

Desarrollo de un cuestionario de evaluación de la satisfacción con el tratamiento en paciente con acné

Agustín Alomar^a, Aurora Guerra^b, Nuria Perulero^c, Xavier Badia^e, Laura Canals^d y Concha Álvarez^d

^aServicio de Dermatología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona. España.

^bSección de Dermatología. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid. España.

^cGrupo Health Outcomes Research Europe. Barcelona. España.

^dRoche Farma, S.A. Madrid. España.

Resumen.—*Introducción.* No se ha estudiado la satisfacción del paciente con el tratamiento para el acné de forma tipificada. El objetivo de este trabajo es desarrollar un cuestionario de satisfacción con el tratamiento en pacientes con acné que permita conocer el grado de satisfacción del paciente de forma tipificada y que a su vez discrimine entre los diferentes tratamientos.

Métodos. Se utilizó un método exploratorio como el del grupo focal. Se elaboró un guión semiestructurado basado en aspectos recogidos de la literatura médica. Los participantes del grupo focal fueron 6 mujeres diagnosticadas de acné y que en algún momento habían recibido tratamiento con isotretinoína oral.

Resultados. El resultado ha sido un cuestionario de 11 puntos referidos a la satisfacción con varios aspectos relacionados con el tratamiento: mejoría de los síntomas, satisfacción con la información recibida, satisfacción respecto al estado de ánimo, a la vida social, a la eficacia del tratamiento, a los efectos secundarios provocados por el tratamiento, a la forma de administración y a su posología, a las actividades diarias y al tratamiento en general.

Conclusión. Se ha desarrollado un cuestionario de satisfacción con el tratamiento en pacientes con acné.

Palabras clave: acné, satisfacción percibida, cuestionario.

DEVELOPING A QUESTIONNAIRE TO ASSESS TREATMENT SATISFACTION IN PATIENTS WITH ACNE

Abstract.—*Introduction.* Patient satisfaction with acne treatments has not been studied in a standardized manner. The objective of this work is to develop an acne treatment satisfaction questionnaire which would make it possible to find out the patient's degree of satisfaction in a standardized manner, while at the same time differentiating among the different treatments.

Methods. An exploratory method was used, i.e., a focus group. A semi-structured script was developed, based on aspects compiled from the literature. The focus group participants were 6 women diagnosed with acne who at some time had received treatment with oral isotretinoin.

Results. The result was an 11-point questionnaire regarding satisfaction with several treatment-related issues: improvement of the symptoms, satisfaction with the information received, satisfaction with regard to mood, social life, efficacy of the treatment, side effects caused by the treatment, method of administration and posology, daily activities, and the treatment in general.

Conclusion. An acne treatment satisfaction questionnaire was developed.

Key words: acne, perceived satisfaction, questionnaire.

INTRODUCCIÓN

El acné vulgar es un trastorno cutáneo inflamatorio común que aparece durante la adolescencia¹, y que presentan el 73,5 % de los jóvenes entre 12 y 18 años en España². Afecta normalmente la zona de la cara y, aunque no se considera una enfermedad grave, afecta a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de las personas que lo padecen³⁻⁶.

La medición de la satisfacción con el tratamiento en la investigación clínica puede ayudar a distinguir entre tratamientos farmacológicos similares en términos de eficacia y en la práctica clínica puede ayudar a clínicos y pacientes en la toma de decisiones respecto a qué

tratamiento utilizar, evaluando comparativamente la satisfacción entre diferentes opciones terapéuticas⁷. En el caso del acné, existen numerosos tratamientos, tópicos y sistémicos. Existen, además, otros tratamientos alternativos para el acné como el tratamiento quirúrgico, la dermoabrasión para el tratamiento de las cicatrices del acné, inyecciones de colágeno, etc.¹. Por ello es de gran utilidad realizar estudios que permitan comparar con qué aspectos de los diferentes tratamientos el paciente se siente más satisfecho.

No se ha estudiado de forma estandarizada la satisfacción del paciente con el tratamiento para el acné. Para hacerlo es necesario diseñar un instrumento que permita evaluar este aspecto de forma válida y fiable siguiendo los patrones metodológicamente aceptados, es decir, que el instrumento diseñado mida aquello que debe medir (validez), que los errores de medición sean mínimos (fiabilidad) y que refleje cambios en la puntuación en el tiempo (sensibilidad al cambio)^{8,9}.

Correspondencia:

Xavier Badia. Platón, 6, 1.º 5.º 08021 Barcelona. España.
xbadia@hor-europe.com

Recibido el 23 de abril de 2004.

Aceptado el 7 de julio de 2004.

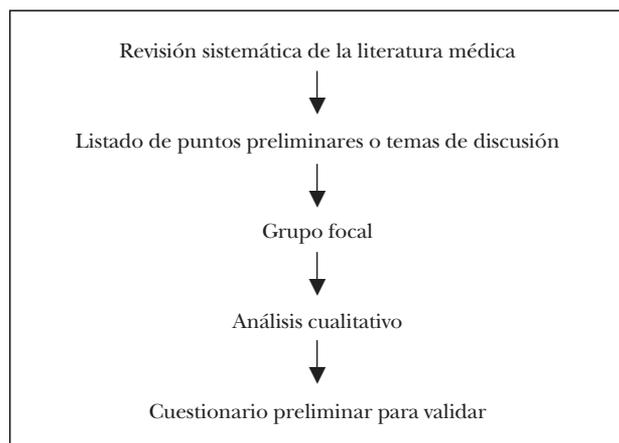


Fig. 1.—Esquema de la metodología de grupo focal.

Debido a que no existen cuestionarios específicos de satisfacción con el tratamiento en pacientes con acné, se justifica su desarrollo con el objetivo de que permita conocer el grado de satisfacción del paciente de forma homogénea y que, a su vez, discrimine entre los diferentes tratamientos. Es importante para el clínico poder evaluar con herramientas adecuadas qué factores en un tratamiento son más valorados por el paciente, ya que tratamientos con niveles de eficacia menores pueden verse recompensados con otras ventajas como una mayor comodidad de uso, por ejemplo o, incluso, tratamientos que, aunque tengan una mayor presencia de efectos adversos, sean más aceptados y valorados positivamente por el paciente si con dicho tratamiento se consigue una mejor eficacia y una rapidez de respuesta mayor.

MÉTODO

El cuestionario elaborado se centró en la satisfacción con el tratamiento para el acné. Existen diferentes métodos cualitativos para la creación de un cuestionario. Estos métodos se dividen en técnicas de observación y técnicas de entrevista. Entre las primeras se distingue la observación directa y la indirecta (utilización de bibliografía, material audiovisual, etc.). Entre las técnicas de la entrevista deben diferenciarse las entrevistas individuales de las entrevistas grupales, en las que están incluidas el grupo focal y el grupo de consenso¹⁰⁻¹².

El proceso de desarrollo del cuestionario empezó con una revisión de la literatura especializada, con el objetivo de obtener un listado preliminar de aquellos aspectos que otros estudios consideraron importantes para la evaluación de la satisfacción del paciente respecto al tratamiento en general y en dermatología en particular. La búsqueda se realizó utilizando la base de datos MedLine, utilizando las palabras clave *acne and/or satisfaction*, *acne and/or satisfaction questionnaire*, *acne and/or quality of life*, *acne and/or quality of life ques-*

tionnaire. Se realizó una búsqueda de los artículos publicados entre 1980 y 2002.

Después de la revisión de la literatura médica, y con la finalidad de que fuera un cuestionario dirigido al paciente, se llevó a cabo un método exploratorio como el de grupos focales¹². A partir de los resultados del grupo focal se obtuvieron directamente del paciente aquellos aspectos relacionados con la satisfacción con el tratamiento que debía reflejar el cuestionario, ya que el objetivo principal de este método es el de comprender el porqué y el cómo las personas piensan en relación al tema objeto de estudio y en un ambiente de interacción^{10,13} (fig. 1).

Se elaboró un guión semiestructurado basado en aspectos recogidos de la literatura médica, como: el grado de información sobre el acné (conocimientos sobre el acné y su tratamiento y fuentes de información) para explorar la relación entre el grado de información y la satisfacción con el tratamiento; acné e impacto psicológico; acné y aspecto físico; acné y relaciones sociales; acné y tratamiento (grado de información, expectativas creadas, comodidad y facilidad de aplicación o administración y efectos adversos asociados); y satisfacción general con el tratamiento.

La reunión se grabó en cintas de casete con el consentimiento previo de las participantes, y dirigida por un moderador experto en grupos focales que, junto con un observador, fueron anotando las opiniones de las participantes para cada uno de los puntos discutidos. El moderador únicamente intervino para moderar los turnos de palabra, reconducir el debate al objetivo del grupo focal y para realizar un resumen de las opiniones al finalizar la sesión. Asimismo, también se registraron aspectos relacionados con la comunicación no verbal de las participantes como, por ejemplo, la disposición física en la sala, gestos y la frecuencia de intervenciones de cada participante.

Posteriormente, se recogieron todas aquellas expresiones que las pacientes habían utilizado para describir cada uno de los puntos tratados, con los que se elaboró el cuestionario. No se incluyeron aspectos o ideas minoritarias o que no fueran aceptadas por la mayoría.

RESULTADOS

Como resultado de la búsqueda bibliográfica no se encontraron cuestionarios de satisfacción con el tratamiento específicos para el acné, así como tampoco se encontraron estudios realizados en España que evaluaran este indicador.

Los participantes en el grupo focal fueron 6 mujeres (2 adolescentes y 4 mujeres de mediana edad) diagnosticadas de acné y que en algún momento habían recibido tratamiento con isotretinoína oral. En el momento de realizar la reunión, dos de las participantes estaban tomando isotretinoína oral, una parti-

cipante había finalizado el tratamiento recientemente, dos de las participantes habían tomado isotretinoína oral hacía más de 1 año y una de ellas no lo había tomado nunca, aunque conocía las características del tratamiento debido a que un familiar suyo lo estaba recibiendo en la actualidad. Todas la participantes en el grupo focal, excepto una, habían probado anteriormente algún tratamiento tópico para el acné.

En un ambiente distendido y participativo la gran mayoría de las participantes manifestó sus opiniones y experiencias de forma abierta y espontánea. La sesión finalizó después de 2 h de debate. De la transcripción de la grabación del grupo focal se elaboró un listado con las expresiones más utilizadas (tabla 1) con las que se realizaría el contenido de las preguntas del cuestionario final. El grupo focal fue muy útil para incorporar en el cuestionario un lenguaje cotidiano que permitiera definir situaciones de la vida diaria que se veían afectadas por la presencia del acné, como aspectos tan aparentemente poco previsible como la importancia que para las pacientes tiene no recibir luz directa en la cara. Teniendo en cuenta todos estos aspectos, se elaboró una serie de preguntas que formarían parte del cuestionario de satisfacción con el tratamiento para el acné.

A modo de resumen, las conclusiones del grupo focal fueron que el grado de información proporcionado por los dermatólogos sobre los tratamientos de los que los pacientes pueden beneficiarse fue insuficiente y que el acné impacta de forma negativa a nivel psicológico y social. La heterogeneidad del grupo en cuanto a tiempo en tratamiento con isotretinoína oral permitió evaluar qué aspectos eran más valorados por los pacientes a corto y a largo plazo, como por ejemplo la rapidez con la que los síntomas desaparecen (declarado por todas las pacientes) y la ausencia casi total de síntomas una vez finalizado el tratamiento. En general, las pacientes valoraron de manera positiva aspectos como el poder salir a la calle sin maquillar, aumento de la autoestima o apreciar un aumento de la vida social, esto último valorado especialmente cuando el acné se presenta después de la adolescencia. La adopción de medidas contraceptivas durante el tratamiento no suponía un problema para ninguna de ellas, aunque sí era un factor que debía tenerse muy en cuenta en aquellas pacientes entre los 25 y los 30 años. La efectividad de la isotretinoína oral compensaba las posibles reacciones adversas que pudieran padecer. Todas las pacientes declararon que el cumplimiento de las expectativas hacia un tratamiento sólo se conseguía con la desaparición total de las lesiones.

El cuestionario resultante (tabla 2) consta de 11 preguntas referidas a la satisfacción con varios aspectos relacionados con el tratamiento: mejoría de los síntomas, satisfacción con la información recibida, satisfacción respecto al estado de ánimo, a la vida social, a la eficacia del tratamiento, a los efectos secundarios provocados por el tratamiento, a la forma de administra-

TABLA 1. EXPRESIONES DE LOS PARTICIPANTES DEL GRUPO FOCAL

Los granos internos me producen dolor
En la frente siempre tenía la piel grasa
Estaba llena de puntos negros
No quiero que me queden marcas en la cara
Yo le dije a mi dermatólogo que había unas pastillas para el acné
El dermatólogo no le da importancia al acné
No te dan información sobre los tratamientos
Me enteré de que había un tratamiento por una farmacéutica
De repente me ponía de mal humor
Estaba irritable
Te afecta a tu autoestima
Cuando eres más mayor te afecta más a tu vida social, porque tener acné a los 30 ya no es tan normal
Me costaba salir con un grupo de amigos
Me maquillaba siempre antes de salir de casa
Ahora (sin acné) casi no me maquillo
No me gusta que la luz me dé directamente en la cara
No iba a la playa para que no me vieran los granos de la espalda
Los chicos se dejan barba para disimular
Probé un montón de dietas y no servían para nada
Las cremas son caras y no sirven para nada
Con las cremas los granos vuelven a salir
Un tratamiento no sirve si no te quita los granos totalmente
Lo importante de un tratamiento es que te quite los granos y no vuelvan a aparecer
Es importante que un tratamiento elimine rápidamente los granos

ción y a su posología, a las actividades diarias, al tratamiento en general.

Cada punto consta de cinco opciones de respuesta (escala Likert). En 8 puntos las categorías de respuesta estaban en una escala Likert que iban de «muy satisfecho» a «muy insatisfecho», en un punto las respuestas iban de «ha mejorado mucho» a «ha empeorado mucho». Únicamente en un punto la escala de respuesta constaba de cuatro opciones; «no supone ningún problema» a «siempre supone un gran problema».

Para la puntuación del cuestionario se agruparon las 11 preguntas en tres dimensiones que se refieren a la satisfacción respecto: a la mejoría de los síntomas (punto n.º 1), al tratamiento (puntos n.º 2-8, 10) y a la satisfacción respecto a la facilidad para poder realizar actividades habituales (punto n.º 9). La suma de las puntuaciones de las preguntas agrupadas en cada una de las dimensiones proporciona un valor global agregado simple, pudiéndose presentar el resultado como el tanto por ciento de satisfacción que el paciente muestra hacia cada una de las tres dimensiones. La última pregunta del cuestionario, que hace referencia a la disposición del paciente a repetir el mismo trata-

TABLA 2. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO PARA EL ACNÉ

-
- Punto 1** Respecto a los síntomas que tenía antes de iniciar el tratamiento actual:
- a) Granos (no comedones)
 - b) Puntos negros y espinillas
 - c) Granos internos y quistes
 - d) Dolor
 - e) Marcas en la piel
 - f) Piel grasa
- Punto 2** ¿Cuál es el grado de satisfacción con la información que le ha proporcionado su médico sobre su tratamiento actual para el acné?
- Punto 3** ¿Cuál es el grado de satisfacción con el actual tratamiento para el acné respecto a su estado de ánimo?
- Punto 4** ¿Cuál es el grado de satisfacción con el actual tratamiento para el acné respecto a su vida social (salir con los amigos, acudir al teatro, pasear, etc.)?
- Punto 5** ¿Está usted satisfecho con la eficacia del tratamiento (reducción del número de granos, disminución de las marcas, dolor, etc.)?
- Punto 6** ¿Está usted satisfecho de los pocos efectos secundarios que tiene el tratamiento que toma para el acné?
- Punto 7** ¿Está usted satisfecho con la forma de administración (pastillas, pomada, loción) de su tratamiento actual para el acné?
- Punto 8** ¿Está usted satisfecho con el número de veces en que se ha de administrar el actual tratamiento para el acné?
- Punto 9** A continuación se describen una serie de actividades habituales de las cuales usted ha de marcar con una «X» aquella respuesta que más se le aplique. Piense de qué manera actúa usted frente a estas actividades desde que está tomando el tratamiento actual:
- a) Tomar el sol
 - b) Ir a la piscina
 - c) Maquillarse antes de salir a la calle
 - d) Dejarse barba (hombres), ir con ropa escotada (mujeres)
 - e) Sentarse en sitios con luz directa
 - f) Hablar en público
 - g) Salir con amigos
- Punto 10** En general ¿está usted satisfecho con su tratamiento actual para el acné?
- Punto 11** ¿Estaría dispuesto a realizar otra vez este tratamiento en caso de que fuera necesario?

Opciones de respuesta

Para el punto 1

- a) Lo ha mejorado mucho
- b) Lo ha mejorado bastante
- c) Ni lo ha mejorado ni lo ha empeorado
- d) Lo ha empeorado bastante
- e) Lo ha empeorado mucho
- f) No procede (no tengo este síntoma)

Para los puntos 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 y 10

- a) Muy satisfecho
- b) Bastante insatisfecho
- c) Bastante satisfecho
- d) Muy insatisfecho
- e) Ni satisfecho ni insatisfecho

Para el punto 9

- a) No supone ningún problema
- b) A veces supone un problema
- c) Muchas veces supone un problema
- d) Siempre supone un gran problema
- e) No procede (no hago esta actividad)

Para el punto 11

- a) Totalmente de acuerdo
 - b) Bastante de acuerdo
 - c) Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - d) Bastante en desacuerdo
 - e) Totalmente en desacuerdo
-

miento para el acné en caso de ser necesario, se analiza de forma individual.

DISCUSIÓN

La elección de realizar un grupo focal como método principal para elaborar el cuestionario de satisfacción responde a la necesidad de conocer y confirmar la información que se ha publicado hasta el momento sobre aspectos muy concretos que preocupan a los pacientes con acné y conocer qué aspectos relacionados con el tratamiento son importantes para los pacientes, así como responder a la demanda de los profesionales sanitarios que están interesados en conocer hasta qué punto los riesgos conocidos por el paciente son suficientes para modificar el grado de satisfacción con el tratamiento.

Las participantes de nuestro grupo focal se sintieron cómodas debido a que existía un vínculo común a todas ellas, que era su patología y su forma de actuar hacia su enfermedad. De las interacciones entre las participantes se han podido conocer aspectos no encontrados en la literatura especializada y que han servido para elaborar el contenido del cuestionario, basado exclusivamente en las opiniones de las pacientes. Todas ellas habían experimentado y utilizado las mismas técnicas para disimular sus lesiones (maquillaje, evitar zonas con luz directa, etc.) que también servían como indicadores subjetivos de la efectividad del fármaco y, por tanto, del grado de satisfacción con el tratamiento. En cuanto a las expectativas de las pacientes hacia su tratamiento, es interesante destacar que unánimemente éstas no se cumplían si no había una desaparición total de las lesiones, por lo que cabe destacar el alto grado de exigencia con los tratamientos para el acné que tenían las participantes. En cuanto al impacto del acné en la vida social y a nivel emocional, las opiniones de las participantes en el grupo focal eran muy similares a las encontradas en la literatura médica^{14,15}.

Con el análisis de las expresiones más frecuentes entre las participantes del grupo focal, se ha conseguido un cuestionario breve (11 puntos), con escalas de respuesta fáciles y aplicables a la mayoría de los puntos (8 de los 11 puntos tienen la misma escala de respuesta), y utilizando el mismo lenguaje y expresiones que las expresadas en el grupo focal. Como limitación, debemos comentar la ausencia de hombres en el grupo focal. Las pacientes comentaron algunos aspectos que ellas sabían que afectaban a los hombres por tener familiares o amigos que también tenían acné como, por ejemplo, no afeitarse para disimular las lesiones faciales.

El cuestionario de satisfacción puede usarse como herramienta en la práctica clínica para la monitorización del paciente en tratamiento para el acné, así como en estudios de investigación terapéutica donde

quieran compararse diferentes tratamientos. El proceso de desarrollo de este cuestionario finalizará una vez concluya el estudio de validación para evaluar las propiedades de medición, que se está realizando a través de un estudio observacional en pacientes en tratamiento con isotretinoína oral a nivel nacional. Una vez validado se dispondrá de un instrumento que permitirá evaluar de forma objetiva el grado de satisfacción que muestran los pacientes con acné por el tratamiento que están recibiendo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Evidence Report and appendixes. Management of Acne. Johns Hopkins Evidence-based Practice Center. Ed AHRQ, 2001.
2. Resultado I Estudio Epidemiológico sobre el acné en España, presentado en la XIII Reunión del Grupo Español de Cosmética y Terapéutica Dermatológica de la Academia Española de Dermatología y Venereología, celebrada en Valencia. Disponible en: <http://www.ondasalud.com/edicion/noticia/0,2458,80508,00.html>
3. Grogan S, Conner M, Willits D, Norman P. Development of a questionnaire to measure patients' satisfaction with general practitioners' services. *Qual Health Care* 2000;9: 210-5.
4. Elbeck M, Fecteau G. Improving the validity of measures of patient satisfaction with psychiatric care and treatment. *Hosp Community Psychiatry* 1990;41:998-1001.
5. Finlay AY, Ryan TJ. Disability and handicap in dermatology. *Int J Dermatol* 1996;35:305-11.
6. Motley RJ, Finlay AY. How much disability is caused by acne? *Clin Exp Dermatol* 1989;14:194-8.
7. Fitzpatrick R. Surveys of patients satisfaction: I-Important general considerations. *BMJ* 1991;302:887-9.
8. Hays RD, Anderson R, Revicki D. Psychometric considerations in evaluating health-related quality of life measures. *Qual Life Res* 1993;2:441-9.
9. Badia X, Carné X. La evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico. *Med Clin (Barc)* 1998;110: 550-6.
10. O'Brien K. Using focus groups to develop health surveys: an example from research on social relationships and AIDS-preventive behavior. *Health Educ Q* 1993 Feb;20: 361-72.
11. Paddock LE, Veloski J, Chattertan MC. Development and validation of a questionnaire to evaluate patient satisfaction with diabetes disease management. *Diabetes Care* 2000;23:951-6.
12. Britten N, Jones R, Murphy R, Stacy R. Qualitative research methods in general practice and primary care. *Family Practice* 1995;12:104-14.
13. García MM, Mateo I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Aten Primaria* 2000;25:181-6.
14. Myhill JE, Leichtman SR, Burnett JW. Self-esteem and social assertiveness in patients receiving isotretinoin treatment for cystic acne. *Cutis* 1988;41:171-3.
15. Gupta MA. Psychosocial correlates of acne vulgaris. *Dermatol Q*, 1989; p. 1-3.