

Avaluació de la qualitat assistencial de programes de prevenció de càncer colorectal en població d'alt risc. Definició d'indicadors

Vicky Serra-Sutton i Mireia Espallargues, en nom de l'equip de recerca

Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat de la Salut (AIAQS). CIBER Epidemiologia i Salut Pública (CIBERESP). Barcelona.

Adaptat de: 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 Recerca Mèdiques de Catalunya; 2010. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, AATRM núm. 2009/01.

Introducció

Durant l'última dècada s'han incrementat els programes de prevenció de càncer colorectal (CCR)^{1,2}. La majoria d'aquests programes s'inclouen en estratègies de cribratge poblacional i estan adreçats a població de risc mitjà basats en l'edat (major o igual a 50 anys) com a criteri d'inclusió, sense la presència de factors addicionals de risc segons les característiques personals i/o familiars^{3,4}. Hi ha un altre grup de risc que inclou persones amb factors de risc personals i/o familiars considerades grup d'alt risc de CCR. En aquests grups s'inclouen persones portadores de mutacions en determinats gens (síndromes hereditàries), persones amb antecedents familiars de CCR o persones sense antecedents familiars, però que han desenvolupat pòlips adenomatosos colorectals avançats⁴.

Durant el 2006 es va posar en funcionament la Clínica d'Alt Risc de Càncer Colorectal (CAR-CCR), coordinada per l'Institut de Malalties Digestives i Metabòliques de l'Hospital Clínic de Barcelona^{2,5}. La CAR-CCR està formada per professionals de gastroenterologia, bioquímica i genètica molecular, anatomia patològica, psicologia clínica, infermeria, cirurgia gastrointestinal i oncologia. Els objectius fonamentals d'aquest nou model organitzatiu són els següents⁵: identificar individus amb un major risc de CCR, establir el risc de CCR partint de factors de risc personals i/o familiars, proposar estratègies de cribratge i vigilància de forma individualitzada,

realitzar mesures de consell i avaluació genètica, donar suport psicològic en els casos de CCR hereditari i realitzar tècniques endoscòpiques amb finalitat preventiva, diagnòstica i/o terapèutica, així com proposar altres mesures de promoció de la salut i prevenció d'altres neoplàsies associades al CCR. De moment, no existeix un model estructurat com la CAR-CCR per a la prevenció de risc alt de CCR (en relació als seus objectius, que contempli tot el procés assistencial, que promogui de forma explícita la participació d'un equip multidisciplinari i la coordinació entre els nivells assistencials). Existeixen altres iniciatives preventives de CCR en les formes hereditàries contemplades en les unitats de consell i avaluació genètica que, a diferència de la CAR-CCR, estan dirigides a diferents malalties amb predisposició hereditària per a les quals existeixen marcadors genètics^{2,4}. També s'han definit estratègies de cribratge i vigilància colorectal en població d'alt risc, en què es recomana el tractament precoç de caràcter preventiu. Per exemple, a l'Hospital Costa del Sol, la pràctica assistencial convencional està dirigida al diagnòstic de CCR i a la realització de recomanacions per a familiars amb risc⁶.

Durant els últims anys, s'ha posat de manifest una excessiva confiança en el benefici dels programes de prevenció, sense avaluar la seva qualitat assistencial, l'impacte en la salut o els efectes adversos⁷. En aquest sentit, es reforça la necessitat de basar l'activitat assistencial en l'evidència científica que els serveis sanitaris aporten més benefici que risc per a la salut de la població atesa⁸. Fins ara, no s'ha identificat cap publicació que avaluï programes de prevenció de CCR en població d'alt risc com la CAR-CCR de Barcelona. Es va considerar necessari definir un marc conceptual per a l'avaluació d'aquest nou model organitzatiu donat que no se'n va identificar cap a la literatura que permetés avaluar tot el procés assistencial d'aquest tipus de programes, des d'una perspectiva multidisciplinària i que contemplés elements d'estructu-

Correspondència: Vicky Serra-Sutton
Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat de la Salut (AIAQS)
C/ Roc Boronat 91-95, 2a planta
08034 Barcelona
Tel. 935 513 887
Fax 935 517 510
Adreça electrònica: vserra@aatrm.catsalut.cat

ra, procés i resultats. L'objectiu d'aquest estudi va ser desenvolupar indicadors de qualitat assistencial per avaluar la CAR-CCR o altres programes de prevenció de càncer colorectal en poblacions d'alt risc.

Metodologia

Per al desenvolupament dels indicadors de qualitat assistencial es va seguir el mètode basat en la revisió de la literatura i la implementació de tècniques de consens i grups focals amb pacients^{9,10}. A la Figura 1 es presenta l'esquema general de l'estudi.

Es van portar a terme diverses estratègies de cerca de documents clau amb l'objectiu d'identificar models conceptuals per a l'avaluació de la qualitat assistencial de programes de prevenció de CCR en població d'alt risc o estudis que haguessin avaluat aquests tipus de programes mitjançant indicadors. D'altra banda, es volien identificar dimensions i àrees d'interès així com l'evidència científica disponible sobre els beneficis i riscos de les principals activitats assistencials d'aquests programes. Es van fer diverses consultes a *PubMed*, *EMBASE*, *PsycInfo*, *ISI Web of Knowledge*, pàgines d'Internet d'agències d'avaluació o institucions dedicades a l'avaluació de serveis sanitaris i als principals cercadors de guies de pràctica clínica així com organismes nacionals i internacionals vinculats a l'estudi del càncer.

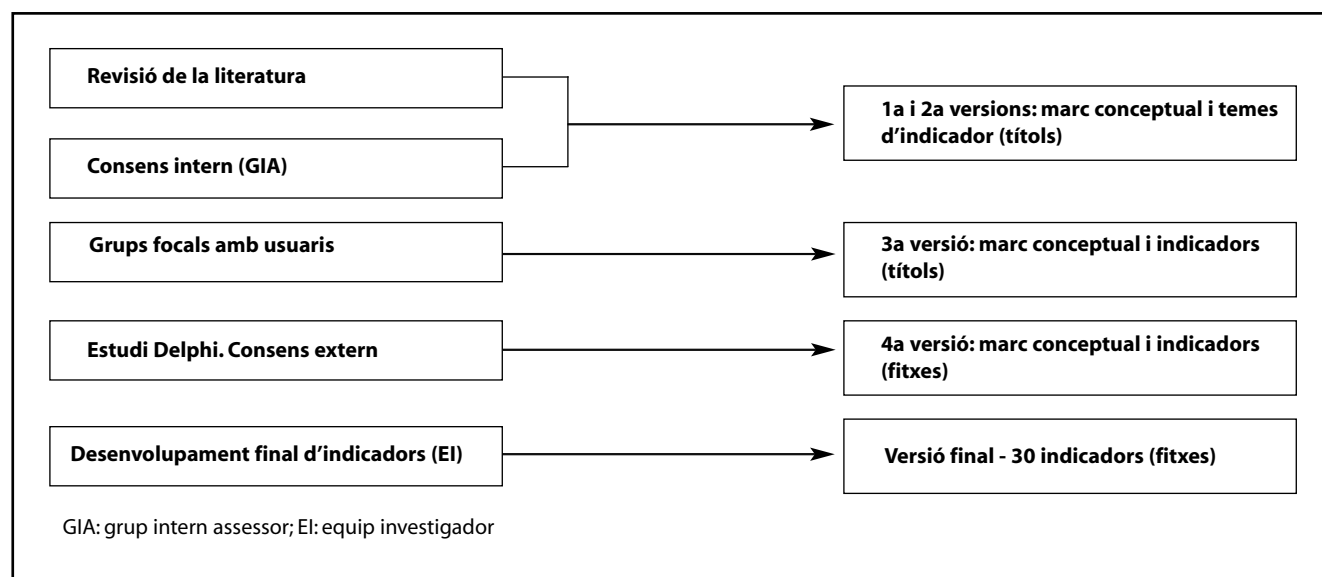
Es va definir un grup intern assessor (GIA), format per professionals implicats en el procés assistencial de programes de prevenció de CCR en població d'alt risc procedents de l'Hospital Clínic de Barcelona i l'Hospital Costa del Sol de Màlaga així com experts dedicats a l'a-

valuació de serveis sanitaris amb els següents perfils/disciplines: gastroenterologia, genètica molecular, atenció primària, anatomia patològica, infermeria, oncologia, psicologia clínica, planificació hospitalària, direcció mèdica, epidemiologia i salut pública. Es va definir el consens del GIA aplicant la tècnica *metaplan* i una reunió de consens presencial^{11,12}. En la primera reunió es va consensuar el marc teòric inicial en relació a les àrees d'interès principals a avaluar, l'enfocament d'avaluació, les dimensions de qualitat assistencial i els temes de possibles indicadors. A la segona reunió es va sol·licitar als experts que formulessin un títol més concret d'indicador, una fórmula i una breu descripció del seu contingut.

Per incorporar el punt de vista dels usuaris de programes de prevenció de CCR en població d'alt risc es van realitzar dos grups focals¹³. Es va seleccionar una mostra de conveniència d'usuaris de la CAR-CCR i es va preparar un guió semiestructurat per facilitar la conducció de la discussió. Dues persones de l'equip de recerca van realitzar l'anàlisi de contingut dels textos de forma independent i es van agrupar temes de possibles indicadors per a la seva posterior codificació i classificació. Els indicadors que es van proposar en aquestes reunions amb usuaris es van creuar amb la informació derivada dels experts en l'estudi Delphi.

Per augmentar la utilitat i l'acceptació dels indicadors per diferents grups de professionals i programes es va realitzar un estudi Delphi de consens extern¹². Es van identificar 154 experts dels mateixos perfils/disciplines que el GIA i de diferents comunitats autònomes. Es va sol·licitar la participació d'aquests experts per correu

FIGURA 1. Desenvolupament d'indicadors de qualitat assistencial per avaluar programes de prevenció de càncer colorectal en població d'alt risc



electrònic per contestar a un qüestionari Delphi en dues rondes de consens. A la primera ronda es va sol·licitar que avaluessin el consens amb els títols d'indicadors proposats pel GIA. A la segona ronda es van incorporar altres indicadors formulats pels experts participants en l'estudi Delphi i usuaris en format de fitxes desenvolupats per l'equip de recerca a partir del treball previ del GIA. Cada fitxa d'indicador va incorporar el títol, el tema, la fórmula per al seu càlcul, la dimensió de qualitat assistencial que mesurava, el tipus d'indicador, la descripció de termes i la seva justificació, la població d'estudi i les fonts d'informació necessàries per al seu càlcul.

Per a cada indicador es va demanar que valoressin el grau d'importància (1 a 10) per avaluar la qualitat assistencial. De forma addicional, a la segona ronda de consens es va demanar als experts que valoressin també el seu grau d'acord amb la definició proposada de l'indicador (totalment d'acord, d'acord amb modificacions o l'eliminaria). Finalment, es va demanar als experts que proposessin un estàndard orientatiu d'acompliment per a cada indicador (entre el 0% i el 100%) i comentaris qualitatius de millora per a cada aspecte inclòs a la fitxa de l'indicador.

Es van descriure la puntuació mitjana, la desviació estàndard (DE) d'importància i el percentatge d'acord de cada indicador, així com la mediana dels estàndards d'acompliment proposats pels participants en l'estudi Delphi. Es va considerar "acord elevat" quant el 90% dels experts contestava que estava totalment d'acord o d'acord amb modificacions de redactat amb cada indicador. Es va considerar "acord moderat" quan entre el 90% i el 60% dels experts estava totalment d'acord o d'acord amb modificacions amb l'indicador i "acord baix" si menys del 60% dels experts estava totalment d'acord o d'acord. Per últim, es va considerar que un indicador havia d'eliminar-se si el 90% d'experts estava d'acord en eliminar-lo. Els comentaris dels experts van servir a l'equip de recerca per millorar el redactat de la versió final de les fitxes completes dels indicadors.

Resultats

En el procés de desenvolupament d'indicadors van participar 12 experts en el GIA, 14 usuaris de la CAR-CCR i 53 experts en les dues rondes de l'estudi Delphi. A partir de les reunions amb el GIA es van proposar 131 temes que es van revisar fins a obtenir un total de 20 temes i 39 títols d'indicadors, que es van enviar al grup d'experts més ampli en la primera ronda de l'estudi Delphi. La proposta final va ser de 30 indicadors per mesurar 5 àrees d'interès principals d'un programa de prevenció de CCR en població d'alt risc, amb un enfocament d'avaluació basat en components d'estructura, procés i resultat i 5

dimensions de qualitat assistencial (Taula 1)*. La majoria dels indicadors es va definir per avaluar aspectes del diagnòstic i cribratge, del procés i per mesurar aspectes de l'efectivitat clínica o la continuïtat assistencial.

L'indicador d'estructura amb més importància i grau d'acord pels experts en l'estudi Delphi ($n = 53$) va ser l'existència d'un protocol clínic multidisciplinari basat en l'evidència amb una puntuació mitjana d'importància de 9,2. Tant aquest indicador com el que fa referència a l'existència de campanyes de prevenció de CCR en població d'alt risc dirigides a pacients i als seus familiars van ser mencionats com aspectes rellevants per part dels usuaris. En relació als indicadors de procés, el més rellevant pels experts en l'estudi Delphi va ser l'existència d'una història clínica informatitzada i semiestructurada (puntuació mitjana: 8,3), mentre que el que es va puntuar amb menys importància (puntuació mitjana: 6,8) va ser el percentatge de derivació per l'assessorament dietètic i de nutrició en pacients colectomitzats en el programa, tot i que aquest indicador va ser valorat com a rellevant pels usuaris. Per últim, els indicadors de resultat van oscil·lar entre una puntuació de 8,6 en l'efectivitat global del programa per diagnosticar CCR en estadis precoços i de 6,8 per l'impacte del programa en el benestar físic i emocional dels usuaris per part dels experts en l'estudi Delphi. En relació als estàndards orientatius de qualitat assistencial, el rang de puntuacions va oscil·lar entre el 60% i el 100% (Taules 2a, 2b i 2c)**.

Discussió

L'avaluació dels serveis sanitaris i la identificació d'àrees amb pitjor rendiment constitueix la base per a la millora de la qualitat assistencial. Aquest estudi ha permès desenvolupar un conjunt de 30 indicadors per avaluar programes de prevenció de CCR en població d'alt risc que ha tingut en compte tot el procés assistencial i incorpora en la seva definició experts de totes les especialitats/disciplines implicades així com el punt de vista dels usuaris.

Per facilitar la proposta i el consens d'indicadors es va definir un marc conceptual a partir de la definició de les activitats assistencials principals (què, qui i a qui) d'aquests tipus de programes basats en l'evidència científica disponible, així com aspectes i àrees susceptibles de millora. Es va aplicar l'enfocament d'avaluació de la qualitat assistencial basada en elements d'estructura, procés i resultat seguint la definició de Donabedian que relaciona uns bons resultats de l'atenció sanitària amb la disponibilitat de recursos (estructura) i com s'utilitzen aquests recursos (procés)¹⁴. De forma addicional, per facilitar el desenvolupament d'indicadors, es van definir 5 dimensions de qualitat conceptualment més precises (efectivitat

clínica, seguretat dels pacients, atenció centrada en els pacients, continuïtat assistencial i accessibilitat). Es van proposar indicadors que fossin mesurables, acceptats per un grup multidisciplinari de professionals, senzills de calcular i basats en l'evidència, sobretot en el cas dels indicadors d'efectivitat clínica.

És important mencionar que la inclusió d'experts volia abastar tots els grups d'interès (clínic, gestors, usuaris i investigadors en avaluació de serveis sanitaris i qualitat assistencial). Des d'un inici es volia que els indicadors permetessin avaluar la qualitat assistencial de la CAR-CCR així com altres programes de prevenció de CCR en població d'alt risc a Catalunya o altres comunitats autònomes. Aquest fet va dificultar de forma inicial la definició d'un model teòric i dels indicadors per a tot tipus de programes. En general, els programes existents no són estructurats i difereixen entre ells quant a les activitats que es realitzen. Per exemple, les unitats de consell genètic realitzen algunes de les activitats que es proposen en el model organitzatiu de la CAR-CCR, com ara el consell i l'avaluació genètiques o el suport psicològic dels usuaris amb síndromes hereditàries, encara que no estan dirigides exclusivament a població amb alt risc de CCR. No s'ha trobat cap publicació que incorpori una avaluació d'aquest tipus de programes en tot el seu procés assistencial. Els estudis identificats han desenvolupat indicadors per avaluar la qualitat assistencial de les colonoscòpies o la cirurgia colorectal o analitzen l'adherència a les colonoscòpies¹⁵⁻¹⁷. Un estudi conceptual proposa indicadors per avaluar el consell i l'avaluació genètiques¹⁸. Tot i la seva rellevància es va haver d'ampliar el model conceptual i l'abordatge pels indicadors del present estudi.

En relació als usuaris, la seva opinió va ser fonamental per incorporar aspectes de millora de l'atenció sanitària rellevants per aquest grup d'interès. Els aspectes més freqüentment mencionats pels usuaris van ser l'ampliació d'estratègies dirigides a oferir més informació del procés assistencial en el programa de prevenció, de les proves diagnòstiques i de seguiment requerides, així com aspectes de disconfort/malestar que podia ocasionar el programa (per exemple, incomoditat d'algunes proves en el preparatori o durant la prova) i la limitació funcional deguda a dolor, sedació, angoixa o ansietat per l'espera dels resultats. Cal comentar que, en la revisió de la literatura, es van identificar revisions sistemàtiques o estudis que incorporaven mesures de resultat percebudes pels pacients i usuaris per a l'avaluació de la qualitat assistencial d'estratègies de cribratge o unitats de genètica o estratègies de cribratge colorectal¹⁸⁻²¹.

És important mencionar algunes limitacions de l'estudi. L'estudi proposa el desenvolupament i la implementació

d'indicadors per avaluar de forma externa i basal aquests tipus de programes, no necessàriament per a la comparació del rendiment de programes amb tots els indicadors de qualitat assistencial proposats. Es podria escollir alguns d'aquests indicadors per fer una comparació de diferents models organitzatius per a la prevenció de CCR en poblacions d'alt risc. Val a dir que el procés rigorós, la inclusió d'un ampli grup d'experts i la perspectiva dels usuaris aporta validesa de contingut als indicadors tot i que possiblement hagués calgut una tercera ronda de consens final. D'altra banda, cal una fase d'implementació per analitzar la factibilitat de la seva mesura. Durant aquests darrers mesos s'està portant a terme l'avaluació de la CAR-CCR a partir d'un grup d'indicadors que s'han pogut calcular a partir de la història clínica semiestructurada i informatitzada d'aquest programa.

Com a conclusió, aquest estudi ha permès desenvolupar un conjunt d'indicadors per avaluar la qualitat assistencial de tot el procés assistencial d'un programa de prevenció de CCR en poblacions d'alt risc. El fet que el nou model organitzatiu, la CAR-CCR, porti poc temps en funcionament ha implicat la proposta d'indicadors d'estructura i procés de forma majoritària i resultats a curt i mig termini, encara que cap va ser de supervivència. Cal aplicar els indicadors per avaluar els aspectes de millora de la CAR-CCR i l'acompliment amb els estàndards definits així com en altres programes per valorar la seva utilitat i altres aspectes relacionats amb la senzillesa del seu càlcul, validesa o sensibilitat als canvis.

NOTES

* La Taula 1 es pot consultar a la versió web d'aquest article:

www.academia.cat

** Es poden consultar els indicadors i algunes de les seves característiques a les Taules 2a, 2b i 2c a la versió web de l'article:

www.academia.cat

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica de prevención de cáncer colorrectal. Guía de práctica clínica. Actualización. Barcelona: Asociación Española de Gastroenterología, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria y Centro Cochrane Iberoamericano; 2009.
2. Castells X, Sala M, Ascunce N, Salas D, Zubizarreta R, Casamitjana M, coordinadors. 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.
3. CAR Còlon. Clínica d'Alt Risc de Càncer Colorectal: un nou model per a la prevenció del càncer colorectal. Manual d'actuació. Barcelona: Hospital Clínic de Barcelona, Consorci d'Atenció Primària de Salut de l'Eixample, Àrea Bàsica de les Corts i Hospital General de Vic; 2008.
4. Pons JMV (coordinador), Andreu García M, Balil Giralt A, Balmaña Gelpi J, Bellosillo Paricio B, Brunet Vidal J, et al. Oncoguía de consejo y asesoramiento genéticos en el cáncer hereditario. Onco-

- guía OG01/2006. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Departament de Salut; 2006.
5. Balaguer F, Ocaña T, Garrell I, Fernández A. Atención en clínicas de alto riesgo: un nuevo concepto de prevención de cáncer colorrectal. *Med Clin (Barc)*. 2008;131(10):382-6.
 6. Cáncer colorrectal. Protocolo de tratamiento. Málaga: Hospital Costa del Sol de Málaga; 2008.
 7. Starfield B, Hyde J, Gervas J, Health L. The concept of prevention: a good idea gone astray? *J Epidemiol Community Health*. 2008;62:580-3.
 8. Muir Gray JA. Evaluación de los resultados obtenidos. En: Muir Gray JA. Atención sanitaria basada en la evidencia. Cómo tomar decisiones en gestión y política sanitaria. Madrid: Churchill Livingstone; 1997.
 9. 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.
 10. 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;326:816-9.
 11. Pérez C. ¿Deben estar las técnicas de consenso incluidas entre las técnicas de investigación cualitativa? *Rev Esp Salud Pública*. 2000;74:319-21.
 12. Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. *BMJ*. 1995;311(7001):376-80.
 13. Sampietro-Colom L, Espallargues M, Reina MD, Marsó E, Valde-ras 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.
 14. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mem Fund Q*. 1966;44:166-203.
 15. Sánchez del Río A, Baudet JS, Naranjo A, Campo R, Salces I, Aparicio JR, et al. Desarrollo y validación de indicadores y estándares de calidad en colonoscopia. *Med Clin (Barc)*. 2010;134(2):49-56.
 16. Gagliardi A, Simunovic M, Langer B, Stern H, Brown AD. Development of quality indicators for colorectal cancer surgery, using a 3 step modified Delphi approach. *Can J Surg*. 2005;48(6):441-52.
 17. Bujanda L, Sarasqueta C, Zubiaurre L, Cosme A, Muñoz C, Sánchez A, et al. Low adherence to colonoscopy in the screening of first-degree relatives of patients with colorectal cancer. *Gut*. 2007;56(12):1714-8.
 18. Wang C, González R, Merajver S. Assessment of genetic testing and related counselling services: current research and future directions. *Soc Sci Med*. 2004;58:1427-42.
 19. 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 Health*. 2007;11:497-508.
 20. Sánchez del Río A, Campo R, Llach J, Pons V, Mreish G, Panades A, et al. Satisfacción del paciente con la endoscopia digestiva: resultados de un estudio multicéntrico. *Gastroenterol Hepatol*. 2008;31(09):566-71.
 21. Heshka JT, Palleschi C, Howley H, Wilson B, Wells PS. A systematic review of perceived risks, psychological and behavioural impacts of genetic testing. *Genetics Med*. 2008;10(1):19-32.