


Implementación de indicadores para evaluar la clínica de alto riesgo de cáncer colorrectal

IN06/2011

 Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

 Agència d'Informació,
Avaluació i Qualitat en Salut

La Agencia de Información, Evaluación y Calidad en Salud (AIAQS) es una empresa pública, sin ánimo de lucro, del Departamento de Salud y adscrita al Servicio Catalán de la Salud-CatSalut, que fue creada en junio de 2010. Su misión es generar conocimiento relevante para contribuir a la mejora de la calidad, seguridad y sostenibilidad del sistema de salud, facilitando la toma de decisiones a los ciudadanos, profesionales, gestores y planificadores, a través de los ámbitos de actuación y organización de la integración de los sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, y la evaluación de las tecnologías, la investigación y la calidad en el ámbito de la salud. La Agencia es centro colaborador de la Organización Mundial de la Salud en evaluación de tecnologías sanitarias, miembro fundador de la International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA), miembro corporativo de la Health Technology Assessment International (HTAi), miembro de la Guidelines International Network (G-I-N), miembro del CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP) e Investigación en Evaluación de Servicios y Resultados de Salud (RAR) reconocido por la Generalitat de Catalunya.

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de interés con relación a este documento.

Se recomienda que este documento sea citado de la manera siguiente: Serra-Sutton V, Barrantes C, Espallargues M. Implementación de indicadores para evaluar la clínica de alto riesgo de cáncer colorrectal. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2011.

Las personas interesadas en este documento pueden dirigirse a:
Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Roc Boronat, 81-95 (segona planta). 08005 Barcelona
Tel.: 93 551 3888 | Fax: 93 551 7510 | direccio@aatrm.catsalut.cat | www.aatrm.net

Edita: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. 1a edició, mayo 2011, Barcelona
Corrección: Víctor Igual
Diseño: Isabel Parada (AIAQS)
Depósito legal: B.22127-2011

© Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut
La Agencia tiene la propiedad intelectual de este documento, que puede ser reproducido, distribuido y comunicado públicamente, total o parcialmente, por cualquier medio, siempre y cuando no se haga un uso comercial y se cite explícitamente su autoría y procedencia.

Implementación de indicadores para evaluar la clínica de alto riesgo de cáncer colorrectal

Vicky Serra Sutton^{1,2}

Carmela Barrantes Serrano³

Mireia Espallargues Carreras^{1,2}

1. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut

2. CIBER Epidemiología y Salud Pública

3. Médico residente, Hospital Univesitario Vall d'Hebron

AGRADECIMIENTOS

El grupo de investigación agradece a Antoni Castells, director del Institut de Malalties Digestives i Metabòliques del Hospital Clínic de Barcelona, su colaboración en la obtención y recodificación de las variables de estudio, así como en la comprensión del modelo organizativo y perfiles de riesgo de los usuarios, y también sus comentarios de mejora de este informe. A María Pellicé y Teresa Ocaña, del Servicio de Gastroenterología del Hospital Clínic de Barcelona, su ayuda en la obtención y recodificación de variables y facilitación de la información necesaria para obtener los datos para algunos de los indicadores. A Montserrat Milà, Imma Garrell, Josep Maria Peri, Leticia Moreira, María Dolores Giráldez, Miriam Cuatrecases, Sergi Castellví-Bel y María López-Cerón, la cumplimentación de formularios para el cálculo de algunos de los indicadores de estructura o proceso para evaluar la clínica de alto riesgo de cáncer colorrectal (CAR-CCR). A todos los profesionales de la CAR-CCR que han contribuido a la mejora de los indicadores en su formulación final, identificación de áreas de mejora de la calidad, así como limitaciones de los indicadores.

En la Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) agradecer a Silvia López-Aguilà su ayuda en la depuración de la base de datos y la definición de sintaxis complejas para la creación de algunas variables de estudio; a Antoni Parada su colaboración en las búsquedas exhaustivas de la literatura para identificar estudios similares de evaluación de modelos/programas de prevención de CCR en población de alto riesgo a partir de indicadores; a Olga Martínez su ayuda en el trabajo de campo y cálculo de algunos indicadores de estructura y proceso. Este proyecto se ha realizado con financiación parcial del Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo 2009 y forma parte de una solicitud del Departamento de Salud de Cataluña.

Carmela Barrantes Serrano es residente de Medicina Preventiva y Salud Pública en el Hospital Universitario de la Vall d'Hebron de Barcelona. El presente documento forma parte de su tesina de Máster de Salud Pública presentada en septiembre de 2010 en la Universidad Pompeu Fabra. Agradecer a Andreu Segura y a Carme Borrell, como evaluadores del protocolo de la tesina, que mejoraron la factibilidad del proyecto de tesina y su justificación metodológica. Finalmente, agradecer los comentarios a una versión preliminar del documento a Xavier Castells como evaluador de la tesina previa a su defensa final. Vicky Serra-Sutton y Mireia Espallargues Carreras han sido las codirectoras de la presente tesina.

ÍNDICE

Resumen.....	7
Executive summary	9
Introducción.....	11
Objetivos	15
Metodología	16
Resultados	20
Discusión	28
Abreviaciones.....	32
Bibliografía	33
Anexos	36
Anexo 1. Descripción del modelo conceptual y número de indicadores	36
Anexo 2. Descripción de los indicadores seleccionados, cambios en su formulación y fuentes de información.....	37
Anexo 3. Indicadores excluidos en la fase de implementación.....	41
Anexo 4. Portada guía de práctica clínica aplicada en la CAR-CCR	43
Anexo 5. Díptico información para usuarios	44

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Descripción de las características demográficas, del estado de salud y aspectos asistenciales de los usuarios de la CAR-CCR 2006-2010 (n=1.275).....	20
Tabla 2. Nivel de cumplimiento de la CAR-CCR con los indicadores de estructura. Medición basal (2006-2010).....	22
Tabla 3. Nivel de cumplimiento de la CAR-CCR con los indicadores de proceso asistencial. Medición basal (2006-2010).....	23
Tabla 4. Nivel de cumplimiento de la CAR-CCR con los indicadores de resultado. Medición basal (2006-2010).....	25
Tabla 5. Factores demográficos y clínicos relacionados con adherencia global a las colonoscopias en los usuarios con riesgo alto de CCR de la CAR-CCR, 2006-2010 ^a Análisis bivariado	26
Tabla 6. Factores demográficos y clínicos relacionados con adherencia global a las colonoscopias en los usuarios con riesgo alto de CCR de la CAR-CCR, 2006-2010. Análisis de regresión logística	27

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Esquema del proceso de desarrollo y evaluación con indicadores	17
--	----

RESUMEN

Antecedentes y objetivos

En el año 2006 se puso en funcionamiento la clínica de alto riesgo de cáncer colorrectal (CAR-CCR) en el Hospital Clínic de Barcelona. Se trata de un nuevo modelo organizativo/programa para la prevención del cáncer colorrectal (CCR) en población de alto riesgo. Las principales actividades de este programa se centran en: a) identificar a individuos y/o pacientes con un mayor riesgo de desarrollar CCR; b) establecer el riesgo de CCR en base a factores de riesgo personales y/o familiares; c) proponer estrategias de cribado y/o vigilancia más adecuadas; d) realizar medidas de consejo y evaluación genética en las formas hereditarias de CCR y apoyo psicológico para la toma de decisiones compartida de usuarios y clínicos; y e) realizar otras intervenciones de carácter preventivo, diagnóstico y terapéutico. En un estudio previo se desarrolló un modelo conceptual e indicadores basados en la aproximación evaluativa (estructura, proceso y resultado), dimensiones de calidad asistencial y actividades de la CAR-CCR. El objetivo del estudio fue implementar un grupo de indicadores para evaluar de forma basal y externa este nuevo modelo organizativo.

Métodos

Se realizó un estudio observacional retrospectivo, y se implementaron un total de 21 indicadores. Se incluyeron usuarios atendidos en el programa (enero 2006-mayo 2010) con adenoma colorrectal avanzado, síndrome polipósico, cáncer colorrectal o antecedentes familiares de CCR. Se obtuvo información a partir de la historia clínica informatizada (HCI), observación de documentación clínica y de gestión, así como la consulta a profesionales vinculados a la CAR-CCR. Por otra parte, se generaron formularios de recogida de datos que se enviaron por correo electrónico a los profesionales. Para cada indicador se computó una fórmula y se describió su cumplimiento con el estándar de calidad asistencial previamente definido. Se analizaron los factores demográficos y estado de salud asociados a la adherencia global a las colonoscopias mediante comparación de proporciones y modelos de regresión logística, computando odds ratio e intervalos de confianza al 95% (IC95%).

Resultados

Se incluyeron 1.275 usuarios atendidos en la CAR-CCR. Algunos de los indicadores de estructura y proceso que alcanzaron el nivel de cumplimiento con el estándar de calidad asistencial fueron la disponibilidad de un sistema de información semiestructurado y sistematizado y la existencia de un programa de calidad de las colonoscopias (100%). El 43% de los usuarios fueron derivados desde atención primaria y un 28,5% desde otros servicios intrahospitalarios del programa (coordinado por el Servicio de Gastroenterología). El índice de derivación de usuarios con indicación de una prueba genética molecular al servicio de psicología clínica fue bajo (1,6%). Se alcanzó un nivel de adherencia del 91% en colonoscopias de vigilancia, mientras que la adherencia global fue del 67% (cribado y vigilancia). Los usuarios mayores de 59 años presentaron casi 2 veces (IC 95%: 1,3-3,1) más probabilidad de estar adheridos que el grupo de menor edad y los usuarios que se

hicieron pruebas endoscópicas de vigilancia presentaron 7,4 veces (IC 95%: 4,6-11,7) más probabilidad de estar adheridos que los que realizaron colonoscopias de cribado.

Conclusiones

Este estudio ha permitido evaluar la calidad asistencial de la CAR-CCR. Se trata de una de las primeras iniciativas en Cataluña y el Sistema Nacional de Salud en general, que evalúa un programa de prevención de CCR en este tipo de población. Los indicadores han mostrado su utilidad, factibilidad y validez para detectar aspectos de mejora asistencial en la CAR-CCR, entre los que cabe señalar los sistemas de información, continuidad asistencial y comunicación entre profesionales en el programa. El hecho de no existir estándares publicados para cada indicador hace del estudio una evaluación innovadora, aunque será necesaria una evaluación posterior dentro de un tiempo en la CAR-CCR, o la implementación de los indicadores en otros centros para facilitar la interpretación de los resultados de los indicadores y los estándares de calidad asistencial.

EXECUTIVE SUMMARY

Title

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

Background and aims

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

Methodology

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

Results

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

Conclusions

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

INTRODUCCIÓN

El cáncer colorrectal (CCR) se considera un problema de salud pública importante, siendo la segunda causa de mortalidad por cáncer más frecuente en la mayoría de los países desarrollados y la primera en incidencia en ambos sexos¹. Se han definido diversas estrategias de prevención que han demostrado ser efectivas en la disminución de la incidencia y la mortalidad en CCR y se han elaborado guías de práctica clínica (GPC) donde se incluyen actividades asistenciales con recomendaciones basadas en la mejor evidencia científica disponible, entre las que destacan el cribado o prevención secundaria², basado en la realización de exploraciones endoscópicas a individuos asintomáticos con la intención de detectar una neoplasia en estadio precoz; así como la prevención terciaria o vigilancia dirigida a pacientes que ya han tenido una neoplasia, con el fin de minimizar el impacto de su pronóstico y posibles recidivas.

En el cribado de CCR se han establecido programas cuyo fin es identificar a los individuos con más probabilidad de desarrollar un CCR y que abarcan estrategias según el grupo de riesgo de desarrollarlo^{2,3}. La mayoría de estas iniciativas se dirigen a la población de riesgo medio y se contemplan en las estrategias poblacionales de prevención de CCR (criterios: edad de 50 años o más sin antecedentes personales ni familiares de adenomas colorrectales o CCR). Por otro lado, existe un grupo de individuos con un riesgo incrementado de desarrollar CCR que incluyen los siguientes perfiles: 1) personas portadoras de mutaciones en genes determinados; 2) personas con antecedentes familiares de CCR; y 3) personas con antecedentes personales de haber desarrollado pólipos adenomatosos colorrectales. Las personas del grupo de portadores de mutaciones de genes específicos representan entre el 3% y el 5% del total de pacientes diagnosticados de CCR.

En el año 2006, el Institut de Malalties Digestives i Metabòliques (IMDM) del Hospital Clínic de Barcelona puso en funcionamiento un nuevo programa de prevención de CCR en población de alto riesgo^{3,4}. Se trata de uno de los pocos modelos asistenciales existentes que contempla de forma explícita todo el proceso de los usuarios con mayor riesgo de CCR, que promueve la continuidad entre los niveles (primario, secundario y terciario) así como entre servicios intrahospitalarios. La CAR-CCR incluye las siguientes actividades principales: 1) identificar a 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, evaluación genética y apoyo psicológico a los pacientes y familiares; 5) llevar a cabo técnicas endoscópicas y radiológicas con finalidad preventiva, diagnóstica y/o terapéutica.

En una primera fase de implantación de la CAR-CCR, se definieron tres niveles asistenciales en los que intervienen tanto el nivel hospitalario, coordinado por el servicio de gastroenterología, como el nivel de atención primaria. El Hospital Clínic hace las funciones del segundo y el tercer nivel asistencial, consistentes en la evaluación del riesgo, los procesos diagnóstico y terapéutico y el seguimiento de todos los pacientes de alto riesgo, mientras que las funciones del primer nivel asistencial consisten en la derivación de personas con 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 hiperplásicos⁴.

El nuevo modelo asistencial de prevención de CCR en población de alto riesgo es por el momento único en su organización, que integra todos los recursos asistenciales implicados en la prevención del CCR en población de alto riesgo. Este programa se coordina desde el servicio de gastroenterología del Hospital Clínic de Barcelona. En este sentido, se entiende la CAR-CCR como una herramienta dirigida a atender de manera integral a los individuos y/o pacientes con un riesgo incrementado de CCR a partir de factores personales y/o familiares, favoreciendo la adherencia a la estrategia de cribado y vigilancia colorrectal y la efectividad global del programa. El objetivo final de la CAR-CCR es evitar la aparición de esta neoplasia, y minimizar el impacto que puede tener en el pronóstico y la calidad de vida del usuario.

Existen otras estrategias preventivas de CCR en las formas hereditarias contempladas en las unidades de asesoramiento y consejo genético, dirigidas a diferentes enfermedades con predisposición hereditaria para las que existen marcadores genéticos con antecedente hereditario (cáncer de mama, cáncer de colon y anomalías congénitas, etc.). A diferencia de estas unidades, la CAR-CCR realiza no solamente asesoramiento y evaluación genética en usuarios, sino también cribado y seguimiento de los pacientes y familiares de alto riesgo, así como apoyo psicológico y tratamiento preventivo desde una perspectiva multidisciplinar y que refuerza la continuidad asistencial en Cataluña y otras comunidades autónomas. En otras CCAA también existen estrategias específicas de cribado y vigilancia del CCR en población de alto riesgo, en las que se recomienda el tratamiento precoz de carácter preventivo, como en Andalucía, por ejemplo, en el Hospital Costa del Sol de Málaga. En este hospital, una vez obtenido el consentimiento del familiar a riesgo, se realizan pruebas genéticas fuera del centro. Mediante la coordinación con niveles asistenciales primarios y servicios de urgencias hospitalarias se encargan de derivar a pacientes con signos y síntomas de alarma para realizar el diagnóstico en los servicios de digestivo. En los casos de alarma de un CCR y necesidad urgente de tratamiento, se ha definido un comité de expertos hospitalario para realizar de forma conjunta, desde los servicios de digestivo, cirugía, oncología, radiología y anatomía patológica, una evaluación sobre la necesidad de intervención. En definitiva, se asemeja a algunos aspectos asistenciales de la CAR-CCR, pero no se ha definido un programa estructurado de prevención de CCR exclusivo para este tipo de pacientes y familiares con alto riesgo⁵⁻⁷.

En la literatura existen diferentes aproximaciones metodológicas para evaluar la calidad asistencial. Existen diferentes abordajes de evaluación en función de si se evalúa un centro asistencial o a los profesionales implicados, o en función de los aspectos de la atención evaluada (estructura, proceso o resultado)⁸. Las estrategias utilizadas para evaluar la calidad asistencial en nuestro entorno son la acreditación, la auditoría médica o evaluación externa y el estudio de la efectividad clínica⁹⁻¹¹. Los sistemas de acreditación de centros hospitalarios más conocidos son la Joint Commission on Accreditation of Health Care Organization y el Modelo de la European Foundation for Quality Management. Tradicionalmente, la auditoría médica consiste en una evaluación retrospectiva de la calidad de la atención, basada en la revisión y análisis de historias clínicas y otra documentación clínica, para analizar el cumplimiento de la atención con estándares de calidad en relación

con aspectos organizativos y del proceso asistencial. La efectividad clínica también se evalúa de forma general mediante estudios retrospectivos o prospectivos aunque se centran (a diferencia de las auditorías médicas) en los resultados de la atención, incorporando los modelos de ajuste de riesgo para tener en cuenta, además del indicador de resultado, las características de los pacientes, la estructura y el proceso asistencial.

La finalidad de evaluar la calidad de los servicios sanitarios es que su rendimiento pueda ser medido y puedan mejorar aspectos de no cumplimiento, realizar comparaciones de servicios entre el mismo y otros servicios de salud y tener un concepto más global de la atención, así como ofrecer información al usuario que puede decidir dónde quiere ser atendido¹². La evaluación (autoevaluación o evaluación externa) nunca debe ser interpretada como un sistema de control, sino como un sistema que permite el análisis, la obtención de información sobre lo que se hace, cómo se hace y, en caso necesario, cuáles son los aspectos que hay que mejorar, cambiar o utilizar adecuadamente⁹.

Una de las herramientas más utilizadas para evaluar la calidad asistencial es la aplicación de indicadores. Un indicador es una medida que se utiliza para valorar aspectos concretos de la calidad asistencial¹³. Los indicadores se construyen a partir de áreas a evaluar y proporcionan una información muy valiosa sobre aspectos de la atención sanitaria que se deben mejorar. Los indicadores deberían incluir algunas características fundamentales para garantizar su utilidad como instrumento de evaluación de la calidad asistencial: a) medir aspectos específicos y cuantificables de la atención sanitaria; b) permitir recoger información válida, fiable y objetiva sobre áreas de mejora y de excelencia; c) incluir estándares de calidad para comparar el rendimiento de un centro a lo largo del tiempo o compararse con otros centros (*benchmarking*). La metodología habitual para el desarrollo de indicadores incluye la revisión de la literatura y el consenso de expertos, así como la definición de estándares de referencia¹³⁻¹⁶. En una siguiente fase se recogen datos procedentes de historias clínicas o datos clínico-administrativos para el cálculo de estos indicadores y valoración del cumplimiento de los estándares de calidad asistencial.

Durante el año 2009, se desarrollaron una serie de indicadores de calidad asistencial para evaluar la CAR-CCR y otros programas de prevención de CCR en población de alto riesgo⁷. Para la definición de posibles indicadores se propuso un marco teórico conceptual basado en la evidencia científica del proceso asistencial de la CAR-CCR, elementos de estructura, proceso y resultado, así como diferentes dimensiones de calidad asistencial. Así, también se definió un grupo interno asesor para el consenso de indicadores que incluyó a profesionales del ámbito de la gastroenterología, enfermería, medicina familiar y comunitaria, genética molecular, anatomía patológica, psicología clínica, oncología médica, gestión sanitaria e investigación en servicios sanitarios. Se incluyó la propuesta de indicadores desde la perspectiva de los usuarios y pacientes de la CAR-CCR a partir de la realización de grupos focales. Se definió un consenso externo más amplio a partir de un estudio Delphi, que incluyó expertos con las mismas especialidades/perfiles mencionados procedentes de diferentes comunidades autónomas. Al final de este proceso se obtuvo un grupo de 30 indicadores para evaluar todo el proceso asistencial de la CAR-CCR.

Donabedian argumenta que los resultados de la calidad asistencial pueden relacionarse con los componentes de estructura, proceso y sobre todo con las características de los

pacientes¹⁷. En el contexto de la prevención de CCR, las pruebas endoscópicas constituyen áreas de interés fundamentales para el cribado, tratamiento preventivo y vigilancia. Por otra parte, la adherencia a las colonoscopias representa un indicador de resultado a medio plazo factible de medir y un aspecto relevante de la calidad asistencial que tiene sobre todo en cuenta la atención centrada en los usuarios. A nivel internacional, se han publicado estudios que evidencian que los factores demográficos como el sexo, la edad y el estado de salud de los usuarios se relacionan con la adherencia a las colonoscopias para el cribado y/o el seguimiento¹⁸⁻¹⁹. La medición de la adherencia en la CAR-CCR y sus factores asociados permitiría valorar la validez de constructo de varios indicadores que miden la atención centrada en los pacientes.

A pesar de que las actividades y el circuito asistencial de la CAR-CCR están protocolizados y basados en la evidencia científica, todavía no existe una evaluación de su calidad asistencial y de su beneficio/riesgo sobre la salud de los usuarios^{20,21}. Hasta el momento, no se ha identificado ningún estudio publicado de evaluación de la calidad asistencial de un programa de prevención de CCR en esta población de alto riesgo en el ámbito de Cataluña, el Sistema Nacional de Salud o a nivel internacional que incluya todo el proceso asistencial. Como se ha comentado con anterioridad, la metodología habitual de evaluación de la calidad asistencial mediante indicadores, incluye una evaluación basal y de seguimiento o bien varios centros o regiones para facilitar la interpretación de los resultados. En el presente estudio, al tratarse de un nuevo modelo organizativo/programa de prevención y de que los indicadores se implementan por primera vez, la medición basal de la calidad asistencial de la CAR-CCR aportará robustez a los indicadores desarrollados y permitirá valorar su utilidad, factibilidad y validez para identificar áreas de mejora asistencial.

OBJETIVOS

El objetivo general del estudio fue implementar un grupo de indicadores previamente consensuados para evaluar la calidad asistencial de forma basal y externa de un nuevo modelo organizativo de prevención de CCR en población de alto riesgo (el programa CAR-CCR).

Como objetivo secundario se valoró el nivel de cumplimiento de la adherencia a las colonoscopias según factores demográficos y clínicos de los usuarios, así como las características del proceso asistencial como abordaje para valorar la validez de constructo de este indicador que mide la atención percibida por los usuarios.

METODOLOGÍA

Diseño de estudio

Estudio de carácter observacional retrospectivo y descriptivo.

Población de estudio

La población de estudio fueron todos los usuarios de la CAR-CCR del Hospital Clínic de Barcelona atendidos desde el 1 de enero de 2006 hasta el 12 de mayo de 2010.

Indicadores y variables de estudio

En la 1ª fase del estudio se desarrollaron 30 indicadores siguiendo el modelo conceptual inicial (Figura 1). En este desarrollo se tuvo en cuenta que los indicadores midieran aspectos de la práctica clínica y de la gestión sanitaria susceptibles de mejora, aspectos que pudieran medirse, útiles y capaces de captar información para definir soluciones en la práctica asistencial, así como aceptables por un grupo amplio de profesionales de carácter multidisciplinar y que incluyeran aspectos de la actividad asistencial basados en la evidencia científica disponible (sobre todo aquellos indicadores relacionados con la efectividad clínica)⁷.

En la 2ª fase del estudio se seleccionó un subgrupo de 21 indicadores (Figura 1) según los criterios siguientes: a) que se pudieran calcular a partir de la historia clínica semiestructurada e informatizada de la CAR-CCR (Progeny®), observación de información clínica o de gestión, o mediante la recogida de datos por entrevista a profesionales; b) que midieran características del marco conceptual propuesto en la primera fase del proyecto (Anexo 1); c) que el cálculo del indicador incluyera un elemento de medida en el numerador; y d) que el denominador del indicador incluyera a la mayor parte de la población de estudio. Se excluyeron aquellos indicadores que necesitaran para su cálculo más de una fuente de información, que implicara un indicador demasiado complejo de calcular (numerador y denominador complejo) y, por tanto, difícil de interpretar. Se recogió también información relacionada con las características demográficas y clínicas de los usuarios de la CAR-CCR: sexo; edad (<45, 48-59, >59); tipo de estrategia preventiva (cribado o vigilancia); situación de riesgo personal hasta la fecha de cierre de reclutamiento en el presente estudio (adenoma colorrectal avanzado, síndrome polipósico, CCR, usuario sano de alto riesgo-familiar); y origen de derivación (otros hospitales, otros servicios del Hospital Clínic de Barcelona, atención primaria e iniciativa propia).

Criterios de inclusión

Pacientes con adenomas colorrectales avanzados, síndromes polipósicos o CCR, así como usuarios sanos de alto riesgo (familiares de pacientes con CCR o síndromes hereditarios) mayores de 18 años^{3,4}. El caso índice se define como el usuario que se visita primero en la CAR-CCR siendo recomendada la estrategia de prevención en familiares de primer grado y segundo grado por su mayor predisposición a desarrollar CCR. Usuarios son todos los individuos atendidos al menos una vez en la CAR-CCR.

Fuentes de información

La fuente de información principal para calcular los indicadores de proceso y resultado y para analizar los factores relacionados con la adherencia a las colonoscopias fue la historia clínica semiestructurada e informatizada de la CAR-CCR (Progeny®). Se realizó una depuración y explotación de la historia clínica anonimizada y exportada al programa estadístico SPSS. Se importaron las variables de interés para el cálculo de ocho indicadores de proceso o resultado y las características de los usuarios antes mencionadas.

En el caso de los indicadores de estructura (Figura 1), se consultó el registro de protocolos y guías de práctica clínica (GPC) y de gestión hospitalaria así como el registro de endoscopia para el indicador relativo a las complicaciones de colonoscopia (indicador de resultado). Por otra parte, se recogió información adicional mediante formularios enviados por correo electrónico a los principales profesionales implicados en la CAR-CCR. Se calcularon un total de 13 indicadores. En el Anexo 2, se describen los indicadores incluidos en esta fase de implementación, los cambios que se realizaron en su título o fórmula como consecuencia de su aplicación, así como las fuentes de información utilizadas para cada indicador. En el Anexo 3, se describen los indicadores excluidos en esta fase y los motivos.

Figura 1. Esquema del proceso de desarrollo y evaluación con indicadores



Recodificación de variables clave

1. Se realizó una exportación de la base de datos Progeny® (historia clínica Informatizada) al SPSS V.15, eliminando los episodios de individuos sin visita en la CAR-CCR pero que constaban en el árbol genealógico (familiares de usuarios), así como episodios de individuos atendidos antes del 01/01/2006.
2. Se realizó una auto-recodificación de variables cadena a formato numérico.
3. Para poder manejar la base de datos, se eliminó información duplicada no relevante. En algunos casos se requería información de los registros que contenía datos de múltiples pruebas (por ejemplo, las colonoscopias) que precisó de una eliminación más compleja de duplicados.
 - a. *Variables demográficas, clínicas y origen de derivación de los usuarios:* eliminación simple de información duplicada.
 - b. *Variables relacionadas con las colonoscopias:* para la definición de los indicadores de adherencia a las colonoscopias de cribado y vigilancia (I18 e I22) así como el I31 de adherencia global fue necesaria una recodificación y depuración más compleja de duplicados.

Para el análisis se tuvieron en cuenta sólo los usuarios incluidos en la CAR-CCR a partir del 01/01/2006. Sin embargo, para aumentar el tiempo de seguimiento y poder disponer de suficientes efectivos para los análisis multivariados se incluyeron colonoscopias realizadas antes de esa fecha, como la colonoscopia basal.
 - c. *Base de datos con información del estudio genético molecular y visita al psicólogo:* se realizó la diferencia de las fechas de solicitud del estudio genético y la fecha de resultado; de esta manera, se obtuvo el tiempo de espera estimada de los resultados de la prueba genética.
 - d. *Base de datos de estadio de CCR:* se consideró estadio precoz el diagnóstico mediante pruebas de anatomía patológica según la clasificación de la American Joint Committee on Cancer (AJCC; 0-I).
4. Perfil de riesgo de CCR: informa de la situación del riesgo personal del usuario de presentar CCR, determinada por exámenes anatomopatológicos, endoscópicos, genéticos, etc. (diagnóstico más definitivo).
5. Estrategia preventiva: se refiere al tipo de exploración endoscópica realizada al usuario (cribado o vigilancia). Se definió un tipo u otro de estrategia preventiva a partir de la variable motivo de consulta (antecedentes familiares o antecedentes personales), asumiendo que los usuarios con antecedentes familiares se clasifican como estrategia preventiva (colonoscopias) de vigilancia y los que presentan antecedentes personales, de cribado.

Análisis estadístico

Se calcularon los 21 indicadores según las fórmulas y se compararon los resultados con los estándares de referencia (0-100%) consensuados en la 1ª fase del estudio (tablas 2-4)⁷. Para algunos indicadores compuestos se analizó su cumplimiento global y parcial. Para responder al objetivo específico sobre los factores relacionados con la adherencia global a

las colonoscopias en usuarios con alto riesgo de CCR se realizó un análisis bivariado y multivariado. Se compararon las características demográficas (sexo, edad), clínicas (situación de riesgo personal) y del proceso asistencial (estrategia preventiva y origen de derivación) con la adherencia global a las colonoscopias mediante la comparación de proporciones, utilizando la prueba de Chi-cuadrado (se estableció el nivel de significación estadística para el tipo de error $\alpha = p < 0,05$) e intervalo de confianza del 95% (IC 95%). Por último, se computaron varios modelos de regresión logística incluyendo como variable dependiente la adherencia global a las colonoscopias en el programa y como variables independientes las que mostraron significación estadística en el análisis bivariado ($p < 0,05$) o aquellas conceptualmente relevantes. Cada modelo se ajustó por el sexo y la edad.

RESULTADOS

En la **Tabla 1** se describen las características de los usuarios incluidos en el estudio (n=1.275). En la base de datos inicial, cedida por el IMDM para el cálculo de indicadores del estudio, se disponía de un total de 1.607 usuarios. Se excluyeron 311 usuarios cuya fecha de inclusión en la CAR-CCR fue anterior al 1/1/2006, 4 usuarios menores de 18 años y 17 sin riesgo alto de CCR. La muestra presentó una distribución aproximadamente homogénea según el sexo (54,3% eran mujeres), mientras que el 34% tenía más de 59 años. En relación a variables relacionadas con el estado de salud, un 63,1% se visitó por antecedentes familiares (estrategia preventiva de cribado) y un 46,2% presentó un adenoma colorrectal de alto riesgo en el momento del estudio. Finalmente, el 63,2% (n=806) se habían realizado al menos una colonoscopia, mientras que el 32,4% dos colonoscopias (la basal y la de seguimiento).

Tabla 1. Descripción de las características demográficas, del estado de salud y aspectos asistenciales de los usuarios de la CAR-CCR 2006-2010 (n=1.275)

Variables	N	%
Sexo		
Mujer	692	54,3
Hombre	583	45,7
valores ausentes	-	--
Edad		
< 45 años	385	30,2
46-58 años	425	33,3
>59 años	434	34,0
valores ausentes	31	--
Situación de riesgo personal		
Adenoma colorrectal avanzado ^a	589	46,2
Síndrome polipósico ^b	107	8,4
Cáncer colorrectal	163	12,8
Usuario sano de alto riesgo ^c	416	32,6
valores ausentes	-	--
Estrategia endoscópica preventiva		
Cribado	805	63,1
Vigilancia	399	31,3
valores ausentes	71	--
Origen de derivación		
Atención primaria	548	43,0
Servicios intrahospitalarios	363	28,5
Iniciativa propia	136	10,7
Otros hospitales	45	3,5
Otros programas de cribado/prevención	24	1,9
valores ausentes	159	--
Pruebas endoscópicas realizadas		
Incluye la basal y de seguimiento	413	32,4
Solo incluye la basal	200	15,7
Tiene basal pero no aplica de seguimiento	193	15,1
No aplica colonoscopia basal	408	32,0
valores ausentes	61	--

CAR: clínica de alto riesgo; CCR: cáncer colorrectal.

a Lesiones ≥ 10 mm, con componente vellosa o con displasia de alto grado

b Mutaciones en genes determinados

c Familiar sano de alto riesgo: usuario que ha sido incluido en la CAR-CCR que no se le ha identificado un síndrome polipósico o adenoma colorrectal de alto riesgo o CCR.

Los indicadores de estructura que alcanzaron el estándar consensuado fueron la disponibilidad de un sistema de información semiestructurado y sistematizado en el programa (100%), la disponibilidad de un laboratorio acreditado y certificado para la realización de pruebas de genética molecular, así como la existencia de campañas de prevención dirigidas a usuarios y pacientes de la CAR-CCR (100%) (**Tabla 2**). Aunque se disponía de una guía de práctica clínica (GPC) y protocolo clínico basado en la evidencia científica coordinada desde el servicio que dirige la CAR-CCR, el indicador que evaluó la existencia de un guía alcanzó un nivel de cumplimiento global del 73,9%. Los criterios que no cumplieron con los estándares definidos previamente fueron el hecho de no incluir todas las actividades asistenciales con evidencia y en los algoritmos (derivación al servicio de psicología clínica o genética molecular), así como profesionales de estas disciplinas en la GPC. A pesar de ello, el nivel de implementación de la GPC por parte de los profesionales de la CAR-CCR alcanzó un nivel de cumplimiento con el estándar previamente consensuado (83,3%).

En la **Tabla 3** se presentan los estándares alcanzados de los indicadores de proceso asistencial. El índice de usuarios derivados al programa desde la atención primaria presentó un porcentaje de 43,0%, mientras que el índice de usuarios derivados al programa desde otros servicios especializados intrahospitalarios fue del 28,5%. En relación al índice de indicación de asesoramiento dietético y nutrición en pacientes colectomizados, se sabe que el 100% de ellos son derivados a este servicio. Sin embargo, no se recoge esta información de forma sistematizada en un registro hospitalario sobre todos los pacientes colectomizados en el programa por la dietista. Por otra parte, de los usuarios con posible síndrome polipósico y que necesitan hacerse una prueba de genética molecular, un 1,9% son derivados al servicio de psicología clínica para su valoración pretest. En aquellas familias con un CCR hereditario asociado a una mutación conocida, se ha efectuado el diagnóstico presintomático mediante test genético en el 56% de los familiares a riesgo (Tabla 3). Con relación al tiempo de espera para la obtención de los resultados del estudio genético, el 33% de las personas que se han realizado dicha prueba obtuvieron sus resultados 12 meses después de su solicitud. El indicador que mide la existencia de un programa de calidad de la colonoscopia alcanzó un nivel de cumplimiento del 100%. Finalmente, en relación con la medición de la comprensión de la información a usuarios en la CAR-CCR en el período de estudio, solo un 19% tienen un cuestionario cumplimentado y corresponden a aquellos visitados por la enfermera del programa, por tanto no de forma sistematizada.

En cuanto a los indicadores de resultado analizados (**Tabla 4**), el índice de complicaciones durante la colonoscopia fue de un 0,6% y la efectividad del programa para diagnosticar CCR en estadios precoces fue del 55,6%. La adherencia a las colonoscopias en el programa alcanzó el estándar consensuado en las de vigilancia de adenomas colorrectales avanzados (91,2%), pero en las de cribado el nivel de cumplimiento fue del 51,7%, siendo inferior al estándar consensuado (80%). En la adherencia global el cumplimiento fue del 67,3%. Respecto a la medición de indicadores percibidos por los usuarios, se midió la satisfacción de la atención recibida en un 19% de los 599 atendidos entre 2008 y 2010 (período en el que se comenzaron a administrar los cuestionarios pero no de forma sistematizada en usuarios visitados por la enfermera).

Tabla 2. Nivel de cumplimiento de la CAR-CCR con los indicadores de estructura. Medición basal (2006-2010)

Indicadores	Dimensión de calidad	Fórmula	Estándar consensuado	Nivel de cumplimiento	Estándar alcanzado
I 1. Existencia de protocolo clínico multidisciplinar basado en la evidencia (guía de práctica clínica)	Efectividad clínica Continuidad asistencial	Existencia: Sí / No	100%	73,9% 17/23 criterios	No
1a. Incluye recomendaciones basadas en la evidencia, organigramas, árboles de decisión (3 criterios)		3/3	100%	100%	Sí
1b. Incluye niveles de evidencia científica de las actividades asistenciales de la CAR-CCR (12 criterios)		9/12 ^a	100%	75%	No
1c. Perfil multidisciplinar de redactores de la guía (8 criterios)		5/8 ^b	100%	62,5%	No
I 12. Disponibilidad o acceso a una prueba de genética molecular de un laboratorio certificado y acreditado	Accesibilidad Efectividad clínica	Existencia Sí / No	100%	100%	Sí
12.a. Laboratorio certificado 12.b. Laboratorio acreditado		Sí ^c Sí ^d			
I 16. Disponibilidad de duodenoscopia de visión lateral para el cribado de pacientes con PAF en el nivel hospitalario especializado del programa	Accesibilidad	Existencia: Sí / No	100%	100%	Sí
I 23. Existencia de campañas de prevención de CCR en población de riesgo alto dirigidas a usuarios y pacientes^e La CAR-CCR dispone de dípticos, pósters, dirigidos a usuarios de alto riesgo CCR y con CCR, información de población de riesgo alto en los programas de cribado medio y una GPC adaptada para usuarios (4 criterios)	Atención centrada pacientes/ Efectividad clínica	Existencia: Sí / No	100%	100% 4/4 criterios ^e	Sí
I 28. Existencia de un sistema de información estructurado y sistematizado en el programa	Continuidad asistencial	Existencia Sí / No	100%	100%	Sí

I: indicador; CAR-CCR: clínica de alto riesgo de cáncer colorrectal; PAF: poliposis adenomatosa familiar

- a No incluye información con evidencia sobre el apoyo psicológico en el programa, y el circuito asistencial para la derivación desde Atención Primaria al servicio especializado que coordina el Programa; ni entre servicios hospitalarios.
- b No incluye a los profesionales (anatomía patológica, psicología clínica y cirugía digestiva) entre los redactores de la guía de práctica clínica (GPC).
- c Certificación: European Molecular Quality Network (EMQN) y Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR).
- d Acreditación conjunta del hospital como centro de atención hospitalaria aguda por el Departamento de Salud (Dirección General de Recursos Sanitarios); Servicio de Calidad Asistencial y acreditación de la Generalitat.
- e En el caso del I23 sobre la disponibilidad de una GPC para usuarios: se incluye un capítulo en la GPC para profesionales aunque no se describe la metodología, ni se trata de una adaptación. A pesar, de ello se considera favorable en nivel de cumplimiento.

Tabla 3. Nivel de cumplimiento de la CAR-CCR con los indicadores de proceso asistencial. Medición basal (2006-2010)

Indicadores	Dimensión de calidad	Fórmula	Numerador (n)	Denominador (n)	Estándar consensuado	Nivel de cumplimiento	Estándar alcanzado
I 2. Implementación del protocolo clínico por parte de los profesionales implicados en el programa	Continuidad asistencial/ Efectividad clínica	-Fórmula: [Número de profesionales del programa que aplican el protocolo clínico/ número de profesionales implicados en el programa]*100 -Grado de aplicación del protocolo clínico o guía de práctica clínica	10	12 ^l	80%	83,3%	Sí
			Media (DE): 8,1 (2,1)				
I 6. Índice de usuarios derivados al programa desde atención primaria	Continuidad asistencial	[Nº de usuarios con riesgo alto de CCR derivados desde Atención Primaria al servicio que coordina el Programa / nº de usuarios con riesgo alto atendidos en el Programa] *100	548	1.275	-- ^g	43,0%	--
I 8. Índice de usuarios derivados al programa desde otros servicios especializados intrahospitalarios	Continuidad asistencial	[Nº de usuarios con riesgo alto de CCR derivados desde los servicios especializados intrahospitalarios al servicio que coordina el Programa / nº de usuarios con riesgo alto atendidos en el Programa]*100	363	1.275	-- ^g	28,5%	--
I 9. Índice indicación asesoramiento dietético y nutrición en colectomizados en el programa	Continuidad asistencial	[Número de pacientes con resección intestinal (colectomía total o proctocolectomía total) que han recibido indicación de asesoramiento dietético y nutrición en el programa/ número de pacientes con colectomía total o procolectomía totalatendidos en el programa]*100	33 ^h	33	70%	100%	Sí
I11. Diagnóstico pre-sintomático mediante análisis genéticos en individuos pertenecientes a familias con CCR hereditario	Efectividad clínica	[Número de individuos sanos a los que se les ha realizado un test genético (pertenecientes a familias con CCR hereditario en 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	147	262 ^l	80%	56%	No
I 14. Índice de derivación de usuarios al servicio de psicología clínica para evaluación y/o apoyo psicológico en el programa	Continuidad asistencial	[Nº de usuarios pertenecientes a familias con CCR hereditario a los que se les ha indicado derivación para evaluación y/o apoyo psicológico / nº de usuarios pertenecientes a familias con CCR hereditario atendidos en el Programa]*100	7	367 ^l	70,0%	1,9%	No
I 15. Tiempo de espera aceptable para la obtención de los resultados del estudio genético	Accesibilidad	[Nº 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/ nº de usuarios a los que se les ha realizado un estudio genético]*100	117	351 ^k	-- ^l	33%	--

Indicadores	Dimensión de calidad	Fórmula	Numerador (n)	Denominador (n)	Estándar consensuado	Nivel de cumplimiento	Estándar alcanzado
I 17.Existencia de un programa calidad de Colonoscopia	Efectividad clínica	Sí/no	--	--	100%	100% 13/13 criterios	Sí
17a. Profesionales acreditados en formación endoscopias		7/7 (Sí)					
17b.Disponibilidad de endoscopias con valores de eficacia, seguridad, sensibilidad y especificidad adecuados (2 criterios)		2/2 (Sí)					
17.c seguimiento calidad de la endoscopia en la historia clínica semi-estructurada y documentada (4 criterios)		4/4 (Sí)					
I 24. Administración cuestionario de comprensión de la información para usuarios del programa (4 criterios)	Atención centrada pacientes	Fórmula: [Número de pacientes y usuarios a los que se les ha administrado un cuestionario de comprensión de la información recibida en el programa/ número de pacientes y usuarios atendidos en el programa]*100	114 ^{m,n}	1.275	80%	8,9% 19,0% 2/4 criterios ^ñ	No
			114 ^{m,n}	599	80%		No

CAR-CCR: clínica de alto riesgo de CCR; CCR: cáncer colorrectal; I = indicador; n: número absoluto

f Del total de profesionales de la CAR-CCR (14) dos manifiestan que la implementación del protocolo clínico no aplica porque no realizan práctica asistencial; n=2 no contestan.

g Se ha eliminado el estándar previamente consensuado por falta de coherencia.

h La información del numerador se ha recogido por consulta a la dietista mediante entrevista cara a cara; Denominador n=33: calculado a partir de los datos disponibles en Progeny [colectomía total (n=28) y proctocolectomía total (n=5)].

i Corresponden a 72 familias con CCR hereditario con mutación conocida en el caso índice con un total de 262 individuos de primer grado vivos (padres/madres, hermanos/hermanas o hijos/hijas).

j Incluye usuarios a los que se les ha realizado o están pendientes de estudio genético molecular.

k Sólo 151 casos tienen fecha de realización y resultado del estudio genético molecular.

l No se pudo calcular un estándar debido a la falta de consenso o a la extrema variabilidad en las puntuaciones de los expertos en la segunda ronda del estudio Delphi.

m El cuestionario de comprensión administrado por la CAR-CCR incluye 14 ítems, 1 sobre la importancia de estrategias preventivas y 12 sobre comprensión.

n La información se recoge a partir de [01/10/2008], aunque no sistemáticamente a todos los usuarios. E n el período 01/10/2008 a 12/05/2010 se atendieron 599 usuarios.

ñ Mediante observación de contenido del cuestionario de calidad percibido se cumplían 2 de los 4 criterios de la ficha del indicador.

Tabla 4. Nivel de cumplimiento de la CAR-CCR con los indicadores de resultado. Medición basal (2006-2010)

Indicadores	Dimensión de calidad	Fórmula	Numerador (n)	Denominador (n)	Estándar consensuado	Nivel de cumplimiento	Estándar alcanzado
I 10. Índice complicaciones durante la colonoscopia en el programa	Seguridad del paciente	[Nº de complicaciones durante la realización de colonoscopias de cribado o vigilancia del Programa / nº de usuarios a los que se les ha realizado una colonoscopia en el Programa]*100	5	832	-- ^o	0,6%	--
I 18. Adherencia a las colonoscopias de cribado en usuarios de alto riesgo de CCR	Atención centrada pacientes	[Nº de usuarios con riesgo alto de CCR que han cumplido colonoscopia basal y de seguimiento indicadas (cribado de CCR) / nº de usuarios con riesgo alto de CCR invitados a realizarse una colonoscopia de seguimiento (cribado) en el Programa]*100	184	356	80%	51,7%	No
I 19. Efectividad del programa (diagnóstico CCR estadios precoces)	Efectividad clínica	[Nº de pacientes diagnosticados de CCR en estadio precoz a partir de los resultados de anatomía patológica/ nº de casos diagnosticados en la CAR-CCR]	5	9	80%	55,6%	No
I 22. Adherencia a las colonoscopias de vigilancia en pacientes con adenomas colorrectal es avanzados	Atención centrada pacientes	[Nº de pacientes con adenomas colorrectales avanzados diagnosticados que han cumplido colonoscopia basal y de seguimiento indicadas (vigilancia de CCR) / nº de pacientes con adenomas colorrectales avanzados invitados a realizarse un colonoscopia de seguimiento (vigilancia) atendidos en el Programa]*100	84	92	80%	91,3%	Sí
I 25. Administración de un cuestionario de satisfacción con la atención recibida en el programa (5 criterios)		Fórmula: [Número de pacientes y usuarios a los que se les ha administrado un cuestionario de satisfacción con la atención recibida en el programa/ número de pacientes y usuarios atendidos en el programa]*100	114 ^{p,q}	1275	75%	9%	No
			114 ^{p,q}	599	75%	19,03% 1 /5 criterios ^r	No
I 27. Administración de un cuestionario para valorar el impacto del programa en el bienestar físico y emocional de los usuarios		Fórmula: [Número de pacientes y usuarios a los que se les ha administrado un cuestionario de calidad de vida en el programa/ número de pacientes y usuarios atendidos en el programa]	0	1275	70%	0%	No
I 31. Adherencia global a las colonoscopias del programa en usuarios de alto riesgo de CCR	Atención centrada en pacientes	[Nº de usuarios con riesgo alto de CCR que han cumplido la colonoscopia basal y de seguimiento indicados/ nº de usuarios con riesgo alto de CCR invitados a realizarse una colonoscopia de seguimiento] * 100	413	613	80%	67,3%	No

I: indicador; CAR-CCR: Clínica de alto riesgo de CCR; CCR: cáncer colorrectal; n: número absoluto

o No se llegó a un consenso en el estándar debido a la extrema; en población de riesgo medio de CCR el estándar es de 0,1 a 0,3%.

p El cuestionario incluye 14 ítems, 1 sobre satisfacción general con la información recibida en el programa.

q La información se recoge a partir de [01/10/2008], aunque no sistemáticamente a todos los usuarios. En el período 01/10/2008 a 12/05/2010 se atendieron 599 usuarios.

r Mediante observación de contenido del cuestionario de calidad percibido se observó que se cumplía con 1 de los 5 criterios de la ficha del indicador.

En la **Tabla 5** se presentan los factores asociados a la adherencia global de las colonoscopias en el programa en el análisis bivariado. No se observaron diferencias estadísticamente significativas según el sexo; la adherencia en hombres fue del 71,1% y en mujeres del 63,8%. Las características asociadas a una mayor adherencia fue la edad mayor de 59 años que presentaron una adherencia del 73,1% con relación a un 57,0% en los menores de 45 años; tener un síndrome polipósico de CCR (adherencia del 91,8% respecto a los usuarios sanos de alto riesgo que presentaron una adherencia del 43,2%); que la estrategia preventiva fuera de vigilancia (adherencia del 89,2% con relación al cribado que fue del 51,7%). Finalmente, los usuarios derivados desde otros hospitales al servicio de gastroenterología que coordina la CAR-CCR desde el Hospital Clínic de Barcelona presentaron una mayor adherencia (81,5%) respecto a los derivados desde atención primaria.

En la **Tabla 6** se presentan los resultados del análisis de regresión logística multivariados de la adherencia global a las colonoscopias. Los usuarios mayores de 59 años presentaron casi 2 veces (IC 95%: 1,3-3,1) más probabilidad de estar adheridos que el grupo de menor edad (<45 años). Los usuarios con síndrome polipósico presentaron 14,4 veces (IC 95%: 6,3-32,9) más probabilidad de cumplir con las exploraciones de seguimiento indicadas que aquellos familiares sanos de alto riesgo. Los usuarios derivados de otros hospitales presentaron el doble de probabilidad que los que acudieron a la CAR-CCR por iniciativa propia de estar adheridos aunque las diferencias no fueran estadísticamente significativas. Por último, los usuarios que se realizan pruebas endoscópicas de vigilancia presentaron 7,4 veces (IC 95%: 4,6-11,7) más probabilidad de estar adheridos que los que realizaron colonoscopias de cribado.

Tabla 5. Factores demográficos y clínicos relacionados con adherencia global a las colonoscopias en los usuarios con riesgo alto de CCR de la CAR-CCR, 2006-2010^a Análisis bivariado

Adherencia a las colonoscopias (n=613)^b					
VARIABLES	Sí (N=413)		No (N=200)		Chi-cuadrado
	%	IC 95%	%	IC 95%	p-valor
Sexo					
Mujer	63,8	(57,3;70,7)	36,2	(27,3;45,1)	p>0,05
Hombre	71,1	(64,9;77,1)	28,9	(19,4;38,4)	
Edad					
<45 años	57,0	(45,3;68,7)	43,0	(29,5;56,4)	p<0,01
46-58 años	66,5	(58,9;74,1)	33,5	(22,7;44,2)	
>59 años	73,1	(66,8;79,3)	26,9	(16,7;37,3)	
Situación de riesgo personal					
Usuario sano de alto riesgo	43,2	(33,1;53,3)	57,0	(48,2;65,8)	p<0,01
Adenoma colorrectal avanzado	74,4	(68,0;80,8)	25,6	(14,6;35,0)	
Cáncer colorrectal	85,7	(77,2;98,0)	14,3	(-6,3;35,0)	
Síndrome polipósico	91,8	(85,7;93,3)	8,0	(-12,1;28,1)	
Estrategia preventiva					
Cribado	51,7	(44,5;58,9)	48,3	(40,8;55,8)	p<0,01
Vigilancia	89,2	(85,0;93,3)	10,8	(-1,1;22,7)	
Origen de derivación					
Otros hospitales	81,5	(65,3;97,7)	18,5	(-15,5;52,5)	p<0,01
Servicios intrahospitalario	79,8	(73,4;86,1)	20,2	(7,6;32,8)	
Iniciativa propia	69,2	(55,7;82,7)	30,8	(10,7;51,3)	
Atención primaria	54,0	(46,0;62,0)	46,0	(37,3;54,7)	

CAR-CCR: clínica de alto riesgo de cáncer colorrectal.

a Se ha computado la adherencia como la diferencia de fechas entre colonoscopia basal y segunda colonoscopia.

b N=613 corresponde a pacientes/ usuarios con dos colonoscopias (basal y de seguimiento) o una basal y le correspondía una de seguimiento pero no se ha visitado. Se han eliminado del análisis los usuarios y pacientes que no les correspondía todavía una 2ª colonoscopia o todavía no se habían realizado la basal.

Tabla 6. Factores demográficos y clínicos relacionados con adherencia global a las colonoscopias en los usuarios con riesgo alto de CCR de la CAR-CCR, 2006-2010. Análisis de regresión logística

Adherencia a las colonoscopias (n=613)^b

Variable	OR (IC 95%) cruda	OR (IC 95%) ^c ajustada
Sexo		
Mujer	1a	1a
Hombre	1,4 (1,0-2,0)	1,3 (0,9-1,9)
Edad		
< 45 años	1a	1a
46-58 años	1,5 (0,9-2,4)	1,5 (0,9-2,4)
>59 años	2,0 (1,3-3,2)	2,0 (1,3-3,1)
Situación de riesgo personal		
Familiar sano de alto riesgo	1a	1a
Adenoma colorrectal avanzado	3,8 (2,6-5,7)	3,6 (2,4-5,3)
Cáncer colorrectal	7,9 (3,9-15,8)	7,0 (3,5-14,1)
Síndromes polipósicos	14,6 (6,5-33,3)	14,4 (6,3-32,9)
Estrategia preventiva		
Cribado	1a	1a
Vigilancia	7,7 (4,9-12,1)	7,4 (4,7-11,7)
Origen de derivación		
Iniciativa propia	1a	1a
Otros hospitales	2,0 (0,6-5,9)	2,0 (0,7-6,3)
Servicios intrahospitalarios	1,7 (0,9-3,3)	1,4 (0,7-2,7)
Atención primaria	0,5 (0,3-0,9)	0,4 (0,2-0,8)

a Categoría de referencia.

b Se ha computado la adherencia como la diferencia de fechas entre colonoscopia basal y segunda colonoscopia; CAR-CCR: Clínica de alto riesgo de cáncer colorrectal. N=613 corresponde a pacientes/ usuarios con dos colonoscopías (basal y de seguimiento) o una basal y le correspondía una de seguimiento pero no se ha visitado. Se han eliminado del análisis los usuarios y pacientes que no les correspondía todavía una 2ª colonoscopia o todavía no se habían realizado la basal.

c Odds ratio (OR) ajustado por el sexo y edad.

DISCUSIÓN

Este estudio ha permitido evaluar de forma basal y externa la calidad asistencial de la CAR-CCR llevada a cabo desde la Agencia, e identificar aspectos de mejora. Se trata de uno de los primeros estudios que evalúa la calidad asistencial de un programa de prevención de este tipo en Cataluña y en el Sistema Nacional de Salud (SNS), que tenga en cuenta todo el proceso asistencial y una perspectiva multidisciplinar, así como una definición amplia de calidad. Se han identificado en la literatura estudios publicados que evalúan aspectos de la calidad asistencial de programas de prevención de CCR a partir de indicadores, aunque la mayoría se desarrollan en población de riesgo medio y se centran en un único aspecto del proceso asistencial. Por ejemplo, en un estudio se evaluó la calidad de las colonoscopias en ocho servicios de endoscopia a partir de indicadores como la existencia de consentimiento informado, la medicación previa a la colonoscopia, la disponibilidad de colonoscopia completa o complicaciones²². Se ha identificado un estudio que desarrolla 15 indicadores de calidad asistencial para evaluar la cirugía de colon en pacientes con CCR (por ejemplo, la adecuación de las terapias adyuvantes y estrategias de vigilancia posquirúrgicas) que constituye de nuevo un aspecto del modelo organizativo de la CAR-CCR²³. Finalmente, se han identificado estudios que describen la satisfacción con las estrategias de cribado y la adherencia a las colonoscopias de los usuarios/pacientes principalmente en población de riesgo medio^{24,25}.

La falta de cumplimiento de algunos indicadores con el estándar definido previamente podría reflejar una calidad parcial de algunos aspectos del proceso asistencial. Debido a que se han implementado los indicadores en un único centro y de forma basal podría llevar a limitaciones en la interpretación de su cumplimiento. El hecho de no existir estándares publicados para cada indicador o la falta de consenso sobre los mismos en la fase previa del estudio ha dificultado la interpretación de los resultados. Es necesaria una posterior evaluación de la CAR-CCR dentro de un tiempo o su implementación para evaluar la calidad asistencial de otros programas para confirmar la robustez de los indicadores¹³. En el presente estudio, se realizaron modificaciones en algún apartado del indicador o redactado del título, fórmula o estándar de referencia para mejorar su precisión y validez. Por ejemplo, se asumió de forma inicial que el I6 y el I8 eran indicadores independientes, y se definió un estándar con un rango de 0-100 para cada uno por separado que sumaba más del 100% (60% y 80%, respectivamente), lo que era incoherente. Cuando se implementen estos indicadores dentro de un tiempo podrán ser interpretados de forma más precisa. En otros programas de prevención de CCR de alto riesgo que incluye un modelo organizativo basado en unidades de consejo genético de enfermedades hereditarias, los usuarios proceden principalmente de otros hospitales (comunicación personal). En la CAR-CCR se observó un volumen menor de este tipo de procedencia, siendo derivados principalmente desde atención primaria u otros servicios intrahospitalarios del hospital desde donde se coordina el programa. Este hecho refuerza el modelo asistencial, dado que se basa en una estrategia para mejorar la continuidad asistencial.

La existencia de una GPC multidisciplinar basada en la evidencia presentó un nivel de cumplimiento global de 73,9%; no cumplía el estándar previamente definido del 100% por falta de descripción de algunos aspectos del proceso, como el consejo y evaluación

genética, la derivación de los usuarios que deben realizarse dicha prueba genética al servicio de psicología clínica para su valoración, así como la participación de todos los perfiles profesionales de la CAR-CCR en la GPC de prevención de CCR.² Sin embargo, el nivel de aplicación de esta GPC por parte de los profesionales en el programa supera el estándar definido del 80% (resultado del 83%). Cabe mencionar que el índice de derivación al servicio de psicología clínica no alcanzó el nivel de cumplimiento de calidad. Esto podría ser debido a la falta de cumplimiento con el estándar teórico, pero también al poco tiempo de funcionamiento de la CAR-CCR, a deficiencias en el registro de esta actividad asistencial en la historia clínica informatizada, o al hecho de que el estándar consensuado teórico fuera demasiado elevado. Con relación al tiempo de espera para los resultados genéticos, la mayoría de los usuarios tuvieron sus resultados en más de 12 meses. Este hecho podría haber repercutido en el bienestar físico y emocional de los usuarios.

El índice de complicaciones durante las colonoscopias fue relativamente bajo (0,6%), comparado con el estándar de estudios en población de riesgo medio, donde el estándar es de 0,1 a 0,3%^{26,27}. Es importante mencionar que en la fase previa de desarrollo de indicadores no se llegó a un consenso sobre el estándar que debería tener este indicador debido a la variabilidad en las propuestas de estándar por parte de los expertos participantes en el estudio Delphi. En este sentido, las poblaciones (riesgo alto versus riesgo medio) no son estrictamente comparables en cuanto a la población atendida y el tipo de complicaciones analizadas. Es posible que en población de alto riesgo, la incidencia de complicaciones sea algo mayor debido a la necesidad de realizar maniobras terapéuticas que se asocian a mayor riesgo de complicaciones. Se deberá analizar en futuras evaluaciones el indicador relacionado con las complicaciones hasta el alta que pudieran ser de mayor gravedad y tener un mayor impacto negativo en el bienestar de los pacientes, como las molestias e incomodidades físicas y psicológicas producidas por las colonoscopias, así como analizar las complicaciones hasta el alta en otras fuentes de información sanitaria.

En relación con la efectividad global del programa se ha identificado un menor porcentaje al esperado de CCR en estadios precoces (0-I). Será necesario esperar más tiempo para analizar la efectividad global del programa para detectar pacientes con CCR en estadios precoces, una vez haya aumentado también la derivación de usuarios desde el nivel de atención primaria del programa CAR-CCR. En estos momentos, como se ha mencionado, se derivan principalmente de otros servicios hospitalarios que podrían reflejar mayor gravedad de la patología.

Respecto a la adherencia a las colonoscopias, se cumplió con el estándar de calidad asistencial en las de vigilancia de adenomas colorrectales de alto riesgo, pero no en las colonoscopias de cribado. Ello podría ser debido a una menor adherencia en los usuarios sanos que son familiares y que posiblemente perciban tener un menor riesgo que los usuarios diagnosticados de un síndrome polipósico, adenoma colorrectal avanzado o un CCR en el momento del estudio. Se deberían diseñar estrategias para mejorar la adherencia en el grupo de usuarios sanos. Los resultados de los estudios identificados en la literatura muestran una tendencia similar a los resultados del presente estudio según sexo, edad y perfil de riesgo de CCR (en sanos)^{18-19,25,28-29}. Sin embargo, esta baja adherencia en sanos, familiares de CCR, podría ser debida a múltiples factores como: características

psicosociales individuales, relación con su médico, el entorno familiar y/o social, baja conciencia del riesgo de CCR de sus familiares³⁰⁻³².

En cuanto a la medición de la atención percibida por los usuarios, en la CAR-CCR se empezó a administrar a partir del año 2008 un cuestionario diseñado *ad hoc* de calidad percibida que incluye 14 ítems. Dicho cuestionario mide aspectos relacionados con la comprensión de la información y satisfacción con la atención recibida, pero no fue administrado de forma sistemática a todos los usuarios en el periodo de estudio de la presente evaluación basal de la CAR-CCR, sino únicamente a una muestra de ellos. Los expertos participantes en la fase de desarrollo de indicadores puntuaron como menos relevantes estos indicadores probablemente por la dificultad en su medición. Sin embargo, los usuarios que participaron en la fase de desarrollo de indicadores consideraron muy importantes estos aspectos. Por otra parte, en una revisión de la literatura previa para identificar indicadores para evaluar la calidad asistencial de programas de prevención de CCR en población de alto riesgo, se encontraron varias revisiones sistemáticas de medidas percibidas por los usuarios para evaluar el proceso o resultados de unidades de consejo y evaluación genética³³⁻³⁵. Entre éstas, hay medidas de comprensión de la información, satisfacción con la atención recibida o bienestar físico y emocional de los usuarios, que reforzaron su incorporación como indicadores en el presente proyecto. En la fase de implementación se decidió que más que medir la atención percibida por los usuarios se mediría de forma basal si en el programa de la CAR-CCR se estaba administrando de forma rutinaria en la práctica clínica este tipo de instrumentos y el grado de su aplicación (ver Anexo 3 para revisar los cambios en los indicadores).

Los profesionales de la CAR-CCR tienen previsto el desarrollo de un nuevo cuestionario que requerirá la comprobación de su validez y fiabilidad para medir la comprensión de la información recibida y satisfacción. Cabe mencionar que de momento no se administra ningún cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud, por lo que no pudo computarse el indicador relativo a la administración de un cuestionario para medir el impacto del programa en el bienestar físico y emocional de los usuarios. Aunque considerado relevante, es complejo de medir, ya que implica su medición al inicio y en seguimientos posteriores con un diseño de estudio evaluativo (antes-después), así como el ajuste por factores demográficos y clínicos para un adecuado ajuste del riesgo e interpretación de los resultados del impacto. En futuros estudios será necesario medir dichos indicadores de nuevo e identificar aspectos susceptibles de mejora asistencial.

En el contexto actual de las estrategias preventivas, todavía se pone en duda la excesiva confianza en el beneficio de las mismas aun teniendo en cuenta el paradigma de la atención sanitaria basada en la evidencia²¹. Aparecen en los últimos años varias publicaciones que critican la excesiva confianza sin demostración de la evidencia sobre su eficacia, efectividad y seguridad³⁶⁻³⁸. En el presente estudio, no se ha podido demostrar de forma estricta los beneficios del programa preventivo en la salud de la población en términos de su impacto en la reducción de CCR o mortalidad asociadas. Se requiere más tiempo de seguimiento así como el cálculo de otros indicadores como el de CCR de intervalo o el de efectividad global a más largo plazo, así como la evaluación de la CAR-CCR a partir de otros indicadores percibidos por los pacientes como el impacto del programa en su bienestar psicológico y físico.

Es importante mencionar otras limitaciones y debilidades adicionales del presente estudio, como la de terminar de evaluar los demás indicadores más complejos por estar relacionados con la adecuación de las actividades de la CAR-CCR. Aunque la evaluación de la calidad asistencial mediante indicadores parece relativamente sencilla de realizar, se ha requerido una depuración compleja de la información. Al tratarse de una evaluación mediante recogida de datos de forma retrospectiva y el análisis de los datos a partir de la historia clínica informatizada del programa ha dificultado el tratamiento de los datos para el análisis y cálculo de algunos indicadores. Esta base de datos no estaba prevista para la investigación, sino para la gestión clínica de usuarios. A pesar de ello, se ha podido valorar por primera vez en el presente estudio la calidad y exhaustividad de los datos de esta fuente de información clínica en el programa CAR-CCR.

El hecho de ser uno de los primeros estudios de este tipo y de carácter basal dificulta la interpretación de los resultados, sobre todo de la falta de cumplimiento con algunos estándares de calidad asistencial. Al tratarse de una evaluación basal se podría hacer un análisis temporal dentro de dos o tres años comparando el nivel de cumplimiento previo con un nuevo período temporal (análisis de la mejora continua). Por último, cabe mencionar que el estado de salud de los usuarios varía a lo largo del tiempo dificultando la definición de su perfil de riesgo de CCR para el análisis. Se ha utilizado el diagnóstico más definitivo en el momento de análisis, aunque los usuarios podrían haber pasado por ejemplo de un perfil “de sanos” a uno de síndrome polipósico, hecho que puede haber afectado a la precisión de la asociación entre la adherencia y los diferentes perfiles de riesgo de CCR.

Como conclusiones del estudio, se ha podido implementar un número importante de indicadores para evaluar todo el proceso asistencial de la CAR-CCR y valorar su utilidad, factibilidad y validez de constructo para medir su calidad asistencial. Los resultados del estudio han permitido identificar aspectos de mejora de la atención. Se trata de una de las primeras iniciativas en Cataluña y en el Sistema Nacional de Salud que de forma externa ha evaluado un programa de prevención de CCR en población de alto riesgo teniendo en cuenta todo el proceso asistencial. El hecho de no existir estándares publicados para cada indicador hace del estudio una evaluación innovadora, pero requiere de una posterior evaluación o la implementación de los indicadores en otros centros y en la CAR-CCR dentro de un tiempo para facilitar la interpretación de los resultados.

ABREVIACIONES

AENOR:	Asociación Española de Normalización y Certificación
AIAQS:	Agència d'Informació Avaluació i Qualitat en Salut
AJCC:	American Joint Committee on Cancer
AP:	atención primaria
CAR-CCR:	clínica de alto riesgo de cáncer colorrectal
CCR:	cáncer colorrectal
GIA:	grupo interno asesor
EMQN:	European Molecular Quality Network
ESHG:	European Society of Human Genetics
GPC:	guía de práctica clínica
I:	indicador
IC 95%:	intervalo de confianza al 95%
IMDM:	Institut de Malalties Digestives i Metabòliques
JCHO:	Joint Commission for Health Care Organizations
PAF:	poliposis adenomatosa familiar
SNS:	Sistema Nacional de Salud
SPSS:	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>

BIBLIOGRAFÍA

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

13. SESCOAM. Manual de calidad asistencial. SESCOAM servicio de salud de Castilla-La Mancha. Disponible en: www.sescam.jccm.es
14. Campbell SM, et al. Improving the quality of health care: Research method used in developing and applying quality indicators in primary care. *BMJ*. 2003;326:816-819.
15. Wollersheim H et al. Clinical Indicators: development and applications. *The Journal of Medicine*. 2007;65(1):15-22.
16. Saura RM, Gimeno V, Blanco MC, Colomer R, Serrano P, Acea B, et al. Desarrollo de indicadores de proceso y resultado y evaluación de la práctica asistencial oncológica. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. AATRM n.º 2006/02.
17. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mem Fund Q* 1996; 44:166-203.
18. Griffin JM, Burgues D, Vernon SW, et al. Are gender differences in Colorectal cancer screening rates due to differences in self-reporting? *Prev Med*. 2009;49(5):436-41.
19. Denberg TD, Melhado TV, Coombes JM, et al. Predictors of nonadherence to screening colonoscopy. *J Gen Intern Med*. 2005;20(11):989-95.
20. Muir Gray JA. Atención sanitaria basada en la evidencia. Cómo tomar decisiones en gestión y política sanitaria. Madrid: Churchill Livingstone; 1997.
21. Raffle A, Muir Gray JA. Screening: evidence and practice. Oxford University Press, New York, USA; 2009.
22. Sánchez del Río A, Baudet JS, Naranjo A, Campo R, et al. Desarrollo y validación de indicadores y estándares de calidad en colonoscopia. *Med Clin*. 2010;134(2):49-56.
23. Gagliardi A, Simunovic M, Langer B, et al. Development of quality indicators for colorectal cancer surgery using a 3 step modified Delphi approach. *Can J Surg*. 2005;48(6):441-52.
24. Sánchez del Río A, Campo R, Llach J, et al. Satisfacción del paciente con la endoscopia digestiva: resultados de un estudio multicéntrico. *Gastroenterología y hepatología*. 2008;31(09):566-71.
25. Bujanda L, Catells A, Llor X, et al. Low adherence to colonoscopy in the screening of first-degree relatives of patients with Colorectal cancer. *Gut*. 2007;56(12):1714-8.
26. Crispin A, Birkner B, Munte A, et al. Process quality and incidence of acute complications in a series of more than 230 000 outpatient colonoscopies. *Endoscopy*. 2009;41:1018-25.
27. Singh H, Penfold RB, De Coster C, et al. Colonoscopy and its complications across a Canadian regional health authority. *Gastrointest Endosc*. 2009;69(3):665-71.
28. Mack LA, Cook LS, Temple WJ, et al. Colorectal cancer screening among first-degree relatives of colorectal cancer patients: benefits and barriers. *Ann Surg Oncol*. 2009; 16(8):2092-100.
29. Christie J, Nassisi D, Wilets I, et al. Assessing endoscopic colorectal screening adherence in emergency department population. *J Nah Med Assoc*. 2006;98(7):1095-101.

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

Anexo 1. Descripción del modelo conceptual y número de indicadores

Áreas de Interés	Enfoque de evaluación	Dimensión de calidad asistencial
Identificación de individuos a riesgo (5)	Estructura (5)	Atención centrada en los pacientes (5)
Evaluación de riesgo, consejo y apoyo psicológico (3)	Proceso (16)	Efectividad clínica (10)
Diagnóstico y cribado (pruebas endoscópicas y genéticas) (8)	Resultado (9)	Continuidad asistencial (8)
Tratamiento preventivo y vigilancia (2)		Accesibilidad (4)
Transversales (más de 1 área: 12)		Seguridad de los pacientes (3)

() entre paréntesis el nº de indicadores según área de interés, enfoque de evaluación o dimensión de calidad asistencial.

Anexo 2. Descripción de los indicadores seleccionados, cambios en su formulación y fuentes de información

Indicador	Fórmula final	Título/fórmula fase previa	Variables necesarias para su cálculo/ fuentes de información
Variables sociodemográficas y del estado de salud			ID individuo, fecha de inclusión en la CAR , fecha de nacimiento, edad actual, sexo, tipo de usuario (paciente o familiar de caso índice),motivo de consulta inicial y tipo de factor de riesgo (CCR, síndrome polipósico, adenoma colorrectal avanzado, familiar sano de alto riesgo). Sistema de información Progeny® (historia clínica informatizada)
I 1. Existencia de un protocolo clínico multidisciplinar consensuado y basado en la evidencia en el programa	Sí/No (23 criterios)	No hubo cambios en la fase implementación	- Existencia de protocolo, actuaciones cumplimentadas, en centros asistenciales del programa y actualizado cada 3 años - Observación documentación equipo investigación
I 2. Implementación del protocolo clínico por parte de los profesionales implicados en el programa	- [Nº de profesionales del programa que aplican el protocolo clínico/ número de profesionales implicados en el programa]*100 - Grado de aplicación del protocolo clínico o guía de práctica clínica (puntuación media y DE; rango 1-9)	Ídem fase previa; Aunque se añade el matiz sobre el grado de aplicación (puntuación media (1-9) de los profesionales que contestan implicados en el programa	- Consulta a profesionales mediante formulario - Información obtenida mediante formulario de recogida por correo electrónico
I 6. Índice de usuarios derivados al servicio especializado que coordina el programa desde atención primaria (AP)	[Nº de usuarios de riesgo alto de CCR derivados desde atención primaria al servicio que coordina el programa/ nº de usuarios con riesgo alto atendidos en el programa]*100	Ídem fase previa; se elimina el estándar teórico consensuado en la fase previa; el I6 se relaciona con el I8	- Origen de derivación (AP), fecha de derivación, primera visita en la CAR-CCR, motivo de derivación de AP a CAR (Servicio de gastroenterología) - Sistema de información Progeny® (historia clínica informatizada)
I 8. Índice de usuarios con CCR en el programa derivados desde otros servicios especializados intrahospitalarios	[Nº de usuarios con riesgo alto de CCR derivados desde los servicios especializados intrahospitalarios al servicio que coordina el programa/ nº de usuarios de riesgo alto atendidos en el programa]*100	Ídem fase previa; se elimina el estándar teórico consensuado en la fase previa; el I6 se relaciona con el I8	- Origen de derivación (IH), fecha de derivación, primera visita en la CAR-CCR, motivo de derivación de IH a la CAR (Servicio de gastroenterología) - Sistema de información Progeny® (historia clínica informatizada)
I 9. Índice de indicación de asesoramiento dietético y nutrición a pacientes con colectomía en el programa	[Nº de pacientes con resección intestinal (colectomía total y procolectomía total) que han recibido indicación de asesoramiento dietético y nutrición en el programa/nº de pacientes con colectomía total y procolectomía total en el programa]*100	Ídem el título. Se modifica de la fórmula previa “colectomía parcial” por “procolectomía total”. El asesoramiento dietético y nutrición se indica en las totales no las parciales. Parciales se refería a procolectomías.	- Historia clínica y otra documentación - Consulta a profesionales mediante formulario - Información obtenida mediante formulario de recogida por correo electrónico

Indicador	Fórmula final	Título/fórmula fase previa	Variables necesarias para su cálculo/ fuentes de información
I 10. Índice de complicaciones durante las colonoscopias producidas en el programa	[Nº de complicaciones durante la realización de colonoscopías de cribado o vigilancia del programa/ nº de usuarios a los que se les ha realizado una colonoscopia en el programa]*100	No hubo cambios en la fase implementación	<ul style="list-style-type: none"> - Colonoscopias: fechas de realización, motivo, complicaciones producidas durante las colonoscopia/ fecha de la complicación. - Registro de endoscopias - Consulta a profesionales mediante formulario - Información obtenida mediante formulario de recogida por correo electrónico
I11. Diagnóstico presintomático mediante análisis genéticos en individuos pertenecientes a familias con CCR hereditario	[Nº 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)/ nº de individuos sanos pertenecientes a familias con CCR hereditario con mutación conocida en el caso índice]*100	No hubo cambios en la fase implementación	<ul style="list-style-type: none"> - Sistema de información Progeny® (historia clínica informatizada) - Consulta a profesionales mediante formulario - Información obtenida mediante formulario de recogida por correo electrónico
I 12. Disponibilidad o acceso a una prueba de genética molecular de un laboratorio certificado y acreditado	Si/No (2 criterios)	No hubo cambios en la fase de implementación	<ul style="list-style-type: none"> - Certificado de calidad del laboratorio molecular y/o genético de la CAR-CCR. Acreditado por alguna entidad de respaldo como por ejemplo: ESHG (European Society of Human Genetics), JCHO (Joint Commission for Health Care Organizations), Generalitat de Catalunya - Consulta a profesionales mediante formulario - Información obtenida mediante formulario de recogida por correo electrónico
I 14. Índice de derivación de usuarios para evaluación y/o apoyo psicológico en el programa	[Nº de usuarios pertenecientes a familias con CCR hereditario a los que se les ha indicado derivación para evaluación y/o apoyo psicológico/ nº de usuarios pertenecientes a familias con CCR hereditarios atendidos en el programa]*100	No hubo cambios en la fase de implementación	<ul style="list-style-type: none"> - Valoración psicológica: fecha de solicitud, fecha de la primera visita al servicio de psicología clínica (valoración psicológica), motivo de derivación - Sistema de información Progeny® (historia clínica informatizada)
I 15. Tiempo de espera aceptable para la obtención de los resultados del estudio genético	[Nº de usuarios pertenecientes a familias con CCR hereditario a los que se les ha indicado derivación para evaluación y/o apoyo psicológico/ nº de usuarios a los que se les ha realizado un test genético]*100	No hubo cambios en la fase de implementación	<ul style="list-style-type: none"> - Test genético y molecular: fecha de solicitud del test, fecha de resultado, fecha de comunicación del resultado al paciente, lugar de la prueba (laboratorio interno o externo a la CAR) - Sistema de información Progeny® (historia clínica informatizada)
I 16. Disponibilidad de duodenoscopia de visión lateral para el cribado de pacientes con PAF en el nivel hospitalario especializado del programa	Sí/No (1 criterio)	No hubo cambios en la fase de implementación	<ul style="list-style-type: none"> - Bases de datos CAR-CCR - Consulta a profesionales mediante formulario - Información obtenida mediante formulario de recogida por correo electrónico

Indicador	Fórmula final	Título/fórmula fase previa	Variables necesarias para su cálculo/ fuentes de información
I 17. Existencia de un programa de calidad de la colonoscopia	Si/No (13 criterios)	No hubo cambios en la fase de implementación	<ul style="list-style-type: none"> - Certificado de acreditación: - Profesionales sanitarios con acreditación - Existencia de equipamiento - Consulta a profesionales mediante formulario - Información obtenida mediante formulario de recogida por correo electrónico
I 18. Adherencia a las colonoscopias de cribado en usuarios con riesgo alto de CCR	[Nº de usuarios con riesgo alto de CCR a los que se les ha realizado las colonoscopias de seguimiento (cribado de CCR)/nº de usuarios con riesgo alto de CCR invitados a realizarse una colonoscopia de seguimiento (cribado) en el programa]*100	No hubo cambios en la fase de implementación. Se requirió transformación más compleja de variables.	<ul style="list-style-type: none"> - Colonoscopia: fecha colonoscopia inicial, fecha de colonoscopia programada, fecha de la colonoscopia realizada, motivo de indicación. - Sistema de información Progeny® (historia clínica informatizada). Recodificación compleja de variables
I 19. Efectividad del programa para diagnosticar cáncer colorrectal en estadios precoces	Porcentaje de pacientes diagnosticados de CCR en estadio precoz en relación al total de casos de CCR diagnosticados	No hubo cambios en la fase de implementación	<ul style="list-style-type: none"> - Fecha diagnóstico de CCR según AJCC, estadio de la CCR según AJCC, fecha de resultado de anatomía patológica. - Fecha de 1ª visita, fecha diagnóstico CCR. - Sistema de información Progeny® (historia clínica informatizada)
I 22. Adherencia a las colonoscopias de vigilancia en pacientes con adenomas colorrectales avanzados	[Nº de pacientes con adenomas colorectales avanzados diagnosticados a los que se les ha realizado una colonoscopia de seguimiento (vigilancia) en el intervalo adecuado/nº de pacientes con adenomas colorrectales avanzados invitados a realizarse una colonoscopia de seguimiento (vigilancia) atendidos en el programa]*100	No hubo cambios en la fase de implementación. Se requirió transformación más compleja de variables.	<ul style="list-style-type: none"> - Ídem del indicador nº 18 - Adherencia a las colonoscopia según intervalos indicados. - Sistema de información Progeny® (historia clínica informatizada)
I 23. Existencia de campañas de prevención de CCR en población de riesgo alto dirigidas a usuarios y pacientes	Si/No (4 criterios)	No hubo cambios en la fase de implementación.	<ul style="list-style-type: none"> - Observación documentación equipo investigación - Consulta a profesionales mediante formulario - Información obtenida mediante formulario de recogida por correo electrónico
I 24. Administración de un cuestionario de comprensión de la información para usuarios del programa	[Nº de usuarios a los que se les ha administrado un cuestionario de comprensión de la información recibida en el programa/ nº de usuarios atendidos en el programa]*100	Se cambió el título del indicador, añadiendo "Administración de un cuestionario" para adecuarse a lo que quiere medir el indicador en esta fase basal, en relación a su fórmula. En futuras mediciones será posible medir no sólo este indicador, sino el grado de comprensión.	<ul style="list-style-type: none"> - Observación documentación equipo investigación - Consulta a profesionales mediante formulario - Información obtenida mediante formulario de recogida por correo electrónico

Indicador	Fórmula final	Título/fórmula fase previa	Variables necesarias para su cálculo/ fuentes de información
I 25. Administración de un cuestionario de satisfacción con la atención recibida en el programa	$[\text{N}^\circ \text{ de usuarios a los que se ha administrado un cuestionario de satisfacción con la atención recibida en el programa} / \text{n}^\circ \text{ de usuarios atendidos en el programa}] * 100$	Se cambió el título del indicador, añadiendo "Administración de un cuestionario" para adecuarse a lo que quiere medir el indicador en esta fase basal, en relación a su fórmula. En futuras mediciones será posible medir no sólo este indicador, sino el grado de satisfacción.	<ul style="list-style-type: none"> - Observación documentación equipo investigación - Consulta a profesionales mediante formulario - Información obtenida mediante formulario de recogida por correo electrónico
I 27. Administración de un cuestionario para medir el Impacto del programa en el bienestar físico y emocional de los usuarios	$[\text{N}^\circ \text{ de usuarios a los que se ha administrado un cuestionario de CVRS en el programa} / \text{n}^\circ \text{ de usuarios atendidos en el programa}] * 100$	Se incluyó como en los indicadores I24, I25 "Administración de un cuestionario". En futuras mediciones será posible medir no sólo este indicador, sino el impacto en el programa (con diseño específico, y recogida de variables de ajuste necesarias).	<ul style="list-style-type: none"> - Observación documentación equipo investigación - Consulta a profesionales mediante formulario - Información obtenida mediante formulario de recogida por correo electrónico
I 28. Existencia de un sistema de información estructurado y sistematizado en el programa	Si/No	No hubo cambios en la fase de implementación.	<ul style="list-style-type: none"> - Observación sistema de información Progeny® (historia clínica informatizada) - Observación de documentación equipo de investigación
I 31. Adherencia global a las colonoscopias del programa en usuarios de alto riesgo de CCR	$[\text{N}^\circ \text{ de usuarios con riesgo alto de CCR que han cumplido la colonoscopia basal y de seguimiento indicados} / \text{n}^\circ \text{ de usuarios con riesgo alto de CCR invitados a realizarse una colonoscopia de seguimiento}] * 100$	Se añadió el cálculo de este indicador para los análisis de factores relacionados con la adherencia.	<ul style="list-style-type: none"> - Nuevo indicador global computado para el subestudio de factores relacionados. - Colonoscopia: fecha colonoscopia inicial, fecha de colonoscopia programada, fecha de la colonoscopia realizada, motivo de indicación. - Sistema de información Progeny® (historia clínica informatizada)

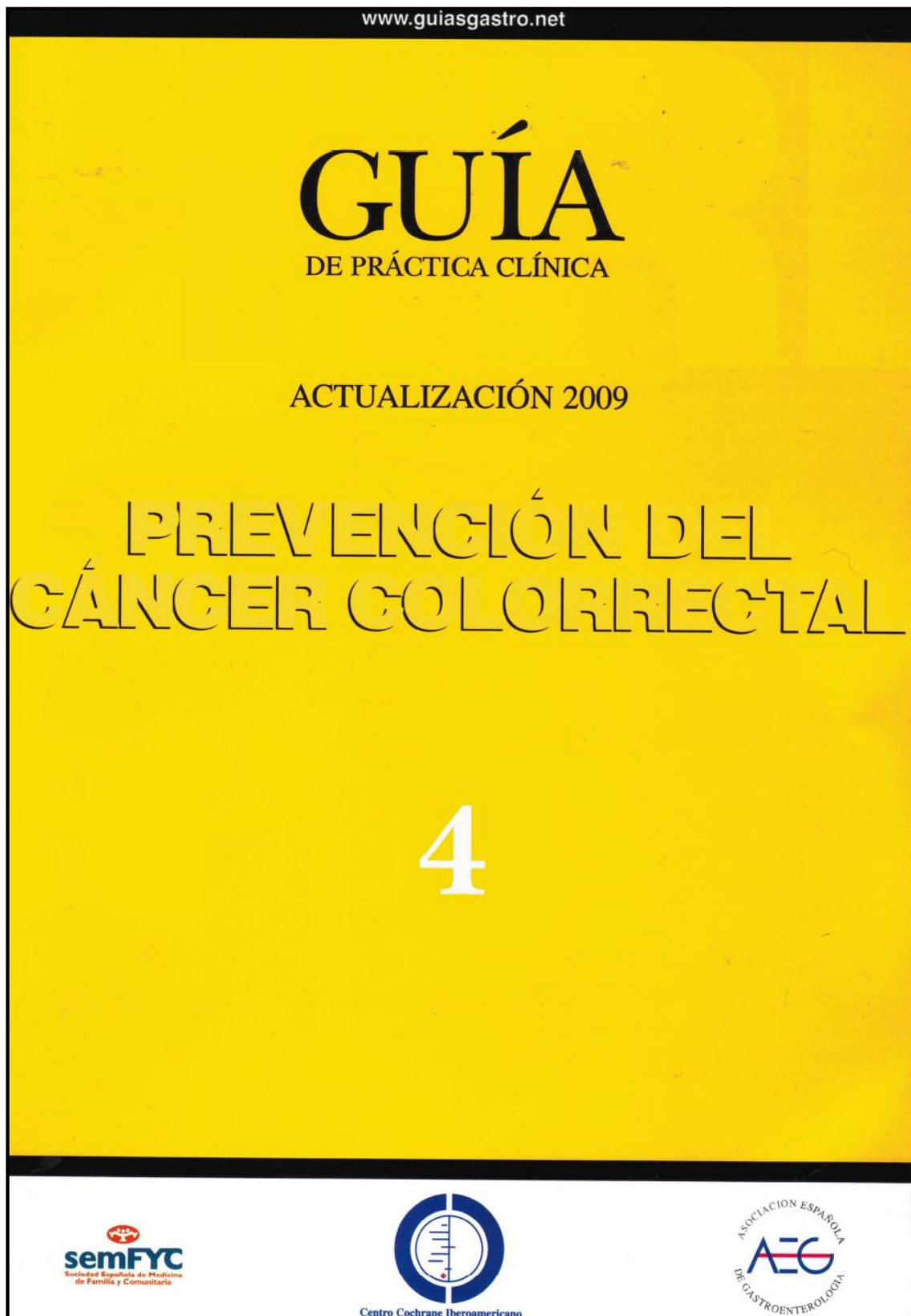
Anexo 3. Indicadores excluidos en la fase de implementación

Indicadores	Dimensión de calidad	Fórmula	Motivo
I 3. Existencia de una historia clínica semiestructurada y completa	Efectividad clínica Continuidad asistencial	[Número de usuarios del programa con historia clínica semi-estructurada, documentada y completa/ número de usuarios atendidos en el programa]*100	Poco factible: necesidad de consultar diferentes fuentes de datos.
I 4. Adecuación del cribado Colorrectal para el diagnóstico de un CCR hereditario	Efectividad clínica	[Número de individuos pertenecientes a familias con CCR hereditario a los que se les ha realizado un árbol genealógico, estudio molecular y/o genético /número de individuos pertenecientes a familias con CCR atendidos en el programa]*100	Poco factible: necesidad de consultar diferentes fuentes de datos. Cálculo complejo: más de un elemento de medida en el numerador.
I 5.a. Adecuación del cribado para el diagnóstico de manifestaciones extracolónicas en la PAF	Efectividad clínica	[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	Poco factible: necesidad de consultar diferentes fuentes de datos. Cálculo complejo: más de un elemento de medida en el numerador. Población específica
I 5.b. Adecuación del cribado para el diagnóstico de manifestaciones extracolónicas en el síndrome de Lynch	Efectividad clínica	[Número de usuarios con diagnóstico de Síndrome de Lynch a los que se ha indicado una ultrasonografía transvaginal y aspirado, biopsia endometrial para el diagnóstico de una manifestación extracolónica/ número de usuarios con diagnóstico de síndrome de Lynch en el programa]*100	Poco factible: necesidad de consultar diferentes fuentes de datos. Cálculo complejo: más de un elemento de medida en el numerador. Población específica
I 7. Adecuación derivación desde atención primaria al servicio que coordina el Programa	Efectividad clínica Continuidad asistencial	[Número de usuarios que cumplen los criterios de derivación por riesgo alto de CCR desde AP al nivel especializado hospitalario que coordina el programa según el protocolo clínico/ número de usuarios derivados desde AP al nivel especializado hospitalario del programa]*100	Poco factible: necesidad de consultar diferentes fuentes de datos. Cálculo del indicador complejo: más de un elemento de medida en el numerador.
I 13. Participación en el Programa de individuos de familias CCR hereditario o CCR familiar	Accesibilidad/ Atención centrada pacientes	[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	Poco factible: necesidad de consultar diferentes fuentes de datos. Cálculo complejo: más de un elemento de medida en el numerador. Población específica.
I 20. Aparición/ desarrollo de CCR de intervalo entre dos colonoscopias	Efectividad clínica	[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 clínico en el programa]*100	Poco factible: necesidad de consultar diferentes fuentes de datos. Cálculo complejo: más de un elemento de medida en el numerador. Necesario un seguimiento más largo para su medición.

Indicadores	Dimensión de calidad	Fórmula	Motivo
I 21. Adecuación de los intervalos de tiempo entre colonoscopías de cribado Colorrectal en usuarios con antecedentes de CCR Hereditario	Efectividad clínica Continuidad asistencial	[Número de usuarios con antecedentes de CCR hereditario con un intervalo de tiempo adecuado entre dos colonoscopías de seguimiento indicadas para su cribado de CCR/ número de usuarios con antecedentes de CCR hereditario a los que se les ha realizado dos colonoscopías de seguimiento de cribado en el programa]*100	Poco factible: necesidad de consultar diferentes fuentes de datos. Complejo de medir: varias unidades de medida en el numerado Necesario un seguimiento más largo.
I 26. Tiempo de espera para la visita médica en el nivel especializado hospitalario que coordina el programa	Accesibilidad	[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]	Poco factible: necesidad de consultar diferentes fuentes de datos
I 29. Adecuación de la derivación de usuarios desde servicios especializados intrahospitalarios al servicio que coordina el programa	Continuidad asistencial	[Número de usuarios que cumplen criterios de derivación por riesgo alto de CCR derivados desde un servicio 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	Poco factible: necesidad de consultar diferentes fuentes de datos. Complejo de medir: varias unidades de medida en el numerador
I 30. Índice de complicaciones producidas después de la intervención en el programa	Seguridad pacientes	[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]	Poco factible: necesidad de consultar diferentes fuentes de datos. Complejo de medir.

I3, I4, I5, I5a, I11, I7, I21, I26, I29: indicadores de proceso; I13, I20, I30: indicador de resultado. I=indicador; CCR: cáncer colorrectal ; CAR-CCR: Clínica de alto riesgo de CCR.

Anexo 4. Portada guía de práctica clínica aplicada en la CAR-CCR



Anexo 5. Díptico información para usuarios

El cáncer de colon y recto

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

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

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

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

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

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

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

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

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

CAR-CCR@clinic.ub.es

Para solicitar visita:

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

Con la colaboración de:



Por un mundo más sano™

CLÍNICA D'ALT RISC
DE CÀNCER COLORECTAL

CLÍNICA
Corporació Santitària

CLÍNICA
Hospital Universitari



INAHTA

Miembro fundador



Miembro corporativo



Miembro corporativo

ciberesp

Miembro corporativo