos de los participantes.

<sup>e</sup> Aunque no valorado por los expertos, se añade puntuación del estándar del indicador 7 que mide el mismo constructo.

**Tabla 15. N° de indicadores según área de interés, enfoque de evaluación y dimensión**

Área de interés (n° indicadores)	Enfoque de evaluación (n° indicadores)	Dimensión de calidad (n° indicadores)
1. Identificación usuarios (5)	Estructura (5)	Atención centrada pacientes (5)
2. Evaluación de riesgo, consejo genético y apoyo psicológico (3)	Proceso (16)	Efectividad clínica (10)
3. Diagnóstico y cribado (pruebas endoscópicas, genéticas) (8)	Resultado (9)	Continuidad asistencial (8)
4. Tratamiento preventivo (1)		Accesibilidad (4)
5. Seguimiento y vigilancia (1)		Seguridad de pacientes (3)
• Transversal para las 5 áreas (9)		
• Transversal para las áreas Diagnóstico, cribado/tratamiento preventivo/seguimiento, vigilancia (1)		
• Diagnóstico, cribado/seguimiento, vigilancia (2)		



# Discusión

Se consensuaron un total de 30 indicadores para evaluar la calidad asistencial de programas de prevención de CCR en población de riesgo alto. Estos indicadores se distribuyeron siguiendo el modelo teórico que incluyó las siguientes áreas de interés:<sup>7,10</sup> a) identificación de usuarios con mayor riesgo de CCR; b) evaluación de riesgo; c) realización del consejo genético y apoyo psicológico; d) diagnóstico de un antecedente familiar o individual de riesgo alto mediante pruebas endoscópicas, así como estudios genéticos en los casos con antecedentes hereditarios; e) tratamiento preventivo; f) seguimiento y vigilancia. Cabe mencionar que de forma inicial se definieron dos áreas de interés adicionales, pero no se priorizaron para la definición y desarrollo de indicadores en este proyecto debido a la baja frecuencia de este tipo de actividades en un programa de prevención de CCR en población de riesgo alto como la CAR-CCR. Estas dos áreas no priorizadas fueron la indicación del tratamiento oncológico más adecuado (que incluye por lo general el diagnóstico precoz y la elección de tratamiento oncológico), así como actividades de promoción de la salud y otras estrategias de prevención (dieta, ejercicio y otros hábitos saludables). Dado que este tipo de programas llevan poco tiempo en funcionamiento no ha dado tiempo a atender a pacientes que desarrollen CCR para ser derivados a otros servicios, como el de oncología médica. En el desarrollo de los indicadores se tuvieron en cuenta que midieran aspectos relacionados con la estructura, proceso y resultado de estos programas y las siguientes dimensiones de calidad: efectividad clínica, atención centrada en pacientes, seguridad de los pacientes, continuidad asistencial y accesibilidad.<sup>17,19</sup> [ver **Anexo 9** que incluye la definición de las dimensiones de calidad propuestas].

Algunos de los indicadores pueden servir para evaluar más de una dimensión de calidad o área de interés. Cabe mencionar que, aunque se obtuvo un número manejable de indicadores, teniendo en cuenta que se valoraba todo el proceso y la continuidad asistencial entre niveles y entre consultas hospitalarias, se definieron pocos indicadores de resultado (ninguno a largo plazo como la supervivencia y sólo tres de seguridad de los pacientes).<sup>51,52</sup> Otros aspectos como la existencia de un programa de calidad de la endoscopia, el impacto de la inadecuada preparación de los usuarios para la realización de colonoscopias, o la satisfacción de los mismos con la atención recibida son factores que están actualmente en debate.<sup>53-55</sup> La experiencia de este proyecto ha permitido la puesta en común de aspectos de mejora de la atención por parte de todos (o la mayoría) los profesionales que participan en el proceso asistencial de este programa/modelo organizativo. Por otra parte, la distribución de los indicadores según el modelo teórico inicial (áreas de interés,

enfoque de evaluación y dimensiones de calidad), así como la triangulación de informadores, fuentes de información y analistas han permitido asegurar su validez de contenido inicial.<sup>19b</sup>

La evaluación de los resultados de las intervenciones sanitarias constituye un elemento fundamental para la mejora de la calidad asistencial.<sup>16,41</sup> Los indicadores de calidad se utilizan como herramienta para la evaluación y seguimiento del cumplimiento de estándares o mejora de la atención sanitaria, y se definen a partir de áreas o fenómenos a evaluar, midiendo aspectos específicos de los mismos y proporcionando una información muy valiosa sobre los aspectos de la atención sanitaria que se pueden mejorar.<sup>42,43</sup> Para su desarrollo es necesario definir un marco teórico, consensuar qué aspectos de la atención requieren evaluarse y seguir una metodología rigurosa para su definición, que incluye por lo general técnicas de consenso, así como una aproximación cualitativa de investigación.

La complejidad inicial del presente proyecto fue la definición de un modelo conceptual para evaluar la calidad asistencial de este tipo de programas y la falta de estudios previos. Se consideró necesario definir las actividades principales susceptibles de mejora, revisando los protocolos y GPC existentes para conocer las principales actividades asistenciales de estos programas que estuvieran, además, basadas en la evidencia científica disponible. Para garantizar la validez de los indicadores y su aplicabilidad/utilidad, tanto el grupo interno de expertos (GIA) como el externo que participó en el Delphi incluyeron profesionales de diversas comunidades y expertos con diferentes perfiles profesionales. En definitiva, se trataba de proponer indicadores que permitieran evaluar todo el proceso asistencial teniendo como referencia el nuevo modelo organizativo de la CAR-CCR y sus principales actividades asistenciales, diferentes niveles asistenciales (primaria, nivel comarcal o especializado de alta tecnología) y profesionales implicados. La diversidad de abordajes entre comunidades autónomas en relación a las actividades y servicios en un programa preventivo, así como el servicio hospitalario desde donde se coordina (gastroenterología-digestivo, oncología o genética) también fueron considerados en el diseño del marco del estudio.

Existen diferentes aproximaciones a la definición conceptual de calidad asistencial y los atributos que deben medirse. Los atributos de los servicios sanitarios son los principios que inspiran la provisión de los mismos y se enmarcan en un sistema de valores y metas sociales.<sup>16,23,44</sup> En la revisión de la literatura se identificaron diferentes modelos para medir la calidad asistencial como el propuesto en el proyecto PATH de la Organización Mundial de la Salud, en el que se proponen cinco dimensiones principales (efectividad clínica, atención centrada en el paciente, eficiencia, seguridad del paciente, orientación a profesionales).<sup>45</sup> La Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) propuso cuatro categorías principales para agrupar su propues-



ta de indicadores de calidad: efectividad (atención basada en el conocimiento científico); seguridad (atención sanitaria que evita perjudicar a pacientes con atención que tiene la intención de beneficiarlos); temporalidad (atención que reduce el tiempo de espera y retrasos en recibir dicha atención), y atención centrada en el paciente (respetuosa y sensible a las necesidades, preferencias y valores individuales de los pacientes).<sup>46</sup> En el modelo conceptual de la Organización para la Cooperación Económica y Desarrollo (OCDE) en el Health Care Quality Indicators Project se revisaron las dimensiones internacionales y aproximaciones más frecuentes para medir la calidad de la atención sanitaria. Además de la efectividad y la seguridad se propone en la misma dimensión de atención centrada en el paciente un aspecto adicional de sensibilización.<sup>47</sup> Finalmente, en el Departament de Salut, en consonancia con el proyecto European Community Health Indicators Monitoring (ECHIM)<sup>48</sup> y el Cuadro de Mando Integral (CMI) se propone una clasificación de indicadores basada en dimensiones de planificación (estructura, proceso y resultado), acontecimientos vitales (mortalidad, morbilidad, incapacidad, percepción), líneas de servicios (primaria, especializada, salud mental, sociosanitario), cumplimiento (población, servicios sanitarios/recursos, coste, estado de salud, accesibilidad, provisión de servicios sanitarios adecuados, eficiencia, experiencia del usuario, resultados de salud) y evaluación de la actividad asistencial (adecuación, calidad, eficiencia). Todas estas aproximaciones propuestas incluyen un abordaje similar para la evaluación de la calidad asistencial y se complementan o matizan aspectos de un mismo concepto. Como se ha mencionado con anterioridad se propuso la definición de calidad asistencial del Ministerio de Sanidad<sup>19</sup> porque incorpora dimensiones específicas de calidad en consonancia con las definiciones operativas del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya incorporando elementos de estructura, proceso y resultado de la atención sanitaria.

Se han desarrollado indicadores siguiendo la metodología recomendada en la literatura para la evaluación de la calidad de modelos organizativos.<sup>20,49</sup> Además de una revisión de la literatura y la definición de los aspectos más relevantes que se van a evaluar, se han utilizado diversas técnicas de consenso. Las técnicas de consenso se enmarcan en la metodología cuasi cualitativa y se dirigen a obtener la opinión de expertos en ámbitos de investigación o gestión sanitaria donde no existe evidencia científica o es necesario el consenso en un tema de estudio.<sup>35,40</sup> Sus principales aplicaciones en el ámbito de la salud son en el apoyo a la planificación sanitaria (gestión sanitaria), macroescenarios y previsiones, priorización de problemas y apoyo a la detección de necesidades de salud comunitaria, así como en el proceso de toma de decisiones sobre las recomendaciones de la evidencia científica en GPC y en el desarrollo de indicadores. Según la tipología pueden ser más o menos cualitativas o cuantitativas, de carácter presencial o no, e incluir un mayor

o menor número de participantes. Así, la crítica principal de las dinámicas de grupos y técnicas de consenso es la influencia de opiniones dominantes, el efecto de la información irrelevante, los intereses diferentes a los objetivos de estudio y la tendencia a la conformidad de grupos de expertos.<sup>36</sup> Sin embargo, el método sistematizado garantiza la fiabilidad y validez de los resultados siempre que se incluya una representación amplia de los grupos de interés. En el presente estudio se han utilizado técnicas de consenso consideradas más cualitativas como el metaplan o la reunión de consenso, así como más cuantitativas, aportando una puntuación de prioridad y acuerdo para cada indicador (estudio Delphi), y es interesante el complemento de los comentarios cualitativos de los expertos en todo el proceso de su desarrollo.

A pesar de que el enfoque del estudio propuso definir indicadores para evaluar programas de prevención de riesgo alto con una estructura similar a la CAR-CCR, los indicadores podrían servir para evaluar aspectos parciales como el cribado o seguimiento, o el consejo o asesoramiento genéticos.<sup>5,10,11,14</sup> Sin embargo, la baja representación final de algunas especialidades, como la de medicina familiar y comunitaria o ginecología, en el estudio Delphi puede deberse a una falta de identificación de los expertos seleccionados con el programa a evaluarse. En otras comunidades autónomas no existen modelos asistenciales como la CAR-CCR, a excepción de alguna iniciativa en Zaragoza o Tenerife en fase piloto.<sup>5,7</sup> La práctica clínica convencional está dirigida al diagnóstico de CCR y a la realización de recomendaciones para los familiares en riesgo, como en el caso del Hospital Costa del Sol de Marbella. Las unidades de consejo genético se dirigen a realizar algunas de las actividades propuestas en el modelo organizativo de la CAR-CCR, como el consejo y la evaluación genética, y están dirigidas a diversos problemas hereditarios no de forma específica a la prevención del CCR.<sup>11</sup> No obstante, los indicadores obtenidos podrían utilizarse para evaluar estos modelos asistenciales.

En relación a los usuarios, su opinión ha sido fundamental para incorporar aspectos de la atención importantes para este grupo de interés. Sus intereses se centran en la necesidad de obtener información adicional de todo el proceso asistencial del programa de prevención a pacientes y familiares comprensible, a valorar el impacto y repercusión del programa, y pruebas diagnósticas y de seguimiento desde un punto de vista holístico de la salud (bienestar físico, emocional y social, limitaciones funcionales) y a mejorar el tiempo de espera de las pruebas dentro de cada elemento del proceso.<sup>25,50</sup> En la mayoría de las ocasiones, los resultados de los grupos focales con usuarios sirvieron para complementar los indicadores definidos o consensuados por los expertos. Sin embargo, varios de los temas o indicadores que emergieron de estos grupos focales con usuarios no se añadieron para su consideración en el estudio Delphi, porque se consideraron, o bien no prioritarios dentro del programa de prevención, o complejos de medir (por ejemplo, la existen-

cia de un único profesional que lleve al paciente, disponibilidad de técnicas de reproducción humana asistida y estrategias para promocionar cambios en los estilos de vida).

En la propuesta de indicadores final de este estudio se han incorporado cambios sustanciales como consecuencia del volumen importante de comentarios cualitativos de los expertos en las diferentes rondas de consenso y los recibidos por el GIA. Tal vez se hubiera requerido una tercera ronda de consenso para la valoración del grado de consenso de los indicadores y especialmente de los estándares. En cuanto a los usuarios, procedían de la CAR-CCR del Hospital Clínic de Barcelona. En futuros estudios será necesario profundizar en la opinión de usuarios de otros centros o programas de prevención de CCR en población de riesgo alto como estrategias para confirmar el modelo teórico propuesto. Es importante señalar que desde hace unos meses confluyen los programas de prevención de CCR dirigidos a población de riesgo medio y de riesgo alto y debe tenerse en cuenta para la comprensión del marco teórico del presente estudio y de los indicadores propuestos.<sup>4</sup> La complejidad de algunos indicadores y la concreción de una fórmula para su medición (1 indicador = 1 aspecto a evaluar), así como su descripción hace necesario realizar una prueba piloto y analizar su fiabilidad y validez.<sup>57</sup> Está prevista una siguiente fase de implementación de estos indicadores y el análisis del cumplimiento con los estándares de calidad para valorar de forma externa la CAR-CCR de Barcelona.



# Conclusiones

- Este estudio es uno de los primeros en nuestro ámbito que propone un marco conceptual para la evaluación de la calidad asistencial de programas de prevención de cáncer colorrectal (CCR) en población de riesgo alto, así como indicadores para medir el rendimiento de todo el proceso asistencial desde una perspectiva multidisciplinar.
- La propuesta del marco teórico, junto a la aplicación de diversas técnicas de consenso y participación de una amplia representación de expertos de ámbitos geográficos ha permitido obtener indicadores para poder ser aplicados en la evaluación externa de programas de prevención de CCR en población de riesgo alto, teniendo en cuenta las diferentes realidades organizativas existentes.
- El enfoque de este estudio ha permitido obtener indicadores que incluyen aspectos relacionados con la efectividad clínica, la continuidad asistencial, la accesibilidad a recursos sanitarios, la seguridad y la atención centrada en los pacientes. Sin embargo, los expertos consideraron de mayor prioridad los indicadores de efectividad clínica y continuidad asistencial. En el caso de los usuarios, consideraron relevantes aspectos de la atención centrada en pacientes y su seguridad, por ejemplo, la disponibilidad de más información de todo el proceso asistencial y su comprensión, la reducción de los tiempos de espera o el impacto del programa en su bienestar físico y emocional.
- A pesar de la variabilidad en las puntuaciones de los indicadores por parte de los expertos participantes en el estudio Delphi, ningún indicador alcanzó un porcentaje de acuerdo del 80-90% para ser eliminado. Por otra parte, los numerosos comentarios cualitativos de estos expertos y la participación de un grupo técnico asesor han sido fundamentales para mejorar el contenido final de los indicadores.
- Es necesaria la realización de una prueba piloto para el cálculo de los indicadores propuestos para determinar su utilidad, factibilidad en su medición, validez y fiabilidad. Está prevista una fase de implementación para evaluar la CAR-CCR en Barcelona.



# Anexos





# Anexo 1

Versión final y consensuada  
de indicadores de calidad asistencial

<b>INDICADOR N° 1</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Existencia de un protocolo clínico multidisciplinar consensuado y basado en la evidencia en el programa</b>		
Tema	Protocolo		
Fórmula	Existencia: Sí/no		
Dimensión	Efectividad clínica/Continuidad asistencial	Tipo de indicador	Estructura
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Debe existir un protocolo clínico que incluya las actuaciones definidas en el programa: a) identificación de pacientes y sus familiares; b) cribado y tratamiento preventivo (pruebas endoscópicas, estudios de anatomía patológica y de genética, cirugía digestiva); c) consejo genético y apoyo psicológico; d) vigilancia (pruebas endoscópicas) definidas en el circuito asistencial. Aunque algún hospital o programa no contemple alguna de estas actuaciones deberían constar como actuaciones fundamentales en un protocolo clínico para programas de prevención de cáncer colorrectal en población de riesgo alto. También incluye la prevención desde atención primaria.</li> <li>• Los profesionales sanitarios implicados en este programa son de carácter multidisciplinar: medicina familiar y comunitaria, enfermería, gastroenterología-digestivo, anatomía patológica, genética, psicología clínica, cirugía digestiva, oncología médica. Pueden incluir el nivel de atención primaria, nivel hospitalario comarcal (segundo nivel) u hospitalario de alta tecnología (tercer nivel) o clínicas o laboratorios concertados. El protocolo debe incluir los criterios de derivación entre niveles asistenciales.</li> <li>• Este protocolo clínico debe incluir recomendaciones basadas en la evidencia científica para las actuaciones propuestas, así como organigramas y árboles de decisión para facilitar su interpretación. También debe actualizarse de forma periódica (cada 3 años) y contemplar actuaciones realizadas en el centro de referencia o en otros centros si parte del proceso asistencial se realiza en un centro distinto del origen del programa.</li> <li>• Para el cálculo de este indicador se establecerá el cumplimiento global y parcial de aspectos incluidos.</li> </ul>		
Población	Servicios evaluados		
Fuentes de datos	Registro de protocolos clínicos en centro(s) asistencial(es) del programa		
Justificación	La existencia de un protocolo clínico multidisciplinar consensuado por los profesionales implicados y basado en la evidencia aumenta la calidad del proceso asistencial y efectividad de las intervenciones. En la medida que se contemplan los circuitos asistenciales y actividades de los profesionales implicados mejora la continuidad asistencial.		

<b>INDICADOR N° 2</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Implementación del protocolo clínico por parte de los profesionales implicados en el programa</b>		
Tema	Protocolo		
Fórmula	• $[\text{Número de profesionales del programa que aplican el protocolo clínico} / \text{número de profesionales implicados en el programa}] * 100$		
Dimensión	Efectividad clínica/Continuidad asistencial	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El indicador n° 2 se relaciona con la implementación del protocolo clínico multidisciplinar y consensado basado en la evidencia, descrito en el indicador n° 1.</li> <li>• En este indicador se incluye el número de profesionales vinculados al programa de prevención de CCR en población de riesgo alto que son de carácter multidisciplinar: medicina familiar y comunitaria, enfermería, gastroenterología-digestivo, anatomía patológica, genética, psicología clínica, cirugía digestiva, oncología médica. Para el cálculo de este indicador debe contabilizarse el número de profesionales implicados vinculados al programa definidos en el protocolo clínico (actualización periódica cada 3 años como el protocolo clínico, ver indicador n° 1).</li> <li>• Para el cálculo de este indicador se establecerá el cumplimiento global y parcial de aspectos incluidos en este indicador.</li> </ul>		
Población	Profesionales implicados en el programa de prevención		
Fuentes de datos	Información de profesionales vinculados al programa y encuesta <i>ad hoc</i> a los profesionales		
Justificación	A pesar de que cada vez más se dispone de instrumentos para tomar decisiones basadas en la evidencia, es necesario analizar en qué medida se implementa un protocolo por parte de los profesionales sanitarios para facilitar su actividad asistencial.		

<b>INDICADOR N° 3</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Historia clínica semiestructurada, documentada y completa</b>		
Tema	Documentación clínica		
Fórmula	• $[\text{Número de usuarios del programa con historia clínica semiestructurada, documentada y completa} / \text{número de usuarios atendidos en el programa}] \times 100$		
Dimensión	Continuidad asistencial	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir la existencia de una historia clínica semiestructurada, documentada y completa que facilite el seguimiento de usuarios y el circuito asistencial del programa.</li> <li>• En esta historia clínica deben incluirse los datos clínicos y demográficos de usuarios con riesgo alto de CCR (síndrome de poliposis adenomatosa familiar, síndrome de poliposis asociada al gen MYH, síndrome de Lynch, adenomas colorrectales avanzados y cáncer colorrectal familiar).</li> <li>• Los criterios fundamentales que deberían registrarse son: a) exploración física; b) antecedentes individuales y familiares de CCR; c) árbol genealógico; d) consentimientos informados; e) pruebas exploratorias realizadas para el diagnóstico, cribado y seguimiento, y resultados de cada una de ellas; f) estudios de anatomía patológica y genética (si cabe) realizados, y resultado; g) y las indicaciones asistenciales previstas (pruebas, derivaciones).</li> <li>• Para el cálculo de este indicador se establecerá el cumplimiento global y parcial de aspectos incluidos en este indicador.</li> </ul>		
Población	Servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	La existencia de documentación clínica documentada y completa permite un mejor seguimiento de los usuarios por parte de los profesionales implicados en su proceso asistencial y mejorar la comunicación entre profesionales, servicios o centros asistenciales.		

<b>INDICADOR N° 4</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Adecuación del cribado colorrectal para el diagnóstico de un CCR hereditario</b>		
Tema	Correcta indicación exploraciones individuos con antecedentes hereditarios		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [Número de individuos pertenecientes a familias con CCR hereditario a los que se les ha realizado un árbol genealógico, estudio molecular y/o genético y colonoscopia para el diagnóstico de un CCR hereditario/número de individuos pertenecientes a familias con CCR hereditario atendidos en el programa]*100</li> </ul>		
Dimensión	Efectividad clínica	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el porcentaje de individuos de población de riesgo alto con posible CCR hereditario a los que se les ha realizado un árbol genealógico, estudio molecular y/o genético y colonoscopia para su confirmación diagnóstica en relación al número de individuos con un posible síndrome de CCR hereditario atendidos en el programa. Estas actuaciones se contemplan en la guía de práctica clínica de prevención de CCR y Manual de Actuación de la Clínica de Alto Riesgo de CCR en Barcelona.</li> <li>• Los síndromes de CCR hereditarios más frecuentes son la poliposis adenomatosa familiar, la poliposis asociada al gen MYH y el síndrome de Lynch.</li> <li>• A diferencia de la adherencia, que depende de forma principal del usuario, la adecuación depende mayoritariamente del profesional sanitario. Para el cálculo de este indicador será necesario tener en cuenta si han sido indicadas las pruebas de cribado (es decir, si se les oferta y queda registrado; el cumplimiento depende en parte de la adherencia del usuario a estas pruebas).</li> <li>• Para el cálculo de este indicador se establecerá el cumplimiento global y parcial de aspectos incluidos en este indicador.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	La estrategia de cribado para el diagnóstico de un CCR hereditario es compleja e implica la realización de múltiples pruebas. La evidencia científica disponible recomienda la realización de un árbol genealógico, estudio molecular y genético así como pruebas endoscópicas. La evaluación del cumplimiento de esta estrategia de cribado permitirá evaluar la adecuación de la efectividad clínica de la estrategia de cribado.		

<b>INDICADOR N° 5a</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Adecuación del cribado para el diagnóstico de manifestaciones extracolónicas en la poliposis adenomatosa familiar (PAF)</b>		
Tema	Correcta indicación exploraciones individuos con antecedentes hereditarios		
Fórmula	• [Número de usuarios con diagnóstico de PAF a los que se ha indicado una gastroscopia para el diagnóstico de una manifestación extracolónica (duodenal)/número de usuarios con diagnóstico de PAF en el programa]* 100		
Dimensión	Efectividad clínica	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el porcentaje de usuarios con afectación duodenal como manifestación extracolónica en las PAF, a los que se les ha indicado una estrategia de cribado (la estrategia de cribado en la PAF implica la realización de un árbol genealógico y gastroscopia) siguiendo las recomendaciones de la guía de práctica clínica de prevención de CCR en población de riesgo alto.</li> <li>• Las manifestaciones extracolónicas en la PAF más frecuentes son las lesiones gastroduodenales, hipertrofia congénita del epitelio pigmentario de la retina, tumores en las partes blandas, osteomas, quistes epidermoides y neoplasias extraintestinales.</li> <li>• A diferencia de la adherencia que depende principalmente del usuario, la adecuación depende de forma mayoritaria del profesional sanitario. Para el cálculo de este indicador será necesario tener en cuenta si han sido indicadas las pruebas de cribado (es decir, si se les oferta y queda registrado; el cumplimiento depende en parte de la adherencia del usuario a estas pruebas).</li> <li>• Para el cálculo de este indicador se establecerá el cumplimiento global y parcial de aspectos incluidos.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	Además de las estrategias de cribado de síndromes hereditarios de CCR, se hace necesario establecer el cribado de manifestaciones extracolónicas en algunos de estos síndromes. Para su diagnóstico, en el caso de la PAF, la evidencia científica recomienda la realización de un árbol genealógico y gastroscopia. La evaluación del cumplimiento de esta estrategia permitirá evaluar la adecuación de la efectividad clínica de la estrategia de cribado.		

<b>INDICADOR N° 5b</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Adecuación del cribado para el diagnóstico de manifestaciones extracolónicas en el síndrome de Lynch</b>		
Tema	Correcta indicación exploraciones individuos con antecedentes hereditarios		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <math>[\text{Número de usuarios con diagnóstico de síndrome de Lynch a los que se les ha indicado una ultrasonografía transvaginal y aspirado, biopsia endometrial para el diagnóstico de una manifestación extracolónica} / \text{número de usuarios con diagnóstico de síndrome de Lynch en el programa}] * 100</math></li> </ul>		
Dimensión	Efectividad clínica	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el porcentaje de usuarios con manifestaciones extracolónicas en el síndrome de Lynch, a los que se les ha indicado una estrategia de cribado (en algunos individuos con síndrome de Lynch y antecedentes familiares de cáncer gástrico se realiza una gastroscopia, siguiendo las recomendaciones de la guía de práctica clínica de prevención de CCR en población de riesgo alto).</li> <li>• Las manifestaciones extracolónicas más frecuentes en el síndrome de Lynch son las neoplasias de endometrio.</li> <li>• A diferencia de la adherencia que depende principalmente del usuario, la adecuación depende de forma mayoritaria del profesional sanitario. Para el cálculo de este indicador será necesario tener en cuenta si han sido indicadas las pruebas de cribado (es decir, si se les oferta y queda registrado; el cumplimiento depende en parte de la adherencia del usuario a estas pruebas).</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	Ídem indicador 5a anterior		

<b>INDICADOR N° 6</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Índice de usuarios derivados al servicio especializado que coordina el programa desde atención primaria (AP)</b>		
Tema	Pacientes derivados		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [Número de usuarios derivados desde atención primaria/número de usuarios con riesgo alto atendidos en el servicio especializado que coordina el programa]*100</li> </ul>		
Dimensión	Continuidad asistencial/Efectividad clínica	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el porcentaje de usuarios atendidos en el programa que han sido derivados desde AP para una primera visita médica al servicio especializado hospitalario que lo coordina. Para la derivación desde AP es necesario seguir un protocolo clínico (indicador n° 1) basado en la evidencia, que incluya los criterios de derivación según criterios clínicos y árbol genealógico.</li> <li>• Los síndromes de CCR de riesgo alto atendidos en el programa de forma más frecuente son la poliposis adenomatosa familiar, el síndrome de poliposis asociada al gen MYH, síndrome de Lynch, adenomas colorrectales avanzados y el cáncer colorrectal familiar, definidos en la guía de práctica clínica de prevención de CCR (2009).</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clinico-administrativa estructurada		
Justificación	La mayoría de usuarios atendidos en la CAR-CCR en el nivel especializado que coordina el programa (Servicio de gastroenterología) proceden de atención primaria de salud. Es importante, para la definición de futuros estándares y garantizar la continuidad asistencial, conocer el porcentaje de usuarios derivados desde el nivel de atención primaria.		



<b>INDICADOR N° 7</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Adecuación de la derivación de usuarios desde la atención primaria (AP) al nivel especializado que coordina el programa</b>		
Tema	Circuito asistencial		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [Número de usuarios que cumplen criterios de derivación por riesgo alto de CCR desde AP al nivel especializado hospitalario que coordina el programa según protocolo clínico/número de usuarios derivados desde AP al nivel especializado hospitalario del programa]*100</li> </ul>		
Dimensión	Continuidad asistencial/Efectividad clínica	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el porcentaje de usuarios con riesgo alto derivados desde AP al nivel hospitalario que coordina el programa que cumplen los criterios de derivación según protocolo clínico multidisciplinar basado en la evidencia (ver indicador n° 1).</li> <li>• Los criterios de derivación deben ser claros y explícitos y estar disponibles en formato electrónico para su cumplimentación durante la consulta médica en AP.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	Para garantizar la continuidad asistencial y calidad asistencial, en general, es importante medir en qué medida los usuarios han sido derivados siguiendo los criterios establecidos en los protocolos o guías de práctica clínica.		

<b>INDICADOR N° 8</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Índice de usuarios con CCR en el programa derivados desde otros servicios especializados intrahospitalarios</b>		
Tema	Circuito asistencial		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [Número de usuarios con riesgo alto de CCR derivados desde los servicios especializados intrahospitalarios (oncología, cirugía digestiva y/o gastroenterología-digestivo y otros) al servicio que coordina el programa/ número de usuarios con riesgo alto atendidos en el programa]*100</li> </ul>		
Dimensión	Continuidad asistencial/Efectividad clínica	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el porcentaje de usuarios con riesgo alto de CCR del programa, que han sido derivados desde otros servicios especializados intrahospitalarios para una primera visita médica al servicio que coordina el programa. Para la derivación es necesario seguir un protocolo clínico (indicador n° 1), basado en la evidencia, que incluya los criterios de derivación según criterios clínicos y árbol genealógico.</li> <li>• En función de la estructura del programa, éste puede estar coordinado desde el servicio de gastroenterología-digestivo, servicio de oncología u otros servicios.</li> <li>• En este caso se excluyen para el cálculo de la fórmula (numerador) los usuarios derivados desde AP y los que se han visitado por iniciativa propia y han accedido directamente al servicio que coordina el programa.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	Es importante para la definición de futuros estándares y garantizar la continuidad asistencial en el nuevo modelo de prevención de CCR en población de riesgo alto, medir el porcentaje de usuarios derivados desde otros servicios hospitalarios.		

<b>INDICADOR N° 9</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Índice de indicación de asesoramiento dietético y nutrición a pacientes con colectomía en el programa</b>		
Tema	Circuito asistencial		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [Número de pacientes con resección intestinal (colectomía total o parcial) que han recibido indicación de asesoramiento dietético y de nutrición en el programa/número de pacientes con colectomía total o parcial atendidos en el programa]*100</li> </ul>		
Dimensión	Continuidad asistencial	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el porcentaje de pacientes con colectomía total o parcial en el programa a los que se les indica un asesoramiento dietético y de nutrición para la recomendación de una dieta adecuada para sus problemas digestivos en relación al número de pacientes con colectomía atendidos en el programa.</li> <li>• Dentro del Programa de Prevención de CCR en población de riesgo alto se recomienda como tratamiento preventivo la resección intestinal (colectomía total o parcial), siguiendo las recomendaciones indicadas en la guía de práctica clínica de Prevención de CCR (2009) y en el Manual de Actuación de la Clínica de Alto Riesgo de cáncer colorrectal (CAR-CCR) en Barcelona 2008.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	Según los pacientes que han necesitado una colectomía total o parcial en el programa se producen problemas digestivos que podrían ser corregidos con una adecuada recomendación dietética y de nutrición.		

<b>INDICADOR N° 10</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Índice de complicaciones durante las colonoscopias producidas en el programa</b>		
Tema	Complicaciones		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [Número de complicaciones durante la realización de colonoscopias de cribado o vigilancia del programa/número de usuarios a los que se les ha realizado una colonoscopia en el programa]*100</li> </ul>		
Dimensión	Seguridad de pacientes	Tipo de indicador	Resultado
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el porcentaje de complicaciones más frecuentes producidas durante las colonoscopias (las más frecuentes son las perforaciones y hemorragias) en usuarios atendidos en el programa.</li> <li>• Se medirá la incidencia de casos durante la realización de la colonoscopia o como consecuencia directa.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	Para garantizar la seguridad de los pacientes es importante medir la incidencia de complicaciones y los factores asociados. En el programa de prevención de riesgo alto de CCR las complicaciones más frecuentes se producen durante las pruebas endoscópicas.		

<b>INDICADOR N° 11</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Diagnóstico presintomático mediante análisis genéticos en individuos pertenecientes a familias con CCR hereditario</b>		
Tema	Estudios moleculares y genéticos		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [Número de individuos sanos a los que se les ha realizado un test genético (pertenecientes a familias con CCR hereditario en el que el caso índice portador de una mutación conocida)/número de individuos sanos pertenecientes a familias con CCR hereditario con mutación conocida en el caso índice]*100</li> </ul>		
Dimensión	Efectividad clínica	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el porcentaje de individuos sanos de familias de CCR hereditario en el que el caso índice es portador de una mutación conocida en los que se ha efectuado un análisis genético dirigido a establecer su condición de portador (diagnóstico presintomático). Deben seguirse las recomendaciones del protocolo o guía de práctica clínica para el cumplimiento de los criterios de edad a partir de la cual es recomendado realizar las pruebas diagnósticas. Los familiares de primer grado deberían hacerse este análisis (padres, hermanos e hijos), así como los de segundo grado (tíos, abuelos y sobrinos).</li> <li>• Se consideran los síndromes hereditarios de CCR más frecuentes: poliposis adenomatosa familiar, síndrome de poliposis asociada al gen MYH y síndrome de Lynch.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	Los análisis genéticos constituyen pruebas diagnósticas fundamentales para el diagnóstico de un síndrome hereditario de CCR. Para garantizar la adecuación diagnóstica es importante medir la efectividad específica de los estudios moleculares y genéticos.		

<b>INDICADOR N° 12</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Disponibilidad o acceso a una prueba de genética molecular de un laboratorio certificado y acreditado</b>		
Tema	Estudios moleculares y genéticos		
Fórmula	• Sí/no		
Dimensión	Efectividad clínica	Tipo de indicador	Estructura
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>El laboratorio debe certificar su calidad mediante cualquiera de los sistemas vigentes, a nivel de comunidad autónoma o a nivel internacional por la European Society of Human Genetics (ESHG); así como estar acreditado por los sistemas de acreditación vigentes (a nivel de comunidad autónoma o a nivel internacional por la Joint Commission for Healthcare Organizations o similares).</li> </ul>		
Población	Servicios evaluados		
Fuentes de datos	Registro de protocolos clínicos en centro(s) asistencial(es) del programa		
Justificación	Para garantizar la adecuación diagnóstica de un síndrome hereditario de CCR es importante que las pruebas de genética molecular se realicen en un laboratorio certificado y acreditado. Existen diversas estrategias para confirmar que un laboratorio cumple con los estándares de calidad a través de instituciones clave que lo certifiquen o acrediten.		

<b>INDICADOR N° 13</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Participación de individuos pertenecientes a familias con CCR hereditario o familiar</b>		
Tema	Búsqueda proactiva de pacientes y familiares		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [Número de individuos pertenecientes a familias con CCR hereditario o familiar que participan en el programa/número de individuos pertenecientes a familias con CCR hereditario o familiar invitados a participar en el programa]*100</li> </ul>		
Dimensión	Accesibilidad	Tipo de indicador	Resultado
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir la existencia de una estrategia definida para la identificación de familiares de usuarios con CCR hereditario o familiar atendidos en el programa. Se debe definir qué es CCR hereditario y CCR familiar.</li> <li>• Se contempla la participación con al menos una primera visita médica al servicio hospitalario que coordina el programa.</li> <li>• Se limita la evaluación a familiares de primer grado (padres, hermanos e hijos).</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	A los familiares, aunque no se les conozca su defecto genético responsable de su predisposición al CCR, su correcta evaluación del riesgo permite una vigilancia endoscópica para evitar o detectar de forma precoz la aparición de esta neoplasia. Para medir el grado de acceso al nuevo modelo asistencial para la prevención de CCR en población de riesgo alto es importante medir cuántos familiares invitados a participar en el programa participan. La definición de estrategias proactivas para acceder a estos usuarios como objetivo específico de este nuevo modelo organizativo permitiría aumentar el acceso a este programa.		

<b>INDICADOR N° 14</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Índice de derivación de usuarios para evaluación y/o apoyo psicológico en el programa</b>		
Tema	Valoración psicológica		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <math>[\text{Número de usuarios pertenecientes a familias con CCR hereditario a los que se les ha indicado derivación para evaluación y/o apoyo psicológico} / \text{número de usuarios pertenecientes a familias con CCR hereditario atendidos en el programa}] * 100</math></li> </ul>		
Dimensión	Continuidad asistencial	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el porcentaje de usuarios de familias con CCR hereditario (poliposis adenomatosa familiar, síndrome de Lynch, poliposis asociada al gen MYH), a los que se les ha indicado una derivación desde el programa para evaluación y/o apoyo psicológico. Esta actuación se contempla antes de los análisis genéticos y moleculares para establecer riesgo de CCR.</li> <li>• Se trata de un índice de derivación para evaluación y terapia psicológica. En el caso de que el médico lo considere oportuno a partir de criterios definidos en el protocolo clínico o guía de práctica clínica, se debería indicar derivación. Para su derivación debería evaluarse la necesidad mediante un instrumento de cribado del estado de salud mental válido y fiable.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	Para la realización del consejo y análisis genéticos moleculares es importante tener en cuenta aspectos psicológicos y éticos que no se suelen considerar en la práctica médica habitual, ya que se solicita la realización de estas pruebas en usuarios sanos. Para una adecuada atención y seguimiento de las recomendaciones es necesario analizar hasta qué punto los usuarios son derivados para una evaluación y apoyo psicológico antes de la realización de las pruebas genéticas para facilitar su toma de decisiones.		



<b>INDICADOR N° 15</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Tiempo de espera aceptable para la obtención de los resultados del estudio genético</b>		
Tema	Tiempo de espera estudios genéticos		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [Número de usuarios pertenecientes a familias con CCR hereditario en el programa con disponibilidad de los resultados del estudio genético entre 6 y 12 meses desde la realización del test hasta la obtención del resultado/ número de usuarios a los que se les ha realizado un estudio genético]*100</li> </ul>		
Dimensión	Accesibilidad	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el número de usuarios pertenecientes a familias con CCR hereditario en el programa, a los que se ha realizado un análisis genético para confirmar su riesgo con un tiempo de espera aceptable para la obtención del resultado. Los usuarios tienen antecedentes hereditarios (poliposis adenomatosa familiar, síndrome de poliposis asociada al gen MYH y síndrome de Lynch).</li> <li>• Se debería tener en cuenta este tiempo de espera, tanto cuando se dispone de laboratorio en el centro, como si se envía a un laboratorio externo. Este tiempo de espera debe considerar la variabilidad (6 y 12 meses) debida a la complejidad del análisis mutacional.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	El cumplimiento con los tiempos de espera se relacionan con la accesibilidad de los usuarios al programa/servicio sanitario. Uno de los aspectos de la práctica clínica y modelo asistencial por mejorar son los tiempos de espera para los resultados.		

<b>INDICADOR N° 16</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Disponibilidad de duodenoscopia de visión lateral para el cribado de pacientes con PAF en el nivel hospitalario especializado del programa</b>		
Tema	Calidad de las pruebas o procedimientos		
Fórmula	• Sí/no		
Dimensión	Accesibilidad	Tipo de indicador	Estructura
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir la existencia de una técnica endoscópica que ha demostrado niveles adecuados de evidencia científica en relación a su capacidad o validez diagnóstica y seguridad.</li> </ul>		
Población	Centros evaluados		
Fuentes de datos	Registro de tecnologías sanitarias del hospital		
Justificación	<p>En el ámbito de la prevención de CCR en población de riesgo alto, la disponibilidad de una duodenoscopia de visión lateral para el cribado de pacientes con PAF se contempla como tecnología que ha mostrado niveles adecuados de evidencia como prueba diagnóstica endoscópica. Su disponibilidad mide el acceso a tecnologías adecuadas, válidas y seguras para el diagnóstico de este síndrome hereditario de CCR.</p>		

<b>INDICADOR N° 17</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Existencia de un programa de calidad de la colonoscopia</b>		
Tema	Calidad de las pruebas o procedimientos		
Fórmula	• Sí/no		
Dimensión	Efectividad clínica	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El programa de calidad de la colonoscopia relacionado con el programa de prevención de CCR en población de riesgo alto debe medir: a) aspectos relacionados con la estructura: a.1. profesionales sanitarios que acrediten su formación en colonoscopias de cribado, vigilancia y tratamiento preventivo (sedación y fármacos, criterios para la preparación previa, proceso, interpretación de resultados, comunicación de riesgos y resultados, y posibles complicaciones); a.2. existencia de equipamiento adecuado (con apropiados criterios de eficacia, seguridad y valores de sensibilidad y especificidad); b) aspectos relacionados con el proceso: tiempo de retirada, colonoscopias completas, problemas de preparación previa, polipectomías realizadas.</li> <li>• Para el cálculo de este indicador se establecerá el cumplimiento global y parcial de aspectos incluidos en este indicador.</li> </ul>		
Población	Centros evaluados		
Fuentes de datos	Documentación clínica y de gestión hospitalaria		
Justificación	Para asegurar una adecuada estrategia de cribado y diagnóstico de CCR en la población de riesgo alto es necesario asegurar que las pruebas endoscópicas utilizadas cumplan con unos criterios de calidad. En este sentido, se dispone de programas para garantizar la calidad de la colonoscopia, que incluyen diversos aspectos del proceso asistencial.		

<b>INDICADOR N° 18</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Adherencia a las colonoscopias de cribado en usuarios con riesgo alto de CCR</b>		
Tema	Adherencia al programa de cribado		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [Número de usuarios con riesgo alto de CCR a los que se les ha realizado las colonoscopias indicadas para su seguimiento (cribado de CCR)/número de usuarios con riesgo alto de CCR invitados a realizarse una colonoscopia de seguimiento (cribado) en el programa]*100</li> </ul>		
Dimensión	Atención centrada en pacientes	Tipo de indicador	Resultado
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el porcentaje de usuarios con riesgo alto de CCR, que han cumplido con las colonoscopias de cribado que les corresponden según el protocolo clínico. Para el cálculo de este indicador se tendrá en cuenta el número total de colonoscopias indicadas para cada usuario en relación a las que fueron realizadas desde su primera visita en el Programa.</li> <li>• A diferencia de la adecuación que depende de forma fundamental del profesional sanitario, la adherencia al programa depende principalmente del usuario.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	El cribado y seguimiento de usuarios con riesgo alto de CCR se inicia a edades tempranas y se sigue al individuo durante toda la vida. Por otra parte, las colonoscopias son pruebas incómodas para los pacientes y familiares, que necesitan una adecuada preparación para la correcta exploración colorrectal. Un programa con un seguimiento activo de pacientes y familiares y coordinación asistencial aumentaría la adherencia al cribado preventivo de CCR en población de riesgo alto.		

<b>INDICADOR N° 19</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Efectividad del programa para diagnosticar cáncer colorrectal en estadios precoces</b>		
Tema	Efectividad del programa		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Porcentaje de pacientes diagnosticados de CCR en estadio precoz en relación al total de casos de CCR diagnosticados</li> </ul>		
Dimensión	Efectividad clínica	Tipo de indicador	Resultado
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir la efectividad global del programa de prevención de CCR como el porcentaje de pacientes diagnosticados de un CCR en estadio precoz, en relación al total de CCR diagnosticados en el programa.</li> <li>• Se define el estadio precoz de CCR según la clasificación de la American Joint Committee on Cancer (AJCC). El diagnóstico de CCR se define a partir de los resultados de anatomía patológica.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	La CAR-CCR como nuevo modelo asistencial para la prevención de CCR en población de riesgo alto siguiendo las recomendaciones basadas en la evidencia, mejoraría el pronóstico de CCR al diagnosticar casos en estadios más precoces. Es importante para la definición de futuros estándares y confirmar esta hipótesis sobre la efectividad de la CAR-CCR medir el porcentaje de pacientes diagnosticados de CCR en estadio precoz según criterios clínicos.		

<b>INDICADOR N° 20</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Aparición/desarrollo de CCR de intervalo</b>		
Tema	Cáncer de intervalo		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <math>[\text{Número de usuarios diagnosticados de CCR en el intervalo entre dos colonoscopias/número de usuarios que han cumplido con las visitas de seguimiento (colonoscopia de cribado o vigilancia) que corresponden según protocolo en el programa}] \times 100</math></li> </ul>		
Dimensión	Efectividad clínica	Tipo de indicador	Resultado
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir la efectividad global del programa como el porcentaje de usuarios a los que se les ha realizado un diagnóstico de CCR entre dos colonoscopias de cribado o vigilancia en relación a los atendidos en el programa a los que se les realiza dos colonoscopias de seguimiento (cribado o vigilancia). El diagnóstico de CCR debe realizarse mediante diagnóstico por imagen y anatomía patológica.</li> <li>• Para cada tipo subpoblación de alto riesgo debería calcularse un subindicador específico, debido a que presentan diferentes intervalos de tiempo (según evidencia científica): <ul style="list-style-type: none"> <li>– Poliposis adenomatosa familiar clásica (PAF) cada año</li> <li>– Poliposis atenuada (poliposis asociada al gen MYH y PAF atenuada) cada tres años</li> <li>– Síndrome de Lynch cada 1-2 años</li> <li>– Adenomas colorrectales avanzados cada 3 años</li> <li>– CCR familiar cada 5-10 años</li> </ul> </li> <li>• Este indicador sólo es aplicable para comparar programas estructurados de prevención de CCR en población de riesgo alto, como la CAR-CCR.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	El modelo organizativo de la CAR-CCR permitiría detectar a partir de un seguimiento activo de usuarios un mayor número de casos de CCR diagnosticados entre dos colonoscopias de seguimiento que otros programas de prevención de CCR en población de riesgo alto. Es importante para la definición de futuros estándares y confirmar esta hipótesis sobre la efectividad de la CAR-CCR medir el porcentaje de usuarios con CCR diagnosticados entre dos colonoscopias.		

<b>INDICADOR N° 21</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Adecuación de los intervalos de tiempo entre colonoscopias de cribado colorrectal en usuarios con antecedentes de CCR hereditario</b>		
Tema	Adecuación de los intervalos		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <math>[\text{Número de usuarios con antecedentes de CCR hereditario con un intervalo de tiempo adecuado entre dos colonoscopias de seguimiento indicadas para su cribado de CCR} / \text{número de usuarios con antecedentes de CCR hereditario a los que se ha realizado dos colonoscopias de seguimiento de cribado en el programa}] * 100</math></li> </ul>		
Dimensión	Efectividad clínica	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir la adecuación de los intervalos de tiempo entre dos colonoscopias de cribado colorrectal (seguimiento) según protocolo clínico.</li> <li>• Para cada tipo de síndrome hereditario debería calcularse un subindicador específico debido a que presentan diferentes intervalos de tiempo recomendados por la evidencia científica: <ul style="list-style-type: none"> <li>– Poliposis adenomatosa familiar clásica (PAF) cada año</li> <li>– Poliposis atenuada (poliposis asociada al gen MYH y PAF atenuada) cada tres años</li> <li>– Síndrome de Lynch cada 1-2 años</li> </ul> </li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	Para garantizar la calidad de la atención sanitaria, es importante analizar el cumplimiento de los criterios de indicación de pruebas, en ellas y dada la complejidad de indicaciones en función de síndrome hereditario, la adecuación de los intervalos de tiempo entre colonoscopias sería una forma de medir el cumplimiento del protocolo clínico o guía de práctica clínica y, en definitiva, la efectividad de la estrategia de cribado en las formas hereditarias de CCR.		

<b>INDICADOR N° 22</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Adherencia a las colonoscopias de vigilancia colorrectal en pacientes con adenomas colorrectales avanzados</b>		
Tema	Adherencia al programa de cribado		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [Número de pacientes con adenomas colorrectales avanzados diagnosticados a los que se les ha realizado una colonoscopia de seguimiento (vigilancia) en el intervalo adecuado/número de pacientes con adenomas colorrectales avanzados invitados a realizarse un colonoscopia de seguimiento (vigilancia) atendidos en el programa]*100</li> </ul>		
Dimensión	Atención centrada pacientes	Tipo de indicador	Resultado
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el porcentaje de pacientes diagnosticados de adenomas colorrectales avanzados que han cumplido con las colonoscopias de seguimiento (vigilancia colorrectal) que les corresponden según el protocolo clínico.</li> <li>• Se consideran adenomas colorrectales de alto riesgo los adenomas avanzados (tamaño <math>&gt; = 1</math> centímetro, presencia de displasia de alto grado y/o componente vellosos) o <math>&gt; = 3</math> adenomas.</li> <li>• El intervalo entre la colonoscopia basal y la de vigilancia es de 3 años, excepto en dos grupos: a) presencia de carcinoma pT1 (1 año); b) presencia de más de 10 adenomas (vigilancia similar a los síndromes polipósicos, entre 1-3 años).</li> <li>• A diferencia de la adecuación que depende fundamentalmente del profesional sanitario, la adherencia al programa depende de forma principal del usuario.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	El seguimiento de pacientes con riesgo alto de CCR se inicia a edades tempranas y se sigue al individuo durante toda la vida. Las colonoscopias son pruebas incómodas para los pacientes que necesitan una adecuada preparación para la correcta exploración colorrectal. Un programa como la CAR-CCR, con un seguimiento activo de pacientes y coordinación asistencial, aumentaría la adherencia al cribado preventivo de CCR en población de riesgo alto en formas de riesgo individual como los adenomas colorrectales avanzados.		



<b>INDICADOR N° 23</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Existencia de campañas de prevención de CCR en población de riesgo alto dirigidas a usuarios</b>		
Tema	Información para usuarios		
Fórmula	• Sí/no		
Dimensión	Atención centrada en pacientes	Tipo de indicador	Estructura
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se consideran campañas de prevención de CCR en población de riesgo alto las definidas a partir de la distribución de material educativo, informativo o divulgativo en los centros donde se realizan los programas de prevención de CCR de riesgo alto: a) en dípticos o pósteres; b) incluidas en los programas de cribado de CCR en población de riesgo medio (población &gt; 50 años); c) en campañas específicas dirigidas a pacientes con CCR; d) existencia de guías de práctica clínica o protocolos/vías clínicas adaptadas para pacientes o familiares de diferentes perfiles de riesgo y niveles sociodemográficos/culturales o económicos.</li> <li>• Para el cálculo de este indicador se establecerá el cumplimiento global y parcial de aspectos incluidos en este indicador.</li> </ul>		
Población	Profesionales implicados en el programa de prevención		
Fuentes de datos	Encuesta <i>ad hoc</i> dirigida a profesionales sanitarios		
Justificación	Para una mayor información y accesibilidad de los usuarios se propone la existencia de campañas dirigidas a la población de riesgo alto de CCR.		

<b>INDICADOR N° 24</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Comprensión de la información para usuarios del programa</b>		
Tema	Información para usuarios		
Fórmula	• [Número de usuarios a los que se les ha administrado un cuestionario de comprensión de la información recibida en el programa/número de usuarios atendidos en el programa]*100		
Dimensión	Atención centrada en pacientes	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La medición de la comprensión de los usuarios con la información recibida en el programa de prevención de CCR para población de riesgo alto debe realizarse a partir de una escala válida y fiable de contenido específico.</li> <li>• El cuestionario debería recoger: a) la percepción de riesgo de CCR de los usuarios; b) la importancia de estrategias preventivas; c) la comprensión de cada actividad implicada en su proceso asistencial (preparación previa de los usuarios para las pruebas, proceso asistencial o vía clínica, posibles riesgos y resultados); d) consecuencias en la toma de decisiones después de la información recibida.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Cuestionario <i>ad hoc</i> dirigido a usuarios del programa		
Justificación	La comprensión de la información recibida es una forma de medir la calidad garantizando una atención enfocada a los usuarios de este tipo de programas. La complejidad de los circuitos y actividades asistenciales según perfil de riesgo hace necesario analizar si los usuarios comprenden el proceso asistencial y la información recibida. En la literatura identificada se recomienda medir no sólo la comprensión de aspectos específicos de la atención, sino la percepción del riesgo por parte de los usuarios, así como las consecuencias de esta percepción en la toma de decisiones después de recibir el consejo o asesoramiento genético.		

<b>INDICADOR N° 25</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Satisfacción con la atención recibida en el programa</b>		
Tema	Satisfacción con la atención sanitaria		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <math>[\text{Número de usuarios a los que se les ha administrado un cuestionario de satisfacción con la atención recibida en el programa} / \text{número de usuarios atendidos en el programa}] * 100</math>.</li> </ul>		
Dimensión	Atención centrada en pacientes	Tipo de indicador	Resultado
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La medición de la satisfacción de los usuarios debe realizarse a partir de una escala válida y fiable de contenido específico.</li> <li>• El cuestionario debería recoger diversas dimensiones: a) satisfacción general con la atención recibida en el programa; b) satisfacción con la información recibida en el programa (en general y después de recibir consejo y asesoramiento genético); c) satisfacción con los profesionales implicados en el programa; d) satisfacción con el personal auxiliar sanitario y administrativo del programa; e) satisfacción con las exploraciones y pruebas realizadas en el cribado y seguimiento en el programa.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Cuestionario <i>ad hoc</i> dirigido a usuarios del programa		
Justificación	Medir la satisfacción de la atención recibida en el programa es la medida de resultado percibida por los usuarios más utilizada en el ámbito de gestión sanitaria. Esta medida de resultado complementa las medidas de resultado consideradas más robustas y clínicas como el diagnóstico de CCR de intervalo o las formas precoces de CCR.		

<b>INDICADOR N° 26</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Tiempo de espera para la visita médica en el nivel especializado hospitalario que coordina el programa</b>		
Tema	Tiempo de espera		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tiempo medio (en días) transcurrido desde la solicitud para participar en el programa y la realización de la primera visita médica en el nivel especializado hospitalario que coordina el programa</li> </ul>		
Dimensión	Accesibilidad	Tipo de indicador	Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el tiempo medio (en días) transcurrido desde la solicitud para participar en el programa (ya sea solicitada desde atención primaria como por el propio usuario) y la realización de la primera visita médica en el nivel especializado hospitalario que coordina el programa.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	<p>Los pacientes y familiares consideraron de forma bastante prioritaria evaluar los tiempos de espera para acceder al nivel especializado hospitalario que coordina el programa. Debido al carácter preventivo del programa/ modelo organizativo no existe un estándar sobre el mínimo o máximo de tiempo de espera recomendado. Es importante para la definición de futuros estándares medir el tiempo medio transcurrido para la primera visita en el nivel especializado del programa.</p>		

<b>INDICADOR N° 27</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Impacto del programa en el bienestar físico y emocional de los usuarios</b>		
Tema	Molestias e incomodidades de las pruebas diagnósticas y/o tratamiento preventivo		
Fórmula	• $[\text{Número de usuarios a los que se les ha administrado un cuestionario de CVRS en el programa} / \text{número de usuarios atendidos en el programa}] * 100$		
Dimensión	Seguridad pacientes/atención centrada pacientes	Tipo de indicador	Resultado
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los usuarios manifiestan un impacto en su bienestar físico, dolor, limitación funcional física y social y en su bienestar emocional como consecuencia de su participación en el programa (espera de pruebas y resultados, pruebas endoscópicas, tratamiento preventivo, proceso asistencial).</li> <li>• Aunque conceptualmente se está midiendo el impacto del programa en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los usuarios, este indicador busca medir las molestias o incomodidades de las pruebas diagnósticas y/o tratamiento preventivo y, por tanto, estaría más cerca de medir la seguridad de los pacientes o eventos adversos, producidos por su exposición al programa de prevención de CCR en población de riesgo alto. Debería medirse la CVRS a partir de una escala válida y fiable de contenido específico. La medición de este impacto, además de recoger las molestias e incomodidades producidas por el programa, facilita el análisis de necesidades de los usuarios.</li> <li>• Para su medición será necesario ajustar por el tipo de antecedente de alto riesgo, factores sociodemográficos, estado de salud previo y pruebas realizadas en su proceso asistencial, entre otras variables de ajuste.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Cuestionario <i>ad hoc</i> dirigido a los usuarios del programa		
Justificación	Además de las complicaciones derivadas de algunas pruebas diagnósticas en el programa, tanto los pacientes y familiares como la literatura existente pusieron de manifiesto otro tipo de incomodidades o molestias por un nuevo modelo organizativo como la CAR-CCR en Barcelona. Estas incomodidades o molestias son síntomas físicos y emocionales, como dolor y limitación funcional y social que podían aparecer durante la espera de pruebas y resultados, pruebas endoscópicas o tratamiento preventivo como la laparoscopia o colostomía total o parcial.		

<b>INDICADOR N° 28</b>			
<b>Nombre indicador</b>	<b>Existencia de un sistema de información estructurado y sistematizado en el programa</b>		
Tema	Documentación clínica		
Fórmula	• Sí/no		
Dimensión	Continuidad asistencial	Tipo de indicador	Estructura
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir la existencia de un sistema de información estructurado y sistematizado en el programa que facilite la recogida de información, gestión del proceso asistencial, seguimiento de usuarios y evaluación del seguimiento.</li> <li>• En esta base de datos debería incluir los criterios fundamentales mencionados en el indicador N° 3.</li> </ul>		
Población	Servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	La existencia de un sistema informatizado de información clínica de los usuarios facilita la recogida de información y mejora el proceso asistencial y seguimiento de los usuarios y pacientes, así como la continuidad asistencial.		

<b>INDICADOR N° 29</b>	
<b>Nombre indicador</b>	<b>Adecuación de la derivación de usuarios desde servicios especializados intrahospitalarios al servicio que coordina el programa</b>
Tema	Circuito asistencial
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [Número de usuarios que cumplen criterios de derivación por riesgo alto de CCR derivados desde un servicio especializado intrahospitalario al servicio hospitalario que coordina el programa según protocolo clínico preestablecido/número de usuarios derivados desde un servicio especializado intrahospitalario al servicio hospitalario que coordina el programa] * 100</li> </ul>
Dimensión	Continuidad asistencial   Proceso
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el porcentaje de usuarios con riesgo alto que cumplen con los criterios de derivación según criterios clínicos y genealógicos (según protocolo clínico multidisciplinar basado en la evidencia –ver indicador 1–) desde otros servicios especializados intrahospitalarios (oncología, cirugía digestiva, genética, gastroenterología-digestivo, otros) para una primera visita médica al nivel especializado hospitalario que coordina el programa. En función del programa, éste puede estar coordinado desde servicios diferentes.</li> <li>• Los criterios de derivación deben ser claros y explícitos y estar disponibles en formato electrónico para su cumplimentación durante la consulta médica en el servicio especializado intrahospitalario.</li> </ul>
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada
Justificación	Para garantizar la continuidad y calidad asistenciales es importante valorar en qué medida los usuarios derivados han sido derivados siguiendo los criterios establecidos en los protocolos o guías de práctica clínica.

INDICADOR N° 30			
Nombre indicador	Índice de complicaciones producidas después de la intervención en el programa		
Tema	Complicaciones		
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [Número de complicaciones producidas después de la intervención (colonoscopia y/o cirugía colorrectal para el cribado, vigilancia o tratamiento preventivo) en usuarios de riesgo alto de CCR del programa/número de usuarios con riesgo alto de CCR a los que se les ha realizado una colonoscopia o cirugía colorrectal en el programa]*100</li> </ul>		
Dimensión	Seguridad de pacientes	Tipo de indicador	Resultado
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se propone medir el porcentaje de complicaciones más frecuentes producidas después de la intervención en pacientes o familiares a los que se ha realizado una colonoscopia diagnóstica o terapéutica o una cirugía colorrectal, como tratamiento preventivo, en el programa de prevención de CCR en población de alto riesgo.</li> <li>• Para el cálculo de este indicador se definirá un listado concreto de las complicaciones posintervención hasta el alta más frecuentes, definidas en estudio de evaluación de efectividad de intervenciones sanitarias y modelos de ajuste del riesgo. Es necesario para su cálculo e implementación de este indicador definir el listado de complicaciones posintervención más frecuentes de forma <i>ad hoc</i>.</li> </ul>		
Población	Usuarios atendidos en servicios evaluados		
Fuentes de datos	Historias clínicas o registros en una base de datos clínico-administrativa estructurada		
Justificación	Para garantizar la seguridad de los pacientes es importante medir la incidencia de complicaciones y los factores relacionados. Además de las complicaciones durante la colonoscopia, se propone medir el índice de complicaciones posteriores a la intervención (tanto colonoscopias como cirugías) más frecuentes. Siguiendo su definición en otros estudios de modelos de ajuste del riesgo en el ámbito de cirugía, se definirá un formulario <i>ad hoc</i> para su recogida.		



## Anexo 2

Descripción de las principales actividades asistenciales para cada área de interés de un programa de prevención de CCR en población de riesgo alto basado en la evidencia científica disponible

De forma inicial se definieron siete áreas de interés a partir de los objetivos principales del modelo asistencial de la CAR-CCR en Barcelona y la revisión exhaustiva de la literatura. Para cada una de estas áreas se describieron las actividades principales para la propuesta inicial de indicadores de calidad asistencial y posibles temas que podrían facilitar la discusión en las reuniones con expertos y usuarios en las siguientes fases del estudio. Estas actividades se nutren de los protocolos clínicos y guías de práctica clínica identificados en la revisión de la literatura (ver página 29).

## 1. Identificación de individuos o pacientes con mayor riesgo de desarrollar CCR

La actuación clínica en la CAR-CCR (o programa estructurado de prevención de CCR en población de riesgo alto) no se dirige sólo a pacientes con riesgo alto de CCR, sino a la identificación y captación activa de la totalidad de miembros de la familia del caso índice. Ante la sospecha de riesgo alto de CCR por parte de un profesional sanitario (al preguntar por antecedentes familiares y/o personales de riesgo), el usuario tendría que ser derivado a la CAR-CCR o a una unidad especializada para la evaluación de su riesgo de CCR. A pesar de que la derivación a una unidad especializada acostumbra a ser a través del médico de atención primaria, en ocasiones puede ser el propio paciente el que consulta directamente a la clínica. Dada la complejidad de las tipologías de usuarios con riesgo alto de CCR, es necesario documentar sus antecedentes y estado de salud en su historia clínica y registrarlo en el sistema de información del programa de prevención de CCR para facilitar su posterior seguimiento y evaluación.

El proceso de contacto con individuos de riesgo incrementado incluye la identificación de familiares de primer grado (padres, hermanos e hijos), ya que son también susceptibles de padecer CCR. Para este contacto y derivación inicial se considera fundamental el seguimiento de los criterios de derivación de los protocolos de actuación de cada nivel asistencial y las GPC existentes. Es necesaria una formación específica para establecer el riesgo inicial de los pacientes y poder comunicárselo. Como variables de resultado se propone medir el número de pacientes y familiares contactados identificados en cada nivel asistencial y la tipología de los mismos, así como su estado de salud, como criterios de adecuada identificación y derivación de pacientes. Asimismo, se propone la medición de la satisfacción con la atención recibida por parte de los pacientes y sus familiares (usuarios).

## 2. Evaluación del riesgo de CCR a partir de factores de riesgo personales y/o familiares (incluye los análisis moleculares y genéticos)

A los pacientes y familiares identificados se les realiza una valoración de su riesgo de CCR y se les propone actuaciones específicas de forma individualizada. La centralización en una única consulta de todos los pacientes y familiares (usuarios) con riesgo incrementado de CCR permite su registro y favorece una adecuada protocolización de las actuaciones. En la valoración del riesgo inicial de CCR, se da respuesta a la posibilidad de identificar síndromes hereditarios de cáncer y la subsiguiente necesidad de pruebas adicionales para una estimación más precisa y válida del riesgo (diagnóstico de algún síndrome hereditario de CCR o adenoma colorrectal avanzado). Por este motivo, es fundamental la realización de un árbol genealógico e historia clínica detallados.

Para confirmar y establecer el diagnóstico es necesaria la realización de estudios genéticos y moleculares en las formas hereditarias (poliposis adenomatosa familiar, poliposis adenomatosa familiar atenuada, poliposis asociada al gen MYH, síndrome de Lynch). En otras situaciones, no existen datos genéticos o moleculares que permitan establecer el diagnóstico (familiares de pacientes con CCR que no cumplen los criterios de CCR hereditario, pacientes con adenoma avanzado-mayor o igual a 1 centímetro, componente vellosos, displasia de alto grado o carcinoma, tres o más adenomas, así como pacientes con CCR esporádico), por lo que las medidas que se propongan dependerán de características clínicas y/o anatomopatológicas. Se recomienda la implicación de un equipo multidisciplinar de profesionales (gastroenterología, enfermería, genética, anatomía patológica así como medicina familiar y comunitaria y personal administrativo) en todo el proceso asistencial. Para evaluar la calidad de la evaluación del riesgo y estudios moleculares y genéticos se proponen dimensiones como la necesidad de formación y acreditación de los profesionales, criterios protocolizados para la derivación y actuación en cada nivel asistencial. Es necesario analizar el resultado de este proceso a partir de la adecuación de los estudios moleculares y genéticos llevados a cabo. En relación a otras medidas de resultado, se propone evaluar la incidencia de usuarios atendidos y resultados positivos de estos estudios como complemento a la adecuación, así como la aceptación de las pruebas y adherencia al programa de prevención por parte de los pacientes. Otras medidas de resultado recogidas de la revisión de la literatura son resultados percibidos por los pacientes (por ejemplo, satisfacción, salud mental, calidad de vida, expectativas y percepción de riesgo de los pacientes y familiares para la toma de decisiones posteriores o comprensión de la información recibida).

### 3. Realización de consejo y asesoramiento genético en las formas hereditarias de CCR y apoyo psicológico

La literatura define el consejo genético en predisposición hereditaria como “el proceso de información y comunicación no directiva a las personas o familias en situación de riesgo de cáncer, en lo que se refiere a la probabilidad de presentar o transmitir a su descendencia una determinada susceptibilidad genética a desarrollar una neoplasia, sobre sus implicaciones, sobre la posibilidad de realizar un diagnóstico molecular y sobre cuáles son las medidas disponibles para la prevención y diagnóstico precoz. El proceso de valoración del riesgo puede incluir o no la realización de un estudio genético” [Oncoguía de consejo genético, 2006].

Previo al diagnóstico definitivo de riesgo alto de CCR y definición de la tipología de síndrome hereditario, es necesario informar al paciente y familiar, de la forma más precisa posible sobre los beneficios, limitaciones y riesgos que implica la realización de pruebas genéticas y el posterior cribado, tratamiento preventivo y seguimiento (pruebas endoscópicas o cirugía preventiva, ver áreas de interés 4 y 5). Además de informar y educar, el consejo genético implica facilitar la toma de decisiones a los pacientes y sus familiares. Para ello, aparte de apoyo en su decisión informada, el contenido debe ser claro, comprensible y preciso, e incluir información, no sólo biomédica, sino aspectos psicológicos, éticos y legales. Los profesionales sanitarios deberán enfrentarse a facilitar la resolución de problemas y clarificar dudas.

Las estrategias de cribado y vigilancia se inician en algunos casos a edades tempranas y se sigue durante toda la vida al individuo. Por eso es necesario implementar medidas activas que faciliten la adherencia a los programas (apoyo psicológico, contactos recordatorios, interacción con la atención primaria). Se ha demostrado que el apoyo e intervención psicológica implica un beneficio emocional en el transcurso de consejo genético y proceso de cribado de los pacientes con riesgo alto de cánceres hereditarios. Las intervenciones psicológicas reducen los niveles de ansiedad, preocupación por desarrollar cáncer y los síntomas depresivos. Es importante valorar el estado de salud físico, psicológico y emocional de los pacientes y sus familiares durante el proceso de su atención sanitaria a partir de escalas válidas y fiables. Por otra parte, la psicoterapia incluye parte del proceso de aclaración de dudas y ayuda al paciente o familiar en la toma de decisiones de intervenciones antes y después del consejo genético.

Además de evaluar el contenido del consejo genético se propone valorar el proceso psicoterapéutico a partir de los indicadores de adecuación de la atención realizada. Aspectos como la intención de tratar, la duración de

los procesos asistenciales, la satisfacción y medidas de resultado percibidas por los pacientes son interesantes medidas de resultado identificados en la literatura publicada.

#### 4. Propuesta de las estrategias de cribado y tratamiento preventivo más adecuado

Una vez confirmado el riesgo alto de CCR, ya sea por factores familiares y/o personales, es necesario acabar de confirmar el diagnóstico mediante pruebas endoscópicas. En el caso de las formas hereditarias, ya se ha descrito en el apartado anterior que se realizan estudios moleculares y genéticos para que el diagnóstico sea más preciso. Se efectúan técnicas endoscópicas convencionales (colonoscopia, gastroscopia) y de alta tecnología (ultrasonografía endoscópica, cromoendoscopia y endoscopia con imagen de banda estrecha) como estrategia diagnóstica y en ocasiones como tratamiento preventivo. Los protocolos y la evidencia científica recomiendan realizar la resección del adenoma o neoplasia como tratamiento preventivo de CCR en población de riesgo alto. Desde los servicios especializados de alta tecnología (CAR-CCR de tercer nivel), se realizan principalmente las técnicas diagnósticas complejas (cirugía laparoscópica: que implica la resección mucosa asistida por laparoscopia). Desde el nivel asistencial de referencia (en hospitales de segundo o tercer nivel), se realizan principalmente técnicas endoscópicas convencionales.

Son posibles indicadores la existencia de una historia clínica detallada y el seguimiento de los protocolos y GPC actualizadas para una adecuada práctica asistencial, la acreditación de profesionales con formación especializada, así como la coordinación entre niveles asistenciales. En relación a aspectos estructurales del proceso asistencial se propone medir el tiempo de espera para las pruebas y resultados, ya que puede influir en los resultados clínicos y ser percibido por los pacientes. Es necesario verificar la sensibilidad y valores predictivos positivos y negativos para una adecuada interpretación de los resultados de las pruebas realizadas en el proceso asistencial. La aceptación de estas estrategias preventivas por parte de los pacientes y familiares influirá posiblemente en la adherencia a este programa. Además de las complicaciones, la adecuación de las pruebas y satisfacción de los pacientes, se han identificado en la literatura diferentes indicadores de resultado de la atención recibida (escalas de salud mental, salud percibida, de conocimiento de los pacientes, de apoyo social o entorno familiar de los usuarios comentadas previamente). La mayoría de los estudios identificados que incluyen medidas percibidas por los pacientes proponen evaluar los servicios de genética a partir de áreas de consejo y evaluación genética. Sería importante tener en cuenta estas medidas para todo el proceso asistencial, incluidos el cribado,

el tratamiento preventivo y las estrategias de vigilancia. Por último, los síndromes genéticos pueden presentar neoplasias extracolónicas (por ejemplo, en el síndrome de Lynch, el riesgo de cáncer de endometrio es del 20-60%, de cáncer de estómago es del 11-19%, y de ovario del 9-12%, entre otros). Por lo cual, es necesario el cribado de estas neoplasias concomitantes para que exista una mejora en la supervivencia global de los portadores de mutaciones genéticas.

## 5. Seguimiento y vigilancia más adecuada

Además de la protocolización, las bases de datos para este seguimiento son fundamentales. El cribado y vigilancia clínica se inicia a edades tempranas y de forma potencial se sigue al individuo durante toda su vida. Por ello, se recomienda establecer estrategias para incrementar la adherencia a estos programas a partir de apoyo psicológico, contactos recordatorios e interacción entre niveles asistenciales. En este caso la atención primaria ocupa un rol importante en el seguimiento de pacientes y sus familiares cuando la periodicidad del seguimiento sea mayor o igual a 5 años. Las estrategias para la vigilancia incluyen pruebas endoscópicas similares a las del cribado y tratamiento preventivo mencionadas en el apartado anterior. Como dimensiones relevantes para esta área de interés se han identificado en la literatura indicadores como el período de tiempo entre cribados para medir la adecuación, así como la adherencia y factores relacionados, mortalidad y estado de salud y cambios en los hábitos de salud.

## 6. Indicación del tratamiento oncológico más adecuado

En el manual de actuación de la CAR-CCR está contemplada como objetivo esta área de interés, pero no se describen las actividades relacionadas y flujo asistencial con servicios de oncología. En diversos documentos (Onco guía Valenciana 2007, Protocolo de tratamiento CCR del Hospital Costa del Sol de Marbella, CAR 2008, Onco guía del AATRM 2006, SEOM 2006) se refiere que ante la sospecha de cáncer (CCR) es importante el diagnóstico precoz y la elección del tratamiento oncológico más adecuado, ya que repercute en el pronóstico del paciente. Se recomienda en las GPC y/o manuales de actuación de la CAR-CCR una valoración individualizada por un equipo multidisciplinar, el cual evaluaría la estadificación clínica del tumor y el diagnóstico de extensión del tumor, para poder determinar la opción terapéutica más adecuada (valoración del tipo de intervención quirúrgica, uso de tratamiento neoadyuvante, etc.), todo ello bajo un marco de protocolo de actuación. Se debe contemplar la realización correcta de la derivación y seguimiento por el dispositivo oncológico más adecuado.

## 7. Propuesta de otras medidas de promoción salud/ prevención en otras neoplasias

Es fundamental la implementación de programas educativos dirigidos tanto a los usuarios como a los profesionales. Al igual que para el consejo y asesoramiento genético, es importante analizar qué contenido tienen estas medidas de promoción de la salud y estrategias de prevención adicionales. Por esto, en parte se deberían medir aspectos del contenido de estos programas de promoción y prevención y su impacto en los cambios de comportamientos de salud de los pacientes y sus familiares. Las recomendaciones sobre dieta, ejercicio y hábitos saludables deberían ser planteadas por el personal sanitario en todos los niveles (ver GPC de prevención de CCR 2009).





## Anexo 3

Guión para la realización  
de grupos focales con usuarios

Desarrollo de indicadores para evaluar  
programas de prevención de cáncer  
colorrectal en población de riesgo alto

Abril de 2009

GUÍA DE DEBATE PARA EL GRUPO DE DISCUSIÓN

## Introducción

Gracias por venir hoy a hablar con nosotros. La finalidad de este grupo es obtener más información sobre vuestra experiencia en la Clínica de Alto Riesgo de Cáncer Colorrectal (CAR-CCR). Como sabéis, la CAR-CCR es un servicio sanitario para la prevención del cáncer de colon en población con riesgo. Es un modelo de asistencia bastante nuevo y nos interesa desarrollar indicadores para medir la calidad de la clínica. Por eso vuestras experiencias como usuarios son muy relevantes. Queremos saber cómo ha sido la experiencia con el CAR-CCR, desde el primer momento en que tenéis conocimiento de ello. Es decir, desde el primer momento en que alguien –el médico de atención primaria– os dijo que tendríais que ir al CAR-CCR hasta el momento presente.

Hablaremos de vuestras experiencias con la Clínica de Alto Riesgo en general, teniendo en cuenta que cuando hablamos de ella nos referimos a todos los niveles asistenciales que participan, desde atención primaria hasta la clínica especializada del Hospital Clínic. Estamos interesados en conocer cualquier aspecto de vuestra experiencia con este servicio, sea buena o mala, positiva o negativa, así como cualquier comentario que os parezca relevante sobre la calidad de la asistencia que habéis recibido.

Toda la información que nos proporcionéis se utilizará exclusivamente para este proyecto de investigación y será tratada de forma estrictamente confidencial. Todas las opiniones e ideas que compartiréis con nosotros hoy serán incluidas en el informe de la reunión de forma estrictamente anónima sin uso de nombres en ningún momento. Si no deseáis contestar alguna pregunta, podéis hacerlo sin ningún problema. Nos interesa lo que pensáis y opináis. Por tanto **no hay respuestas correctas o incorrectas**.

Podéis exponer con total libertad vuestros pensamientos y opiniones, especialmente si difieren de lo que han dicho el resto de los participantes. De este modo podremos conocer en detalle las expectativas, el entorno y el cumplimiento del objetivo, y la satisfacción con la Clínica de Alto Riesgo desde el punto de vista de distintas personas.

No soy un especialista médico y mi papel aquí se reduce a plantear preguntas y escuchar.

Utilizaremos sólo los nombres de las personas en el grupo de discusión (sin apellidos), pero los nombres no aparecerán en ningún informe del estudio. La sesión se grabará en cintas de audio para referencias futuras. **Por favor, intentaremos hablar con claridad y de uno en uno para que podamos escuchar bien todos los comentarios.**

*(Preguntar si querrían hacer un descanso hacia la mitad de la sesión o no)*

Al final de la sesión os pediré que completéis una breve encuesta sobre vuestros antecedentes y unas pocas preguntas sobre vuestra salud. Será totalmente anónimo, de tal manera que no se incluirá nada que pueda identificar al usuario. Los datos se utilizarán para describir la muestra de usuarios.

***Presentación de cada uno de los participantes en el grupo.***

– ***(Nombre y motivo de consulta)***

**TEMAS CLAVE PARA DEBATIR**

*Centrados en su experiencia como usuarios de la CAR-CCR*

- **(1) Empezaremos con 2 o 3 preguntas muy generales para introducir el tema**

*Me gustaría que cada uno de vosotros nos explicara lo siguiente:*

- ¿Cuánto tiempo hace que os están visitando en la CAR-CCR?
- Cuando empezasteis a venir a la consulta de la CAR, ¿qué médico os envió?
- ¿Quién lleva vuestro caso ahora? ¿Médico de cabecera o especialista del Hospital Clínic?

- **(2) Preguntas generales sobre sus experiencias.**

*Vamos a comentar ahora de qué forma describiríais cómo ha sido hasta este momento la experiencia de venir a la Clínica de Alto Riesgo.*

- Por ejemplo... el trato que habéis recibido por parte de los médicos y otro personal sanitario.
- ¿Estáis satisfechos en general con el servicio? ¿Por qué?
- ¿Cuáles han sido los aspectos positivos o negativos de la experiencia? ¿Por qué?
- ¿Hay alguna cosa que creéis que se puede mejorar en la atención que habéis recibido? ¿Por qué?
- ¿Tenéis quejas o cosas que alguna vez os han molestado o no os han gustado?

- **(3) Coordinación/ Acceso al servicio/Tiempos de espera**

*Vamos a hablar sobre vuestras experiencias en la forma de acceder al servicio: tanto para conseguir una primera visita como para pedir horas cuando no están programadas, cambiar horas, facilidad para contacto telefónico, tiempos de espera, etc.*

- ¿Fue fácil conseguir hora para la primera visita en el Hospital Clínic?
- ¿Os han dado facilidades para adecuar los horarios de visitas a vuestros trabajos u obligaciones, para cambiar horas, o hablar de un problema o una preocupación que podáis tener?
- ¿Qué opináis sobre el tiempo que hay que esperar para hacerse pruebas? ¿Y sobre el tiempo que esperar para tener los resultados?
- ¿Se os ha derivado desde aquí a algún otro especialista, otro hospital u otro servicio? ¿Ha funcionado bien el proceso? ¿Ha habido algún problema?
- ¿Pensáis que existe buena coordinación entre niveles diferentes, como por ejemplo la atención primaria (médico de cabecera) y el Hospital Clínic?

- **(4) Evaluación/Riesgo incrementado de CCR**

*Ahora me gustaría tratar un poco el tema de la valoración del riesgo de CCR y también del tratamiento preventivo, que como sabéis consiste en estrategias terapéuticas para evitar que una enfermedad se presente.*

- Seguramente os han hecho un árbol genealógico. ¿Ha sido difícil? ¿Habéis tenido ayuda de este servicio o de otros (AP) para acceder a datos médicos de vuestra historia familiar?
- ¿Se ha identificado a algún otro miembro de vuestra familia con riesgo o se os ha propuesto contactar con ellos desde este servicio? ¿Cómo les ha ido?
- La información que os han dado, ¿pensáis que os hace percibir el “riesgo” de manera correcta?
- ¿Creéis que la información que habéis recibido respecto al riesgo incrementado es adecuada, o se podría mejorar? ¿En qué sentido?
- ¿Habéis pasado por algún tipo de tratamiento preventivo? ¿Cuál o cuáles?

- **(5) Consejo genético**

*Vamos a hablar ahora de algo muy específico de la Clínica; nos interesa mucho conocer vuestras opiniones sobre el consejo genético.*

- ¿Qué es para vosotros el “consejo genético”?
- ¿Quedó claro lo que os explicaron los médicos sobre esto?
- ¿Habéis recibido consejo genético antes y después de las pruebas genéticas? ¿La información ha sido clara y suficiente?
- ¿Creéis que el consejo genético es importante y necesario? ¿Por qué?

- **(6) Apoyo psicológico (sobre las visitas de psicología)**

*Quizá otro tema que os puede interesar es el que tiene que ver con la asistencia psicológica. Si os parece, vamos a comentar algunos aspectos sobre esto.*

- ¿Sabéis si la CAR tiene un servicio de apoyo psicológico? ¿Se os ha propuesto alguna visita con el psicólogo? ¿Alguno de vosotros ha realizado alguna visita?
- Además de las visitas, ¿se os ha ofrecido algún tipo de ayuda o terapia concreta para manejar la ansiedad, afrontar el proceso, etc? ¿Alguno de vosotros la ha hecho?
- ¿Estáis contentos con este servicio? ¿Por qué? ¿Se podría mejorar el servicio de apoyo psicológico? ¿Cómo? ¿En qué sentido?
- ¿Cuál pensáis que es su relevancia y/o su utilidad?

- **(7) Interacción con los profesionales/Forma de recibir la información**

*En este tipo de asistencia que por un lado es bastante nueva y a la vez muy específica, a veces los usuarios podéis tener algún problema para entender aspectos que pueden ser muy técnicos... Vamos a comentarlo un poco. También hablaremos de la relación con los profesionales que os tratan, médicos, enfermeras y otros especialistas.*

- La información que os tienen que transmitir debe ser bastante compleja, ¿quién os explica vuestro caso en general? ¿Qué tal lo hacen? ¿El médico (o enfermero, psicólogo, etc.) lo explica de una forma fácil de entender?
- El lenguaje que han utilizado los médicos, ¿os parece muy técnico o por el contrario fue fácil de entender?
- ¿Habéis podido expresar vuestras dudas o ideas en general? ¿Os sentís escuchados por el médico o el profesional sanitario del que se trate?
- ¿Pensáis que os han informado bien de los pasos que hay que seguir cuando llegáis al servicio, o no sabéis muy bien cuál es el proceso que tenéis que seguir a lo largo del tiempo?
- ¿Os sentís seguros con el tema de que todos vuestros datos sean confidenciales? ¿Por qué? ¿Os han pedido que firméis algún consentimiento informado en algún momento? ¿Cuándo?
- ¿Con qué aspectos de todo esto estáis muy satisfechos, o poco satisfechos?

- **(8) Adherencia al programa de prevención de la Clínica de Alto Riesgo**

*Cuando se inicia un proceso asistencial como éste, de largo tiempo y con visitas de seguimiento y diferentes pruebas, etc., a veces puede ser difícil comprometerse a todo el cumplimiento. Vamos a hablar un poco de vuestro nivel de compromiso con este servicio y lo que os propone. Hasta qué punto os sentís implicados.*

- Hasta qué punto estáis comprometidos con el cumplimiento de todo lo que se os propone aquí (p. ej., visitas de seguimiento, realizar pruebas que os diga el médico...)

- ¿Os han explicado la forma de realizar las visitas de seguimiento? ¿Sabéis con qué periodicidad tenéis que acudir al servicio? ¿Y el porqué de las visitas?
- ¿Es muy difícil cumplir con el programa de prevención o seguimiento de su caso? ¿Por qué? ¿Podrían hacer algo para que sea más fácil? ¿Qué cambios os gustaría ver en este sentido?
- ¿Os parece correcto el seguimiento que se os hace a vosotros y a vuestros familiares?
- ¿Alguien se pone en contacto con vosotros para recordaros cuándo tenéis programada una visita?
- Este compromiso ¿es un aspecto importante para vosotros?

- **(9) Facilitar la toma de decisiones como usuario/implicación en la toma de decisiones/otras medidas de promoción de la salud**

*Hay algo que muchas veces nos cuesta y más en un tema como este..., vamos a hablar sobre la toma de decisiones como usuarios.*

- ¿Os sentís implicados en la toma de decisiones junto con el médico que os trata?
- ¿Pensáis que los profesionales os facilitan la resolución de problemas y clarifican dudas que podáis tener?
- ¿Habéis aceptado hacer todas las pruebas que os han propuesto? ¿Por qué? Si os habéis negado a algunas, ¿por qué motivo?
- ¿Os han informado de la importancia de hacer algún cambio en vuestro estilo de vida? ¿Habéis cambiado algún hábito en vuestro estilo de vida? ¿Por qué sí, o por qué no?
- ¿Os han hablado sobre prevención de aspectos de la salud distintos del CCR? Cáncer en general u otras enfermedades.
- ¿Habéis recibido información por escrito sobre prevención o sobre estilos de vida, alimentación...)? ¿Creéis que es necesario? ¿Es importante para vosotros?

- **(10) Instrumentos de medida (Resumir en una pregunta)**

*A veces se utilizan cuestionarios de opinión o de satisfacción para saber el punto de vista del usuario. Vamos a ver qué os parece esto a vosotros.*

- ¿Estáis satisfechos con la atención sanitaria que habéis recibido? ¿Creéis que sería importante que en este servicio se pasara algún cuestionario para ver lo que pensáis sobre esto?
- ¿Algún test para evaluar aspectos como ansiedad, estado de ánimo...? ¿Creéis que es importante hacerlo?
- ¿Algún cuestionario de salud? ¿Creéis que es importante hacerlo?

- **(11) Expectativas**

*Vamos a comentar cuáles eran vuestras expectativas antes de acudir a la Clínica y si creéis que se han cumplido.*

- ¿Qué expectativas teníais al acudir a este servicio? ¿Creéis que se han cumplido? ¿Por qué?
- Ya hemos hablado bastante de los médicos y de otro personal médico, pero ¿qué tal a nivel administrativo? ¿Y la organización en general? ¿Os parece que es un servicio/clínica bien organizado? ¿Cómo se podría mejorar la organización de la clínica desde vuestro punto de vista?
- ¿Ha cambiado vuestro conocimiento sobre el cáncer familiar colorrectal después de acceder a este servicio?
- ¿Ha cambiado la percepción que tenéis sobre el riesgo de desarrollar la enfermedad y la que teníais antes de recibir información?

- **(12) Y por último:**

- ¿Hay algún aspecto del que no hayamos hablado, o algo que queráis comentar...?





## Anexo 4

Encuesta de datos sociodemográficos  
y de la salud para usuarios

## Estudio

### Desarrollo de indicadores de calidad asistencial para evaluar programas de prevención de cáncer colorrectal en población de riesgo alto

#### DATOS DEL USUARIO

1. EDAD:   años

2. SEXO: HOMBRE

MUJER

3. Nivel de estudios:

Estudios primarios finalizados .....

Estudios primarios, EGB o similar finalizados .....

Estudios secundarios, BUP, FP o similar finalizados .....

Estudios universitarios finalizados .....

4. ¿Cuál es el trabajo que realiza en estos momentos o el último que ha desempeñado?

*Describe con detalle cuál es el trabajo concreto que realiza. Por ejemplo, si trabaja en unos grandes almacenes, indique además el cargo que desempeña, es decir, si es vendedora, gerente, secretaria, telefonista, comercial o es dueña de la empresa.*

.....  
.....  
.....

5. ¿Cuánto tiempo hace que es usuario de la Clínica de Alto Riesgo?

Menos de 6 .....

De 6 a 12 meses .....

Entre 1 y 2 años .....

Más de 2 años .....

6. ¿Desde qué servicio sanitario fue derivado a la Clínica o cuál fue la forma de acceso?

- Atención primaria .....
- Hospital comarcal .....
- A través de un familiar usuario de la CAR .....
- Otros (especifique cuáles) .....

7. ¿Cómo diría que es de grave el problema de salud por el cual le han derivado a la Clínica de Alto Riesgo?

- Nada grave .....
- Poco grave .....
- Grave .....
- Bastante grave .....
- Muy grave .....

8. En general, usted diría que su salud es:

- Excelente .....
- Muy buena .....
- Buena .....
- Regular .....
- Mala .....



## Anexo 5

Líneas temáticas, posibles indicadores  
y códigos obtenidos en el análisis de contenido  
de grupos focales con usuarios CAR-CCR

Línea temática	Línea subtemática	Códigos
1. Existencia de campañas de prevención de CCR en población de riesgo alto dirigidas al público general		<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Hay muy poca información”</li> <li>• “Con el cáncer de mama yo sé que hacen campañas indiscriminadas”</li> <li>• “Falta educación sanitaria en este tema”</li> <li>• “Creo que convendría hacer más propaganda del tema, igual que se hace sobre el cáncer de mama, que sale más en la prensa, vienen artículos en los diarios, en las revistas...”</li> </ul>
2. Existencia de protocolo clínico basado en la evidencia adaptado para usuarios		<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Que te den información suficiente para cada fase en la que estás, para saber qué sigue a continuación, no llegar en blanco y con la expectativa de qué me van a hacer, qué me va a pasar”</li> <li>• “... tampoco entiendo por qué a unos se lo dicen y a otra gente ni le informan de que hay ese servicio (de psicología)”</li> <li>• “... yo lo que pregunté es si hacerla a los sobrinos, porque tengo hijos ya con 30 años y tengo sobrinos con 40; aquí me dijeron que sí, allí en X comunidad autónoma no se las quieren hacer por la Seguridad Social con 40 años...”</li> <li>• “... yo sí que tengo hijos y también estoy pensando que con estos casos que pueden darse tan jóvenes, o sea que sí que me interesaría saber cuándo tienen que empezar a controlar este problema...”</li> </ul>
3. Comprensión de la información para usuarios		<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Me lo dijeron tan bestia que me quedó súperclaro”</li> <li>• “Si se informara bien de cómo es no habría tanto miedo”</li> <li>• “... sobre la colonoscopia, nos explicó todo lo que me podía pasar... me lo explicó así tan didáctico que pensé, ostras, qué claro, ¿no?”</li> <li>• “... me han dado una hoja todo por escrito ... me dijo: esto es muy importante, consérvalo siempre ... porque esto es para que tú sepas que tienes las mismas probabilidades que cualquiera que pase por la calle...”</li> </ul>
4. Satisfacción información recibida		<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Si te han hecho un TAC pues que te expliquen lo que hay, lo que no hay, con un poco más de calma”</li> <li>• “Un poquito más de escuchar ... hay momentos que yo me siento abandonado”</li> <li>• “Que te den un poquito más de explicaciones”</li> <li>• “Se disculpó y me dijo: me parece que ayer te lo dije un poco bruscamente”</li> </ul>

Línea temática (continuación)	Línea subtemática	Códigos
Protocolo	<p><b>5.</b> Aplicación de un protocolo clínico basado en la evidencia en los CAP para la identificación y derivación de usuarios con riesgo alto de CCR</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “... que haya unidades de despistaje... bien por edad o bien por antecedentes familiares si hay un riesgo elevado... desde el CAP estoy casi convencido de que no se manda ninguno...”</li> <li>• “... en una consulta rutinaria al médico de cabecera me dijo si quería participar en la prevención del cáncer de colon, me preguntó si tenía antecedentes familiares y yo tengo un antecedente directo, mi padre...”</li> <li>• “... jo també vinc del CAP, perquè quant van detectar a la meva germana això, el metge em va dir que ens hauríem de fer un anàlisi genètic...”</li> <li>• “... al médico de cabecera, él me derivó al especialista y ya fue cuando el especialista me mandó a aquí para hacer las pruebas...”</li> </ul>
	<p><b>6.</b> Aplicación de un protocolo clínico basado en la evidencia para la coordinación y actuación de servicios/centros implicados en el programa de prevención de CCR en población de riesgo alto</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “ Existe un protocolo de cáncer de mama, primero pasas por el cirujano, luego el ginecólogo, pues te vas a la oncóloga, luego al fisio, luego al psicólogo”</li> <li>• “... jo estic visitant-me al hospital X per fer-me les colonoscopies i al hospital Y em fan retroscòpies per mirar-me els pòlips que en tinc a l'estómac...” “... a mi em porta el Dr. X aquí i el Dr. Y al hospital Y i no obstant, sempre passo la informació de l'un i a l'altre...”</li> <li>• “Aquí hay dos servicios, el servicio de cirugía y el servicio de alto riesgo... es el mismo servicio pero distinto...”</li> <li>• “Yo tengo antecedentes familiares y quería saber si tengo el gen también de la enfermedad y por eso contacté con el servicio. contacté por mi cuenta, bueno, también conozco gente de aquí”</li> </ul>
	<p><b>7.</b> Existencia de un único profesional que lleve al paciente y coordine y se comunique con los demás profesionales implicados</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Creo que debería hacer el seguimiento el mismo (médico)”</li> <li>• “A veces te ve una vez uno, otro, otro”</li> <li>• “Me visitó el cirujano, que no me había visitado porque ya sabéis que a veces te visita uno, otro, otro”</li> <li>• “Que hoy te ve uno, al día siguiente te ve otro, esto a mí también me ha incomodado”</li> <li>• “Si es una unidad con un criterio... el que de vez en cuando no te vea el mismo es un punto a favor”</li> <li>• “En la visita diaria y cotidiana normalmente alguien tiene que llevar la batuta”</li> <li>• “Me han llevado unos médicos y luego resulta que he conocido once caras nuevas...”</li> </ul>

Línea temática (continuación)	Línea subtemática	Códigos
Tiempo de espera	<b>8.</b> Tiempo de espera para la realización de pruebas diagnósticas (endoscópicas)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “... y después de un año me programaron aquí en el Clínica la colonoscopia...”</li> <li>• “Estuvo casi un año para hacerse una colonoscopia...”</li> </ul>
	<b>9.</b> Tiempo de espera para tener los resultados de las pruebas diagnósticas (estudio genético y anatomía patológica)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “... los dos hermanos que se han operado en Valle Hebrón y el de Madrid se lo han hecho (el estudio genético), pero dicen que tarda un año en tener el resultado...”</li> <li>• “... <i>Jo porto més d'un any, un any i mig sense saber els resultats de les proves genètiques...</i>”</li> <li>• “A mí me lo han hecho pero hace como dos años y aun no sé el resultado (pruebas genéticas)”</li> </ul>
	<b>10.</b> Tiempo de espera para la visita médica o entre pruebas en el hospital	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Hay momentos en que te tienen que hacer una prueba urgente y estás allí con la silla esperando tres horas”</li> <li>• “Me tuvieron allí solo en la sala, solo, solo, con una sudoración profusa y pensé: aquí me voy a caer”</li> <li>• “... yo, la única espera que tenemos un poco exagerada... es la visita médica. La visita médica yo he llegado a esperar cuatro horas...”</li> <li>• “... <i>si volem ser ben atesos, pues necessitem un temps, això no vol dir ... una persona que vingui abans o després també necessita el seu temps. A vegades costa, eh!... però t'has d'esperar. Jo necessito el meu temps...</i>”</li> </ul>
Molestias/ incomodidades pruebas diagnósticas y/o tratamiento preventivo	<b>11.</b> Impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (salud física)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “... la colonoscopia es como... es un tema que... [ríen]”</li> <li>• “... <i>perquè no tinguessin que fer tants preparatoris específics i no és la penetració amb el tubo... que es un metro i mig de goma, etc. ...</i>”</li> <li>• “... <i>jo porto una ràdio d'un pam i quatre dits, o sigui a la meva germana li van fer amb laparoscopia, no és el mateix, entens? És molt menys invasiu...</i>”</li> <li>• “... a mí lo único que no me gusta son los polvitos, lo demás...” “... yo cada año le pregunto: ¿y no hay nada, no ha mejorado esto?, porque esto es asqueroso... y vomitivo”</li> <li>• “Tener que ir al lavabo con frecuencia, yo iba 14 veces recién operado, ahora voy 6 o 7 y sobre todo por la noche”</li> </ul>



Línea temática (continuación)	Línea subtemática	Códigos
Molestias/ incomodidades pruebas diagnósticas y/o tratamiento preventivo (continuación)	<b>12.</b> Impacto en la CVRS (limitación funcional)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “... <i>quant m’haig de fer la colonoscòpia i haig de conduir, pues ja no em poden posar sedació. Llavors no em poden fer tota la colonoscòpia, sino una rectoscopia...</i>”</li> <li>• “Al principio tenía miedo de salir de casa, ahora ya lo tengo más asumido y ya pienso, bueno, pues ya habrá un lavabo”</li> </ul>
	<b>13.</b> Impacto en la CVRS (dolor)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Tienes mucho dolor, que pides algo y que no hay nada para aliviar ese dolor”</li> <li>• “Por favor que me den algo que me muero del dolor y allí no atendía nadie”</li> <li>• “... a mí me pusieron una sedación muy suave y le comenté a la doctora, uy, es que me dolió un poquito...”</li> <li>• “Hace tiempo era horrorosa y vergonzosa... Ahora no, porque ahora te duermen y adiós”</li> </ul>
	<b>14.</b> Impacto en la CVRS (salud mental)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “La gente tiene mucho miedo”</li> <li>• “... tú no tienes hijos, pues ya no tienes esta preocupación, tus hijos no lo tienen y a mí sí que me hicieron...”</li> <li>• “... yo en mi caso (cuando tienes que esperar la visita médica), ya estoy tranquila porque ya me han dado el resultado de la colonoscopia, no pone nada...”</li> <li>• “... <i>encara que moltes vegades jo ja sé que no puc tenir un càncer, perquè sé que m’ho estan mirant cada any ... m’han tret els pòlips, m’han estat un temps explicant ... la última vegada, dic vinc preocupat...</i>”</li> </ul>
Disponibilidad consulta psicológica	<b>15.</b> Disponibilidad apoyo psicológico para usuarios con antecedentes hereditarios de CCR	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “... otra cosa que tienen muy buena es que tienen un servicio que en otros hospitales, yo como ya he ido a bastantes hospitales, no lo tienen, es el del psicooncólogo...”</li> <li>• “Yo de vez en cuando voy a comentar cosas puntuales que me pasan y hablarlas y en este sentido ahí muy bien”</li> <li>• “Me lo plantearon como una opción para ver cómo había llevado el proceso de aceptación de una enfermedad y me pareció muy buena idea”</li> <li>• “Sí, que es una buena herramienta, sí”</li> </ul>

Línea temática (continuación)	Línea subtemática	Códigos
Disponibilidad consulta psicológica (continuación)	<b>16.</b> Disponibilidad información sobre técnicas de reproducción asistida/derivación para usuarios con antecedentes hereditarios de CCR	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Me dijo directamente que esto se puede hacer mediante manipulación genética”</li> <li>• “Servicio de reproducción asistida que vaya de acuerdo con el genetista que si pensara tener hijos era una opción la manipulación genética, lo cual era muy costoso”</li> <li>• “Me creó una depresión... yo no sé si voy a tener hijos porque yo no sé si van a tener la enfermedad o no”</li> <li>• “Por si yo tenía hijos en un futuro, me lo desaconsejaron directamente”</li> <li>• “el no saber si deberíamos o no deberíamos tener hijos”</li> </ul>
Percepción riesgo usuarios programa	<b>17.</b> Percepción de riesgo de los usuarios del programa de prevención de CCR en riesgo alto	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Un sentimiento de culpabilidad de que has transmitido... y entonces no es que te sientas culpable pero tienes ese mal gusto de decir, bueno, a ver qué pasará con mis hijos”</li> <li>• “El riesgo de que puedan tener la enfermedad, a qué edad debemos iniciar los cuidados, con los chequeos”</li> <li>• “... que es un riesgo ahora tener... o sea al morir mi padre y mi otro hermano...”</li> <li>• “... porque te salen estos (pólipos) que no pueden derivar en cáncer de momento... yo siempre digo de momento porque a la larga sí te los dejas, si salen muchos supongo que sí podrían derivar...”</li> </ul>
Satisfacción atención recibida	<b>18.</b> Satisfacción programa en general	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “...estoy encantada como me han dado las explicaciones desde el primer día, como me han atendido, o sea todo muy bien...”</li> <li>• “no cabíamos, estábamos pegados, la cortina era lo único que nos separaba... algo agobiante”</li> <li>• “... tanto cuando me entrevistaron en la calle X, allí en las consultas la doctora X, allí te hace como unas preguntas previas de antecedentes y demás, aquí cuando me hicieron la colonoscopia estupendamente, o sea excelente... estoy muy contenta...”</li> </ul>
	<b>19.</b> Satisfacción profesionales sanitarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Las enfermeras son excelentes profesionales”</li> <li>• “Yo creo que tratan como personas”</li> <li>• “... <i>parlar del Dr. X em fa emocionar. Del tracte, de tot...</i>”</li> <li>• “... pues mira, yo en cuanto a medicina general no tengo queja ninguna... pero sin embargo otros servicios como ginecología un cero, yo ahí no voy ni aunque me muera...”</li> </ul>

Línea temática (continuación)	Línea subtemática	Códigos
Satisfacción atención recibida (continuación)	<b>20.</b> Satisfacción personal auxiliar y administración	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Otra cosa es cuando estás fastidiado, que te dejen allí absolutamente solo”</li> <li>• “Te ponen la musiquita, musiquita y cuando ya te hartas cuelgas”</li> <li>• “Cuando se me pasa la hora o pierdes la hora, mínimo cuatro meses para que te la vuelvan a dar. Avisando de antemano”</li> </ul>
Adherencia programa	<b>21.</b> Nivel de adherencia al programa de prevención de CCR en población de riesgo incrementado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Yo el cien por cien hago lo que me dicen”</li> <li>• “... y lo único que no he cumplido ha sido la medicación de antiinflamatorios para prevenir... Por el malestar que me generaba”</li> <li>• “... jo va haver-hi uns 4 anys que vaig parar, vaig fer un paréntesis... perquè arriba un moment que no es agradable...”</li> <li>• “... y este año cuando me dieron el resultado aquí mismo ya me dijeron no te preocupes que ya te mandaremos una carta de cuando te lo puedes hacer...”</li> </ul>
Cambios en los estilos de vida	<b>22.</b> Cambios en hábitos de la salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Vino una dietista, me explicó el tema, me dio un papelito de lo que puedes tomar”</li> <li>• “... yo en mi caso siempre he hecho una vida muy sana, pero mis hermanos afectados, mis sobrinos sí han cambiado... la dieta es otra; no fuman, que fumaban; beber bebían poco todos, no beben nada...”</li> <li>• “... lo de la dieta va bien por eso, porque te enseña a hacer unas pautas de alimentación para no tener que tomar tanto Fortasec, tomar igual pero no tanto y no tener que ir con una mochila”</li> </ul>
Aspectos de confidencialidad información	<b>23.</b> Consentimiento informado para participar en estudios y confidencialidad información	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “... me pidieron si quería entrar en un estudio para hacer un banco que tienen aquí de sangre y de ADN y de no sé qué y luego que se pasa por toda España...”</li> <li>• “... a mí poco me importa pero entiendo que si eres una persona en edad de trabajar, joven, que busca trabajo o que tal, pues sí que te importa que estos datos queden...”</li> </ul>
	<b>24.</b> Existencia de estrategias administrativas para facilitar el acceso a datos de familiares para usuarios con antecedentes hereditarios de CCR (elaboración árbol genealógico)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Yo no traje nada, yo simplemente dije todo lo que yo sé”</li> <li>• “Me dijeron que si podía dirigirme al hospital donde trataron a mi madre para recuperar material y poder hacer el estudio genético... fue un vía crucis...”</li> </ul>



## Anexo 6

Cuestionario enviado en segunda ronda  
del Delphi (ejemplo de indicador)

## SEGUNDA RONDA DE CONSENSO DELPHI

### **Consenso de indicadores para la evaluación de la calidad asistencial de programas de prevención de cáncer colorrectal en población de riesgo alto**

#### *Instrucciones para cumplimentar el cuestionario*

Le solicitamos que conteste de nuevo al cuestionario Delphi en una segunda ronda de consenso. En esta ocasión, se incluye una ficha más completa del indicador donde se han integrado los comentarios y sugerencias de los expertos participantes en la primera ronda del Delphi. Se han incluido también algunos indicadores propuestos por un grupo de usuarios a los que se les entrevistó mediante técnicas cualitativas. Se han definido un total de **28 indicadores** para su puntuación en esta segunda ronda de consenso. Al final del documento se presentan los indicadores eliminados tras la revisión del equipo de investigación incluyendo los motivos.

**En esta segunda ronda se solicita que añada para cada indicador una puntuación de su **IMPORTANCIA** (seleccione una de las puntuaciones del desplegable, 1 mínima-10 máxima) **PARA EVALUAR LA CALIDAD ASISTENCIAL**.**

**Se solicita que añadan también para cada indicador una cruz, si está **TOTALMENTE DE ACUERDO** con el indicador propuesto, si está **DE ACUERDO** pero necesita modificaciones en algún apartado para su medición, o está **TOTALMENTE EN DESACUERDO** y por tanto lo eliminaría.**

**Si considera necesario puede añadir comentarios o modificaciones para cada indicador en el espacio en blanco.**

**Finalmente, se solicita para aquellos indicadores que se expresan como porcentaje que añadan un **ESTÁNDAR ORIENTATIVO** para cada indicador con una puntuación del 0 al 100.**

El equipo de investigación garantiza la confidencialidad de la información recibida de cada participante. Al finalizar el estudio, se incluirá el listado de participantes. Le agradecemos que nos haga llegar el cuestionario de la segunda ronda Delphi por correo electrónico (delphi\_CARCCR@aatrm.catsalut.net). Para cualquier duda o aclaración pueden contactar con Sonia Alomar en este e-mail o por teléfono (93 551 3914) o con Vicky Serra-Sutton por teléfono (93 551 3917).

**¡Muchas gracias por su tiempo y por su colaboración!**

<b>EJEMPLO DE INDICADOR PROPUESTO 2ª RONDA</b>				
	Añadir puntuación 1-10	Añadir una cruz según el grado de acuerdo con la propuesta de indicador		
	Importancia	Totalmente de acuerdo	De acuerdo con modificaciones	Totalmente en desacuerdo (eliminar)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nombre indicador</b>	<b>Existencia de protocolo clínico multidisciplinar consensuado y basado en la evidencia en el centro/s del programa</b>			
<b>Tema</b>	Protocolo			
<b>Fórmula</b>	Sí/no			
<b>Dimensión</b>	Efectividad clínica/Continuidad asistencial	<b>Tipo de indicador</b>	Estructura	
<b>Descripción</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Debe existir un protocolo clínico que incluya todas las actuaciones definidas en el programa: a) identificación de pacientes y sus familiares; b) cribado y tratamiento preventivo (pruebas endoscópicas, estudios de anatomía patológica y de genética, cirugía digestiva); c) consejo genético y apoyo psicológico; d) vigilancia (pruebas endoscópicas) definidas en el circuito asistencial.</li> <li>• Los profesionales sanitarios implicados en este programa son de carácter multidisciplinar: medicina familiar y comunitaria, enfermería, gastroenterología-digestivo, anatomía patológica, genética molecular, psicología clínica, cirugía digestiva, oncología médica. Pueden incluir el nivel de atención primaria, nivel hospitalario comarcal (segundo nivel) u hospitalario de alta tecnología (tercer nivel), o clínicas o laboratorios concertados. Este protocolo debe incluir los criterios de derivación entre niveles asistenciales.</li> <li>• Este protocolo clínico debe incluir recomendaciones basadas en la evidencia científica para las actuaciones propuestas, así como organigramas y árboles de decisión para facilitar su interpretación. También debe actualizarse de forma periódica (cada 3 años) y contemplar actuaciones realizadas en el centro de referencia o en otros centros si parte del proceso asistencial se realiza en un centro distinto del origen del programa.</li> </ul>			
<b>Población</b>	Servicios evaluados			
<b>Fuentes de datos</b>	Registro de protocolos clínicos en centro(s) asistencial(es) del programa			
<b>1ª ronda Delphi</b>	<b>Puntuación Global: 8,0</b>		<b>Puntuación Importancia: 9,3</b>	
<b>Comentarios</b>				





## Anexo 7

Resultados del consenso de indicadores  
en la primera ronda del estudio Delphi (n = 62)\*

\* Algunos indicadores incluyeron valores ausentes

Título indicador	Puntuación global					Puntuación criterio importancia					
	N	Mín	Máx	M	DE	N	Mín	Máx	M	Me	DE
1_Existencia de protocolo clínico multidisciplinar basado en la evidencia	62	5	10	8,0	1,1	62	6	10	9,3	10	1,1
2_Cumplimiento con el protocolo clínico multidisciplinar basado en la evidencia	61	5	10	7,7	1,0	62	6	10	8,6	9	1,2
3_Adecuación de la coordinación entre niveles asistenciales	62	4	10	7,3	1,0	62	6	10	8,5	8	1,1
4_Adecuación de la coordinación entre especialidades intrahospitalarias	61	1	10	7,2	1,4	61	1	10	8,3	8	1,5
5_Existencia historia clínica estructurada	62	1	10	7,5	1,4	62	1	10	8,5	9	1,5
6_Adecuación de la estrategia de cribado en los síndromes polipósicos	62	1	10	7,7	1,5	62	1	10	8,5	9	1,6
7_Adecuación de la estrategia de cribado en la poliposis adenomatosa	61	1	10	7,4	1,5	61	1	10	8,1	8	1,8
8_Adecuación de la estrategia de cribado en el síndrome de Lynch	62	1	10	7,7	1,5	62	1	10	8,6	9	1,6
9_Adecuación de la estrategia de cribado en las manifestaciones extracolónicas en el síndrome de Lynch	61	1	10	7,4	1,5	60	1	10	8,1	8	1,8
10_Adecuación de la estrategia de cribado en el CCR familiar	62	1	10	7,8	1,4	62	1	10	8,7	9	1,5
11_Frecuencia de complicaciones	60	1	10	7,5	1,6	60	1	10	8,3	9	1,9
12_Derivación de pacientes	62	1	10	6,9	1,5	62	1	10	7,5	8	2,0
13_Diagnóstico mediante análisis moleculares y genéticos	62	1	10	7,5	1,6	61	1	10	8,1	8	1,7

M: media; DE: desviación estándar; ME: mediana; Mín: mínimo; Máx: máximo

Título indicador (continuación)	Puntuación global					Puntuación criterio importancia					
	N	Mín	Máx	M	DE	N	Mín	Máx	M	Me	DE
14_Adecuación de los análisis moleculares y genéticos	61	1	10	7,6	1,6	61	1	10	8,2	9	1,6
15_Existencia de laboratorio de genética molecular acreditado	60	1	10	7,6	1,4	60	1	10	8,2	9	1,7
16_Identificación de familias con CCR hereditario-familiar	62	1	10	7,8	1,5	62	1	10	8,5	9	1,6
17_Índice familiares presintomáticos detectados	62	1	10	7,4	1,4	62	1	10	8,2	8	1,5
18_Existencia de información adecuada para pacientes-familiares	62	1	10	7,2	1,6	62	1	10	7,8	8	1,8
19_Adecuación de la derivación para valoración psicológica a pacientes-familiares	62	1	10	6,9	1,5	62	1	10	7,6	8	1,8
20_Aceptación de la valoración psicológica por parte de usuarios	59	1	10	6,7	1,5	59	1	10	7,1	7	1,9
21_Cumplimentación de consentimientos informados	62	1	10	7,6	1,7	62	1	10	8,4	9	2,0
22_Tiempo de espera para el resultado del estudio genético	61	1	10	7,3	1,5	61	1	10	7,9	8	1,8
23_Existencia de técnicas endoscópicas-radiológicas de última generación	59	1	10	7,3	1,6	59	1	10	7,5	8	1,9
24_Existencia de un programa de calidad de la endoscopia	58	1	10	7,7	1,7	58	1	10	8,2	9	2,0
25_Adherencia cribado síndromes polipósicos	62	1	10	7,5	1,7	62	1	10	8,1	8	1,6
26_Adherencia cribado poliposis adenomatosa	62	1	10	7,4	1,6	62	1	10	7,9	8	1,8

M: media; DE: desviación estándar; ME: mediana; Mín: mínimo; Máx: máximo

Título indicador (continuación)	Puntuación global					Puntuación criterio importancia					
	N	Mín	Máx	M	DE	N	Mín	Máx	M	Me	DE
27_Adherencia cribado síndrome de Lynch	62	1	10	7,4	1,6	62	1	10	8,1	8	1,6
28_Adherencia cribado extracolónicas síndrome de Lynch	61	1	10	7,3	1,6	61	1	10	7,8	8	1,9
29_Adherencia cribado CCR familiar	62	1	10	7,6	1,5	61	1	10	8,2	8	1,6
30_Efectividad cribado prevención CCR	61	1	10	8,0	1,5	62	1	10	8,8	9	1,6
31_Diagnóstico CCR intervalo	61	1	10	7,5	1,8	61	1	10	8,2	9	2,1
32_Diagnóstico cáncer extracolónico intervalo	62	1	10	7,2	1,7	62	1	10	7,6	8	2,1
33_Adecuación intervalos exploraciones cribado síndromes polipósicos	62	1	10	7,8	1,6	62	1	10	8,5	9	1,6
34_Adecuación intervalos exploraciones cribado poliposis adenomatosa	61	1	10	7,7	1,7	61	1	10	8,2	8	1,6
35_Adecuación intervalos exploraciones cribado síndrome de Lynch	61	1	10	7,8	1,6	61	1	10	8,5	9	1,5
36_Adecuación intervalos exploraciones cribado extracolónicas síndrome de Lynch	61	1	10	7,7	1,6	61	1	10	8,1	8	1,6
37_Adecuación intervalos exploraciones cribado CCR familiar	61	1	10	7,8	1,6	61	1	10	8,5	9	1,5
38_Satisfacción de los casos y familiares	61	1	10	7,1	1,6	61	1	10	7,5	8	1,9
39_Calidad de vida relacionada con la salud de los casos y familiares	61	1	10	7,0	1,7	61	1	10	7,7	8	1,8

M: media; DE: desviación estándar; ME: mediana; Mín: mínimo; Máx: máximo

## Anexo 8

Listado de participantes en el estudio Delphi

- Allepuz Palau A. Unidad de Metodología, Calidad y Evaluación Asistencial. SAP Alt Penedès-Garraf. Institut Català de la Salut (Cataluña)
- Alós Company R. Servicio de Cirugía General y Digestiva. Hospital de Manises (Comunidad Valenciana)
- Andreu García Montserrat. Servicio de Digestología. Hospital del Mar IMAS (Cataluña)
- Asensio del Barrio C. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, AETS. Instituto de Salud Carlos III (Madrid)
- Asua Batarrita J. Dirección de Gestión del Conocimiento y Evaluación. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco (País Vasco)
- Balaguer Prunés F. Clínica de Alto Riesgo de Cáncer Colorrectal. Hospital Clínic de Barcelona (Cataluña)
- Balboa Rodríguez A. Instituto de Trastornos Funcionales y Motores Digestivos. Centro Médico Teknon (Cataluña)
- Balmaña Gelpi J. Área de Oncología Médica. Hospital Universitario Vall d'Hebron (Cataluña)
- Basora Gallisa J. Centro de Atención Primaria Sant Pere (Cataluña)
- Bellas Beceiro MB. Servicio de Admisión y Documentación Clínica. Hospital Universitario de Canarias (Canarias)
- Blasco Amaro JA. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, UETS. Agencia Laín Entralgo (Comunidad de Madrid)
- Borràs i Andrés JM. Plan Director de Oncología. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya (Cataluña)
- Brunet Vidal J. Servicio de Oncología. Hospital Universitario de Girona Dr. Josep Trueta (Cataluña)
- Bujanda Fernández de Piérola L. Servicio de Digestivo. Hospital Donostia-San Sebastián (País Vasco)
- Buron Pust A. Servicio de Evaluación y Epidemiología Clínica. Hospital del Mar, IMAS (Cataluña)
- Carballo Álvarez LF. Servicio de Medicina del Aparato Digestivo. Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (Región de Murcia)
- Castellví Bel S. Servicio de Gastroenterología. Hospital Clínic de Barcelona (Cataluña)
- Cerdá Mota T. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia, Avalia't (Galicia)
- Clofent Vilaplana J. Servicio de Medicina Digestiva. Hospital Universitario La Fe (Comunidad Valenciana)
- Codina Cazador A. Servicio de Cirugía General y Digestiva. Hospital Universitario de Girona Dr. Josep Trueta (Cataluña)
- Espin Basany E. Unidad de Cirugía de Colon y Recto. Hospital Vall d'Hebron (Cataluña)

- Feliu Batlle J. Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitario La Paz (Madrid)
- Fernández-Bañares F. Servicio de Digestivo. Hospital Universitario Mútua de Terrassa (Cataluña)
- Ferrándiz Santos JA. Unidad de Calidad Área 11 (Madrid)
- Flores Moreno S. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (Andalucía)
- García Barcina M. Unidad de Genética. Hospital de Basurto (Vizcaya)
- García-Carbonero R. Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitario Virgen del Rocío (Andalucía)
- Guinot Gasull M. Servicio de Ginecología y Obstetricia. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Cataluña)
- Gutiérrez Ibarluzea I. Osteba, Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (País Vasco)
- Jover Martínez R. Servicio de Digestivo. Hospital General Universitario de Alicante (Comunidad Valenciana)
- Lanas Arbeloa A. Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa (Aragón)
- Ledesma Serrano S. Servicio de Digestología. Fundación Hospital Espíritu Santo (Cataluña)
- Llach Vila J. Unidad de Endoscopia. Hospital Clínic de Barcelona (Cataluña)
- Llor X. Universidad de Illinois (Chicago)
- López-Cerón Pinilla M. Unidad de Endoscopia. Hospital Clínic de Barcelona (Cataluña)
- López Rivas L. Hospital San Agustín (Principado de Asturias)
- Martínez León N. Dirección de Equipo de Atención Primaria. Centro de Salud Passeig Sant Joan (Cataluña)
- Marzo Castillejo M. Institut Català de la Salut (Cataluña)
- Mearin Manrique F. Instituto de Trastornos Funcionales y Motores Digestivos. Centro Médico Teknon (Cataluña)
- Méndez Sánchez IM. Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Costa del Sol (Málaga)
- Morillas Sainz JD. Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Clínico de San Carlos (Madrid)
- Olivera Pérez-Frade H. Unidad de Consejo Genético. Servicio de Oncología Médica. Hospital Clínico San Carlos (Madrid)
- Peiró Moreno S. Área de Investigación en Servicios de Salud. Centro Superior de Investigación en Salud Pública, CSISP (Comunidad Valenciana)
- Pereda Salguero T. Servicio de Anatomía Patológica. Hospital Costa del Sol (Málaga)

- Pérez Rojo P. Unidad de Prevención de Tumores Digestivos y Consulta de Alto Riesgo. Clínica Universidad de Navarra (Navarra)
- Pérez Segura P. Unidad de Consejo Genético-Oncología Médica. Hospital Clínico San Carlos (Comunidad de Madrid)
- Piñol Sánchez V. Servicio de Cirugía General y Digestiva. Hospital Universitario de Girona Dr. Josep Trueta (Cataluña)
- Piqué Badia JM. Servicio de Gastroenterología. Hospital Clínic de Barcelona (Cataluña)
- Ponce Romero M. Servicio de Medicina Digestiva. Hospital La Fe (Comunidad Valenciana)
- Pons Ràfols JMV. Programa de Investigación e Innovación en Ciencias de la Salud. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya (Cataluña)
- Portillo Villares I. Programa de Cribado Cáncer Colorrectal. Osakidetza, Servicio Vasco de Salud (País Vasco)
- Quintana López JM. Unidad de Investigación. Hospital de Galdakao (País Vasco)
- Raviña Ruano A. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia, AVALLIAT (Galicia)
- Rebollo García NE. Hospital Costa del Sol (Andalucía)
- Reñé Espinet JM. Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida (Cataluña)
- Rodríguez Moranta F. Servicio de Gastroenterología. Hospital Universitario de Bellvitge (Cataluña)
- Roig Vila JV. Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo. Hospital General Universitario de Valencia (Comunidad Valenciana)
- Rotaetxe del Campo R. Osakidetza, Centro de Salud de Alza en San Sebastián (País Vasco)
- Rueda Domínguez A. Área de Oncología. Hospital Costa del Sol (Málaga)
- Ruiz López P. Unidad de Calidad. Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid)
- Salas Caudevilla A. Servicio de Anatomía Patológica. Hospital Universitario Mútua de Terrassa (Cataluña)
- Sanjuán Garriga X. Unidad de Anatomía Patológica. Hospital Universitario de Bellvitge (Cataluña)
- Sanroman Álvarez L. Unidad de CAR-COLON. Chuvi-Meixoeiro (Galicia)
- Sant Arderiu E. Centro de Atención Primaria Casanova, CAPSE (Cataluña)
- Serrano Aguilar PG. Servicio de Evaluación y Planificación. Dirección del Servicio Canario de Salud (Canarias)
- Soto Martínez JL. Unidad de Consejo Genético del Cáncer. Hospital General Universitario de Elche (Comunidad Valenciana)



- Tejada Mínguez MI. Servicio de Bioquímica del Hospital de Cruces (País Vasco)
- Teulé Vega A. Programa de Consejo Genético en Cáncer. Instituto Catalán de Oncología-Hospital Duran i Reynals (Catalunya)
- Torres Mata X. Servicio de Psicología Clínica. Hospital Clínic de Barcelona (Cataluña)
- Torres Moragues A. Unidad de Consejo Genético. Área de Oncología (ONCOSUD). Hospital Universitari Sant Joan de Reus (Cataluña)
- Velasco González A. Unidad de Evaluación de Riesgo de Cáncer y Consejo Genético. Hospital Universitario de Girona Dr. Josep Trueta (Cataluña)



# Anexo 9

Dimensiones de calidad y definiciones

Dimensión de calidad asistencial	Definición*
Accesibilidad	Grado de disponibilidad de una intervención sanitaria adecuada para satisfacer las necesidades del paciente; se comunica mediante la gestión de listas de espera.
Atención centrada en pacientes	Incluye la satisfacción del paciente y la familia, la información, el diseño de servicios de acuerdo a las expectativas, la participación en las decisiones clínicas y el respeto a los sistemas de valores y creencias.
Continuidad asistencial	Grado de coordinación del personal profesional para lograr una atención integrada de pacientes dentro de una organización y entre varias organizaciones a lo largo del tiempo, se intenta lograr con la puesta en marcha de procesos transversales y el diseño de procesos de forma conjunta entre atención primaria y especializada.
Efectividad clínica	Medida en que determinada intervención clínica se realiza de manera correcta, según el estado actual del conocimiento científico, se intenta alcanzar con la elaboración de herramientas como las guías de práctica clínica.
Seguridad de pacientes	Efecto adverso: acontecimiento que produce una lesión (daño) al paciente en forma de incapacidad, muerte o prolongación de la estancia (medible), relacionado con el proceso asistencial y con la enfermedad subyacente. Complicación: alteración del proceso natural de la enfermedad, derivada de ésta y no provocada por la actuación médica.
* Fuente: Sistema Nacional de Salud. Informe anual del Sistema Nacional de Salud. Capítulo 2. Aspectos básicos de gestión de calidad en el ámbito sanitario; 2005.	

# Bibliografía

1. Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Dirección General de la Agencia del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2006.
2. Castells A. Prevención del cáncer colorrectal. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:69-75.
3. Castells A, Marzo M, Bellas B, Amador FJ, Lanas A, Mascort JJ, et al. Guía de práctica clínica sobre la prevención del cáncer colorrectal. *Gastroenterol Hepatol*. 2004;27(10):573-634.
4. 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 Centro Cochrane Iberoamericano; 2009.
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 núm. 2006/01.
6. Chung DC, Rustgi AK. The hereditary nonpolyposis syndromes. *N Engl J Med*. 1994;331:1686-94.
7. 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.
8. Piñol V, Castells A, Andreu M, et al. Accuracy of revised Bethesda guidelines, microsatellite instability and immunohistochemistry for the identification of patients with hereditary nonpolyposis colorectal cancer. *JAMA*. 2005;293:1986-1994.
9. Burt RW, DiSario JA, Cannon-Albright L. Genetics of colon cancer: impact of inheritance on colon cancer risk. *Annu Rev Med*. 1995;46:371-379.
10. CAR Colon. Clínica d'Alt Risc de Càncer Colorrectal: un nou model per a la prevenció del càncer colorectal. Manual d'actuació: Hospital Clínic de Barcelona, Consorci d'Atenció Primària de Salut de l'Eixample, Àrea Bàsica de les Corts i Hospital General de Vic. Barcelona; 2008.

11. Pons JMV (coordinador), Andreu M, Balil A, Balmaña J, Bellosillo B, Brunet J, et al. Oncoguía de consejo y asesoramiento genéticos en el cáncer hereditario. Oncoguía OG01/2006. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; Departament de Salut; 2006.
12. Godard B, Kaariainen H, Kristoffersson U, Tranebjaerg L, Coviello D, Ayme S. Provision of genetic services in Europe: current practice and issues. *European Journal of Human Genetics*. 2003;11: S13-S48.
13. Pérez P. Modelos de organización de una unidad de consejo genético. *Psicooncología*. 2005;2:261-8.
14. Cáncer colorrectal. Protocolo de tratamiento. Hospital Costa del Sol; 2008.
15. Procesos asistenciales integrados: Cáncer colorrectal. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/procesos>
16. Muir JA. Evaluación de los resultados obtenidos. En: *Atención sanitaria basada en la evidencia. Cómo tomar decisiones en gestión y política sanitaria*. Madrid: Churchill Livingstone, 1997.
- 16a. Institute of Medicine. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21th century*. Washington National Academy Press. 2000.
17. Donabedian A. The quality of medical care: how can it be assessed. *JAMA*. 1988;260:1743-8.
18. Wang C, González R, Merajver S. Assessment of genetic testing and related counselling services: current research and future directions. *Soc Sci Me*. 2004;58:1427-1442.
19. Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2007. Aspectos básicos de gestión de la calidad en el ámbito sanitario capítulo 2]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007.
20. 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 núm. 2006/02.
21. EUPHORIC, a European Project. An evaluation of health systems to improve the quality of treatment [en prensa]. Disponible en: <http://www.euphoric-project.eu>
22. Papanicolas I, Smiths PC, Mossialos E. Euroobserver. The Health Policy Bulletin of the European Observatory on Health Systems and Policies. 10;2008.
23. Montserrat Capella D. Gestión de la atención especializada. En: Del Llano J, Ortún V, Martín JM, Millán J, Gené J, editores. *Gestión sanitaria. Innovaciones y desafíos*. Barcelona: Masson; 1998.

24. Starfield B. Atención primaria. Equilibrio entre necesidades en salud, servicios y tecnología. Barcelona: Masson; 2001.
25. 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.
26. 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.
27. 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.
- 27bis. Gaff CL, Clarke AJ, Atkinson P, Sivell S, Elwyn G, Iredale R. Process and outcome in communication of genetic information within families: a systematic review. *European Journal of Human Genetics*. 2007;15:999-1011.
28. Kasparian NA, Wakefield CE, Meiser B. Assessment of psychosocial outcomes in genetic counseling research: an overview of available measurement scales. *J Genet Counsel*. 2007;16:693-712.
29. Pieterse AH, Van Dulmen AM, Beemer FA, Bensing JM, Ausems MGEM. Cancer genetic counseling: communication and counselees's post-visit satisfaction, cognitions, anxiety and needs fulfilment. *J Genet Counsel* 2007; 16:85-96.
30. Tejada MI, Rueda JR, Nicolás P, Ojembarrena E, López-Aríztegui MA, López-Vivanco G, et al. Consejo genético en el cáncer de mama y en el cáncer de colon. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco; 2007. Informe n°: Osteba D-07-06.
31. Portillo I, González S, Rodríguez-Alarcón J, Tejada MI, López MA, Rodríguez A, et al. Consejo genético en anomalías congénitas en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Proyecto de Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco; 2008. Informe n°: Osteba D-08-06.
32. Oncoguía del cáncer colorrectal de la Comunidad Valenciana; Consejería de Salud; 2007. [Guía Salud].
33. Alonso AM, Benavides M, Blanco I, Brunet J, García-Foncillas J, Mayordomo JI, et al. Cáncer hereditario. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica; 2006. [Sociedad Científica SEOM].
34. National Cancer Institute. Cancer Genetics Risk Assessment and Counseling (PDQ Health Professional version). National Cancer Institute. US National Institutes of Health 2008. Disponible en: <http://www.cancer.gov>
35. Pérez C. ¿Deben estar las técnicas de consenso incluidas entre las técnicas de investigación cualitativa? *Rev Esp Salud Pública* 2000;74:319-21.

36. Berra A, Marín I, Álvarez R. Metodología de expertos. Consenso en medicina. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1996.
37. Ruiz-Olabuénaga JI. Metodología de investigación cualitativa. 3ª edición. Bilbao: Paidós; 2003.
38. Sampietro-Colom L, Espallargues M, Reina MD, Marsó E, Valderas JM, Estrada MD. Opiniones, vivencias y percepciones de los ciudadanos en torno a las listas de espera para la cirugía electiva de catarata y artroplastia de cadera y rodilla. *Aten. Primaria* 2004;33:84-94.
39. Fernández de Sanmamed MJ. Introducción a la investigación cualitativa aplicada en salud. Barcelona; Univesitat Autònoma de Barcelona; 2008.
40. Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. *BMJ*. 1995;311(7001):376-80.
41. Sheldon T. Promoting health care quality: what role performance indicators? *Quality in Health Care* 1998;7(Suppl): S45-S50. Disponible en: <http://bmj.bmjournals.com/misc/qhc/s45.pdf>
42. Bañeres J. La mejora continua de la calidad: aspectos metodológicos. *Informativo AATRM*. 2000 (20):15-6. Disponible en: <http://www.gen-cat.net/salut/depsan/units/aatrm/pdf/but20es.pdf>
43. Felisart J, Requena J, Roqueta F, Saura R. Mª, Suñol R, Tomàs S. Servicios de urgencias: indicadores para medir los criterios de calidad de la atención sanitaria. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya; abril 2001(BR01/2001).
44. Starfield B. Health services research: a working model. *NEMJ* 1973;289:132-6. (Disponible traducción al castellano).
45. Veillard J, Champagne F, Klazinga N, Kazandjian V, Arah OA, Guisset AL. A performance assessment Framework for hospitals: the WHO regional office for Europe PATH Project. *International Journal for Quality in Health Care* 2005;17:487-96.
46. Agency for Healthcare Research and Quality. National Healthcare Disparities Report. Rockville, MD (US). Department of Health and Human Services, Agency for Healthcare Research and Quality; 2003.
47. Arah OA, Westert GP, Hurst J, Klazinga NS. A conceptual Framework for the OECD Health Care Quality Indicators Project. *International Journal for Quality in Health Care* 2006;10.1093/intqhc/mzl024.
48. Kilpeläinen K, Aromaa A, editores. European Health Indicators: development and initial implementation. Final report of the ECHIM Project; 2008. Disponible en: [http://www.echim.org/docs/ECHIM\\_final\\_report.pdf](http://www.echim.org/docs/ECHIM_final_report.pdf)
49. Campbell SM, Braspenning J, Hutchinson A, Marshall MN. Improving the quality of health care: research methods used in developing and applying quality indicators in primary care. *BMJ* 2003;326:816-19.



50. Alonso J. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y en la práctica clínica. *Gac Sanit.* 2000;14:163-7.
51. Suñol R, Bañeres J. Conceptos básicos sobre seguridad clínica. *Ma-pfre Medicina* 2003;14:265-69. Disponible en: <http://www.fadq.org>
52. Pons JMV. El ajuste del riesgo en la medida de los resultados de cirugía cardíaca. *Cir Cardio.* 1997;4:4-14.
53. National Health System. Clinical Standards. Bowel Screening Programme; National Health System. Quality improvement Scotland; 2007.
54. Boix J, Lorenzo V. A la búsqueda de la calidad en la colonoscopia. *Med Clin (Barc).* 2009; [Epub ahead of print].
55. Sánchez A, Campo R, Llach J, Pons V, Mreish G, Panadés A, Parra-Blanco A. Satisfacción del paciente con la endoscopia digestiva: resultados de un estudio multicéntrico. *Gastroenterol Hepatol.* 2008;31:566-71.
56. Gimeno-García AZ, Quintero E, Nicolás-Pérez D, Parra-Blanco A, Jiménez A. Colorectal cancer screening in a Spanish population. *Med Clin (Barc).* 2009;133:736-40.
57. Kahn KL, Malin JL, Adams J, Ganz PA. Developing a reliable, valid and feasible plan for quality of care measurement for cancer. How should we measure? *Med Care.* 2002;6:III73-III85.





**P.V.P.: 10 euros**