

SACA

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
CALIDAD ASISTENCIAL

CIRCUITO ASISTENCIAL Y EL ROL DE ATENCIÓN PRIMARIA Y DERMATOLOGÍA EN LA QUERATOSIS ACTÍNICA

SACA

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
CALIDAD ASISTENCIAL



Circuito asistencial y el rol de Atención Primaria y Dermatología en la Queratosis Actínica.

© 2017 SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CALIDAD ASISTENCIAL

ISBN: 978-84-697-6131-1

DEPÓSITO LEGAL: AS 03059-2017

CIRCUITO ASISTENCIAL Y EL ROL DE ATENCIÓN PRIMARIA Y DERMATOLOGÍA EN LA QUERATOSIS ACTÍNICA

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Introducción	13
Material y Método.....	17
Procedimiento global del estudio:.....	19
Fase 1: estudio cualitativo	21
Procedimiento de la sesión con grupo inicial de profesionales sanitarios:.....	23
Participantes en las sesiones con profesionales sanitarios.....	25
Análisis de las informaciones	27
Procedimiento de la sesión con grupo de pacientes.....	27
Participantes en las sesiones con pacientes.....	28
Análisis de las informaciones	28
Fase 2: estudio cuantitativo	29
Construcción de un cuestionario para la evaluación de la atención a pacientes con QA.....	31
Resultados	33
Investigación cualitativa: Punto de vista de Profesionales	35
Investigación cualitativa: Puntos de vista de los Pacientes.....	47
Diseño y validación del cuestionario para la evaluación de la atención a pacientes con QA.....	50
Elaboración de los ítems.....	50
Clasificación de los ítems.....	50
Validez de contenido-pretest.....	54
Análisis de la validez.....	58
Consistencia interna de las escalas.....	42
Discusión y conclusiones.....	63
Autores.....	63

Introducción

Introducción

Los pacientes con queratosis actínicas (QA) se caracterizan por presentar lesiones cutáneas causadas por la radiación no-ionizante propia de los rayos ultravioleta tras exposiciones prolongadas al sol. La QA es más frecuente entre granjeros, pescadores o entre albañiles o personal que trabaja en construcciones civiles como carreteras, vías de ferrocarril o autopistas. En general, en profesiones o actividades que se realizan al aire libre.

Los estudios europeos de prevalencia de la QA son poco concluyentes dada la diversidad de metodologías empleadas en estos estudios. Las cifras de prevalencia oscilan en un amplio rango, entre el 1 a 3% en Alemania e Italia hasta el 49% de los holandeses y el 28% de las holandesas^{1, 2,3,4,5}.

En España la prevalencia de la QA se ha determinado que oscila alrededor del 28% de los pacientes atendidos en las consultas de dermatología en los hospitales, con una mayor prevalencia en la zona del Mediterráneo y en el sur de España⁶. Según los hallazgos del estudio EPIQUA, la presencia de QA es mayor en hombres que en mujeres (el 59% de los casos diagnosticados en España corresponden a varones) y en ambos casos la prevalencia aumenta con la edad. Algo más de un tercio de los pacientes no es consciente de la presencia de QA cuando acude al dermatólogo.

Diversos estudios^{7,8,9} coinciden al señalar que las lesiones en el cuero cabelludo y en oreja son las más frecuentes en los varones mientras que las lesiones en las mejillas, nariz y escote son las localizaciones más frecuentes entre las mujeres. No obstante, las costumbres en el vestido y las condiciones climatológicas entre países modifican ligeramente estas localizaciones. Entre los hombres es más frecuente que haya varias áreas afectadas. En el total de casos estudiados por Ferrándiz et al, un 34% de los casos presentaron 2-4 lesiones y un 27% entre 5 y 10.

La edad media de los pacientes en el momento de confirmar el diagnóstico de QA es de 74 años. Del total de pacientes diagnosticados, algo más de un tercio corresponde a personas que a lo largo de su vida realizaron actividades recreativas al aire libre de forma continuada.

La QA supone para estos pacientes un mayor riesgo de desarrollar carcinoma de células escamosas¹⁰. Por esta razón, los estudios de frecuencia de la QA debieran complementarse con el análisis de la ruta asistencial que siguen estos pacientes a fin de mejorar la capacidad de prevención secundaria y terciaria. Este tipo de análisis debiera contemplar no solo el papel de dermatología en la identificación y tratamiento de la QA. También, el papel de la atención primaria junto a las lagunas o dificultades, incluidas de los propios pacientes, para poner en práctica un abordaje adecuado de la QA.

Se plantean, por tanto, como objetivos principales de este estudio, los siguientes:

- Conocer el circuito asistencial de la QA en el SNS.
- Conocer el papel del Medicina de Familia y el dermatólogo en el diagnóstico, tratamiento, derivación y seguimiento del paciente con QA, así como el interés del profesional en la enfermedad.
- Elaborar un cuestionario para evaluar la percepción del paciente con QA de la ruta asistencial que promueva una mejor información y una atención integral en un entorno más seguro.

Asimismo, se plantean como objetivos específicos o metas intermedias:

- Identificar en la ruta asistencial barreras y dificultades habituales con las que se encuentran los pacientes y que les generan mayor inquietud e inseguridad.
- Identificar qué valoran positivamente, negativamente o de forma neutra los pacientes.

Material y Método

Material y Método

Estudio que combina técnicas de investigación cualitativas y cuantitativas, mediante la aplicación de técnicas como son el grupo focal, mediante el diseño y validación de un cuestionario ad hoc.

Procedimiento global del estudio:

La investigación cualitativa (ICL) se viene aplicando en las investigaciones en el área de salud de forma cada vez más frecuente¹¹ para identificar posibles cursos de acción que guíen la planificación sanitaria, determinar prioridades o analizar diferentes perspectivas y experiencias.

El grupo focal¹² es la técnica de investigación cualitativa más utilizada. Puede describirse como una entrevista grupal dirigida por un moderador que sigue un guion de temas previamente establecidos.

Mediante esta técnica se facilita la interacción entre los participantes como método para lograr informaciones variadas sobre los temas en cuestión. Se persigue provocar que los participantes generen todo tipo de comentarios y describan sus experiencias, bajo el principio de “cuánta más información mejor”.

El clima de la reunión debe ser permisivo, intentando que los participantes se expresen libremente. Se propicia que los asistentes digan realmente lo que piensan sin formular juicios de valor sobre sus opiniones o pidiéndoles que las justifiquen.

La ICL que se propone es la forma más apropiada para recoger información, analizar tendencias y aproximarse al conocimiento de una realidad diversa según las experiencias tanto de los pacientes con QA como de los profesionales cuya actividad clínica se centra en esta enfermedad¹³.

La ICL requiere respetar ciertos supuestos básicos para asegurar la validez de sus resultados. En especial hay que señalar dos características esenciales de estas técnicas. En primer lugar, la correcta selección de los participantes (estando representadas todas las condiciones significativas para el ámbito de estudio) y, segundo, favorecer la “triangulación”, concepto que se refiere al trabajo con grupos de participantes similares de forma independiente, a fin de contrastar sus puntos de vista y valoraciones. La validez interna y externa de éstas técnicas, por tanto, provienen fundamentalmente de la elección de los sujetos basada en su representatividad y de la contrastación del resultado alcanzado por grupos independientes (grupo espejo).

Para aplicar la técnica se requiere identificar las cuestiones clave que deben formularse para iniciar y mantener activa la técnica, junto a una serie de preguntas racimo que constituyen ámbitos que deben explorarse para conocer de forma fidedigna las experiencias y perspectivas de los pacientes y profesionales, a partir de lo cual proceder a elaborar una propuesta de contenidos de evaluación en forma de ítems reactivos para el cuestionario de experiencias con el sistema sanitario de pacientes con QA.

En este caso se propuso trabajar primero con un grupo de entre 8-10 clínicos con inclusión de especialistas en Dermatología, Medicina Familiar y Comunitaria, Enfermería, Gestión Sanitaria y Farmacia Comunitaria.

Adicionalmente un grupo de pacientes con QA, de entre 10 y 12 integrantes, para aplicar la técnica del grupo focal.

A priori, las temáticas que se sugirieron elaborar incluían: fuentes de información (verbal-escrita sobre QA), contenido de la información sobre la QA (en qué consiste la enfermedad, tratamiento, pronóstico), participación en la toma de decisiones, atención integral entre niveles asistenciales, accesibilidad a la información clínica y a los profesionales, demoras asistenciales, eficacia en el tratamiento, complicaciones

inesperadas en el curso del tratamiento, amabilidad, trato, atención del personal sanitario, satisfacción de la asistencia sanitaria recibida e información sanitaria complementaria ofrecida por el farmacéutico comunitario.

Para explorar estas áreas, se situó a los participantes en el objetivo del estudio presentando un esquema de la ruta asistencial habitual para ir identificando las barreras y dificultades habituales, al tiempo que se iban identificando las preocupaciones y cuestiones que normalmente no quedan resueltas.

En el análisis de la información se consideraron: consistencia entre informaciones, espontaneidad y relevancia (considerando acuerdo que suscita).

A partir de esta información se han propuesto dimensiones e ítems reactivos con los que elaborar un cuestionario para evaluar la percepción del paciente con QA de las atenciones recibidas que promueva una mejor información, una atención integral en un entorno más seguro. La versión 0 ha sido administrada a un mínimo de 225 pacientes con QA. El estudio de campo se ha realizado en consultas de diferentes hospitales y centros de Atención Primaria del territorio español y oficinas de farmacia, contando con una autorización previa por parte de los profesionales y el consentimiento del paciente.

Para la validación del cuestionario se han considerado los valores techo y suelo de cada elemento, y la consistencia interna de la escala estimada mediante Alpha de Cronbach (asumiendo como aceptables valores iguales o superiores a 0,70), y el valor de este estadístico cuando se elimina cada elemento sucesivamente. La fiabilidad de la división por mitades ha sido calculada mediante el coeficiente de Spearman-Brown. La validez de constructo se ha estimado mediante la aplicación de un análisis factorial de Componentes Principales, seguido de rotación Varimax para una correcta interpretación de la solución factorial resultante. En este caso, se han calculado de forma previa los estadísticos Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y test de Esfericidad de Barlett para verificar que se cumplen los requisitos de aplicación de esta prueba. Se consideraron como pérdidas aceptables de información cargas factoriales superiores a 0,50. Las puntuaciones factoriales se corresponden a la media de los elementos en el factor. En los distintos análisis se ha considerado que existe significación estadística cuando $p < 0,05$. Se empleó el software SPSS versión 24 (SPSS, Inc, Chicago, IL, USA).

Fase 1:
Estudio cualitativo

Fase 1: estudio cualitativo

Procedimiento de la sesión con grupo inicial de profesionales sanitarios:

El objetivo de esta sesión se correspondió fundamentalmente con los dos primeros objetivos de este proyecto: conocer el circuito asistencial de QA en el SNS así como cuál es el papel de AP y de dermatología en el diagnóstico, tratamiento, derivación y seguimiento del paciente con QA, así como cuál es el interés del profesional en esta patología. Asimismo, se empezaron a identificar aspectos relacionados con respecto a las barreras y dificultades con las que se encuentran los pacientes y que les generan mayor inquietud e inseguridad.

Para aplicar la técnica, se dispuso de una sala, perfectamente acondicionada para el evento, realizándose dos sesiones con los diferentes clínicos participantes.

Se planteó una batería de preguntas clave delimitando cuál es el papel de la atención primaria, gestores, farmacéuticos comunitarios, enfermería y del dermatólogo en esta patología e identificando barreras, dificultades y cuellos de botella a lo largo del proceso junto a fortalezas que se podrían encontrar. Estas preguntas se elaboraron por consenso entre el grupo de investigación y de la dirección del proyecto, a partir de la revisión realizada del tema en cuestión. Las sesiones terminaron con un primer esbozo de posibles contenidos de los ítems que se deberían incluir en el cuestionario de evaluación de la percepción del paciente con QA del circuito asistencial que promueva una mejor información y una atención integral en un entorno más seguro.

Las preguntas fueron presentadas de forma secuencial, siguiendo la metodología del grupo focal, recogiendo las distintas ideas surgidas para cada una de ellas. El guion de trabajo que se siguió en las sesiones fue el siguiente:

1-Presentación del circuito asistencial en el caso de la QA

2-Identificación del papel de AP en QA

- Perfiles habituales de los pacientes
- Cómo llega a AP, con qué sintomatología, información, situación personal
- Qué recomienda médico AP (tratamiento, diagnóstico, criterios de derivación)
- Pruebas complementarias no justificadas habituales
- Rol enfermería, información, recomendaciones
- Uso de una guía de práctica, adecuación a ruta asistencial
- Educación sanitaria, medidas preventivas
- Papel del farmacéutico comunitario.

3-Identificación del papel de dermatología en QA

- Perfiles habituales de los pacientes
- Cómo llega al Dermatólogo, con qué sintomatología, información, situación personal. Número visitas médico AP antes llegar al Dermatólogo

- Qué recomienda médico Dermatólogo (tratamiento, evaluación, recomendaciones cuidados). Participación y activación paciente
- Tratamiento quirúrgico
- Uso de una guía de práctica, adecuación a ruta asistencial
- Educación sanitaria

4-Principales cuellos de botella en la ruta asistencial

Posteriormente, los profesionales participantes valoraron de forma individual de 0 a 5 (dónde la puntuación 0 no era considerada una barrera y la puntuación 5 era considerada una barrera fundamental) en qué medida consideraban que los siguientes aspectos representan "cuellos de botella" o barreras en la ruta asistencial de los pacientes con QA:

- Criterios identificación de la QA y derivación a Dermatología en AP
- Dificultad de diagnóstico por parte del médico de AP
- Información sobre enfermedad que se facilita al paciente en AP
- Demoras para consulta de Dermatología desde AP
- Tiempo que dedican al paciente los profesionales de AP
- Información que ofrecen al paciente en Dermatología
- Demora para pruebas diagnósticas desde Dermatología
- Excesiva variabilidad en lo que informan al paciente entre AP y Dermatología
- Manejo emociones ligadas al temor al cáncer
- Díficil relación médico-paciente (en AP, en Dermatología)
- Consultas demasiado espaciadas en el tiempo (Dermatología)
- Efectividad alternativas terapéuticas
- Coordinación entre niveles asistenciales (AP y AE)

5-Principales fortalezas y debilidades en la visión general del proceso

- Capacidad de respuesta en la identificación de casos
- Agilidad de la respuesta para confirmar diagnóstico
- Seguridad del paciente durante el tratamiento
- Efectividad terapéutica
- Información al paciente durante todo el proceso
- Participación en las decisiones del paciente

6-Determinar elementos que no deberían faltar en un borrador de cuestionario sobre QA

- Número de consultas a las que acude regularmente el paciente
- Información sobre la patología
- Participación en la toma de decisiones clínicas
- Coordinación entre niveles
- Demoras asistenciales y confirmación diagnóstica
- Eficacia en el tratamiento
- Calidad de vida y bienestar del paciente que padece la patología
- Autonomía y autocuidado del paciente
- Seguridad y eventos adversos

Participantes en las sesiones con profesionales sanitarios

Los sujetos participantes no fueron elegidos al azar, sino que su elección estaba fundamentada en criterios consensuados. En realidad, la elección de los participantes, se trata de uno de los elementos clave de este proyecto, ya que la validez interna, es decir, la credibilidad y la externa, su aplicabilidad, recae en las personas que han participado y la coordinación llevada a cabo por la dirección del proyecto. Los criterios para seleccionar a los profesionales participantes en el grupo de trabajo fueron:

- Profesionales con alta experiencia laboral.
- Profesionales de reconocido prestigio en sus ámbitos de trabajo, clínico, dermatología, gestión sanitaria, farmacia comunitaria y enfermería.
- Profesionales motivados con aspectos relacionados con la mejora de la calidad.

En la sesión realizada en Madrid, se convocó inicialmente a un total de 8 expertos, a la reunión asistieron finalmente 5 expertos en la materia (3 mujeres y 2 hombres), que debatieron durante 2 horas. En concreto:

- 1 responsable del servicio de dermatología del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona
- 1 facultativo especialista del servicio de dermatología del Hospital Ramón y Cajal de Madrid
- 1 responsable del servicio de dermatología del Hospital Reina Sofía de Córdoba
- 1 responsable del servicio de dermatología de la Clínica Universitaria de Navarra
- 1 responsable de AP de un centro de salud de Guadalajara

En la sesión realizada en Córdoba, participaron 4 profesionales que complementaron las experiencias aportadas en la sesión de Madrid. En concreto:

- 1 enfermero de AP que realiza cirugía menor en QA
- 1 farmacéutica comunitaria

- 1 médico de AP experto en QA
- 1 directivo que ha participado en el desarrollo del proceso de atención integrada del cáncer de piel

Las sesiones estuvieron dirigidas y apoyadas por 2 investigadores.

Análisis de las informaciones

Se muestra a continuación un listado de propuestas, comentarios e ideas que surgieron en el grupo de trabajo para cada una de las preguntas planteadas.

Posteriormente, se plantea una tabla con los criterios que han sido votados ordenados según la media de menor a mayor puntuación.

En concreto en la tabla encontraremos las siguientes medidas:

- Media o intensidad de la recomendación (priorización de las propuestas en una escala de 0 a 5 puntos)
- Coeficiente de variación: mide la variabilidad de cada uno de las ideas aportadas. A mayor valor del coeficiente de variabilidad, mayor heterogeneidad entre los valores otorgados por los expertos a la idea propuesta y a menor valor del coeficiente de variabilidad mayor homogeneidad entre los valores otorgados por los expertos a la idea propuesta.

Finalmente, se presenta un resumen con las principales debilidades y fortalezas del proceso a juicio de los clínicos junto con una propuesta de áreas a explorar en el cuestionario de percepción del paciente QA que posteriormente, ha sido validada por el grupo de pacientes.

Procedimiento de la sesión con grupo de pacientes

En el caso de los pacientes, al igual que se hizo con los profesionales, a través de su propia experiencia se intentó identificar en el proceso asistencial las barreras y dificultades con las que se encontraban en cada momento, relatando sus experiencias y las de otros pacientes que conocieran. También, que aportasen información sobre cómo afrontaban el día a día conviviendo con esta patología (trucos que utilizan) por ejemplo al salir de casa o durante la época estival. Por último, cuáles eran sus pautas y costumbres a la hora de aplicar el tratamiento tópico y qué necesidades de información tenían para manejarse mejor con la QA.

En este caso las preguntas se centraron en base a los diferentes ámbitos de atención por los que suele ser atendido el paciente con QA, recogiendo las distintas ideas que iban surgiendo.

Las preguntas que se sometieron al debate de los pacientes fueron las siguientes:

- Principales motivos de consulta, razones que les llevan a acudir a un médico
- Primera consulta en Atención Primaria
- Derivación a dermatología, diagnóstico y tratamiento
- Principales pautas que siguen a la hora de manejarse con la enfermedad
- Información de que disponen e información que les gustaría disponer
- Lo más valorado de la atención recibida
- Principales errores y contraindicaciones en el tratamiento
- Abordaje de la patología desde el Sistema Nacional de Salud

Participantes en las sesiones con pacientes

En el caso de los pacientes, se estableció 1 sesión de trabajo en el Hospital Reina Sofía de Córdoba. Los pacientes fueron invitados a participar por los profesionales con atención directa a los pacientes. Los criterios para seleccionar a los pacientes participantes en el grupo de trabajo fueron:

- Pacientes diagnosticados de QA con, al menos 5 años de evolución.
- Se contó con la participación de un total de 10 pacientes que debatieron en torno a 1 hora y media. En concreto 9 pacientes eran hombres y 1 de las pacientes era mujer.

En el caso de los pacientes todos menos 1 eran mayores de 50 años.

Análisis de las informaciones

En el informe se incluyen un listado de propuestas e ideas que surgieron en los grupos de trabajo para cada una de las cuestiones planteadas a lo largo del debate. Además de la descripción del proceso asistencial con las barreras o aquellos elementos en los que cabe considerar mayor atención.

Fase 2:
Estudio cuantitativo

Fase 2: estudio cuantitativo

Construcción de un cuestionario para la evaluación de la atención a pacientes con QA

A partir del análisis de la información obtenida en la fase 1 de este estudio, se diseñó un guión de preguntas para llevar a cabo entrevistas estructuradas y se propusieron dimensiones e ítems reactivos con los que elaborar una escala para evaluar la percepción de los pacientes con QA de las atenciones recibidas, que promoviera una atención sanitaria integrada, segura y de calidad. Se fijó como referencia que el número de ítems máximo del cuestionario que se pretendía diseñar y validar fuera como máximo de 20-25 preguntas para facilitar que pudiera ser empleado en la consulta.

En el diseño de la escala se contó con la participación de los 10 pacientes (los mismos pacientes de Córdoba que participaron en el grupo focal), quienes valoraron el grado de comprensión de las preguntas y se exploraron si las preguntas abarcaban todos los aspectos que eran relevantes (validez aparente o facial). El equipo de investigación del proyecto partió de la versión 0 de la escala intentando asegurar la comprensión de todos los ítems, así como de aquellos otros que pudieran generar interpretaciones diferentes, a juicio de los pacientes, para darles una redacción más clara, incluyendo o excluyendo ciertos aspectos que a juicio de los pacientes debieran o no formar parte de la escala. Los profesionales participantes en este proyecto también participaron en esta fase de análisis de comprensión de la escala.

De forma adicional una muestra de conveniencia de 225 pacientes (con un perfil muy similar al de los participantes en los grupos focales de pacientes) autocumplimentaron los cuestionarios de forma individual respondiendo a las preguntas que formaban parte de la versión 0 de la escala.

Para analizar la validez de constructo de la escala se aplicó la técnica de Componentes Principales, seguida de Rotación Varimax y para determinar la consistencia interna de la escala el estadístico Alpha de Cronbach. Este análisis se efectuó para la escala ideada para ser usada en AP y para la escala diseñada para ser empleada en la consulta del médico especialista dermatología.

El estudio de campo se realizó durante los meses de Febrero a Abril de 2017.

Los resultados de las respuestas a las escalas incluyeron datos de frecuencias en porcentajes para describir la experiencia de los pacientes con QA.

Para la realización de los cálculos se empleó el software SPSS versión 24 (SPSS, Inc, Chicago, IL, USA).

Resultados

Resultados

Investigación cualitativa: Punto de vista de Profesionales

Se describen a continuación a partir del guion previamente establecido aquellas cuestiones que es necesario identificar cuando se ha de analizar el circuito que sigue un paciente con este tipo de patologías. Se incorpora tanto el punto de vista de los profesionales como de los pacientes que han sido entrevistados.

Circuito asistencial en el caso de la QA

En primer lugar, se presentó la ruta asistencial en el caso de la QA. Los clínicos afirmaron que la puerta de entrada del paciente al sistema se produce desde AP y consultas de dermatología. Ocasionalmente también los pacientes pueden ser detectados en las urgencias hospitalarias. Se destaca que este caso se da fundamentalmente en el ámbito rural. Se informa de la excesiva variabilidad en la entrada al circuito asistencial, existiendo en el caso de AP un infradiagnóstico por la falta de cualificación del médico de AP para poder identificar esta enfermedad. Existen diferencias entre Comunidades Autónomas por ejemplo en lo que respecta a los equipamientos (caso de centros de salud con dermatoscopio) y que disponen de procesos asistenciales entre primaria y especializada. Otra barrera a destacar en el circuito asistencial es la referente a que el paciente no identifica la QA como una patología sino como un problema estético, tratándose más bien de un segundo motivo de consulta. Asimismo, y dentro de esta variabilidad, se incidió en la diferencia existente en las listas de espera por Comunidades Autónomas en el caso de dermatología.

RUTA ASISTENCIAL EN EL CASO DE LA QA

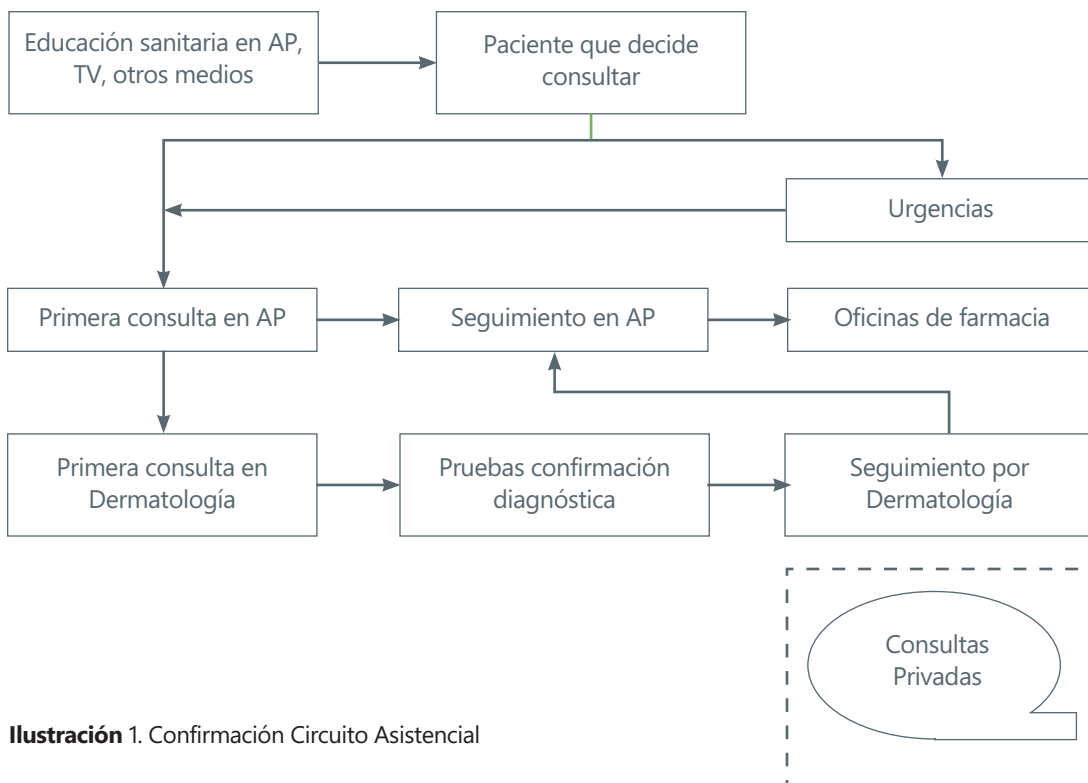


Ilustración 1. Confirmación Circuito Asistencial

Identificación del papel de AP en QA

• Perfiles habituales de los pacientes

No se acude a consulta por una demanda en concreto de QA, se acude por otros motivos de consulta, siendo el médico de AP el que le hace ver al paciente que tiene algún tipo de afectación en la piel *“esto que le ha salido a usted en la cara o en la mano desde cuando lo tiene”*. También existen casos a demanda en AP pero el motivo de consulta no suele ser precisamente la QA.

El perfil más habitual son los pacientes mayores (edad) con mucha exposición al sol y del medio rural principalmente más que del urbano.

• Cómo llega a AP, con qué sintomatología, información, situación personal

Los pacientes no tienen apenas información sobre QA. Las consultas que hacen son del tipo *“esta mancha que me ha salido aquí que me raspa”* sin tener mayor información acerca de lo que podría ser. La detección de la QA suele ser accidental, normalmente el paciente acude por otro motivo de consulta. Las mujeres van más por la estética.

También existen los casos muy evolucionados cuando hay úlcera con una complicación mucho mayor *“llevan con una ulceración cerca de un año”*.

Los pacientes no tienen una preocupación excesiva puesto que a no ser que sean casos muy evolucionados no suelen asociar QA con cáncer de piel *“la QA no duele, no pica, es algo exclusivamente estético”* por ello el paciente a priori no tiene una mayor preocupación. Cuando realizan por ellos mismos la consulta no se trata de algo incipiente sino de algo evolucionado principalmente en el medio rural en el medio urbano es algo diferente sobretodo en la población más joven. La radiación solar en España es diferente entre Norte y Sur por lo que el riesgo también es diferente. Se trata de un perfil de paciente que incluso no llega a seguir las recomendaciones del médico llegando a afirmar *“que no tomaba el sol”*. Es importante conocer en qué trabaja o ha trabajado el paciente y así poder valorar las exposiciones solares.

• Qué recomienda médico el AP (tratamiento, diagnóstico, criterios de derivación)

Depende de muchos factores:

-*Tiempo de consulta* que disponga el médico

-Si se dispone de *dermatoscopia* para asegurar en mayor medida el diagnóstico

-*Número de QA que tenga y en qué estadio estén*. Por ejemplo si es una QA pequeña se le pone un tratamiento y se le sigue, si son múltiples se recurre a derivación.

El tipo de tratamiento depende de los centros en función de si disponen o no de nitrógeno líquido (CRIOTERAPIA) y a su vez de la fase en la que se encuentra la QA. En el caso de que se trate de una QA pequeña se aplica como primer tratamiento la CRIOTERAPIA, en ocasiones, aunque las menos se utiliza tratamiento tópico (son tratamientos cíclicos durante 3, 4 ó 6 meses y van acompañados de fotoprotección). En concreto, con el tratamiento del nitrógeno líquido en spray existe riesgo de evento adverso, sobretodo en época estival, es por ello que este tipo de tratamiento se suele suspender en este período.

Otro aspecto a considerar en este punto de los tratamientos es el referido al coste del tratamiento, hay un desconocimiento sobre si el tratamiento está financiado lo que puede ser considerado una barrera para el paciente ya que en ocasiones debe costear parte del tratamiento.

Cuando se les deriva de nuevo a AP desde dermatología se sigue el tratamiento y en caso de ser necesario se vuelve a repetir. Los pacientes en AP se siguen cada 4 ó 6 meses. La derivación a dermatología es directa cuando se sospecha carcinoma escamoso invasor y a partir de ese momento es paciente de dermatología. En el caso de que la QA sea escamosa deberían derivarse todas.

- **Pruebas complementarias no justificadas habituales**

En el caso de la QA no se hace un abuso de pruebas diagnósticas u otro tipo de pruebas complementarias. Aunque normalmente es el dermatólogo quién hace las pruebas, en caso de realizarse pruebas diagnósticas desde AP se utilizan dos tipos de pruebas: dermatoscopia y biopsia con punch (se envía al patólogo para confirmación diagnóstica antes de derivar al paciente a dermatología, pese a esto cabe destacar que los médicos de AP hacen pocas biopsias). Se destaca además la frecuencia de errores diagnósticos en AP, no diferenciando la actínica de la seborreica, derivándose en un porcentaje elevado de casos con el diagnóstico de presunción verruga.

- **Rol enfermería, información, recomendaciones**

En el caso de AP, se destaca como enfermería tiene un rol de captación de pacientes muy importante (disponen de consulta propia y de más tiempo para poder interactuar con el paciente), *"oye mírame qué le puede estar pasando a este paciente"*. A su vez tienen un papel fundamental en la educación sanitaria, en la información que se le proporciona al paciente, así como el hecho de asegurarse que el tratamiento se está aplicando de forma adecuada *"que se estén echando de forma correcta la fotoprotección"*, *"usar protección solar adecuada, tomar conciencia de la importancia de la patología"*, *"actitud preventiva"*.

En el caso de enfermería a nivel de especializada es algo diferente ya que tienen un papel menos activo o más limitado como por ejemplo puede ser el acompañamiento al especialista en las consultas de dermatología. Se destaca su papel en la realización de terapia fotodinámica en los hospitales.

Se destaca en el caso de Andalucía como desde enfermería se atienden pacientes con QA, ya que en otros lugares de España esta situación no sucede.

- **Uso de una guía de práctica, adecuación a ruta asistencial**

Las guías de práctica clínica no existen como tal a nivel de servicio de salud. Existen guías de práctica clínica de sociedades científicas, por ejemplo, en el caso de Cataluña se destaca la guía de QA de Camfic o guías de práctica internacionales como la de Escocia. Lo que sí existe a nivel de primaria son los protocolos de derivación en el caso de las QA, se trata de determinar cuándo hay que derivar habiendo aplicado el tratamiento correspondiente. Estos protocolos de derivación serían recomendables, que estuviesen en todas las áreas de salud.

- **Educación sanitaria, medidas preventivas**

La educación sanitaria la realizan los diferentes profesionales que atienden a los pacientes, en la medida de sus posibilidades, y fundamentalmente sobre la fotoprotección solar. Se destaca por consenso la importancia de la misma, especialmente en el caso de pediatría concienciar del uso de la fotoprotección (campañas en los colegios en las que se informa del decálogo de cómo se debe aplicar fotoprotección). Se podría destacar que estas últimas actuaciones no se realizan al menos de manera sistemática.

• Papel del farmacéutico comunitario.

La labor fundamental del farmacéutico comunitario consiste en dos puntos fundamentales:

- potenciar la adherencia al tratamiento informando de la correcta administración, posibles efectos 2º y cuidados posteriores de la lesión.
- promover medidas de prevención como son la fotoprotección, foto-evitación y autoexploración para evitar futuras lesiones

Cabe reseñar por tanto, el papel del farmacéutico comunitario como el profesional sanitario más accesible en la sociedad para proporcionar educación sanitaria a través del consejo farmacéutico y de campañas informativas de divulgación científica en esta materia.

Para finalizar este bloque relacionado con AP se alude a la falta de formación existente en dermatología, partiendo de la base de que se trata de una especialidad de gran complejidad. Si se ha hecho algún tipo de formación por ejemplo en la Comunidad de Madrid se habla de proyectos específicos, cuyo resultado consistió en una mejor derivación, pero no en una menor derivación. Si existe un interés personal ahí es donde se produce la formación específica en dermatología.

Se trata de una especialidad compleja que se une a las otras tantas que debe manejar el médico de AP, se reconoce que aparatos como el *dermatoscopio* han ayudado a poder realizar un diagnóstico más acertado pero su uso en consulta suele ser más de carácter personal puesto que muchas Comunidades Autónomas no lo suministran, existiendo excepciones como por ejemplo el caso de Aragón o Cataluña, que sí que los está suministrando. Los tratamientos con nitrógeno líquido se realizan también en determinados centros. Por ejemplo, hay áreas sanitarias que han determinado que tanto las dermatoscopias como el tratamiento con el nitrógeno se hagan desde dermatología intentando evitar al máximo que las consultas de AP se colapsen, es decir que todas las QA han de ser derivadas. Desde AP se asume que a veces es un riesgo o existe miedo al tratar al paciente con QA con *CRIOTERAPIA* (quemando de manera incorrecta otro tipo de lesión que no debería haber sido tratada con crioterapia) o incluso con ciertos tratamientos tópicos pero lo que se está intentando evitar es la derivación. En cualquier caso, la formación es algo motivacional y de interés particular, existen iniciativas en formación dermatológica en Primaria por ejemplo desde el Colegio de Médicos. La principal herramienta que puede ayudar a una buena derivación es tener establecido un correcto y adecuado protocolo, dónde de forma sencilla se explique hasta dónde debe llegar el médico de AP. Como ya se ha comentado como guías de QA en AP, existe la de CAMFIC (SEMERGEN), pero es poco conocida en el entorno y menos utilizada. Desde la perspectiva de la gestión sanitaria se alude a la necesidad de organizar este circuito asistencial, identificación de forma muy clara quién hace qué.

Identificación del papel de Dermatología en QA

• **Perfiles habituales de los pacientes**

Dependiendo de las áreas sanitarias, hay áreas que ven todas las QA desde las más moderadas a las más graves puesto que no hay derivación. Hay pacientes que acuden derivados desde AP. También existe la posibilidad de que el paciente acuda a la consulta del especialista por otro motivo y se diagnostique QA.

El perfil fundamental es el de varón, de edad avanzada, de piel blanca, calvos, cuya actividad laboral se ha desarrollado al aire libre: construcción, trabajo en aeropuertos, campo.

No suelen haber unidades específicas de QA, suelen haber unidades específicas de cáncer de piel donde se pueden ver muchas QA (prácticamente todos los pacientes con cáncer de piel tienen QA). Existen unidades específicas para pacientes con cáncer de alto riesgo de QA. A nivel ambulatorio es donde más QA se ven (se ven todos los grados 1,2 y 3 además se pueden ver casos de carcinomas epidermoides).

• **Cómo llega a Dermatología, con qué sintomatología, información, situación personal. Número visitas médico AP antes llegar Dermatología**

Normalmente han acudido una vez a AP y de allí se les deriva a dermatología para el tratamiento. Los pacientes que acuden tienen diferentes grados, desde el paciente que acude con una sola QA hasta el paciente que acude con una calva llena de QA y con costras.

La QA en principio no presenta síntomas de dolor, si duele mucho es porque puede haber algo más que una QA (esto ocurre en un 10% de los casos). Los pacientes por lo general asumen que se tratan de "manchas de viejo" y hasta que no sangran o erosionan no acuden a consulta o a urgencias. Existe una baja o nula percepción de la enfermedad.

Cuando el paciente es derivado desde AP se procura no darle mucha más información porque no se sabe realmente si es algo maligno o no, en alguna ocasión se informa de que puede haber algo maligno por esa mancha o costra que le ha salido. En general el paciente no acude a consulta de dermatología preocupado, ni siquiera tienen claro porqué se les ha derivado.

• **Qué recomienda el Dermatólogo (tratamiento, evaluación, recomendaciones cuidados). Participación y activación paciente**

Se puede realizar el tratamiento en la consulta o en casa, cuando se realiza en casa es necesario aportar todas las pautas e información al paciente para que pueda ser autónomo y sobretodo es fundamental informar al paciente acerca de lo que puede pasar con el tratamiento en casa. Los tratamientos en casa tienen unas reacciones locales muy importantes y por ello hay que explicarles qué es lo que va a pasar y cómo deben manejarlo. Existen muchas reticencias en lo que respecta a los médicos dermatólogos con respecto a la telemedicina.

Pese a que existen muchas guías y hay casos muy claros sobre qué tratamiento es el adecuado, no existe una evidencia como tal de qué tratamiento es el mejor. Existen tratamientos de carácter más físico como puede ser la CRIOTERAPIA y tratamientos de carácter médico como es la imiquimod o diclofenaco en gel de ácido hialurónico.

Los tratamientos como ya se ha comentado se realizan vía domicilio o en el hospital si es el caso de que el paciente debe estar más controlado. Algo fundamental es explicarle al paciente porqué lo vas a tratar ya que acude pensando que no tiene nada. En caso de que se trate de un carcinoma escamoso, que tenga que ser derivado inmediatamente al hospital, el paciente

es informado sobre por ejemplo los posibles tratamientos tópicos, sus efectos secundarios y su duración “¿prefiere estar 3 días con mucha reacción o 3 meses con poca reacción?”. Informándole que quizás, aunque elija uno, luego tiene que pasar por los demás, en cierta medida se intenta poner en práctica un modelo de decisiones compartidas. Por la situación social o la capacidad de entendimiento del paciente en ocasiones es el médico el que decide cuál podría ser la mejor opción. Desde AP se comenta como sería ideal mantener una comunicación en este caso con el médico de familia del paciente para valorar qué es lo que mejor le iría al paciente en este caso.

El tratamiento ambulatorio con terapia fotodinámica “luz de día” está disponible a nivel ambulatorio en muchas áreas de salud (se trata de una crema que se puede adquirir en farmacia y luego el paciente debe pasar 2 horas al aire libre) y por lo que respecta a este tratamiento se suele optar por el mismo para no colapsar el hospital. Existe la opción de terapia fotodinámica convencional que se realiza en el hospital y es muy eficaz.

El acompañante es clave ya que, en estos casos, muchos de los pacientes acuden en silla de ruedas o con un cuidador o con un familiar. En la QA el acompañante/familiar/cuidador va a ser el encargado de aplicar el tratamiento, es por ello que hay que informarles mucho a ellos. El paciente con QA suele ser cumplidor lo que ocurre es que alguna confusión si se produce de vez en cuando, a su vez la adhesión es proporcional al número de aplicaciones, cuánto más se distancia en el tiempo el paciente es mucho menos cumplidor. Además, la información verbal va acompañada de folletos muy gráficos que han facilitado los laboratorios con imágenes, con pautas sobre cómo aplicar el tratamiento con iconos, sobre el aspecto de educar al paciente sobre su tratamiento si existe mucha información.

• Tratamiento quirúrgico

En general para la QA no se suele hacer tratamiento quirúrgico. En caso de que la QA haya evolucionado o haya duda diagnóstica se realiza una biopsia con punch para que anatomía patológica confirme un cáncer de piel. En ocasiones incluso para recoger la muestra se realiza un rebanado en la herida de forma superficial que lo mandas a analizar y además prácticamente se ha quitado con este rasurado superficial, no siendo esta práctica demasiado habitual.

• Uso de una guía de práctica, adecuación a ruta asistencial

Existen muchas guías de práctica clínica, pero por lo general se acaba usando de todo, los dermatólogos no suelen ir paso a paso siguiendo todas las recomendaciones de la guía de práctica clínica. En el caso de la QA hay pacientes muy recurrentes y con muchas recidivas y hay que ir adaptándose a estas circunstancias. En general las guías hablan de 2 grandes campos de actuación: lesiones múltiples o aisladas y a partir de aquí se pueden seguir diferentes rutas.

Fundamentalmente los dermatólogos tienen 4 criterios clave en esta patología para poder tomar decisiones en su práctica clínica:

1. La eficacia del tratamiento. Existencia de revisiones sistemáticas para tal efecto
2. La posología del tratamiento, si se trata de un tratamiento corto o largo
3. Las características personales del paciente, por ejemplo, si va a ser capaz de soportar el tratamiento o si vive sólo o acompañado y va a disponer de una persona que le pueda aplicar el tratamiento.
4. Nivel o grado de QA, es fundamental.

Se comenta como a pesar de la eficacia de determinados tratamientos, ellos hacen una

valoración global, y si el tratamiento puede generarle alguna intolerancia al paciente prefieren escoger un tratamiento de menor evidencia científica. En resumen lo único que contemplan las guías de práctica clínica sobre QA es si te tienen mayor o menor número de QA, por lo que se podría concluir la existencia de variabilidad en la práctica clínica *"según arte"*.

• **Educación sanitaria**

Fundamentalmente en el caso de la QA se hace en la propia consulta:

A nivel escrito: folletos con las pautas del tratamiento tópico. También hay cierta información sobre el uso de fotoprotectores solares.

A nivel verbal: con los 5 minutos que sobran en consulta se intenta realizar un poco de educación sanitaria, que usen la fotoprotección, que procuren salir a la calle con gorra.

A nivel de la ciudadanía, no conocen campañas propias de la QA, hay muchas campañas en relación al melanoma cuyas recomendaciones para la QA van muy bien.

Desde la academia española de dermatología se han llevado a cabo diferentes iniciativas relacionadas con la piel sana dirigidas a toda la población e incluso en el congreso nacional se dispuso de talleres enfocados a los pacientes pero sobretodo más dirigidos al cáncer de piel que a la QA.

• **Papel del farmacéutico comunitario.**

La labor fundamental del farmacéutico comunitario consiste en dos puntos fundamentales:

- potenciar la adherencia al tratamiento informando de la correcta administración, posibles efectos y cuidados posteriores de la lesión.
- promover medidas de prevención como son la fotoprotección, foto-evitación y autoexploración para evitar futuras lesiones

Cabe reseñar por tanto, el papel del farmacéutico comunitario como el profesional sanitario más accesible en la sociedad para proporcionar educación sanitaria a través del consejo farmacéutico y de campañas informativas de divulgación científica en esta materia.

Principales “cuellos de botella”

La segunda parte de la sesión consistió en un listado dirigido en donde los asistentes debían votar hasta qué punto los aspectos descritos podrían ser considerados un cuello de botella o barrera (puntuación máxima 5 puntos) o para nada son un cuello de botella o una barrera (puntuación de 0). Se adjuntan los resultados ordenados en función de aquellos aspectos que no son considerados un cuello de botella hasta llegar al final de la lista a los aspectos que verdaderamente son considerados un cuello de botella.

Tabla 1. Principales cuellos de botella

Principales cuellos de botella en la ruta asistencial	Media	Varianza	CV
Demora para pruebas diagnósticas desde Dermatología	0,8	1,7	1,6
Información que ofrecen al paciente en Dermatología	2,4	1,3	0,5
Manejo emociones ligadas al temor al cáncer	2,4	2,8	0,7
Difícil relación médico-paciente (en AP, en Dermatología)	2,6	0,8	0,3
Efectividad alternativas terapéuticas	2,6	1,8	0,5
Excesiva variabilidad en lo que informan al paciente entre AP y Dermatología	2,8	1,2	0,4
Coordinación entre niveles asistenciales (AP y AE)	3	2,5	0,5
Información sobre enfermedad que se facilita al paciente en AP	3,4	0,8	0,3
Consultas demasiado espaciadas en el tiempo (Dermatología)	3,6	2,8	0,5
Criterios identificación de la QA y derivación a Dermatología en AP	4,2	0,7	0,2
Dificultad de diagnóstico por parte del médico de AP	4,2	0,7	0,2
Demoras para consulta de Dermatología desde AP	4,4	0,8	0,2
Tiempo que dedican al paciente los profesionales de AP	4,6	0,8	0,2

Dentro de los comentarios realizados durante la votación se puede destacar como en la QA la demora para la consulta de dermatología desde AP no es considerada un problema, si realmente estamos hablando del diagnóstico de una QA. Ya en la consulta de dermatología, el diagnóstico es inmediato mediante el dermatoscopio y el tratamiento también se realiza al momento mediante CRIOTERAPIA, es por ello que la dermatoscopia es considerada como prueba de alta resolución. En una misma consulta se puede resolver el problema y citar al paciente en un período de tiempo superior. En el caso de sospecha de carcinoma epidermoide invasor se realiza biopsia y de acuerdo a los protocolos del hospital, una vez conocido el resultado por anatomía patológica, se adelanta la agenda para ver al paciente en el menor tiempo posible *“cuando yo tenga el resultado de la biopsia entonces le doy la cita al paciente”*. Desde AP se comenta que es en sus consultas dónde se reciben los resultados de la biopsia y los pacientes independientemente de esto ya tienen cita en la consulta dermatológica para ver el resultado de acuerdo a la disponibilidad de agendas, siendo recomendable que existiese cierta comunicación para adelantar agendas en caso en caso necesario. Pese a esto parece según comentarios que dermatología hace un seguimiento de las biopsias para poder tener la información de fijar agenda en función de resultados.

Se señala además la falta de comunicación y coordinación entre AP y dermatología, sería deseable que se produjese una mayor continuidad asistencial, que vaya desde la actitud preventiva lo que incluye: mayor formación a los profesionales de AP, organización del circuito asistencial y que los equipos de AP, sean más o menos propensos a incluir cirugía menor en su cartera de servicios.

Visión global del proceso. Identificación de fortalezas y debilidades en diferentes HITOS del proceso

Se comentan a continuación, las principales debilidades y fortalezas identificadas en los diferentes hitos del proceso:

Hito	Fortalezas	Debilidades
Capacidad de respuesta en la identificación de casos	<p>Diagnóstico Precoz¹ (1)</p> <p>Los dermatólogos pueden identificar bien las QA en clínica y a veces con dermatoscopio (2)</p> <p>Lesiones fácilmente identificables por el dermatólogo (1)</p>	<p>Largas listas de espera para poder visitar y diagnosticar al paciente (1)</p> <p>Pueden existir casos de difícil diagnóstico (1)</p> <p>Se pueden infravalorar lesiones que ya están avanzadas (carcinoma espinocelular) (1)</p> <p>Baja formación en AP (1)</p> <p>Tratamientos AP inadecuados (1)</p> <p>La falta de identificación de casos hace que se diagnostique en fases más avanzadas (1)</p>
Agilidad de la respuesta para confirmar diagnóstico	<p>Uso de teledermatología lo que significa una rápida derivación (2)</p> <p>La confirmación es fácil y rápida, solamente en muy pocos casos es necesario hacer biopsia. Se puede por tanto diagnosticar sin hacer biopsia, pues el diagnóstico es clínico y a veces dermatoscópico (5)</p>	<p>Retraso en la confirmación desde AP (1)</p> <p>Tiempo de espera para la consulta de dermatología (1)</p> <p>Posible retraso en el resultado de la biopsia, como máximo unos 15 días (2)</p> <p>Retraso en la comunicación del resultado de la biopsia (1)</p>
Seguridad del paciente durante el tratamiento	<p>El paciente ha recibido un folleto escrito con los posibles efectos secundarios, sale bien informado de la consulta sobre lo que le va a pasar al hacer el tratamiento y qué pasos debe seguir para manejarlos (2)</p> <p>Pueden acudir a urgencias dermatológicas 24 horas en nuestros hospitales (siempre le damos esa opción) (1)</p> <p>Tratamientos eficaces y seguros con tolerancia predecible (2)</p>	<p>Todos los tratamientos tienen efectos secundarios sobre todo una reacción cutánea local, en ocasiones desproporcionadas (3)</p> <p>Los pacientes se asustan ante las inflamaciones puesto que piensan que es más de lo que esperaban (1)</p> <p>Baja tolerancia a las reacciones por parte del paciente lo que genera una falta de adherencia, no se da suficiente información al respecto (1)</p>
Efectividad terapéutica	<p>Gran arsenal terapéutico (2)</p> <p>Combinación de tratamientos aumenta la efectividad (4)</p> <p>Terapia rotacional (1)</p>	<p>Recidivas. Prácticamente todos los casos recidivan a corto o largo plazo, con independencia que se hayan tratado correctamente (4)</p> <p>Efectos secundarios (1)</p>

Hito	Fortalezas	Debilidades
<p>Información al paciente durante todo el proceso</p>	<p>Aportación de información escrita sobre el tratamiento a través de trípticos</p> <p>Informar que los tratamientos producen reacciones y deben evitarse las urgencias por estos temas (1)</p> <p>Informar de los efectos secundarios para facilitar en caso de que se produzcan y evitar de esta forma la falta de adherencia al tratamiento (1)</p> <p>Se hace educación sanitaria en el tiempo mínimo de que se dispone: naturaleza de la enfermedad, cómo realizar el tratamiento, formas de prevención (1)</p> <p>Se aporta información oral y escrita (1)</p> <p>Fidelización del paciente por tratarle las lesiones premalignas (1)</p>	<p>La cronicidad puede hacer que el paciente falle en la adherencia (2)</p> <p>Falta de adherencia si no se explican de forma adecuada los efectos secundarios</p> <p>Falta de tiempo en las consultas (2)</p> <p>Poca disponibilidad de huecos en la lista para hacer un seguimiento de los efectos secundarios (1)</p>
<p>Participación en las decisiones del paciente</p>	<p>Tratamiento en función de la localización exterior, capacidad cognitiva del paciente y vida social (2)</p> <p>Aumenta la relación médico-paciente</p> <p>Permite la negociación en el tratamiento, posibles tratamientos con las ventajas e inconvenientes (2)</p> <p>Fundamental para la adherencia terapéutica</p>	<p>Por lo general la medicina a la carta reduce la efectividad, al adaptar demasiado a las necesidades del paciente reducimos la eficacia (2)</p> <p>Paciente mayor con reducidas capacidades, implicarse en sus decisiones clínicas puede ser un problema más que una ventaja (1)</p>

Determinar elementos que no deberían faltar en un borrador de cuestionario sobre QA

Uno de los objetivos de este estudio consiste en elaborar un cuestionario para evaluar la percepción del paciente con QA de la ruta asistencial que promueva una mejor información y una atención integral en un entorno más seguro.

A los asistentes a la reunión se les presentó un primer borrador de cuestionario 0 para añadir, eliminar o cambiar aquellas cuestiones que consideraron relevantes a partir de su experiencia. Se presenta a continuación el borrador de cuestionario con las preguntas que a juicio de los clínicos deberían aparecer en el mismo. Un matiz muy importante que se realizó es que los pacientes que cursan con QA son muy mayores, muchos provienen del ámbito rural y con niveles culturales muy bajos. Por tanto, se hace necesario realizar un cuestionario sencillo, con pocas preguntas, fácilmente comprensible adaptándolas a su lenguaje y por los déficits que ya tienen en la visión con un tamaño de la letra considerable.

A nivel de contenido se debatió durante la sesión la importancia que tienen los efectos secundarios de los tratamientos aplicados, y como una buena adherencia reside en una buena información sobre lo que le va a suceder al paciente y es por ello que debe ser un aspecto contemplado en el cuestionario.

Se muestra a continuación el posible borrador de cuestionario revisado por los expertos:

BORRADOR CUESTIONARIO QA**PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD**

-Su salud le deja hacer normalmente su trabajo o sus actividades cotidianas SI/NO

-Se siente normalmente nervioso o triste SI/NO

INDIQUE POR FAVOR A QUÉ CONSULTAS ACUDE REGULARMENTE Y CON QUÉ FRECUENCIA

-Médico de atención primaria, centro de salud

Una vez al año Dos Tres Cuatro Cinco Más de cinco

-Médico de la especialidad de dermatología en consultas externas de hospital o en el ambulatorio

Una vez al año Dos Tres Cuatro Cinco Más de cinco

-Consulta privada o de compañía aseguradora privada de dermatología

Una vez al año Dos Tres Cuatro Cinco Más de cinco

-Otros profesionales sanitarios

-Quién

-Con qué frecuencia

INFORMACIÓN

-El conocimiento que Vd. tiene actualmente de su enfermedad diría que es:

-Le han explicado con claridad en qué consiste su enfermedad, cómo hay que tratarla y qué cabe esperar del tratamiento:

-Le dan indicaciones en folletos para tener una mejor información

PARTICIPACIÓN DECISIONES

- ¿Ha tenido oportunidad de participar en la decisión de qué tratamiento seguir?

- ¿Su médico ha escuchado sus preferencias, costumbres y opinión sobre el tratamiento?

COORDINACIÓN ENTRE NIVELES

-El nivel de comunicación entre su médico/a de cabecera y el dermatólogo/a, por ejemplo en las indicaciones que le dan, petición de pruebas, conocimiento que tienen de lo que le pasa, en su caso es:

DEMORAS

-¿Cuánto tuvo que esperar para la revisión del tratamiento que le pusieron en dermatología?

EFICACIA TRATAMIENTO

-El tratamiento que sigue está siendo eficaz

CALIDAD DE VIDA

-El médico/a de cabecera se preocupa por su calidad de vida y su bienestar

-El médico/a de dermatología se preocupa por su calidad de vida y bienestar

-¿Cómo ha afectado el tratamiento a su calidad de vida?

AUTONOMÍA

-Es ahora capaz de cuidarse mejor y de cuidar a los suyos para prevenir la QA

SEGURIDAD

-Ha sufrido alguna reacción alérgica, le ha ido mal alguna medicación en el curso del tratamiento

-Se ha sentido seguro con las atenciones y el tratamiento que ha recibido

- ¿Le han informado sobre lo que hay que hacer en el caso de sufrir alguna complicación durante el curso de su tratamiento?

- ¿Ha recurrido a la asistencia sanitaria por los efectos secundarios del tratamiento?

- ¿Ha tenido que dejar el tratamiento por los efectos que tiene?

CALIDAD PERCIBIDA Y SATISFACCIÓN GENERAL

¿Tiene la sensación de que su médico/a de AP/dermatología le escucha y tiene en cuenta lo que usted dice cuando habla?

¿En general, está usted satisfecho/a con la atención sanitaria recibida?

Investigación cualitativa: Puntos de vista de los Pacientes

A partir del trabajo realizado de forma inicial con los profesionales sanitarios, se empezó a trabajar con grupos de pacientes, e intentar ver dónde se tienen mayores dificultades a lo largo de todo el proceso de un paciente que cursa con QA. De lo que se trataba era identificar aquellos puntos dónde se puedan identificar oportunidades de mejora, incorporando elementos más eficaces en el sistema y dónde hay una mayor susceptibilidad de cometer errores incorporando de esta forma la seguridad del paciente.

A partir del análisis del discurso de los pacientes, se han intentado identificar elementos que han sido más recurrentes en el discurso de los pacientes y qué valoran como fundamentales en el proceso de la atención de esta patología.

Se describen a continuación, los principales elementos a juicio de los pacientes que cabe destacar en el proceso de atención de la QA:

Decisión de acudir a consulta

¿Por qué deciden consultar?

El acceso al sistema sanitario por este problema es diferente. Algunos pacientes son derivados a dermatología desde AP *"me mandó a dermatología nada más que para quitármelo"*, *"me salió como un grano muy duro que empezó a crecer, 2 meses en verlo en dermatología"*.

Existen otros casos de acceso más directo a los profesionales, *"fue muy rápido todo porque mi hijo intervino", "yo he trabajado en ciudad sanitaria, 3 años con una pupa y no se me quitaba (...)" "me vio el dermatólogo en consulta hace 20 años y a partir de ahí me detectaron que tenía mucha queratosis, que tenía muchos lunares", "yo empecé acudiendo al especialista y luego tenía otros problemas de piel"(...) "me dijeron que era por el sol, por el trabajo que había tenido" (...) "Has tomado mucho el sol me dijo el médico (...) ¿pero quién no toma a tope el sol en Andalucía?"*

Primera consulta en Atención Primaria

La percepción con respecto al médico de AP es negativa, es dónde realmente los pacientes perciben que está el cuello de botella. Existencia de diferentes experiencias que van desde no sentir que se les hace caso, reticencia por parte del médico de cabecera hasta derivarlos en dermatología o incluso derivaciones de un especialista a otro hasta tener un diagnóstico. El médico de cabecera una vez el paciente ha sido diagnosticado desde dermatología, también puede recetarles el tratamiento pautado desde el especialista *"las recetas las da el dermatólogo, si me hace falta me las da el médico de cabecera"*.

"Al principio me decían que era un grano" (...) "¿cómo puede ser que sea un grano si yo veo que esto está creciendo?", "El tema de la queratosis lo dejan aparte", "la mayoría de los pacientes acaban siendo vistos en dermatología", "No me ha hecho caso el de cabecera (...) dando vueltas de un lado a otro, que eso era un grano, hasta que se dieron cuenta", "el médico de cabecera no te manda tan fácil"

Derivación a dermatología, diagnóstico y tratamiento

La mayoría de los pacientes entrevistados han sido diagnosticados de cáncer de piel (melanoma) *"me dijeron que era malo que era cáncer"* y el diagnóstico junto con el tratamiento procede en dermatología. En dermatología el diagnóstico es muy rápido casi en la primera consulta te pueden decir qué es lo que tienes. En dermatología no detectan demora, el retraso viene por parte de AP *"falla mucho el sistema primaria", "no hay demora es el propio sistema", "cuando estás molesta quieres que te vean"*.

Principales pautas que siguen a la hora de manejarse con la enfermedad

En primer lugar, están las pautas de tratamiento no farmacológico. Pautas de carácter fundamentalmente preventivo: *"llevar siempre sombrero", "intentar huir del sol en la medida que se pueda", "llevar manga larga sobre todo en verano", "siempre llevar fotoprotección"*.

Fundamentalmente tienen una recomendación y es en referencia a la observación que deben ir haciendo en cuánto a manchas les van apareciendo *"cada vez que me encuentro cualquier cosa ya voy por si acaso", "cuando note algo raro que vaya enseguida", "sé que cuando se me hacen costras voy directa a quirófano", "hemos aprendido a vigilarnos la piel"*.

Por lo que respecta al tratamiento, la percepción es que es muy beneficioso *"el médico me va diciendo que cada día tengo la piel como un niño chico" pero también es muy agresivo, suelen combinar la fotodinámica con la crema hidratante "a veces incluso las cremas te hacen herida, el médico me dice que me está haciendo reacción", "me dan como tratamiento la crema para 90 días, ya llevo unos 15 días de tratamiento", "me la tengo que aplicar por la noche y por la mañana"*.

Pese a todo esto, saben que se encuentran con una patología que es muy reincidente, saben que estas manchas pueden derivar en un cáncer y además saben que no deben interrumpir las visitas de seguimiento ni el tratamiento. *"Siguen apareciendo", "son muy reincidentes", "yo no encuentro solución", "yo lo que veo es que te van saliendo por otro lado", "sé que esto puede terminar en un cáncer",*

Información de que disponen e información que les gustaría disponer

La información básica de la que disponen es que no les debe dar el sol *"que vaya todo el día con el sombrero puesto"*, *"yo voy a la playa y estoy todo el día con la camiseta puesta"*, *"en el agua también estoy con la camiseta puesta"*.

Les gustaría disponer de más explicaciones de la enfermedad, ya que en general son muy escasas, mayor información acerca de los factores genéticos, información para hijos y familiares acerca de la fotoprotección *"que te pregunten acerca del factor genético, no te suelen preguntar nada"*.

Lo más valorado de la atención recibida

Una de las cosas que más perciben y valoran es la especialización por parte de los médicos *"los médicos antiguos te tratan de una forma diferente y no han dudado nunca"*, *la información que te aportan y sentir que controlan muy bien lo que hacen* *"no han dudado nunca"*, *"me hacen fotos de todo"*.

Buen trato y preocupación de los médicos en general es un aspecto muy valorado, *"aunque el sistema es nefasto, los profesionales se preocupan"*, *"me metió una bronca y me dijo que me tenía que controlar"* *"tú tienes que observarte"*. En general no se deben olvidar de la enfermedad, se les intenta educar para realizar un seguimiento continuado.

Principales errores y contraindicaciones en el tratamiento

No funciona en absoluto desde el punto de vista de los pacientes, la organización del sistema, las listas de espera y las demoras. Asimismo, los equipamientos es un aspecto que se echa en falta y que puede dar lugar a errores junto con la desorganización del sistema que existe en general: *"solamente tenemos un aparato, deberíamos tener 2 ó 3 aparatos al menos"*.

La fotodinámica, como ya se ha comentado anteriormente resulta un tratamiento muy beneficioso, pero con efectos secundarios importantes *"yo no sabía"*, *"me explicaron algo"*, *"hasta el punto de lo que duele"*, *"tómame algo porque duele mucho"*, *"te echan agua y quema mucho"*, *"a mí sí que me advirtieron"*, *"me dijeron que iba a doler, pero no tanto"*, *"solamente me han puesto anestesia en la frente"*. En ocasiones, el evento adverso se produce al quemar por ejemplo el lunar que no tocaba o quemar más de la zona que tocaba *"me quitaron el que no era"*

Las cremas, como tratamiento tópico también tienen sus contraindicaciones *"me he puesto cremas y con las mismas me ha picado más la cara"*, *"hay cremas que incluso me han hecho herida, los médicos me dicen que es normal que me haga un poco de reacción"*.

Abordaje de la patología desde el Sistema Nacional de Salud

En general, los tratamientos tópicos tienen un coste elevado pese a que la mayoría están financiados. Los pacientes aluden durante toda la entrevista grupal como se está haciendo mucho hincapié en la importancia de seguir el tratamiento, de estar continuamente en alerta, por ello se comenta la necesidad de que esta patología se considere con las mismas características que la patología crónica. *"Que no nos cueste el pastón que no está costando la crema"*, *"la crema en general es muy cara"*, *"265 euros la crema para la fotodinámica (...) la guardas en el frigo hasta que vas a hacerte la sesión"*.

Diseño y validación del cuestionario para la evaluación de la atención a pacientes con QA

Elaboración de los ítems

Para llevar a cabo este paso se tuvo en cuenta aspectos como el número de ítems del cuestionario, la redacción y ordenación de los mismos, la prevención de sesgos en la cumplimentación y la codificación de las respuestas.

En un primer momento y tras la revisión del circuito que seguía el paciente con QA por el equipo de investigación se elaboró una primera propuesta que fue valorada por los grupos de profesionales. Esta primera versión resultó ser una versión de carácter demasiado generalista en la que faltaban cuestiones que abordaran realmente la experiencia y las vivencias de los pacientes con QA, aspectos muy relacionados con el tratamiento farmacológico a nivel de información, consejos y recomendaciones eran cuestiones que no debían faltar en este cuestionario después de la realización de las técnicas de carácter cualitativo. Aspectos relacionados con las barreras y dificultades que encuentra un paciente diagnosticado de QA, eran otro tipo de cuestiones que no debían fallar.

Esta primera versión de carácter más generalista, como ya se ha comentado, incluía los siguientes aspectos: información sobre la patología, participación en las decisiones y elección del tratamiento, coordinación entre niveles, demoras en la atención, eficacia del tratamiento, calidad de vida, autonomía, seguridad, calidad percibida y satisfacción en general (borrador cuestionario QA, pag 26).

Durante los meses de Diciembre a Febrero de 2017 la encuesta fue valorada por los expertos del sector y por los pacientes bajo los grupos cualitativos. Tras esta valoración se añadieron o eliminaron cuestiones, modalidades de atención, se modificaron los ítems dudosos así como se concretó el formato que debía tener para una lectura adecuada.

Clasificación de los ítems

Las preguntas de la encuesta de opinión de pacientes se agruparon en diferentes bloques. Se describe a continuación el cuestionario y al finalizar la descripción se muestra el cuestionario al que han dado respuesta los 225 pacientes.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS: edad, sexo, actividad laboral que realiza o ha realizado (pregunta abierta)

BLOQUE NATURALEZA DE MI ENFERMEDAD: Percepción del paciente sobre cuánto tiempo hace que le diagnosticaron QA, quién se lo diagnosticó, qué profesional sanitario le está tratando actualmente la QA, tiempo de demora en ser visitado la primera vez por el profesional de dermatología, profesional sanitario que le ha informado sobre el modo de aplicación del tratamiento farmacológico (dermatólogo/a, médico de cabecera, farmacéutico/a comunitario/a y enfermero/a).

VARIABLE CONFIANZA EN EL PROFESIONAL SANITARIO QUE LE ATIENDE: se valora de forma especial esta variable que es fundamental para que el paciente pueda seguir el tratamiento de forma adecuada. Por ello se valora la confianza que se tiene en el profesional sanitario en escala 0 a 10.

BLOQUE TRATAMIENTOS: se trata de un bloque en el cuál el paciente debe señalar en primer lugar los tratamientos que le han realizado o le están realizando en este momento en relación a la QA, así como la valoración de cada uno de ellos en relación a la eficacia que pueden tener para eliminar la QA. Se valora la eficacia que tiene cada tratamiento en escala de 0 a 10.

ESCALA QA: se trata de 14 ítems en escala de valoración de 0 a 10 puntos en dónde se valora cómo es la atención sanitaria recibida en relación a la QA. Se valoran en esta escala los siguientes aspectos: eficacia

del tratamiento, confianza en las cremas, información sobre QA proporcionada, información y trucos para vigilar la piel, consejos sobre cómo protegerse del sol, información sobre hábitos de higiene una vez aplicado el tratamiento, información sobre cómo debe protegerse la familia de la radiación solar, amabilidad de los profesionales sanitarios que le atienden, tiempo que dura la consulta, frecuencia con la que el médico le ve en consulta, molestias del tratamiento, información del farmacéutico comunitario acerca de cremas, detección precoz de lesiones y por último consejos por parte del farmacéutico comunitario para evitar futuras lesiones.

BLOQUE BARRERAS: se trata de un bloque dicotómico, dónde el paciente determina todas las barreras que le han ido surgiendo en tratamiento de la QA. Se han determinado un total de 16 barreras sobre el conocimiento de la QA por parte del médico de cabecera, errores relacionados con el tratamiento, efectos secundarios relacionados con el tratamiento, no saber aplicar el tratamiento de forma adecuada, actuaciones por parte de los diferentes profesionales, falta de equipos para el diagnóstico y tratamiento de la QA.



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
CALIDAD ASISTENCIAL

Este cuestionario tiene como objetivo evaluar la atención sanitaria que reciben los pacientes que como Vd. padecen de Queratosis Actínica. Las respuestas son anónimas, confidenciales y voluntarias. Al contestar a este cuestionario Vd. acepta participar en este estudio nacional para promover una atención sanitaria integrada, segura y de calidad.

Para responder, marque con una X la opción de respuesta que considera más acertada.

Por favor, responda a todas las preguntas

NATURALEZA DE MI ENFERMEDAD

1. ¿Cuánto tiempo hace que le diagnosticaron Queratosis Actínica?

- Más de 3 años
 Entre 1 y 3 años
 Menos de 1 año

2. ¿Quién se lo diagnosticó?

- Médico de Cabecera
 Dermatólogo/a
 Otro médico
 Enfermero/a

3. ¿Quién la está tratando ahora la Queratosis Actínica?

- Médico de Cabecera
 Dermatólogo/a
 Otro médico
 Enfermero/a

SOLO SI HA MARCADO DERMATÓLOGO/A

¿Cuánto tiempo tuvo que esperar a que le viera por primera vez el dermatólogo/a?

- Menos de 3 meses
 3-6 meses
 6-9 meses
 9-12 meses
 Más de un año

4. Señale qué grado de confianza tiene usted en el profesional sanitario que le atiende habitualmente en esta enfermedad (el que ha señalado en la pregunta 3)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Ninguna

Máxima

5. Señale qué tratamientos le han realizado o pautado o está siguiendo en este momento (marque todos los necesarios)

- Tópico (cremas)
 Crioterapia (quemar la mancha con spray de frío)
 Cirugía
 Terapia fotodinámica (aplicar en la consulta una crema en la zona a tratar y luego aplicarle una luz durante unos minutos o ir al aire libre durante dos horas)

Para cada tratamiento valore su eficacia para eliminar la Queratosis

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Tópico											
Crioterapia											
Cirugía											
Terapia fotodinámica											

Ninguna

máxima

Edad: años

Sexo:

- Hombre
 Mujer

Actividad laboral que realiza o ha realizado

.....

6.- ¿Qué profesional sanitario le ha informado sobre el modo de aplicación del tratamiento farmacológico?

- Dermatólogo/a.
 Médico de cabecera.
 Farmacéutico comunitario.
 Enfermero/a.



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
CALIDAD ASISTENCIAL

VALORE DE 0 A 10, LOS SIGUIENTES ASPECTOS EN RELACIÓN ÚNICAMENTE CON ESTA ENFERMEDAD (QUERATOSIS ACTÍNICA):

Eficacia del tratamiento para evitar que aparezcan nuevas manchas de Queratosis

Ninguna

Máxima

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

La confianza que tiene en que funcionen bien las cremas para protegerse del sol

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

La información que le han dado sobre qué es la Queratosis Actínica y si esta información se repite con el tiempo

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

La información que le han dado sobre las alternativas de tratamiento de la Queratosis Actínica

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

La información y trucos que le han explicado para que vigile bien su piel y pueda avisar si salen nuevas manchas

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Los consejos que le han dado sobre cómo protegerse del sol

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Los consejos que le han dado sobre los hábitos de higiene una vez aplicado el tratamiento (por ejemplo, al tener una herida que supura)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

La información que le han dado sobre cómo debe protegerse su familia de la radiación solar para que no les pase lo mismo que a Vd.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

La amabilidad de los profesionales sanitarios que le tratan

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

El tiempo que dura la consulta con su médico normalmente

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

La frecuencia con la que el médico le ve en la consulta y le revisa la piel

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

El control del dolor o de las molestias en el curso de los tratamientos

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Información que le ha dado el Farmacéutico Comunitarios (como utilizar las cremas, educación sanitaria, detección precoz de lesiones, etc.)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Los consejos que su farmacéutico comunitario le ha ofrecido para evitar futuras lesiones (fotoprotección, foto evitación y autoexploración).

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

SEÑALE CON UNA X LAS PRINCIPALES DIFICULTADES O BARRERAS QUE ENCUENTRA PARA TRATAR LA QUERATOSIS ACTÍNICA (Puede marcar todas las que considere):

<input type="checkbox"/>	Médico de cabecera que no conoce bien esta enfermedad
<input type="checkbox"/>	Tratamiento que no resuelve el problema
<input type="checkbox"/>	Tratamiento aplicado durante la época estival cuando no está indicado
<input type="checkbox"/>	Elevado coste del tratamiento
<input type="checkbox"/>	Dolor y molestias del tratamiento
<input type="checkbox"/>	Errores en el diagnóstico hasta dar con lo que tenía
<input type="checkbox"/>	Tratamiento equivocado que me puso peor
<input type="checkbox"/>	Tener que acudir a la asistencia sanitaria por los efectos secundarios del tratamiento
<input type="checkbox"/>	Sufrir reacciones negativas o lesiones porque haya ido mal el tratamiento que le han dado
<input type="checkbox"/>	Insuficiente información sobre lo que me pasa
<input type="checkbox"/>	No saber qué pronóstico tengo y si esto se repetirá en unos años
<input type="checkbox"/>	No soy capaz de vigilar bien mi piel
<input type="checkbox"/>	No sé utilizar bien las cremas que tengo que ponerme
<input type="checkbox"/>	En el centro de salud no me pudieron diagnosticar porque no tenían los equipos necesarios
<input type="checkbox"/>	El médico de cabecera me dice una cosa y el dermatólogo/a otra diferente
<input type="checkbox"/>	El farmacéutico comunitario no me ha ofrecido ningún tipo de información adicional cuando retiré la medicación.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Validez de contenido-pretest

Durante los meses de febrero a abril de 2017 respondieron al cuestionario autoadministrado un total de 225 pacientes con el fin de asegurar la comprensión de cada uno de los elementos del cuestionario y obtener datos de referencia de sus experiencias con la QA. En el caso del tratamiento por cirugía, el paciente que ha contestado la encuesta puede que se le haya hecho por otro tumor o que ésta se refiera a la biopsia.

Sexo: 68% fueron hombres y un 30,7% mujeres.

La edad media de los pacientes entrevistados fue de 71,64 (DT=11,10) años.

Tabla 2. Edad media de los pacientes con qa

Categorías de edad		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	<30 años	1	0,5
	Entre 31 y 40 años	3	1,4
	Entre 41 y 50 años	4	1,8
	Entre 51 y 60 años	24	10,8
	Entre 61 y 70 años	60	27,0
	Entre 71 y 80 años	82	36,9
	>80 años	48	21,6
	Total	222	100,0
Perdidos	Sistema	3	
Total		225	

Actividad laboral que realizan o han realizado: al tratarse esta pregunta totalmente abierta, cabe destacar que se han contestado diferentes profesiones o estados ocupacionales. Se destacan aquellas profesiones o estados ocupacionales que han sido descritos con mayor frecuencia: amas de casa (8,9%), agricultores (5,8%), comerciales (4,4%), jubilados/as (3,9%), trabajadores de la construcción (3,1%), mecánicos (2,7%), taxistas (1,7%). De otras profesiones tenemos una representación en porcentaje del 0,4% (limpieza, docencia, oficinistas, funcionarios, pescadores, camareros, hosteleros, zapateros entre otros).

Tiempo de diagnóstico de la QA:

Tabla 3. tiempo de diagnóstico QA

¿Cuánto tiempo hace que le diagnosticaron QA?		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Más de 3 años	117	52,0	52,9
	Entre 1 y 3 años	68	30,2	30,8
	Menos de 1 año	36	16,0	16,3
	Total	221	98,2	100,0
Perdidos	Sistema	4	1,8	
Total		225	100,0	

Quién le ha diagnosticado la QA:

Tabla 4. profesional sanitario que ha diagnosticado la qa

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Médico de cabecera	76	33,8	34,5
	Dermatólogo	137	60,9	62,3
	Otro médico	5	2,2	2,3
	Enfermero	2	0,9	0,9
	Total	220	97,8	100,0
Perdidos	Sistema	5	2,2	
Total		225	100,0	

Quién le está tratando actualmente la QA:

Tabla 5. quién está tratando actualmente la qa

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Médico de cabecera	28	12,4	12,6
	Dermatólogo	194	86,2	87,4
	Total	222	98,7	100,0
Perdidos	Sistema	3	1,3	
Total		225	100,0	

Tiempo de espera hasta ser visitado por el dermatólogo:

Tabla 6. tiempo de espera hasta ser visitado por primera vez por el dermatólogo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Menos de 3 meses	84	37,3	43,1
	3-6 meses	72	32,0	36,9
	6-9 meses	27	12,0	13,8
	9-12 meses	7	3,1	3,6
	Más de un año	5	2,2	2,6
	Total	195	86,7	100,0
Perdidos	Sistema	30	13,3	
Total		225	100,0	

Grado de confianza con el profesional sanitario que le atiende habitualmente en esta enfermedad:

Los pacientes encuestados puntuaron en 8,87 puntos (D.T=1,237) el nivel de confianza con el profesional sanitario que le atiende de forma habitual, como se puede valorar en los descriptivos que aparecen en la tabla número 7 el nivel de confianza es alto.

Tabla 7. nivel de confianza con el profesional que le atiende habitualmente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Confianza media	9	4,0	4,2
	Alta confianza	207	92,0	95,8
	Total	216	96,0	100,0
Perdidos	Sistema	9	4,0	
Total		225	100,0	

Tratamientos realizados o pautados en el momento actual:**Tabla 8.** tratamientos pautados y eficacia de los mismos

Tratamiento para la QA	Si (%)	No (%)	Eficacia2 (D.T)
Tópico	166 (73,8)	56 (24,9)	7,29 (1,803)
Crioterapia	157 (69,8)	66 (29,3)	7,70 (1,739)
Cirugía	57 (25,3)	166 (73,8)	8,92 (1,608)
Terapia fotodinámica	29 (12,9)	194 (86,2)	8,03 (2,084)

Profesional sanitario que informa sobre el modo de aplicación del tratamiento:**Tabla 9.** Profesional sanitario que informa sobre el modo de aplicación del tratamiento

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Dermatólogo	180	80,0	81,8
	Médico de cabecera	28	12,4	12,7
	Farmacéutico comunitario	11	4,9	5,0
	Enfermero	1	0,4	0,5
	Total	220	97,8	100,0
Perdidos	Sistema	5	2,2	
Total		225	100,0	

Principales barreras para tratar la QA:**Tabla 10.** principales dificultades o barreras que encuentra para tratar la qa

Barreras o dificultades	Si (%)
Médico de cabecera no conoce bien la enfermedad	61 (27,6)
Tratamiento que no resuelve el problema	62 (28,9)
Tratamiento aplicado durante la época estival cuando no está indicado	13 (5,9)
Elevado coste del tratamiento	45 (20,4)
Dolor y molestias del tratamiento	99 (44,8)
Errores en el diagnóstico hasta dar con lo que tenía	16 (7,2)
Tratamiento equivocado que me puso peor	12 (5,4)
Tener que acudir a la asistencia sanitaria por los efectos secundarios del tratamiento	16 (7,2)
Sufrir reacciones negativas o lesiones porque haya ido mal el tratamiento que le han dado	26 (11,8)
Insuficiente información sobre lo que me pasa	16 (7,2)
No saber qué pronóstico tengo y si esto se repetirá en unos años	32 (14,5)
No soy capaz de vigilar bien mi piel	45 (20,4)
No sé utilizar bien las cremas que tengo que ponerme	21 (9,5)
En el centro de salud no me pudieron diagnosticar porque no tenían los equipos necesarios	23 (10,4)
El médico de cabecera me dice una cosa y el dermatólogo/a otra diferente	18 (8,1)
El farmacéutico comunitario no me ha ofrecido ningún tipo de información adicional cuando retiré la medicación	28 (13,5)

Análisis de la validez.

Consistencia interna de las escalas.

Se llevó a cabo un análisis factorial con la finalidad de obtener la estructura lo más clara posible. Para este fin se utilizó como método de extracción el de Componentes Principales y rotación Varimax. También se analizó la fiabilidad (consistencia interna) mediante el cálculo del valor Alfa de Cronbach. A partir de este análisis y contando con el resultado de la fase anterior de análisis de la validez de contenido y comprensión de los ítems, se decidió elaborar una escala para ser utilizada en la consulta del médico especialista para conocer la percepción del paciente de la atención recibida en relación a la QA.

En la siguiente tabla, se muestran las puntuaciones en cada uno de los ítems de la escala. Asimismo, se pueden observar los valores para el efecto suelo-techo:

Tabla 11. Puntuaciones en cada uno de los ítems de la escala. valores efecto suelo-techo

	Recuento	Media	DT	Valor suelo	Valor Techo
Eficacia del tratamiento para evitar nuevas manchas	225	7,03	2,00	1,78	21,33
Confianza en el funcionamiento de las cremas	225	7,59	1,87	0,44	32,44
Información sobre qué es la Queratosis Actínica	225	7,76	1,85	0,00	36,89
Información sobre alternativas de tratamiento	225	6,21	2,96	11,56	24,44
Información y trucos que le han explicado para que vigile su piel	225	7,55	2,26	2,22	38,67
Consejos de cómo protegerse del sol	225	8,31	1,76	0,89	49,78
Consejos sobre hábitos de higiene una vez aplicado el tratamiento	225	7,17	2,78	7,56	34,67
Amabilidad de los profesionales sanitarios	225	8,76	1,46	0,00	60,44
Tiempo que dura la consulta con su médico	225	6,98	2,24	0,89	28,44
Frecuencia con la que el médico le ve y le revisa	225	7,20	2,21	1,33	34,22
Control del dolor o de las molestias	225	7,07	2,41	2,67	32,00
Información del farmacéutico comunitario	225	5,95	3,20	13,33	24,00
Consejos del farmacéutico para evitar futuras lesiones	225	5,84	3,36	15,56	26,22

En la siguiente tabla se muestran las matrices de los 2 factores que se han extraído en el análisis factorial:

Tabla 12. Estructura factorial para la escala de qa

Escala QA	Factor 1	Factor 2
Información sobre qué es la Queratosis Actínica	0,805	
Información y trucos que le han explicado para que vigile su piel	0,784	
Tiempo que dura la consulta con su médico	0,769	
Frecuencia con la que el médico le ve y le revisa	0,711	
Consejos de cómo protegerse del sol	0,684	
Información sobre alternativas de tratamiento	0,669	
Consejos sobre hábitos de higiene una vez aplicado el tratamiento	0,622	
Confianza en el funcionamiento de las cremas	0,571	
Eficacia del tratamiento para evitar nuevas manchas	0,533	
Control del dolor o de las molestias	0,523	
Información del farmacéutico comunitario		0,954
Consejos del farmacéutico para evitar futuras lesiones		0,948

Los ítems de la escala para AP confluyeron en 2 factores (varianza explicada del 57,97%).

El primer factor está formado por 10 ítems relacionados con las explicaciones y atenciones que le da el profesional sanitario al paciente.

El segundo factor se corresponde con 2 ítems que miden la información y consejos del farmacéutico acerca de la enfermedad.

La consistencia interna fue de 0,875. En la tabla se muestra la consistencia interna de la escala en diferentes supuestos:

Tabla 13. Consistencia interna de la escala en los diferentes supuestos

	Factor 1	Factor 2	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Información sobre qué es la Queratosis Actínica	0,805		7,15	58,23	0,54	0,87
Información y trucos que le han explicado para que vigile su piel	0,784		7,17	57,91	0,73	0,86
Tiempo que dura la consulta con su médico	0,769		7,23	58,27	0,65	0,86
Frecuencia con la que el médico le ve y le revisa	0,711		7,20	58,18	0,70	0,86
Consejos de cómo protegerse del sol	0,684		7,06	59,68	0,54	0,87
Información sobre alternativas de tratamiento	0,669		7,32	59,23	0,59	0,86
Consejos sobre hábitos de higiene una vez aplicado el tratamiento	0,622		7,21	58,74	0,65	0,86
Confianza en el funcionamiento de las cremas	0,571		7,14	60,15	0,48	0,87
Eficacia del tratamiento para evitar nuevas manchas	0,533		7,25	60,10	0,44	0,87
Control del dolor o de las molestias	0,523		7,24	59,91	0,55	0,87
Información del farmacéutico comunitario		0,954	5,95	55,84	0,52	0,87
Consejos del farmacéutico para evitar futuras lesiones		0,948	5,84	55,93	0,56	0,87

Por último y para valorar la validez predictiva de la escala, se realizó un análisis de regresión lineal múltiple en donde la variable dependiente considerada fue: "Señale usted qué grado de confianza tiene usted en el profesional sanitario que le atiende en esta enfermedad" con los 2 factores extraídos:

El primer factor está formado por 10 ítems relacionados con las explicaciones y atenciones que le da el profesional sanitario al paciente.

El segundo factor se corresponde con 2 ítems que miden la información y consejos del farmacéutico acerca de la enfermedad.

De esta forma tanto el factor 1 como el factor 2 son predictores de la variable confianza, por tanto, si uno de los factores aumenta en puntuación también aumenta la confianza.

Tabla 14. Validez predictiva de cada uno de los factores con respecto a la variable confianza

FACTOR	OR	IC 95%	p
Factor 1	0,527	4,985-6,535	0,000
Factor 2	0,003	0,031-0,054	0,000

Variable dependiente: Grado de confianza en el profesional sanitario (escala de 0 a 10)

Discusión y conclusiones

Discusión y conclusiones

Este estudio aborda una cuestión apenas estudiada, los hitos del proceso asistencial de la QA en el conjunto de niveles asistenciales, centrándose en las barreras que limitan la calidad de la atención que reciben estos pacientes. En este caso incorpora la visión de profesionales de distintos niveles asistenciales y perfiles y, también de los pacientes. Hasta donde hemos podido averiguar es el primer estudio realizado en España sobre la ruta asistencial que se sigue en la QA contando con la opinión de profesionales de especializada y primaria, con gestores sanitarios y con pacientes.

La metodología cualitativa empleada ha permitido describir la ruta asistencial de la QA y, especialmente, las dificultades que encuentran los pacientes para un diagnóstico temprano y para la implementación de un tratamiento apropiado. Los pacientes, particularmente, han expresado sus dificultades para seguir el tratamiento, su valoración de la efectividad de las actuales terapias y sus preferencias sobre el nivel asistencial donde esperan recibir la atención que precisan. Todos estos aspectos no habían sido analizados hasta ahora.

Este estudio se relaciona con la línea de trabajo que reconoce la necesidad de contar con la experiencia de los pacientes para mejorar el circuito asistencial, difundir información y formación en atención primaria y establecer pautas para la prevención secundaria en el conjunto del sistema^{14,15,16}.

De forma indirecta, estos resultados confirman la necesidad de establecer pautas para desarrollar campañas educativas y de sensibilización para la prevención de la QA. Este aspecto ha sido destacado por el conjunto de participantes (Tabla 15, propuestas de recomendaciones).

Tras definir el circuito asistencial de la QA, con identificación de las funciones de los diferentes agentes implicados y la consideración de la experiencia de los pacientes, cabe destacar como uno de los aspectos más relevantes del estudio cualitativo, la necesidad de formar al personal de atención primaria en el diagnóstico y tratamiento de la QA. Por otro lado, estos resultados apuntan que debiera priorizarse la adaptación de guías de práctica clínica internacionales o buscar a partir del consenso de expertos y a partir de la práctica habitual para protocolizar las actuaciones diagnósticas y terapéuticas en QA en ambos niveles asistenciales asegurando la continuidad asistencial. Este aspecto es esencial dado que una de las barreras para la calidad asistencial en la QA radica en la necesidad de coordinar la actuación entre atención primaria y los servicios de Dermatología.

El papel del personal de enfermería en la educación sanitaria ha sido destacado como esencial en el abordaje de la QA, tanto en atención primaria como especializada. En especial, la información/educación del paciente y su familiar/cuidador debiera abordar los siguientes aspectos:

- Pautas recomendadas para el día a día del paciente, como, por ejemplo, el uso de fotoprotectores o de gorra.
- Modo de empleo del tratamiento en casa (especialmente en el uso del tratamiento tópico).
- Efectos secundarios del tratamiento. Información para su identificación y mitigación.
- Estrategias de vigilancia de la piel e identificación de recidivas o de la forma en que evoluciona la enfermedad.

Además, dado que el tratamiento en el domicilio de la QA requiere la colaboración de un familiar o cuidador del paciente, se recomienda involucrar a esta tercera persona en estas sesiones de educación sanitaria.

Por otro lado, este estudio ha desarrollado una escala para valorar la experiencia de los pacientes como medida del resultado de la intervención terapéutica que se aconseja introducir de manera sistemática en los servicios de Dermatología para obtener un retorno de cómo está funcionando el proceso asistencial de la QA. El cuestionario explora la información y atención por el personal médico y la información y consejos que proporciona el farmacéutico comunitario y que integran las áreas más relevantes con las que luego revisar el proceso asistencial. Cumple con los requisitos métricos apropiados en cuanto a consistencia y validez de construcción y empírica y puede emplearse de forma sistemática por los servicios de salud y, especialmente, por Dermatología.

Los resultados preliminares sugieren que los pacientes confían en los profesionales, son informados de que sufren QA por un dermatólogo habitualmente y, en muchos casos, no consideran efectivos los tratamientos que reciben.

Limitaciones. Este estudio se ha realizado contando con la participación de una selección no aleatoria de profesionales y pacientes. La edad media de los pacientes con QA que han participado en este estudio en los grupos cualitativos ha contado con la participación de pacientes más jóvenes de la media de edad de diagnóstico habitual de la QA en los servicios de Dermatología españoles.

En conclusión, podemos afirmar que a la vista de estos resultados y dado que la prevención secundaria es clave para evitar una progresión de la QA hacia un carcinoma, el papel de la atención primaria debiera revisarse en profundidad.

Este estudio ha identificado las principales barreras que en la ruta asistencial impiden una atención continuada a los pacientes y que demoran el diagnóstico y limitan las oportunidades de tratamiento.

Por último, se ha validado un instrumento para medir la experiencia de los pacientes con QA que contribuye a la revisión del proceso asistencial contando con la perspectiva de los pacientes.

Tabla 15. propuestas y recomendaciones

Resumen de propuestas y recomendaciones
Formar al personal de atención primaria en el diagnóstico y tratamiento de la QA.
Protocolizar el diagnóstico y tratamiento de la QA, bien mediante la adaptación de guías de práctica clínica internacionales o bien a partir del consenso de expertos y de la práctica habitual.
Definir el circuito asistencial de la QA, con identificación de las funciones de los diferentes agentes implicados y la consideración de la experiencia de los pacientes. Coordinar la actuación entre atención primaria y Servicio de Dermatología.
Potenciar el papel del personal de enfermería, tanto en atención primaria como especializada, en tareas de educación sanitaria.
Dado que el tratamiento en el domicilio de la QA requiere la colaboración de un familiar o cuidador del paciente, se recomienda involucrar a esta tercera persona en la sesiones de educación sanitaria.
Informar al paciente y su familiar/cuidador, en el conjunto de consultas y sesiones educativas, sobre: <ul style="list-style-type: none"> -Pautas recomendadas para el día a día del paciente, como, por ejemplo, el uso de fotoprotectores o de gorra. -Modo de empleo del tratamiento en casa (especialmente en el uso del tratamiento tópico). -Efectos secundarios del tratamiento. Información para su identificación y mitigación. -Estrategias de vigilancia de la piel e identificación de recidivas o de la forma en que evoluciona la enfermedad.
Establecer pautas y desarrollar campañas educativas y de sensibilización para la prevención secundaria en el conjunto del sistema. Fomentar la adherencia terapéutica junto con la labor de farmacia comunitaria.

Autores

AUTORES

Rafael Botella Estrada

Dermatólogo. Hospital Universitario de la Fe. Valencia.

Carla Ferrándiz-Pulido

Dermatóloga. Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona

María González-Velasco Calderón

Farmacéutica comunitaria. Sevilla

Mercedes Guilabert Mora

Profesora. Universidad Miguel Hernández

Elena de la Heras Alonso

Dermatóloga del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid

Manuel Herrero Rubiales

Enfermero. UGC Mentidero. Distrito Bahía de Cádiz-La Janda. Cádiz

Isabel María Navarro Soler

Calité Investigación, Universidad Miguel Hernández, Elche, Alicante

Esther Ramos Lledó

Médico de Familia. SESCAM

Pedro Redondo Bellón

Dermatólogo. Clínica Universidad de Navarra.

Rafael Salido Vallejo

Dermatólogo. Hospital U. Reina Sofía. Córdoba

Rosa Senan Sanz

Médico. Institut Català de la Salut. Barcelona.

Antonio Torres Olivera

Director Agencia de Calidad Sanitaria. Sevilla

COORDINADORES

Emilio Ignacio García

Profesor. Universidad de Cádiz

José Joaquín Mira Solves

Catedrático. Universidad Miguel Hernández

Bibliografía

1. Naldi L, Chatenoud L, Piccitto R, Colombo P, Placchesi EB, La Vecchia C, et al. Prevalence of actinic keratoses and associated factors in a representative sample of the Italian adult population: results from the Prevalence of Actinic Keratoses Italian Study, 2003---2004. *Arch Dermatol.* 2006;142:722--6.
2. Schaefer I, Augustin M, Spehr C, Reusch M, Kornek T. Prevalence and risk factors of actinic keratoses in Germany --- analysis of multisource data. *J Eur Acad Dermatol Venereol JEADV.* 2014;28:309-13.
3. Eder J, Prillinger K, Korn A, Geroldinger A, Trautinger F. Prevalence of actinic keratosis among dermatology outpatients in Austria. *Br J Dermatol.* 2014;1415-21.
4. Flohil SC, van der Leest RJT, Dowlatshahi EA, Hofman A, de Vries E, Nijsten T. Prevalence of actinic keratosis and its risk factors in the general population: the Rotterdam Study. *J Invest Dermatol.* 2013;133:1971-8.
5. Memon AA, Tomenson JA, Bothwell J, Friedmann PS. Prevalence of solar damage and actinic keratosis in a Merseyside population. *Br J Dermatol.* 2000;142:1154-9.
6. Ferrándiz C, Plazas MJ, Sabaté M, et al. Prevalence of actinic keratosis among dermatology outpatients in Spain. *Actas Dermosifiliogr.* 2016;107:674-80.
7. Frost CA, Green AC, Williams GM. The prevalence and determinants of solar keratoses at a subtropical latitude (Queensland, Australia). *Br J Dermatol.* 1998;139: 1033-9.
8. Vitasa BC, Taylor HR, Strickland PT, Rosenthal FS, West S, Abbey H, et al. Association of nonmelanoma skin cancer and actinic keratosis with cumulative solar ultraviolet exposure in Maryland watermen. *Cancer.* 1990;65:2811---7.
9. Youl PH, Janda M, Aitken JF, Del Mar CB, Whiteman DC, Baade PD. Body-site distribution of skin cancer, pre-malignant and common benign pigmented lesions excised in general practice. *Br J Dermatol.* 2011;165:35-43.
10. Dodds A, Chia A, Shumack S. Actinic keratosis: rationale and management. *Dermatol Ther.* 2014;4:11-31
11. Mira JJ, Pérez-Jover V, Lorenzo S, Aranaz J, Vitaller J. La investigación cualitativa: una alternativa también válida. *Aten Primaria.* 2004; 34(4):161-9.
12. Morgan D, Krueger R. (Eds.). *The Focus Group Kit.* London: Sage Publications; 1998.
13. Giancomi MK, Cook DJ. for the Evidence-Based Medicine Working Group. User's guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in Health care. A. Are the results of the study valid? *JAMA.* 2000; 284: 357-362.
14. Coulter A, Locock L, Ziebland S, Calabrese J. Collecting data on patient experience is not enough: they must be used to improve care. *BMJ.* 2014;348:g2225.
15. Staniszewska S, Churchill N. Patients' experiences in the UK: Future strategic directions. *Patient Experience J.* 2014;1:140-3.
16. De Boer D, Delnoij D, Rademakers J. Do patient experiences on priority aspects of health care predict their global rating of quality of care? A study in five patient groups. *Health Expectations.* 2010;13:285-97.

SACA

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
CALIDAD ASISTENCIAL

www.calidadasistencial.es

Con la colaboración de:

