

Introducció de les preferències dels ciutadans en la presa de decisions sanitàries: una aplicació a la prioritització de pacients en llistes d'espera

Barcelona, abril 2006

Tesi per optar al grau de
Doctora en Medicina i Cirurgia

Presentada per
Laura Sampietro i Colom

Codirigida per
Dra. Mireia Espallargues i Carreras
Dr. Jordi Alonso i Caballero

“La llibertat a la societat s’assoleix amb la participació de cada individu en els assumptes polítics, culturals i econòmics”

Del Contracte Social. Rosseau

Agraïments	13
Fonts de finançament i Premis	15
PROJECTE DE RECERCA	17
Resum Estructurat	19
Antecedents i estat actual del tema	23
– Per què involucrar els ciutadans en la presa de decisions sanitàries?	23
– Tècniques utilitzades per a involucrar els ciutadans en la presa de decisions sanitàries	25
– Experiències prèvies internacionals i nacionals en la involucració dels ciutadans en la presa de decisions sanitàries	28
– Per què desenvolupar un sistema de prioritització de pacients en llista d’espera?	34
– Experiències prèvies internacionals i nacionals en la prioritització de pacients en llista d’espera per a cirurgia de cataracta, i artroplàstia de maluc i genoll	36
– Valor afegit de l’estudi	38
Hipòtesis	39
Objectius	41
Metodologia	43
– Disseny general	43
– Primera fase: anàlisi de les opinions, vivències i percepcions entorn a les llistes d’espera i identificació i selecció dels criteris de prioritització	43
. Disseny	43
. Àmbit d’estudi	44
. Participants i reclutament	44
. Mostreig i criteris de selecció dels participants	44
. Formació dels grups	45
. Entrevista	45
. Altres aspectes	46
. Anàlisi de dades	46
. Establiment dels nivells dels criteris	47
– Segona fase: càlcul de les puntuacions de prioritització	48
. Selecció d’escenaris i especificació del model de preferències	48
. Àmbit	49
. Subjectes d’estudi	49
. Recollida d’informació	51
. Estimació dels valors assignats a cada nivell (càlcul de les puntuacions)	52
. Estimació de les puntuacions segons col·lectiu i anàlisi de les diferències	53
. Validació del sistema de prioritització	53

– Confidencialitat de les dades i consentiment informat	54
– Aprovació per part del Comitè Ètic	54
Resultats	
– PRIMERA FASE: anàlisi de les opinions, vivències i percepcions entorn a les llistes d'espera i identificació i selecció dels criteris de prioritització	57
– SEGONA FASE: càlcul de les puntuacions de prioritització	60
Discussió general	71
Conclusions	79
Bibliografia general	81
ANNEXOS	87
– Annex I. Comitès de l'estudi (científic clínic i general)	89
– Annex II. Escenaris (targetes) seleccionats	91
– Annex III. Qüestionari administrat a la població general i pacients i familiars a la segona fase de l'estudi (inclou qüestionari de les característiques dels participants)	95
– Annex IV. Qüestionaris administrats als professionals sanitaris i relacionats a la segona fase de l'estudi (inclou qüestionari de les característiques dels participants)	115
– Annex V. Característiques dels participants a la primera fase de l'estudi	131
– Annex VI. Article: Opiniones, vivencias y percepciones de los ciudadanos en torno a las listas de espera para cirugía electiva de cataratas y artroplastia de cadera y de rodilla. <i>Aten. Primaria</i> 2004;33(2):84-94	133
– Annex VII. Diccionaris dels criteris segons procediment	143
– Annex VIII. Característiques dels participants de la segona fase de l'estudi	153
– Annex IX. Resultats de l'anàlisi de subgrup per a cada procediment	161
– Annex X. Resultats del càlcul de la validesa predictiva	167
– Annex XI. Resultats del càlcul de la validesa de constructe	169

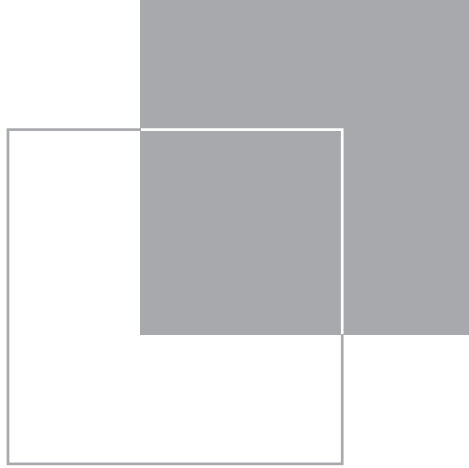
Índex de Taules i Figures

Taules

– Taula 1. Tècniques per consultar als ciutadans sobre prioritats en atenció sanitària	26
– Taula 2. Resum de les propostes europees per a l'abordatge de les llistes d'espera	35
– Taula 3. Quadre resum del procés emprat a la primera fase de l'estudi	48
– Taula 4. Línies temàtiques i subtemàtiques identificades segons els objectius de l'estudi	58
– Taula 5. Criteris identificats i puntuació assignada pels participants als grups focals/nominals per a cirurgia de cataracta	59
– Taula 6. Criteris identificats i puntuació assignada pels participants als grups focals/nominals per a artroplàstia de maluc/genoll	59
– Taula 7. Criteris seleccionats i nivells proposats per a la prioritització de pacients en llista d'espera per a cirurgia de cataracta i artroplàstia de maluc/genoll	60
– Taula 8. Resultat de la no resposta dels especialistes i professionals relacionats a la segona fase de l'estudi: resposta al qüestionari postal	61
– Taula 9. Cirurgia de cataracta: valors estimats per als nivells de cada criteri segons la població general, pacients, familiars, oftalmòlegs, assistents socials i òptics	62
– Taula 10. Artroplàstia de maluc/genoll: valors estimats per als nivells de cada criteri segons la població general, pacients, familiars, traumatòlegs, reumatòlegs, rehabilitadors, infermeria, assistents socials i fisioterapeutes	62
– Taula 11. Cirurgia de cataracta: valors estimats per als nivells de cada criteri segons grup analitzat (valors en escala 0-100)	64
– Taula 12. Artroplàstia de maluc/genoll: valors estimats per als nivells de cada criteri segons grup analitzat (valors en escala 0-100)	64
– Taula 13. Impacte de l'aplicació de les puntuacions atorgades per cada grup en l'ordenació, en termes de necessitat, i de posició dels 288 escenaris per a cirurgia de cataracta	67
– Taula 14. Impacte de l'aplicació de les puntuacions atorgades per cada grup en l'ordenació, en termes de necessitat, i de posició dels 288 escenaris per a artroplàstia de maluc i genoll	68
– Taula 15. Posició a la llista d'espera de diferents escenaris segons puntuació del conjunt de grup i segons puntuació de cada grup per a cirurgia de cataracta	69
– Taula 16. Posició a la llista d'espera de diferents escenaris segons puntuació del conjunt de grup i segons puntuació de cada grup per a artroplàstia de maluc/genoll	69

Figures

– Figura 1. Importància relativa dels criteris de prioritització per a cirurgia de cataracta i artroplàstia de maluc i genoll	63
– Figura 2. Importància relativa dels criteris de prioritització per a cirurgia de cataracta segons grup	65
– Figura 3. Importància relativa dels criteris de prioritització per a artroplàstia de maluc/genoll segons grup	65



Introducció de les preferències dels ciutadans en la presa de decisions sanitàries: una aplicació a la prioritització de pacients en llistes d'espera

Barcelona, abril 2006

Tesi per optar al grau de
Doctora en Medicina i Cirurgia

Presentada per
Laura Sampietro i Colom

Codirigida per
Dra. Mireia Espallargues i Carreras
Dr. Jordi Alonso i Caballero

AGRAÏMENTS

Crec sincerament que la interdependència és un valor més elevat que la independència. I aquesta tesi n'és un exemple perquè és un producte de la sinergia de moltes voluntats, esforços, persones i institucions. Per això el meu agraïment més sincer:

Als Comitès Científics de l'estudi i a tots els participants, bé sigui en la primera o en la segona fase de l'estudi.

Als professionals que van dur a terme el treball de camp, la Sonia Sampietro-Colom, la M. Àngels Carreras i la Margarita Molet; moltes gràcies. Desitjo que aquest treball hagi estat enriquidor pel contacte que heu tingut amb les persones entrevistades i, em consta, que ha expandit el vostre coneixement del territori català!

El meu reconeixement a tots els professionals de l'AATRM que directament i indirectament han col·laborat perquè aquest estudi fos possible. A la Dra. M^a Luisa Vázquez, gràcies per transmetre'm els seus coneixements sobre l'anàlisi de contingut. Especialment a la Noel Marsal, que ha fet un sistemàtic i magnífic treball de gestió bibliogràfica; i a la Marta Millaret i a la Montse Moharra pel seu suport administratiu. També la meva estima i agraïment a la Carme Petitbò, de l'Institut Català de la Salut, per l'edició lingüística desinteressada d'aquest treball. Gràcies a la Joana López Corduente per l'edició desinteressada que ha fet d'aquesta tesi i pel seu bon gust en fer-la agradable a la lectura.

Gràcies al grup d'investigadors principals, al Dr. Xavier Castells i la Mercè Comas (Institut Municipal d'Assistència Sanitària), la Dra. Eva Rodríguez (Universitat de Vigo), el Dr. Jose Luís Pinto (Universitat Pompeu Fabra). Els vostres coneixements en metodologia, estadística, i aquells que no estan escrits en llibres, m'han ajudat molt a fer menys feixuga aquesta tesi.

A la Mireia Espallargues i al Jordi Alonso, co-directors d'aquesta tesi, moltes gràcies. Gràcies Jordi per aportar la teva extensa experiència en com fer d'un conjunt de coneixements i resultats, un producte intel·ligible. Gràcies Mireia pel teu rigor, la teva generositat en compartir els teus coneixements, i el teu acompanyament en aquest viatge al llarg d'aquests quatre anys.

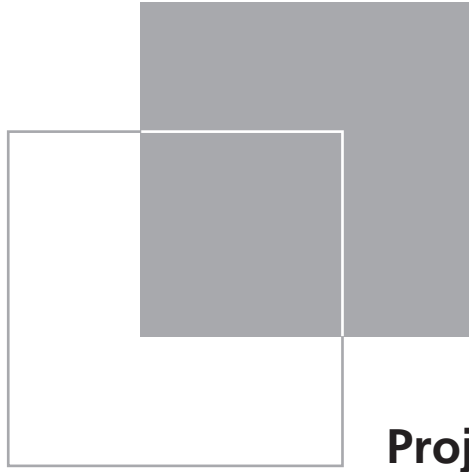
Gràcies família, gràcies amics meus. Gràcies per tota l'energia que m'heu transmès durant tot aquest temps i per estar al meu costat animant-me en els moments de flaqueja (que han estat molts!). Sense la vostra amistat i complicitat no crec que ho hagués aconseguit.

Per últim, vull agrair amb tot el meu cor a qui realment ha fet possible aquesta tesi, el meu pare, Miquel, i la meva mare, Dolors. Gràcies pel vostre amor, la vostra confiança, el vostre constant alè, i per l'esforç que heu fet des del meu naixement perquè pugui ser avui una bona professional i una ciutadana compromesa.

FONTS DE FINANÇAMENT I PREMIS

Aquest estudi ha estat finançat per l'Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, per l'Institut Català de la Salut, la Fundació per a la Investigació de la Visió, i per l'*Instituto de Salud Carlos III (Fondo de Investigación Sanitaria (01/0921), Red de Investigación Cooperativa IRYSS (G03/202))*. Sense ells difícilment s'hauria pogut dur a terme un estudi d'aquesta envergadura i complexitat.

Aquest estudi va rebre el Premi Especial a la *Gestión de Listas de Espera. IX Edición del Premio Nacional a la Innovación en la Gestión y Administración Sanitaria. Diario Médico*. Madrid, 25 de setembre de 2002.



Projecte de Recerca

RESUM ESTRUCTURAT

ANTECEDENTS

Els diferents governs dels països desenvolupats, com també organitzacions internacionals, promouen i difonen la necessitat que el ciutadà participi d'una manera més activa i directa en el disseny de polítiques de salut i de serveis. Aquelles decisions que poden afectar immediatament o potencial a qualsevol ciutadà, i que portin implícit un judici de valor, haurien de requerir la participació més representativa possible de la societat per garantir que les decisions es fonamentin en la voluntat de tots. Les llistes d'espera quirúrgiques per procediments electius, especialment de cataractes i artroplàstia de maluc i/o de genoll, és un tema de rellevància en el nostre context sanitari i afecta avui (i probablement en un futur) un gran nombre de ciutadans. És conegut que, a la llista d'espera, s'hi inclouen pacients amb diferent grau de morbiditat i necessitat social i que, en general, l'únic criteri explícit a Catalunya per prioritzar la intervenció és el temps d'espera. Però el temps d'espera no hauria de ser el criteri decisor, sinó aquell/s que reculli/n la necessitat real que té el pacient. Això implica la identificació i selecció dels criteris que tenen rellevància per a la prioritització. Això no obstant, la decisió sobre quin criteri utilitzar, i quin valor s'ha de donar a cada criteri, porta implícit fer un judici de valor. Si es té en compte que els valors personals poden diferir, fins i tot trobar-se polaritzats, entre diferents membres de la societat; que l'evidència científica mostra diferències en preferències pel que fa a resultat de salut i selecció de procediments clínics entre pacients, població general i professionals; i que una decisió d'aquesta magnitud en un Sistema Nacional de Salut pot tenir impacte en molta gent; fora bo fonamentar l'elecció dels criteris en la participació de tots els ciutadans.

OBJECTIU

Introduir les preferències dels ciutadans en el disseny d'un sistema explícit de prioritització de pacients en llista d'espera de cirurgia electiva de cataractes i d'artroplàstia de maluc i/o de genoll per a Catalunya. **Objectius específics:** a) conèixer les opinions, vivències i percepcions dels ciutadans entorn a les llistes d'espera de cirurgia de cataracta i d'artroplàstia de maluc i genoll; b) identificar els criteris rellevants per a la prioritització de pacients i el seu valor relatiu; c) identificar la possible existència de diferències entre els ciutadans pel que fa al valor dels criteris.

MÈTODE

S'ha utilitzat com a disseny de l'estudi l'anàlisi de conjunt, que ha inclòs dues fases diferenciades. **A) Primera Fase.** *Anàlisi de les opinions, vivències i percepcions entorn a les llistes d'espera i identificació i selecció de criteris rellevants per a la prioritització de pacients.* Es van emprar dues tècniques qualitatives combinades (grups focals i una modificació del grup nominal). Es van realitzar 4 grups focals/nominals per procediment, que van incloure entre 5 i 10 participants, un moderador i un secretari. Els participants en cada grup, i per procediment, van ser: 1) metges especialistes (metges de família, traumatòlegs, reumatòlegs, metges rehabilitadors o oftalmòlegs); 2) professionals relacionats (metges de família, infermeria, assistents socials, i òptics o fisioterapeutes); 3) pacients i familiars; 4) població general (participants sense la malaltia ni amb familiars pròxims afectats). Durant els grups focals es va debatre sobre les llistes d'espera en general i, en particular, sobre les de cataractes i les d'artroplàstia de maluc i genoll, i es van identificar criteris rellevants per a la prioritització de pacients. De forma immediata a la finalització dels grups focals, per tal de seleccionar un subgrup de tots els criteris apareguts durant la discussió, es va emprar la tècnica del grup nominal, puntuant-los en una escala de l'1 (mínima importància) al 9 (màxima importància). La puntuació es va fer en dues rondes de votació, amb una discussió

entre aquestes, i es va obtenir un llistat de més a menys puntuació utilitzant la mitjana de les puntuacions de la segona ronda per a cada criteri. Les transcripcions de les grabacions dels grups focals/nominals van ser analitzades per dos revisors de manera independent. El seu resultat va servir per definir el significat dels criteris i homogeneïtzar-ne la terminologia entre els grups. Alhora, es va dur a terme una anàlisi de contingut de les transcripcions per tal d'analitzar les opinions, vivències i percepcions dels participants entorn a les llistes d'espera. D'aquesta manera, es van identificar i agrupar els temes apareguts al llarg de cada grup focal i, posteriorment, es van classificar i establir categories (línies temàtiques i subtemàtiques). Cada una d'aquestes es va exemplificar amb frases pronunciades pels participants. Per a la selecció dels criteris de prioritització definitius, per a cada procediment, es van dur a terme les següents estratègies: a) llistat de tots els criteris en funció de la puntuació final obtinguda (votació a la segona ronda) de més a menys importància (i sense redundància de criteris amb el mateix significat entre grups; és a dir, eliminació de criteris repetits); b) d'aquest llistat es van seleccionar aquells que tenien una puntuació mitjana major; c) davant l'existència d'empat, es van seleccionar els que havien estat identificats per més d'un grup. Posteriorment, es van establir nivells o categories dins de cadascun dels criteris seleccionats. **B) Segona Fase. Càlcul de les puntuacions de prioritització.** A partir de totes les combinacions possibles dels nivells dins de cada criteri (288 combinacions), es va seleccionar un subgrup de 16 (per cirurgia de cataractes) i de 16 (per artroplàstia de maluc/genoll) escenaris (anomenats escenaris de pacients), utilitzant una tècnica que garanteix l'ortogonalitat dels escenaris escollits (tècnica fraccional factorial). Mitjançant diferents tècniques de mostreig per cada grup participant, es va obtenir una mostra representativa de cadascun dels 4 col·lectius mencionats a la primera fase (N=860 per artroplàstia de maluc/genoll; N=771 per cirurgia de cataracta). L'obtenció de la informació es va dur a terme mitjançant entrevistes cara a cara (població general i pacients i familiars) o per correu postal (resta de grups). Es va demanar als participants que ordenessin els 16 escenaris seleccionats per cada procediment de major a menor prioritat per a ser intervinguts (mètode *full-profile*). Finalment, els valors per a cadascun dels nivells dels criteris es van estimar utilitzant la tècnica multivariant del *rank-ordered logit*. També es va calcular la importància relativa de cada criteri dividint el recorregut de cada criteri (valor del coeficient major menys el valor del coeficient menor pels nivells d'aquell criteri) per la suma de tots els recorreguts dels diferents criteris. Posteriorment, es va dur a terme una anàlisi de subgrup (estimació de les puntuacions per a cada grup participant) per tal d'esbrinar l'existència de diferències en preferències entre grups. Per testar la significació estadística de les diferències, es va aplicar la prova de *log likelihood ratio* on es comparava el model base amb un model amb interaccions (terme d'interacció: criteri x grup). Per analitzar l'impacte de les diferències en preferències en l'ordenació entre grups, es va fer una correlació de Pearson (dos a dos) a l'ordenació dels 288 possibles escenaris aplicant les puntuacions atorgades per cada grup. A continuació, per tal d'esbrinar l'impacte en l'ordenació final dels pacients a la llista d'espera, es va calcular la mitjana de les diferències en les puntuacions atorgades per cada grup (dos a dos) segons l'ordenació final obtinguda en l'anàlisi de subgrup. Finalment, es va validar el sistema mitjançant tres aproximacions: validesa aparent (mirant si els valors dels coeficients dels paràmetres augmenten de manera lògica al que s'espera), bondat d'ajust del model (mitjançant la validesa de constructe i la validesa predictiva), i anàlisi de la dominància (per analitzar la consistència interna de les respostes).

RESULTATS

A) Primera Fase. Anàlisi de les opinions, vivències i percepcions entorn a les llistes d'espera i identificació i selecció de criteris rellevants per a la prioritització de pacients. L'anàlisi de contingut va identificar 10 línies temàtiques, algunes de les quals també van generar línies subtemàtiques. L'existència de llistes d'espera es va atribuir a la manca de recursos i a la seva mala gestió, la qual cosa crea també desigualtats d'accés (territorial i personal); i produeix impotència, desànim i resignació. Es va coincidir en la necessitat de millorar l'actual sistema

explícit de prioritziació de pacients, però l'establiment d'un sistema de prioritziació va generar escepticisme. Pel que fa a la identificació de criteris mitjançant els grups focal/nominal, es va identificar aproximadament un nombre de 15 criteris diferents per a cada procediment, que no van diferir substancialment entre els grups participants. Es van seleccionar 6 criteris per cirurgia de cataracta i 7 per artroplàstia de maluc/genoll. Els criteris seleccionats foren: gravetat de la patologia, probabilitat de recuperació, limitació en les activitats quotidianes, limitació per treballar, tenir alguna persona que el cuidi (al pacient), i tenir alguna persona al seu càrrec (del pacient). També es va seleccionar el dolor en cas d'artroplàstia.

B) Segona Fase. Càlcul de les puntuacions de prioritziació. Les puntuacions obtingudes en l'anàlisi multivariant van mostrar el signe esperat (positiu), la tendència esperada (a mesura que augmenta el nivell de criteri la puntuació és major) i totes van ser significatives ($p < 0,001$). Aquestes puntuacions es van transformar a una escala de 0 a 100 per facilitar la seva posterior aplicació, de manera que el pacient amb més prioritat obtingués una puntuació de 100. Per a ambdós procediments, els criteris amb puntuacions més elevades van ser els clínics (gravetat de la malaltia/incapacitat visual, i dolor (per artroplàstia), seguit dels funcionals (limitació en les activitats de la vida diària) i, finalment, aquells de caràcter social. Pel que fa a l'anàlisi de subgrups i test de significació, s'observaren diferències estadísticament significatives ($p < 0,001$) pel que fa a la puntuació d'alguns dels criteris entre els grups; això no obstant, no va existir diferència en l'ordre d'importància relativa dels criteris entre els grups. El patró d'ordenació d'escenaris va ser similar entre els grups (la majoria amb un coeficient de Pearson $r > 0,9$). Això no obstant, l'ordenació dels pacients en la llista segons s'apliquessin les puntuacions atorgades per un o un altre grup van portar a diferències en la posició en la llista d'espera importants (p.ex. en una llista d'espera de 1000 pacients per a "cirurgia d'artroplàstia de maluc/genoll, el mateix pacient podia ubicar-se en la posició 207, en la posició 133 o en la posició 179 segons s'apliquessin les puntuacions atorgades per pacients i familiars, professionals relacionats o especialistes, respectivament). Per últim, assenyalar que, per a ambdós procediments, el model es va mostrar vàlid: es va complir la validesa aparent; el model presentà una bona bondat d'ajust (validesa predictiva: $r > 0,9$; validesa de constructe: $r > 0,8$); i la consistència interna va ser alta.

CONCLUSIÓ

Els sistemes de prioritziació poden millorar l'equitat d'accés del ciutadà i ajudar a entendre l'existència de les llistes. Aquest estudi mostra que és possible dissenyar un sistema que prioritzi pacients en espera fruit de la participació dels ciutadans en el seus diferents rols. El model d'estimació de les preferències ha mostrat ser vàlid i robust. Malgrat aquesta àmplia participació, no existeixen diferències pel que fa als criteris identificats com a rellevants per a la prioritziació per part dels diferents grups. Per aquest motiu es pot afirmar que aquests criteris representen el que la societat catalana percep com els aspectes clau que cal considerar a l'hora de prioritzar pacients en llista d'espera. No obstant això, sí que existeixen diferències en el valor (o preferència) que cada grup atorga als criteris. Aquesta diferència té un impacte important en com s'ordenarien els pacients en una llista d'espera si s'utilitzessin les preferències d'un o d'un altre grup de ciutadans. Això reforça l'asseveració que en sistemes nacionals de salut, finançats mitjançant impostos de tots els ciutadans, quan s'adrecen temes que impliquin dur a terme judicis de valors, és important fer participar un ventall representatiu de la ciutadania. Això s'ha de fer des dels orígens del seu disseny i elaboració, utilitzant tècniques d'estimació que garanteixin l'objectivitat i l'equanimitat dels resultats. D'aquesta manera, es preserva la representativitat de totes les preferències i la transparència del sistema.

ANTECEDENTS I ESTAT ACTUAL DEL TEMA

Per què involucrar els ciutadans en la presa de decisions sanitàries?

El procés de presa de decisions dels sistemes sanitaris s'ha caracteritzat, tradicionalment, per seguir un model paternalista, tant pel que fa a l'establiment de polítiques de salut i de serveis - els polítics, planificadors i finançadors sanitaris no acostumen a involucrar els ciutadans en les seves decisions -, com en el procés d'atenció mèdica - els metges actuen com a agent decisor de qualsevol intervenció que afecti el pacient -. Això no obstant, el grau de representativitat de tots aquests decisors, pel que fa a les perspectives, valors i preferències de tots els ciutadans, pot qüestionar-se, sobretot en aquelles decisions que porten implícits judicis de valor, com pot ser l'establiment de prioritats. És conegut el fet que els valors personals i els sentiments innats poden trobar-se polaritzats entre els membres de la societat.¹ És per aquest motiu que es fa necessari desenvolupar sistemes democràtics del procés de presa de decisions, en aquelles situacions que impliquin la consideració de diferents valors i/o acceptació de riscos, per tal de resoldre potencials conflictes. Això encara pot ser més rellevant en països democràtics on hi ha un compromís amb la solidaritat important.

L'última dècada del mil·lenni s'ha caracteritzat per un augment en la quantitat, qualitat i facilitat d'accés a tot tipus d'informació i, en concret, també hem assistit a una democratització de la informació sanitària (p. ex. hi ha gran quantitat de pàgines *web* que tracten temes sanitaris). Aquest moviment cap a la globalització del coneixement fa que cada cop més els ciutadans, sigui quin sigui el seu rol social - polític, planificador, finançador, professional de la clínica, pacient o contribuent -, disposin d'informació per tal de poder conèixer i valorar les conseqüències de qualsevol decisió que es prengui en relació al procés assistencial. El ciutadans comencen ara a assumir un rol més actiu en relació a l'atenció sanitària, incrementant la demanda de serveis tant en quantitat com en qualitat. Això no obstant, també durant aquests darrers anys, hem assistit a la denúncia, des de diferents sectors de la societat, de la possibilitat que la sostenibilitat de l'estat del benestar, i en concret del seu vessant sanitari, pugui arribar a desaparèixer en un futur pròxim si la societat no es consciencia i assumeix certa responsabilitat en decisions que afecten a tots. Així doncs, s'està promovent el pas d'un model paternalista a un model on les decisions són compartides, o es fonamenten en l'expressió dels valors i preferències de les parts implicades en cada acte assistencial.

La involucració del ciutadà en la definició i presa de decisions en polítiques de salut i de serveis és una de les maneres de democratitzar la sanitat. De fet, la paraula 'política' ve del grec '*politikos*', que significa 'relacionat amb el ciutadà'². Tot i amb això, és molt poca, per no dir gairebé inexistent, la participació ciutadana en la definició de polítiques sanitàries. Tanmateix no cal dir que la involucració directa, o participació, en decisions que poden afectar la vida del ciutadà és un dels seus drets fonamentals. Aquest dret ha estat reconegut per diferents organismes i governs a nivell internacional.³⁻⁵ A l'any 1978, l'Organització Mundial de la Salut i la UNICEF van reconèixer i explicitar el dret del ciutadà de participar en les decisions sobre atenció sanitària en la seva declaració *Alma Ata* de l'atenció primària. La clàusula IV d'aquesta declaració estableix el dret i obligació del ciutadà de participar en la planificació i desenvolupament de l'atenció sanitària.⁶ Alhora, un dels tres principis bàsics de la declaració de l'OMS *Health for All by the Year 2000* era la participació de la comunitat en la definició de polítiques de salut i serveis.³ També el Sistema Nacional de Salut del Regne Unit, en els seus darrers documents de posicionament en política sanitària, explicita la necessitat d'una participació més activa dels ciutadans en les decisions relacionades amb la sanitat.^{4,7} Al Canadà, la crisi dels seu sistema sanitari està essent abordada mitjançant una major descentralització del procés de presa de decisions, promovent una major transparència i la inclusió dels ciuta-

dans en els processos de decisions sanitàries a nivell dels governs provincials.⁸ Per últim, un document recent de la OECD (*Organisation for Economic Co-operation and Development*) defensa la participació activa dels ciutadans en l'establiment de polítiques en general atenent a tres raons principals: el desenvolupament d'una política pública més encertada, la millora de la confiança de la població en els governs, i l'enfortiment de la democràcia.⁵

No es pot dir que a Catalunya, fins ara, la participació del ciutadà en matèria sanitària hagi estat nul·la, però sí que en general ha estat indirecta, i sovint poc representada en els òrgans de presa de decisions. Les associacions de consumidors defensen els drets sanitaris dels usuaris, i les associacions de pacients exerceixen certa pressió i col·laboren ocasionalment en el desenvolupament d'actuacions dirigides a la prevenció i tractament de patologies concretes. Alhora, també existeixen actuacions adreçades a conèixer la satisfacció dels ciutadans amb l'atenció rebuda, i també les seves preferències i expectatives i, d'aquesta manera, apropar més els processos assistencials a les necessitats i demandes dels ciutadans.⁹ Això no obstant, aquestes actuacions impliquen una participació mínima del ciutadà. En el nostre país no existeix una tradició ferma i sòlida de la participació ciutadana en la definició de polítiques de salut i de serveis i, especialment, pel que fa a la prioritització d'aquestes.

El que sí que és cert és que en el dia a dia tots els ciutadans, en els seus diferents rols i de forma individual, prenen decisions sobre prioritats en salut i en serveis. Com a individus sans, poden decidir adoptar o no mesures preventives que els mantinguin en un bon estat de salut, o bé manifestar les seves opinions i preferències per determinades actuacions sanitàries a través dels mitjans de comunicació. Com a polítics, poden prioritzar, per exemple, el finançament de tractaments curatius davant dels de tipus estètic. Com a professionals sanitaris, poden decidir qui rep un tractament i quin tipus de tractament rep, o quin accés té un pacient determinat a un servei concret (p.ex. en el cas dels metges d'atenció primària cap a l'atenció especialitzada). Com a usuaris, poden decidir i escollir si es va o no al metge, o si es pren o no una determinada medicació. En altres sistemes sanitaris, especialment en aquells amb un model Bismarkia o amb un model purament privat, els ciutadans també poden escollir entre diferents plans d'assegurança privats que ofereixen una gamma dissemblant de procediments clínics.¹⁰ Aquestes decisions no són més que eleccions realitzades sovint a títol personal, amb més o menys informació, però, amb l'excepció dels polítics, cap d'ells no participa directament en la definició de què s'ha de proveir, qui pot accedir-hi i com s'ha de proporcionar.

Aquest darrer punt és especialment important, atès que els recursos econòmics, estructurals i humans disponibles en el sector sanitari no poden fer front al gran desenvolupament tecnològic, a l'increment en el coneixement científic, i al creixement de les expectatives i de les demandes de la població. És per aquest motiu que en qualsevol sistema sanitari s'han de prendre decisions sobre quins tipus de procediments s'han de finançar, qui ha d'accedir a aquests i quin nivell de cobertura han de tenir les persones que hi accedeixin. La seguretat (absència de reaccions adverses, o assumibles), eficàcia (obtenció dels beneficis esperats en condicions experimentals en el marc d'un assaig clínic controlat aleatoritzat), efectivitat (obtenció dels beneficis esperats en condicions de pràctica clínica habitual) i/o cost-efectivitat (més efectivitat i/o menor cost comparat amb alternatives existents per a la mateixa condició clínica o davant l'absència d'intervencions), són els criteris fonamentals utilitzats per la majoria dels sistemes sanitaris a l'hora de definir els tipus de procediments a finançar.¹¹⁻¹³ Això no obstant, no tots els procediments que compleixen amb aquests criteris han de ser sempre objecte de finançament (per exemple, aquest seria el cas dels tractaments estètics). De la mateixa manera, atenent a l'existència d'uns recursos finits, i davant d'una demanda elevada per a un determinat servei de provat cost-efectivitat, no sempre tothom pot accedir-hi de manera immediata. És en aquests casos on s'han d'establir prioritats, que porten inherentment associada la realització de judicis de valor, i és en aquestes decisions on la involucració de la comunitat, és a dir dels ciutadans, és cabdal.¹⁴

Però, els valors de quins ciutadans s'han de tenir en compte a l'hora de prioritzar?. Els ciutadans, en els seus diferents rols, poden tenir interessos diversos i situacions diferents que poden condicionar la seva resposta final. Al públic general pot ser-li difícil expressar-se, per no saber en quin rol fer-ho (com a ciutadà sa, com a pacient potencial o com a pagador d'impostos), alhora, fonamentar-se exclusivament en els seus valors pot arribar a plantejar aspectes ètics. Els estudis realitzats en el públic en general mostren que aquest prioritza serveis d'alta tecnologia i tractaments que salvin la vida davant del tractament de condicions cròniques, i també prioritza les actuacions dirigides a nens i a adults joves davant d'aquelles adreçades a la gent gran.¹⁵ Per altra banda, els familiars i amics dels pacients poden tendir a demanar tractaments molt agressius. Així mateix, els grups d'interès i d'usuaris poden sobrerrepresentar les visions de pacients amb condicions lleus molt prevalents, deixant de banda condicions greus que afecten una minoria de pacients. Els clínics, malgrat situar-se en la millor posició per conèixer la naturalesa de les eleccions que s'han de dur a terme, podrien, per aquest mateix motiu, defensar valors o posicions pròpies que diferissin de les que realment defensarien els seus pacients. En aquest sentit, cal assenyalar que l'evidència científica posa de manifest com les preferències i valors dels metges són poc predictors de les preferències i valors dels pacients¹⁶⁻²², o del públic en general²³. Per últim, els polítics podrien tendir a potenciar actuacions amb resultat a curt termini, que no s'adiguessin amb els interessos a llarg termini dels ciutadans.¹ Davant dels possibles biaixos que porten associats els diferents rols dels ciutadans, de la poca representativitat i validesa de les decisions que prenen uns envers els altres, i si es vol ser cada vegada més transparent en les actuacions sanitàries, sembla que el més apropiat és potenciar la participació de totes les parts implicades, directament o indirecta, en la presa de decisions sobre temes concrets en sanitat (p.ex. aquells que impliquen dur a terme judicis de valors, aquells que tenen un component ètic elevat, o aquells que requereixen l'acceptabilitat de riscos); és a dir, combinar els valors de les diferents parts implicades.

La involucració del ciutadà en l'establiment de polítiques de salut i de serveis porta associada diversos avantatges. Si la participació ha estat equànime, i no existeix un biaix de selecció, el resultat pot representar en major mesura els valors de la societat. La seva participació pot fer que les seves expectatives quant a salut i serveis siguin més realistes, atès que comprenen la complexitat del procés de definició de polítiques sanitàries. La seva participació directa els permetrà protegir de manera activa els seus drets inherents.⁸ El fet d'una àmplia participació pot fer que s'acceptin millor les mesures establertes.

Tècniques utilitzades per a involucrar els ciutadans en la presa de decisions sanitàries

La participació dels ciutadans en la presa de decisions sanitàries es pot dur a terme a dos nivells. Un, és formant part activa i directa dels òrgans de decisió sobre polítiques de servei i de salut, parlant en aquest cas d'un 'govern del ciutadà' (*citizen governance*, p.ex. els *Regional Health Board* de Nova Scotia, o les juntes de salut de l'Estat de Saskatchewan a Canadà⁸). L'altre nivell consisteix a erigir-se com a grups assessors, aportant *inputs* a les autoritats sanitàries o als òrgans decisors pertinents (p.ex. les experiències al Regne Unit^{13,24-26} o a Catalunya²⁷). Aquesta darrera modalitat és la que s'ha posat en pràctica arreu amb més freqüència. Dins de la creació d'òrgans o modalitats consultives, també poden distingir-se aquelles que tenen un caràcter permanent i aquelles que tenen una participació puntual donant resposta a temes concrets i utilitzant diferents metodologies. Entre les primeres es troben, per exemple, els *Community Health Councils* del Regne Unit, creats a l'any 1974 per representar a la comunitat en temes sanitaris - malgrat que hagin estat mal finançats i sovint s'hagin trobat exclosos del procés de presa de decisions⁶ - o els Consells de Salut utilitzats a Catalunya en l'elaboració del Pla de Salut de Catalunya.

La literatura científica descriu diferents metodologies per esbrinar la perspectiva dels ciutadans sobre diversos temes de definició de polítiques sanitàries i, en concret, sobre temes

de prioritització de polítiques de serveis.^{28,29} La utilització d'un o altre mètode dependrà de la quantitat de ciutadans que es vulgui involucrar, grups d'individus o tots els potencials usuaris/consumidors; del grau d'informació i debat que se'ls hi vulgui donar; i de si es vol una participació a manera de consulta o si es vol que s'involucrin en la decisió final. L'elecció del mètode també es veurà influenciada si l'objectiu és obtenir resultats que puguin ser extrapolats a la població diana o bé es vulgui 'definir' l'agenda, per exemple que es vulgui identificar quins temes són de l'interès prioritari del ciutadà²⁹. La **taula 1** resumeix alguns dels diferents abordatges descrits pel que fa a la participació ciutadana, en forma de consulta, per a l'establiment de prioritats.

Taula 1. Tècniques per consultar als ciutadans sobre prioritats en atenció sanitària

	Participants informats	Participants no informats
Existència de debat	Jurats de ciutadans Grups de debat Grups de consens	Grup focals Enquestes cara a cara
No possibilitat de debat	Enquestes (qüestionaris) amb informació per escrit	Enquestes d'opinió (correu) Webs

Adaptada de "Jordan y et al. BMJ", 1998²⁸

Els jurats de ciutadans volen emular els tradicionals jurats utilitzats en processos judicials civils o criminals. Els participants se seleccionen sota la premissa que representen al públic o a l'opinió local. Els membres del jurat ho són per a un període determinat durant el qual se'ls presenta informació que els serà d'ajut per prendre una decisió en un sentit o en un altre. Normalment, hi ha una sèrie d'experts sobre el tema que proporcionen evidències, i el jurat té l'oportunitat de fer preguntes o debatre aquelles qüestions que es consideren d'interès. Funcionen igual que un jurat popular. Els grups de debat d'usuaris consisteixen en un grup de persones escollides com a representants d'una localitat concreta o d'una població específica. Normalment, la participació als grups es fa de manera rotatòria, per tal de garantir que es presenti una àmplia gamma de visions i de punts de vista. Els temes a tractar es decideixen prèviament a la constitució dels grups, i els membres disposen d'informació amb la qual documentar-se sobre el tema. Generalment, les reunions estan dirigides per un moderador. Aquestes dues metodologies tracten de capturar la visió del ciutadà en general, no necessàriament la real, però sí la que seria si la població general tingués informació i possibilitat de debatre-la. Els grups de consens tenen les mateixes característiques que els grups de debat, amb la diferència que al final del debat s'arriba al consens del grup a través de votacions/puntuacions. A l'altre extrem de les possibilitats metodològiques, es troben les enquestes d'opinió, realitzades en base a la selecció d'una mostra que sigui representativa de la societat. Aquestes mostres són generalment grans (típicament més de 1.000 participants), i les enquestes es realitzen de manera intermitent, a intervals, adreçant qüestions que interessin directament a l'autoritat sanitària. Generalment, existeixen mecanismes que garanteixen que una persona no participi de manera indefinida en les enquestes. Aquestes enquestes d'opinió recullen dades d'un públic desinformat i no potencien la discussió. A vegades s'utilitzen webs per tal que el ciutadà doni directa i lliurement la seva opinió sobre temes concrets.

També existeixen les metodologies híbrides quant a debat i disponibilitat d'informació. La utilització dels grups focals com a tècnica d'involucració dels ciutadans per a l'obtenció de les seves preferències sobre temes concrets, es fonamenta en l'assumpció que la gent ha de tenir l'oportunitat de compartir i explorar amb altres els seus arguments, amb l'objecte de clarificar el seu posicionament en temes complexos i, sovint, novedosos. Aquest mètode també permet a la gent tenir una visió general dels beneficis, més que focalitzar-se en una visió individualista i de profit propi. En les entrevistes personals, sense que hi hagi altres interlocutors, la gent és més propensa a considerar el tema des del seu propi benefici o interès.³⁰ Per últim, les enquestes d'opinió realitzades amb qüestionaris poden distribuir-se per correu, o bé administrar-se cara a cara. Aquest tipus de recollida de dades, sistemàtica

i estructurada, permet recollir informació d'una àmplia mostra de la població i examinar les relacions entre variables.

En general, es defensa com a mètode d'elecció la utilització de grups focals o altres tècniques on existeixi la possibilitat de discussió entre els participants, atès que, tal com mostra l'evidència científica, un cop s'han pogut compartir i debatre les percepcions i opinions entre el grup, sol haver-hi un canvi de preferències de cada un dels participants en el grup.³¹

D'altra banda, existeix un seguit de mètodes que poden fer que la posició del ciutadà tingui una influència directa en la presa de decisions, i no només tingui caire consultiu. Alhora, algunes d'aquestes tècniques, aplicades de manera rigorosa, poden també servir per garantir la representativitat dels resultats a l'univers de la població consultada. A continuació es llisten i descriuen breument algunes d'aquestes tècniques 'decisòries':²⁹

- *Single vote*: se li dóna a cada participant un vot per assignar-lo a l'opció preferida. Es realitza un exercici d'agregació sumant els vots de cada opció obtinguts pel conjunt de tots els participants
- *Multiple vote*: a cada participant se li dóna k vots per tal que els distribueixi entre les seves opcions preferides. Es realitza un exercici d'agregació sumant els vots de cada opció
- *Ranking*: a cada participant se li demana que ordeni totes, o part, de les opcions de més a menys preferència. Generalment es converteixen les posicions en punts i es calcula la mitjana de les posicions del *ranking*
- *Budget pie*: a cada participant se li dóna un 'pressupost' fix de punts (generalment 100) o diners que haurà de distribuir entre les opcions en les quantitats que ell/a vulgui. Es sumaran les quantitats assignades a cada opció pel conjunt de participants
- *Simple trade-off*: es presenta als participants l'opció existent (*status quo*) i se'ls demana que escullin un nombre de serveis per augmentar la despesa i que indiquin un nombre equivalent per disminuir-la
- *Scoring and rating*: es demana a cada participant que doni una puntuació, marqui o gradi cada opció de manera independent (generalment es defineix dins d'una escala del 0-10 o del 0-100)
- *Likert scale*: es demana que els participants seleccionin la posició de cada opció en una escala qualitativa on les opcions van desde totalment d'acord a totalment en desacord (solen haver-hi 4 posicions)
- *Visual analogue scale (VAS)*: es demana que, per a cada opció, s'assigni un valor en una escala visual (normalment marcada de 0-10 o de 0-100). L'escala a vegades es presenta en un format de termòmetre. Els punts finals del termòmetre normalment representen 'pitjor' i 'millor'
- *Delphi-type methods*: els participants valoren cada opció de forma particular. Les respostes es tornen a tots els participants de manera anònima (generalment en forma de barra o histograma) i es repeteix el procés. Després de tres voltes, es demana als *outliers* que expliquin la seva posició. Normalment es vol aconseguir un consens, però no sempre és així
- *Simple paired comparison (és a dir discrete choice)*: es demana que el participant indiqui la seva preferència entre parells d'opcions (dos a dos)
- *Weighted paired comparison*: es demana que el participant indiqui el grau o nivell de preferència entre parells d'opcions (dos a dos), és a dir, que s'indiqui quan més es prefereix una opció o una altra
- *Constant-sum paired comparison*: es dóna als participants un pressupost (diners) o punts, per tal que els distribueixin entre dues opcions

- *Scaled paired comparison*: en una escala, els participants indiquen la importància relativa entre dues opcions. Els valors finals de les opcions es quantifiquen utilitzant metodologies complexes
- *Constrained rating*: es demana als participants que ubiquin 12 opcions en tres categories: Molt important (MI); Força important (BI); No és important (NI). De manera que les opcions en el grup MI=3 punts; BI= 2 punts; NI=1 punt
- *Measure of value*: primer s'ordenen les opcions o atributs, després es presenten una sèrie de comparacions dos a dos entre una opció molt valorada (primeres posicions de l'ordenació) i una combinació d'opcions menys valorades. Els valors de cada opció s'assignen d'acord amb les eleccions fetes
- *Analytical hierarchy process*: és un mètode multietàpic utilitzant comparacions ponderades dos a dos i que fa servir una gamma de pesos limitada. Les preferències s'introdueixen en una matriu i es converteixen en valors mitjançant tècniques matemàtiques tenint en compte com es comporta cada opció (criteri) respecte al conjunt d'opcions (criteris)
- *Anàlisi de conjunt*: els participants ordenen, puntuen o escullen una sèrie d'atributs. S'utilitzen tècniques multivariants per obtenir els pesos dels atributs
- *Time trade-off*: els participants escullen entre un elevat estat de salut durant un període de temps curt o poc estat de salut viscut en un període de temps llarg; o se'ls pregunta quant temps de vida estan disposats a perdre per passar d'un determinat estat de salut pobre a un de millor
- *Standard gamble*: els participants indiquen quina 'p' (probabilitat a la qual romanen indiferents) escullen en una loteria entre la certesa d'un determinat estat de salut S i la probabilitat (1-p) d'un estat de salut perfecte amb una probabilitat p de mort. El valor de l'estat de salut S relatiu a l'estat de salut perfecte i la mort ve donat pel valor de la 'p'
- *Willingness to pay*: es demana quina quantitat s'està disposat a pagar per un determinat producte o servei, o quina quantitat de més estarien disposats a pagar per canviar un determinat servei

Finalment, cal esmentar que, en alguns casos pràctics, no s'han utilitzat tècniques 'pures' per elucidar les preferències, sinó que s'han combinat diverses tècniques (p.ex. qüestionari més un debat posterior en el cas dels districtes de la *City* i de *Hackney* de Londres²³; consens més debat posterior en el cas de la *Western Canadian Waiting List Project* de Canadà^{32,33}).

L'elecció del mètode s'ha de realitzar amb cura, atès que aquest determinarà en gran mesura els resultats. Per tant, l'elecció del mètode o tècnica per esbrinar les preferències dels ciutadans haurà de considerar quin és l'objectiu final dels resultats obtinguts i sempre haurà de tenir en compte el context on s'utilitzaran els resultats.

A continuació, s'expliquen algunes de les experiències internacionals i nacionals pràctiques on s'ha cercat elucidar les preferències dels ciutadans pel que fa a diferents temes.

Experiències prèvies internacionals i nacionals en la involucració dels ciutadans en la presa de decisions sanitàries

Les iniciatives que existeixen sobre la inclusió dels ciutadans en la presa de decisions sobre la definició, i concretament la prioritització, de polítiques de servei i de salut als països desenvolupats són escasses, disseminades des del punt de vista geogràfic, i dissemblants pel que fa a les metodologies utilitzades. A continuació, es descriuen algunes de les iniciatives identificades a la revisió de la literatura segons països.

ESTATS UNITS D'AMÈRICA

La primera experiència, i probablement la més coneguda i debatuda, que va involucrar un ampli sector social en l'establiment de prioritats en el finançament de serveis sanitaris, va ser la que va tenir lloc a l'Estat d'Oregon (Estats Units de Nord Amèrica, EUA) l'any 1991. L'objectiu del projecte va ser la definició d'un paquet de serveis bàsics que havien de ser finançats pel programa *Medicaid* dels EUA (aquest programa inclou els ciutadans americans que es troben per sota del dintell d'ingressos considerat com a pobresa). El procés va consistir en la creació d'una Comissió de Serveis Sanitaris que va establir l'efectivitat clínica de 709 condicions-tractaments amb possibilitat de ser inclosos dins del paquet bàsic del *Medicaid*, però cal esmentar que l'establiment de l'efectivitat va establir-se principalment a través del consens dels membres de la Comissió i no d'una anàlisi rigorosa de l'evidència científica. Un cop duta a terme aquesta primera fase, es van voler integrar els valors socials per tal d'establir el llistat final de condicions-tractaments segons ordre de prioritats. Per aquest motiu, la Comissió va organitzar reunions als ajuntaments dels 36 comptats de l'estat d'Oregon. En aquestes reunions, van participar-hi tots els ciutadans que van voler, i es van efectuar un total de 47 reunions en tot l'Estat (en alguns comptats es va dur a terme més d'una reunió, especialment en aquells que tenien centres urbans densament poblats). El llistat dels 709 procediments es va dividir en 17 categories, que van ser finalment prioritzades. La priorització va resultar de la interpretació que va fer la Comissió sobre els valors socials resultants de les reunions amb els ciutadans. Aquest primer llistat es va corregir, posteriorment, tenint en compte la influència que tenia cada procediment en la salut pública, el seu cost, el nombre de casos afectats i el cost social produït per la decisió de tractar o evitar el tractament. Així doncs, el paquet bàsic finalment prioritzat incloïa un total de 587 procediments. Cal remarcar que, atenent al procediment seguit, la decisió última sobre quins procediments s'havien de finançar per ordre de prioritats la va prendre la Comissió, i no la comunitat. A l'any 1993, es va generar una segona llista de procediments prioritzats i, a l'any 1995, aquest llistat finançat pel *Medicaid* va ser adoptat com a paquet bàsic de totes les companyies d'assegurances sanitàries privades de l'Estat d'Oregon. Aquesta iniciativa ha estat molt criticada, entre altres coses per l'existència de possibles biaixos en la participació ciutadana (2/3 dels participants eren treballadors del sector sanitari), i per certs aspectes de tipus metodològic (fins a quin punt existeix diferència entre el procediment ubicat en la posició 587 i l'ubicat en la posició 588?) i ètic.⁶

Als EUA, existeixen altres iniciatives més puntuals i isolades adreçades a involucrar els membres de la comunitat en la identificació de necessitats i definició de polítiques sanitàries. El model utilitzat per l'organització federal *People United* involucra la comunitat en grups de discussió per tal d'identificar tant problemes de salut i de serveis comuns a un grup local o ètnic, com àrees de millora en la provisió de serveis, els quals es fonamenten en l'experiència dels usuaris de diferents serveis sanitaris. Les discussions i debats tenen lloc a escoles, associacions de veïns o cases particulars. Els resultats d'aquestes interaccions ajuden els líders de la comunitat en la definició i desenvolupament de polítiques i programes sanitaris nous.³⁴

El fet que sovint les necessitats sanitàries de les àrees rurals es troben poc representades en la definició de polítiques federals als EUA, va portar a l'any 1992 al governador d'Oklahoma a demanar, durant la primera Conferència de Salut Rural, la identificació de temes que adrecessin els problemes de salut rural amb l'objectiu de promoure una legislació al respecte. El resultat d'aquesta primera conferència es va traduir en la identificació de 26 aspectes sanitaris que calia millorar. Al mes de juny de l'any 1993, amb l'objectiu d'establir prioritats d'atenció sanitària a tot l'Estat, l'*Oklahoma Rural Health Association* (ORHA) va dur a terme 4 conferències, en cada un dels quadrants de l'Estat, en les quals van participar de manera activa més de 200 ciutadans. Durant aquests encontres es va discutir sobre necessitats i prioritats en temes de serveis i actuacions sanitàries en general. Els resultats d'aquest debat comunitari es van recollir i discutir a la segona Conferència de Salut Rural, al mes d'octubre del mateix any, traduint-se en recomanacions de caire legislatiu i organitzatiu.³⁵

Per últim, una experiència de participació comunitària, aquest cop adreçada a la provisió d'un servei clínic concret -unitats de cures intensives- es va dur a terme a l'Estat de Colorado a l'any 1993-94. A través del debat de la comunitat, aquesta iniciativa va permetre definir els límits d'atenció apropiada i inapropiada en les unitats de cures intensives, la qual cosa es va concretar en l'elaboració d'una guia de pràctica clínica com a recomanacions de pràctica en aquestes unitats.³⁶

CANADÀ

L'interès per desenvolupar iniciatives per a la participació dels ciutadans en la presa de decisions sanitàries també és, i ha estat, present a Canadà. Així doncs, a l'any 1989, la *Nova Scotia Royal Commission on Health Care* ja recomanava que s'involucressin els ciutadans en les decisions que es prenguessin sobre temes sanitaris. Aquesta recomanació es recull i reafirma en un document elaborat per la *Blueprint Committee on Health System Reform*. Aquest document recollia les peticions i observacions realitzades sobre millores a impulsar en el sistema sanitari procedents de 200 ciutadans pertanyents a diferents sectors de la societat (individus a títol personal, representants de governs municipals, representants de grups de planificació sanitària i proveïdors). Com a conseqüència d'aquest document, el Govern de *Nova Scotia* va decidir crear estructures de govern ciutadà/comunitari dins de cada regió sanitària de l'Estat. D'aquesta manera, es defineixen els *Regional Health Board* (RHB). La missió dels RHB era la planificació, coordinació i finançament dels serveis proveïts a nivell de l'atenció primària de cada regió sanitària, tot definint i prioritzant un paquet bàsic de serveis. Aquests RHB estaven formats per ciutadans i proveïdors, amb la col·laboració del Departament de Sanitat. Per tant, la distribució dels recursos sanitaris es trobaria en mans del ciutadà, i el Departament de Sanitat actuaria com a supervisor de les actuacions. A l'any 1996, es van crear 4 RHB a l'Estat. Això no obstant, aquests RHB no van poder dur a terme les seves funcions. El motiu principal va ser que, al mateix temps de la seva creació, es va produir una fusió d'un grup d'hospitals de l'Estat, convertint-se en grans proveïdors regionals. Aquests hospitals, juntament amb dos altres grans proveïdors, volien tenir un diàleg i interacció directes, defensant els seus interessos, amb el Departament de Sanitat i no a través dels RHB.⁸

Un altra experiència canadenca és la duta a terme a l'Estat de Saskatchewan, on realment es va aconseguir una participació ciutadana directa en decisions de temes sanitaris. En aquest Estat, la composició de les juntes de salut dels districtes està formada en dos terços per membres escollits directament pels ciutadans del districte, i en un terç per membres designats directament pel Departament de Sanitat. Aquestes juntes tenen responsabilitat completa en la distribució i assignació de recursos.⁸

La iniciativa més recent i més coneguda portada a terme a Canadà, pel que fa a la participació ciutadana en la presa de decisions sobre serveis sanitaris i, en concret pel que fa a les llistes d'espera, és el projecte conegut com a *Western Canadian Waiting List Project* (WCWL), atès que engloba diverses regions de l'oest de Canadà.³² Aquest projecte va adreçat a definir criteris de prioritització de pacients en llista d'espera per a diferents serveis sanitaris: cirurgia de cataractes, cirurgia general, artroplàstia de maluc i de genoll, exploracions de ressonància magnètica, serveis de salut mental en l'edat pediàtrica, i valoració global de la funcionalitat infantil. La participació dels ciutadans en aquest projecte no ha estat en l'elaboració dels criteris, atès que aquests van ser definits per professionals de la clínica, sinó que ha estat al final del procés, consultant-los sobre el seu grau d'acord amb els criteris i sistema proposats. En el cas de la cirurgia de cataractes, els participants han mostrat un gran suport a la implantació dels sistema de prioritització per a cirurgia electiva i bona disposició al fet que se'ls apliqui el sistema de prioritització en cas de requerir aquesta intervenció.³³

EUROPA

A Europa el debat sobre l'establiment de prioritats en polítiques de serveis i de salut ha estat objecte de discussió per part de diferents governs. Entre els més coneguts cal destacar l'informe *Dunning*, a Holanda, i el document de la Comissió Parlamentària per a l'Establi-

ment de Prioritats, a Suècia.^{12,13} Aquests documents defineixen les bases o criteris sobre els quals s'haurien d'establir les prioritats sanitàries (necessitat, efectivitat i eficiència). Això no obstant, les iniciatives pràctiques on s'han involucrat els ciutadans en els processos de priorització a diferents països europeus són més escasses, essent el Regne Unit on més s'ha explorat aquesta iniciativa.

HOLANDA

A Holanda, es va dur a terme un exercici acadèmic on s'estudiava quins eren els arguments o valors en què es fonamentaven els ciutadans (pacients, públic, metges de família, especialistes, asseguradors) a l'hora de decidir sobre prioritats en l'atenció.¹⁵ En aquest estudi es van utilitzar 6 panels que incloïen 9 persones amb diferents perfils de ciutadans. Els representants dels pacients eren persones pertanyents a grups de pacients. El públic estava representat per estudiants universitaris i funcionaris que no treballaven al sector salut, i cap d'ells no havia de patir una malaltia crònica. El grup de professionals sanitaris el constituïen metges de família i especialistes hospitalaris. Per últim, també estaven representats asseguradors sanitaris a través de professionals que treballaven a empreses asseguradores. A cada panel, se'ls va demanar que prioritzessin un llistat de 10 serveis, tot considerant l'existència d'unes restriccions econòmiques molt fortes. A cada un dels participants se li va proporcionar informació sobre la naturalesa del procediment o servei, el nombre de persones afectades, el cost atribuït al servei i les restriccions de caire pressupostari existents. Els participants també van disposar de resums de l'opinió de persones que donaven suport al finançament de cada un dels serveis, i de persones que no li donaven suport per ser finançats amb fons públics. Els membres dels panels varen debatre el tema i els seus posicionaments durant 5 hores. Es desconeix si els resultats d'aquesta iniciativa varen ser aplicats amb posterioritat.

REGNE UNIT

Les actuacions realitzades al Regne Unit s'han dut a terme, principalment, a nivell d'autoritats sanitàries (equivalents a les regions sanitàries del sistema sanitari català) i districtes. Les metodologies utilitzades han estat diverses, incloent els jurats de ciutadans, els grups focals, entrevistes en profunditat i enquestes poblacionals.

L'any 1991, la *Worthing Health Authority* va encarregar un estudi al *College of Health* sobre la qualitat de vida dels pacients en llista d'espera per a reemplaçament de maluc o genoll, abans i després de la intervenció. L'objectiu era identificar actuacions a realitzar per millorar la qualitat de vida de pacients en espera per a ser intervinguts. Per aquest motiu, es van dur a terme entrevistes cara a cara en profunditat a 50 pacients en llista d'espera i a 33 pacients un cop donats d'alta (no a tots els pacients en llista d'espera se'ls va poder realitzar la intervenció). Fruit d'aquestes entrevistes, es va detectar una sèrie de mancances del sistema, o limitacions, que podien ser parcialment o totalment resoltes per part de l'Autoritat Sanitària, els proveïdors, els serveis socials o els equips d'atenció primària (p.ex. provisió de material protètic com cossos, cadires de rodes i altres adaptacions físiques i organitzatives per facilitar el dia a dia dels pacients en espera). Alguns dels proveïdors van aplicar les solucions identificades, i el director de l'Autoritat Sanitària va manifestar la voluntat de posar en marxa algunes de les actuacions de millora identificades (les més possibilistes), però també va reconèixer el gran valor dels resultats de l'estudi com a font d'informació.⁶

Com a part d'una sèrie de grups focals dirigits a involucrar els ciutadans en l'avaluació de les necessitats sanitàries de la població local d'Oxfordshire, a l'any 1993 un grup de gestió local va constituir un grup focal per esbrinar quin era el tipus i grau de coneixement que tenien les dones de la comunitat sobre els anticonceptius (beneficis i riscos). Després d'un procediment de selecció curós, adreçat a identificar dones de diferents edats i circumstàncies socials, es va dur a terme el grup focal amb la participació de 8 dones. El grup es va reunir durant una setmana, cada nit, en un centre de salut de la localitat. Com a resultat d'aquest grup, es va dissenyar un petit qüestionari de coneixement que haurien d'emplenar totes les dones que van a un centre de salut a la cerca d'un mètode anticonceptiu.

L'any 1994, l'Autoritat Sanitària d'aquest comtat endegà una nova iniciativa establint l'anomenat Fòrum de Prioritats (*Priorities Forum*), encarregat de monitorar i decidir sobre el finançament de procediments no inclosos dins de la cartera de serveis del comtat i que han estat sol·licitats per algun pacient. Aquest Fòrum està constituït per metges de família, especialistes d'hospitals, representants de l'Autoritat Sanitària (executius i altre tipus de personal), representants de la Universitat de Medicina d'Oxford i, en qualitat d'observadors, representants del Consell de Salut Comunitària. Cal assenyalar que, a l'octubre de l'any 1998, es va iniciar un programa d'involucració del públic general.¹³

Una altra experiència a nivell local va ser la finançada per l'Autoritat Sanitària del Districte *City and Hackney* de la ciutat de Londres. Es va dissenyar un qüestionari per tal que els participants prioritzessin 16 àrees/serveis i tractaments en termes d'importància (essencial, més important, important, menys important) per a la seva cobertura. Els subjectes d'estudi incloïen membres d'associacions de veïns i membres d'altres grups de la comunitat (n=350 persones de 27 grups comunitaris i associacions de veïns), una mostra aleatòria de les pacients incloses en el registre centralitzat de metges d'atenció primària del districte, (n=454) i una mostra de professionals sanitaris (n=121 metges de família, n=197 adjunts d'hospital, n=7 metges de salut pública). En la recollida de dades, els investigadors van anar a les reunions de les associacions de veïns i d'altres grups comunitaris i, després de passar-los el qüestionari, es va procedir a una discussió semi-estructurada del grup. Pel que fa a la població general, el qüestionari es va enviar per correu i es va fer un seguiment personalitzat d'aquelles persones que no van donar resposta. Per últim, en el cas dels professionals sanitaris, els qüestionaris es van enviar per correu. Els resultats d'aquesta experiència mostren les diferències en priorització de serveis entre els diferents grups o perfils de ciutadans. Aquest exercici es va realitzar no tant per utilitzar-se els resultats en la planificació de serveis, com per ser objecte de discussió futura de la importància d'involucrar diferents perspectives en la presa de decisions sanitàries.²³

L'Autoritat Sanitària de Somerset va dur a terme, a l'any 1993, un projecte per tal d'establir un mètode apropiat per consultar a la comunitat amb l'objectiu d'establir un consens sobre quins haurien de ser els valors que calia considerar a l'hora de prendre decisions sobre distribució de recursos. Es van dur a terme 12 panels que incloïen homes i dones de diferents edats i perfils socials i professionals. Els panels es reunien tres cops l'any i, a cada reunió, hi havia 4 persones noves i 4 persones que deixaven el grup. D'aquesta manera, es garantia que participés la major part de la comunitat. La participació a les reunions estava remunerada amb 10 lliures. Els temes de discussió o debat foren temes vius, d'interès en aquells moments per a l'Autoritat Sanitària i no temes hipotètics. Els temes abastaven una àmplia gamma d'aspectes relacionats amb la sanitat, com la planificació de serveis, el finançament (p.ex. s'ha de denegar el finançament d'un segon *by-pass* a una persona fumadora que després de la primera operació es va negar a deixar de fumar?), o la priorització de pacients (p.ex. en les llistes d'espera, s'han de prioritzar els pacients d'edats avançades?) entre d'altres. Durant els dos anys que va tenir lloc aquesta experiència (fins a la publicació de l'article), la valoració va ser positiva, i els resultats s'han utilitzat per prendre decisions sobre el finançament d'alguns procediments. Una de les claus de l'èxit d'aquesta experiència és que els temes que es van escollir per debatre requerien judicis de valor, i no un coneixement tècnic, atès que aquest es deixava en mans dels professionals.²⁴⁻²⁶

A la ciutat de Londres, es va dur a terme una altra experiència per analitzar quines eren les percepcions i creences de les persones pel que fa a respondre a temes sobre prioritats de distribució de recursos dins del Sistema Nacional de Salut.³⁷ Aquest estudi posa de manifest dos conceptes. L'un és la poca legitimació que troba el ciutadà per decidir sobre aspectes de priorització i, l'altre, fa referència a la visió general, que no individual, que utilitza el ciutadà a l'hora d'establir prioritats sanitàries.³⁷

Potser una de les experiències més novedoses a l'hora de promoure la participació ciutadana en la presa de decisions sanitàries, és la constitució de jurats de ciutadans (*citizens*

juries). Una de les experiències pràctiques, i la primera realitzada en aquesta àrea (1996), és la que es va dur a terme a l'Autoritat Sanitària de Cambridge i Huntingdon amb la col·laboració de l'Institut per a la Recerca de Polítiques Públiques.^{13,38} Els jurats havien de respondre qüestions diverses relacionades en com s'han d'establir les prioritats sanitàries, quins criteris s'han d'utilitzar, i quin rol ha de jugar el públic en l'establiment d'aquestes decisions. Els jurats estaven formats per 16 ciutadans, seleccionats mitjançant una tècnica de mostreig estratificat, segons les característiques de la piràmide poblacional de la regió. Els membres del jurat rebien una remuneració per la seva participació d'aproximadament 250 lliures (s'ha estimat que el cost total d'un jurat de ciutadans puja 20.000 lliures³¹). Als membres del jurat no se'ls va proporcionar informació prèvia, però durant el 'procés' es va comptar amb la participació de testimonis que defenien i/o debatien diferents postures. Per exemple, el director de Salut Pública de l'Autoritat Sanitària de Cambridge va ser present en el debat sobre si la qualitat era més important que la quantitat a l'hora de decidir la distribució de recursos limitats. Un altre exemple va ser la participació de pacients i metges afectats/involucrats en el tractament de desviacions de l'envà nasal quan es va debatre sobre la decisió de finançar procediments efectius de problemes menors o procediments d'efectivitat dubtosa en situacions que amenacen la vida del pacient. Els resultats de les deliberacions van ser utilitzats per informar i enriquir el procés de decisió de l'Autoritat Sanitària, però no per reemplaçar-lo, per la qual cosa no eren recomanacions vinculants.

Al Comtat de York, es va dur a terme un exercici acadèmic per veure com les decisions de prioritització sobre serveis sanitaris fetes pels ciutadans en un moment donat podien arribar a canviar després que el grup pogués discutir les seves visions.³¹ Es van formar deu grups focals amb 5-7 participants cada un d'ells, seleccionats de manera aleatòria entre els pacients inclosos a la llista de població atesa de dos equips d'atenció primària de York. Es van enviar 1000 cartes d'invitació a participar a l'estudi. La participació va ser remunerada amb 30 lliures. L'estudi posa de manifest la diferent prioritització donada pels participants a diferents serveis sanitaris abans i després del debat del grup.³¹

Una altra iniciativa en la involucració de la comunitat en la presa de decisions sanitàries és la duta a terme per l'Autoritat Sanitària de Northamptonshire. Aquesta Autoritat Sanitària ha establert un grup multidisciplinar - format per representants de l'Autoritat Sanitària, adjunts d'hospitals locals, metges de família i representants dels consells de salut comunitària - encarregat d'aprovar, cas per cas, procediments sanitaris rebuts fora dels lliminars de la seva jurisdicció. Per exemple, es tracta d'aprovar tant procediments que no es troben inclosos dins de la seva cartera de serveis, però sí en altres llocs del país, com casos en què, per un seguit de raons (p.ex. comoditat del pacient, existència d'experts molt especialitzats en un tema en concret a altres hospitals i que podrien millorar el pronòstic de la malaltia amb la seva intervenció, ...), el metge de família argumenta que és millor per al pacient accedir a l'atenció en un indret diferent d'aquell en què el pacient es troba adscrit.¹³

CATALUNYA

Pel que fa al nostre context sanitari, a Catalunya existeixen dues experiències - una teòrica i l'altra pràctica - on s'ha implicat els ciutadans en la identificació de prioritats per desenvolupar polítiques sanitàries. Pel que fa a l'experiència teòrica, a l'any 1998 es va dur a terme un estudi qualitatiu per esbrinar les expectatives i opinions que el ciutadà tenia sobre el sistema sanitari català.²⁷ En concret, l'estudi tenia com a objectius identificar el coneixement que l'individu tenia sobre les diferents fonts d'ajuda disponibles per cobrir les necessitats de salut percebudes i avaluar-les, conèixer les expectatives sobre els serveis de salut, determinar quines són les fonts de participació i mecanismes d'influència per a la millora o canvi de serveis de salut concrets segons els ciutadans, quin és el tipus de participació i la disponibilitat a participar en la presa de decisions sanitàries i, per últim, quines són segons els ciutadans les prioritats sanitàries per al sistema català. L'estudi va comptar amb una mostra de conveniència

de 62 participants de diferent gènere, estrats d'edat -joves (18-34), adults (35-65) i gent gran (>65)-, amb diferent grau de relació amb l'assistència sanitària pública (relació elevada *versus* relació baixa), amb diferents tipus d'ocupació (professionals de grau superior i mig, manuals i aturats) i zones de residència dissemblants (Barcelona ciutat *versus* resta del territori). Com a resultats principals, a banda de mostrar la incredulitat ciutadana en la possible participació en la presa de decisions sanitàries de caire local, regional o nacional, també es va mostrar una predisposició a participar si aquest fos el cas. Per altra banda, es van identificar una sèrie d'actuacions prioritàries entre les quals s'ha de destacar la disminució del volum de les llistes d'espera. L'experiència de caire pràctic fa referència a la constitució de consells de salut, a l'any 1992, a cada una de les regions sanitàries en el procés d'elaboració del primer Pla de Salut de Catalunya 1992-95³⁹. Aquests òrgans participaven en la prioritització dels problemes de salut que calia adreçar durant el període de vigència del Pla.

Per últim, cal assenyalar una experiència acadèmica, encarregada pel Ministeri de Sanitat, sobre la involucració de la població general en la definició d'un sistema de prioritització de pacients en llista d'espera per a cirurgia de cataractes que s'explica més endavant.⁴⁰

Per què desenvolupar un sistema de prioritització de pacients en llista d'espera?

La llista d'espera és una cua de pacients als quals el metge ha indicat un procediment assistencial i que, per imperatius aliens a la seva voluntat, han d'esperar-se per ser atesos.⁴¹⁻⁴³ Les llistes d'espera es troben presents en múltiples països amb diferents sistemes sanitaris i amb intensitat desigual.⁴³ Les llistes d'espera es troben presents a diferents àmbits (diagnòstic, terapèutic i rehabilitador) i nivells (primària i hospitalària) de l'assistència sanitària. Això no obstant, és prou conegut que les de més volum i temps d'espera afecten generalment poques especialitats i, dins d'aquestes, un nombre relativament petit de condicions/procediments, generalment intervencions de caire electiu.⁴⁴ Les llistes d'espera per a procediments quirúrgics són les que es consideren més problemàtiques i susciten més debat, en part perquè es considera que en aquests casos la indicació terapèutica està plenament establerta⁴³, però també probablement per l'elevat consum de recursos (humans i materials) que requereixen els procediments quirúrgics.

Tot i que són múltiples els factors que poden intervenir en la generació i persistència de les llistes d'espera, tradicionalment s'ha defensat que són generalment conseqüència d'un desajust entre l'oferta de serveis i la seva demanda (necessitat expressada). Els factors que es considera que influeixen en la generació (i agreujament) de les llistes d'espera són els mateixos que expliquen l'increment en la despesa sanitària dels països desenvolupats, entre ells l'envelliment de la població, l'increment de la necessitat percebuda, una millora de les tècniques diagnòstiques i terapèutiques que permet ampliar el ventall d'intervencions, els avenços científics que permeten intervenir sobre condicions i pacients fins ara no abordables, o l'augment de les expectatives generades per aquests avenços i la major disponibilitat d'informació.⁴³

Els governs europeus han desenvolupat i aplicat diferents estratègies per pal·liar el fenomen de les llistes d'espera.⁴³ Cada una de les actuacions realitzades té avantatges i desavantatges. La **taula 2** resumeix les propostes d'abordatge de les llistes d'espera identificades arreu d'Europa.

En analitzar com millorar les llistes d'espera, cal considerar que el principi de justícia (equitat d'accés i equitat d'utilització) és un dels pilars en què es fonamenten els sistemes sanitaris de finançament públic. En principi, els pacients amb condicions clíniques més urgents haurien de rebre serveis abans que aquells amb condicions menys urgents, i pacients amb la mateixa necessitat haurien de poder accedir al servei assistencial en les mateixes condicions

i amb el mateix temps d'espera.⁴¹ En aquest sentit, les llistes d'espera podrien considerar-se com un indicador d'una possible vulneració del principi d'equitat d'accés si es parteix de la base que qualsevol pacient en espera necessita l'acte assistencial i no pot accedir-hi de manera immediata.

Taula 2. Resum de les propostes europees identificades per a l'abordatge de les llistes d'espera.⁴³

Propostes per reduir la grandària de la llista d'espera	<ul style="list-style-type: none"> → Augmentar la capacitat del sistema (oferta) → Subsidiar els pacients que van al sector privat → Utilització de l'atenció sanitària d'altres països → Reducció/moderació de l'oferta → Reducció/moderació de la demanda → Modificació de barreres legislatives
Propostes per reduir el temps d'espera	<ul style="list-style-type: none"> → Augmentar la capacitat resolutòria de l'atenció primària i millorar la coordinació entre nivells d'atenció primària i especialitzada → Afavorir la cirurgia ambulatoria i procediments alternatius → Establiment de temps de garantia (temps màxim d'espera) → Mesures de tipus organitzatiu encaminades a millorar l'eficiència
Propostes per racionalitzar les llistes d'espera	<ul style="list-style-type: none"> → Crear o millorar els sistemes d'informació sobre les llistes d'espera → Anàlisi i publicació de les dades sobre la llista i temps d'espera globals i pels diferents proveïdors → Polítiques específiques en relació al sistema de finançament dels proveïdors → Polítiques integradores a mitjà i llarg termini → Avaluació de l'impacte de les mesures → Establiment de sistemes de prioritització de la llista d'espera

És un fet conegut que no tots els pacients que es troben en una llista d'espera quirúrgica tenen el mateix grau de necessitat per a ser intervinguts (p.ex. diferències quant a situació social, funcional etc.), i que el temps que el pacient fa que espera no sempre s'adiu amb el grau de severitat de la seva condició clínica. Per tant, dins d'una mateixa llista d'espera, es podrien establir diferents graus de prioritat d'accés a la intervenció (considerant diferents criteris de caire clínic, funcional i/o social) i, d'aquesta manera, es preservaria el principi de justícia. Tanmateix, la necessitat de prioritització és un concepte ampli que engloba no tan sols factors clínics, sinó també factors socials.⁴¹ Retornant al principi de justícia, si es vol donar atenció en primer lloc a aquells que més ho necessiten, és a dir, a aquells individus que poden obtenir un efecte substancial en el seu benestar general, és lògic pensar que qualsevol sistema de prioritització fonamentat en la necessitat del pacient haurà de considerar tant factors relacionats amb la pròpia condició clínica, com d'altres que determinin el seu benestar social, i que serà el conjunt d'aquests factors el que ens determinarà quins pacients en espera es podran beneficiar més de la intervenció.

L'establiment de sistemes de prioritització de pacients en llista d'espera és un dels abordatges utilitzats en alguns països per millorar-ne la gestió.⁴³ Entre els sistemes proposats per assignar recursos o prendre decisions sobre prioritització, hi ha els que combinen diversos criteris: són els sistemes mixtos. Es parla d'un sistema mixt en el sentit que no utilitza un sol criteri per prioritzar pacients, sinó que té en compte la combinació de diferents tipus de criteris que s'han identificat i considerat com a importants per prendre decisions sobre prioritats. Entre ells, s'han de destacar els *sistemes lineals de punts*. Cada un dels criteris identificats com a rellevants es mesura en una escala (generalment de 0-100) i se li assigna una puntuació determinada. La suma de les puntuacions dels criteris per cada pacient ens determinarà la seva posició de prioritat relativa a la llista d'espera, alhora que també podrà determinar la urgència de la intervenció (temps màxim d'espera).

Entre els avantatges d'aquest sistema es troba el de combinar diferents característiques quan no n'hi ha cap que sigui l'única important. Per tant, aquests sistemes de prioritització poden arribar a revertir la gestió habitual de l'espera segons ordre d'entrada a la llista (*first to come, first to serve*). Un altre avantatge és que no es considera cap criteri de manera exclusiva, sinó que es té en compte el conjunt de criteris a l'hora de fer la valoració de prioritització. A més, amb els sistemes de puntuació lineal, el pacient sap en quin nivell de prioritat es troba en relació als altres pacients de la llista d'espera, la qual cosa pot contribuir a disminuir la seva ansietat davant el desconeixement i podria arribar fins i tot a preveure quan podria ser intervingut. Per últim es fa més transparent el procés, atès que existeix una explicació tant dels criteris com de la seva puntuació. Entre els inconvenients d'aquest sistema es troba el fet que s'han de reduir els criteris a un nombre que sigui fàcilment manejable per dur a terme la prioritització. Una altra limitació d'aquest sistema és que pot ser rebutjat pels professionals en la seva aplicació. Un exemple de la utilització d'un sistema de punts per distribuir recursos públics al nostre país és l'assignació de places escolars, que es realitza en funció de criteris com la distància al centre escolar, l'existència o no de germans al centre escolar i la renda mitjana familiar. Cada una d'aquestes característiques rep una sèrie de punts que serveixen per establir l'ordre d'elecció del nen.⁴⁰ El sistema lineal de punts és de tipus compensatori, en el sentit que una persona amb pocs punts en una variable pot compensar aquest desavantatge amb més punts en una altra variable.

Per últim, cal assenyalar que, de l'experiència internacional, se'n dedueix que les polítiques que sembla que poden ser més reeixides en la gestió de llistes d'espera o, si més no, que es plantegen com a més prometedores, són les que consideren, de forma integradora, mesures tant a curt i a mitjà com a llarg termini, que actuen a nivell dels factors que afecten l'oferta i la demanda, sustentades en necessitats avaluades, que són explícites i transparents, amb implicació dels professionals, que es fonamenten en la participació activa i bidireccional dels ciutadans i que abasten tot l'àmbit d'atenció sanitària.⁴³

Experiències prèvies internacionals i nacionals en la prioritització de pacients en llista d'espera per a cirurgia de cataracta i artroplàstia de maluc i genoll

Un dels procediments que més s'ha estudiat pel que fa a prioritització de pacients en llistes d'espera són els transplants (dels quals ja existeix una revisió⁴⁰). També hi ha literatura pel que fa a prioritització de pacients en espera per a cirurgia cardíaca.⁴⁰ Això no obstant, la producció científica pel que fa a la prioritització de pacients en llista d'espera per a cirurgia de cataracta i artroplàstia de maluc i genoll és menor. En aquest sentit, la revisió de les experiències a la literatura científica internacional s'ha realitzat fins a l'any 1999; posteriorment a aquesta data han aparegut noves experiències que tampoc han incorporat la participació ciutadana en el seu sentit més ampli.

Es coneixen algunes experiències, internacionals i nacionals, per a la prioritització de pacients en llista d'espera per a cirurgia de cataracta. A Suècia, es van definir uns criteris de prioritització genèrics que determinaven el temps d'espera per a la intervenció a un màxim de tres mesos.^{45,46} A Nova Zelanda es van desenvolupar uns criteris, en base a la revisió de la literatura científica i al consens entre professionals amb posterior assignació de puntuacions i càlcul d'un índex global, per determinar la prioritat de cada pacient.⁴⁷ Aquests criteris de prioritització tenen en compte tant factors clínics com socials. A l'Estat Espanyol es coneix una iniciativa de l'INSALUD (Direcció General d'Atenció Primària i Especialitzada), el qual va sol·licitar a un grup de professionals, proposats per les Societats Científiques corresponents, la realització d'un document de consens sobre els criteris d'indicació de la cirurgia de cataractes, i de l'artroplàstia de maluc i de genoll. L'any 2001 el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud crea un grup d'experts en llistes d'espera per

a la definició de criteris d'indicació i prioritats clíniques de pacients en llistes d'espera per a cirurgia de cataracta i artroplastia de maluc i genoll. També en el cas de les cataractes, es coneix una experiència prèvia sobre prioritització de pacients en llista d'espera, però en què la definició de criteris va ser duta a terme per un grup reduït de professionals (n=3) i la puntuació associada a aquests criteris es va obtenir a partir d'un grup reduït de població general (n=100).⁴⁰ A Canadà existeixen dues experiències pel que fa a l'establiment de criteris de prioritització i sistemes de puntuació per pacients en llista d'espera per a cirurgia de cataracta. Un es tracta de l'experiència duta a terme per un hospital de Winnipeg amb la col·laboració del Departament de Sanitat de Manitoba. Aquesta iniciativa consistia a prioritzar els pacients en llista d'espera per a cirurgia de cataractes presents en el registre centralitzat a la ciutat de Winnipeg - els quals representaven el 90% de tots els casos de cataractes vistos a la província de Manitoba -. Els criteris van ser definits pels professionals del Departament d'Oftalmologia, tenint en compte experiències internacionals prèvies (en concret l'experiència de Nova Zelanda).⁴⁸ Per últim, l'altra experiència canadenca en prioritització de llistes d'espera per a cirurgia de cataractes prové del Projecte *Western Canada Waiting List* (WCWL).^{32,33} Aquest projecte, desenvolupat amb la col·laboració de diferents estats/províncies de l'oest de Canadà, defineix criteris de caire clínic i social i assigna puntuacions a cada un dels criteris. Tant la definició de criteris com les puntuacions, varen ser el resultat de la discussió de professionals, els quals disposaven com a material de debat de revisions bibliogràfiques sobre el tema.

En general, els criteris proposats per a la cirurgia de cataractes difereixen en el grau de concreció i, mentre alguns només fan recomanacions genèriques (p.ex. operar abans de x temps), altres, com ja s'ha esmentat, han definit criteris amb assignació de pesos per cada nivell de criteris amb el càlcul posterior d'una puntuació global per tal de determinar la prioritat de cada pacient. Aquests criteris de prioritització tenen en compte, en general, aspectes tant clínics com socials, i solen considerar l'agudesa visual, símptomes (com l'enlluernament), la comorbiditat ocular, la discapacitat visual mesurada en funció de les activitats que requereixen la visió, la presència d'una altra discapacitat important o factors socials (com l'activitat laboral, la independència per dur a terme activitats de la vida diària o tenir a càrrec persones dependents). Aquests criteris mesuren o reflecteixen indirectament el benefici esperat de la intervenció quirúrgica i prioritzen aquells pacients en què el benefici (clínic, funcional i/o social) esperat és superior.

En relació a la pròtesi de maluc o de genoll, a la província d'Ontario (Canadà) es va dur a terme un estudi utilitzant una tècnica Delphi modificada (mètode RAND), per obtenir tant criteris d'indicació adequada, com d'urgència quirúrgica. A la combinació de criteris, mitjançant la presentació d'escenaris clínics, se li va assignar una puntuació total, que indicava el grau d'adequació quirúrgica i la prioritat d'intervenció.⁴⁹ Els criteris considerats són eminentment clínics i van ser identificats per un grup de professionals de la clínica (cirurgians ortopèdics, reumatòlegs, metges de família, fisioterapeutes i epidemiòlegs). Entre els criteris identificats es consideren el dolor (especialment nocturn) i la capacitat funcional en diferents graus, els problemes laborals o de necessitat d'ajuda, la probabilitat de supervivència de la pròtesi (factors ossis) i la presència de processos cardiorespiratoris o neurològics que també provoquen limitació funcional. Una altra experiència en la prioritització de pacients en espera per a cirurgia de maluc o de genoll és la descrita a Nova Zelanda⁴⁷. En aquest cas, segons els criteris identificats, la cirurgia hauria de prioritzar aquells malalts que presenten dolor constant, especialment durant la nit, i quan hi ha una afectació de l'autonomia del pacient o en la seva ocupació. Un conjunt de criteris (dolor, capacitat funcional, mobilitat i deformitat, o altres factors) es puntua, en una escala de 0 a 100 (de millor a pitjor funció), segons el grau d'afectació, i permet una estandardització de la prioritització de pacients candidats a cirurgia pel reemplaçament total de maluc o de genoll.⁴⁷ Un altre dels sistemes de més recent elaboració ha estat el desenvolupat a Canadà pel *WCWL Project*. Com en el

cas de la cirurgia de cataractes, també es van identificar criteris de caire clínic i social per prioritzar els pacients en espera d'una intervenció. Aspectes com el dolor, especialment el seu grau nocturn, les interferències en les activitats de la vida diària, el grau de deformitat radiològica i el potencial de progressió segons les exploracions clíniques, i la limitació en l'autonomia del pacient (capacitat per treballar, per donar atenció a persones a càrrec dependents, etc.) són els criteris identificats pel grup de metges.³²

Quant a l'aplicació i validesa dels sistemes esmentats, es coneixen dues experiències: Una és la realitzada en el *WCWL Project* per validar el sistema de puntuació (criteris i puntuacions donades a cada criteri) obtingut en els grups focals de professionals clínics. El sistema va mostrar una bona validesa i fiabilitat, així com una bona acceptació per part del públic general.³² Això no obstant, encara queda per determinar la seva factibilitat i utilitat en el dia a dia dels hospitals canadencs. L'altra experiència descrita a la literatura en aquest sentit, és la duta a terme al Regne Unit sota el nom MODEL (*Managing Orthopaedic and Ophthalmic Demand for Equity in Localities*).⁵⁰ Aquest projecte va aplicar el sistema de puntuació desenvolupat a Nova Zelanda a un grup de pacients, que atendien les consultes de metges d'atenció primària i d'especialistes, afectats d'artrosi de maluc o de genoll i/o de cataractes, i amb susceptibilitat per ser intervinguts. El sistema de puntuació va ser aplicat tant pels metges de família com pels especialistes, i es va observar una bona concordança entre les respostes quant a l'ordre dels pacients.

Valor afegit de l'estudi

Aquest és el primer estudi que es coneix que involucra els ciutadans, des de l'inici, en la identificació i valoració de criteris rellevants per prioritzar pacients en llista d'espera per a cirurgia de cataractes i per a artroplàstia de maluc/genoll. També és el primer estudi d'aquestes característiques que es du a terme al nostre país. Alhora, aquest estudi combina tècniques de recerca qualitatives i quantitatives, fet que en altres estudis d'identificació de criteris per a la priorització de pacients en llista d'espera no s'ha realitzat (la majoria utilitzen tècniques qualitatives de consens). Per últim, respon a una necessitat real del sistema sanitari català, atesa l'existència de llistes d'espera d'aquests dos procediments amb un gran nombre de pacients amb diferent grau de necessitat.

Estructura del document

Aquest document s'estructura en diferents seccions. S'exposen les hipòtesis i els objectius de l'estudi. A continuació, es detalla la metodologia emprada en cada una de les fases de l'estudi. Es segueix amb els resultats del projecte de recerca i, per últim, es fa una discussió i s'acaba amb l'apartat de conclusions. Els annexes recullen informació de suport a la secció de metodologia i resultats, incloent un article referent a l'apartat d'opinions, vivències i percepcions dels ciutadans entorn a les llistes d'espera.

HIPÒTESIS

1. La gamma de criteris considerada com a rellevant per a la prioritització de pacients en llista d'espera per a cirurgia de cataracta i artroplàstia de maluc/genoll abraça aspectes clínics, funcionals i també socials.
2. Hi ha diferències entre els grups d'estudi (professionals sanitaris i relacionats, pacients i familiars, i població general) pel que fa als criteris identificats i seleccionats com a rellevants per a la prioritització.
3. Hi ha diferències en la importància (preferència) assignada als diferents criteris i nivells d'aquests criteris de prioritització entre els grups d'estudi, especialment entre professionals sanitaris i usuaris del sistema.

OBJECTIUS

Objectiu general

Introduir les preferències dels ciutadans en el disseny d'un sistema explícit de prioritització de pacients en llista d'espera de cirurgia electiva de cataracta, artroplàstia de maluc i artroplàstia de genoll per a Catalunya.

Objectius específics

PRINCIPALS

1. Identificar, seleccionar i definir criteris rellevants (i els seus nivells) per a la prioritització de pacients en llista d'espera de cirurgia electiva de cataracta, artroplàstia de maluc i artroplàstia de genoll per diferents grups d'estudi (especialistes clínics i professionals relacionats, pacients i familiars, i població general).
2. Estimar els valors de cada nivell per a cada un dels criteris seleccionats i identificar la seva importància relativa per tal de definir el sistema de puntuació final.
3. Validar el sistema de prioritització obtingut.

SECUNDARIS

4. Conèixer les opinions, vivències i percepcions dels ciutadans entorn a les llistes d'espera de cirurgia de cataracta i artroplàstia de maluc i de genoll.
5. Identificar la possible existència de diferències entre els ciutadans pel que fa als criteris i als seus valors.

METODOLOGIA

Disseny general

La metodologia utilitzada en aquest estudi ha estat l'anàlisi de conjunt (AC). L'AC és una tècnica emprada per a l'establiment de la importància relativa de diferents atributs en la provisió d'un bé o servei.⁵¹ La tècnica es fonamenta en la premissa que cada bé o servei pot ser descrit per una sèrie de característiques pròpies (o atributs), i que el valor que cada individu donarà al bé o servei dependrà del valor assignat al nivell de cada un dels atributs.⁵² D'aquesta manera, la tècnica permet establir les preferències dels ciutadans davant d'una sèrie d'alternatives multiatribut.⁴⁰ En el cas que ens ocupa, les alternatives seran els pacients en llista d'espera, i els atributs les característiques d'aquests pacients que es consideren rellevants per determinar la seva posició a la llista, és a dir, els criteris considerats com a prioritaris. L'AC té els seus orígens en la psicologia matemàtica, i ha estat àmpliament utilitzada en el món del marketing, introduint-se més recentment en l'àmbit sanitari.^{52,53}

Per a l'execució de l'AC hi ha cinc passos a seguir: 1) identificació dels atributs (a partir d'ara criteris); 2) establiment dels nivells de cada criteri identificat; 3) selecció d'escenaris; 4) establiment del model de preferències; 5) anàlisi de les dades per obtenir les puntuacions.⁵² Aquests cinc passos han estat adreçats en dues fases o subestudis. La primera ha consistit a identificar i seleccionar els criteris considerats com a rellevants a l'hora de prioritzar pacients en llista d'espera per a les patologies estudiades. Alhora, en aquesta fase, també s'ha obtingut la informació necessària per donar resposta al primer objectiu específic secundari d'aquest estudi. Per assolir aquest objectiu s'han utilitzat tècniques qualitatives (grup de discussió + tècnica de consens). La segona fase va adreçada a establir les preferències dels ciutadans tot obtenint les puntuacions associades a cada nivell dels criteris identificats en la primera fase. Per assolir aquest objectiu s'ha utilitzat la tècnica del *full-profile* per a la recollida de la informació, i tècniques d'anàlisi multivariant per a la seva anàlisi i obtenció de puntuacions.

Per tal que l'estudi s'enriquís del coneixement i l'experiència dels professionals sanitaris, alhora que es garantís la transparència del procés, es van crear dos comitès científics, el clínic i el general, que també han assessorat a l'equip investigador al llarg de l'estudi (vegeu **Annex I**). Aquests comitès han estat constituïts per professionals sanitaris de diferents àmbits i especialitats que representen totes les parts involucrades en la gestió i atenció de pacients de les malalties estudiades.

PRIMERA FASE: anàlisi de les opinions, vivències i percepcions entorn a les llistes d'espera i identificació i selecció dels criteris de prioritització

Per tal d'identificar experiències prèvies en l'establiment de sistemes de prioritització per a cirurgia de cataractes i de maluc/genoll, es va dur a terme una revisió no sistemàtica de la literatura científica. Alhora, es va demanar la col·laboració del Comitè Científic Clínic en la identificació d'experiències no publicades a nivell nacional. Per últim, es va disposar d'un estudi realitzat a l'Estat Espanyol sobre prioritització de pacients en llista d'espera per a cirurgia de cataracta que utilitzava la metodologia de l'AC com a tècnica de recerca.⁴⁰ Aquest estudi ha partit d'aquesta experiència nacional incorporant millores en la seva metodologia. En aquest sentit, des de l'inici, s'han ampliat els col·lectius de participants en les dues fases de l'estudi; alhora, a la primera fase, s'han utilitzat tècniques qualitatives per a la identificació i selecció de criteris; i a la segona fase s'han utilitzat diferents tècniques de mostreig per assegurar la representativitat dels participants.

DISSENY: S'ha utilitzat una metodologia de recerca qualitativa d'entrevista en grup: grup focal (grup de discussió) combinat amb una modificació del grup nominal (grup de consens).

Primer es van dur a terme els grups focals per tal d'identificar quins eren els criteris que els participants consideraven rellevants a l'hora de decidir quin pacient s'hauria d'operar en primer lloc. La *tècnica de grup focal* consisteix en sessions de debat o discussió amb l'objectiu principal de generar interactivitat verbal entre els participants que, en principi, podrien tenir visions o actituds diferents en els criteris de prioritització més rellevants de pacients per a cirurgia electiva dels procediments que ens ocupen.⁵⁴⁻⁵⁶ La mostra de participants en els grups focals no ha de ser representativa de la població, però sí que ha d'aplegar les diferents visions que puguin existir sobre el tema objecte de debat.⁵⁵ Atès que durant un grup focal es debat obertament i àmpliament, poden aparèixer una quantitat important de criteris que probablement no tinguin el mateix grau o nivell d'importància per a cada un dels participants. És per aquest motiu que immediatament després del grup focal es va continuar amb una de les tècniques de consens existents, el grup nominal. La *tècnica del grup nominal* és una tècnica de consens que consisteix en una entrevista de grup estructurada on, per mitjà de dues rondes de votacions, els participants puntuen, discuteixen i tornen a puntuar una sèrie de criteris considerats com a rellevants.^{57,58} El seu objectiu en aquest estudi és consensuar la importància de cada un dels criteris, identificats prèviament durant el grup focal, i obtenir una llista final de criteris prioritzats segons l'ordre de puntuació obtinguda en les rondes de votacions.

ÀMBIT DE L'ESTUDI: Catalunya

PARTICIPANTS I RECLUTAMENT: Es van dur a terme 4 grups focals, amb diferents perfils de participants, per a la cirurgia de cataracta, i 4 grups més per a l'artroplàstia de maluc i de genoll. La composició dels grups focals, per a cada procediment, va ser la següent:

Grup 1. Especialistes clínics: oftalmòlegs i metges de família en el cas de les cataractes; traumatòlegs, reumatòlegs, rehabilitadors i metges de família en el cas de la pròtesi de maluc i genoll.

Grup 2. Professionals relacionats: metges de família, infermeria i assistents socials (i òptics, en el cas de les cataractes, o fisioterapeutes en el cas de l'artroplàstia).

Grup 3. Familiars i pacients: afectats de cataractes o d'artrosi de maluc/genoll i familiars d'afectats per aquestes patologies (els familiars participants no eren familiars dels pacients participants).

Grup 4. Població general: persones no afectades per les patologies que susciten els procediments objecte d'estudi, i que no tinguessin familiars propers afectats.

La composició d'aquests grups va seguir una sèrie de premisses: garantir al màxim possible l'homogeneïtat de nivell de coneixements i característiques tècniques i socials entre els grups; evitar confrontacions; evitar el possible domini d'uns perfils sobre els altres; potenciar la llibertat d'expressió dins del grup; i garantir la captura de criteris clínics, funcionals i socials. Es va obviar la participació de gestors sanitaris i professionals relacionats directament o indirecta en la gestió de llistes d'espera per un motiu principal: per evitar la introducció de possibles biaixos resultants de la seva experiència personal en la gestió de les llistes i no focalitzar-se en les necessitats clíniques, funcionals, i socials dels pacients en espera.

MOSTREIG I CRITERIS DE SELECCIÓ DELS PARTICIPANTS: Es va realitzar una selecció per mostreig de conveniència, no probabilístic, a partir dels investigadors principals i dels membres dels comitès científics clínics. Mitjançant aquest mostreig es busquen mostres representatives, no en el sentit estadístic, sinó pel que fa a les opinions de diferent gent que representi l'opinió del seu grup de referència, i que permetin conèixer, interpretar i analitzar diferents perspectives. Això es garanteix seleccionant grups específics de persones que tenen determinades característiques o que viuen circumstàncies rellevants en relació a l'objectiu de l'estudi.⁵⁶

Es va buscar gent amb capacitat de diàleg, d'intercanvi d'idees, i participativa que acomplís els criteris següents:

- a) Pel que fa als col·lectius de professionals sanitaris (especialistes i relacionats)
 - ↪ ambdós sexes
 - ↪ àmbit geogràfic de residència o pràctica assistencial urbà i rural^a
 - ↪ professionals amb pràctica assistencial en relació al problema d'interès
 - ↪ personal d'infermeria especialitzat en oftalmologia o COT i no especialitzat
 - ↪ activitat assistencial predominantment hospitalària i activitat predominantment extrahospitalària (per ex. en un Centre d'Atenció Primària)
 - ↪ pràctica assistencial predominantment en el sector públic i pràctica assistencial predominantment en el sector privat

- b) Pel que fa als pacients
 - ↪ afectats de cirurgia de cataracta, reemplaçament de maluc i reemplaçament de genoll
 - ↪ pacients joves (<65 anys) i grans (≥65 anys)
 - ↪ pacients d'ambdós sexes
 - ↪ pacients no operats prèviament i pacients operats
 - ↪ pacients en llista d'espera i pacients que no estiguin en llista d'espera, però que es preveu la necessitat de cirurgia a curt o mitjà termini
 - ↪ pacients amb assistència sanitària en el sector públic i pacients amb assistència sanitària en el sector privat
 - ↪ residència a l'àmbit rural i a l'àmbit urbà
 - ↪ pacients de classes socials més desfavorides i de classes socials menys desfavorides

- c) Pel que fa als familiars i a la població general
 - ↪ persones joves (<65 anys) i grans (≥65 anys)
 - ↪ ambdós sexes
 - ↪ residència a l'àmbit rural i a l'àmbit urbà^a
 - ↪ de classes socials més desfavorides i de classes socials menys desfavorides
 - ↪ persones no relacionades laboralment o pròximes a l'àmbit sanitari

FORMACIÓ DELS GRUPS: Els grups focals i la tècnica del grup nominal es van dur a terme a la seu del Servei Català de la Salut durant els mesos de febrer i març de l'any 2000. Per a cada grup es van citar entre 10-11 persones, 1 moderadora (experta en conducció de grups) i 1 secretari/a que també actuava d'observador^b.

ENTREVISTA: Pel que fa a la tècnica de *grup focal* per a la identificació i definició de criteris, es va realitzar una entrevista semi-estructurada, és a dir una discussió del grup de forma dirigida per la moderadora a partir d'un guió preestablert. El guió de l'entrevista incloïa la

^a S'han considerat àmbit urbà aquelles poblacions (municipis) amb més de 45.000 habitants i àmbit rural aquelles de menys de 45.000 habitants.

^b La funció del secretari ha estat la d'ajudar la moderadora en la conducció dels grups (grabació de les sessions, anotació de criteris, càlcul de les puntuacions, etc.) i la d'actuar com a observador sense participar de forma activa en cap cas.

presentació de la moderadora i del secretari/observador, el consentiment per fer la grabació de la sessió, una introducció (on s'especificava l'objectiu de l'estudi i de les sessions de grup), i una sèrie de preguntes genèriques (sobre la llista d'espera, la cirurgia electiva en general i la cirurgia relacionada amb el procediment d'interès) seguides d'una sèrie de preguntes específiques dirigides a identificar i definir possibles criteris de prioritització rellevants per al grup. També s'introdueixen preguntes específiques referents a com podrien influir certes característiques dels participants o de la seva pràctica assistencial en el procés de prioritització, si aquestes no es trobaven representades entre els membres assistents (per ex. viure o treballar a l'àmbit rural, pertànyer a una classe social desfavorida, etc.). De forma paral·lela a la discussió, el secretari anotava a la pissarra els criteris identificats pel grup. Al final de la discussió, la moderadora demanava l'agrupació de criteris similars i es confeccionava el llistat definitiu de criteris per ser votats a continuació durant la fase de grup nominal.

Pel que fa a la tècnica de *grup nominal*, aquesta va dirigida a poder estimar la intensitat de preferència de cada criteri i poder disposar d'un llistat de criteris per ordre de puntuació. En aquest cas, es van donar instruccions precises als participants dels grups per tal de puntuar els criteris identificats a la fase de grup focal. D'aquesta manera, es varen escollir de forma individual els 5 criteris més importants; aquests foren puntuats de l'1 (poca importància) al 9 (molta importància) en dues rondes de votacions separades per una discussió oberta; després de cada ronda de votació es calculava la puntuació mitjana obtinguda per cada criteri. La segona ronda de votacions va determinar l'ordre d'importància dels criteris.

ALTRES ASPECTES:

a) Grabació de les entrevistes

Les entrevistes en grup es van grabar en cinta magnetofònica. A partir de les grabacions es va dur a terme una transcripció de les sessions.

b) Remuneració dels participants

Tots els participants van ser remunerats per la seva assistència a la reunió.

c) Durada de les entrevistes

La fase de grup focal i de grup nominal es van dur a terme de forma consecutiva amb una durada total que va oscil·lar entre 2 i 2,5 hores segons el grup.

d) Informació rellevant dels participants

Al final de cada sessió de grup, es va administrar un qüestionari que recullia les dades sociodemogràfiques i professionals més rellevants dels participants, i altres preguntes sobre la patologia, l'assistència sanitària i l'experiència personal en relació al procediment estudiat.

e) Retorn (feed-back) dels resultats

Es va fer un retorn dels resultats més importants d'aquesta fase de l'estudi a tots els participants.

ANÀLISI DE DADES:

a) Anàlisi de contingut

Per obtenir informació sobre les opinions, vivències i percepcions dels ciutadans pel que fa a les llistes d'espera, es va dur a terme una anàlisi de contingut. Aquesta tècnica consisteix a examinar d'una manera sistemàtica un text (observacions del treball de camp), identificant i agrupant els temes que apareixen, de forma que posteriorment es codifiquen, classifiquen i s'estableixen categories (línies temàtiques i subtemàtiques).^{59,60}

Les transcripcions de les grabacions de cada un dels grups focals van ser analitzades per dos revisors de manera independent. Cada revisor va identificar i codificar aspectes, conceptes i frases pronunciades pels participants amb l'objecte de maximitzar el nombre de temes debatuts i il·lustrar-los amb exemples. Posteriorment, el grup de revisors es va reunir per comparar i discutir els temes identificats en cada grup focal, i treballar en la definició final consensuada de les categories temàtiques.

b) Confecció dels "diccionaris" dels criteris identificats

Mitjançant la lectura de les transcripcions de les cintes, i les anotacions de la moderadora i/o secretari, es van confeccionar "diccionaris" dels criteris identificats per cada grup (descripció del significat que cada grup havia atorgat als criteris i del sentit o direcció de la prioritat, per ex. prioritzar la gent més jove, en relació al criteri de l'edat). Els diccionaris van ser definits de forma independent per la moderadora i pel secretari i, després de la seva comparació, es va arribar a una única versió final. Aquests diccionaris van permetre valorar les similituds i les diferències de significat dels criteris identificats pels diferents grups per, finalment, classificar sota una mateixa nomenclatura aquells que volien dir el mateix (agrupació de criteris) i facilitar la posterior tasca de selecció.

b) Ordenació de criteris

Un cop unificada la nomenclatura/concepte dels criteris, es va procedir a la seva ordenació (per tots els grups participants i per cada procediment: cataracta i maluc/genoll); tot llistant els criteris en funció de la puntuació final obtinguda (votació a la segona ronda) de més a menys importància (i sense redundància de criteris amb el mateix significat entre grups; és a dir, eliminació de criteris repetits).

c) Selecció i agrupació final dels criteris

A partir dels llistats anteriors, es van seleccionar aquells criteris que havien estat més votats, en cas d'empat es seleccionava aquell que havia estat identificat per més d'un grup. Es van seleccionar els 6 primers criteris per cirurgia de cataracta i els 7 primers per artroplàstia de maluc/genoll. Aquesta xifra va ser escollida tant per raons metodològiques atribuïbles a la següent fase de l'estudi, com per augmentar la posterior aplicabilitat del sistema de prioritització a la pràctica clínica.

ESTABLIMENT DELS NIVELLS DELS CRITERIS: Un cop seleccionats els criteris, el grup d'investigadors va definir una proposta de nivells o categories dins de cada criteri a partir d'experiències nacionals i internacionals prèvies en prioritització de pacients en llista d'espera. Posteriorment, aquesta proposta es va sotmetre a discussió pels membres dels comitès científics clínics fins arribar a acordar els nivells finals dins de cada criteri. Cal assenyalar que també es va discutir amb els membres dels comitès científics clínics l'oportunitat d'agrupar i/o separar alguns dels criteris. D'aquesta manera, el criteri 'situació familiar', es va desdoblar en dos criteris ('tenir alguna persona a càrrec', 'tenir alguna persona que el cuidi') per tal de facilitar la comprensió del concepte i perquè eren aquests dos factors els que es van considerar com a rellevants dins la situació familiar. Alhora, també per facilitar la comprensió del concepte, en el cas de cataractes es va canviar el nom del criteri 'comorbiditat ocular' per 'probabilitat de recuperació'; i el nom del criteri 'situació laboral' per 'incapacitat per treballar a causa de la malaltia'.

Finalment, explicitar que el procés emprat en aquesta primera fase de l'estudi s'ha inspirat en el procés recomanat per a l'avaluació de programes de salut.⁶¹ La **taula 3** mostra esquemàticament tot el procés seguit en aquesta primera fase.

Taula 3. Quadre resum del procés emprat en la primera fase de l'estudi.

1er Recollida d'informació
<ul style="list-style-type: none">→ Cerca bibliogràfica i documental sobre criteris de prioritització→ Cerca d'experiències concretes clíniques a Catalunya mitjançant el Comitè Clínic→ Disponibilitat d'un estudi pilot de prioritització de pacients en llista d'espera per a cirurgia de cataractes
2on Contextualització i disseny
<ul style="list-style-type: none">→ Identificació de criteris clau a la literatura internacional→ Elaboració d'un guió per a l'entrevista semi-estructurada→ Definició dels criteris de selecció dels membres dels grups focals/nominals→ Establiment de la mostra: mostreig no probabilístic o intencional
3er Treball de camp
<ul style="list-style-type: none">→ Realització i grabació dels grups focals + grups nominals→ Qüestionaris per a la recollida de dades sociodemogràfiques
4rt Formalització dels registres
<ul style="list-style-type: none">→ Transcripció de les grabacions dels grups→ Transcripció de les puntuacions atorgades als criteris en 1a i 2a ronda
5è Anàlisi
<ul style="list-style-type: none">→ Grup Focals: confecció de diccionaris i anàlisi de contingut→ Grup Nominal modificat: anàlisi de les puntuacions atorgades a cada criteri identificat i llistat de criteris segons puntuació (més a menys)
6è Elaboració de resultats
<ul style="list-style-type: none">→ Validació (cerca d'informació saturada mitjançant comparació de criteris identificats com a més rellevants entre els grups focals per a una mateixa condició clínica i triangulació comparant els resultats amb l'evidència científica internacional) i selecció de criteris→ Establiment dels nivells dels criteris seleccionats utilitzant la literatura internacional i el Comitè Científic Clínic→ Triangulació en el contrast de resultats mitjançant dos investigadors de manera independent (analyst triangulation⁶²) per fer l'anàlisi de contingut
7è Establiment de resultats i conclusions
<ul style="list-style-type: none">→ Redacció dels resultats finals i conclusions

SEGONA FASE: càlcul de les puntuacions de prioritització

SELECCIÓ D'ESCENARIS I ESPECIFICACIÓ DEL MODEL DE PREFERÈNCIES: Un cop obtinguts els criteris de prioritització i establerts els seus nivells (Fase 1), es van calcular totes les combinacions de nivells dels criteris possibles a analitzar, que es van anomenar escenaris (cataractes= $4^1 \times 3^2 \times 2^3 = 288$; artroplàstia= $3^2 \times 2^5 = 288$). Amb aquesta combinació, s'obtidran tots els tipus possibles de pacients diferents (és a dir, cada escenari representarà un tipus de pacient). Els pacients hipotètics en llista d'espera que tenen el mateix nivell en tots els criteris considerats com a rellevants es consideraran iguals i pertanyerien al mateix tipus de pacients; per tant, tindrien la mateixa prioritat a la llista d'espera. Alhora, qualsevol pacient que escollim de manera aleatòria d'una llista d'espera pertanyerà a un i només a un

d'aquests tipus de pacients. La combinació de nivells de criteris sol resultar-ne en un nombre elevat d'escenaris (p.ex. en disposar de 3 criteris, un amb 4 nivells, dos amb 3 nivells, i tres amb 2 nivells, existirien 288 tipus diferents de pacients - $4 \times 3 \times 3 \times 2 \times 2 \times 2$), que el participant de l'estudi no podrà ordenar de major a menor prioritat, atès el seu volum. És per aquest motiu que se sol treballar amb un nombre reduït del conjunt d'escenaris possibles, és a dir, amb un subconjunt d'escenaris.

Però abans de seleccionar els escenaris, s'ha d'haver determinat quin és el model de preferències en el qual ens basem. Això és fonamental tant per seleccionar un nombre determinat de targetes com per analitzar posteriorment les respostes obtingudes. El model de preferències és la regla utilitzada en la combinació d'atributs (criteris) per obtenir un judici de valor relatiu sobre un producte/servei. A manera il·lustrativa, suposem que una persona veu quatre objectes i els ha d'avaluar. Se suposa que aquesta persona crearà algun sistema de valoració, o regla, que aplicarà a cada un dels objectes. La regla pot ser tan simple com donar mentalment un valor (o puntuació) a cada un dels atributs de l'objecte i sumar les puntuacions per obtenir una puntuació general per cada objecte (regla d'agregació additiva); o crear un sistema més complex incloent termes d'interacció (regla interactiva). En aquest darrer cas, se suposa que existeixen factors d'interacció entre alguns atributs, és a dir, les preferències per dos atributs depenen dels valors que prenguin els atributs restants; donant lloc a un nombre elevat de combinacions a avaluar, tant més gran com més termes d'interacció s'introdueixin. La regla d'agregació additiva és la més utilitzada i la més senzilla, i és la que s'ha utilitzat en aquest estudi. Així doncs, atès un pacient amb una sèrie de nivells dels criteris, els participants sumen mentalment els valors que subjectivament assignen a cada criteri a l'hora de donar-li una posició a la llista d'espera.⁶³

Per tal de seleccionar el subconjunt d'escenaris que puguin ser prioritzats de manera realista pels participants, es va aplicar la tècnica factorial fraccional ortogonal (utilitzant el mòdul de l'SPSS ORTHOPLAN). Aquesta tècnica permet obtenir un subconjunt d'escenaris que mantinguin la condició d'ortogonalitat, és a dir, que entre els criteris dels diferents escenaris escollits no existeixi colinealitat i que, a partir dels quals, es pugui obtenir el nivell de preferència de tots els altres escenaris no seleccionats. El nombre final d'escenaris seleccionats va ser de 16 per a cada procediment, els quals compleixen la condició d'ortogonalitat. Aquests escenaris són els que van ordenar els participants de la segona fase de l'estudi per poder estimar els valors dels nivells de cada criteri i la puntuació total per escenari (**Annex II**).

ÀMBIT: Catalunya.

SUBJECTES D'ESTUDI: Es va seleccionar una mostra representativa de participants pertanyent a cada un dels 4 grups citats a la primera fase de l'estudi. Del càlcul de la grandària mostral (veure fórmula al final de la secció) va resultar-ne la necessitat de 279 participants per cada grup.

Selecció i mostreig dels subjectes

a) Especialistes clínics i professionals relacionats (grups 1 i 2)

Es va realitzar una selecció per mostreig aleatori simple, a partir dels llistats de tots els especialistes i professionals en actiu col·legiats (any 2000) en els col·legis professionals de les 4 províncies catalanes, dels següents grups professionals: oftalmòlegs, traumatòlegs, reumatòlegs, rehabilitadors, metges de família, diplomats en infermeria, fisioterapeutes, òptics/optometristes i assistents socials.

b) Pacients i familiars (grup 3)

Per a la selecció de pacients i familiars, es va dur a terme un mostreig bietàpic (en 2 etapes). A la primera etapa, es van seleccionar hospitals (de la Xarxa d'Hospitals d'Uti-

lització Pública de Catalunya) mitjançant un mostreig aleatori estratificat per nivell de complexitat de l'hospital (alta tecnologia, de referència i comarcal), volum d'activitat realitzada per als procediments d'interès segons el Conjunt Mínim Bàsic de Dades d'Alta Hospitalària de l'any 1998 (baix= <348 intervencions/any; i alt= >349 intervencions/any); i per regió sanitària (agrupades en 3 grups segons població total coberta: 1) Regió Sanitària de Barcelona Ciutat; 2) regions sanitàries de la província de Barcelona, incloent Regió Centre, Barcelonès Nord i Maresme, i Costa de Ponent; 3) regions sanitàries de les altres províncies, incloent Lleida, Tarragona, Tortosa i Girona). Havent considerat que *a priori* es volia entrevistar uns 20-25 pacients i familiars per hospital, i tenint en compte que es necessitava un total de 300 individus per a tot Catalunya, es van seleccionar, de manera aleatòria, entre 1 i 2 hospitals per a cada estrat de forma proporcional a la població total coberta.

A la segona etapa, es van seleccionar pacients i familiars (els familiars es van reclutar a partir dels pacients) per a cada un dels hospitals seleccionats a partir de la informació sobre el seguiment de pacients en llista d'espera que està duent a terme el Servei Català de la Salut. Aquesta selecció es va dur a terme mitjançant un mostreig per quotes segons edat (18-65 anys, 66-98 anys), sexe, àmbit geogràfic (rural/semi-urbà/urbà) i operat/no operat de cataractes (amb un resultat de 25 grups d'estratificació, (p.ex. 18-65a/home/rural/operat). Els criteris d'inclusió van ser:

- edat més gran o igual a 18 anys
- saber llegir
- tenir una visió suficient per poder llegir i ordenar les targetes (amb o sense ajudes visuals com ulleres, lupes, etc.)
- persona afectada de cataractes o susceptible de pròtesi de maluc/genoll (generalment són persones amb artrosi)
- pacients ja operats o bé en llista d'espera
- familiars o persones pròximes als pacients (han de conèixer bé la situació de la persona afectada, bé perquè convisquin amb ella o bé perquè hi tinguin una relació important)

c) Població general (grup 4)

Es va realitzar un mostreig bietàpic. A la primera etapa, es va fer un mostreig estratificat per àrea geogràfica (6 àrees: a) àmbit metropolità: Barcelonès, Maresme, Vallès, Baix Llobregat, Garraf i Alt Penedès; b) comarques centrals: Osona, Anoia, Bages, Solsonès i Cerdanya; c) comarques gironines: comarques de la província de Girona; d) àmbit de ponent: comarques de la província de Lleida; e) camp de Tarragona: Tarragonès, Alt i Baix Camp, Baix Penedès, Priorat i Conca de Barberà; f) Terres de l'Ebre: Baix Ebre, Amposta, Terra Alta, i Ribera d'Ebre); i grandària del municipi (<5.000 hab / 5.000-50.000 hab / >50.000 hab). A la segona etapa, es van seleccionar els individus de manera aleatòria per quotes segons, edat, sexe i grandària del municipi. El marc mostrat va ser els individus que apareixen en els llistats telefònics de cada municipi seleccionat. Aquesta estratègia de mostreig va perseguir obtenir una mostra que representes l'estructura d'edat, sexe, i grandària d'hàbitat de la població de Catalunya per províncies. Els criteris d'inclusió van ser:

- edat més gran o igual a 18 anys
- saber llegir
- tenir una visió suficient per poder llegir i ordenar les targetes (amb o sense ajudes visuals com ulleres, lupes, etc.)

Per al grup de pacients i familiars, i el grup de població general, en cas de no acceptar la participació, es van substituir per un altre individu de característiques similars.

Càlcul de la grandària de la mostra

Es va estimar la grandària mostral necessària mitjançant la fórmula per a l'interval de confiança per al valor previst de la puntuació final a través d'una regressió lineal múltiple. La grandària de la mostra es va calcular per a cada nivell de confiança $(1-\alpha)$ pel pitjor dels casos, és a dir, quan les combinacions de nivells de criteris es situen en l'extrem del recorregut de la recta de regressió resultant de totes les combinacions possibles de nivells de criteris.

$$\left[\text{puntuació} \pm t_{\alpha/2} \cdot S_R \cdot \sqrt{\frac{1}{n} + \frac{(\chi_0 - \bar{\chi})^2}{(n-1)S_\chi^2}} \right]$$

On:

- n és la grandària mostral necessària.
- *puntuació* és el valor previst per a la puntuació en les condicions χ_0 a través del model de regressió.
- $t_{\alpha/2}$ és el valor crític per al model amb n observacions i p paràmetres.
- S_R és la desviació típica de la puntuació no explicada pel model de regressió lineal, és a dir, la variabilitat que li queda a la puntuació després d'ajustar per les variables explicatives.
- χ_0 i $\bar{\chi}$ són vectors de zeros i uns que contenen la combinació de nivells per la qual es vol predir la puntuació i la puntuació "mitjana" o "basal", és a dir, $\bar{\chi}$ és un vector amb un 1 a la primera posició i la resta (tants com nombre de variables explicatives) són zeros. Per calcular la grandària de la mostra, s'ha pres aquella combinació que fa $(\chi_0 - \bar{\chi})^2$ màxim (χ_0 vector d'uns i $(\chi_0 - \bar{\chi})^2$ igual al nombre de paràmetres), ja que els intervals de confiança per a les prediccions en regressió lineal tenen més amplada a mesura que augmenta la distància entre la combinació de nivells a predir-ne la puntuació i la combinació basal (o 'mitjana')
- S_R és la variància de les variables explicatives. En tractar-se d'un disseny factorial fraccional, aquest càlcul es redueix a la suma de les variàncies de les variables explicatives.

Considerem una diferència de 5 punts en una escala de 0 a 100 (que és l'escala que utilitzarà el sistema de punts d'aquest estudi per a la prioritització de malalts) com l'amplada màxima que voldrem pel nostre interval de confiança. Aquesta és la diferència mínima que es va detectar entre dos escenaris en un estudi previ similar per a cirurgia de cataracta.⁴⁰

Per aproximació a la normal, prendrem com a valor crític 1,96 per a un nivell de confiança del 95%. Prenem un disseny de 7 factors pel qual la suma de variàncies (S_χ^2) és 2,5. L'estimació de la variància no explicada s'ha obtingut també a través d'un disseny previ⁴⁰: $S_R = 22,46$ (variabilitat total: $s_y = 30,74$).

Per tant, aïllant n de la fórmula, s'obté una grandària mostral de 279 individus per a cada un dels 4 grups. Atès que, per al grup d'especialistes i el de professionals relacionats, la recollida d'informació fou per enquesta postal, es va augmentar la grandària de la mostra tenint en compte una taxa de resposta del 50%.

RECOLLIDA D'INFORMACIÓ: Un cop es va seleccionar el subconjunt d'escenaris que representaven diferents tipus de pacients a prioritzar, es va establir quin era el tipus de resposta que es volia obtenir i com es presentarien les combinacions per obtenir aquest tipus de resposta. El tipus de resposta que es volia obtenir en aquest estudi era una ordenació dels escenaris de major a menor prioritat d'intervenció. Per això, es va utilitzar el mètode *full-profile* (o *ranking*), que consisteix en la presentació als participants dels escenaris seleccionats per a la seva ordenació de major a menor prioritat quirúrgica; a diferència del mètode del *trade-off* (o *discrete choice*) en el qual es presenten dos tipus de pacients i el participant n'ha d'escollir un d'ells.⁵²

La recollida d'informació es va realitzar a través de qüestionaris postals (en el cas dels especialistes clínics i els professionals relacionats), i entrevistes cara a cara (en el cas dels pacients i familiars, i la població general) (**Annexos III i IV**). Davant de la manca de resposta als qüestionaris postals, es van dur a terme dos recordatoris telefònics i el reenviament del qüestionari en els casos necessaris d'aquells professionals dels quals es tenien dades personals. La recollida d'informació es va dur a terme durant els mesos de juny-octubre de l'any 2000.

El qüestionari incloïa: a) una presentació i introducció on s'explicaven cada un dels criteris seleccionats amb els seus respectius nivells; b) un exemple pràctic per valorar la comprensió de la sistemàtica d'ordenació dels escenaris (targetes); c) les 16 targetes on es presentaven els escenaris que el participant havia d'ordenar i una taula per apuntar l'ordenació d'aquestes d) un apartat on l'entrevistat havia d'ordenar els criteris seleccionats de major a menor importància per a la prioritització d'aquests tipus de pacients i anotar altres criteris del seu interès que no estiguin contemplats; i finalment, e) una secció on es recollia la informació sociodemogràfica, professional i sanitària en general dels participants.

Prova Pilot: Per tal d'esbrinar la fiabilitat del qüestionari, es va analitzar la concordança intra-observador mitjançant una prova pilot. La fiabilitat d'un instrument de mesura indica la constància (estabilitat) dels resultats quan es repeteix el procés de mesura en circumstàncies semblants.⁶⁴ La fiabilitat intra-observador fa referència a l'estabilitat temporal de l'instrument de mesura. Si l'instrument és fiable, l'administració del qüestionari en dos moments de temps separats per un interval breu ha de donar lloc a resultats similars.⁶⁴ En aquesta etapa van participar 12 voluntaris que van contestar el qüestionari en un moment de temps donat i tres setmanes després (test-retest). Es va calcular la mitjana del coeficient de correlació Rho d'Spearman entre les dues administracions.

ESTIMACIÓ DELS VALORS ASSIGNATS A CADA NIVELL (CÀLCUL DE LES PUNTUACIONS): Finalment, es van estimar els valors de cada nivell per a cada criteri mitjançant la tècnica paramètrica de regressió multivariant del *rank-ordered logit*, on les variables explicatives són les característiques dels pacients (escenaris) i la variable a explicar és l'ordenació (*ranking*) del subconjunt d'escenaris efectuada pels participants. Aquesta tècnica permet analitzar situacions en què es demana a l'entrevistat que faci una ordenació (*ranking*) de tots els escenaris presentats. Aquest mètode estima els valors dels nivells de cada criteri (coeficients dels paràmetres), de tal manera que l'ordenació estimada coincideixi al màxim possible amb l'ordenació que, per terme mitjà, proporcionen els participants (model de màxima versemblança). Atès que s'estima el valor de cada un dels nivells dels criteris, els resultats no només permeten les combinacions directament avaluades, sinó també totes les restants. Per tant, un cop estimat el model, es pot conèixer la posició a la llista d'espera que qualsevol pacient té respecte a la resta. Cal esmentar que la resposta de cada grup es va ponderar per tal que cada grup tingués el mateix pes malgrat les diferències en les taxes de resposta.

A partir dels resultats del model, es va calcular la importància relativa de cada criteri dividint el recorregut de cada criteri (valor del coeficient major menys el valor del coeficient menor pels nivells d'aquell criteri) per la suma de tots els recorreguts dels diferents criteris. Els valors dels paràmetres (coeficients) obtinguts amb aquest model es van transformar a una escala de 0 a 100 (de forma que el pacient en pitjor situació tingui 100 punts) i han estat els finalment utilitzats en el sistema de puntuació per a la prioritització de pacients en llista d'espera.

D'altra banda, es va realitzar una anàlisi de la participació (taxa de resposta, causes de no participació, diferències entre participants i no participants, etc.) i una anàlisi descriptiva de les característiques sociodemogràfiques, professionals i d'atenció sanitària dels participants en aquesta segona fase de l'estudi. Per a l'anàlisi estadística s'han utilitzat els programes LIMDEP 7.0⁶⁵ i SPSS 10.0.

ESTIMACIÓ DE LES PUNTUACIONS SEGONS COL·LECTIU I ANÀLISIS DE LES DIFERÈNCIES: Per a la identificació de l'existència de diferències quant a les preferències segons grup, es va dur a terme una anàlisi de subgrup (es va aplicar el model del *rank-ordered logit* a les respostes de cada grup participant)

Per tal de testar l'existència de diferències significatives, es van incloure en els models del *rank-ordered logit* termes d'interacció entre el nivell de cada criteri i 3 variables *dummy* que identificaven els 4 grups (deixant un grup de referència que es va anar alternant). Per tal de testar la significació dels termes d'interacció es va aplicar el test de la *Log likelihood ratio*. La fórmula és la següent:

$$G = -2 * (I_{H0} - I_{H1})$$

On:

- I_{H0} = *Log likelihood function* resultant del model sense els termes d'interacció (model base)
- I_{H1} = *Log likelihood function* resultant del model amb els termes d'interacció

Per discernir la significació del resultat d'aquesta equació, es va comparar amb una χ^2 amb graus de llibertat iguals a la diferència entre el nombre de paràmetres d'un model (amb termes d'interacció) amb l'altre model (base). També es va calcular la importància relativa de cada criteri per cada grup segons s'ha comentat més amunt, i es va comparar la seva ordenació.

Per tal d'esbrinar l'impacte de les diferències en els pacients en llista d'espera, en primer lloc es va mirar si hi havia diferències en l'ordenació dels 288 possibles escenaris segons les puntuacions atorgades als nivells de cada criteri per cada grup. Per a això, primer es va dur a terme una correlació de Pearson del *ranking* de cada grup (l'ordenació dels 288 escenaris de major a menor puntuació total per cada grup utilitzant les puntuacions resultat del *rank-ordered logit* del grup). En segon lloc, es va calcular la mitjana de les diferències en les puntuacions atorgades per cada grup (dos a dos) segons l'ordenació final obtinguda en l'anàlisi de subgrup. Finalment, per estimar quina posició ocuparien diferents escenaris (amb diferents puntuacions totals) dins del *ranking* aplicant les puntuacions de cada grup, es van estimar les diferències en la posició de cada un dels escenaris segons s'apliqués la puntuació derivada d'un grup o d'un altre grup.

VALIDACIÓ DEL SISTEMA DE PRIORITZACIÓ

- a) *Validesa aparent:* es va analitzar si els valors dels coeficients dels paràmetres (nivells de criteris) augmentaven de manera lògica al que s'esperava (per ex. a més dolor més valor del coeficient del paràmetre).
- b) *Bondat d'ajust:* el programa LIMDEP 7.0 no proporciona cap paràmetre que permeti conèixer la bondat d'ajust del model. Es va consultar a experts en el programa i desconeixien com obtenir-la; per altra banda, els articles que utilitzen aquests models no presenten bondats d'ajusts. És per aquests motius que es van utilitzar dues tècniques diferents que poden ser indicadors de la bondat d'ajust del model:
 - b.1. *Validesa de constructe:* Es van comparar l'ordenació dels criteris segons la importància donada per cada entrevistat a la pregunta del qüestionari on es fa referència a aquest aspecte, amb l'ordenació dels criteris segons la seva importància relativa estimada pel model. L'objectiu era veure en quina mesura el *ranking* estimat coincidia amb les preferències de la mostra. Per a això, es van agregar el *ranking* dels 7 criteris per artroplàstia de maluc i genoll i dels 6 criteris per cirurgia de cataracta proporcionat per cada un dels participants utilitzant la regla de Borda. És a dir,

per a cada entrevistat, se li assigna el valor 1 a l'atribut col·locat en primer lloc, el valor 2 al col·locat en segon lloc, i així successivament fins assignar el valor 6 o 7, depenent de la patologia, al criteri que ocupa l'últim lloc. El valor agregat de cada criteri és la suma dels valors assignats a cada criteri per tots els enquestats per cada procediment. D'aquesta manera, cada criteri obtindrà una puntuació total, els criteris s'ordenaran de menor puntuació (més importància relativa general) a major puntuació (menys importància relativa general). A continuació, aquesta ordenació es correlacionarà (coeficient de correlació Rho d'Spearman) amb l'ordenació d'importància relativa estimada pel model.

b.2. Validesa predictiva: En aquest cas, no es tracta de treballar amb la importància relativa de cada criteri, sinó amb l'ordenació real de les targetes duta a terme per cada participant. En aquest cas, també s'ha aplicat la regla de Borda donant un punt a la targeta que cada participant ha situat en primer lloc, dos punts a la targeta situada en segon lloc, i així successivament fins arribar a les 16 targetes. Sumant els punts de cada una de les targetes, s'obté un ordre des de la menys puntuada (major prioritat) a la més puntuada (menor prioritat). Paral·lelament, s'apliquen les puntuacions estimades en el model per a cada criteri a cada una de les targetes, això proporcionarà un ordre de les targetes (de menys a més prioritat) segons les puntuacions estimades. Finalment, l'ordenació resultant d'aplicar el model de Borda es correlaciona (coeficient de correlació Rho d'Spearman) amb l'ordenació obtinguda pel model.

c) Anàlisi de la dominància: Es va utilitzar aquesta anàlisi per tal d'avaluar la consistència interna de les respostes dels participants. Davant dues targetes exactament iguals en tots els nivells de criteris, excepte en un d'ells, aquella targeta amb el nivell de criteri diferent de més prioritat esperada sempre hauria de ser escollida davant l'altra targeta. El nombre teòric total de dominàncies que podrien existir tenint en compte el nombre de criteris i els seus nivells és de 120 dominàncies, tant per cirurgia de cataractes com per artroplàstia de maluc/genoll. Per identificar les dominàncies existents en les targetes utilitzades a l'estudi, es van comparar dues a dues les targetes per a cada procediment. Es van comptabilitzar 29 dominàncies pel que fa a cirurgia de cataractes i 22 pel que fa a artroplàstia de maluc/genoll. En aquest cas, es vol obtenir un percentatge de dominàncies baix; això no obstant, no existeix a la literatura cap dada sobre què es considera com a percentatge baix, per la qual cosa s'ha decidit considerar com a baix un percentatge de dominàncies inferior al 25% del total de dominàncies possibles. Una vegada identificades totes les possibles dominàncies entre totes les targetes, s'ha calculat el percentatge de respostes del total de participants en què no es compleix aquesta condició per a cada una de les dominàncies identificades.

Confidencialitat de les dades i consentiment informat

La identitat dels participants en aquest estudi ha estat guardada de forma estrictament confidencial, per la qual cosa la confidencialitat de la informació ha estat totalment assegurada. Tots els potencials participants han estat informats de les característiques i objectius de l'estudi per tal que poguessin donar lliurement el seu consentiment de participació. La participació ha estat totalment voluntària i han pogut negar-se a respondre qualsevol pregunta. Únicament s'han recompensat de forma monetària a canvi de la seva col·laboració els participants de la primera fase de l'estudi. No hi ha hagut cap benefici en concret per a la resta de participants (segona fase de l'estudi).

A totes les persones de la mostra que varen ser entrevistades, se'ls va informar prèviament dels objectius de l'estudi, se'ls va demanar el consentiment per grabar la conversa, i se'ls va garantir en tot moment la confidencialitat de la informació, així com de l'anonimat en cas que es publicuessin els resultats.

Aprovació per part del Comitè Ètic

La Direcció de l'Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques i la seva Unitat d'Investigació van avaluar positivament el projecte pel que fa a aspectes metodològics, confidencialitat en el tractament de les dades, i els aspectes ètics d'aquesta recerca.

RESULTATS

PRIMERA FASE: anàlisi de les opinions, vivències i percepcions entorn a les llistes d'espera i identificació i selecció dels criteris de prioritització.

PARTICIPANTS ALS GRUPS FOCALS I NOMINALS

Es van dur a terme 4 grups de participants per a cirurgia de cataracta i 4 grups més per a artroplàstia de maluc i genoll conjuntament. Es van convocar entre 10 i 11 persones per grup. L'assistència a les reunions va ser desigual entre els grups (55%-100%), destacant que el percentatge d'assistència sempre va ser més baix en el grup d'especialistes. En alguns casos els convocats no es van presentar i en altres van arribar tard, la qual cosa va impossibilitar la seva participació. En total van participar 36 individus per a cirurgia de cataracta (CC) i 35 per a artroplàstia de maluc/genoll (AMG). L'**Annex V** mostra les característiques sociodemogràfiques y professionals dels participants en els grups focals per a cada procediment.

Per a ambdós procediments, l'edat de pacients i familiars va ser superior a la dels altres grups, i més del 50% va manifestar un nivell d'educació baix. Cap dels afectats per cataracta vivia sol i un 40% va manifestar rebre ajut en les seves activitats de la vida diària; mentre que tots els afectats d'artrosi vivien sols, i el 83% d'aquests rebia ajut en les seves activitats quotidianes.

Pel que fa a l'estat de salut, el grup de pacients i familiars va manifestar amb major freqüència que els altres grups tenir un estat de salut regular o dolent (46% en el cas de cataracta i de 100% en artrosi), a causa principalment de la patologia objecte d'estudi (67% per a cataractes i 100% per a artrosi). Tots els pacients d'AMG es trobaven en llista d'espera per aquest procediment, mentre que això només passava en un 60% dels pacients de cataractes.

Finalment, pel que fa a les característiques de la pràctica assistencial dels professionals sanitaris, esmentar que el grup de professionals relacionats treballava amb major freqüència en el sector públic (63% per CC i 70% per a AMG); a diferència del grup d'especialistes que, en el cas d'AMG, treballava per igual en el sector públic i en el privat (43% vs 43%) i, en el cas de CC, treballava en major proporció en el sector privat (60% vs 40%).

ANÀLISI DE LES OPINIONS, VIVÈNCIES I PERCEPCIONS ENTORN A LES LLISTES D'ESPERA

El debat dels grups es va centrar en 10 línies temàtiques, algunes de les quals també van generar línies sub-temàtiques. La **taula 4** mostra les línies temàtiques i sub-temàtiques segons objectius. A continuació es descriuen breument les línies temàtiques identificades:

- 1) *Opinions sobre les causes*: la principal causa atribuïda a les llistes d'espera és la manca de recursos econòmics, però també la seva gestió ineficient i la manca d'incentius adequats per als especialistes, que pot generar l'existència de conflicte d'interessos. Alhora, s'esmenten els desequilibris geogràfics de la provisió d'aquests serveis.
- 2) *Opinions sobre les responsabilitats en la gestió*: els participants reconeixen l'interès de l'administració pel tema, però li atribueixen finalitats purament electoralistes. També ho veuen com una excusa per anar cap a una privatització de la sanitat. Alhora, reivindiquen una major participació dels ciutadans en la presa de decisions sanitàries.

- 3) *Opinions sobre les solucions*: aquestes passen per augmentar els recursos, però també per millorar-ne la gestió, tot creant un nou sistema de finançament (contribució directa: co-pagament; indirecta: proporcionant en espècies part de la intervenció, p.ex. pròtesis). Finalment, es fa força èmfasi en la importància de la prevenció primària i secundària i en l'educació del ciutadà per a una millor acceptació de la situació.
- 4) *Descripció de l'estat d'ànim*: s'explicita la manca de comunicació i informació adequada i el tracte distant que perceben els usuaris. Alhora, la situació del pacient genera dependència amb els familiars. Aquestes dues situacions fan que el pacient es trobi trist, resignat i impotent. També es posa de manifest l'agressivitat que genera la situació d'espera.
- 5) *Descripció de la vivència de la intervenció*: la CC es viu com una intervenció fàcil, breu, però no exempta de riscos. Mentre que en el cas de l'AMG, la intervenció genera por i es percep com a molt traumàtica.
- 6) *Percepció de la situació*: s'esmenta que els familiars i coneguts tenen preferència en l'operació i que el que més es queixa també passa davant. S'accepta amb resignació.
- 7) *Opinió sobre l'establiment d'un sistema de prioritació*: malgrat que l'establiment d'un sistema de prioritació genera escepticisme, en general es creu convenient la seva existència. Això no obstant, ningú no vol assumir una responsabilitat exclusiva en la prioritació, es demana una actuació compartida. S'assenyala que els metges de família podrien tenir una actuació primordial, atès que aquests coneixen la situació clínica i social real del pacient.

Taula 4. Línies temàtiques i sub-temàtiques identificades segons els objectius de l'estudi

Objetius, línies temàtiques i sub-temàtiques
<p>(1) Descriure les opinions sobre les causes, responsabilitats i solucions</p> <ul style="list-style-type: none"> ↪ Causes <ul style="list-style-type: none"> · Manca de recursos (econòmics, físics i humans) · Mala gestió, en general, de la llista d'espera (manca d'eficiència i desigualtat d'accés) · Conflicte d'interessos de l'especialista ↪ Responsabilitat de la gestió de les llistes d'espera <ul style="list-style-type: none"> · Manca de voluntat de l'Administració · Necessitat de democratitzar la sanitat ↪ Solucions a la llista d'espera <ul style="list-style-type: none"> · Prevenció (primària i secundària) i educació sanitària · Reforma del sistema · Més recursos i millor gestió
<p>(2) Descripció de percepcions i vivències</p> <ul style="list-style-type: none"> ↪ Comunicació metge-pacient escassa ↪ Estat d'ànim alterat ↪ Gran afectació de les activitats de la vida diària ↪ Vivència de la intervenció ↪ Percepció de la situació
<p>(3) Descripció de l'opinió sobre l'establiment d'un sistema de prioritació</p> <ul style="list-style-type: none"> ↪ Utilitat i limitacions del sistema de prioritació ↪ Responsabilitat en la prioritació

L'Annex VI presenta amb exhaustivitat els resultats d'aquest apartat en format article.

IDENTIFICACIÓ I SELECCIÓ DE CRITERIS

Identificació

Cada un dels grups va identificar un llistat d'aproximadament 15 criteris diferents per a cada procediment estudiat, durant la discussió del grup, que van ser posteriorment puntuats a la fase de consens. Aquests criteris no van diferir substancialment entre els grups participants, la qual cosa reforça la representativitat dels criteris identificats pel grup d'especialistes, grup de participació menor. L'Annex VII mostra els diccionaris de la significació dels criteris elaborats per a ambdós procediments segons grup de participants.

Alhora, l'ordenació de més a menys importància dels criteris va ser similar entre els grups el que reforça en certa mesura la validesa dels criteris finalment seleccionats. Les **taules 5 i 6** següents mostren el llistat agrupat i ordenat de criteris per procediment i la puntuació obtinguda per cada grup.

Taula 5. Criteris identificats i puntuació assignada pels participants als grups focals/nominals per a cirurgia de cataracta

Criteris	Població general	Pacients/familiars	MF/INF/AS/Òptics	Oftalmòlegs/MF
Incapacitat visual	8,9	6,2	-	8,25
Afectació bilateral/ull únic	8,9	6,2	7,5	6
Limitació activitats	7,1	5,2	8,2	7,75
Situació familiar	7,1	7,8	3,5	4,25
Situació laboral	5,8	5,8	7,1	5,5
Comorbiditat ocular	8,9	1	1,4	3,5
Comorbiditat mèdica	8,9	2,8	-	1,75
Temps d'espera	6,7	5,7	1,4	-
Edat	7,1	5,4	-	-
Discapacitats	-	1,1	0,7	-
Altres*	-	-	0,8	-

*Inclou: esperança de vida, factors psíquics (angoixa), psicopatologia reactiva, demència.
MF: metges de família, INF: infermeria, AS: assistents socials

Taula 6. Criteris identificats i puntuació assignada pels participants als grups focals/nominals per a artroplàstia de maluc/genoll

Criteris	Població general	Pacients/familiars	MF/INF/AS/Fisio	TR/RE/REHA/MF
Gravetat malaltia	9	4,5	0,8	-
Probabilitat recuperació	-	-	4,1	6,2
Limitació activitats	8,7	4,4	6,8	6,2
Situació familiar	7,8	4,4	9,3	2
Situació laboral	5,3	4,1	7,8	4,3
Dolor	-	6,4	6	6,2
Temps d'espera	1,3	5,6	1,4	-
Edat	-	5,3	-	0,8
Altres articulacions	-	1,1	-	-
Comorbiditat mèdica	4	-	0,7	-
Artro. primària/revisió	-	5,3	-	5,6
Altres*	1,5	-	0,8	0,6

* Inclou: nivell de despesa sanitària en el passat, nivell socioeconòmic, consum de recursos.
MF: metges de família, INF: infermeria, AS: assistents socials, Fisio: fisioterapeutes, TR: traumatòlegs, RE: reumatòlegs, REHA: rehabilitadors

Selecció

De tots els criteris identificats, es van seleccionar els més puntuats i, davant d'empat, els més repetits entre grups. El criteri 'situació familiar' es va desdoblar en dos criteris ("tenir alguna persona que cuidi el pacient" i "tenir algú al seu càrrec"), per tal de tenir aquests dos elements de la situació familiar de forma separada, com algun dels grups ja havia fet. També alguns dels criteris de caràcter clínic, si estaven fortament relacionats, es van considerar conjuntament dins d'un mateix criteri (p.ex. incapacitat visual i afectació bilateral/ull únic).

Es van seleccionar 6 criteris per a CC i 7 per a AMG. Això es va fer per limitacions metodològiques relacionades amb el nombre de criteris a incloure en la fase següent de l'estudi (mètode *full-profile* i *rank ordered logit*), i per la factibilitat en la seva posterior aplicació a la pràctica clínica (un nombre excessiu de criteris fa menys factible l'aplicació posterior del sistema).

Establiment dels nivells dels criteris

A partir de la proposta inicial dels investigadors principals, i després de discutir-ho amb els membres dels Comitès Científics Clínics, es van definir i conceptualitzar els nivells dins de cada criteri. La **taula 7** mostra els criteris seleccionats i nivells acordats per a CC i AMG.

Taula 7. Criteris seleccionats i nivells proposats per a la prioritització de pacients en llista d'espera per a artroplàstia de maluc/genoll i cirurgia de cataracta

Cirurgia de cataracta	Artroplàstia de maluc i genoll
Gravetat de la malaltia (incapacitat visual)	Gravetat de la malaltia (exploració clínica i proves complementàries)
Incapacitat visual lleu Incapacitat visual moderada Incapacitat visual greu Incapacitat visual molt greu	Patologia moderada Patologia molt avançada
	Dolor
	Lleu Moderat Greu
Probabilitat de recuperació	Probabilitat de recuperació
Moderada Alta	Moderada Alta
Limitació de les activitats quotidianes	Limitació de les activitats quotidianes
Té alguns problemes per a realitzar-les Té bastants problemes És incapaç de realitzar la major part	Té alguns problemes per a realitzar-les Té bastants problemes És incapaç de realitzar la major part
Limitació per treballar	Limitació per treballar
No treballa o no està limitat per treballar Està limitat per treballar	No treballa o no està limitat per treballar Està limitat per treballar
Tenir alguna persona que el cuidi	Tenir alguna persona que el cuidi
Té alguna persona que el cuidi No té cap persona que el cuidi	Té alguna persona que el cuidi No té cap persona que el cuidi
Tenir alguna persona al seu càrrec	Tenir alguna persona al seu càrrec
No té persones al seu càrrec Té persones al seu càrrec	No té persones al seu càrrec Té persones al seu càrrec

SEGONA FASE: càlcul de les puntuacions de prioritització.

PROVA PILOT

Els resultats de la prova pilot per testar la fiabilitat del qüestionari van ser estables en el retest, tal com mostren les correlacions elevades en l'ordenació de targetes (coeficient d'Spearman $r = 0,81$ per AMG; Spearman $r = 0,86$ per CC).

PARTICIPANTS

Per tal d'obtenir les puntuacions per als criteris de prioritització de pacients en llista d'espera de CC, es van entrevistar cara a cara 300 persones de la població general, 169 pacients afectats de cataractes (operats o en espera) i 138 familiars de persones afectats d'aquesta patologia. També es va obtenir resposta per correu postal de 164 professionals, incloent oftalmòlegs (64), metges de família (46), òptics/optometristes (10), personal d'infermeria (16), i assistents socials (28). Pel que fa a AMG, es van entrevistar cara a cara 300 persones de la població general, 195 pacients amb artrosi de maluc i/o genoll (operats o en llista d'espera) i 152 familiars de persones afectades per aquestes patologies. Alhora, es va obtenir resposta per correu postal de 213 professionals sanitaris i relacionats, incloent traumatòlegs (52), reumatòlegs (17), rehabilitadors (10), metges de família (52), personal d'infermeria (12), fisioterapeutes (43) i assistents socials (27). L'**Annex VIII** mostra les característiques sociodemogràfiques i professionals dels participants en la segona fase de l'estudi per a cada procediment.

En general, per a ambdós procediments, l'edat del grup de pacients i familiars va ser superior a la dels altres grups de participants. Això s'explica principalment perquè les patologies associades a aquests procediments solen afectar persones d'edat avançada. El percentatge de participació per sexe va ser similar, malgrat que s'observa una lleugera disminució en la participació de dones en el grup de professionals sanitaris. Com era d'esperar per l'edat mitjana del grup de pacients i familiars, el percentatge de persones actives laboralment en aquest grup va ser baix per a ambdós procediments. Cal mencionar que el nivell d'educació dels participants en el grup de pacients i familiars va ser baix comparat amb el dels altres grups estudiats. El percentatge de participants que van manifestar tenir alguna persona al seu càrrec va ser superior en el grup de professionals sanitaris i relacionats, que en el de pacients i familiars i en el grup de població general. Malgrat haver-hi representació d'àmbits geogràfics de grandària poblacional diferent, es va observar una major representació de persones que vivien en nuclis urbans grans (≥ 50.000 habitants), atès que la major part de la població catalana es concentra en aquests nuclis.

Com era d'esperar per a ambdós procediments, també es va observar un major percentatge de persones en el grup de pacients i familiars que manifestaven un estat de salut regular o dolent, en comparació amb els altres grups. La majoria dels participants en tots els grups va manifestar utilitzar de manera habitual l'assistència pública. Un aspecte interessant és el temps d'espera manifestat pels pacients: Mentre que, per a CC, el temps mitjà se situa en 15 mesos (recorregut: 1-48 mesos), per a AMG el temps mitjà va ser molt superior, situant-se en 22 mesos (recorregut: 3-144 mesos). Per últim, pel que fa al grup de professionals sanitaris i relacionats, el percentatge de participants que van manifestar treballar principalment al sistema públic va ser molt semblant al percentatge que va manifestar fer-ho tant al sector públic com al privat.

RESULTATS DE L'ANÀLISI DE LA TAXA DE RESPOSTA DELS PROFESSIONALS

Es van enviar qüestionaris per correu postal a un total de 1.147 i 1.139 especialistes i professionals relacionats per a CC i AMG, respectivament, 25 i 42 dels quals van resultar no elegibles per haver retornat incomplet el qüestionari, o per alguna de les següents raons: estar jubilats, pertànyer a altres especialitats clíniques. Dels restants, 958 professionals per a CC i 884 per a AMG no van respondre. Un total de 164 (CC) i 213 (AMG) professionals van retornar el qüestionari complet, pel que la taxa de resposta va ser del 14,6% per a CC i del 19,4% per a AMG. La **taula 8** mostra la participació dels professionals (relacionats i especialistes) segons el tipus de resposta per cada un dels procediments.

Taula 8. Resultat de la no resposta dels especialistes i professionals relacionats a la segona fase de l'estudi: resposta al qüestionari postal

Tipus de resposta	N (%)	Cataracta (N)	Artroplàstia (N)
Jubilat	49 (2,1)	21	28
No aplicable	11 (0,5)	2	9
Incomplet	7 (0,3)	2	5
Complet	377 (16,5)	164 (14,6%)*	213 (19,4%)*
No resposta	1.842 (80,6)	958	884
TOTAL	2.286 (100)	1.147	1.139

* taxa de resposta entre parèntesi.

Malgrat la baixa taxa de resposta en el grup d'especialistes i professionals relacionats, no hi van haver diferències estadísticament significatives pel que fa a edat i sexe entre aquells professionals que van contestar i aquells que no ho varen fer.

ESTIMACIÓ DE LES PUNTUACIONS

La **taula 9** i la **taula 10** mostren els resultats de l'anàlisi de regressió multivariant amb la tècnica del *rank-ordered logit* per a CC i per a l'AMG. Els coeficients representen els valors

Taula 9. Cirurgia de cataracta: valors estimats per als nivells de cada criteri segons la població general, pacients, familiars, oftalmòlegs, metges de família, infermeria, assistents socials i òptics

Criteris	Nivell	Coefficient Estimat	P	Valor Transformat*	EE Transformat
Constant		- 2,350	< 0,001	-	-
Incapacitat Visual	<i>Lleu</i>	0		0,0	0,0
	Moderada	1,067	< 0,001	20,2	0,5
	Greu	1,842	< 0,001	34,9	0,5
	Molt greu	2,357	< 0,001	44,6	0,5
Probabilitat de recuperació	<i>Moderada</i>	0		0,0	0,0
	Alta	0,328	< 0,001	6,2	0,4
	Molt alta	0,389	< 0,001	7,4	0,4
Limitació de les AVD	<i>Alguns problemes</i>	0		0,0	0,0
	Bastants problemes	0,566	< 0,001	10,7	0,4
	És incapaç	0,782	< 0,001	14,8	0,4
Limitació per treballar	<i>No/No treballa</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,734	< 0,001	13,9	0,3
Tenir alguna persona que el cuidi	<i>Sí</i>	0		0,0	0,0
	No	0,583	< 0,001	11,0	0,3
Tenir alguna persona al seu càrrec	<i>No</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,440	< 0,001	8,3	0,4

AVD: activitats de la vida diària

Categories de referència en cursiva

EE= error estàndard

* Els coeficients dels paràmetres han estat transformats de manera que s'han assignat 100 punts al pacient en pitjor estat.

Taula 10. Artroplàstia de maluc/genoll: valors estimats per als nivells de cada criteri segons la població general, pacients, familiars, traumatòlegs, reumatòlegs, rehabilitadors, metges de família, infermeria, assistents socials i fisioterapeutes

Criteris	Nivell	Coefficient Estimat	P	Valor Transformat*	EE Transformat
Constant		- 1,642	< 0,001	-	-
Gravetat de la malaltia	<i>Moderada</i>	0		0,0	0
	Molt avançada	0,915	< 0,001	17,6	0,5
Dolor	<i>Lleu</i>	0		0,0	0
	Moderat	0,880	< 0,001	17,0	0,5
	Greu	1,727	< 0,001	33,3	0,6
Probabilitat de recuperació	<i>Moderada</i>	0		0,0	0
	Alta	0,197	< 0,001	3,8	0,4
Limitació de les AVD	<i>Alguns problemes</i>	0		0,0	0
	Bastants problemes	0,521	< 0,001	10,0	0,4
	És incapaç	1,062	< 0,001	20,5	0,5
Limitació per treballar	<i>No/No treballa</i>	0		0,0	0
	Sí	0,534	< 0,001	10,3	0,5
Tenir alguna persona que el cuidi	<i>Sí</i>	0		0,0	0
	No	0,447	< 0,001	8,6	0,4
Tenir alguna persona al seu càrrec	<i>No</i>	0		0,0	0
	Sí	0,308	< 0,001	5,9	0,4

AVD: activitats de la vida diària

Categories de referència en cursiva

EE= error estàndard

* Els coeficients dels paràmetres han estat transformats de manera que s'han assignat 100 punts al pacient en pitjor estat.

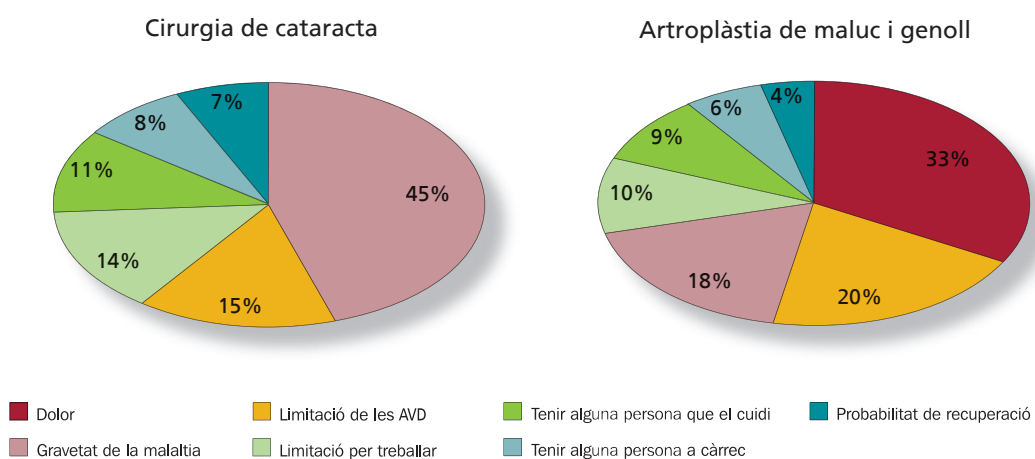
estimats de les puntuacions atorgades a cada nivell de criteri pel conjunt de tots els participants. Aquestes taules resulten d'una ponderació per tal que cada grup tingui el mateix pes a pesar de les diferents taxes de resposta. La darrera columna de cada taula mostra els valors de la puntuació atorgada per a cada nivell de criteri en una escala de 0-100, de manera que el pacient en pitjor situació (és a dir, amb els pitjors valors de cada criteri) puntuï 100 punts.

Per als dos procediments estudiats, els coeficients dels nivells dels criteris tenen el signe positiu esperat i tots són estadísticament significatius ($p < 0,001$). Així doncs, a mesura que augmenta el nivell del criteri, augmenta la puntuació atorgada i, per tant, la possibilitat que el pacient amb un nivell superior d'un criteri s'operi en primer lloc (p.ex. en AMG, a major dolor, major puntuació assignada).

La diferència de puntuacions observada entre nivells dins d'un mateix criteri també reflecteix les dissimilituds de preferències depenent de l'estat en el qual es trobi un pacient pel que fa a un criteri concret. Per exemple, en el cas de CC, mentre que en passar d'una incapacitat visual de molt greu a greu hi ha una pèrdua de 10 punts, passar de greu a moderada suposa una pèrdua de 15 punts, i passar de moderada a lleu de 20 punts. Això indica que, en general, el fet que el pacient tingui una incapacitat visual afectada té molta importància per als participants (del nivell moderat a lleu hi ha una diferència de 20 punts), i que el pas d'un nivell a l'altre es percep amb una intensitat de preferència important, tot i que decreixent (15 punts de diferència de greu a moderada i 10 punts de diferència de molt greu a greu). Per altra banda, la probabilitat de recuperació que té el pacient, tal com ha estat definida amb els seus nivells, ha obtingut puntuacions baixes (del nivell de probabilitat de recuperació alta a moderada hi ha 6 punts) i els entrevistats no perceben grans diferències entre estar en un nivell de probabilitat de recuperació molt alt o alt (diferència de puntuació entre nivells d'1 punt).

La **Figura 1** mostra la importància relativa de cadascun dels criteris per a CC i AMG. La importància relativa ens diu com n'és d'important (o quin nivell de preferència es té) un criteri respecte als altres en el seu conjunt i, per tant, permet ordenar els criteris de major a menor importància relativa. Per als dos procediments estudiats, s'observa que els participants donen una major importància als criteris de caire més clínic (gravetat de la malaltia, dolor) i aquells relacionats amb la capacitat funcional de la persona (limitació per a dur a terme AVD), que als altres criteris de caire més social (limitació per treballar, tenir alguna persona que el cuidi y tenir alguna persona a càrrec). La probabilitat de recuperació té una importància relativa baixa. Per tant, la societat catalana prefereix prioritzar aquells pacients que es troben en un estat clínic pitjor i que es veuen més limitats per funcionar en el dia a dia.

Figura 1. Importància relativa dels criteris de prioritització per a cirurgia de cataracta i artroplàstia de maluc i genoll



ESTIMACIÓ DE LES PUNTUACIONS SEGONS GRUP

L'anàlisi de subgrup mostra diferències quant a les preferències en la prioritització de pacients segons grup. Les **taules 11 i 12** mostren un resum dels resultats. L'**Annex IX** mostra els resultats de l'anàlisi.

Taula 11. Cirurgia de cataracta: valors estimats per als nivells de cada criteri segons grup analitzat (valors en escala 0-100)

Críteris	Població general	Pacients i familiars	Professio. relacionats	Especialistes
Incapacitat visual				
Lleu	0	0	0	0
Moderada	23	22	16	19
Greu	41	40	28	33
Molt greu	55	54	33	40
Probabilitat de recuperació				
Moderada	0	0	0	0
Alta	4	6	7	7
Molt alta	5	7	10	6
Limitació AVD				
Alguna	0	0	0	0
Bastant	8	6	14	14
Incapaç	13	10	19	17
Limitació per treballar				
No/No treballa	0	0	0	0
Sí	12	11	14	18
Tenir algú que el cuidi				
Sí	0	0	0	0
No	9	11	14	9
Tenir algú al càrrec				
No	0	0	0	0
Sí	6	7	10	10

AVD: activitats de la vida diària

Taula 12. Artroplàstia de maluc/genoll: valors estimats per als nivells de cada criteri segons grup analitzat (valors en escala 0-100)

Críteris	Població general	Pacients i familiars	Professio. relacionats	Especialistes
Gravetat de la malaltia				
Moderada	0	0	0	0
Molt avançada	34	20	16	10
Probabilitat de recuperació				
Moderada	0	0	0	0
Alta	2	3	4	6
Dolor				
Lleu	0	0	0	0
Moderat	14	22	15	16
Sever	26	41	29	35
Limitació AVD				
Alguna	0	0	0	0
Bastant	6	6	11	15
Incapaç	16	12	25	27
Limitació per treballar				
No/No treballa	0	0	0	0
Sí	10	9	11	9
Tenir algú que el cuidi				
Sí	0	0	0	0
No	8	8	10	8
Tenir algú al càrrec				
No	0	0	0	0
Sí	5	5	5	6

AVD: activitats de la vida diària

L'anàlisi de subgrup mostra que l'ordenació de criteris de major a menor importància relativa es va mantenir similar en els quatre grups, per ambdós procediments, malgrat que la intensitat de preferència va ser dissemblant. Les **Figures 2 i 3** mostren la importància relativa dels criteris de prioritització per a cada procediment.

Figura 2. Importància relativa dels criteris de prioritització per a cirurgia de cataracta segons grup

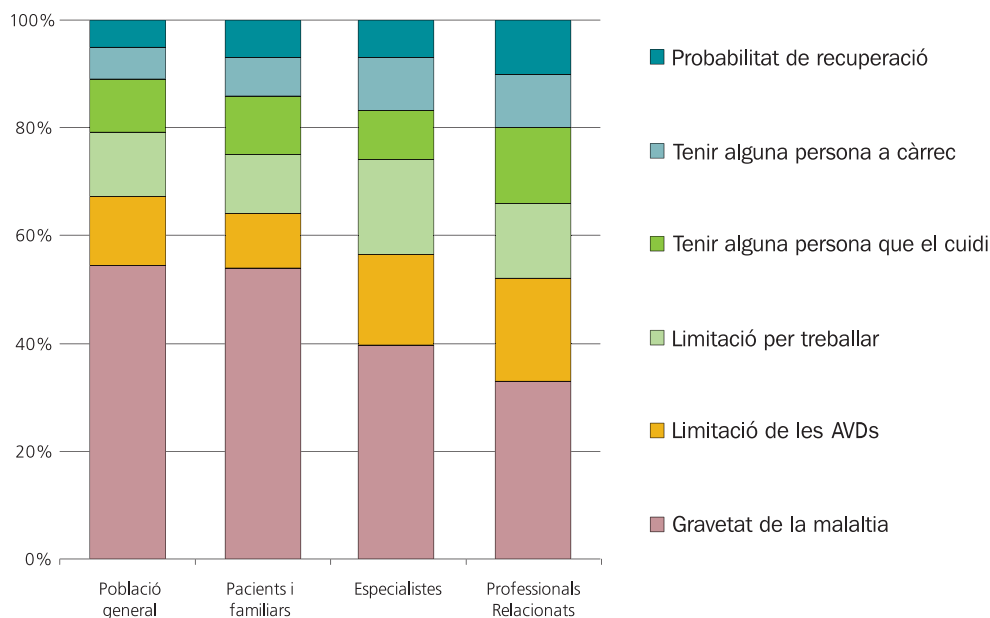
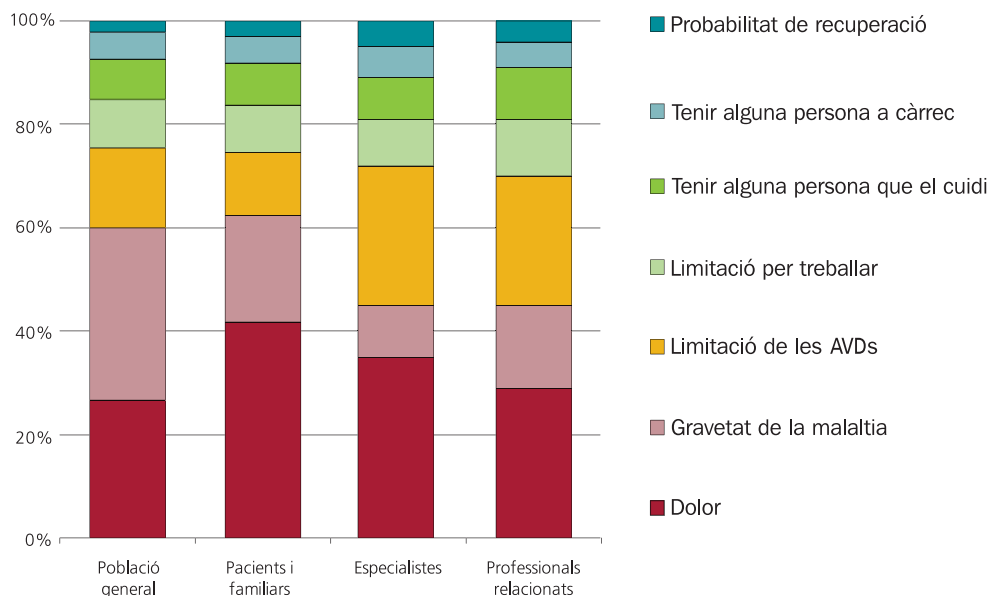


Figura 3. Importància relativa dels criteris de prioritització per a artroplàstia de maluc i genoll segons grup



El fet de l'existència de diferències pel que fa al pes dels criteris entre col·lectius, va portar a testar la significació estadística de les diferències observades.

Per a ambdós procediments, les interaccions (aplicant el test de la *likelihood ratio*) posen de manifest que, globalment, existeixen diferències estadísticament significatives ($p < 0,001$)

en molts dels criteris entre els 4 col·lectius comparant-los dos a dos. Per a ambdós procediments, s'observa que els criteris amb més importància relativa són els que presenten més diferències estadísticament significatives entre els grups.

L'ordenació dels escenaris realitzada per cada grup participant, quan es compara dos a dos, mostra, en general, una bona correlació. Malgrat tot, cal fer esment que les diferències més importants pel que fa a l'ordenació s'han observat en puntuacions intermèdies. Com era d'esperar, pel que fa a l'AMG, l'ordenació més dissemblant va ser la realitzada pels especialistes i la població general ($r=0,87$), mentre que l'ordenació més semblant va ser la realitzada pels especialistes i els professionals relacionats ($r=0,97$). Pel que fa a CC, les correlacions van ser elevades per a tots els grups ($r>0,9$). A l'analitzar l'impacte en termes de necessitat, és a dir, a través de les puntuacions totals dels escenaris observats, també s'observa que és mínim. Això no obstant, quan s'estudia com impacta l'aplicació de la puntuació de cada grup a la posició d'un escenari concret, s'observen diferències importants. Les **Taules 13 i 14** mostren aquests resultats.

Taula 13. Impacte de l'aplicació de les preferències atorgades per cada grup en la puntuació i en la posició, dels 288 escenaris per a cirurgia de cataracta.

Comparació entre grups	Coeficient de Correlació ¹ (impacte ordenació)	Diferència en puntuacions ² (impacte en necessitat)			Diferència en posició ³ (impacte en posició)		
		Mitjana (DE)	Mediana	Recorregut	Mitjana (DE)	Mediana	Recorregut
Població general vs Pacients i familiars	0,99	1,83 (1,35)	1,50	0 - 5,70	6,56 (5,34)	5,50	0 - 25
Població general vs Professionals relacionats	0,91	7,72 (5,11)	7,20	0 - 21,60	26,60 (22,72)	20,75	0 - 107
Població general vs Especialistes	0,95	6,11 (4,20)	5,40	0 - 18,10	20,76 (17,58)	15,25	0 - 80,5
Pacients i familiars vs Professionals relacionats	0,91	7,53 (4,97)	6,65	0 - 20,30	26,96 (22,65)	22,00	0 - 99
Pacients i familiars vs Especialistes	0,93	6,38 (4,5)	6,00	0 - 18,10	22,52 (19,71)	16,00	0 - 89
Professionals relacionats vs Especialistes	0,97	3,82 (2,74)	3,40	0 - 11,00	15,13 (12,35)	12,25	0 - 55,5

¹ Coeficient de correlació de Pearson.

² Diferències entre puntuacions (comparant dos a dos els escenaris) dels 288 escenaris ordenats. Mitjana (DE) i recorregut. La diferència mitjana mínima observada entre grups és de 1,83 punts, i la màxima és de 7,72 punts.

³ Diferències en l'ordenació (comparant dos a dos els escenaris) dels 288 escenaris. Mitjana (DE) i recorregut. La diferència mitjana mínima observada entre grups és de 6,56 posicions, mentres que la màxima és de 26,96 posicions.

Taula 14. Impacte de l'aplicació de les preferències atorgades per cada grup en la puntuació i en la posició, dels 288 escenaris per a artroplàstia de maluc/genoll.

Comparació entre grups	Coeficient Correlació ¹ (impacte ordenació)	Diferència en puntuacions ² (impacte en necessitat)			Diferència en posició ³ (impacte en posició)		
		Mitjana (DE)	Mediana	Recorregut	Mitjana (DE)	Mediana	Recorregut
Població general vs Pacients i familiars	0,94	5,2 (3,7)	5,2	0 - 13,6	21,1 (18,1)	17,5	0 - 75,5
Població general vs Professionals relacionats	0,95	5,2 (3,3)	5,2	0 - 11,6	21,3 (17,1)	18,5	0 - 59,0
Població general vs Especialistes	0,87	8,3 (5,0)	8,15	0 - 18,5	35,1 (24,3)	34	0 - 95,5
Pacients i familiars vs Professionals relacionats	0,93	6,3 (4,4)	5,4	0 - 16,7	25,0 (20,0)	21	0 - 86,0
Pacients i familiars vs Especialistes	0,92	6,9 (4,8)	5,95	0 - 16,8	27,0 (20,7)	23	0 - 82,0
Professionals relacionats vs Especialistes	0,97	3,7 (2,6)	3,3	0 - 12,0	15,9 (13,0)	13,5	0 - 62,0

¹ Coeficient de correlació de Pearson.

² Diferències entre puntuacions (comparant dos a dos els escenaris) dels 288 escenaris ordenats. Mitjana (DE) i recorregut. La diferència mitjana mínima observada entre grups és de 5,2 punts; i la màxima és de 8,3 punts.

³ Diferències en l'ordenació (comparant dos a dos els escenaris) dels 288 escenaris. Mitjana (DE) i recorregut. La diferència mitjana mínima observada entre grups és de 21,1 posicions, mentres que la màxima és de 35,1 posicions.

Les Taules 15 i 16 (per a CC i per a AMG respectivament) mostren com davant el mateix escenari, la posició dins de la llista d'espera aplicant la puntuació d'un o un altre subgrup pot diferir.

Taula 15. Posició a la llista d'espera de diferents escenaris segons puntuació del conjunt de grups i segons puntuació de cada grup per a cirurgia de cataracta

Puntuació Total (n*)	Posició dels escenaris aplicant la puntuació atorgada				
	Tots els grups	Població General	Pacients i Familiars	Professionals relacionats	Especialistes
90 (n = 1)	8	18	17	4	7
69 (n= 1)	79	83	84	66	86
47 (n=1)	185	206	207	133	179

n* = nombre d'escenaris amb aquesta puntuació a l'estudi. Segons el semblant de l'estimació de tots els col·lectius

Taula 16. Posició a la llista d'espera de diferents escenaris segons puntuació del conjunt de grups i segons puntuació de cada grup per a artroplàstia de maluc i/o genoll

Puntuació Total (n*)	Posició dels escenaris aplicant la puntuació atorgada				
	Tots els grups	Població General	Pacients i Familiars	Professionals relacionats	Especialistes
91 (n = 1)	4	5	5	4	4
73 (n= 1)	39	72	52	31	18
22 (n=1)	265	241	253	271	276

n* = nombre d'escenaris amb aquesta puntuació a l'estudi.

VALIDACIÓ DEL MODEL

Per tal de validar els resultats del sistema de puntuació, e van dur a terme diferents anàlisis:

- a) *Validació aparent:* Es tracta de contestar a la pregunta: augmenten els coeficients (puntuacions) segons allò esperat?. Com s'ha mostrat en els resultats de l'anàlisi multivariant del *rank-ordered logit*, a mesura que augmenta la gravetat del nivell de criteri, també augmenta el valor del coeficient estimat (puntuació). Per tant, la validesa aparent es compleix.
- b) *Bondat d'ajust:* S'ha esbrinat a través de les tècniques següents:
 - b.1. *Validesa predictiva:* La correlació utilitzant el coeficient Rho d'*Spearman* és alta i estadísticament significativa, tant per a CC ($r=0,988$; $p < 0,01$), com per a AMG ($r=0,994$; $p < 0,01$). L' **Annex X** mostra aquests resultats per a cada un dels procediments. Alhora, els paràmetres estimats en l'anàlisi per subgrup no difereixen de forma rellevant dels paràmetres estimats en el model que inclou el conjunt de participants. Per tant, aquestes dues proves donen suport al fet que la validesa predictiva també es compleix.
 - b.2. *Validesa de constructe:* En aquest cas, també el coeficient de correlació Rho d'*Spearman* és elevat per a CC ($r=0,829$) i per a ANG ($r=0,929$). L' **Annex XI** mostra l'ordre dels criteris segons la regla de Borda i l'ordre estimat pel model.
- c) *Anàlisi de la dominància:* Els resultats del percentatge de compliment amb les dominàncies (% ordenacions correctes) són alts tant pel que fa a cataractes (98,2%; recorregut: 88,1-100%) com per a l'artroplàstia (93,1%; recorregut: 84,9-100%).

DISCUSSIÓ GENERAL

Sobre els participants

Mentre existeixi la limitació de recursos, hi haurà la necessitat de prioritzar sota el principi que tothom ha de tenir la mateixa oportunitat d'accedir als serveis.⁶⁶ Però, qui ha de definir les prioritats? Quines preferències han de tenir més importància a l'hora de prioritzar?. Aquest estudi defensa la tesi que la ciutadania en general, en els seus diferents rols, han de ser actors directes en la participació, i que les preferències dels diferents grups han de tenir la mateixa importància. Aquesta afirmació adquireix rellevància si les decisions es donen en un context de sanitat pública finançada a través de les taxes dels ciutadans.

La defensa en la participació dels pacients no és nova. En el darrers anys hi ha hagut un moviment internacional creixent sobre la necessitat d'involucrar els pacients en les decisions directes sobre el seu tractament. En aquest sentit, cada cop més s'advoca per una presa de decisions compartida entre el metge i el pacient.^{67,68} De fet, són moltes les publicacions on es posa de manifest la predisposició dels pacients a compartir la decisió,⁶⁹ com també apareixen exemples d'instruments desenvolupats per facilitar aquesta tasca.^{70,71} Pel que fa a decisions més macro sobre patologies específiques, no es coneixen estudis que parlin de la predisposició de pacients afectats per aquestes a involucrar-se en aquest tipus de decisions; això no obstant, podria hipotetitzar-se que, atenent als seus propis interessos, sí que estarien disposats a participar. Tanmateix, deixar la decisió exclusivament en mans dels pacients pot no ser la millor solució per a ells mateixos ni, indirectament, per a la societat en general.⁷²

Els metges, des dels temps d'Hipòcrates han estat prenent decisions sobre el pacient, generalment fonamentades en els seus coneixements, la seva experiència i les seves preferències.^{73,74} També és conegut que, de manera informal, o mitjançant la creació de comitès científics, les diferents autoritats sanitàries solen involucrar-los a l'hora de definir i decidir actuacions sanitàries a un macro-nivell. Això no obstant, sembla que els metges no són capaços de predir de manera consistent les preferències dels seus pacients.^{22,75} Per tant, la participació d'ambdós és cabdal. Tant el metge com el pacient han de participar, perquè els dos són experts en el seu camp. El primer és expert en els temes més clínics (tècniques diagnòstiques, causes de la malaltia, factors pronòstic, opcions terapèutiques, etc.), mentre que el pacient ho és en la seva experiència, sensacions, pors, esperances i desitjos, actituds de risc, valors i preferències.^{68,76} Alhora, també entre els metges poden haver-hi diferències en valors i preferències, atès que, dins d'aquest grups s'hi pot trobar una gran variabilitat social.

Però, i el ciutadà (públic general) ha de participar?. Aquest estudi defensa la seva participació, perquè també financen els serveis sanitaris que potencialment utilitzaran en un futur. A més, els temps han canviat, la població està més educada, exposada a una gran varietat de fonts d'informació i amb la creixent conscienciació del dret a decidir. La població ha deixat de ser simple receptora de serveis i ha passat a ser consumidora amb diferents opcions, que té dret a esperar qualitat del servei que rep i que pot reclamar si no es troba satisfeta. Però els ciutadans, volen involucrar-se en la presa de decisions sanitàries?. Les experiències que en aquest sentit existeixen a nivell internacional divergeixen: mentre que algunes semblen apuntar la reticència del públic general a participar en decisions que impliquen la distribució dels recursos sanitaris,^{31,37,77} alguna altra assenyalava la predisposició a ser consultats sobre macro-decisions, però no a decidir.⁷⁸ Un estudi mostra que, quan es tracta de decidir sobre la negativa a un tractament, la reticència és gran, però quan es tracta de donar una resposta positiva, la disponibilitat és major.⁷⁷ A Catalunya, un estudi que va analitzar, entre altres qüestions, la predisposició dels ciutadans a prendre part activa en la presa de decisions, va posar de manifest la voluntat i predisposició dels participants a

involucrar-se; cal assenyalar, però, que aquest estudi es va fer en un marc teòric, és a dir, que no es va demanar al ciutadà que prioritzés actuacions o es posicionés respecte a certes decisions sanitàries objecte d'anàlisi per al seu desenvolupament.²⁷

Així doncs, i per tal que tothom participi de manera igualitària i es pugui garantir una política de serveis basada en preferències individuals, s'ha de buscar la representativitat dels participants.^{79,80} En aquest sentit, cal esmentar que les tècniques de mostreig emprades en la selecció dels participants a la segona fase de l'estudi garanteixen la representativitat de l'univers de la població. Pel que fa a la primera fase, identificació de criteris a través dels grups focals, no es busca tant la representativitat com la participació de gent amb els diferents punts de vista que puguin existir a la societat. Tant els criteris identificats, com la seva valoració, van ser similars per a tots els grups, la qual cosa fa pensar que el que pensa l'univers de població es troba reflectit en els resultats dels grups.

Un aspecte a destacar és la baixa participació dels especialistes i professionals relacionats a la 2a fase, tant a la primera com a la segona fase de l'estudi. Això podria derivar-se de l'existència d'un biaix de selecció, que faria que els resultats derivats de la participació d'aquest grup no fossin representatius de les preferències del conjunt de professionals. En la primera fase de l'estudi, la no assistència a la reunió, encara que s'hagués confirmat prèviament, com també la manca de puntualitat dels assistents, podria interpretar-se com a un indicador indirecte del sentiment reivindicatiu, d'indignació i enuig d'aquests cap a les autoritats sanitàries per la pressió que els suposen les llistes d'espera. Cal recordar que els grups de discussió es van dur a terme a la seu del Servei Català de la Salut. De fet, aquest sentiment es va destil·lar durant tot el debat dels grups, per a ambdós procediments, fins al punt que en un dels grups la tensió i agressivitat van ser presents des de l'inici de la reunió. Una altra possible explicació, especialment en el grup de cataractes, és la possible falta d'assistència per la seva pràctica privada. La baixa participació dels especialistes va fer que es plantegés la repetició dels grups. No obstant, a l'observar-se que els temes i criteris identificats coincidien amb els dels altres grups, es va considerar que la informació recollida era vàlida i es trobava saturada. La baixa participació dels professionals sanitaris a la segona fase de l'estudi es podria deure en part als mateixos motius. Una altra causa podria ser el fet que en aquesta fase la recollida de dades es va fer a través de correu postal. És conegut que la tècnica utilitzada per a la recollida de dades (qüestionari postal) s'associa a una menor taxa de resposta.⁸¹ Finalment, cal esmentar que no es va poder dur a terme el recordatori telefònic i postal a un grup important de professionals, atès que les seves dades personals no es trobaven a l'abast perquè les fonts d'informació (col·legis professionals oficials) volien complir amb el principi de confidencialitat de les dades personals.

Pel contrari, en els grups de pacients i familiars, l'assistència va ser l'esperada i s'ha de ressaltar que, en el cas del grup d'AMG, els participants van arribar tots amb mitja hora d'antelació, la qual cosa s'interpreta com a una emulació de l'adaptació que han realitzat aquests grups a l'espera de ser intervinguts.

Per últim, assenyalar que el nivell d'educació dels pacients/familiars va ser baix comparat amb altres grups; fet que permet complir amb un dels objectius de participació que era poder comptar amb l'opinió de persones procedents de diferents classes socials.

Sobre els resultats de l'estudi

OPINIONS, VIVÈNCIES I PERCEPCIONS DELS CIUTADANS ENTORN A LES LLISTES D'ESPERA

Els participants de l'estudi assenyalen, com a primera causa de l'existència de llistes d'espera, la manca de recursos, i la seva mala gestió. Es podria hipotitzar que un increment en els recursos econòmics, físics i humans ajudaria a solventar aquesta deficiència. En aquells països on s'han instaurat aquests plans de xoc s'ha observat a curt termini una disminució en

el volum de les llistes i en el temps d'espera, però a la llarga aquesta iniciativa ha fet fallida i fins i tot s'ha arribat a incrementar el problema.⁸² Però, tot i que s'augmenti el volum de recursos, realment es millora l'equitat d'accés i es compleix el principi de justícia?, és a dir, estan rebent els serveis en primer lloc aquells casos que més ho necessiten i a igualtat de necessitat s'hi pot accedir al mateix temps?. Alguns autors han posat de manifest que l'increment de recursos disminueix a curt termini el nombre de pacients en llista d'espera, però aquells que hi quedin seran els que presentin condicions de major complexitat i gairebé segur també aquells que han hagut d'esperar més.⁴³ Això porta a afirmar que una mesura isolada d'augment de recursos no garanteix per si sola el principi de justícia.

Pel que fa a la mala gestió, l'estudi posa de manifest la percepció d'una manca d'equitat d'accés derivada de la variació dels temps d'espera entre hospitals i del fet que el temps que espera el pacient no sempre s'adiu amb el grau de gravetat de la seva condició clínica. Entre les causes que podrien explicar aquesta situació es podrien citar diferències territorials pel que fa a la distribució de pacients, preferències dels pacients per escollir els hospitals amb més prestigi, la diferència de criteris subjectius entre metges a l'hora d'establir quan s'indica la intervenció (umbral d'intervenció) i quin pacient s'opera en primer lloc (p.ex. un pacient més greu clínicament, però amb menys probabilitat de benefici que un altre; pacients 'rondinaires' davant d'altres més pacients...). Pel que fa a l'equitat d'accés, tant a nivell de Catalunya com de l'estat espanyol, s'han creat registres per identificar i monitorar les llistes d'espera i millorar la seva gestió.^{83,84}

Un altre aspecte a destacar, és la identificació d'una deficient comunicació metge-pacient durant l'espera. Aquest dèficit de comunicació pot tenir conseqüències negatives en el resultat de salut del pacient. De fet, diferents estudis posen de manifest que la informació i la participació del pacient en les transaccions assistencials millora el resultat de salut i la freqüentació,⁸⁵⁻⁸⁹ i també la seva satisfacció^{85,90-93}, i la dels seus metges.^{94,95}

Una altra mesura proposada per millorar la gestió de les llistes d'espera per part de diferents governs i societats científiques d'arreu del món ha estat el disseny i l'establiment de sistemes per prioritzar pacients en llista d'espera per diferents actes assistencials.^{47,49,96-98} Els sistemes de prioritització van adreçats a millorar l'eficiència del procés assistencial de manera que aquells pacients que més ho necessitin i més es puguin beneficiar s'operin abans.⁹⁹

A diferència d'altres països,¹⁰⁰ quan es pregunta als participants de l'estudi sobre la possibilitat d'introduir un sistema de prioritització al nostre país, es genera una sensació d'escepticisme i certa reticència, perquè consideren que cada cas és especial i mereixedor de la intervenció. Això no obstant, tots els grups coincideixen en que el sistema actual no és vàlid i s'apunta, de manera tímida, que s'han de prendre mesures per identificar els pacients que més ho necessitin. Però com en altres experiències internacionals,^{31,37,77} ningú no vol assumir de forma exclusiva aquesta responsabilitat. De tota manera, altres estudis mostren que, quan s'explica a la ciutadania un sistema de prioritització ben definit (criteris i puntuacions), la població accepta i reconeix la utilitat d'aquests sistemes.^{32,100,101}

IDENTIFICACIÓ DE CRITERIS PER A LA PRIORITZACIÓ

Aquest estudi ha identificat un llistat de criteris que són similars (clínic i socials) per a ambdós procediments estudiats. Aquest fet pot respondre a la similitud en les característiques d'ambdós procediments (adreçats a gent gran, procediments electius, d'elevat cost-efectivitat, que incapaciten per dur a terme activitats de la vida diària...).

Malgrat que a priori l'edat i el temps d'espera podrien semblar criteris rellevants, els participants en la primera fase de l'estudi els hi van conferir puntuacions baixes. Pel que fa a l'edat, malgrat que va estar un criteri molt discutit, hi havia fortes discrepàncies dins dels grups sobre la seva inclusió, i sempre que s'anomenava anava lligat a un altre criteri (p.ex.

edat i ser actiu laboralment, edat i cuidador). Pel que fa al temps d'espera, va ser un criteri considerat de manera desigual entre els grups (sobretot pel que fa a puntuació). Alhora, existeixen altres arguments que poden justificar la seva exclusió. Es pot considerar que el temps d'espera és un criteri extern a l'individu i no és una característica que indiqui la necessitat (urgència o prioritat) amb què s'ha d'intervenir el pacient. De fet, no sempre qui porta més temps esperant és qui més necessita ser intervingut. El que és més, utilitzar el temps d'espera com a únic criteri podria estar en contradicció amb altres principis basats en la necessitat dels pacients.⁹⁶ En aquest sentit, cal assenyalar que hi ha algun estudi que posa de manifest que no existeix correlació entre el temps d'espera i la puntuació de necessitat del pacient; per tant, no s'ha d'utilitzar només el temps d'espera com a únic criteri per operar.¹⁰² Per últim, cal remarcar que, en el moment de realitzar l'estudi, les autoritats sanitàries catalanes van posar un temps de garantia per a aquests dos procediments, per la qual cosa la inclusió de temps d'espera no tenia sentit.

Cal assenyalar que els criteris identificats com a rellevants per prioritzar pacients no varien entre els grups. Aquest fet reforça l'asseveració que els criteris seleccionats són vàlids des d'un punt de vista social; és a dir, que amb gran probabilitat representen el que la societat en conjunt consideraria correcte a l'hora de prioritzar pacients en llista d'espera.

Els criteris identificats no difereixen significativament dels identificats en altres experiències a nivell internacional (Canadà³² i Nova Zelanda⁴⁷). Això no obstant, sí que s'observen diferències quant a la varietat de criteris i a la importància relativa que se'ls hi dona. A Canadà i Nova Zelanda, per a ambdós procediments, hi ha més criteris clínics, i els criteris socials es resumeixen en un de sol que engloba diferents conceptes, mentre que en aquest estudi hi ha més varietat de criteris socials. Alhora, mentre que els criteris que ocupen els primers llocs d'importància pertanyen a la mateixa categoria (clínica) en les esmentades experiències internacionals i en aquest estudi, el valor (*weight*) que es dona als diferents criteris difereix. Així doncs, que pel que fa a AMG, la gravetat de la malaltia que ocupa els primers llocs per importància relativa en els estudis previs (Canadà=30% primer lloc³², Nova Zelanda=20% segon lloc⁴⁷) en aquest estudi es situa en tercer lloc després del dolor i de la incapacitat per dur a terme activitats de la vida diària (gravetat de la malaltia=18%). Pel que fa a CC, els criteris clínics han estat els més valorats en totes les experiències. Quant als criteris socials, a Canadà i Nova Zelanda van rebre un valor inferior per a ambdós procediments que en aquest estudi (entre 15%-20%^{32,47} versus 25-33%). Aquestes diferències, tant pel que fa a la varietat de criteris clínics i socials identificats, com al seu valor, podrien explicar-se perquè en els estudis internacionals esmentats tant la identificació com l'assignació de valors dels criteris les van dur a terme solament professionals assistencials mitjançant tècniques de consens, mentre que en aquest estudi des dels seu inici també han participat persones no relacionades amb el món sanitari.

PREFERÈNCIA (VALOR) ATORGADA ALS CRITERIS

De fet, quan es fa una anàlisi per grups, no s'observen diferències en l'ordre dels criteris segons importància relativa, ni tampoc en com ordenen els 288 escenaris els diferents grups (tal com mostren els resultats de les correlacions), però sí que s'observen diferències estadísticament significatives en els valors assignats per cada grup en molts dels criteris. Per exemple, en el cas de la limitació en les activitats de la vida diària, per a ambdós procediments, els pacients i familiars donen menys valor a aquest criteri que els altres grups. Això podria explicar-se per l'experiència amb la malaltia (adaptació al dolor i a la limitació en les activitats de la vida diària) dels pacients i els seus familiars o pel coneixement clínic de les característiques i evolució de la malaltia de base en el cas dels clínics. Existeix evidència, en altres àrees clíniques, que el pacient generalment atorga valors més alts al seu estat de salut que la població general i que els metges,^{21,75,103} atribuint això a una adaptació al seu estat.

Pel que fa al criteri 'gravetat de la malaltia', també existeixen diferències en el valor atorgat pels diferents grups. Per a ambdós procediments, la població general i els pacients i familiars tendeixen a donar-li més valor que els especialistes o els professionals relacionats. Això es pot explicar per diversos motius. En el cas d'AMG, és conegut entre els professionals de la clínica que hi ha una dissociació entre les troballes radiològiques i el dolor (és a dir, no sempre que existeixi més alteració radiològica existeix més dolor i incapacitat). De fet, a ressaltar que les puntuacions van augmentant a mesura que el grau de coneixement sobre l'impacte de les troballes radiològiques disminueix: especialistes (10%), professionals relacionats (16%), pacients i familiars (20%), i població general (26%). En el cas de CC, els professionals relacionats són els que menys valor li donen a aquest criteri, probablement a expenses dels criteris socials atès que els hi atorguen un major valor que els altres col·lectius. Per a ambdós procediments, el fet que els pacients i familiars i la població general hagin donat un valor molt superior que els col·lectius d'assistencials, pot ser degut a la manera com s'ha formulat el criteri (*wording*). El terme "gravetat" pot haver influït en el fet que es donés una major puntuació. Això no obstant, les diferències observades, tot i haver-hi una correlació elevada en l'ordenació, pot ser atribuïda a l'elevada potència estadística (per una grandària mostral gran).

El criteri "limitació per treballar" ha obtingut una puntuació menor en el grup de pacients i familiars que en els altres grups, probablement perquè la majoria dels entrevistats es trobaven jubilats en el moment de l'estudi i, per tant, per a ells aquest criteri discriminaria poc. És conegut que quan s'estudien les preferències dels pacients per un determinat problema sanitari que els afecta, aquests solen analitzar la seva situació pròpia i establir preferències sense tenir en compte les necessitats d'altres grups potencialment beneficiaris.^{31,72}

El criteri "probabilitat de recuperació" ha obtingut una puntuació baixa per ambdós procediments tant en l'anàlisi conjunta dels grups com en l'anàlisi per subgrups. Pel que fa als professionals sanitaris, l'alta efectivitat dels procediments estudiats pot conferir a aquest criteri un paper poc discriminador. Per altra banda, podria ser que, com s'ha descrit, existeixin altres característiques que influencien els metges a l'hora de decidir la prioritat a banda de l'efectivitat del procediment.¹⁰⁴ Pel que fa als pacients i familiars, poden haver existit altres consideracions a l'hora de valorar la probabilitat de recuperació (p.ex. igualar el resultat o l'equitat d'accés). En altres contextos sanitaris hi ha evidència de l'existència de *trade-off* entre eficiència i equitat.¹⁰⁵ Per últim, la manera com s'ha presentat (definit) aquest criteri (guanys vs pèrdues) pot haver influït en la resposta. Es coneix que la manera com es planteja una pregunta pot influir en la seva resposta (*framing effects*).¹⁰⁶

Les qüestió associada a les diferències observades entre col·lectius no radica tant en l'ordre (correlacions elevades), ni en les implicacions clíniques (la diferència mitjana de l'ordenació segons puntuacions és baixa); sinó en la posició dins la llista que podria tenir un mateix pacient quan se li aplica una o una altra puntuació. En aquest sentit, cal assenyalar que les diferències entre les puntuacions atorgades per grups es manifesten amb més freqüència en aquells criteris als quals se'ls atorga més preferència (gravetat malaltia, dolor, dificultat per dur a terme AVD) i, per tant, són els que poden influir més en la posició que ocuparia un pacient a la llista. També mencionar que malgrat que les correlacions en l'ordenació entre grups siguin elevades, disminueixen en puntuacions totals d'escenaris intermèdies. Així doncs, l'ordre dels pacients seria el mateix (sempre estarien davant aquells amb criteris més preferits, p.ex. dolor), però la posició en la llista d'espera seria diferent segons la puntuació del grup que s'apliqués. És a dir, un mateix pacient podria operar-se abans o més tard depenent de la combinació de criteris que tingués si se li aplicuessin les puntuacions d'un o d'un altre grup. Depenent de la distribució del *case-mix* de pacients i el volum de pacients a la llista, això té implicacions importants pel que fa a l'espera. En el nostre context sanitari, una anàlisi de les característiques dels pacients en llista d'espera per als dos procediments estudiats aplicant els criteris de prioritització d'aquest estudi (realitzat pel CatSalut), ha mostrat que el major nombre de pacients en espera es situa en puntuacions intermèdies. Per

tant, en el nostre context, aplicar els resultats d'un o d'un altre grup tindria implicacions importants en el moment en què s'hauria d'operar el pacient.

Atenent a tots aquests resultats, sembla que el més adient és considerar, des de la selecció dels criteris, totes les parts implicades directament o indirecta en aquests procediments. Això ve reforçat pel fet inherent a tot judici de valor que el que és bo per a uns pot no ser-ho per als altres, per tant el resultat de la valoració conjunta és el que més es pot aproximar al desig de tota la societat. Alhora, probablement com major sigui la participació dels diferents agents socials, major pot arribar a ser l'acceptabilitat d'un sistema de prioritziació basat en criteris explícits.

Arribats en aquest punt, un aspecte important és el de la responsabilitat de la prioritziació. Qui ho ha de fer? Durant els grups focals, diferents grups apunten que pot ser el metge de família qui ho faci, pel fet que és qui millor coneix les circumstàncies clíniques i socials del pacient. Aquesta seria una opció per descongestionar les llistes d'espera per ser atesos a l'especialista. De fet, un estudi previ ha posat de manifest que l'aplicació de criteris de prioritziació explícits basats en la necessitat, i aplicats de manera independent per especialistes i metges de família, resulta en la mateixa ordenació de pacients, de manera que aquells amb puntuacions inferiors s'identifiquen a les consultes d'atenció primària evitant la seva derivació cap als especialistes.⁵⁰ Un altre estudi també mostra com una elevada proporció d'especialistes i metges de família del país de Gales preferirien que el sistema de prioritziació explícit el realitzés el metge de família.¹⁰⁰

Un altre aspecte d'interès és la gestió dels pacients durant l'espera. Tal com demanen els participants a la primera fase de l'estudi, fora bo que se'ls ensenyés activitats de prevenció secundària que milloressin la qualitat de vida durant l'espera i que s'eduqués la ciutadania del per què de l'existència de llistes d'espera en determinats procediments (p.ex. cost-opportunitat, autoregulació de casos poc indicats...). Això les podria fer més acceptables per a la població.

Sobre el mètode emprat

Un cop s'ha defensat la tesi de l'àmplia participació ciutadana, per què s'ha utilitzat com a mètode l'anàlisi de conjunt (AC)? L'estudi de les preferències en l'àmbit de la salut s'ha vingut desenvolupant en el si de l'economia de la salut, tot utilitzant tècniques adreçades a escollir entre diferents estats de salut o de disponibilitat de serveis (QALY, *willingness to pay*). Els QALYs, malgrat que han estat un dels mètodes més utilitzats en el passat, recentment tenen bastants crítics.¹⁰⁷ Entre les crítiques es troben el fet que no és capaç de capturar les preferències de la societat per una distribució justa de la salut i que no és capaç de capturar l'ampli rang de beneficis d'una intervenció o procés no associats directament a la salut.¹⁰⁷ Pel que fa a la segona tècnica, també es troba subjecta a crítica pel fet que els resultats es troben més influenciats per l'habilitat per pagar (*ability*) que per la preferència o disposició a pagar (*willingness*) per un bé concret.¹⁰⁸

L'AC és un mètode que s'ha utilitzat freqüentment en el passat a l'àrea d'estudis de mercat¹⁰⁹ i que s'està incorporant a l'àrea de la salut.^{51,52,110} Permet estimar el nivell de preferència, mitjançant l'adjudicació de puntuacions (*weights*), que les persones assignen a un determinat atribut, estat o servei.¹⁰⁷ Atès que el principal objectiu de l'estudi ha estat dissenyar un sistema de puntuació per prioritzar pacients en llista d'espera, aquest ha estat el mètode que s'ha trobat més escaient.

El primer pas de l'AC és la identificació d'atributs, en el cas d'aquest estudi criteris de prioritziació. Existeixen diverses possibilitats metodològiques per a la seva identificació, p.ex. entrevistes personals.¹¹¹ S'ha escollit la tècnica del grup focal perquè la discussió del grup i la interacció amb altres persones fa que els participants tinguin més en compte el bé de tothom

que el bé individual, mentre que en entrevistes individualitzades és més probable que es consideri l'interès personal.⁵⁴ Un altre aspecte a valorar és si els resultats del grup focal són vàlids per extrapolar-se al que podria desitjar o pensar el conjunt de la població. En aquest sentit, cal assenyalar que aquesta tècnica de discussió es fonamenta en un procés lògic més que d'inferència estadística. De fet, la consistència entre panels en els criteris ressaltats i la tendència a votar posteriorment (durant l'aplicació de la tècnica nominal) de manera similar, reforcen els resultats. El fet d'aplicar una variació de la tècnica del grup nominal després del grup de discussió, va respondre a la necessitat d'identificar els criteris que més importància tenien per al grup d'entre tots els criteris que van sortir al llarg de la discussió.

Pel que fa a la selecció d'un subconjunt de 16 escenaris (dels 288 possibles) utilitzats en la recollida de dades, respon a la limitació que té la persona en valorar més d'un nombre determinat d'escenaris (que es xifra al voltant de 16).¹¹² Per obtenir les preferències (prioritats) dels diferents escenaris (pacients hipotètics), l'AC pot utilitzar diferents tècniques. Es pot mostrar al participant dos escenaris i demanar-li que esculli aquell que en la seva opinió s'hauria d'operar abans (tècnica del *pair-wise*^{51,110}); mitjançant preguntes successives dos a dos, amb tots els escenaris, es pot arribar a obtenir una ordenació. Una altra possibilitat és demanar-li que valori en una determinada escala (p.ex. 0-10), cada un dels escenaris (tècnica del *rating*¹¹³). Per últim, se li pot demanar que ordeni el conjunt de pacients en funció de la seva prioritat (tècnica *ranking*). En aquest estudi s'ha utilitzat aquesta darrera tècnica per considerar que era la més adequada. Així doncs, la recollida de dades a la segona fase de l'estudi va utilitzar el mètode *full-profile*, que consisteix a ordenar de major a menor preferència els escenaris clínics hipotètics presentats als participants. S'ha escollit l'ordenació per diferents motius. En primer lloc, la tècnica *pair-wise* mostra als entrevistats cada una de les alternatives (escenaris) amb una alternativa prefixada; per tant, es fan tantes comparacions com escenaris a valorar. En general aquesta tècnica s'utilitza per comparar un tractament o servei tipus *versus* nous tractaments o serveis i saber quin és el preferit. En aquest estudi no tan sols és important conèixer quin és el pacient més preferit en termes de prioritzar la intervenció, sinó també com s'ordenen tots els pacients en la llista d'espera. Alhora, la tècnica *pair-wise* pot ser de difícil execució per als participants i consumir molt de temps. Finalment, pel que fa a la tècnica del *rating*, una mesura ordinal és suficient, això no obstant, en aquest estudi el més rellevant és conèixer el lloc de cada pacient a la llista d'espera i no la intensitat amb la qual un pacient és preferit a un altre.⁶³

Per seleccionar el mètode d'estimació de les puntuacions (*weights*) més adequat, s'ha de tenir en compte la informació que s'obté de cada entrevistat, és a dir, una ordenació de 16 pacients en funció de qui ha de ser el primer a operar-se. Per analitzar aquest tipus d'informació, s'ha proposat un model estadístic que combina propietats del logit condicional i el logit ordenat, és l'anomenat *rank-ordered logit*¹⁴. Aquest mètode té com a avantatge permetre analitzar els resultats en termes de probabilitat. Per altra banda, el *rank-ordered logit* no només considera el pacient més preferit per l'entrevistat, com passa en el model del logit ordenat, sinó que també té en compte tota la informació continguda en l'ordenació dels diferents pacients i la prioritat relativa dels restants.⁶³

A l'hora de realitzar l'anàlisi, s'ha apostat per un abordatge igualitari. És a dir, el resultat de cada individu s'ha valorat d'igual manera, no s'ha donat més pes a la resposta d'un o d'un altre grups. Això s'ha fet així perquè es considera que cada grup és expert en temes concrets i que és la resposta conjunta la que donarà un resultat més pròxim al que es podria esperar si s'entrevistés tot l'univers de la població.

Limitacions generals de l'estudi

Tal com s'ha comentat més amunt, la participació dels especialistes va ser baixa, tant a la primera com a la segona fase de l'estudi. Pel que fa a la primera fase, els temes i criteris identificats van coincidir amb els dels altres grups, considerant-se la informació recollida

com a vàlida i saturada. Per altra banda, els criteris identificats no van diferir substancialment d'altres recollits a la literatura científica internacional/nacional^{32,40,47}, la qual cosa també augmenta la credibilitat dels criteris i la minimització d'un possible biaix de selecció. Pel que fa a la segona fase, cal destacar que no van existir diferències estadísticament significatives entre els responents al qüestionari i aquells que no van respondre pel que fa a sexe i edat. Alhora, un estudi de validació posterior dels resultats, per aplicar-los a la pràctica clínica diària, mostra una bona correlació entre la prioritització de pacients donada per l'Escala Visual Analògica (EVA) i la puntuació de prioritització segons el resultat de l'estudi ($r=0,7$).¹¹⁵

Pel que fa als criteris identificats, només es va poder seleccionar un subgrup (els més puntuats durant la tècnica nominal). Això no obstant, amb una elevada probabilitat, aquests són els criteris més representatius del que pensa la població. De fet, aquesta afirmació l'apunta un dels resultats de la segona fase de l'estudi, el qüestionari incloïa una pregunta referida a la manca d'algun criteri de rellevança addicional que no es trobés inclòs entre els criteris seleccionats. Per als dos procediments, els criteris que van ser anomenats amb més freqüència van ser, per ordre d'aparició: edat, factors econòmics, factors psicològics relacionats amb la malaltia, temps d'espera. L'exclusió de l'edat i el temps d'espera ja s'ha comentat més amunt. Els factors econòmics serien un criteri no aplicable en un Sistema Nacional de Salut, on el dret assistencial és per a tots el mateix, independentment de la raça, el sexe, i la situació econòmica. Pel que fa als factors psicològics relacionats amb la malaltia, aquest és un criteri difícil de mesurar de manera objectiva. Per últim, comentar que pot haver-hi alguna dependència entre els criteris clínics (gravetat de la malaltia, dolor, incapacitat visual) i els funcionals (dificultat per dur a terme AVD).

El grup de pacients i familiars de la segona etapa de l'estudi va ser seleccionat a partir d'informació dels serveis sanitaris d'activitat pública. Aquest fet fa que la visió de ciutadans que utilitzen exclusivament els serveis privats no es trobi recollida. Això no obstant, a Catalunya el percentatge de ciutadans que utilitzen exclusivament l'assistència privada probablement és molt baix. Per tant, en cas que s'hagués inclòs la seva opinió, segurament els resultats de l'estudi no haurien variat substancialment.

A la segona fase de l'estudi els familiars seleccionats van ser persones relacionades amb el pacient entrevistat. Això podria qüestionar la independència de la informació recollida. Això no obstant, cal assenyalar que la recollida d'informació es va fer de manera separada sense la presència d'un o de l'altre participant.

Com s'ha esmentat a la part de mètodes, els qüestionaris van ser elaborats utilitzant el llenguatge més comprensible per a cada població diana. Això pot haver introduït un biaix d'etiquetatge (*label/wording bias*), proporcionant informació asimètrica entre els grups, la qual cosa pot ser la responsable de les diferències observades en l'anàlisi de subgrup. Cal assenyalar que la tasca d'ordenació d'escenaris va mostrar una bona correlació intra-observador. En la prova pilot del qüestionari, es va observar una bona correlació en les respostes (test-retest: $r=0,8$). Per últim, l'evidència científica mostra que com més complexa és l'elecció (en termes de criteris) i la variabilitat dins de les opcions (nivells), més freqüentment existeix la motivació de simplificar la decisió.¹⁰⁵ És a dir, el fet que l'ordenació de criteris sigui la mateixa entre els grups pot respondre a un fenomen de simplificació lexicogràfica (només es consideren alguns criteris per prioritzar).

CONCLUSIONS

- Les llistes d'espera per procediments quirúrgics electius generen malestar social i, en especial, un sentiment d'impotència i desànim entre els afectats. Les principals causes de la seva existència s'atribueixen a la manca de recursos i a la seva mala gestió.
- Aquest estudi posa de manifest que és possible dissenyar un sistema de prioritació de pacients en llista d'espera per CC i per AMG amb la participació de tots els ciutadans en els seus diferents rols (com a contribuents sans, pacients, familiars de pacients, clínics o altres professionals sanitaris).
- Els criteris identificats com a rellevants per a prioritzar pacients han estat de caire clínic (gravetat de la malaltia, incapacitat visual, dolor), i socials (dificultat en dur a terme AVD, limitació per treballar a causa de la malaltia, que el pacient tingui alguna persona a qui cuidar, i tenir alguna persona que cuidi al pacient).
- Els criteris no han diferit entre els grups participants. Aquests criteris són vàlids (saturació entre grups i triangulació).
- Pel que fa a la importància relativa, en el cas de CC la incapacitat visual és el criteri que obté més valor seguit de, per aquest ordre, la limitació per dur a terme activitats de la vida diària, la limitació per treballar, el fet de tenir alguna persona que el cuidi, tenir alguna persona al seu càrrec, i la probabilitat de recuperació. Quant a l'AMG, el dolor és el criteri que obté major importància relativa, seguit, per aquest ordre, de la gravetat de la malaltia i de la limitació per dur a terme activitats de la vida diària, la limitació per treballar, el fet de tenir alguna persona que el cuidi, tenir alguna persona al seu càrrec i de la probabilitat de recuperació.
- El model d'estimació de les preferències ha mostrat ser vàlid i robust.
- Malgrat que l'ordre d'importància dels criteris sigui el mateix entre grups, la intensitat de preferència varia (és a dir, existeixen diferències quant al grau d'importància atribuïda als diferents criteris per part dels diferents grups de ciutadans participants). L'aplicació d'un o d'un altre resultat a una llista d'espera farà que l'ordenació dels pacients sigui diferent; és a dir, que el pacient hagi d'esperar més o menys.
- Per tant, la introducció d'una àmplia participació en decisions sanitàries que impliquen, i poden afectar, molts ciutadans que podrien tenir diferents judicis de valors, és necessària i possible.

BIBLIOGRAFIA GENERAL

- 1 New B. The rationing agenda in the NHS. Rationing Agenda Group. *BMJ*. 1996;312(7046):1593-601.
- 2 Wilson CS. The physician citizen and politics [editorial]. *Nebr Med J*. 1994;79(2):24.
- 3 Organización Mundial de la Salud. SALUD 21. El marco político de salud para todos de la Región Europea de la OMS. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2000. Informe Núm. 6 (European Health for All Series).
- 4 U.K.Department of Health. 1997. The new NHS modern, dependable. [consultat el: 22-6-99]. Available in: <http://www.oficial-documents.co.uk/document/doh/newnhs/forward.htm>.
- 5 Gramberger M. Citizens as partners. Handbook on Information, Consultation and Public Participation in Policy-Making. París, Cedex: OECD Organisation for Economic Co-Operation and Development; 2001.
- 6 Involving patients' consumers. Health management guide. *Health Serv J*. 1993;103(5373 suppl):1-12.
- 7 Department of Health, National Health Service. Responsiveness and Equity in the NHS. Building on the Best. Norwich, UK: Crown copyright; 2003.
- 8 Redden CJ. Rationing care in the community: engaging citizens in health care decision making. *J Health Polit Policy Law*. 1999;24(6):1363-89.
- 9 Enquesta de satisfacció i expectatives dels usuaris de l'Institut Català de la Salut. Barcelona: Institut Català de la Salut (ICS); 2003.
- 10 Brown LD. Management by objection? Public policies to protect choice in health plans. *Med Care Res Rev*. 1999;56(Suppl 1):145-65, discussion 166-76.
- 11 Real Decreto 414/1996, de 1 de marzo, por el que se regula los productos sanitarios. 1996
- 12 Dunning A, chairman. Committee on Choices in Health Care [summary]. Rijswijk: Ministry of Health; 1991.
- 13 Bradley P, Burls A, editores. Ethics in Public and Community Health. London: Routledge Taylor & Francis Group; 2000.
- 14 Milewa T. Community participation and health care priorities: reflections on policy theatre and reality in Britain. *Health Promot Int*. 1997;12:161-7.
- 15 Stronks K, Strijbis AM, Wendte JF, Gunning-Schepers LJ. Who should decide? Qualitative analysis of panel data from public, patients, healthcare professionals, and insurers on priorities in health care. *BMJ*. 1997;315(7100):92-6.
- 16 Danis M, Gerrity MS, Southerland LI, Patrick DL. A comparison of patient, family, and physician assessments of the value of medical intensive care. *Crit Care Med*. 1988;16(6):594-600.
- 17 Ebell MH, Doukas DJ, Smith MA. The do-not-resuscitate order: a comparison of physician and patient preferences and decision-making. *Am J Med*. 1991;91(3):255-60.
- 18 Druley JA, Ditto PH, Moore KA, Danks JH, Townsend A, Smucker WD. Physicians' predictions of elderly outpatients' preferences for life-sustaining treatment. *J Fam Pract*. 1993;37(5):469-75.
- 19 Lieberman JR, Dorey F, Shekelle P, Schumacher L, Thomas BJ, Kilgus DJ et al. Differences between patients' and physicians' evaluations of outcome after total hip arthroplasty. *J Bone Joint Surg Am*. 1996;78(6):835-8.
- 20 Ziebland S, Maxwell K. Not a 'proper' solution? The gap between professional guidelines and users' views about the safety of using emergency contraception. *J Health Serv Res Policy*. 1998;3(1):12-9.
- 21 Saigal S, Stoskopf BL, Feeny D, Furlong W, Burrows E, Rosenbaum PL et al. Differences in preferences for neonatal outcomes among health care professionals, parents, and adolescents. *JAMA*. 1999;281(21):1991-7.

- 22 Devereaux PJ, Anderson DR, Gardner MJ, Putnam W, Flowerdew GJ, Brownell BF et al. Differences between perspectives of physicians and patients on anticoagulation in patients with atrial fibrillation: observational study. *BMJ*. 2001;323(7323):1218-22.
- 23 Bowling A, Jacobson B, Southgate L. Explorations in consultation of the public and health professionals on priority setting in an inner London health district. *Soc Sci Med*. 1993;37(7):851-7.
- 24 Sharing the learning on patient and public involvement from CHI's work. *i2i - Involvement to Improvement*. London: Commission for Health Improvement; 2004.
- 25 Bowie C, Richardson A, Sykes W. Consulting the public about health service priorities. *BMJ*. 1995;311(7013):1155-8.
- 26 Richardson A, Bowie C. User involvement. *Public opinion. Health Serv J*. 1995;105(5452):25.
- 27 Pla de Salut. Participació ciutadana en la provisió de serveis de salut. Barcelona: Servei Català de la Salut, Departament de Sanitat i Seguretat Social, Generalitat de Catalunya; 1999.
- 28 Jordan J, Dowswell T, Harrison S, Lilford RJ, Mort M. Health needs assessment. Whose priorities? Listening to users and the public. *BMJ*. 1998;316(7145):1668-70.
- 29 Mullen PM. Public involvement in health care priority setting: an overview of methods for eliciting values. *Health Expect*. 1999;2(4):222-34.
- 30 Freeman G, Hjortdahl P. What future for continuity of care in general practice? *BMJ*. 1997;314(7098):1870-3.
- 31 Dolan P, Cookson R, Ferguson B. Effect of discussion and deliberation on the public's views of priority setting in health care: focus group study. *BMJ*. 1999;318(7188):916-9.
- 32 Making sense of waiting lists in Canada. Final report. Edmonton, Alberta: Western Canada waiting list project (WCWLP); 2001. Informe Núm. 489 NA.
- 33 McGurran J, Noseworthy T. Improving the management of waiting lists for elective healthcare services: public perspectives on proposed solutions. *Hosp Q*. 2002;5(3):28-32.
- 34 Sen R. Building community involvement in health care. *Soc Policy*. 1994;24(3):32-43.
- 35 Doeksen GA, St.Clair CF, Perry R. Oklahoma's rural health providers and consumers prioritizing rural health issues. *J Okla State Med Assoc*. 1994;87(8):369-74.
- 36 Murphy DJ. Lessons from communities in conversation. The Colorado experience. *N C Med J*. 1995;56(9):428-30.
- 37 Dicker A, Armstrong D. Patients' views of priority setting in health care: an interview survey in one practice. *BMJ*. 1995;311(7013):1137-9.
- 38 Lenaghan J, New B, Mitchell E. Setting priorities: is there a role for citizens' juries? *MJ*. 1996;312(7046):1591-3.
- 39 Plan de salud de Cataluña 1996-1998. Barcelona: Servicio Catalán de la Salud, Departamento de Sanidad y Seguridad Social, and Generalidad de Cataluña; 1997.
- 40 Pinto JL, Rodriguez E, Castells X, Gracia X, Sanchez FI. El establecimiento de prioridades en la cirugía electiva. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General Técnica; 2000.
- 41 Hadorn DC. Setting priorities for waiting lists: defining our terms. *CMAJ*. 2000;163(7):857-60.
- 42 Peiró S. Algunos elementos para el análisis de las listas de espera. *Gest Clin Sanitaria*. 2000;2(4):126-30.
- 43 Espallargues M, Gallo P, Pons JMV, Sampietro-Colom L. Situació i abordatge de les llistes d'espera a Europa. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya; 2000. Informe Núm. IN04/2000.
- 44 Rationing and rationality in the National Health Service. The Persistence of waiting lists. Houndmills, Basingstoke, Hampshire RG21 2XS: Frankel S, West R; 1993. The Macmillan Press Ltd
- 45 Hanning M, Lundstrom M. Assessment of the maximum waiting time guarantee for cataract surgery. The case of a Swedish policy. *Int J Technol Assess Health Care*. 1998;14(1):180-93.

- 46 Lundstrom M, Stenevi U, Thorburn W. Assessment of waiting time and priority setting by means of a national register. *Int J Technol Assess Health Care*. 1996;12(1):136-40.
- 47 Hadorn DC, Holmes AC. The New Zealand priority criteria project. Part 1: Overview. *BMJ*. 1997;314(7074):131-4.
- 48 Bellan L, Mathen M. The Manitoba Cataract Waiting List Program. *CMAJ*. 2001;164(8):1177-80.
- 49 Naylor CD, Williams JI. Primary hip and knee replacement surgery: Ontario criteria for case selection and surgical priority. *Qual Health Care*. 1996;5(1):20-30.
- 50 Dent TH, Cunningham SL, Hook WE, Morris RJ, Sylvester NC. The MODEL project: a scoring system to manage demand for cataract and joint replacement surgery. *Br J Gen Pract*. 2001;51(472):917-9.
- 51 Ryan M. Using conjoint analysis to take account of patient preferences and go beyond health outcomes: an application to in vitro fertilisation. *Soc Sci Med*. 1999;48(4):535-46.
- 52 Ryan M, Farrar S. Using conjoint analysis to elicit preferences for health care. *BMJ*. 2000;320:1530-3.
- 53 Shackley P, Ryan M. Involving consumers in health care decision making. *Health Care Anal*. 1995;3(3):196-204.
- 54 Pope C, Mays N . Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ*. 1995;311(6996):42-5.
- 55 Kitzinger J. Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ*. 1995;311(7000):299-302.
- 56 March CJ, Prieto RM, Hernan GM, Solas GO. Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas. *Gac Sanit*. 1999;13(4):312-9.
- 57 Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. *BMJ*. 1995;311(7001):376-80.
- 58 Peiro S, Portella E. El grupo nominal en el entorno sanitario. *Quaderns de salut pública i administració de serveis de la salut 1* , Institut Valencià d'Estudis en Salut Pública; 1994.
- 59 Delgado JM, Gutiérrez J, editores. Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales. Madrid: Editorial Síntesis S A; 1995.
- 60 Amezcua M, Galvez TA. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Publica*. 2002;76(5):423-36.
- 61 Sanchez-Candamio M. Evaluación de programas de salud desde la perspectiva de la metodología cualitativa. *Aten Primaria*. 1999;24 (8):487-91.
- 62 Patton MQ. *Qualitative evaluation and research methods*. 2nd. ed. London: Sage Publications; 1990.
- 63 Rodríguez E. La valoración social como guía en el establecimiento de prioridades sanitarias[tesis].:Universidad Complutense de Madrid; 2001. Ref ID:
- 64 Badia X, Salamero M, Alonso J. La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español. 3a. ed. Barcelona: Edimac; 2002.
- 65 Greene WH. LIMDEP Version 7.0 User's manual revised editions. Castle Hill, Australia: Econometric Software Australia; 2003.
- 66 Keyserlingk E. The moral choice: allocation of scarce resources. *Can Med Assoc J*. 1979;121(10):1388-90, 1406.
- 67 Stoeckle JD. Do patients want to be informed? Do they want to decide? *J Gen Intern Med*. 1995;10(11):643-4.
- 68 Coulter A. After Bristol: putting patients at the centre. *BMJ*. 2002;324(7338):648-51.
- 69 Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Behav Med*. 1998;24(2):81-8.
- 70 Murray E, Davis H, Tai SS, Coulter A, Gray A, Haines A. Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on hormone replacement therapy in primary care. *BMJ*. 2001;323(7311):490-3.

- 71 O'Connor AM, Tugwell P, Wells GA, Elmslie T, Jolly E, Hollingworth G et al. A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation. *Patient Educ Couns.* 1998;33(3):267-79.
- 72 Schneider CE. From consumer choice to consumer welfare. *Hastings Cent Rep.* 1995;25(6):S25-S28.
- 73 Hardwig J. Robin Hoods and good Samaritans: the role of patients in health care distribution. *Theor Med.* 1987;8(1):47-59.
- 74 Weinstein JN. The missing piece: embracing shared decision making to reform health care [editorial]. *Spine.* 2000;25(1):1-4.
- 75 Bruera E, Willey JS, Palmer JL, Rosales M. Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perceptions. *Cancer.* 2002;94(7):2076-80.
- 76 Kennedy I. Patients are experts in their own field. *BMJ.* 2003;326(7402):1276-7.
- 77 Richardson R, Waddington C. Allocating resources: community involvement is not easy. *Int J Health Plann Manage.* 1996;11(4):307-15.
- 78 Litva A, Coast J, Donovan J, Eyles J, Shepherd M, Tacchi J et al. 'The public is too subjective': public involvement at different levels of health-care decision making. *Soc Sci Med.* 2002;54(12):1825-37.
- 79 Farrell C. Patient and public involvement: The Evidence for Policy Implementation. A summary of the results of the Health in Partnership research programme. London, UK: Department of Health; 200.
- 80 Hadorn DC. The role of public values in setting health care priorities. *Soc Sci Med.* 1991;32(7):773-81.
- 81 Aday LA. Designing and conducting health surveys. A comprehensive guide. 2nd. ed. San Francisco: Jossey-Bass ; 1996. Wiley Company
- 82 Payne D. Campaign to reduce waiting lists in Ireland has had little impact. *BMJ.* 2001;322(7288): 694.
- 83 Decret 418/2000 del 5 de desembre pel qual es crea el Registre de Seguiment i Gestió de pacients en llista d'espera per a procediments quirúrgics.2003
- 84 Grupo de Expertos. Informe técnico sobre listas de espera. Madrid: Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud; 2001.
- 85 Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C et al. Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. *BMJ.* 2001;323(7318):908-11.
- 86 Greenfield S, Kaplan S, Ware JE, Jr. Expanding patient involvement in care. Effects on patient outcomes. *Ann Intern Med.* 1985;102(4):520-8.
- 87 Hornberger JC, Habraken H, Bloch DA. Minimum data needed on patient preferences for accurate, efficient medical decision making. *Med Care.* 1995;33(3):297-310.
- 88 Greenfield S, Kaplan SH, Ware JE, Jr., Yano EM, Frank HJ. Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *J Gen Intern Med.* 1988;3(5):448-57.
- 89 Mahler HI, Kulik JA. Health care involvement preferences and social-emotional recovery of male coronary-artery-bypass patients. *Health Psychol.* 1991;10(6):399-408.
- 90 Sampietro-Colom L. Should we ask more of our patients? The relationship between satisfaction, health status and preferences in a community-acquired pneumonia cohort. [Tesina mestratge].:Atlanta, Georgia: School of Public Health. Emory University; 1999.
- 91 Cleary PD, McNeil BJ. Patient satisfaction as an indicator of quality care. *Inquiry.* 1988;25(1):25-36.
- 92 Aharony L, Strasser S. Patient satisfaction: what we know about and what we still need to explore. *Med Care Rev.* 1993; 50(1):49-79.
- 93 Larson CO, Nelson EC, Gustafson D, Batalden PB. The relationship between meeting patients' information needs and their satisfaction with hospital care and general health status outcomes. *Int J Qual Health Care.* 1996;8(5):447-56.
- 94 Novack DH, Suchman AL, Clark W, Epstein RM, Najberg E, Kaplan C. Calibrating the physician. Personal awareness and effective patient care. Working Group on Promoting Physician Personal Awareness, American Academy on Physician and Patient. *JAMA.* 1997;278(6):502-9.

- 95 Suchman AL, Roter D, Green M, Lipkin M, Jr. Physician satisfaction with primary care office visits. Collaborative Study Group of the American Academy on Physician and Patient. *Med Care*. 1993;31(12):1083-92.
- 96 Health Policy and Economic Research Unit. Waiting list prioritisation scoring systems. BMA; 1998. Informe Núm. 6.
- 97 Wikholm G. Role of transarterial embolization in the management of cerebral arteriovenous malformations. *Acta Radiol Suppl*. 1996;404:1-25.
- 98 Lack A, Edwards RT, Boland A. Weights for waits: lessons from Salisbury. *J Health Serv Res Policy*. 2000;5(2):83-8.
- 99 Sanmartin C, Shortt SE, Barer ML, Sheps S, Lewis S, McDonald PW. Waiting for medical services in Canada: lots of heat, but little light. *CMAJ*. 2000;162(9):1305-10.
- 100 Edwards RT, Boland A, Wilkinson C, Cohen D, Williams J. Clinical and lay preferences for the explicit prioritisation of elective waiting lists: survey evidence from Wales. *Health Policy*. 2003;63(3):229-37.
- 101 Romanchuk KG, Sanmugasunderam S, Hadorn DC. Developing cataract surgery priority criteria: results from the Western Canada Waiting List Project. *Can J Ophthalmol*. 2002;37(3):145-54.
- 102 Harry LE, Nolan JF, Elender F, Lewis JC. Who gets priority? Waiting list assessment using a scoring system. *Ann R Coll Surg Engl*. 2000;82 (6 Suppl):186-8.
- 103 Solomon MJ, Pager CK, Keshava A, Findlay M, Butow P, Salkeld GP et al. What do patients want? Patient preferences and surrogate decision making in the treatment of colorectal cancer. *Dis Colon Rectum* . 2003;46(10):1351-7.
- 104 Kee F, McDonald P, Kirwan JR, Patterson CC, Love AH. Urgency and priority for cardiac surgery: a clinical judgment analysis. *BMJ*. 1998;316(7135):925-9.
- 105 Lloyd AJ. Threats to the estimation of benefit: are preference elicitation methods accurate? *Health Econ*. 2003;12(5):393-402.
- 106 Drummond MF, O'Brien B, Stoddart G, Torrance GW. *Methods for the Economic Evaluation of health Care Programmes*. Second ed. Oxford: Oxford University Press; 1997.
- 107 Dolan P. Output measures and valuation in health. En: Drummond M, McGuire A, editors. *Economic evaluation in health care. Merging theory to practice*. New York: Oxford University Press; 2001. p.46-67.
- 108 Donaldson C, Birch S, Gafni A. The distribution problem in economic evaluation: income and the valuation of costs and consequences of health care programmes. *Health Econ*. 2002;11(1):55-70.
- 109 Beggs S, Cardell S. Assessing the potential demand for electric cars. *J Econometrics*. 1981;16:1-19.
- 110 Jan S, Mooney G, Ryan M, Bruggemann K, Alexander K. The use of conjoint analysis to elicit community preferences in public health research: a case study of hospital services in South Australia. *Aust N Z J Public Health*. 2000;24(1):64-70.
- 111 Navarro-Rubio MD. Conceptes i mètodes en avaluació. *Informatiu AATM*. 2000;18
- 112 Farrar S, Ryan M, Ross D, Ludbrook A. Using discrete choice modelling in priority setting: an application to clinical service developments. *Soc Sci Med*. 2000;50(1):63-75.
- 113 Ryan M, McIntosh E, Shackley P. Methodological issues in the application of conjoint analysis in health care. *Health Econ*. 1998;7(4):373-8.
- 114 Chapman R, Staelin R. Exploiting rank ordered choice set data within the stochastic utility model. *J Marketing Res*. 1982;19:288-301.
- 115 Comas M, Espallargues M, Allepuz A, Castells X, Sampietro-Colom L. Comparación de la prioridad implícita con un sistema explícito de priorización de pacientes en lista de espera para artroplastia de cadera y rodilla [abstract]. Cáceres del 26 al 29 de Octubre XXII Reunión de la Sociedad Española de Epidemiología; 2004.



Annexos

Annex I. Composició del Comitè Científic General i del Comitè Científic Clínic

Comitè Científic General

Dr. J. Alonso	<i>Unitat de Recerca en Serveis Sanitaris, IMIM</i>
Dr. J. Arumí	<i>President Societat Catalana d'Oftalmologia</i>
Dra. MD Estrada	<i>AATRM</i>
Dra. P. Gabilán	<i>CHC</i>
Dra. A. Granados	<i>Gerent ICS</i>
Dr. R. Morera	<i>President Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària</i>
Dra. MD Navarro	<i>Planificació i Investigació, Mútua de Terrassa</i>
Dra. G. Oliva	<i>AATRM</i>
Dr. V. Ortún	<i>CRES, Facultat de Ciències Econòmiques i Empresariales, UPF</i>
Dr. JMV Pons	<i>AATRM</i>
Dr. B. Ruíz	<i>UCH</i>
Dra. J. Sánchez	<i>Unitat d'Atenció Hospitalària, SCS</i>
Dr. R. Viladot	<i>President Societat Catalana de Traumatologia</i>

Comitè Científic Clínic

Oftalmologia

Dr. JM Caminal	<i>H. Bellvitge</i>
Dr. M. Castilla	<i>H. Esperança</i>
Dr. F. Duch	<i>H. Sant Pau</i>
Dr. JR Fontenla	<i>H. Clínic</i>
Dr. J. García-Arumí	<i>H. General Vall d'Hebron</i>
Dra. A. Martínez Palmer	<i>H. Esperança</i>

Traumatologia

Dr. A. Coscojuela	<i>H. Bellvitge</i>
Dr. X. Gallart	<i>H. Clínic</i>
Dr. F. Maculé	<i>H. Clínic</i>
Dr. J. Martí Valls	<i>H. Vall d'Hebron</i>

Medicina de Família

Dr. J. Casajuana	<i>CAP Drassanes</i>
------------------	----------------------

Medicina Interna

Dr. A. Díez	<i>H. del Mar</i>
-------------	-------------------

Reumatologia

Dra. N. Guañabens	<i>H. Clínic</i>
-------------------	------------------

<i>AATRM</i>	<i>Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques</i>
<i>CAP</i>	<i>Centre d'Atenció Primària</i>
<i>CHC</i>	<i>Consorti Hospitalari de Catalunya</i>
<i>CRES</i>	<i>Centre de Recerca en Economia i Salut</i>
<i>ICS</i>	<i>Institut Català de la Salut</i>
<i>IMIM</i>	<i>Institut Municipal d'Investigació Mèdica</i>
<i>SCS</i>	<i>Servei Català de la Salut</i>
<i>UCH</i>	<i>Unió Catalana d'Hospitals</i>
<i>UPF</i>	<i>Universitat Pompeu Fabra</i>

Annex II. Escenaris seleccionats

Escenaris seleccionats per a cirurgia de cataracta (N=16)

-
- Incapacitat visual *greu* (AV en el millor ull entre 0,2 i 0,4)
 - Probabilitat de recuperació *moderada* (50%-75%)
 - *Té bastants problemes* per realitzar la major part de les seves activitats quotidianes
 - *Està limitat* per treballar a causa de la vista
 - *No té cap* persona que el cuidi
 - *Té* persones al seu càrrec
-

- Incapacitat visual *lleu* (AV en el pitjor ull entre 0,2 i 0,4)
 - Probabilitat de recuperació *moderada* (50%-75%)
 - *És incapaç* de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes
 - *Està limitat* per treballar a causa de la vista
 - *No té cap* persona que el cuidi
 - *Té* persones al seu càrrec
-

- Incapacitat visual *greu* (AV en el millor ull entre 0,2 i 0,4)
 - Probabilitat de recuperació *molt alta* (>95%)
 - *Té alguns problemes* per realitzar les seves activitats quotidianes
 - *Està limitat* per treballar a causa de la vista
 - *Té alguna* persona que el cuidi
 - *Té* persones al seu càrrec
-

- Incapacitat visual *lleu* (AV en el pitjor ull entre 0,2 i 0,4)
 - Probabilitat de recuperació *moderada* (50%-75%)
 - *Té alguns problemes* per realitzar les seves activitats quotidianes
 - *No treballa o no està limitat* per treballar a causa de la vista
 - *Té alguna* persona que el cuidi
 - *No té* persones al seu càrrec
-

- Incapacitat visual *moderada* (AV en el pitjor ull < 0,2)
 - Probabilitat de recuperació *moderada* (50%-75%)
 - *Té alguns problemes* per realitzar les activitats quotidianes
 - *Està limitat* per treballar a causa de la vista
 - *No té cap* persona que el cuidi
 - *No té* persones al seu càrrec
-

- Incapacitat visual *moderada* (AV en el pitjor ull < 0,2)
 - Probabilitat de recuperació *moderada* (50%-75%)
 - *Té bastants problemes* per realitzar la major part de les seves activitats quotidianes
 - *No treballa o no està limitat* per treballar a causa de la vista
 - *Té alguna* persona que el cuidi
 - *Té* persones al seu càrrec
-

- Incapacitat visual *molt greu* (AV en el millor ull < 0,2)
 - Probabilitat de recuperació *moderada* (50%-75%)
 - *És incapaç* de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes
 - *No treballa o no està limitat* per treballar a causa de la vista
 - *Té alguna* persona que el cuidi
 - *Té* persones al seu càrrec
-

- Incapacitat visual *molt greu* (AV en el millor ull < 0,2)
 - Probabilitat de recuperació *moderada* (50%-75%)
 - *Té alguns problemes* per realitzar les activitats quotidianes
 - *Està limitat* per treballar a causa de la vista
 - *No té cap* persona que el cuidi
 - *No té* persones al seu càrrec
-

-
- ↪ Incapacitat visual *greu* (AV en el millor ull 0,2 i 0,4)
 - ↪ Probabilitat de recuperació *moderada* (50%-75%)
 - ↪ *Té alguns problemes* per realitzar les activitats quotidianes
 - ↪ *No treballa o no està limitat* per treballar a causa de la vista
 - ↪ *Té alguna* persona que el cuidi
 - ↪ *No té* persones al seu càrrec
-
- ↪ Incapacitat visual *moderada* (AV en el pitjor ull < 0,2)
 - ↪ Probabilitat de recuperació *molt alta* (>95%)
 - ↪ *És incapaç* de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes
 - ↪ *Està limitat* per treballar a causa de la vista
 - ↪ *Té alguna* persona que el cuidi
 - ↪ *Té* persones al seu càrrec
-
- ↪ Incapacitat visual *molt greu* (AV en el millor ull < 0,2)
 - ↪ Probabilitat de recuperació *alta* (76% - 95%)
 - ↪ *Té bastants problemes* per realitzar la major part de les seves activitats quotidianes
 - ↪ *Està limitat* per treballar a causa de la vista
 - ↪ *Té alguna* persona que el cuidi
 - ↪ *No té* persones al seu càrrec
-
- ↪ Incapacitat visual *moderada* (AV en el pitjor ull < 0,2)
 - ↪ Probabilitat de recuperació *alta* (76% - 95%)
 - ↪ *Té alguns problemes* per realitzar les activitats quotidianes
 - ↪ *No treballa o no està limitat* per treballar a causa de la vista
 - ↪ *No té cap* persona que el cuidi
 - ↪ *Té* persones al seu càrrec
-
- ↪ Incapacitat visual *molt greu* (AV en el millor ull < 0,2)
 - ↪ Probabilitat de recuperació *molt alta* (>95%)
 - ↪ *Té alguns problemes* per realitzar les seves activitats quotidianes
 - ↪ *No treballa o no està limitat* per treballar a causa de la vista
 - ↪ *No té cap* persona que el cuidi
 - ↪ *Té* persones al seu càrrec
-
- ↪ Incapacitat visual *lleu* (AV en el pitjor ull entre 0,2 i 0,4)
 - ↪ Probabilitat de recuperació *alta* (76% - 95%)
 - ↪ *Té alguns problemes* per realitzar les seves activitats quotidianes
 - ↪ *Està limitat* per treballar a causa de la vista
 - ↪ *Té alguna* persona que el cuidi
 - ↪ *Té* persones al seu càrrec
-
- ↪ Incapacitat visual *greu* (AV en el millor ull 0,2 i 0,4)
 - ↪ Probabilitat de recuperació *alta* (76% - 95%)
 - ↪ *És incapaç* de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes
 - ↪ *No treballa o no està limitat* per treballar a causa de la vista
 - ↪ *No té cap* persona que el cuidi
 - ↪ *No té* persones al seu càrrec
-
- ↪ Incapacitat visual *lleu* (AV en el pitjor ull entre 0,2 i 0,4)
 - ↪ Probabilitat de recuperació *molt alta* (>95%)
 - ↪ *Té bastants problemes* per realitzar la major part de les seves activitats quotidianes
 - ↪ *No treballa o no està limitat* per treballar a causa de la vista
 - ↪ *No té cap* persona que el cuidi
 - ↪ *No té* persones al seu càrrec
-

Escenaris seleccionats per a artroplàstia de maluc/genoll (N=16)

-
- ↳ Patologia *moderada*
 - ↳ Dolor *lleu*
 - ↳ Probabilitat de recuperació *moderada* (50%-75%)
 - ↳ Té problemes per realitzar les seves activitats quotidianes
 - ↳ *No treballa o no està limitat* per treballar a causa de l'artrosi
 - ↳ *Té alguna* persona que el cuidi
 - ↳ *No té* persones al seu càrrec
-
- ↳ Patologia *moderada*
 - ↳ Dolor *sever*
 - ↳ Probabilitat de recuperació *moderada* (entre 50% -75%)
 - ↳ Té *alguns* problemes per realitzar les seves activitats quotidianes
 - ↳ *Està limitat* per treballar a causa de l'artrosi
 - ↳ *Té alguna* persona que el cuidi
 - ↳ *No té* persones al seu càrrec
-
- ↳ Patologia *molt avançada*
 - ↳ Dolor *sever*
 - ↳ Probabilitat de recuperació *alta* (>75%)
 - ↳ Té *bastants* problemes per realitzar les seves activitats quotidianes
 - ↳ *Està limitat* per treballar a causa de l'artrosi
 - ↳ *Té alguna* persona que el cuidi
 - ↳ *Té* persones al seu càrrec
-
- ↳ Patologia *molt avançada*
 - ↳ Dolor *lleu*
 - ↳ Probabilitat de recuperació *alta* (> 75%)
 - ↳ És *incapaç* de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes
 - ↳ *No treballa o no està limitat* per treballar a causa de l'artrosi
 - ↳ *Té alguna* persona que el cuidi
 - ↳ *Té* persones al seu càrrec
-
- ↳ Patologia *moderada*
 - ↳ Dolor *moderat*
 - ↳ Probabilitat de recuperació *alta* (> 75%)
 - ↳ Té *bastants* problemes per realitzar les seves activitats quotidianes
 - ↳ *Està limitat* per treballar a causa de l'artrosi
 - ↳ *No té cap* persona que el cuidi
 - ↳ *Té* persones al seu càrrec
-
- ↳ Patologia *moderada*
 - ↳ Dolor *lleu*
 - ↳ Probabilitat de recuperació *alta* (> 75%)
 - ↳ Té *bastants* problemes per realitzar les seves activitats quotidianes
 - ↳ *Està limitat* per treballar a causa de l'artrosi
 - ↳ *No té cap* persona que el cuidi
 - ↳ *No té* persones al seu càrrec
-
- ↳ Patologia *moderada*
 - ↳ Dolor *moderat*
 - ↳ Probabilitat de recuperació *moderada* (50-75%)
 - ↳ Té *bastants* problemes per realitzar les seves activitats quotidianes
 - ↳ *No treballa o no està limitat* per treballar a causa de l'artrosi
 - ↳ *Té alguna* persona que el cuidi
 - ↳ *Té* persones al seu càrrec
-
- ↳ Patologia *molt avançada*
 - ↳ Dolor *lleu*
 - ↳ Probabilitat de recuperació *alta* (>75%)
 - ↳ Té *bastants* problemes per realitzar les seves activitats quotidianes
 - ↳ *Està limitat* per treballar a causa de l'artrosi
 - ↳ *Té alguna* persona que el cuidi
 - ↳ *No té* persones al seu càrrec
-

<ul style="list-style-type: none"> ↪ Patologia <i>moderada</i> ↪ Dolor <i>moderat</i> ↪ Probabilitat de recuperació <i>alta</i> (>75%) ↪ Té <i>alguns</i> problemes per realitzar les seves activitats quotidianes ↪ <i>No treballa o no està limitat</i> per treballar a causa de l'artrosi ↪ Té <i>alguna</i> persona que el cuidi ↪ <i>No té</i> persones al seu càrrec
--

<ul style="list-style-type: none"> ↪ Patologia <i>molt avançada</i> ↪ Dolor <i>lleu</i> ↪ Probabilitat de recuperació <i>moderada</i> (50%-75%) ↪ Té <i>bastants</i> problemes per realitzar les seves activitats quotidianes ↪ <i>No treballa o no està limitat</i> per treballar a causa de l'artrosi ↪ <i>No té cap</i> persona que el cuidi ↪ <i>No té</i> persones al seu càrrec
--

<ul style="list-style-type: none"> ↪ Patologia <i>moderada</i> ↪ Dolor <i>lleu</i> ↪ Probabilitat de recuperació <i>moderada</i> (50%-75%) ↪ Té <i>alguns</i> problemes per realitzar les seves activitats quotidianes ↪ <i>Està limitat</i> per treballar a causa de l'artrosi ↪ <i>No té cap</i> persona que el cuidi ↪ Té <i>persones</i> al seu càrrec

<ul style="list-style-type: none"> ↪ Patologia <i>molt avançada</i> ↪ Dolor <i>sever</i> ↪ Probabilitat de recuperació <i>moderada</i> (50%-75%) ↪ Té <i>bastants</i> problemes per realitzar les seves activitats quotidianes ↪ <i>No treballa o no està limitat</i> per treballar a causa de l'artrosi ↪ <i>No té cap</i> persona que el cuidi ↪ Té <i>persones</i> al seu càrrec
--

<ul style="list-style-type: none"> ↪ Patologia <i>moderada</i> ↪ Dolor <i>lleu</i> ↪ Probabilitat de recuperació <i>alta</i> (>75%) ↪ Té <i>alguns</i> problemes per realitzar les seves activitats quotidianes ↪ <i>No treballa o no està limitat</i> per treballar a causa de l'artrosi ↪ <i>No té cap</i> persona que el cuidi ↪ Té <i>persones</i> al seu càrrec
--

<ul style="list-style-type: none"> ↪ Patologia <i>moderada</i> ↪ Dolor <i>sever</i> ↪ Probabilitat de recuperació <i>alta</i> (>75%) ↪ És <i>incapaç</i> de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes ↪ <i>No treballa o no està limitat</i> per treballar a causa de l'artrosi ↪ <i>No té cap</i> persona que el cuidi ↪ <i>No té</i> persones al seu càrrec

<ul style="list-style-type: none"> ↪ Patologia <i>moderada</i> ↪ Dolor <i>lleu</i> ↪ Probabilitat de recuperació <i>moderada</i> (50%-75%) ↪ És <i>incapaç</i> de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes ↪ <i>Està limitat</i> per treballar a causa de l'artrosi ↪ Té <i>alguna</i> persona que el cuidi ↪ Té <i>persones</i> al seu càrrec
--

<ul style="list-style-type: none"> ↪ Patologia <i>mot avançada</i> ↪ Dolor <i>moderat</i> ↪ És <i>incapaç</i> de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes ↪ <i>Està limitat</i> per treballar a causa de l'artrosi ↪ <i>No té cap</i> persona que el cuidi ↪ <i>No té</i> persones al seu càrrec

Annex III. QÜESTIONARI ADMINISTRATS A LA POBLACIÓ GENERAL I PACIENTS I FAMILIARS A LA SEGONA FASE DE L'ESTUDI.

Cirurgia de cataracta

Benvolgut/da senyor/ra:

En primer lloc voldria agrair-li la seva col·laboració en aquesta enquesta. Les seves respostes seran de gran ajuda per conèixer l'opinió que sobre determinats temes sanitaris té la població. Tota la informació serà tractada de forma confidencial.

El sistema sanitari espanyol cobreix el cost de pràcticament tots els serveis sanitaris. Un dels problemes del sistema sanitari espanyol és que no sempre la gent és tractada immediatament, sinó que han d'esperar un temps. Són les famoses llistes d'espera. Possiblement vostè o algun familiar seu han hagut d'esperar per rebre algun tipus d'atenció mèdica, per exemple, per ser visitat per un especialista o perquè li fos practicada alguna operació.

En les llistes d'espera solen ser ateses en primer lloc aquelles persones que porten esperant més temps. Malgrat això, aquest ordre pot modificar-se en tenir en compte característiques del pacient tal com és ara la gravetat de la malaltia, la probabilitat d'èxit de l'operació, la necessitat de recuperar-se per treballar o per exercir les activitats de la vida quotidiana (com atendre a familiars, gaudir del temps de lleure, ...), la situació familiar, etc.

L'objectiu d'aquesta enquesta és conèixer la seva opinió sobre com s'han d'ordenar els pacients en una llista d'espera. Per exemple, ¿ha de ser el temps que el pacient porta esperant l'únic criteri per decidir qui serà tractat abans?, s'ha de tenir en compte la gravetat de la malaltia?, i la situació familiar? (per exemple, si té algú que depengui d'ell). Naturalment, la seva opinió al respecte pot dependre de la malaltia que volem tractar. Aquest qüestionari fa referència **exclusivament** al cas de pacients que es troben en llista d'espera per a una **operació de cataractes**.

Les cataractes són una malaltia que provoca una disminució de la visió, que pot anar de lleu a molt greu, i fins i tot provocar ceguesa. Aquesta malaltia no produeix cap dolor. Les llistes d'espera per cataractes són molt freqüents. Els pacients solen ser intervinguts en funció del temps que porten esperant. Malgrat això, algunes persones pensen que, a més del temps d'espera, s'ha de tenir en compte altres característiques que afecten el pacient, per exemple la gravetat de la malaltia. Així, el pacient que hi veu molt poc ha de ser operat abans que un altre que hi veu millor, encara que aquest porti menys temps esperant per operar-se.

A continuació, li mostrarem algunes característiques que poden ser importants per ordenar una llista d'espera de cataractes. Si li plau, posi atenció a aquesta part per després poder realitzar la tasca que li proposem i que consisteix a ordenar 16 pacients hipotètics en funció de les seves característiques.

I. GRAVETAT DE LA MALALTIA: INCAPACITAT VISUAL

La gravetat de la malaltia l'expressarem a partir del nivell d'incapacitat deguda a problemes de visió. Podem considerar que la malaltia és més greu quants més problemes de visió té una persona. A continuació, mostrem una llista d'activitats especificant quines es poden realitzar i quines no, segons la gravetat de les cataractes. Per exemple, si les cataractes són molt importants, una persona no pot reconèixer les persones de prop. No obstant, si són lleus, pot reconèixer les persones de prop, però pot tenir dificultats per realitzar feines que exigeixen major visió, com conduir o llegir lletra petita.

Es consideren 4 nivells d'incapacitat segons les activitats que el pacient pot o no pot fer. (Mostrar el full d'Incapacitat Visual)

Com veu, classifiquem els pacients en 4 grups segons les feines que poden o no poden fer, a causa de problemes de visió ocasionats per les cataractes.

- **Incapacitat visual lleu**
- **Incapacitat visual moderada**
- **Incapacitat visual greu**
- **Incapacitat visual molt greu**

Hi ha gent que pensa que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un té una incapacitat visual més greu, aquest pacient ha de ser tractat abans. Encara que no tothom pensa el mateix.

II. PROBABILITAT DE RECUPERACIÓ

Encara que, en general, l'operació de cataractes acostuma a ser exitosa, és a dir, el pacient recupera gran part o tota la seva visió després de l'operació, això no passa sempre. Això pot ser degut a diferents causes, per exemple, l'existència d'una altra malaltia, diferent de la cataracta, a l'ull operat. Per tant, la probabilitat que un pacient recuperi un grau elevat de visió és diferent en diversos pacients.

En aquest estudi hem considerat que existeixen 3 probabilitats de recuperació:

- **Probabilitat de recuperació moderada (entre 50% i 75%):** després de l'operació, el pacient té entre 50 i 75 possibilitats d'èxit sobre 100 de recuperar tota o quasi tota la visió que havia perdut.
- **Probabilitat de recuperació alta (entre 76% i 95%):** després de l'operació, el pacient té entre 76 i 95 possibilitats d'èxit sobre 100 de recuperar tota o quasi tota la visió que havia perdut.
- **Probabilitat de recuperació molt alta (major de 95%):** després de l'operació, el pacient té més de 95 possibilitats d'èxit sobre 100 de recuperar tota o quasi tota la visió que havia perdut.

Hi ha gent que pensa que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un té una probabilitat de recuperar-se més gran, aquest pacient ha de ser tractat abans. Encara que no tothom pensa el mateix.

III. LIMITACIÓ DE LES ACTIVITATS DE LA VIDA DIÀRIA

Aquesta característica indica la capacitat que té el pacient de realitzar les activitats de la vida quotidiana que realitzava abans de perdre la visió. Aquesta característica no s'ha de confondre amb la "Gravetat de la malaltia", és a dir, amb la incapacitat visual. És possible que un pacient tingui una incapacitat visual greu i, malgrat tot, no tingui molts problemes per realitzar les activitats que realitzava abans de la disminució de la seva visió. Per exemple, suposem dues persones amb incapacitat visual greu. Cap de les dues no pot conduir. Una d'elles necessita el cotxe per anar a comprar, anar a la feina o per fer encàrrecs, i l'altra ja està jubilada i gairabé no condueix. Està clar que, probablement, a la primera persona els problemes de visió la limiten molt més en les seves activitats de la vida diària que a la segona.

Hem classificat la limitació en les activitats de la vida quotidiana en 3 nivells:

- **Té alguns problemes per realitzar les seves activitats quotidianes** (per exemple: fer feines domèstiques, anar de compres o fer encàrrecs, activitats familiars o relacionades amb el temps lliure i l'esport)
- **Té bastants problemes per realitzar les seves activitats quotidianes**
- **És incapaç de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes**

Molta gent considera que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què a un les cataractes li ocasionen importants limitacions en les activitats de la vida diària i a l'altre no, el primer ha de ser operat abans. No tothom pensa el mateix.

IV. LIMITACIÓ PER TREBALLAR

Aquest criteri es refereix a la limitació per treballar a causa dels problemes de la vista en persones que encara es troben en edat de treballar (aquí també s'inclouen els estudiants, les mestresses de casa o els aturats), és a dir, aquelles persones que no estan jubilades. Per exemple, suposem dues persones amb incapacitat visual greu. Cap de les dues no pot conduir. Una d'elles és transportista i l'altra ja està jubilada. Està clar que a la primera els problemes de visió la limiten per treballar, mentre que a la segona no. Hem classificat la limitació per treballar en 2 grups:

- **El pacient no treballa o no està limitat per treballar a causa de la vista**
- **El pacient està limitat per treballar a causa de la vista**

Hi ha persones que pensen que en el cas de dos pacients iguals en tot, excepte en què un està limitat per treballar a causa de la vista i l'altre no (o bé no treballa perquè està jubilat), el primer hauria de ser operat abans que el segon. No tothom hi està d'acord.

V. TENIR ALGÚ QUE ET CUIDI

Aquesta característica fa referència a la disponibilitat o no de tenir alguna persona que t'ajudi o que et cuidi en les activitats diàries. Per exemple, una persona afectada de cataractes pot tenir persones que la puguin ajudar en les seves activitats habituals (per exemple: acompanyar-lo al metge, cuinar, anar a comprar, fer la neteja, etc.) o pot no tenir ningú que el cuidi i l'ajudi en aquestes activitats. Hem considerat dues situacions en aquest grup:

- **Té alguna persona que el cuidi**
- **No té cap persona que el cuidi**

Hi ha gent que pensa que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un no té ningú que el cuidi i l'altre sí, el primer hauria de ser operat abans que el segon. No obstant, hi ha persones que no opinen el mateix.

VI. TENIR PERSONES AL TEU CÀRREC

Aquesta característica fa referència a la situació del pacient dins del nucli familiar, és a dir, la responsabilitat o no de tenir persones a càrrec del pacient. Per exemple, una persona afectada de cataractes pot tenir algú que depengui d'ella, per exemple els seus fills o els seus pares, els quals ha de cuidar i en té la responsabilitat. D'altra banda, pot existir un pacient que no tingui ningú al seu càrrec, és a dir, que depengui d'ell. Hem considerat dues situacions dins d'aquest grup:

- **No té persones al seu càrrec**
- **Té persones al seu càrrec**

Hi ha gent que pensa que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un té alguna persona al seu càrrec i l'altre no, el primer hauria de ser operat abans que el segon. No obstant, hi ha persones que no opinen el mateix.

Utilitzant les característiques descrites anteriorment podem definir diferents tipus de pacients.

Exemples:

- (Mostrar la targeta que posa pacient A). Aquesta targeta ens indica que el pacient té una **incapacitat visual greu** (que l'entrevistat vegi el full d'Incapacitat Visual), té una **probabilitat alta (entre 76% i 95%)** de recuperar la seva visió, té **alguns problemes per realitzar les seves activitats quotidianes** deguts a la disminució de la seva visió, està **limitat per treballar** a causa de la vista, **té alguna persona que el pugui cuidar i no té persones al seu càrrec**.
- (Mostrar la targeta que posa pacient B i que l'entrevistat expliqui què representa). Entre el pacient A i el B, a qui operaria vostè primer?, per què? (Ambdós pacients són iguals en tot, excepte en què la visió del pacient A és molt menor que la del pacient B. Per tant, s'espera que l'entrevistat esculli el pacient A. Si respon B i no dóna una justificació coherent, el més probable és que l'entrevistat no hagi entès el què indica cada targeta. Per tant, s'ha d'explicar de nou).
- (Entregar la targeta del pacient C). Entre el pacient B i el pacient C, a qui operaria vostè primer?, per què? (Si respon B i no dóna una justificació coherent, probablement l'entrevistat no ha entès el que indica cada targeta, doncs ambdós pacients són iguals en tot excepte en què el pacient C és incapaç de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes, mentre que el pacient B només té alguns problemes per realitzar les seves activitats quotidianes. En aquest cas explicar de nou).
- Entre el pacient A i el pacient C, a qui operaria vostè primer?, per què? Ha de tenir en compte que el pacient A té una incapacitat visual greu a diferència del pacient C, que només la té moderada. No obstant això, el pacient C és incapaç de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes, mentre que el pacient A només té alguns problemes per realitzar les seves activitats quotidianes. Pensi detingudament la seva resposta.

PACIENT A

- Incapacitat visual *greu*
- Probabilitat de recuperació *alta* (entre 76% i 95%)
- *Té alguns problemes* per realitzar les seves activitats quotidianes
- *Està limitat* per treballar a causa de la vista
- *Té alguna* persona que el cuidi
- *No té* persones al seu càrrec

PACIENT B

- Incapacitat visual *moderada*
- Probabilitat de recuperació *alta* (entre 76% i 95%)
- *Té alguns problemes* per realitzar les seves activitats quotidianes
- *Està limitat* per treballar a causa de la vista
- *Té alguna* persona que el cuidi
- *No té* persones al seu càrrec

PACIENT C

- Incapacitat visual *moderada*
- Probabilitat de recuperació *alta* (entre 76% i 95%)
- *És incapaç* de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes
- *Està limitat* per treballar a causa de la vista
- *Té alguna* persona que el cuidi
- *No té* persones al seu càrrec

A continuació li presentarem 16 targetes. Cadascuna correspon a un pacient diferent. (Donar les targetes a l'entrevistat)

1a tasca: separi les 16 targetes en tres grups:

- En el primer grup, posi aquells pacients (targetes) que vostè considera que haurien de ser operats en primer lloc.
- En el segon grup, col·loqui aquells pacients que segons vostè es troben en una situació intermèdia, és a dir, ni els vol situar entre els primers a ser operats, ni entre els últims.
- Finalment, en el tercer grup, col·loqui aquells pacients que vostè considera que haurien de ser operats en darrer lloc.

2a tasca: agafi les targetes del primer grup i **ordeni-les** en funció de qui creu vostè que hauria de ser tractat abans. És a dir, si una targeta (pacient) ocupa el primer lloc, voldrà dir que per a vostè, entre tots els pacients del grup 1, aquest pacient ha de ser el primer a operar-se. Repeteixi el mateix amb els pacients del grup 2 i amb els pacients del grup 3. Ha de tenir en compte que vostè pot situar dos pacients en el mateix lloc si li és impossible decidir quin ha de ser operat abans. Pensi detingudament si li és indiferent qui ha de ser operat primer, abans de situar-los en el mateix lloc.

3a tasca: Ajunti tots els grups ordenats de manera que tingui ordenades les 16 targetes en funció de qui consideri vostè que hauria de ser tractat abans.

4a tasca: Comprovi amb molta atenció l'ordenació resultant. Ha de tenir en compte que, per exemple, la targeta que ocupa la posició 8 correspon a un pacient que segons vostè ha de ser tractat abans que un pacient que ocupa la posició lloc 9, però després del que ocupa la posició 7.

(Entrevistador: anotar a la següent taula la lletra de la targeta de major a menor prioritat).

ESTUDI SOBRE PRIORITZACIÓ DE PACIENTS EN LLISTA D'ESPERA PER A CIRURGIA DE CATARACTA

Hora d'inici: |__|__| : |__|__|

HOSPITAL: |__|

NUMREG: |__|__|__|__|__|__|

Codi patologia: |_4_|

Col·lectiu: |_2_|

FORMULARI DE RESPOSTA

Ordenació dels pacients en funció de qui ha de ser operat abans

A1. Núm. d'ordre	A2. Pacient (anotar lletra targeta)
Major prioritat 1r	
2n	
3r	
4t	
5è	
6è	
7è	
8è	
9è	
10è	
11è	
12è	
13è	
14è	
15è	
Menor prioritat 16è	

Informació sol·licitada (Si ha sol·licitat més informació quan ordenava les targetes, anotar el tipus d'informació que ha demanat)

Especificar: _____

Vostè ha ordenat les targetes tenint en compte totes les característiques del pacient, malgrat això és possible que consideri que hi ha algunes característiques més importants que d'altres. Per exemple, a l'hora de decidir a qui operar primer, pot considerar que la limitació per treballar és més important que la gravetat, o pel contrari, pot considerar que la gravetat de la malaltia és més important que la limitació per treballar.

A3. Podria ordenar les 6 característiques (incapacitat visual, limitació de les activitats de la vida diària, probabilitat de recuperació, limitació per treballar, tenir alguna persona que et cuidi i tenir persones al teu càrrec) per ordre d'importància? Si n'hi ha dues que considera igualment importants, posi-les a la mateixa posició.

- | | |
|---------|---------|
| 1 | 2 |
| 3 | 4 |
| 5 | 6 |

A5. Hi ha altres característiques que no hàgim considerat i que vostè cregui importants per decidir qui s'ha d'operar primer?

Especificar: _____

INCAPACITAT VISUAL

Incapacitat visual lleu	No pot	Sí pot
Conduir	•	
Llegir lletra petita (guia telefònica, medicaments,...)	•	
Treballs manuals fins (cosir, clavar claus, arreglar endolls)		•
Llegir un diari o un llibre, omplir impresos		•
Llegir rètols de carrers, botigues, veure els semàfors,...		•
Veure la televisió		•
Activitats com la petanca, cuidar plantes, mirar aparadors		•
Jugar a les cartes, al dòmino o al bingo		•
Cuinar		•
Llegir lletres grans d'un llibre o un diari		•
Reconèixer les persones quan estan a prop		•

Incapacitat visual moderada	No pot	Sí pot
Conduir	•	
Llegir lletra petita (guia telefònica, medicaments,...)	•	
Treballs manuals fins (cosir, clavar claus, arreglar endolls)	•	
Llegir un diari o un llibre, omplir impresos,...	•	
Llegir rètols de carrers, botigues, veure els semàfors,...		•
Veure la televisió		•
Activitats com la petanca, cuidar plantes, mirar aparadors		•
Jugar a les cartes, al dòmino o al bingo		•
Cuinar		•
Llegir lletres grans d'un llibre o un diari		•
Reconèixer les persones quan estan a prop		•

Incapacitat visual greu	No pot	Sí pot
Conduir	•	
Llegir lletra petita (guia telefònica, medicaments,...)	•	
Treballs manuals fins (cosir, clavar claus, arreglar endolls)	•	
Llegir un diari o un llibre, omplir impresos,...	•	
Llegir rètols de carrers, botigues, veure els semàfors,...	•	
Veure la televisió	•	
Activitats com la petanca, cuidar plantes, mirar aparadors	•	
Jugar a les cartes, al dòmino o al bingo	•	
Cuinar		•
Llegir lletres grans d'un llibre o un diari		•
Reconèixer a les persones quan estan a prop		•

Incapacitat visual molt greu	No pot	Sí pot
Conduir	•	
Llegir lletra petita (guia telefònica, medicaments,...)	•	
Treballs manuals fins (cosir, clavar claus, arreglar endolls)	•	
Llegir un diari o un llibre, omplir impresos,...	•	
Llegir rètols de carrers, botigues, veure els semàfors,...	•	
Veure la televisió	•	
Activitats com la petanca, cuidar plantes, mirar aparadors	•	
Jugar a les cartes, al dòmino o al bingo	•	
Cuinar	•	
Llegir lletres grans d'un llibre o un diari	•	
Reconèixer les persones quan estan a prop	•	

Li agrairim molt la seva amable col·laboració. Ara, només li demanaríem que contestés a les següents preguntes sobre algunes qüestions personals.

Ens agradaria recordar-li que **totes les seves respostes a aquest qüestionari són estrictament confidencials i que en cap moment vostè no podrà ser identificat.** Pot negar-se a contestar qualsevol de les següents preguntes.

B1. Població de residència _____

B2. Codi postal |_|_|_|_|_|_|

B3. Edat |_|_| B4. Sexe Home
 Dona

B9. Té cataractes?

- Sí
- No

B10. L'han operat d'algun ull?

- No → B11. En quants ulls té cataractes?
 - Un ull (ANAR A PREGUNTA B16)
 - Dos ulls (ANAR A PREGUNTA B16)

Sí → B13. De quants ulls l'han operat?

- Un ull
- Dos ulls (ANAR A PREGUNTA B15)

B12. Té cataractes a l'ull no operat?

- Sí
- No

B15. Quant temps fa de la darrera operació? |_|_|_| (en mesos)

B16. Està en llista d'espera per operar-se de cataractes?

- No
- Sí → B17. Quant temps fa que està en llista d'espera? (en mesos)
Nombre |_|_|_| (en mesos)

B18. Ha estat o està actualment en alguna llista d'espera per operar-se que NO sigui de cataractes?

- No
- Sí → B19. Per a quin tipus d'operació (especificar)?

B20. Té algun familiar o persona propera en llista d'espera per operar-se de cataractes?

- Sí (especificar parentiu) _____
- No

B21. On viu actualment?

- Vivenda particular (casa/pis)
- Institució (residència)
- Altres (especificar) _____

- B22. **Viu sol?**
 Sí
 No → B23. **Quantes persones viuen a casa seva sense comptar-se vostè?**
 Nombre
- B24. **Hi ha algú que l'ajudi a casa en les seves activitats de la vida diària?**
 Sí
 No
- B25. **Té al seu càrrec alguna persona que hagi de cuidar (fills, pares o altres)?**
 Sí
 No
- B26. **Estat civil**
 Casat/parella de fet
 Solter
 Separat/Divorciat
 Vidu
- B27. **Nivell d'educació més alt assolit**
 No sap llegir ni escriure
 Sense estudis però sap llegir i escriure
 EGB/Primària o similar
 Batxillerat/BUP/COU o similar
 Formació professional o similar
 Estudis universitaris de grau mig o superiors
- B28. **Actualment, quina és la seva situació laboral?**
 Activa assalariada
 Activa autònoma
 Baixa laboral o incapacitat → B29. **El motiu de la baixa és pel seu problema de cataractes?**
 Aturat Sí
 Jubilat No
 Mestressa de casa
 Estudiant
 Altres (especificar) _____
- B30. **Quin tipus d'assistència sanitària utilitza habitualment?**
 Pública Ambdues per igual
 Privada Cap
- B31. **En general, com diria que és la seva salut?**
 Excel·lent
 Molt bona
 Bona
 Regular
 Dolenta → B32. **Creu que la seva salut és regular/dolenta degut al seu problema de cataractes?**
 Sí
 No
 No ho sap

JA HEM ACABAT. MOLTES GRÀCIES PER LA SEVA COL·LABORACIÓ.

Codi entrevistador/a: |_|_|

B33. **Grau de comprensió de l'entrevista:**

- Excel·lent
- Bona
- Regular
- Dolenta

B34. **Durada de l'entrevista:** |_|_|_| (en minuts)

COMENTARIS ADDICIONALS:

Artroplàstia de maluc i/o genoll

Benvolgut/da senyor/ra:

En primer lloc, m'agradaria agrair-li la seva col·laboració en aquesta enquesta. Les seves respostes seran de gran ajuda per a conèixer l'opinió que sobre determinats temes sanitaris té la població. Tota la informació serà tractada de forma confidencial.

El sistema sanitari espanyol cobreix el cost de pràcticament tots els serveis sanitaris. Un dels problemes del sistema sanitari espanyol és que no sempre els pacients són tractats immediatament, sinó que s'han d'esperar un temps. Són les famoses llistes d'espera. Possiblement vostè o algun familiar seu han hagut d'esperar-se per rebre una determinada atenció mèdica, per exemple, per ser visitat per un especialista a fi que li fos practicada alguna operació.

En les llistes d'espera, acostumen a ser ateses en primer lloc aquelles persones que porten esperant més temps. No obstant això, aquest ordre pot modificar-se en tenir en compte determinades característiques del pacient, com ara la gravetat de la malaltia, la probabilitat d'èxit de l'operació, el grau de dolor, etc.

L'objectiu d'aquesta enquesta és conèixer la seva opinió sobre com s'han d'ordenar els pacients en una llista d'espera. Per exemple, ha de ser el temps que el pacient porta esperant l'únic criteri per decidir qui serà tractat abans?, s'ha de tenir en compte la gravetat de la malaltia?, i la situació familiar? (per exemple, si té algú que depengui d'ell). Naturalment, la seva opinió al respecte podria variar en funció de la malaltia que volem tractar. Aquest qüestionari fa referència **exclusivament** al cas de pacients que es troben en llista d'espera per a una **operació de pròtesi de maluc (cadera)**.

L'artrosi (o reuma) de maluc (*cadera*) és una malaltia que provoca una limitació de la mobilitat, i sobretot, dolor que pot anar des d'un dolor lleu fins a un dolor sever. Les llistes d'espera per a col·locar una pròtesi de maluc (*cadera*) són molt freqüents. Els pacients acostumen a ser intervinguts en funció del temps que porten esperant. No obstant això, algunes persones pensen que, a més del temps d'espera, s'han de tenir en compte altres característiques que afecten el pacient, per exemple la gravetat de la malaltia o el grau de dolor que pateix. Així, un pacient que té una afectació de l'articulació (desgast de l'os) molt avançada o un grau de dolor sever, hauria de ser operat abans que un altre pacient que té una afectació de l'articulació moderada o un grau de dolor lleu, encara que el primer porti menys temps esperant per operar-se.

A continuació, li mostrarem algunes característiques que poden ser importants per ordenar una llista d'espera per a una operació de pròtesi de maluc (*cadera*). Si li plau, posi atenció a aquesta part per després poder realitzar la tasca que li proposarem i que consistirà a ordenar 15 pacients hipotètics en funció de les seves característiques.

I. GRAVETAT DE LA MALALTIA

Aquest criteri es refereix al grau d'afectació de l'articulació (deformitat òssia, desgast ossi) o gravetat de l'artrosi (o reuma) observada mitjançant l'exploració clínica i les proves diagnòstiques que fa el metge (p.ex. una radiografia). Podem considerar que la gravetat de la malaltia és superior quanta més afectació de l'articulació (desgast de l'os) s'observa a la radiografia o com major és la limitació de la mobilitat en l'exploració física que fa el metge.

Aquí considerem dos nivells de gravetat de la malaltia:

- **Malaltia moderada**

Les proves diagnòstiques (p.ex. radiografia) mostren una afectació de l'articulació (desgast de l'os) moderada. El pacient pot asseure's en una cadira perquè pot doblegar la cama correctament.

- **Malaltia molt avançada**

Les proves diagnòstiques (p.ex. radiografia) mostren una afectació de l'articulació (desgast de l'os) molt avançada. El pacient no es pot asseure en una cadira perquè no pot doblegar la cama correctament.

Hi ha persones que pensen que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un té una malaltia molt avançada i l'altre pacient té una malaltia de grau moderat, s'hauria d'operar abans el que té la malaltia molt avançada. Malgrat això, no tothom pensa el mateix.

II. DOLOR

Aquesta característica fa referència a la intensitat o grau de dolor que pateix un pacient amb artrosi (o reuma) de maluc (*cadera*). S'ha de tenir en compte que el grau de dolor no sempre es correspon amb el nivell d'afectació de l'articulació (desgast de l'os). Així, és possible que un pacient tingui una afectació (desgast ossi) molt avançada i, això no obstant, no tingui molt dolor, bé perquè toleri millor el dolor o bé perquè faci menys moviments amb l'articulació.

Es consideren tres nivells d'intensitat/freqüència del dolor segons si el pacient necessita o no medicació per al dolor, el moment en què apareix el dolor i la seva durada:

- **Dolor lleu**

Durant els darrers mesos el pacient no ha pres medicació per al dolor; el dolor apareix quan el pacient es mou, per exemple quan el pacient comença a fer les primeres passes, quan fa estona que es mou, etc.

- **Dolor moderat**

Durant els darrers mesos el pacient ha pres medicació per al dolor dia sí, dia no. El dolor apareix de tant en tant, a vegades de manera intensa o més important que l'habitual, amb segons quins gestos o moviments el dolor augmenta; el pacient mostra una coixesa persistent.

- **Dolor sever**

El pacient pren medicació per al dolor cada dia; pateix dolor quan dorm o quan canvia de posició al llit o quan es mou. També pateix dolor en repòs. El dolor és constant i persistent.

Algunes persones consideren que davant de dos pacients iguals en tot, excepte en què un té més dolor que un altre, el primer hauria de ser operat abans. Malgrat això, no totes les persones pensen el mateix.

III. PROBABILITAT DE RECUPERACIÓ

Després de col·locar una pròtesi de maluc (*cadera*), en general els pacients solen recuperar la seva mobilitat i no tenen problemes amb la pròtesi. Així per exemple, podem tenir un pacient amb artrosi de maluc (*cadera*) que abans de l'operació només podia dur a terme algunes (o cap) de les seves activitats habituals (com ara la seva higiene personal), i després de l'operació el pacient pot realitzar les seves activitats habituals (encara que aquestes activitats acostumin a acompanyar-se d'alguna molèstia o d'alguna limitació). No obstant, hi ha ocasions en què la probabilitat de recuperar la mobilitat després de l'operació pot ser

menor a causa de la presència d'altres malalties o situacions específiques, com per exemple, la presència d'una obesitat molt important (persones molt obeses).

Es consideren dos nivells de probabilitat de recuperació:

- **Probabilitat de recuperació moderada (entre 50% i 75%):** després de l'operació, el pacient té entre 50 i 75 possibilitats d'èxit sobre 100 de recuperar-se.
- **Probabilitat de recuperació alta (major de 75%):** després de l'operació, el pacient té més de 75 possibilitats d'èxit sobre 100 de recuperar-se.

Hi ha persones que pensen que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un té una probabilitat major de recuperar-se, aquest pacient s'hauria d'operar abans. Malgrat això, no totes les persones pensen el mateix.

IV. LIMITACIÓ DE LES ACTIVITATS DE LA VIDA DIÀRIA

Aquesta característica indica la capacitat que té el pacient de realitzar les activitats de la vida quotidiana que realitzava abans de veure disminuïda la seva mobilitat. Aquesta característica no s'ha de confondre amb la "Gravetat de la malaltia", és a dir, amb el grau d'afectació de l'articulació. És possible que un pacient tingui una afectació de l'articulació (desgast ossi) important i, no obstant això, no tingui molts problemes per realitzar les activitats que realitzava abans de la disminució en la seva mobilitat a causa de l'artrosi (o reuma). Per exemple, suposem dues persones amb una malaltia molt avançada. Cap de les dues no pot pràcticament caminar. Una d'elles, abans de patir artrosi (o reuma), caminava més de 20 illes de cases cada dia i l'altra gairebé no caminava. Probablement, a la primera persona els problemes derivats de la seva artrosi (o reuma) la limiten molt més en les seves activitats de la vida diària que a la segona.

Hem classificat la limitació en les activitats de la vida quotidiana en 3 nivells.

- **Té alguns problemes per realitzar les seves activitats quotidianes**
Per exemple, pot caminar entre 10-20 illes de cases; utilitza un bastó o crosses alguna vegada o amb freqüència; puja o baixa les escales sense dificultat o recolzant-se en les baranes; es posa les sabates i mitjons del costat afectat per l'artrosi (o reuma) sense cap dificultat o amb alguna dificultat, però sense ajuda; pot utilitzar el transport públic sense problema; quan es dutxa o es banya, no necessita ajuda; pot anar a comprar sense ajuda; pot fer les feines de casa sense ajuda (fregar, netejar vidres, netejar la nevera...); es pot estirar al llit o asseure's i aixecar-se d'una cadira sense ajuda.
- **Té bastants problemes per realitzar les seves activitats quotidianes**
Per exemple, pot caminar entre 1-10 illes de cases; utilitza un bastó o crosses sempre o bé dues crosses o caminadors alguna vegada o amb freqüència; per pujar o baixar les escales necessita un bastó o crossa; per posar-se els mitjons i les sabates del costat afectat necessita un calçador llarg; pot utilitzar el transport públic amb alguna dificultat; quan es dutxa o es banya, necessita ajuda per rentar-se l'esquena o la cama; pot anar a comprar a prop de casa seva o una mica més lluny si alguna persona l'ajuda; pot fer les feines de casa (fregar, netejar vidres...) però necessita ajuda en les tasques més pesades; necessita ajuda per estirar-se o aixecar-se del llit o de la cadira.
- **És incapaç de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes**
Per exemple, pot caminar menys d'una illa de cases o es troba incapacitat per fer-ho; utilitza dues crosses o caminadors sempre, o no pot caminar si no l'ajuda alguna persona; només pot pujar o baixar les escales amb l'ajut d'alguna persona o es troba incapacitat per fer-ho; necessita l'ajuda d'alguna persona per posar-se els mitjons i les sabates del costat afectat; no pot utilitzar el transport públic a causa del maluc; quan es dutxa i es banya necessita ajut per rentar-se diverses parts del cos; és inca-

paç d'anar a comprar; no pot ocupar-se de les feines de casa; és incapaç d'aixecar-se del llit o d'una cadira.

Hi ha persones que pensen que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què a un l'artrosi li provoca grans limitacions en les seves activitats de la vida diària i a l'altre no, el primer hauria de ser operat abans. Malgrat això, no totes les persones pensen el mateix.

V. LIMITACIÓ PER TREBALLAR

Aquesta característica es refereix a la limitació per treballar a causa de l'artrosi (o reuma) de maluc (*cadèra*) en persones que encara es troben en edat de treballar (aquí també s'inclouen els estudiants, les mestresses de casa o els aturats), és a dir, aquelles persones que no estan jubilades. Per exemple, suposem dues persones amb una malaltia (artrosi/reuma) molt avançada. Cap de les dues no pot conduir. Una d'elles és transportista i l'altra ja està jubilada. Està clar que, probablement, a la primera els problemes derivats de l'artrosi (o reuma) la limiten per treballar, mentre que a la segona no.

Hem classificat la limitació per treballar en 2 grups:

- **El pacient no treballa o no està limitat per treballar a causa de l'artrosi**
- **El pacient està limitat per treballar a causa de l'artrosi**

Hi ha persones que pensen que en el cas de dos pacients iguals en tot, excepte en què un està limitat per treballar i l'altre no (o bé no treballa perquè està jubilat), el primer hauria de ser operat abans que el segon. No tothom hi està d'acord.

VI. TENIR ALGÚ QUE ET CUIDI

Aquesta característica fa referència a la disponibilitat o no de tenir alguna persona que t'ajudi o que et cuidi en les activitats diàries. Per exemple, una persona afectada d'artrosi (o reuma) de maluc (*cadèra*) pot tenir persones que la puguin ajudar en les seves activitats habituals (per exemple: acompanyar-la al metge, cuinar, anar a comprar, fer la neteja, etc.) o pot no tenir ningú que la cuidi i l'ajudi en aquestes activitats.

Hem considerat dues situacions en aquest grup:

- **Té alguna persona que el cuidi**
- **No té cap persona que el cuidi**

Hi ha persones que pensen que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un no té ningú que el cuidi i l'altre sí, el primer hauria de ser operat abans que el segon. No obstant això, hi ha persones que no opinen el mateix.

VII. TENIR PERSONES AL TEU CÀRREC

Aquesta característica fa referència a la situació del pacient dins el nucli familiar, és a dir, la responsabilitat o no de tenir persones a càrrec del pacient. Per exemple, una persona afectada d'artrosi (o reuma) de maluc (*cadèra*) pot tenir algú que depengui d'ella, per exemple els seus fills o els seus pares, els quals ha de cuidar i en té la seva responsabilitat. D'altra banda, pot existir un pacient que no tingui ningú al seu càrrec, és a dir, que depengui d'ell.

Hem considerat dues situacions dins d'aquest grup:

- **No té persones al seu càrrec**
- **Té persones al seu càrrec**

Hi ha persones que pensen que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un té persones al seu càrrec i l'altre no, el primer hauria de ser operat abans que el segon. No obstant, hi ha persones que no opinen el mateix.

Utilitzant les característiques descrites anteriorment, podem definir diferents tipus de pacients.

- (Mostrar la targeta que posa pacient A). Aquesta targeta ens indica que el pacient té una **malaltia molt avançada**, té un **dolor moderat**, té una **probabilitat moderada** de recuperar-se (entre 50-75%), **té alguns problemes per realitzar les seves activitats quotidianes** a causa de l'artrosi (o reuma), **no està limitat per treballar** a causa de l'artrosi (o reuma), **té alguna persona que el pugui cuidar i no té persones al seu càrrec**.
- (Mostrar la targeta que posa pacient B i que l'entrevistat expliqui què representa). Entre el pacient A i B, a qui operaria vostè primer?, per què? (ambdós pacients són iguals en tot, excepte en què el pacient B té una malaltia de gravetat moderada. Per tant, s'espera que l'entrevistat esculli el pacient A. Si respon B i no dóna una justificació coherent, el més probable és que no hagi entès allò que indica cada targeta. Per tant, s'ha d'explicar de nou).
- (Mostrar la targeta del pacient C). Entre el pacient B i el pacient C, a qui operaria vostè primer? per què? (si respon B i no dóna una justificació coherent és possible que l'entrevistat no hagi entès allò que indica cada targeta, doncs ambdós pacients són iguals en tot, excepte en què el pacient C té un dolor sever i té persones al seu càrrec, mentre que el pacient B té dolor moderat i no té cap persona al seu càrrec).
- Entre el pacient A i el pacient C, a qui operaria vostè primer?, per què? ha de tenir en compte que el pacient A té una malaltia molt avançada, a diferència del pacient C, que té una malaltia moderada. No obstant això, el pacient C té un dolor sever i té persones al seu càrrec, mentre que el pacient A té un grau de dolor moderat i no té cap persona al seu càrrec. Pensi detingudament la seva resposta.

PACIENT A

- Malaltia *molt avançada*
- Dolor *moderat*
- Probabilitat de recuperació *moderada* (50%-75%)
- *Té alguns problemes* per realitzar les seves activitats quotidianes
- *No treballa o no està limitat* per treballar a causa de l'artrosi
- *Té alguna* persona que el cuidi
- *No té* persones al seu càrrec

PACIENT B

- Malaltia *moderada*
- Dolor *moderat*
- Probabilitat de recuperació *moderada* (50%-75%)
- *Té alguns problemes* per realitzar les seves activitats quotidianes
- *No treballa o no està limitat* per treballar a causa de l'artrosi
- *Té alguna* persona que el cuidi
- *No té* persones al seu càrrec

PACIENT C

- Malaltia *moderada*
- Dolor *sever*
- Probabilitat de recuperació *moderada* (50%-75%)
- *Té alguns problemes* per realitzar les seves activitats quotidianes
- *Està limitat* per treballar a causa de l'artrosi
- *Té alguna* persona que el cuidi
- *Té* persones al seu càrrec

A continuació li presentarem 15 targetes. Cadascuna correspon a un pacient diferent. (Donar les targetes a l'entrevistat).

1a tasca: separi les 15 targetes en tres grups:

- En el primer grup posi aquells pacients (targetes) que vostè considera que haurien de ser operats en primer lloc.
- Al segon grup col·loqui aquells pacients que segons vostè es troben en una situació intermèdia, és a dir, ni prefereix situar-los entre els primers a ser operats ni entre els últims.
- Finalment, en el tercer grup posi aquells pacients que vostè considera que haurien de ser operats en darrer lloc.

2a tasca: agafi les targetes del primer grup i ordeni-les en funció de quin pacient creu vostè que hauria de ser operat abans. És a dir, si una targeta (pacient) ocupa el primer lloc, voldrà dir que per a vostè, entre tots els pacients del grup 1, aquest pacient ha de ser el primer a operar-se. Repeteixi el mateix amb els pacients del grup 2 i amb els pacients del grup 3. Ha de tenir en compte que vostè pot situar dos pacients en la mateixa posició si li és impossible decidir quin s'ha d'operar abans, però reflexioni abans de situar dos pacients en el mateix lloc sobre si realment tant se li'n dóna qui ha d'operar-se primer.

3a tasca: ajunti tots els grups de manera que tingui ordenades les 15 targetes en funció de qui considera vostè que hauria de ser operat abans.

4a tasca: comprovi amb molta atenció l'ordenació resultant. Ha de tenir en compte que, per exemple, la targeta que ocupa la posició 8 correspon a un pacient que segons vostè ha de ser tractat abans que un pacient que ocupa la posició 9, però després del qui ocupa la posició 7.

(Entrevistador: anotar a la taula següent la lletra de la targeta del pacient en funció de qui ha de ser operat abans, és a dir, de més a menys prioritats d'operació).

ESTUDI SOBRE PRIORITZACIÓ DE PACIENTS EN LLISTA D'ESPERA PER A PRÒTESI DE MALUC

Hora d'inici: |_|_| : |_|_|

HOSPITAL: |_|_|

NUMREG: |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Codi patologia: |_|_3_|

Col·lectiu: |_|_2_|

FORMULARI DE RESPOSTA

Ordenació dels pacients en funció de qui ha de ser operat abans

A1. Núm. d'ordre	A2. Pacient (anotar lletra targeta)
<i>Major prioritat 1r</i>	
2n	
3r	
4t	
5è	
6è	
7è	
8è	
9è	
10è	
11è	
12è	
13è	
14è	
15è	
<i>Menor prioritat 16è</i>	

Informació sol·licitada (Si ha sol·licitat més informació quan ordenava les targetes, anotar el tipus de informació que ha demanat)

Especificar: _____

Vostè ha ordenat les targetes tenint en compte totes les característiques del pacient, malgrat això, és possible que consideri que hi ha algunes característiques més importants que d'altres. Per exemple, a l'hora de decidir a qui s'ha d'operar primer, vostè pot considerar que el dolor és més important que la limitació per realitzar les activitats de la vida diària o al contrari.

A3. Podria ordenar les 7 característiques (gravetat de la malaltia, dolor, probabilitat de recuperació, limitació per realitzar les activitats de la vida diària, limitació per treballar, tenir algú que et cuidi i tenir persones al teu càrrec) per ordre d'importància? Si n'hi ha dues que considera igualment importants, posi-les a la mateixa posició (número).

- | | |
|---------|---------|
| 1 | 2 |
| 3 | 4 |
| 5 | 6 |
| 7 | |

A4. Hi ha altres característiques que no hem considerat i que vostè cregui importants per decidir qui s'ha d'operar primer?

Especificar: _____

Li agraïm molt la seva amable col·laboració. Ara, només li demanaríem que contestés a les següents preguntes sobre algunes qüestions personals.

Ens agradaria recordar-li que **totes les seves respostes a aquest qüestionari són estrictament confidencials i que en cap moment vostè no podrà ser identificat**. Pot negar-se a contestar qualsevol de les següents preguntes.

B1. Població de residència

B2. Codi postal |_|_|_|_|_|

B3. Edat |_|_|

B4. Sexe Home

Dona

B9. A quin lloc té o tenia artrosi (o reuma)?

Genoll/s

Maluc/s

Altres articulacions (especificar) _____

B10. L'han operat d'algun maluc?

No → B11. En quants malucs (*caderes*) té artrosi (o reuma)?

Un maluc Dos malucs

Sí → B12. Té artrosi al maluc (*cadera*) no operat?

Sí No

B13. De quants malucs (*cadera*) l'han operat?

Un maluc Dos malucs

B14. Quantes vegades l'han operat del maluc (*cadera*)? _____

B14.E. Esquerre: N° vegades |_|_|

B14.D. Dret: N° vegades |_|_|

B15. Quant temps fa de la darrera operació? |_|_| (en mesos)

B16. Està en llista d'espera per operar-se d'algun maluc (*cadera*)?

No

Sí → B17. Quant temps fa que està en llista d'espera? (en mesos)

|_|_| (en mesos)

B18. Ha estat o està actualment en alguna llista d'espera per operar-se que NO sigui de pròtesi de maluc (*cadera*) o de genoll?

No

Sí → B19. Per quin tipus d'operació (especificar)?

- B20. Té algun familiar o persona propera en llista d'espera per operar-se de pròtesi de maluc (*cadera*) o de genoll?
- Sí (especificar parentiu) _____
- No
- B21. On viu actualment?
- Vivenda particular (casa/pis)
- Institució (residència)
- Altres (especificar) _____
- B22. Viu sol?
- Sí
- No → B23. Quantes persones viuen a casa seva sense comptar-se vostè?
- Nombre |_|_|
- B24. Hi ha algú que l'ajudi a casa en les seves activitats de la vida diària?
- Sí
- No
- B25. Té al seu càrrec alguna persona que hagi de cuidar (fills, pares o altres)?
- Sí
- No
- B26. Estat civil
- Casat/parella de fet
- Solter
- Separat/Divorciat
- Vidu
- B27. Nivell d'educació més alt assolit
- No sap llegir ni escriure
- Sense estudis però sap llegir i escriure
- EGB/Primària o similar
- Batxillerat/BUP/COU o similar
- Formació professional o similar
- Estudis universitaris de grau mig o superiors
- B28. Actualment, quina és la seva situació laboral?
- Activa assalariada
- Activa autònoma
- Baixa laboral o incapacitat → B29. El motiu de la baixa és pel seu problema de maluc (*cadera*)?
- Aturat Sí
- Jubilat No
- Mestressa de casa
- Estudiant
- Altres (especificar) _____
- B30. Quin tipus d'assistència sanitària utilitza habitualment?
- Pública Ambdues per igual
- Privada Cap

B31. En general, com diria que és la seva salut?

- Excel·lent
- Molt bona
- Bona
- Regular
- Dolenta

→ B32. Creu que la seva salut és regular/dolenta degut al seu problema de maluc (*cadera*)?

- Sí
- No
- No ho sap

JA HEM ACABAT. MOLTES GRÀCIES PER LA SEVA COL·LABORACIÓ.

Codi entrevistador/a: |_|_|

B33. **Grau de comprensió de l'entrevista:**

- Excel·lent
- Bona
- Regular
- Dolenta

B34. **Durada de l'entrevista:** |_|_|_| (en minuts)

COMENTARIS ADDICIONALS:

Annex IV. QÜESTIONARIS ADMINISTRATS ALS PROFESSIONALS SANITARIS I RELACIONATS EN LA SEGONA FASE DE L'ESTUDI.

Cirurgia de cataracta

L'objectiu d'aquest qüestionari és conèixer la seva opinió sobre com s'haurien d'ordenar els pacients en una llista d'espera, tenint en compte una sèrie de criteris identificats en un estudi previ per part de diferents col·lectius (metges, personal d'infermeria, assistents socials, pacients, familiars i població general). Cal assenyalar que es tracta d'un sistema de prioritització que afectaria principalment a malalts amb cataractes en què l'objectiu de la intervenció és la millora de la visió. Per tant, s'exclouen aquelles situacions en què l'objectiu no és exclusivament millorar la visió i/o requereixen una actuació urgent, com per exemple el cas de les malalties induïdes pel cristal·lí (glaucoma facoltic, etc.), el cas de necessitar visualitzar el fons d'ull per l'existència d'altra patologia ocular, o el cas d'aquelles persones amb ceguesa legal i pràcticament funcional (agudesa visual per visió llunyana inferior a 0,1 en el millor ull) que només per aquesta circumstància ja es considera que haurien de ser prioritzades.

En el qüestionari adjunt, trobarà descrits els criteris de prioritització identificats com a més rellevants i els seus nivells depenent de la severitat de la situació clínica i social. Si us plau, llegeixi amb deteniment aquesta part per poder després realitzar la tasca que li proposem i que consisteix a ordenar **16 pacients hipotètics (que trobareu descrits en les targetes del sobre petit que s'adjunta)** en funció d'aquests criteris. Aquest qüestionari té una duració aproximada de **30-45 minuts**.

Li recordem que totes les respostes a aquest qüestionari són estrictament confidencials.

Un cop hagi acabat d'omplir el qüestionari, li agrairíem que ens el retornés en el sobre segellat que se li proporciona. Moltes gràcies per la seva col·laboració.

I. GRAVETAT DE LA MALALTIA: INCAPACITAT VISUAL

La gravetat de la malaltia l'expressarem a partir del nivell d'incapacitat deguda a problemes de visió. Podem considerar que la malaltia és més greu com més problemes de visió té una persona. Per exemple, si les cataractes són molt importants, una persona no pot reconèixer les persones de prop. No obstant, si són lleus, pot reconèixer les persones de prop, però pot tenir dificultats per realitzar feines que exigeixen major visió, com conduir o llegir lletra petita. La gravetat funcional de les cataractes s'avalua habitualment per mitjà de l'agudesa visual mesurada pel mètode dels optotips de Snellen, en considerar que és una bona aproximació del grau d'incapacitat visual. Així, s'ha classificat la incapacitat visual en 4 nivells en funció de l'agudesa visual (AV) per a la visió de lluny:

- **Incapacitat visual lleu** (AV en el pitjor ull entre 0,2 i 0,4)
- **Incapacitat visual moderada** (AV en el pitjor ull inferior a 0,2)
- **Incapacitat visual greu** (AV en el millor ull entre 0,2 i 0,4)
- **Incapacitat visual molt greu** (AV en el millor ull inferior a 0,2)

Hi ha gent que pensa que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un té una incapacitat visual més greu, aquest pacient ha de ser tractat abans. Encara que no tothom pensa el mateix.

II. LIMITACIÓ DE LES ACTIVITATS DE LA VIDA DIÀRIA

Aquesta característica indica la capacitat que té el pacient de realitzar les activitats de la vida quotidiana que realitzava abans de perdre la visió. Aquesta variable no ha de con-

fondre's amb la gravetat de la malaltia, és a dir amb la incapacitat visual. És possible que un pacient tingui una incapacitat visual greu i, malgrat tot, no tingui molts problemes per realitzar les activitats que realitzava abans de la disminució de la seva visió. Per exemple, suposem dues persones amb incapacitat visual greu. Cap de les dues no pot conduir. Una d'elles necessita el cotxe per anar a comprar, anar a la feina o per fer encàrrecs, i l'altra ja està jubilada i gairebé no condueix. Probablement a la primera persona els problemes de visió li limiten molt més les seves activitats de la vida diària.

Hem classificat la limitació en les activitats de la vida quotidiana en 3 nivells:

- **Té alguns problemes per realitzar les seves activitats quotidianes**
(Per exemple: fer feines domèstiques, anar a comprar o fer encàrrecs, activitats familiars o relacionades amb el temps lliure i l'esport)
- **Té bastants problemes per realitzar les seves activitats quotidianes**
- **És incapaç de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes**

Molta gent considera que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què a un les cataractes li ocasionen importants limitacions en les activitats de la vida diària i a l'altre no, el primer ha de ser operat abans. Encara que no tothom pensa el mateix.

III. PROBABILITAT DE RECUPERACIÓ

Encara que, en general, l'operació de cataractes acostuma a ser exitosa, és a dir, el pacient recupera gran part o tota la seva visió després de l'operació, això no passa sempre. Això pot ser degut a diferents causes, per exemple, l'existència d'una altra malaltia, diferent de la cataracta, a l'ull operat. Per tant, la probabilitat que un pacient recuperi un grau elevat de visió és distinta en diversos pacients. En aquest estudi hem considerat que existeixen 3 probabilitats de recuperació:

- **Probabilitat de recuperació moderada (entre 50% i 75%):** després de l'operació, el pacient té entre 50 i 75 possibilitats d'èxit sobre 100 de recuperar tota o quasi tota la visió que havia perdut.
- **Probabilitat de recuperació alta (entre 76% i 95%):** després de l'operació, el pacient té entre 76 i 95 possibilitats d'èxit sobre 100 de recuperar tota o quasi tota la visió que havia perdut.
- **Probabilitat de recuperació molt alta (major de 95%):** després de l'operació, el pacient té més de 95 possibilitats d'èxit sobre 100 de recuperar tota o quasi tota la visió que havia perdut.

Hi ha gent que pensa que si tenim dos pacients iguals en tot excepte en què un té una probabilitat de recuperar-se més gran, aquest pacient ha de ser tractat abans. Encara que no tothom pensa el mateix.

IV. LIMITACIÓ PER TREBALLAR

Aquest criteri es refereix a la limitació per treballar a causa dels problemes de la vista en persones que encara es troben en edat de treballar (aquí també s'inclouen els estudiants, les mestresses de casa o els aturats), és a dir, aquelles persones que no estan jubilades. Per exemple, suposem dues persones amb incapacitat visual greu. Cap de les dues no pot conduir. Una d'elles és transportista i l'altra ja està jubilada. Està clar que, probablement, a la primera els problemes de visió la limiten per treballar, mentre que a la segona no. Hem classificat la limitació per treballar en 2 grups:

- **El pacient no treballa o no està limitat per treballar a causa de la vista**
- **El pacient està limitat per treballar a causa de la vista**

Hi ha persones que pensen que en el cas de dos pacients iguals en tot, excepte en què un està limitat per treballar i l'altre no (o bé no treballa perquè està jubilat), el primer hauria de ser operat abans que el segon. No tothom hi està d'acord.

V. TENIR ALGÚ QUE ET CUIDI

Aquest criteri fa referència a la disponibilitat o no de tenir alguna persona que t'ajudi o que et cuidi en les activitats diàries. Per exemple, una persona afectada de cataractes pot tenir persones que la puguin ajudar en les seves activitats habituals (com acompanyar-lo al metge, cuinar, anar a comprar, fer la neteja, etc.) o pot no tenir ningú que el cuidi i l'ajudi en aquestes activitats. Hem considerat dues situacions en aquest grup:

- Té alguna persona que el cuidi
- No té cap persona que el cuidi

Hi ha gent que pensa que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un no té ningú que el cuidi i l'altre sí, el primer hauria de ser operat abans que el segon. No obstant, hi ha persones que no opinen el mateix.

VI. TENIR PERSONES AL TEU CÀRREC

Aquest criteri fa referència a la situació del pacient dins del nucli familiar, és a dir, la responsabilitat o no de tenir persones a càrrec. Per exemple, una persona afectada de cataractes pot tenir algú que depengui d'ella, com els seus fills o els seus pares, els quals ha de cuidar i en té la responsabilitat. D'altra banda, pot existir un pacient que no tingui ningú al seu càrrec, és a dir, que depengui d'ell. Hem considerat dues situacions dins d'aquest grup:

- No té persones al seu càrrec
- Té persones al seu càrrec

Hi ha gent que pensa que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un té alguna persona al seu càrrec i l'altre no, el primer hauria de ser operat abans que el segon. No obstant, hi ha persones que no opinen el mateix.

Resum dels criteris i nivells dins de cada criteri

Gravetat de la malaltia (incapacitat visual)	Incapacitat visual <i>lleu</i> Incapacitat visual <i>moderada</i> Incapacitat visual <i>greu</i> Incapacitat visual <i>molt greu</i>
Probabilitat de recuperació	<i>Moderada</i> (entre 50% - 75%) <i>Alta</i> (entre 76% - 95%) <i>Molt alta</i> (> 95%)
Limitacions en les activitats de la vida diària	Té <i>alguns</i> problemes Té <i>bastants</i> problemes És <i>incapaç</i>
Limitació per treballar	<i>No treballa</i> o <i>no està limitat</i> per treballar <i>Està limitat</i> per treballar
Tenir algú que el cuidi	Té <i>alguna</i> persona que el cuidi <i>No té cap</i> persona que el cuidi
Tenir persones a càrrec	Té persones al seu càrrec <i>No té</i> persones al seu càrrec

Utilitzant els criteris descrits anteriorment podem definir, per exemple, dos pacients diferents (X i Z) descrits a continuació:

Pacient X: Aquest pacient té una **incapacitat visual moderada**, té una **probabilitat alta** (entre 76% i 95%) **de recuperar la seva visió**, té **alguns problemes per realitzar les seves activitats quotidianes** deguts a la disminució de la seva visió, està limitat per treballar a causa de la vista, **té alguna** persona que el cuidi i **no té** ningú al seu càrrec.

PACIENT X

- Incapacitat visual *moderada*
- Probabilitat de recuperació *alta* (entre 76% i 95%)
- *Té alguns problemes* per realitzar les seves activitats quotidianes
- *Està limitat* per treballar a causa de la vista
- *Té alguna* persona que el cuidi
- *No té* persones al seu càrrec

Pacient Z: Aquest pacient té les mateixes característiques que el Pacient X, excepte que és incapaç de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes.

PACIENT Z

- Incapacitat visual *moderada*
- Probabilitat de recuperació *alta* (entre 76% i 95%)
- *És incapaç* de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes
- *Està limitat* per treballar a causa de la vista
- *Té alguna* persona que el cuidi
- *No té* persones al seu càrrec

Entre aquests dos pacients, probablement s'operaria abans el Pacient Z, atès que és el que és incapaç de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes.

En el sobre adjunt a aquest qüestionari trobareu 16 targetes. Cadascuna representa un pacient (al qual s'ha assignat una lletra) amb una combinació de característiques (criteris) diferent. A continuació realitzeu les següents tasques:

3. Ordeneu les targetes en ordre de major a menor prioritat per operar-se.
4. Un cop hagi ordenat les targetes, apunti la lletra del pacient al costat del número d'ordre o de prioritat mostrat a la taula de la pàgina següent (per exemple, si creu que el pacient X té la prioritat quirúrgica més gran, posi la lletra X al costat del número 1. D'aquesta manera, continui col·locant la lletra de cada targeta al costat de cada número d'ordre de prioritat fins a la posició 16, que correspondrà a aquell pacient amb la menor prioritat de ser operat comparat amb els altres).

Sàpiga que vostè pot situar dos pacients en el mateix lloc si li és impossible dir qui ha de ser operat abans. Revisi molt detingudament l'ordenació resultant. Ha de tenir en compte, per exemple, que la targeta que ocupa el lloc 8 correspon a un pacient que segons vostè ha de ser tractat abans que un pacient que ocupa el lloc 9, però després del que ocupa el lloc 7.

Si us plau, no empleni les seccions ombrejades del qüestionari

A1. Núm. d'ordre o prioritat (a la llista d'espera)	A2. Pacient (anotar lletra targeta)
<i>Major prioritat 1r</i>	
2n	
3r	
4t	
5è	
6è	
7è	
8è	
9è	
10è	
11è	
12è	
13è	
14è	
15è	
<i>Menor prioritat 16è</i>	

A4. Vostè ha ordenat les targetes tenint en compte tots els criteris del pacient, no obstant això, és possible que consideri que hi ha alguns criteris més importants que uns altres. Per exemple, en el moment de decidir a qui operar primer, pot considerar que la limitació per treballar és més important que la incapacitat visual, o al contrari. A continuació, ordeni els 6 criteris (incapacitat visual, limitació de les activitats de la vida diària, probabilitat de recuperació, limitació per treballar, tenir alguna persona que et cuidi i tenir persones al teu càrrec) per ordre d'importància. Si n'hi ha dos que consideri igualment importants, posi'ls en la mateixa posició.

1..... 2.....
 3..... 4.....
 5..... 6.....

A5. Hi ha altres criteris que no apareguin en aquest qüestionari i que vostè considera importants per a decidir qui s'ha d'operar primer?

Especificar: _____

Finalment, li agrairíem que contestés les següents preguntes sobre les seves característiques professionals i personals. **Li recordem que totes les respostes a aquest qüestionari són estrictament confidencials.** Pot negar-se a contestar qualsevol pregunta.

- B1. **Població de residència** _____
- B2. **Codi postal** |_|_|_|_|_|_|_|
- B3. **Edat** |_|_| B4. **Sexe** Home
 Dona
- B5.1. **Quina especialitat té?**
 Oftalmologia
 Medicina de Família
 Personal Infermeria → B5.2. **Quina és la seva especialitat?**
 Optometrista Oftalmologia
 Altres (especificar) Cap en concret
 Altres (especificar) _____
- B6. **En quin àmbit o sector de pràctica realitza la seva activitat assistencial?**
 Públic
 Privat
 Ambdós
- B7. **On porta a terme la major part de la seva activitat assistencial?**
 Hospital Públic → B8. **Quin nivell té l'hospital?**
 Clínica/Centre Privat Alta tecnologia (3er nivell)
 Ambulatori (CAP) Referència (2on nivell)
- B18. **Ha estat o està actualment en alguna llista d'espera per operar-se que NO sigui de cataractes?**
 No
 Sí → B19. **Per quin tipus d'operació (especificar)?**

- B20. **Té algun familiar o persona propera en llista d'espera per operar-se de cataractes?**
 Sí (especificar parentiu) _____
 No
- B25. **Té al seu càrrec alguna persona que hagi de cuidar (fills o altres)?**
 Sí
 No
- B26. **Estat civil**
 Casat/parella de fet
 Solter
 Separat/Divorciat
 Vidu
- B27. **Nivell d'educació més alt assolit**
 No sap llegir ni escriure
 Sense estudis però sap llegir i escriure
 EGB/Primària o similar
 Batxillerat/BUP/COU o similar
 Formació professional o similar
 Estudis universitaris de grau mig o superiors

- B28. **Actualment, quina és la seva situació laboral?**
- Activa assalariada
 - Activa autònoma
 - Baixa laboral
 - Aturat
 - Jubilat
 - Altres (especificar) _____
- B30. **Quin tipus d'assistència sanitària utilitza habitualment?**
- Pública
 - Privada
 - Ambdues per igual
 - Cap
- B31. **En general, com diria que és la seva salut?**
- Excel·lent
 - Molt bona
 - Bona
 - Regular
 - Dolenta
- B33. **Grau de dificultat del qüestionari:**
- Cap dificultat
 - Alguna dificultat
 - Bastant dificultat
 - Molta dificultat

MOLTES GRÀCIES PER RESPONDRE AQUESTES PREGUNTES.

SI US PLAU, PLEGUEU EL QÜESTIONARI I RETORNEU-NOS-EL EN EL SOBRE JA SEGELLAT I AMB LA NOSTRA ADREÇA.

En cas de voler rebre els resultats de l'estudi, si us plau, ompli les següents dades:

Nom i Cognoms _____

Adreça _____

Artroplàstia de maluc i/o genoll.

L'objectiu d'aquest qüestionari és conèixer la seva opinió sobre com s'haurien d'ordenar els pacients en una llista d'espera, tenint en compte una sèrie de criteris identificats en un estudi previ per part de diferents col·lectius (metges, personal d'infermeria, assistents socials, pacients, familiars i població general). Els criteris són comuns tant per a pròtesi de maluc com per a pròtesi de genoll, especificant alguna característica diferencial quan així ho requereix el criteri. Cal assenyalar que es tracta d'un sistema de prioritització que afectaria principalment a malalts artròsics i en què s'exclouen les operacions de revisió o recanvi protètic i aquelles situacions que requereixen una actuació urgent.

En el qüestionari adjunt, trobarà descrits els criteris de prioritització identificats com a més rellevants i els seus nivells depenent de la severitat de la situació clínica i social. Si us plau, llegeixi amb deteniment aquesta part per poder després realitzar la tasca que li proposem i que consisteix a ordenar **15 pacients hipotètics (que trobareu descrits en les targetes del sobre petit que s'adjunta)** en funció d'aquests criteris. Aquest qüestionari té una duració aproximada de **30-45 minuts**.

Li recordem que totes les respostes a aquest qüestionari són estrictament confidencials.

Un cop hagi acabat d'omplir el qüestionari, li agrairíem que ens el retornés en el sobre segellat que se li proporciona. Moltes gràcies per la seva col·laboració.

I. EXPLORACIÓ CLÍNICA I PROVES COMPLEMENTÀRIES

Aquest criteri es refereix al grau d'afectació osteoarticular, o gravetat de l'artrosi, observada mitjançant l'exploració clínica i les proves diagnòstiques. Es pot considerar que el grau o avenç de la patologia és superior com més deteriorament osteoarticular s'observa a la radiografia o com major és la limitació de la mobilitat en l'exploració física.

Es consideren dos nivells en funció de l'exploració i les proves complementàries:

- **Patologia moderada**

Les proves diagnòstiques (p.ex. radiografia) mostren un grau d'afectació osteoarticular moderat, aproximadament un nivell II-III de l'Escala de Lawrence-Kellgren amb afectació d'almenys 1 compartiment. En el cas d'afectació del maluc, el grau de flexió permesa a l'exploració és de 90 graus. En el cas d'afectació del genoll, l'exploració mostra una limitació de la mobilitat en extensió/flexió entre 25-30 graus, l'alineació en el pla frontal en vara o valga és d'entre 10-20 graus i no mostra inestabilitat.

- **Patologia molt avançada**

Les proves diagnòstiques (p.ex. radiografia) mostren un grau d'afectació osteoarticular molt avançat, aproximadament un nivell major de III de l'Escala de Lawrence-Kellgren amb afectació d'almenys 1 compartiment. En el cas d'afectació del maluc, el grau de flexió permesa a l'exploració és < de 90°. En cas d'afectació del genoll, l'exploració mostra una limitació de la mobilitat de més de 30 graus, l'alineació en el pla frontal en vara és > 30 graus i en valga > 20 graus i mostra inestabilitat.

Hi ha persones que pensen que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un té una patologia molt avançada i l'altre no, s'hauria d'operar abans el que presenta una major afectació. Malgrat això, no totes les persones pensen el mateix.

II. DOLOR

Aquest criteri fa referència a la intensitat del dolor que pateix un pacient amb artrosi de maluc o de genoll. És conegut que el grau de dolor no sempre es correspon amb el nivell d'afectació osteoarticular. Així, és possible que un pacient tingui una afectació osteoarticu-

lar moderada i no tingui molt dolor, ja sigui perquè el seu llindar de percepció del dolor és més alt o perquè fa menys moviments amb l'articulació.

Es consideren tres nivells d'intensitat/freqüència del dolor segons la necessitat o no de medicació, el moment en què apareix el dolor i la seva durada:

- **Lleu**
Durant els darrers mesos el pacient no ha pres medicació per al dolor; el dolor apareix davant del moviment, p.ex. quan el pacient comença a fer les primeres passes o quan fa estona que es mou.
- **Moderat**
Durant el darrers mesos el pacient ha pres medicació per al dolor de manera intermitent; el dolor apareix de forma intermitent, a vegades de manera intensa o més important que l'habitual, amb segons quins gestos o moviments el dolor augmenta; mostra una coïxesa persistent.
- **Sever**
El pacient pren medicació per al dolor; pateix un dolor nocturn o en repòs o quan canvia de postura al llit; el dolor és constant i persistent.

Algunes persones podrien considerar que davant de dos pacients iguals en tot, excepte en què un té més dolor que un altre, el primer hauria de ser operat abans. Malgrat això, no totes les persones pensen el mateix.

III. PROBABILITAT DE RECUPERACIÓ

Després de col·locar una pròtesi de maluc o de genoll, en general, els pacients solen recuperar la seva mobilitat i no tenen problemes amb la pròtesi. Això no obstant, en ocasions, el quadre d'afectació osteoarticular es presenta acompanyat d'una comorbiditat o de situacions específiques [p.ex necrosi avascular asèptica, artritis reumatoide, obesitat mòrbida, demència, edats extremes (molt grans o molt joves), hàbits tòxics] que farien que la probabilitat d'èxit de la intervenció pogués ser menor que en el cas de no presentar aquestes condicions.

Es consideren dos nivells de probabilitat de recuperació:

- Probabilitat de recuperació moderada (entre 50%-75%): després de l'operació, el pacient té entre 50 i 75 possibilitats d'èxit sobre 100.
- Probabilitat de recuperació alta (> 75%): després de l'operació, el pacient té més de 75 possibilitats d'èxit sobre 100.

Hi ha persones que pensen que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un té una probabilitat major de recuperar-se, aquest pacient s'hauria d'operar abans. Malgrat això, no totes les persones pensen el mateix.

IV. LIMITACIONS EN LES ACTIVITATS DE LA VIDA DIÀRIA

Aquest criteri indica la capacitat que té el pacient per realitzar les mateixes activitats de la vida quotidiana o de lleure que realitzava abans d'arribar al grau d'afectació osteoarticular que ha requerit la indicació d'intervenció quirúrgica. Aquest criteri és diferent del criteri abans esmentat 'Exploració clínica i proves complementàries'. Pot donar-se el cas que un pacient tingui una patologia avançada i, no obstant això, no tingui molts problemes per realitzar les activitats que realitzava abans de veure disminuïda la seva mobilitat. Per exemple, suposem dues persones amb un grau d'afectació osteoarticular greu. Les dues tenen dificultats per caminar. Una d'elles és una persona activa que normalment camina més de

20 illes de cases cada dia i l'altra és pràcticament sedentària (pràcticament no camina). Probablement, a la primera els problemes derivats de la seva artrosi la limiten molt més en les seves activitats que a la segona.

Es consideren tres nivells d'afectació per dur a terme activitats de la vida diària:

- **Té alguns problemes per realitzar les seves activitats quotidianes**
Per exemple, pot caminar entre 10-20 illes de cases; utilitza un bastó o croses (alguna vegada o amb freqüència); puja o baixa les escales sense dificultat o recolzant-se a les baranes; es posa les sabates i mitjons del costat afectat sense cap dificultat o amb alguna dificultat, però sense ajuda; pot utilitzar el transport públic sense problemes; quan es dutxa i es banya, no necessita ajuda; pot anar a comprar sense ajuda; pot fer les feines de casa sense ajuda (fregar, netejar vidres, netejar la nevera...); es pot estirar al llit o asseure's i aixecar-se d'una cadira sense ajuda.
- **Té bastants problemes per realitzar les seves activitats quotidianes**
Per exemple, pot caminar entre 1-10 illes de cases; utilitza un bastó o una crossa sempre o bé dues croses o caminador alguna vegada o amb freqüència; per pujar o baixar les escales necessita un bastó o crossa; per posar-se els mitjons i les sabates del costat afectat necessita un calçador llarg; pot utilitzar el transport públic amb alguna dificultat; quan es dutxa i es banya, necessita ajuda per rentar-se l'esquena o la cama; pot anar a comprar a prop de casa seva o una mica més lluny si alguna persona l'ajuda; pot fer les feines de casa (fregar, netejar vidres...), però necessita ajut en les tasques més pesades; necessita ajuda per estirar-se o aixecar-se del llit o asseure's i aixecar-se d'una cadira.
- **És incapaç de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes**
Per exemple, pot caminar menys d'1 illa de cases o es troba incapacitat per fer-ho; utilitza dues croses o un caminador sempre, o no pot caminar si no l'ajuda alguna persona; només pot pujar o baixar les escales amb l'ajut d'alguna persona o es troba incapacitat per fer-ho; necessita l'ajuda d'alguna persona per posar-se els mitjons i les sabates del costat afectat; no pot utilitzar el transport públic a causa de l'afectació del maluc/genoll; quan es dutxa i es banya necessita ajut per rentar-se diverses parts del cos; és incapaç d'anar a comprar; no pot ocupar-se de les feines de casa; és incapaç d'estirar-se o aixecar-se del llit, o asseure's i aixecar-se d'una cadira.

Hi ha persones que pensen que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què en un l'afectació osteoarticular li provoca grans limitacions en les activitats de la vida diària i a l'altre no, el primer hauria de ser operat abans. Malgrat això, no totes les persones pensen el mateix.

V. LIMITACIÓ PER TREBALLAR

Aquest criteri es refereix a la limitació per treballar a causa de l'artrosi de maluc o de genoll en persones que encara es troben en edat de treballar (aquí també s'inclouen els estudiants, les mestresses de casa o els aturats), és a dir, aquelles persones que no estan jubilades. Per exemple, suposem dues persones amb una patologia (artrosi de maluc o de genoll) molt avançada. Cap de les dues no pot conduir. Una d'elles és transportista i l'altra ja està jubilada. Està clar que, probablement, a la primera els problemes derivats de l'artrosi (o reuma) la limiten per treballar, mentre que a la segona no. Hem classificat la limitació per treballar en 2 grups:

- **El pacient no treballa o no està limitat per treballar a causa de l'artrosi**
- **El pacient està limitat per treballar a causa de l'artrosi**

Hi ha persones que pensen que en el cas de dos pacients iguals en tot, excepte en què un està limitat per treballar i l'altre no (o bé no treballa pel què està jubilat), el primer hauria de ser operat abans que el segon. No tothom hi està d'acord.

VI. TENIR ALGÚ QUE ET CUIDI

Aquest criteri fa referència a la disponibilitat o no de tenir alguna persona que t'ajudi o que et cuidi en les activitats diàries. Per exemple, una persona afectada d'artrosi de maluc o de genoll pot tenir persones que la puguin ajudar en les seves activitats habituals (com: acompanyar-lo al metge, cuinar, anar a comprar, fer la neteja, etc.) o pot no tenir ningú que el cuidi i l'ajudi en aquestes activitats. Hem considerat dues situacions en aquest grup:

- Té alguna persona que el cuidi
- No té cap persona que el cuidi

Hi ha gent que pensa que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un no té ningú que el cuidi i l'altre sí, el primer hauria de ser operat abans que el segon. No obstant, hi ha persones que no opinen el mateix.

VII. TENIR PERSONES AL TEU CÀRREC

Aquest criteri fa referència a la situació del pacient dins del nucli familiar, és a dir, la responsabilitat o no de tenir persones a càrrec. Per exemple, una persona afectada d'artrosi de maluc o de genoll pot tenir algú que depengui d'ella, com els seus fills o els seus pares, els quals ha de cuidar i en té la responsabilitat. D'altra banda, pot existir un pacient que no tingui ningú al seu càrrec, és a dir, que depengui d'ell. Hem considerat dues situacions dins d'aquest grup:

- No té persones al seu càrrec
- Té persones al seu càrrec

Hi ha persones que pensen que si tenim dos pacients iguals en tot, excepte en què un té alguna persona al seu càrrec i l'altre no, el primer hauria de ser operat abans que el segon. No obstant, hi ha persones que no opinen el mateix.

Resum dels criteris i nivells dins de cada criteri

Exploració clínica i proves complementàries	Patologia <i>moderada</i> Patologia <i>molt avançada</i>
Dolor	<i>Lleu</i> <i>Moderat</i> <i>Sever</i>
Probabilitat de recuperació	<i>Moderada (entre 50%-75%)</i> <i>Alta (> 75%)</i>
Limitacions en les activitats de la vida diària	<i>Té alguns problemes</i> <i>Té bastants problemes</i> <i>És incapac</i>
Limitació per treballar	<i>No treballa o no està limitat per treballar</i> <i>Està limitat per treballar</i>
Tenir algú que el cuidi	<i>Té alguna persona que el cuidi</i> <i>No té cap persona que el cuidi</i>
Tenir persones a càrrec	<i>Té persones al seu càrrec</i> <i>No té persones al seu càrrec</i>

Utilitzant els criteris descrits anteriorment podem definir, per exemple, dos pacients diferents (X i Z) descrits a continuació:

Pacient X: Aquest pacient té un grau de patologia **moderada**, té un grau de **dolor moderat**, té una **probabilitat alta** de recuperar-se (superior al 75%), té **alguns problemes** per realitzar les seves activitats quotidianes, està **limitat per treballar** a causa de l'artrosi, té **alguna persona** que el pugui cuidar i **no té** persones al seu càrrec.

PACIENT X

- Patologia *moderada*
- Dolor *moderat*
- Probabilitat de recuperació *alta* (>75%)
- Té *alguns* problemes per realitzar les seves activitats quotidianes
- Està *limitat* per treballar a causa de l'artrosi
- Té *alguna* persona que el cuidi
- No té persones al seu càrrec

Pacient Z: Aquest pacient té les mateixes característiques que el Pacient X, excepte que és incapaç de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes.

PACIENT Z

- Patologia *moderada*
- Dolor *moderat*
- Probabilitat de recuperació *alta* (>75%)
- És *incapaç* de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes
- Està *limitat* per treballar a causa de l'artrosi
- Té *alguna* persona que el cuidi
- No té persones al seu càrrec

Entre aquests dos pacients, probablement s'operaria abans el Pacient Z, atès que és el que és incapaç de realitzar la major part de les seves activitats quotidianes.

En el sobre adjunt a aquest qüestionari trobarà 15 targetes. Cadascuna representa un pacient (al qual s'ha assignat una lletra) amb una combinació de característiques (criteris) diferent. A continuació, realitzi les següents tasques:

1. Ordeni les targetes en ordre de major a menor prioritat per operar-se.
2. Un cop hagi ordenat les targetes, apunti la lletra del pacient al costat del número d'ordre o de prioritat mostrat a la taula de la pàgina següent (per exemple, si creu que el pacient X té la prioritat quirúrgica més gran, posi la lletra X al costat del número 1. D'aquesta manera, continui col·locant la lletra de cada targeta al costat de cada número d'ordre de prioritat fins a la posició 16, que correspondrà a aquell pacient amb la menor prioritat de ser operat comparat amb els altres).

Sàpiga que vostè pot situar dos pacients en el mateix lloc si li és impossible dir quin ha de ser operat abans. Revisi molt detingudament l'ordenació resultant. Ha de tenir en compte, per exemple, que la targeta que ocupa el lloc 8 correspon a un pacient que segons vostè ha de ser tractat abans que un pacient que ocupa el lloc 9, però després del que ocupa el lloc 7.

Si us plau, no ompliu les seccions ombrejades del qüestionari

A1. Núm. d'ordre o prioritats (a la llista d'espera)	A2. Pacient (anotar lletra targeta)	A3
<i>Major prioritats 1r</i>		
2n		
3r		
4t		
5è		
6è		
7è		
8è		
9è		
10è		
11è		
12è		
13è		
14è		
15è		
<i>Menor prioritats 16è</i>		

A3. Vostè ha ordenat les targetes tenint en compte tots els criteris del pacient, no obstant això, és possible que consideri que hi ha alguns criteris més importants que uns altres. Per exemple, en el moment de decidir a qui operar primer, pot considerar que la limitació en les activitats de la vida diària és més important que el dolor o al contrari. A continuació, ordeni els 7 criteris (exploració física i proves complementàries, dolor, probabilitat de recuperació, limitació per realitzar les activitats de la vida diària, limitació per treballar, tenir alguna persona que et cuidi i tenir persones al teu càrrec) per ordre d'importància. Si n'hi ha dos que considera igualment importants, posi'ls en la mateixa posició.

1..... 2..... 7

3..... 4.....

5..... 6.....

A4. Hi ha altres criteris que no apareguin en aquest qüestionari i que vostè considera importants per decidir qui s'ha d'operar primer?

Especificar: _____

Finalment, li agrairíem que contestés les següents preguntes sobre les seves característiques professionals i personals. **Li recordem que totes les respostes a aquest qüestionari són estrictament confidencials.** Pot negar-se a contestar qualsevol pregunta.

- B1. Població de residència _____
- B2. Codi postal |_|_|_|_|_|_|_|
- B3. Edat |_|_| B4. Sexe Home
 Dona
- B5.1. Quina especialitat té?
- Traumatologia
 - Rehabilitació i Medicina Física
 - Reumatologia
 - Medicina de Família
 - Personal Infermeria → B5.2. Quina és la seva especialitat?
 - Fisioterapeuta Traumatologia
 - Altres (especificar) Rehabilitació
_____ Cap en concret
 - Altres (especificar) _____
- B6. En quin àmbit o sector de pràctica realitza la seva activitat assistencial?
- Públic
 - Privat
 - Ambdós
- B7. On porta a terme la major part de la seva activitat assistencial?
- Hospital Públic → B8. Quin nivell té l'hospital?
 - Clínica/Centre Privat Alta tecnologia (3er nivell)
 - Ambulatori (CAP) Referència (2on nivell)
 - Altres (especificar) Comarcal (1er nivell)

- B18. Ha estat o està actualment en alguna llista d'espera per operar-se que NO sigui de pròtesi de maluc o de genoll?
- No
 - Sí → B19. Per quin tipus d'operació (especificar)?

- B20. Té algun familiar o persona propera en llista d'espera per operar-se de pròtesi de maluc o de genoll?
- Sí (especificar parentiu) _____
 - No
- B25. Té al seu càrrec alguna persona que hagi de cuidar (fills o altres)?
- Sí
 - No
- B26. Estat civil
- Casat/parella de fet
 - Solter
 - Separat/Divorciat
 - Vidu

- B27. **Nivell d'educació més alt assolit**
- No sap llegir ni escriure
 - Sense estudis però sap llegir i escriure
 - EGB/Primària o similar
 - Batxillerat/BUP/COU o similar
 - Formació professional o similar
 - Estudis universitaris de grau mig o superiors
- B28. **Actualment, quina és la seva situació laboral?**
- Activa assalariada
 - Activa autònoma
 - Baixa laboral
 - Aturat
 - Jubilat
 - Altres (especificar) _____
- B30. **Quin tipus d'assistència sanitària utilitza habitualment?**
- Pública
 - Privada
 - Ambdues per igual
 - Cap
- B31. **En general, com diria que és la seva salut?**
- Excel·lent
 - Molt bona
 - Bona
 - Regular
 - Dolenta
- B33. **Grau de dificultat del qüestionari:**
- Cap dificultat
 - Alguna dificultat
 - Bastant dificultat
 - Molta dificultat

MOLTES GRÀCIES PER RESPONDRE AQUESTES PREGUNTES.

SI US PLAU, PLEGUEU EL QÜESTIONARI I RETORNEU-NOS-EL EN EL SOBRE JA SEGELLAT I AMB LA NOSTRA ADREÇA.

En cas de voler rebre els resultats de l'estudi, si us plau, ompli les següents dades:

Nom i Cognoms _____

Adreça _____

Annex V. CARACTERÍSTIQUES DELS PARTICIPANTS A LA PRIMERA FASE DE L'ESTUDI

Taula 1. Característiques sociodemogràfiques dels participants als grups focals/nominals per a cirurgia de cataracta

Característiques	Població general (N=10)	Pacients/familiars (N=11)	MF/ENF/AS/òptics (N=10)	Oftalmòlegs/MF (N=5)
Homes (%)	50	27	40	40
Edat, anys (mitjana)	47,7	51,4	42,4	35,2
Estudis (%)				
Fins primària o similar	20	64	10	–
BUP/COU/FP	30	36	–	–
Estudis Universitaris	50	–	90	100
Àmbit rural* (%)	30	–	30	20
Província BCN (%)	70	100	90	90
Casat/parella (%)	70	82	90	60
Actiu laboral (%)	50	36	100	100
Assistència sanitària (%)				
Pública	40	82	80	60
Privada	50	9	–	–

MF Metges de família; ENF Infermeria; AS Assistents Socials
*Nucli urbà > 45.000 habitants; Nucli rural < 45.000 habitants

Taula 2. Característiques professionals dels participants als grups focals/nominals per a cirurgia de cataractes

Característiques	MF, ENF, AS i òptics (N=10)	Oftalmòlegs i MF (N=5)
Sector de pràctica (%)		
Públic	62,5	40,0
Privat	25,0	–
Ambdós	12,5	60,0
Lloc de la pràctica (%)		
Hospital públic	30,0	60,0
Clínica/Centre privat	20,0	–
CAP/Ambulatori	50,0	40,0
Nivell de l'hospital (%)		
Alta tecnologia	100	66,7
Referència	–	33,3
Comarcal	–	–

CAP Centre assistència primària; MF Metges de Família; ENF Infermeria; AS Assistents Socials

Taula 3: Característiques sociodemogràfiques dels participants als grups focals/nominals per a artroplàstia de maluc/genoll

Característiques	Població general (N=10)	Pacients/familiars (N=8)	MF/ENF/AS/fisio. (N=10)	Especialistes /MF (N=7)
Sexe Home (%)	50	50	10	86
Edat, anys (mitjana)	38,8	64,9	34,3	40,5
Estudi (%)				
Fins primària o similar	10	62	–	–
BUP/COU/FP	20	25	–	–
Estudi Universitaris	70	12	100	100
Àmbit rural* (%)	50	–	50	43
Província BCN (%)	80	100	90	86
Casat/parella (%)	50	88	78	75
Actiu laboral (%)	40	13	100	86
Assistència sanitària (%)				
Pública	80	75	60	57
Privada	10	–	13	13

MF Metges de Família; ENF Infermeria; AS Assistents Socials

* Nucli urbà > 45.000 habitants; Nucli rural < 45.000 habitants

Taula 4. Característiques professionals dels participants als grups focals/nominals per a artroplàstia de maluc/genoll

Característiques	MF, ENF, AS i fisio. (N=10)	Especialistes i MF (N=7)
Sector de pràctica (%)		
Públic	70,0	42,8
Privat	10,0	14,3
Ambdós	20,0	42,8
Lloc de pràctica (%)		
Hospital públic	20,0	57,1
Clínica/Centre privat	10,0	14,3
CAP/Ambulatori	50,0	28,6
Altres	20,0	–
Nivell de l'hospital (%)		
Alta tecnologia	100	40,0
Referència	–	40,0
Comarcal	–	20,0

CAP Centre assistència primària; MF Metges Família; ENF Infermeria; AS Assistents Socials

Opiniones, vivencias y percepciones de los ciudadanos en torno a las listas de espera para cirugía electiva de catarata y artroplastia de cadera y rodilla

L. Sampietro-Colom^{a,b}, M. Espallargues^b, M.D. Reina^c, E. Marsó^d, J.M. Valderas^c y M.D. Estrada^a

Objetivo. Describir las opiniones, vivencias y percepciones en torno a las listas de espera de cirugía electiva de cataratas y de artroplastia de cadera y rodilla entre los ciudadanos de Cataluña.

Diseño. Cuatro grupos focales para cada procedimiento.

Emplazamiento. Entre los meses de febrero y marzo de 2000, en Cataluña.

Participantes. Cada grupo focal incluyó a especialistas (oftalmólogos, traumatólogos, rehabilitadores, reumatólogos, médicos de familia), profesionales relacionados (enfermería, asistentes sociales, médicos de familia, fisioterapeutas, ópticos/optometristas), pacientes y familiares y población general. Los participantes se seleccionaron a partir de los investigadores y los comités científicos clínicos del estudio, de acuerdo con unos criterios de selección preestablecidos.

Mediciones principales. El análisis de la información se hizo aplicando la técnica del análisis de contenido (transcripción del contenido de las sesiones, clasificación de la información según las líneas temáticas).

Resultados. Se identificaron 10 líneas temáticas. Entre las principales causas de las listas de espera se mencionaron la falta de recursos, su mala gestión y el conflicto de intereses de los especialistas. Todos coincidieron en que la responsabilidad de la solución es de la Administración, aunque algunos reclaman más participación ciudadana. Para solucionar el problema se propuso la prevención y educación sanitaria, más recursos y una mejor gestión. Se puso de manifiesto una comunicación médico-paciente deficitaria. Los grupos estuvieron en desacuerdo con el actual sistema implícito de priorización, pero ninguno quiso asumir esta responsabilidad.

Conclusiones. Los ciudadanos apuntan a que un abordaje multifactorial de las listas de espera podría mitigar el problema y contribuir a su mejor aceptación social.

Palabras clave: Participación comunitaria. Opinión pública. Listas de espera. Toma de decisiones. Prioridad quirúrgica. Artroplastia. Cirugía de catarata. Grupo focal.

CITIZEN'S OPINIONS, EXPERIENCES AND PERCEPTIONS AROUND CATARACT AND HIP AND KNEE REPLACEMENT SURGICAL WAITING LISTS

Objectives. The aim of this study is to describe the views, perceptions and personal experience around elective cataract and hip and knee replacement waiting lists in Catalonia in order to improve their management.

Design. Qualitative methodology: four focus groups for each procedure.

Place. Conducted between February-March 2000 at the Catalan Health Services headquarters.

Participants. Each focus group included consultants (ophthalmologists, orthopedic surgeons, rheumatologists, rehabilitators, GPs), other related health professionals (nurses, social workers, physiotherapists, opticians/optometrist, GPs), patients and relatives and general population. Participants were selected through researchers and the clinical scientific committees. All of them followed a pre-established inclusion criteria.

Main measures. The analysis of the information was performed using the content analysis technique (contents of sessions were transcribed and information classified according to themes).

Results. Ten themes were identified. Waiting lists were argued to be a consequence of lack of resources, bad management and conflict of interest among consultants. Overall, the health care authority responsibility for the solution was acknowledged, although some participants claim more citizen participation. Among proposed solutions, prevention and education, more resources and improved management were found. Furthermore, a better physician-patient communication was considered essential. All the groups disagreed with the implicit current prioritisation system, however none wanted to assume the responsibility.

Conclusions. Citizen's perceptions and personal experiences point to a multifactorial approach to waiting lists management, which would ameliorate the problem and lead to a better social acceptance.

Key words: Consumer participation. Public opinion. Waiting lists. Decision making. Surgical priority. Joint replacement surgery. Cataract extraction. Focus group.

^aDirección de Evaluación y Sistemas de Información. Instituto Catalán de la Salud. Departamento de Sanidad y Seguridad Social. Barcelona. España.

^bAgencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas. Servicio Catalán de la Salud. Barcelona. España.

^cÁmbito de Atención Primaria Barcelona Norte-Maresme. Instituto Catalán de la Salud. Santa Coloma de Gramanet. Barcelona. España.

^dCANVIS. Centro para el cuidado emocional de la familia. Barcelona. España.

^eUnidad de Investigación en Servicios Sanitarios. Instituto Municipal de Investigación Médica. Barcelona. España.

Correspondencia:
Laura Sampietro-Colom.
Institut Català de la Salut.
Gran Via de les Corts Catalanes,
587.
08007 Barcelona.
Correo electrónico:
lsampietro@ics.scs.es

El estudio ha sido financiado por el Institut Català de la Salut y parcialmente por el Fondo de Investigaciones Sanitarias (01/0921) y por la Fundación para la Investigación de la Visión.

Manuscrito recibido el 28 de enero de 2003.
Manuscrito aceptado para su publicación el 1 de septiembre de 2003.

Introducción

Las listas de espera, en especial las relacionadas con intervenciones quirúrgicas electivas, han sido objeto de una atención sistemática por parte de los medios de comunicación durante los últimos años. Como intermediarios de las inquietudes de la ciudadanía, bien sea a través de artículos o de cartas de los lectores, reflejan cierto malestar social, tal vez una visión poco ecuánime y orientada a satisfacer a su propia audiencia. Aunque de manera informal, se podría deducir cuál es el sentimiento que producen las listas de espera en la ciudadanía; desconocemos que haya un estudio empírico que analice en conjunto las percepciones, vivencias y opiniones de los ciudadanos, en sus diferentes funciones (como contribuyentes, pacientes, familiares o profesionales sanitarios), en nuestro contexto sanitario. El presente trabajo forma parte de un estudio dirigido a identificar criterios relevantes para priorizar a los pacientes en lista de espera de cirugía de catarata (CC) y de artroplastia de cadera y rodilla (ACR), mediante la participación de todas las personas relacionadas con estos procedimientos para mejorar su gestión¹. En concreto, se persigue describir: *a*) las opiniones sobre las causas, responsabilidad y soluciones de las listas de espera; *b*) las percepciones y vivencias respecto a las listas de espera, y *c*) la opinión sobre el establecimiento de un sistema de priorización de pacientes para su intervención.

Pacientes y método

Se empleó la técnica del grupo focal². Se formaron 4 grupos de participantes para CC y 4 grupos para ACR. La composición de los grupos fue: *a*) especialistas (oftalmólogos y médicos de familia en CC, y traumatólogos, reumatólogos, rehabilitadores y médicos de familia en ACR); *b*) profesionales relacionados (médicos de familia, enfermería, asistentes sociales y ópticos/optometristas en CC o fisioterapeutas en ACR); *c*) pacientes afectados de cataratas o de artrosis de cadera y/o rodilla y familiares de otros pacientes no participantes, y *d*) población general, entendida como las personas no afectadas por cataratas y/o artrosis ni con familiares próximos afectados.

El ámbito de estudio fue Cataluña. Se empleó un muestreo no probabilístico. Los participantes fueron reclutados por los investigadores principales y por los comités científicos clínicos del estudio. Se seleccionó a individuos con capacidad de diálogo, intercambio de ideas y participación. Se seleccionó a profesionales sanitarios (especialistas y relacionados) de ambos sexos, con una práctica asistencial relacionada con las enfermedades estudiadas, de diferentes ámbitos geográficos de práctica (urbano/rural) y con una actividad asistencial predominantemente hospitalaria o ambulatoria en el sector público y/o privado; en el caso de enfermería, se seleccionó tanto a personal especializado como no especializado. Se seleccionó a pacientes, familiares y población general de diferentes edades (< 60-65/> 60-65 años), de ambos sexos, con un ámbito de residencia rural y urbano, de distinto nivel sociocultural y con una profesión no relacionada estrechamente con el sector sanitario. Se consideró la inclusión de pa-

cientes que estuvieran o no operados, incluidos o no en lista de espera, y que utilizaran la asistencia del sector público o privado. La participación en los grupos fue remunerada para cubrir los gastos de desplazamiento.

Los grupos se formaron entre febrero y marzo del año 2000 en la sede del Servei Català de la Salut. Para cada grupo se citó a 10-11 personas, una moderadora (experta en conducción de grupos) y un secretario/observador, y se solicitó permiso para grabar la sesión. Se utilizó una entrevista semiestructurada con un guión preestablecido. La entrevista se inició de manera genérica (cirugía electiva), para focalizarse después en las enfermedades de estudio y, finalmente, en las listas de espera y en los criterios de priorización. Al finalizar los grupos, se recogieron mediante un cuestionario los datos sociodemográficos de todos los participantes y los de la práctica asistencial en el caso de los profesionales sanitarios.

Se realizó un análisis de contenido de la información consistente en examinar, sistemáticamente, las transcripciones, identificando y agrupando los temas que aparecieron para su posterior codificación y clasificación, y para el establecimiento de categorías (líneas temáticas y subtemáticas)^{3,4}. Las transcripciones fueron analizadas de forma independiente por 2 revisores y la definición final de las categorías fue establecida por consenso entre todos ellos. Sólo se seleccionaron las líneas que surgieron de manera concordante entre los diferentes grupos y para ambos procedimientos (CC y ACR) o los que aparecieron de forma reiterada dentro de algún grupo.

Resultados

La asistencia fue desigual (55-100% de los convocados) y fue consistentemente menor en el grupo de especialistas (tablas 1 y 2).

Líneas temáticas

El debate se centró en 10 áreas temáticas (tabla 3). En las tablas 4-6 se presentan ejemplos textuales para cada una de ellas (identificadas a continuación con un número entre paréntesis).

- 1. Falta de recursos (económicos, físicos y humanos).* Se destaca como la causa principal (1), ya sean humanos (2), físicos (3) o instrumentales (4). Los implicados hablan con conocimiento de causa, con indignación y, en general, en tono de resignación.
- 2. Falta de eficiencia.* La mala distribución de los recursos (5) y su gestión ineficiente, bien sea por su infrautilización (6) bien por su mala utilización (7), lo cual genera indignación.
- 3. Problemas de equidad de acceso geográfico.* Se atribuye a la mala organización de las listas de espera (8 y 9). Genera indignación, impotencia y rabia que la disponibilidad de recursos económicos permita al paciente acceder al sistema privado obviando las listas de espera (10). Todos los grupos consideran esta situación inadmisibile.
- 4. Conflicto de intereses del especialista.* Discutido con sentimiento de impotencia (11). Se señala la falta de incentivos económicos que ofrece el sistema público al especialista (12 y 13).

5. *Voluntad de la administración.* Hay coincidencia en que la administración considera el problema pero no lo soluciona (14) por falta de voluntad (15) y que presenta datos maquillados (16). Se utilizan las listas de espera como mecanismo desincentivador del uso del sistema público (17) o como una excusa para privatizar la sanidad (18). Esta actitud es vivida con resignación, preocupación e indignación.

6. *Democratización de la sanidad.* La mayor participación de los ciudadanos en los procesos de decisión sanitaria es un tema muy discutido por la población general de ACR, hasta el punto de que el grupo empieza y finaliza hablando del tema (19). Se relaciona con la poca implicación actual de la ciudadanía en cualquier tema social (20).

7. *Más recursos y mejor gestión.* Todos coinciden en que la solución a las listas de espera pasa por una mayor inversión de recursos (21), tanto humanos (22) como físicos (23). Algunos grupos apuntan la posibilidad de contratar al sector privado (24).

8. *Reforma del sistema sanitario.* Se aboga tanto por una reforma radical (25) como por una priorización de los pacientes en función de sus necesidades (26). También se plantea un cambio en el sistema de financiación (27) mediante contribución directa (28) e indirecta (29).

9. *Prevención (primaria y secundaria) y educación.* Es necesario educar a la población para prevenir la aparición de artrosis (30), pero también debe existir una prevención secundaria durante la espera (31). Se es consciente de que se debe participar durante la espera (32) y utilizar el sistema sólo en caso necesario (33).

TABLA 1 Características sociodemográficas y profesionales de los participantes en los grupos focales de cirugía de catarata (n = 36)

Características	Población general (n = 10)	Pacientes y familiares (n = 11)	Profesionales relacionados (n = 10)	Especialistas (n = 5)
Varones (n)	5/10	3/11	4/10	2/5
Edad (años), media ± DE	47,7 ± 17,2	51,4 ± 13,3	42,4 ± 7,1	35,2 ± 5,0
Sólo EGB/primaria (n)	2	7	1	0
Ámbito rural ^a (n)	3	0	3	1
Casado/pareja (n)	7	9	9	3
Activo laboral (n)	5	4	10	5
Uso de asistencia pública ^b	40	9	8	3
Sector de práctica clínica (n)				
Pública	—	—	7	2
Privada	—	—	3	0
Ambas	—	—	1	3
Lugar de práctica ^c (n)				
Hospital público	—	—	3	3
Centro privado	—	—	2	0
CAP	—	—	6	2
Hospital de alta tecnología ^d (n)	—	—	3/3	2/3

CAP: Centro de Asistencia Primaria.

^aÁmbito rural: residencia en población < 45.000 habitantes. ^bPredominantemente. ^cLugar donde se ejerce predominantemente la actividad asistencial. ^dDel total de profesionales que dicen trabajar en un hospital público.

TABLA 2 Características sociodemográficas y profesionales de los participantes en los grupos focales de artroplastia de cadera y/o rodilla (n = 35)

Características	Población general (n = 10)	Pacientes y familiares (n = 8)	Profesionales relacionados (n = 10)	Especialistas (n = 7)
Varones (n)	5/10	4/8	1/10	6/7
Edad (años), media ± DE	38,8 ± 14,2	69,1 ± 14,7	35,2 ± 6,43	40,5 ± 5,2
EGB/primaria (n)	1	5	0	0
Ámbito rural ^a (n)	5	0	5	3
Casado/pareja (n)	5	7	8	5
Activo laboral (n)	4	1	10	6
Uso de asistencia pública ^b	8	6	6	4
Sector de práctica clínica (n)				
Pública	—	—	7	3
Privada	—	—	1	1
Ambas	—	—	2	3
Ámbito de práctica ^c (n)				
Hospital público	—	—	2	4
Centro privado	—	—	1	1
CAP	—	—	5	2
Otros	—	—	2	—
Hospital de alta tecnología ^d (n)	—	—	2/2	3/4

CAP: Centro de Asistencia Primaria.

^aÁmbito rural: residencia en población < 45.000 habitantes. ^bPredominantemente. ^cLugar donde se ejerce predominantemente la actividad asistencial. ^dDel total de profesionales que dicen trabajar en un hospital público.

TABLA 3 Líneas temáticas y subtemáticas identificadas según los objetivos del estudio

Objetivos, líneas temáticas y subtemáticas	
<i>Describir las opiniones sobre las causas, responsabilidades y soluciones</i>	
– Causas	
Falta de recursos (económicos, físicos y humanos)	
Mala gestión, en general, y de la lista de espera (falta de eficiencia y desigualdad de acceso)	
Conflicto de intereses del especialista	
– Responsabilidad de la gestión de las listas de espera	
Falta de voluntad de la Administración	
Necesidad de democratizar la sanidad	
– Soluciones a la lista de espera	
Prevención (primaria y secundaria) y educación sanitaria	
Reforma del sistema	
Más recursos y mejor gestión	
<i>Describir el estado de ánimo, vivencias y percepciones</i>	
– Comunicación médico-paciente escasa	
– Estado de ánimo alterado	
– Gran repercusión en las actividades de la vida diaria	
– Vivencia de la intervención	
– Percepción de la situación	
<i>Describir la opinión sobre el establecimiento de un sistema de priorización</i>	
– Utilidad y limitaciones de un nuevo sistema de priorización	
– Responsabilidad en la priorización	

TABLA 4 Líneas subtemáticas identificadas para el objetivo 1 del estudio y ejemplos ilustrativos expresados por los grupos

Objetivo 1: describir las opiniones sobre las causas, responsabilidades y soluciones	
Líneas subtemáticas	Ejemplos
Falta de recursos (económicos, físicos y humanos)	(1) «En el fondo no deja de ser un problema de dinero» [PROacr]
	(2) «(...) Médicos sí (...) pero hace falta que los contraten» [POBacr]
	(3) «Seguramente no hay bastantes quirófanos (...)» [POBcc]
	(4) «(...) falta material» [PROcc]
Mala gestión en general y de la lista de espera: falta de eficiencia	(5) «Si dinero hay, hombre (...) lo que hay es saberlo distribuir» [PyFcc]
	(6) «Entonces tiene que haber un aprovechamiento de los medios que hay, que están los quirófanos muriéndose de risa por las tardes, todos cerrados (...)» [ESPcc]
	(7) «(...) y yo sé que cuando vaya otra vez, Sanidad ha de gastar en radiografías y análisis i por que los de hace tres años no valen!» [POBacr]
Mala gestión en general y de la lista de espera: desigualdad de acceso	(8) «(...) hay diferencia en el volumen y tiempo de espera de los pacientes según los hospitales» [ESPacr]
	(9) «Yo supongo que la lista de espera debe de depender mucho de la ciudad o del lugar donde te encuentres, ¿no?» [POBcc]
	(10) «(...) por la seguridad social (...) tienes que esperar. Ahora, si es de pago, no hay ningún problema» [PyFcc]

Continúa en la página siguiente

TABLA 4 Líneas subtemáticas identificadas para el objetivo 1 del estudio y ejemplos ilustrativos expresados por los grupos (*continuación*)

Objetivo 1: describir las opiniones sobre las causas, responsabilidades y soluciones	
Líneas subtemáticas	Ejemplos
Conflicto de intereses del especialista	(11) «(...) ahora, si usted quiere, yo le puedo operar por la privada mañana mismo» [PyFacr]
	(12) «¿Interesa realmente a un médico que trabaja en un servicio (hospital público) (...) que se hagan todas las prótesis de un servicio de traumatología cuando el está operando por la tarde?» [PROacr]
	(13) «(...) es decir, porque yo, si quiero sacarme un salario que me permita una serie de cosas, me he de ir a otro lado; si yo ya estaría de acuerdo en hacerlo donde estoy, pero nadie me ofrece esta opción» [ESPcc]
Falta de voluntad de la Administración	(14) «Disminuir la lista de espera (...) se habla porque queda muy bien, pero (...) cada vez será a más» [ESPcc]
	(15) «Entonces yo creo que se podría solucionar con voluntad por parte del Estado (...)» [PyFcc]
	(16) «(...) vender los números con realidad, no de una manera interesada» [ESPacr]
	(17) «(...) supongo que la sanidad pública tiene esto calculado también, la gente que se le fugará hacia la privada» [POBcc]
	(18) «¿Quieres decir que esta encuesta no está hecha para ver si nosotros queremos que se privatice la seguridad social?»
Necesidad de democratizar la sanidad	(19) «Para soportar todo esto los usuarios tendríamos que estar organizados o representados de alguna manera dentro de los hospitales» [POBacr]
	(20) «(...) ¿Cuándo votamos nosotros? ¿Miramos los programas, las reformas que hace la sanidad? Nada, porque la mitad de la gente no va a votar» [POBacr]
Más recursos y mejor gestión	(21) «Eh! Más presupuesto (...)» [PyFacr]
	(22) «(...) más medios, más médicos» [POBcc]
	(23) «(...) los quirófanos (...) abrirlos hasta las 10 de la noche con dos turnos de cirujanos (...)» [POBacr]
	(24) «Conciertos, ¿por qué no hacen conciertos?» [POBacr]
Reforma del sistema	(25) «(...) esto se tiene que reformar y darle la vuelta» [POBacr]
	(26) «(...) que si aquella persona lo necesita, pues la otra no lo necesita tanto (...)» [PyFacr]
	(27) «(...) se tendrá que pensar en otro sistema de financiación (...)» [PROacr]
	(28) «(...) después hay el cofinanciamiento (...)» [PROacr]
	(29) «(...) darme la prótesis, que me la pondrán allá (...), que la operación no me cueste nada y la clínica tampoco» [PyFacr]
Prevención (primaria y secundaria) y educación sanitaria	(30) «(...) porque hay ejercicios, maneras de trabajar el cuerpo (...), pero aquí no prevenimos nunca, en ningún momento, sólo curamos cuando (...)» [POBacr]
	(31) «(...) se les ha de dar también una solución, y si ha de ser mediante la rehabilitación, mediante ejercicios paliativos para que pueda soportar mejor el tiempo de espera (...)» [PyFacr]
	(32) «Y perder unos cuantos kilos, perdone que se lo diga» [PyFacr]
	(33) «Pero si no hubiera uso abusivo del médico, no habría lista de espera» [PyFacr]

PyFcc: pacientes y familiares cirugía de cataratas; PyFacr: pacientes y familiares artroplastia de cadera y rodilla; PROcc: profesionales relacionados cirugía de cataratas; PROacr: profesionales relacionados artroplastia de cadera y rodilla; ESPcc: especialistas en cirugía de cataratas; ESPacr: especialistas artroplastia de cadera y rodilla; POBcc: población general cirugía de cataratas; POBacr: población general artroplastia de cadera y rodilla.

10. *Comunicación médico-paciente.* Existe poca información (34) y sensibilidad (35), un trato frío y distante (36), y hasta cierto punto deshumanizado (37), lo que se vive con tristeza y resignación. Los especialistas apuntan a la agresividad que la situación genera (38).

11. *Estado de ánimo.* Mientras que en ACR se percibe angustia, a causa del dolor (39), en el caso de la CC el sentimiento es de tristeza (40). Los pacientes sienten impotencia (41), enfado (42 y 43) y están desmoralizados y deprimidos (44). Para ambos procedimientos, tras la operación, la persona se siente más aliviada (45).

TABLA 5 Líneas subtemáticas identificadas para el objetivo 2 del estudio y ejemplos ilustrativos expresados por los grupos

Objetivo 2: describir el estado de ánimo, las vivencias y las percepciones	
Comunicación médico-paciente escasa	(34) «(...) no sabemos justamente porque no nos informan» [POBacr]
	(35) «(...) pero creo que falta una especial sensibilidad por parte del profesional sanitario cuando ha de tratar con los enfermos en el tema de la lista de espera» [PyFacr]
	(36) «El doctor apoyado en la pared, con las manos en la espalda (...)» [PyFacr]
	(37) «(...) el médico te trata como si fueras un número más (...)» [POBacr]
	(38) «(...) pelearnos con los pacientes, y desgraciadamente nos peleamos más de lo que deberíamos» [ESPcc]
Estado de ánimo alterado	(39) «Dolor, sí, mucho... Si es mucho dolor... El dolor es horroroso» [PyFcc]
	(40) «Que te veas así, tan mal, es muy triste» [PyFcc]
	(41) «(...) la impotencia que se siente cuando no te operan, y no te operan» [PyFcc]
	(42) «(...) y esto te lleva a un estado de mal humor (...)» [PyFacr]
	(43) «(...) esperar 3 años (...) es denunciable» [PyFacr]
	(44) «Es que te desmoralizas (...)» [PyFacr]; «(...) y te dicen solamente quiero morir» [ESPcc]
Gran repercusión en las actividades de la vida diaria	(45) «(...) eso es un alivio, un alivio total» [PyFcc]
	(46) «(...) me gusta mucho leer y llevo medio año sin leer ni un libro ni leer el periódico» [PyFcc]; «No me puedo poner el calcetín, las uñas no me las puedo cortar» [PyFcc]
	(47) «Llegaron a vigilarme la cocina porque yo no sabía si estaba cocinada la comida o no» [PyFcc]
Vivencia de la intervención	(48) «(...) te tienes que acomodar a la vida del paciente» [PyFcc]
	(49) «(...) te quitan la vista y te quitan media vida. Es todo» [PyFcc]; «Estamos hablando de una necesidad vital» [PROacr]
	(50) «Es muy sencilla» [PyFcc]
	(51) «(...) es un tiempo corto, como de 20 minutos» [PyFcc]
	(52) «(...) como algo vaya mal se puede convertir en perder el ojo» [ESPcc]
Percepción de la situación	(53) «(...) te ponen en una sala con todas las cosas del corazón (...) y pierdes mucha sangre, eh» [PyFacr]
	(54) «(...) ¿y no tienes miedo?, y aún te espantas más» [PyFacr]
	(55) «(...) pero si viene un familiar pasa el primero» [PyFacr]
	(56) «(...) lloriqueo o enchufe» [ESPacr]

PyFcc: pacientes y familiares cirugía de cataratas; PyFacr: pacientes y familiares artroplastia de cadera y rodilla; PROcc: profesionales relacionados cirugía de cataratas; PROacr: profesionales relacionados artroplastia de cadera y rodilla; ESPcc: especialistas en cirugía de cataratas; ESPacr: especialistas artroplastia de cadera y rodilla; POBcc: población general cirugía de cataratas; POBacr: población general artroplastia de cadera y rodilla.

12. *Repercusión en las actividades de la vida diaria.* El paciente ve mermada su capacidad, tanto en su atención personal como en las labores cotidianas (46), y se crea un estado de dependencia (47) al que el familiar tiene que adaptarse (48), lo cual genera resignación e impotencia.

13. *Vivencia de la intervención.* Ambas intervenciones se consideran vitales (49). Fácil (50) y breve (51), pero no exenta de riesgo (52) en el caso de la CC; compleja y traumática (53), y que infunde miedo (54) en el caso de la ACR.

14. *Percepción de la situación.* Se señala que conocidos y familiares acceden antes a la intervención (55), y los profesionales reconocen que los pacientes que más se quejan pueden saltarse el circuito normal (56). Se acepta con resignación.

15. *Utilidad y limitaciones de un nuevo sistema de priorización.* Existe escepticismo general, porque no se soluciona el problema (57) o porque ya existen otros sistemas de priorización en la bibliografía científica (58), pero se reconoce la necesidad de llevar a cabo alguna iniciativa específica (59). Se duda de que resulte factible (60 y 61).

16. *Responsabilidad de la priorización.* En todos los grupos se propone una responsabilidad compartida. Los especialistas para ambos tratamientos abogan por un sistema aséptico (62). Los grupos de profesionales relacionados atribuyen al médico de familia un papel muy importante porque conoce la situación personal y familiar del paciente. La población general y los pacientes y familiares lo ven como una tarea difícil y delegan en los médicos (63), aunque demandan una mayor cuota de participación.

TABLA 6 Líneas subtemáticas identificadas para el objetivo 3 del estudio y ejemplos ilustrativos expresados por los grupos

Objetivo 3: describir la opinión sobre el establecimiento de un sistema de priorización	
Utilidad y limitaciones del sistema de priorización	(57) «(...) o sea, es poner un parche y no abordar el problema de raíz» [PyFacr]
	(58) «(...) es absurdo hacer este sistema de priorización porque ya existen otros a nivel internacional y nacional» [ESPacr]
	(59) «Lo que pasa es que en algún momento has de poner el corte» [PGcr] «(...) yo diría que, como mal menor, se acepte esto» [PROacr]
Responsabilidad en la priorización	(60) «(...) que tienes a otro que a lo mejor no le corre tanta prisa pero tiene el preoperatorio útil, y si no lo pones este día pierdes el quirófano» [ESPcc]
	(61) «Es complicado decidir quién pasa delante del otro porque todo el mundo es importante» [PyFcc]
	(62) «¿Quién es el administrativo que lo hace esto?»; «Necesitaríamos un ordenador para que fuera más aséptico» [ESPcc]
	(63) «(...) y a partir de aquí una valoración de un equipo de gente que sólo se dedique a valorar esto, diría yo, eh? (...) un equipo bien hecho y profesional» [POBcc]

PyFcc: pacientes y familiares cirugía de cataratas; PyFacr: pacientes y familiares artroplastia de cadera y rodilla; PROcc: profesionales relacionados cirugía de cataratas; PROacr: profesionales relacionados artroplastia de cadera y rodilla; ESPcc: especialistas en cirugía de cataratas; ESPacr: especialistas artroplastia de cadera y rodilla; POBcc: población general cirugía de cataratas; POBacr: población general artroplastia de cadera y rodilla.

Discusión y conclusiones

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto que las percepciones, vivencias y opiniones en torno a las listas de espera para 2 procedimientos quirúrgicos electivos, que afectan a poblaciones similares, son prácticamente las mismas. La falta de recursos, en especial de tipo económico, y su mala gestión son las principales causas identificadas por los participantes; esta percepción es compartida por los sistemas sanitarios de otros países de características similares a las del nuestro^{5,6}. Es natural, pues, que una de las soluciones propuestas sea aumentar la dotación económica dirigida a estos procedimientos. No obstante, aunque ello puede ser efectivo a corto plazo, experiencias internacionales demuestran que no es la solución al problema⁶ y que incluso puede llegar a tener el efecto contrario⁷.

Se acusa de falta de voluntad a la autoridad sanitaria y se la responsabiliza de los desequilibrios en el volumen de las listas y en el tiempo de espera. Desde la realización del estudio, tanto en Cataluña como en el conjunto del Estado se están identificando y controlando las listas de espera de diferentes actos asistenciales para mejorar su gestión, realizando registros centralizados para canalizar flujos^{8,9}. Sin embargo, dudamos de que, en la actualidad, la percepción de la población al respecto haya mejorado, en parte debido a que la comunicación de las actuaciones desde la administración es deficiente.

En el ámbito internacional se han propuesto diferentes iniciativas dirigidas a priorizar a los pacientes en lista de espera según su necesidad, clínica y social¹⁰⁻¹⁴. Al plantear esta estrategia para nuestro país se genera una sensación de escepticismo y cierta reticencia, principalmente por considerar que cada caso es especial y merecedor de la intervención. No obstante, todos los grupos coinciden en

que el actual sistema de priorización no es válido. Se apunta, aunque de forma tímida, que se debe tomar medidas dirigidas a identificar a los pacientes que más necesitan estas intervenciones. Experiencias internacionales en las que se explica a la ciudadanía un sistema de priorización de pacientes bien definido (criterios y puntuaciones) muestran que la población acepta y reconoce la utilidad de sistemas de estas características^{13,15}. Sería razonable suponer que lo mismo ocurriría en nuestro contexto. Otro

Discusión

Cuadro resumen



Lo conocido sobre el tema

- Las listas de espera para procedimientos electivos uno de los mayores problemas de salud pública a los que se enfrenta el sistema sanitario.
- Los medios de comunicación se han erigido como portavoces de las inquietudes de la ciudadanía, especialmente de su malestar y descontento.

Qué aporta este estudio

- Es el primer estudio empírico, en nuestro contexto, que analiza las opiniones sobre causas, responsabilidad y soluciones, y las vivencias y percepciones de diferentes sectores de la población (población general, pacientes y familiares y profesionales sanitarios).
- Actuaciones en la gestión, la prevención y educación, y mejoras en la comunicación médico-paciente ayudarían a que los ciudadanos aceptasen mejor las listas de espera.

aspecto relacionado es la responsabilidad del acto de priorizar. En este punto, ningún grupo asume su responsabilidad exclusiva. Esta actitud concuerda con la manifestada en otros estudios sobre establecimiento de prioridades¹⁶⁻¹⁸. Una explicación de la reticencia en los grupos de pacientes y familiares es que durante la discusión se percibió cierto temor a quedar excluidos si se aplicase el sistema de priorización.

Los profesionales relacionados con ambos procedimientos proponen que se promueva una mayor participación del médico de atención primaria en la selección y en la priorización de los pacientes susceptibles de ser intervenidos, debido a su mejor conocimiento de la situación personal y familiar del afectado. Esta posibilidad podría agilizar la gestión de la demanda. Un estudio previo ha puesto de manifiesto que la aplicación de criterios explícitos de priorización basados en la necesidad aplicados de forma independiente por médicos de familia y especialistas resulta en la misma ordenación de los pacientes, de manera que aquellos con puntuaciones inferiores son identificados en las consultas de atención primaria, lo que evita su derivación a los especialistas, con la consiguiente descongestión de la lista de espera¹⁹.

La comunicación deficitaria apuntada entre médicos y pacientes tiene importantes consecuencias en su satisfacción y en los resultados de salud. Diferentes estudios ponen de manifiesto que una mayor información y participación del paciente en las transacciones asistenciales mejora los resultados de salud²⁰⁻²³ y su satisfacción^{20,24-27}, así como la satisfacción de los médicos^{28,29}.

La baja tasa de participación de los especialistas en el estudio se podría interpretar como un indicador indirecto del sentimiento reivindicativo hacia las autoridades sanitarias por la presión que les suponen las listas de espera, habida cuenta de que los grupos de discusión se llevaron a cabo en la sede del Servei Català de la Salut. La repetición de estos grupos focales fue desechada por coincidir los temas identificados con los de los otros grupos, considerándose la información recogida como válida y saturada.

En conclusión, las listas de espera para procedimientos quirúrgicos electivos generan malestar social y, en especial, un sentimiento de impotencia y desánimo entre los afectados. Las principales causas de su existencia se atribuyen a la falta de recursos y a su mala gestión. No obstante, a la vista de los resultados, un abordaje multifactorial que englobe actuaciones del ámbito de la gestión (p. ej., de recursos humanos, de espacios físicos, de flujos de derivación, tanto entre atención primaria y especializada como geográfica), de la prevención secundaria y educación (p. ej., alternativas terapéuticas paliativas durante la espera, mayor información sobre el momento de acceso al sistema), así como de la comunicación (p. ej., mayor transparencia en el estado de las listas de espera, mejor información/comunicación entre médico y paciente), podría ayudar a mejorar su aceptación por parte de la ciudadanía.

Agradecimiento

Los autores expresan su agradecimiento a los participantes de los grupos focales por su colaboración. A la Sra. Marta Millaret por su valiosa tarea en la transcripción de los textos. A la Dra. M. Luisa Vázquez por aportar su conocimiento sobre el análisis de contenido. Al Dr. Jordi Alonso y el Dr. Joan Gené por la revisión y las sugerencias al artículo.

Bibliografía

1. Sampietro-Colom L, Espallargues M. Elaboració d'un sistema de prioritizació de pacients en llista d'espera per a cirurgia de cataracta, artroplàstia de maluc i artroplàstia de genoll [treball en curs]. *Informatiu AATM* 2000;18:5-7.
2. Kitzinger J. Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ* 1995;311:299-302.
3. Delgado JM, Gutiérrez J, editores. Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Madrid: Síntesis, 1995.
4. Amezua M, Gálvez TA. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Pública* 2002;76:423-36.
5. McGurran J, Noseworthy T. Improving the management of waiting lists for elective healthcare services: public perspectives on proposed solutions. *Hosp Q* 2002;5:28-32.
6. Espallargues M, Gallo P, Pons JMV, Sampietro-Colom L. Situació i abordatge de les llistes d'espera a Europa. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya, 2000; informe n.º IN04/2000.
7. Payne D. Campaign to reduce waiting lists in Ireland has had little impact. *BMJ* 2001;322:694.
8. Decret 418/2000 del 5 de desembre pel qual es crea el Registre de Seguiment i Gestió de pacients en llista d'espera per a procediments quirúrgics.
9. Grupo de Expertos. Informe técnico sobre listas de espera. Madrid: Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, 2001.
10. Health Policy and Economic Research Unit. Waiting list prioritisation scoring systems [carta]. BMA, 1998; informe n.º 6.
11. Hadorn DC, Holmes AC. The New Zealand priority criteria project. Part 1. Overview. *BMJ* 1997;314:131-4.
12. Naylor CD, Williams JI. Primary hip and knee replacement surgery: Ontario criteria for case selection and surgical priority. *Qual Health Care* 1996;5:20-30.
13. Making sense of waiting lists in Canada. Final report. Edmonton, Alberta: Western Canada waiting list project (WCWLP), 2001; informe n.º Project NA 489.
14. Lack A, Edwards RT, Boland A. Weights for waits: lessons from Salisbury. *J Health Serv Res Policy* 2000;5:83-8.
15. Romanchuk KG, Sanmugasunderam S, Hadorn DC. Developing cataract surgery priority criteria: results from the Western Canada Waiting List Project. *Can J Ophthalmol* 2002;37:145-54.
16. Richardson R, Waddington C. Allocating resources: community involvement is not easy. *Int J Health Plann Manage* 1996;11:307-15.
17. Dicker A, Armstrong D. Patients' views of priority setting in health care: an interview survey in one practice. *BMJ* 1995;311:1137-9.

18. Dolan P, Cookson R, Ferguson B. Effect of discussion and deliberation on the public's views of priority setting in health care: focus group study. *BMJ* 1999;318:916-9.
19. Dent TH, Cunningham SL, Hook WE, Morris RJ, Sylvester NC. The MODEL project: a scoring system to manage demand for cataract and joint replacement surgery. *Br J Gen Pract* 2001;51:917-9.
20. Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, et al. Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. *BMJ* 2001;323:908-11.
21. Greenfield S, Kaplan S, Ware JE Jr. Expanding patient involvement in care. Effects on patient outcomes. *Ann Intern Med* 1985;102:520-8.
22. Hornberger JC, Habraken H, Bloch DA. Minimum data needed on patient preferences for accurate, efficient medical decision making. *Med Care* 1995;33:297-310.
23. Greenfield S, Kaplan SH, Ware JE Jr, Yano EM, Frank HJ. Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *J Gen Intern Med* 1988;3:448-57.
24. Sampietro-Colom L. Should we ask more of our patients? The relationship between satisfaction, health status and preferences in a community-acquired pneumonia cohort [tesis maestría]. Atlanta: School of Public Health, Emory University, 1999.
25. Cleary PD, McNeil BJ. Patient satisfaction as an indicator of quality care. *Inquiry* 1988;25:25-36.
26. Aharony L, Strasser S. Patient satisfaction: what we know about and what we still need to explore. *Med Care Rev* 1993;50:49-79.
27. Larson CO, Nelson EC, Gustafson D, Batalden PB. The relationship between meeting patients' information needs and their satisfaction with hospital care and general health status outcomes. *Int J Qual Health Care* 1996;8:447-56.
28. Novack DH, Suchman AL, Clark W, Epstein RM, Najberg E, Kaplan C. Calibrating the physician. Personal awareness and effective patient care. Working Group on Promoting Physician Personal Awareness, American Academy on Physician and Patient. *JAMA* 1997;278:502-9.
29. Suchman AL, Roter D, Green M, Lipkin M Jr. Physician satisfaction with primary care office visits. Collaborative Study Group of the American Academy on Physician and Patient. *Med Care* 1993;31:1083-92.

Annex VII. DICIONARIS PER ALS CRITERIS IDENTIFICATS

Cirurgia de cataracta*

A) POBLACIÓ GENERAL

GRAVETAT: si una persona no hi veu, cal operar-la. S'inclouen els següents criteris:

FACTORS DE RISC: si la intervenció quirúrgica pot agreujar, afectar negativament, la salut de la persona, no operar-la.

ALTRES MALALTIES: introduït pel monitor. Si es té una altra malaltia a banda de la cataracta s'hauria d'operar primer. P.ex. *'Artrosi aguda' o 'si vas amb muletetes'*.

ALTRES MALALTIES DE L'ULL: introduït per la monitora. *'Si a més és miop o té un altre tel o derrame'*.

DOS ULLS: si té els dos ulls afectats, operar primer (prioritzar els malalts amb ambdós ulls afectats).

PRIMER ULL: introduït per monitora. *'Si operem un ull i ja s'hi veu una mica pot esperar més l'altre'* (aquest criteri no queda escrit).

ORDRE D'ARRIBADA: tenir en compte quan arriba. És el que creuen que està funcionant ara per ara. Inclou:

DECISIÓ PERSONAL QUANT AL TEMPS: la possibilitat de decidir lliurement ajornar la intervenció a una data més convenient (que una persona pugui decidir si es vol esperar més temps, perquè, per ex. és autònom o no li va bé d'operar-se en una època determinada). No té definida una direcció quant a la prioritació.

SITUACIÓ SOCIAL: inclou els següents criteris:

EDAT: criteri molt discutit, alguns creuen que hi hauria de ser com a criteri, altres creuen que és cruel, altres membres del grup creuen que està inclòs implícitament en altres criteris, com el de ser actiu laboralment. Al final el deixen, però no queda clar si abans operarien els més joves o els més grans, s'entén que és quelcom massa difícil de decidir. Algun participant l'interpreta com a 'prioritzar els joves' ("Una persona jove potser tingui més necessitats")

TENIR PERSONES A CÀRREC: s'hauria d'operar abans les persones que tenen algú al seu càrrec, els cuidadors. P.ex. *'fills a qui cuidar'*

VIURE SOL: s'hauria d'operar abans els que viuen sols, perquè no hi ha ningú que els pugui cuidar.

INCOMODITATS EN LA VIDA DIÀRIA DES DEL PUNT DE VISTA PERSONAL: molèsties que hi ha en fer la vida diària; *'molèsties reals que una persona pot sentir...bastant subjectiu...'; 'hi ha gent que pateix molt'*. Aquest concepte inclou malestar psíquic o afectació psicològica, tot i que no queda recollit com a criteri a la pissarra. Originalment definició de gravetat.

SITUACIÓ ECONÒMICA: inclou:

SITUACIÓ LABORAL: s'hauria d'operar primer els que estan actius laboralment.

TIPUS DE FEINA: operar primer les persones que, per treballar, fan servir la vista.

B) PACIENTS I FAMILIARS

EDAT: el grup està molt ambivalent. No poden definir en quin sentit, només diuen *'depende'*. Segons el secretari, s'interpreta com a prioritzar els més joves.

* Transcripció literal dels grups de discussió

QUALITAT DE VIDA: s'entén com haver de deixar de fer les coses que abans podien fer. *'Tener que dejar de leer, pasear... es que de ver, vivir.. porque yo creo que es quitarte media vida. Te quitan la vista, te quitan media vida'*. S'interpreta com 'prioritzar l'afectació'.

ALTRES MALALTIES: recollit per la monitora. S'interpreta com a comorbiditat mèdica en general. Per ex. diabetis, cardiopaties. Són malalties que poden perjudicar el pacient si s'opera. En aquest sentit, en principi no s'haurien d'operar, però això ho hauria de dir el metge (segons el criteri mèdic). Prioritzar depressions.

TREBALL: tipus de treball que fas, si necessites la vista, s'hauria d'operar abans. P.ex. *'carnet de conducir, ordenador' 'Que dependas del jornal'*

ORDRE D'ARRIBADA: respectar l'ordre d'incorporació a la llista d'espera. Pot ser que hi hagi gent esperant molt temps, a aquests se'ls hauria de passar davant.

ALTRES MALALTIES DE LA VISTA: introduït per la monitora. Operar abans si hi ha altres malalties de la vista (comorbiditat ocular). P. ex. *'tenir més diòptries, estigmatisme, glaucoma,'*

GRAU DE VISIÓ: recollit per la monitora. Entès com si la persona hi veu més o menys, si les cataractes estan madures. El que hi veu menys s'hauria d'operar abans. *'Lo apurado que lee'*. També s'interpreta com un criteri clínic d'evolució i s'enten com a prioritzar evolucions més avançades de la malaltia.

CIRCUMSTÀNCIES FAMILIARS: ser cap de família, tenir persones al teu càrrec, viure sol. Estructura familiar que acull al malalt i les possibles conseqüències sobre els cuidadors (*"la otra persona tiene que dejar según qué cosas"*).

MINUSVALIDESSES: recollit per la monitora. P. ex. meningitis durant la infantesa, perquè *'falla todo' 'tenía a la suegra con demencia senil i cataratas, la operaron y ganó en calidad de vida y cantidad, pensábamos que se había curado...no parecía la misma'*

PRIMER ULL: prioritzar l'operació del primer ull *'es más importante, porque si estás ciega... después con uno puedes esperar' 'verte así, tan mal, es muy triste'*

C) PROFESSIONALS RELACIONATS

ACTIU LABORALMENT: operar abans les persones laboralment actives, sobretot si són caps de família.

PÈRDUA D'AUTONOMIA: seria "poder valdre't per tu sol", inclou viure sol.

ROL CUIDADOR: ser cuidador d'una altra persona, aquesta persona l'operarien abans.

NENS: veuen de màxima prioritat operar primer els nens, perquè estan en fase de desenvolupament de l'aparell visual.

TRASTORNS ASSOCIATS OCULARS: Per ex. un tipus de cataractes que provoca glaucoma. Després de votar diuen que aquests pacients per operar-se ja passen per una altra via, la de la urgència.

TIPUS D'ACTIVITAT QUOTIDIANA: Si el malalt fa servir molt la vista en la seva vida diària, ex. taxista, però tenir en compte no només l'activitat laboral, ex. mestresses de casa, o " la sra. gran que es passa el dia cosint i mirant la TV".

PÈRDUA DE VISIÓ BILATERAL: si tenen un ull amb el qual no hi veuen, sigui per la raó que sigui, i en l'altre ull hi tenen una cataracta, aquest operar-lo abans que un que amb l'altre ull hi vegi.

SORD: operar-lo abans d'algú que hi sent, perquè el que, a més, no hi sent està més limitat; "si no hi sent, almenys que hi pugui veure".

INICI DE DEMÈNCIA: la pèrdua de visió empitjora les demències, si la demència no està molt avançada; per aquest motiu decideixen posar-hi abans el terme inicial "inici"; expliquen haver tingut l'experiència d'algun malalt demenciat que amb cataractes havia empitjorat molt i amb la intervenció quirúrgica va millorar molt el seu estat visual i demencial.

FACTORS PSÍQUICS (ANGOIXA): parlen de l'estat d'angoixa en què estan els pacients que no hi veuen.

ESPERANÇA DE VIDA: més o menys accepten que el sentit seria operar abans els malalts als quals queda poc temps de vida, però el grup es mostra ambivalent. Acordem entre tots entendre'l així.

PRIMER ULL: operar abans el primer ull que el segon. "Prefereixo tenir la majoria de gent que espera que hi vegin malament, perquè amb un ull la visió no és bona (pèrdua de profunditat, tridimensionalitat), que no els mateixos però que no s'hi vegin". És un criteri introduït per la moderadora.

TEMPS EN LLISTA D'ESPERA: surt de l'angoixa que senten per aquelles persones que no compliran cap d'aquests criteris, i que, per tant, sempre es quedaran exclosos. És un criteri que dedueix la moderadora del què diuen, i el proposa.

D) ESPECIALISTES CLÍNICS

AGUDESA VISUAL <0,1: prioritzar les intervencions en persones que tinguin una agudesa visual inferior a 0,1, que es considera ceguesa, "operar els que hi veuen menys, que estan cecs".

EDAT LABORAL: operar primer la gent que està en edat laboral. Al grup li costa molt acceptar el criteri edat per si sol, s'entén que és molt agressiu per a les persones grans dir-los que operen primer els joves, es viu com que els exclouen, i sembla que acompanyat de l'adjectiu laboral resulta menys conflictiu, queda aparentment més justificat.

AUTONOMIA: dins aquest criteri hi engloben diverses coses: viure sol, qualitat de vida,... (les vam apuntar totes després del grup, no recordo quina més hi havia). Es defineix com ser capaç de valdre't per tu mateix. Operarien primer els que tenen l'autonomia més mer-mada.

COMORBILITAT MÈDICA: si la persona pateix altres malalties, per ex. diabetis.

COMORBILITAT OFTALMOLÒGICA: patir alguna altra patologia ocular, tipus glaucoma...

ULL ÚNIC: s'opera abans la persona que en un ull hi té la cataracta i, a l'altre, pel que sigui, (per alguna patologia o per traumatisme) no s'hi veu, que no la persona que amb l'altre ull hi veu.

SER CUIDADOR: operar abans les persones que han de cuidar algú altre, "si és una sra. que ha de cuidar al seu marit malalt..." (introduït per la moderadora).

SITUACIÓ LABORAL: inclou estar laboralment actiu, i el tipus de feina que es fa. Operar abans les persones que estan en actiu, i a qui més necessiti l'ull "si és algú que ha de conduir".

PSICOPATOLOGIA REACTIVA: si el fet de perdre la vista provoca algun tipus de psicopatologia, parlen sobretot de depressió, de suïcidi o ganes de suïcidar-se. De fet, d'espontani, el criteri que ha sortit ha estat: suïcidi, la qual cosa ha creat un impacte al grup, que al final l'ha anat modificant, fins que ha quedat psicopatologia reactiva. Operar abans la persona amb psicopatologia reactiva a la pèrdua de la visió.

PRIMER ULL: operar abans el primer ull, que no el segon, que encara que no tingui la visió bona, almenys hi veu; en canvi la persona que operen de primer ull abans no hi veia gens.

Artroplàstia de maluc i/o genoll*

A) POBLACIÓ GENERAL

OS MOLT MALAMENT (gravetat): surt espontani. Com més malament està l'os, més prioritat té aquest malalt. L'hauria de determinar el metge. *'Home, jo dic que si jo vaig i me diuen la cadera la tens malament però passaràs un parell de mesos... i hi ha una persona que ja està l'os gastat, jo crec que aquella persona ha de passar davant meu, crec. Això jo crec que ho ha de decidir el metge, no el malalt'*

MANCA DE MOBILITAT: surt espontani. Afectació a la vida diària: "si l'afectació no permet que el malalt es pugui moure, s'opera primer a qui no es pot moure, i després a qui pot anar tirant amb dolor i analgèsics", no poder fer les activitats quotidianes, ex. si un no pot caminar. Operar primer a qui més afectació tingui.

TENIR PERSONES A CÀRREC: surt espontani. Els pacients que tenen persones al seu càrrec, que depenen d'ells, haurien de passar davant. El relacionen amb el criteri d'actiu laboral. Pensen que l'hauria de recollir el pacient. *'(...) familiares, problemas familiares. Si una persona vive en una (...) un padre o una madre y tiene 3 hijos...Tenir personas...Sí, a cargo.' 'Si té persones al seu càrrec que han de menjar del treball d'aquesta persona, per mi és urgent que aquesta persona se li operi' 'davant d'una persona que no és greu, m'esperaré tres mesos si aquesta persona té que donar menjar als seus fills, m'enten el que vull dir? Ja, però, ja. Ja, però si tu vas al metge no saps si la persona pot menjar o no. No és el metge, som nosaltres com a persones'*

ACTIU LABORAL: surt espontani. Si una persona està en edat activa, i la malaltia l'imposibilita per treballar, hauria de passar davant. L'activitat laboral que més s'exemplifica és la de ser 'taxista', treball que requereix tenir les extremitats inferiors (i superiors) en un bon estat. Aquest criteri el relacionen en algun moment amb el de tenir persones a càrrec. *'Si algú no pot treballar per això...' '.. al taxista que té que treballar al dia següent perquè té tres nanos que els té que donar de jalar. ... Aquest jove ha dit que operin el taxista perquè és el seu medi de vida, no?'*

ALTRES MALALTIES: introduït per la monitora. En el sentit que els que tenen comorbiditat greu s'haurien d'operar abans, per tal que puguin viure millor el que els queda de vida. *'Quant més malalties té la persona, més amunt en la llista d'espera és la pregunta que ens planteja? (...) diabético,...Si se li agreuja això potser sí, si no no...Sí, malalties molt greus que puguin ser mortals o que no tinguin cura. Càncer, sida.. Seria molt important que aquestes persones passessin en primer lloc. ... Si perquè si et queden 5 anys de vida i aquests 5 anys pots caminar o no...'*

AUTÒNOM: surt espontani. La persona que és autònom laboral hauria de passar davant. Aquest criteri també el relacionen en algun moment amb tenir persones a càrrec. *'Que si ell no treballa no menja' '...empreses per exemple familiars petites o mitjanes que la teva activitat és necessària ...' 'Si eres autónomo o trabajas per a un altre...'*

VIU SOL: surt espontani. Una persona que viu sola hauria de passar davant d'una que no viu sola. *'Però si la persona viu sola i llavors necessita que algú la vagi a cuidar, també ... Si es viu sol. Sí. Si es viu sol també hauria...Si ningú, si no tens ningú que et pugui cuidar?'*

NIVELL DE DESPESA EN EL PASSAT: surt espontani. Aquelles persones que han consumit menys en el passat, passaran davant d'aquelles que hagin consumit molts recursos sanitaris. Aquest criteri genera molta discussió dins el grup *'.. et quedes fatal psicològicament perquè dius estic pagant tota la vida la seguretat social i quan necessito una cosa, també podria ser, no sé, una valoració de cada persona, doncs, no sé, de les despeses que fa, per dir-ho d'alguna manera. I si una persona mai no ha fet una despesa i li toca fer-la, se supo-*

* Transcripció literal dels grups de discussió

sa que en aquell moment que li toca fer-la doncs, se suposa que en aquell moment que ho necessita ha de passar' ' Anar per davant una persona que mai no ha fet despeses'

TEMPS EN LLISTA D'ESPERA: introduït per la monitora. Quant més temps fa, més prioritat tenen. Posen exemples personals. *'El temps que fa...' 'Sí sí, ..'*

EDAT: recollit per la monitora. Aquest criteri no surt puntuat perquè hi ha un gran desacord en el grup. *'.. la meva mare que té 92 anys té aquesta articulació diguem-ne desgastada, i el metge li ha dit que s'hi vagi posant parxes' 'l'edat la tindrien en compte? Si això ja ho he dit abans' 'jo no. Jo tampoc. Jo no la tindria en compte' 'El meu avi té 95 anys i s'acaba d'operar de la pròstata i està la mar de bé. Jo no la tindria en compte (rient) l'edat per res' 'perquè pots ser molt gran i estar molt bé, no?'*

DOLOR: recollit per la monitora. Operar a qui té més dolor. Aquest criteri el veuen com a important, però finalment no el voten. L'explicació possible és perquè el veuen difícil de mesurar. *'..deia jo que el dolor no sempre va acompanyat d'un desgast important que requereixi una pròtesi o requereixi una intervenció, no sempre. Però que el dolor es la mesura que fa decidir el pacient a anar al metge, el dolor. Home si no pots caminar, també, eh!...Però, com es medeix? .. És subjectiu. Yo creo que si alguien tiene mucho dolor va al médico. No, perquè hi ha gent que està tot el dia en el metge i no té enfermetats.'*

PES (obès): introduït per la monitora. Aquest criteri surt a la pissarra, però no es puntuat finalment. Potser per desacord important, alguns opinen que les persones de més pes s'haurien d'operar abans i d'altres que primer s'hauria de reduir aquest pes. *'..amb molt de pes deu ser horrorós ja, no?... muy doloroso. Més dolorós' '.. perquè se li ha de dir que vagi reduint el pes'*

EDUCACIÓ SANITÀRIA: surt espontani. Ho volen escrit com a un criteri a la pissarra. Troben que hi ha poca educació sanitària cap als pacients. No especifiquen el sentit de prioritització, és a dir, si els que tenen més educació passaran davant dels que en tenen menys, o al revés. *'... s'ha d'agafar no l'últim, a l'última etapa sinó molt molt abans, o sigui quan aquest malalt.. La prevención?. Sí, no sólo prevención. Prevención y educación sanitaria. Educación. Educación?'*

COMPONENT PSICOLÒGIC (malaltia crònica): recollit per la monitora. En el sentit que una persona que pateix una malaltia crònica se li pot crear un estat d'angoixa i malestar. *'El que passa és que hi ha un component psicològic important, sobretot quan és un problema crònic...'*

B) PACIENTS I FAMILIARS

DOLOR: recollit per la monitora. En el sentit que el pacient amb més dolor hauria de passar abans. *'Dolor, sí, molt' 'Si és molt dolor', 'El dolor és horrorós. Unas pinzadas, unas pinzadas...'*

TEMPS EN LLISTA D'ESPERA: recollit per la monitora. El que porta més temps hauria de passar davant del que no porta tant temps. *'Oh, és clar!'*

PRIMERA PRÒTESI: introduït per la monitora. El pacient que s'ha de posar la primera pròtesi té preferència davant del que ja porta una. *'..no té urgència tan gran com aquella persona que se li ha de posar la primera' 'jo sempre crec que serà la primera'*

EDAT: surt espontani. En diferents ocasions al llarg de la sessió el sentit o direcció de l'edat com a criteri de prioritització varia. En algun moment s'opina que s'hauria d'operar la gent d'edat avançada *'jo crec que primer haurien d'operar a la de 80. Perquè els ossos ja no són iguals perquè ja tenen el seu desgast. No tenen per exemple la força que tenim als 60 i 65 anys'*. En altres ocasions, que s'hauria d'operar als més joves *'I és més jove que jo. I a*

mi em ve el metge i hem diu, mira noi aquest passarà davant..sí senyor que passi davant ell perquè jo em puc esperar' 'Et podriem operar a tu però tenim un xicot de 30 anys que escolta, la mare (...) ja li dic, encara que té por de caminar pues va fent, aquest xicot no pot caminar'. Per les vegades que es repeteix aquest últim sentit de l'edat sembla que, si s'és més jove, s'hauria d'operar abans.

GRAU DE LA PATOLOGIA: espontani. S'entén com el grau de desgast de l'os o evolució de la patologia òssia. Això ho hauria de determinar el metge. Qui més patologia té s'ha d'operar abans. *'L'estat de l'os? Si, si. Bueno, el grau, el grau... De desgast. De patologia de com està la patologia. Si amb les radiografies es poden veure' 'és l'expert, el personal sanitari el que deu de ser objectiu'*

NO PODER FER ACTIVITATS DE LA VIDA DIÀRIA: espontani. Els que tenen més limitades les activitats haurien de passar primer. *'és tan horrorós això que una persona es veu incapacitada per fer la majoria de feines que podia fer, o sortir, o 'retirar' és molt lamentable això'.*

VIURE SOL: introduït per la monitora. *'Ui, el viure sol' 'la mare viu sola'* Dins aquest terme s'introdueix el criteri 'tenir persones a càrrec'. *'és una mica com el viure sol' 'ho veuen com el viure sol' 'Sí, clar'*

ACTIU LABORAL: recollit per la monitora. Operar abans els que estan actius laborals. *'Abans de donar-li 'invalidez' potser sí' 'Sí, sí ojo! El criteri de la persona que ho necessita per seguir desenvolupant un...' 'És que jo també vaig plegar com actiu, jo també vaig plegar perquè em va passar. Jo era carnícera i m'estava moltes hores...'*

AFECTACIÓ D'ALTRES ARTICULACIONS D'EXTREMITATS SUPERIORS: recollit per la monitora. Si la persona, a més del maluc i/o genoll afectat, i degut a això també te afectat o dolor a les extremitats superiors; si és el cas operar-lo abans que algú que tingui les extremitats superiors bé. *'Clar. Ui, fatal, las mías fatal. També perquè coincidim. Sí, sí, sí, sí Coincidim tots, hi tant!'*

AFECTACIÓ BILATERAL: introduït per la monitora. Passarà davant la persona que té afectats els dos genolls *'llavors també aquest pot ser un criteri d'actuació. Clar, si una persona està afectada dels dos genolls és que pràcticament no té estabilitat'.*

ESTAT ANÍMIC: introduït per la monitora. Estar en llista d'espera i amb dolor afecta l'estat d'ànim, hi ha persones a que li afecta més que a d'altres. Operar a qui li afecta més. No li donen importància.

REBUIG DE LA PRÒTESI: espontani. És un criteri prioritari. *'en aquest s'ha de canviar immediatament' 'home és un criteri d'actuació immediata, el rebuig'.*

PES: introduït per la monitora. en el sentit d'operar primer els més primers. *'Home jo penso perquè abans en una persona que estigués prima, perquè no tingues... no repercutís el seu pes en la peça nova'.*

C) PROFESSIONALS RELACIONATS

ROL FAMILIAR-SER CUIDADOR: operar abans les persones que són caps de família, o que són ciudadores d'altres membres familiars.

ACTIVITAT LABORAL: si la persona està laboralment activa o no. Prioritzar els que són actius. Prioritzar també segons el tipus de feina. Prioritzar els que s'hagin de desplaçar. Inclou el concepte/criteri edat en el sentit de prioritzar els que estan en edat laboral.

AUTONOMIA: es refereixen a l'autonomia personal i funcional, a ser capaç de fer la vida diària. Operar abans els que no la puguin fer.

QUALITAT DE VIDA: fa referència a la capacitat d'autonomia, personal i funcional. Inclou la capacitat de portar una vida que permeti certa independència, autonomia, garantia de ser capaç de cuidar-se d'un mateix i de poder relacionar-se amb l'entorn.

Inclou també: **BARRERES ARQUITECTÒNIQUES:** barreres arquitectòniques externes que limiten la persona (a l'habitatge, per ex. viure en un 3er pis sense ascensor). causa de problemes de manca de comunicació, de depressions.

INCAPACITAT FUNCIONAL: que no pots donar un pas, impotència funcional.

DOLOR: tenir dolor, operar abans a qui més dolor tingui. Fa referència al dolor que no es passa amb res. El dolor és subjectiu (tema complicat), però hi ha formes indirectes de mesurar-lo o objectivar-lo: proves complementàries (ressonància, radiografia), escales o qüestionaris (escala analògica visual, escala de Likert), analgèsia/antiinflamatoris administrats, nombre de visites.

GUANY O MILLORA: introduït per la monitora. Millora que obté la persona amb la intervenció quirúrgica. Operar abans a qui té més possibilitats de millora.

TEMPS D'ESPERA: introduït per la monitora. El temps que fa que la persona està esperant per a la intervenció. Prioritzar qui més temps faci que s'espera.

PROVES COMPLEMENTÀRIES: ressonància, radiografia, gammagrafia; criteri que s'anomena quan es parla de dolor i la seva mesura, com a criteri per objectivar el dolor que es pot considerar subjectiu.

VIURE SOL: operar abans les persones que viuen soles, que les que viuen acompanyades.

NIVELL SÒCIO-ECONÒMIC: relacionat amb el criteri d'àmbit rural. Un nivell baix implica possibles problemes de desplaçament, barreres, que no et relacionis.

ACTIVITAT SOCIAL-RELACIONS SOCIALS: si la persona, degut al seu estat, deixa de fer activitats socials, per ex. perquè no pot caminar, i no surt de casa, de manera que disminueix les seves relacions socials. Aquest criteri té en compte l'àmbit laboral, el ser actiu socialment, tenir responsabilitats. Inclou tant l'activitat laboral com el rol familiar, no només les relacions personals, sinó quant a l'activitat que una persona té en la seva vida quotidiana. Operar abans a qui menys activitat social pugui fer.

COMORBILITAT: patir altres malalties de pitjor pronòstic, tant si són patologies oculars, com d'altre tipus. Patir altres malalties (per ex. cardiovasculars, com insuficiència cardíaca, càncer de pulmó, EPOC amb oxigenoteràpia domiciliària → menys prioritat). Les patologies amb risc vital (no malalties com diabetis) o demència senil (aquests pacients tindrien menys prioritat). Qualsevol malaltia que el seu pronòstic fos pitjor que el pronòstic de la pròtesi de cadera (pronòstic de vida/vital sigui d'un temps curt o una malaltia invalidant). L'esperança de vida que tu tens en una determinada situació. Expectativa de gaudir de la pròtesi. Patir malalties de pitjor pronòstic. S'entén que si tens malaltia amb pitjor pronòstic no tens prioritat.

Dins aquest criteri s'inclou la **COMORBIDITAT APARELL LOCOMOTOR**, és a dir, tenir altres dificultats en altres articulacions (introduït per la monitora). Es fa esment del fet que les articulacions de càrrega (maluc i genoll) són més importants que les altres (extremitats superiors) per la independència de la persona (caminar, desplaçar-se). Aquest no seria un criteri de prioritació.

AFFECTACIÓ EMOCIONAL: introduït per la monitora. Degut a la patologia de maluc i/o genoll que pateixen si la persona està emocionalment afectada; tenir-ho en compte per poder-los prioritzar. Trastorn emocional que es desencadena pel temps d'espera o per la limitació funcional (en general pel problema de la pròtesi); s'ha de prioritzar (no s'ha de prioritzar aquelles persones amb trastorns de personalitat previs, de base).

PSICOPATOLOGIA PRÈVIA: si la persona té una psicopatologia prèvia, a l'affectació de maluc i/o genoll, al fet d'estar en llista d'espera. Trastorns de personalitat previs a la indicació de cirurgia i a la malaltia de base en general no s'han de prioritzar.

VIURE ÀMBIT RURAL: relacionat amb el criteri de nivell socio-econòmic. Prioritzar pel fet de viure en l'àmbit rural.

SUPORT SOCIAL: si la persona afectada té algú que la pugui ajudar, operar abans qui no té aquest suport d'altres persones.

D) ESPECIALISTES CLÍNICS

FACTOR PRONÒSTIC: aquest també és un factor que no es defineix amb claredat. Per a alguns engloba l'edat o significa el mateix que eficàcia del procediment. No s'especifica. Però se sobreentén que seria el pronòstic de la intervenció, operar abans qui té més bon pronòstic. Després de la votació consideren que aquest criteri és molt similar al d'eficàcia del procediment, i que s'haurien d'unir. La secretària fa un càlcul d'ambdós units sota el nom factors pronòstic.

DISCAPACITAT I QUALITAT DE VIDA: durant una bona estona de la reunió, es parla de discapacitat i qualitat de vida. Per a la majoria, la valoració de la capacitat i, per tant, la seva alteració és un més dels elements que constitueixen el concepte de qualitat de vida on també s'inclou el dolor. Hi ha molta confusió a l'hora de definir el concepte, diuen que és un concepte difícil, hi ha poques ganes d'intentar esforçar-se per fer la tasca dels grup, i diuen que això ja està definit en la bibliografia, i que ja hi ha molts qüestionaris, que ens els mirem. De manera que no queda clar què entenen ells (els membres del grup) per qualitat de vida. Tampoc es posen d'acord en quin sentit el tindrien en compte. Alguns operarien primer la gent que té una bona qualitat de vida (rehabilitador) "a la sra. de 70 anys, no diabètica, no depre, que viu en un 5è pis amb ascensor", i altres a l'inrevés, operarien primer la gent amb mala qualitat de vida (metge de família), a "la sra. de 70 anys diabètica, depre, que viu en un 5è pis sense ascensor".

DOLOR: inclou "Temps amb dolor" i "Grau de dolor".

TEMPS AMB DOLOR: Temps que fa que la persona té dolor. És un dels primers criteris i no es concreta quant temps amb dolor ni cap altra característica del dolor. La metge de família comenta que la necessitat de fàrmacs podria ser un criteri que assenyalés que el dolor realment és importat. No especifiquen en quin sentit prioritzarien, però em dóna la sensació que seria operar primer a qui més temps fa que té dolor. A l'hora de votar un membre posa dolor, sense especificar, ho comentem i es decideix englobar el temps i el grau de dolor en un criteri que digui dolor. La secretària fa el càlcul corresponent.

GRAU DE DOLOR: igual que a temps amb dolor, no es fa cap tipus de comentari. Qui té més dolor, la intensitat; tenen la sensació que és quelcom difícil de saber. Tampoc ho verbalitzen, però tinc la impressió que en el grup s'entén operar abans a qui més dolor té. A l'hora de votar, un membre posa dolor, sense especificar, ho comentem i es decideix englobar el temps i el grau de dolor en un criteri que digui dolor. La secretària fa el càlcul corresponent.

DIAGNÒSTIC: surt espontani. Aquest criteri no es defineix amb claredat. Després de la primera votació, la majoria ha considerat el recanvi dins d'aquest criteri. Segons els traumàtòleg, el recanvi és una situació urgent que cal prioritzar davant de les pròtesis primàries. Comentari: "hi ha dos grans grups, el dels recanvis per pròtesis fracturades, amb infecció o altres complicacions considerades com a processos pseudotumorals i que cal resoldre amb urgència i el de les artrosi".

VIDA LABORAL ACTIVA: operar abans les persones que estan laboralment actives. El terme "laboral" pot portar a confusió en aquest criteri, ja que els participants varen acordar incloure no només els malalts amb activitat professional remunerada sinó també els que tenien activitats no remunerades.

EFICÀCIA DEL PROCEDIMENT: és el primer criteri que es diu, però després d'escriure'l a la pissarra, un dels participants considera que el criteri és el d'efectivitat, però la resta de membres no participen a assolir un criteri comú (veure també factor pronòstic). Seria l'efectivitat o èxit del procediment, és a dir, si a aquella persona la intervenció li serà efectiva, exitosa o no, es preveu que anirà bé o no. Operar abans a qui sembla que anirà millor, *"No operar a qui te factors que saps que no tindràs bons resultats"*. Hi ha, però, algunes divergències al respecte, algú comenta que així només s'operaria a *"las peritas en dulce"*. Després de la primera votació consideren que aquest criteri és molt similar al de factors pronòstic, i que s'haurien d'unir. La secretària fa un càlcul d'ambdós units sota el nom *"factors pronòstic"*.

ROL FAMILIAR: introduït per la monitora en relació al paper del malalt en la seva família, prioritzant aquells que tenien persones al seu càrrec davant de les mestresses de casa, en les quals la seva espera només ocasionava una major col·laboració dels seus familiars. S'ha de prioritzar la persona que viu sola sobre la mestressa de casa.

SENSE ANTECEDENTS: torna a ser un criteri ambigu, com la majoria, i que, a més, genera en la selecció confusió, ja que un participant anota antecedents com a un criteri a tenir en compte. Segons la secretària, i en base a la falta de reflexió observada a l'hora d'anotar els criteris, fan pensar que el criteri factors pronòstic englobaria els antecedents.

EDAT: exclusivament es diu que els pacients més joves no són candidats a pròtesis pels problemes de supervivència d'aquestes i que cada vegada s'intervenien persones de major edat. No es concreta cap mena d'interval d'edat ni edat a prioritzar. No prioritzen als més joves, ni als més grans, el motiu: la supervivència de la pròtesi. Els molt grans perquè moriran quan la pròtesi encara serà nova, i els més joves perquè se'ls haurà de fer més d'un recanvi.

CONSUM DE RECURSOS: en relació amb els recursos públics (baixes laborals) que consumeixen els pacients que estan de baixa per la seva discapacitat funcional i/o dolor durant el temps que estan en llista d'espera per a ser operats.

DIABETIS: malgrat sorgir només un cop, es recull com a criteri. Segons interpreta la secretària, és un antecedent (un altre dels criteris seleccionats) però en cap moment no diuen que els malalts amb aquesta patologia haguin de ser rebutjats o prioritzats.

OBESITAT: no l'expliquen més, es comenta que també és un factor pronòstic, però l'hi inclouen.

RECANVI: és aquella situació que es planteja quan un pacient portador d'una pròtesi necessita una nova pròtesi. Segons els traumatòlegs, és una situació urgent que cal prioritzar davant de les pròtesis primàries. Després de la primera ronda, la falta d'acord en la definició dels criteris anotats a la pissarra genera que per un traumatòlegs recanvi sigui un criteri i per a la metge de família diagnòstic. Això comporta l'agrupació explicada en el peu de taula de les puntuacions (veure també diagnòstic).

Annex VIII. CARACTERÍSTIQUES DELS PARTICIPANTS A LA SEGONA FASE DE L'ESTUDI

Taula 1. Característiques sociodemogràfiques per a cirurgia de cataracta (N=771).

Característiques	Població general (N=300)	Pacients/ Familiars (N=307)	Professionals sanitaris (N=164)	p
Sociodemogràfiques				
Col·lectiu, n (%)				
Pacients	—	169 (55)	—	
Familiars	—	138 (45)	—	
Oftalmòlegs	—	—	64 (39)	—
Metges de Família	—	—	46 (28)	
Infermeria	—	—	16 (10)	
Òptics	—	—	10 (6)	
Assistents Socials	—	—	28 (17)	
Edat, mitjana ± DE (recorregut)	42 ± 17,8 (18 – 87)	65 ± 14 (19 – 92)	42 ± 10,3 (22 – 83)	0,001
Gènere, n (%)				
Dona	157 (52)	175 (57)	80 (49)	ND
Estat civil, n (%)				
Casat/Parella	162 (54)	224 (73)	122 (74)	0,001
Nivell d'educació, n (%)				
Fins EGB/primària o similar	72 (24)	256 (83)	1 (0,6)	0,001
Situació laboral, n (%)				
Actiu (assalariat/autònom)	182 (61)	46 (15)	137 (98)	0,001
Baixa/incapacitat per la malaltia, n (%)				
Sí	—	3 (1)	—	—
Viu sol, n (%)				
Sí	—	20 (7)	—	—
Ajuda a casa, n (%)				
Sí	—	87 (28)	—	—
Nbre. persones que conviuen mitjana ± DE				
	—	3 ± 8	—	—
Persones a càrrec, n (%)				
Sí	107 (36)	111 (36)	103 (63)	0,001
Àmbit geogràfic, n (%)				
Rural (< 5000 hab)	34 (11)	45 (15)	7 (4)	
Semi-urbà (≥ 5000 hab a < 50.000 hab)	79 (26)	92 (30)	22 (13)	0,001
Urbà (≥ 50.000 hab)	187 (62)	170 (55)	126 (77)	

ND: No diferències estadísticament significatives

Taula 2. Característiques clíniques i professionals per a cirurgia de cataracta (N=771).

Característiques	Població general (N=300)	Pacients/Familiars (N=307)	Professionals sanitaris (N=164)	p
Clíniques				
Cirurgia de cataracta, n (%)				
Sí	—	118 (38)	—	—
Nbre. d'ulls operats de cataracta, n (%)				
Un	—	63 (21)	—	—
Dos	—	55 (18)	—	—
Temps des de l'última intervenció, mesos (mitjana ± DE, recorregut)	—	11 ± 12 (1 - 72)	—	—
En llista d'espera per la patologia, n (%)				
Sí	—	87 (28)	—	—
Cataracta a l'ull no operat, n (%)				
Sí	—	47 (15)	—	—
En llista d'espera per a cirurgia de cataracta, n (%)				
Sí	—	87 (28)	—	—
Temps d'espera, mesos mitjana ± DE (recorregut)	—	15 ± 11 (1 - 48)	—	—
Salut percebuda, n (%)				
Regular/Dolenta	37 (22)	139 (45)	7 (4)	0,001
Salut regular/dolenta a causa de la cataracta, n (%)				
Sí	—	16 (5)	—	—
Assistència sanitària habitual, n (%)				
Pública	161 (54)	263 (86)	89 (54)	0,001
Privada	78 (26)	4 (1)	24 (15)	
Ambdues per igual	61 (20)	40 (13)	41 (25)	
Cap	—	—	8 (5)	
En llista d'espera per a d'altres procediments, n (%)				
Sí	26 (9)	42 (14)	6 (4)	0,002
Tenir algun familiar en llista d'espera, n (%)				
Sí	37 (12)	97 (32)	14 (8)	0,001
Professionals				
Sector de pràctica, n (%)				
Públic	—	—	58 (35)	—
Privat	—	—	23 (14)	
Ambdós	—	—	55 (34)	
Àmbit assistencial principal, n (%)				
Hospital Públic	—	—	44 (27)	—
Clínica/Centre Privat	—	—	35 (21)	
Ambulatori (CAP)	—	—	56 (34)	
Nivell de l'hospital públic, n (%)				
Alta tecnologia	—	—	18 (11)	—
Referència	—	—	17 (10)	
Comarcal	—	—	8 (6)	

Taula 3. Característiques sociodemogràfiques de pacients i familiars per a cirurgia de cataracta (N=307).

Característiques	Pacients (N=169)	Familiars (N=138)	<i>p</i>
Sociodemogràfiques			
Edat , mitjana ± DE (recorregut)	72 ± 9 (44 – 92)	58 ± 15 (19 – 84)	0,001
Gènere , n (%) Dona	71 (42)	104 (75)	0,001
Estat civil , n (%) Casat/parella	116 (69)	108 (78)	0,001
Nivell d'educació , n (%) Fins EGB/primària o similar	156 (92)	100 (73)	0,001
Situació laboral , n (%) Actiu (assalariat/autònom)	8 (5)	38 (28)	0,001
Baixa/incapacitat per la malaltia , n (%) Sí	3 (2)	—	—
Viu sol , n (%) Sí	20 (12)	—	—
Ajuda a casa , n (%) Sí	87 (52)	—	—
Nbre. persones que conviuen mitjana ± DE	2,5 ± 8	—	—
Persones a càrrec , n (%) Sí	41 (24)	70 (51)	0,001
Àmbit geogràfic , n (%) Rural (<5000 hab) Semi-urbà (≥ 5000 hab a < 50.000 hab) Urbà (≥ 50.000 hab)	24 (14) 52 (31) 99 (55)	21(15) 40 (29) 77 (56)	ND

ND: No diferències estadísticament significatives

Taula 4. Característiques clíniques i d'atenció sanitària dels pacients i familiars per a cirurgia de cataracta (N=307).

Característiques	Pacients (N=195)	Familiars (N=152)	p
Clíniques			
Presència de cataracta, n (%)			
Sí	122 (72)	—	—
Nbre. d'ulls afectats, n (%)			
Un	16 (10)	—	—
Dos	35 (21)	—	—
Cirurgia de cataracta, n (%)			
Sí	118 (70)	—	—
Nbre. d'ulls operats, n (%)			
Un	63 (37)	—	—
Dos	55 (33)	—	—
Temps des de l'última intervenció, mesos mitjana ± DE (recorregut)	11 ± 12 (1 – 72)	—	—
En llista d'espera per a cirurgia de cataracta, n (%)			
Sí	87 (52)	—	—
Cataracta a l'ull no operat, n (%)			
Sí	47 (28)	—	—
Temps d'espera, mesos mitjana ± DE (recorregut)	16 ± 11 (1 – 48)	—	—
Salut percebuda, n (%)			
Regular/Dolenta	94 (56)	45 (33)	0,001
Salut regular/dolenta a causa de la cataracta, n (%)			
Sí	16 (10)	—	—
Assistència sanitària habitual, n (%)			
Pública	150 (89)	113 (82)	
Privada	—	4 (3)	
Ambdues per igual	19 (11)	21 (15)	
Cap	—	—	0,004
En llista d'espera per a d'altres procediments, n (%)			
Sí	22 (13)	20 (15)	ND
Tenir algun familiar en llista d'espera, n (%)			
Sí	15 (9)	82 (59)	0,001
Hospitals de procedència dels malalts/familiars			
Hospital Sagrat Cor - L'Aliança	13 (7,7)	11 (8,0)	
Hospital Santa Creu i Santa Pau	13 (7,7)	13 (9,4)	
Hospital de Sant Rafael	14 (8,3)	12 (8,7)	
Hospital Prínceps d'Espanya, Bellvitge	11 (6,5)	6 (4,3)	
C. H. U. Coronària de Manresa	17 (10,1)	12 (8,7)	
Hospital Esperit Sant (S. Coloma de Gramenet)	13 (7,7)	10 (7,2)	
Hospital Mútua de Terrassa	13 (7,7)	8 (5,8)	
Hospital Germans Trias i Pujol	13 (7,7)	13 (9,4)	
Hospital de Viladecans	15 (8,9)	13 (9,4)	
Hospital U. de Girona Dr. Josep Trueta	20 (11,8)	19 (13,8)	
Hospital de Santa Maria (Lleida)	13 (7,7)	9 (6,5)	
Hospital U. de Tarragona Joan XXIII	14 (8,3)	12 (8,7)	

ND: No diferències estadísticament significatives

Taula 5. Característiques sociodemogràfiques dels participants per a artroplàstia de maluc/genoll (N=860).

Característiques	Població general (N=300)	Pacients/ Familiars (N=347)	Professionals sanitaris (N=213)	p
Sociodemogràfiques				
Col·lectiu, n (%)				
Pacients	—	195 (56)	—	
Familiars	—	152 (44)	—	
Traumatòlegs	—	—	52 (24)	
Reumatòlegs	—	—	17 (8)	—
Rehabilitadors	—	—	10 (5)	
Metges de Família	—	—	52 (24)	
Infermeria	—	—	12 (6)	
Fisioterapeutes	—	—	43 (20)	
Assistents Socials	—	—	27 (13)	
Edat, mitjana ± DE (recorregut)	43 ± 18 (18 - 91)	63 ± 13 (20 - 88)	42 ± 12 (22 - 84)	0,001
Gènere, n (%)				
Dona	153 (51)	187 (54)	93 (44)	ND
Estat civil, n (%)				
Casat/Parella	165 (55)	282 (81)	157 (74)	0,001
Nivell d'educació, n (%)				
Fins EGB/primària o similar	96 (32)	274 (79)	—	0,001
Situació laboral, n (%)				
Actiu (assalariat/autònom)	175 (58)	44 (13)	174 (93)	0,001
Baixa/incapacitat per la malaltia, n (%)				
Sí	—	26 (8)	—	—
Viu sol, n (%)				
Sí	—	18 (5)	—	—
Ajuda a casa, n (%)				
Sí	—	113 (33)	—	—
Nbre. persones que conviuen (mitjana ± DE)				
	—	2 ± 1	—	—
Persones a càrrec, n (%)				
Sí	105 (35)	121 (35)	104 (61)	0,001
Àmbit geogràfic, n (%)				
Rural (<5000 hab)	40 (13)	39 (11)	16 (8)	
Semi-urbà (≥ 5000 hab a < 50.000 hab)	75 (25)	86 (25)	35 (16)	0,04
Urbà (≥ 50.000 hab)	186 (62)	221 (64)	150 (70)	

ND: No diferències estadísticament significatives

Taula 6. Característiques clíniques i professionals per a artroplàstia de maluc/genoll (N=860).

Característiques	Població general (N=300)	Pacients/Familiars (N=347)	Professionals sanitaris (N=213)	p
Clíniques				
Localització de l'artrosi, n (%)				
Genoll	—	113 (33)	—	—
Maluc	—	82 (27)	—	—
Altres articulacions afectades, n (%)				
Sí	—	7 (2)	—	—
Artroplàstia de maluc/genoll, n (%)				
Sí	—	120 (35)	—	—
Nbre. D'articulacions operades, n (%)				
Una	—	93 (27)	—	—
Dues	—	27 (8)	—	—
≥ 2 artroplàsties per articulació, n (%)				
Esquerra	—	8 (2)	—	—
Dreta	—	9 (3)	—	—
Temps des de l'última intervenció, mesos				
Mitjana ± DE (recorregut)	—	18 ± 23,9 (1 – 144)	—	—
Artrosi al maluc/genoll no operat, n (%)				
Sí	—	62 (18)	—	—
En llista d'espera per a artroplàstia, n (%)				
Sí	—	109 (31)	—	—
Temps d'espera, mesos				
Mitjana ± DE (recorregut)	—	21 ± 13,5 (3 – 72)	—	0,001
Salut percebuda, n (%)				
Regular/Dolenta	41(14)	159 (46)	5 (2)	—
Salut regular/dolenta a causa de l'artrosi, n (%)				
Sí	—	74 (21)	—	—
Assistència sanitària habitual, n (%)				
Pública	156 (52)	305 (88)	122 (57)	0,001
Privada	74 (25)	3 (1)	22 (10)	
Ambdues per igual	68 (23)	38 (11)	58 (27)	
Cap	2 (1)	1 (0,3)	10 (5)	
En llista d'espera per d'altres procediments, n (%)				
Sí	31 (10)	50 (14)	12 (6)	0,005
Tenir algun familiar en llista d'espera, n (%)				
Sí	25 (8)	110 (32)	12 (6)	0,001
Professionals				
Sector de pràctica, n (%)				
Públic	—	—	83 (39)	—
Privat	—	—	33 (16)	
Ambdós	—	—	70 (33)	
Àmbit assistencial principal, n (%)				
Hospital Públic	—	—	57 (27)	—
Clínica/Centre Privat	—	—	42 (20)	
Ambulatori (CAP)	—	—	60 (28)	

Taula 7. Característiques sociodemogràfiques dels pacients i familiars per a artroplàstia de maluc/genoll (N=347).

Característiques	Pacients (N=195)	Familiars (N=152)	<i>p</i>
Sociodemogràfiques			
Edat , mitjana ± DE (recorregut)	66 ± 9 (20 – 87)	59 ± 14,9 (20 – 88)	0,001
Gènere , n (%) Dona	99 (51)	88 (58)	ND
Estat civil , n (%) Casat/parella	147 (75)	135 (89)	0,001
Nivell d'educació , n (%) Fins EGB/primària o similar	164 (84)	110 (72)	0,004
Situació laboral , n (%) Actiu (assalariat/autònom)	8 (4)	36 (24)	0,001
Baixa/incapacitat per la malaltia , n (%) Sí	26 (13)	—	—
Viu sol , n (%) Sí	18 (9)	—	—
Ajuda a casa , n (%) Sí	113 (58)	—	—
Nbre. persones que conviuen mitjana ± DE	2 ± 1	—	—
Persones a càrrec , n (%) Sí	44 (22)	77 (51)	0,001
Àmbit geogràfic , n (%) Rural (<5000 hab) Semi-urbà (≥ 5000 hab a < 50.000 hab) Urbà (≥ 50.000 hab)	20 (10) 50 (26) 124 (64)	19 (13) 36 (24) 97 (64)	ND

ND: No diferències estadísticament significatives

Taula 8. Característiques clíniques i d'atenció sanitària dels pacients i familiars per a artroplàstia de maluc/genoll (N=347).

Característiques	Pacients (N=195)	Familiars (N=152)	p
Clíniques			
Localització de l'artrosi, n (%)			
Genoll	113 (58)	—	
Maluc	82 (42)	—	—
Altres articulacions afectades, n (%)			
Sí	7 (4)	—	—
Artroplàstia de maluc/genoll, n (%)			
Sí	120 (62)	—	—
Nbre. d'articulacions operades, n (%)			
Un	93 (48)	—	
Dues	27 (14)	—	—
≥ 2 artroplàsties per articulació			
Esquerra	8 (4)	—	
Dreta	9 (5)	—	—
Temps des de l'última intervenció, mesos			
mitjana ± DE (recorregut)	18 ± 23,9 (1 – 144)	—	—
Artrosi al maluc/genoll no operat, n (%)			
Sí	62 (32)	—	—
En llista d'espera per artroplàstia, n (%)			
Sí	109 (56)	—	—
Temps d'espera, mesos			
mitjana ± DE (recorregut)	21 ± 13,5 (3 – 72)	—	—
Salut percebuda, n (%)			
Regular/Dolenta	11 (57)	48 (32)	0,001
Salut regular/dolenta a causa de l'artrosi, n (%)			
Sí	74 (38)	—	—
Assistència sanitària habitual, n (%)			
Pública	177 (91)	128 (84)	
Privada	—	3 (2)	
Ambdues per igual	18 (9)	20 (13)	
Cap	—	1 (0,7)	ND
En llista d'espera per a d'altres procediments, n (%)			
Sí	30 (15)	20 (13)	ND
Tenir algun familiar en llista d'espera, n (%)			
Sí	12 (6)	98 (65)	0,001
Hospitals de procedència dels malalts/familiars			
Hospital del Sagrat Cor - L'Aliança	12 (6,2)	12 (7,9)	
Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau	15 (7,7)	11 (7,2)	
Hospital de Sant Rafael	14 (7,2)	12 (7,9)	
Hospital Prínceps d'Espanya, Bellvitge	21 (10,8)	12 (7,9)	
C. H. U. Coronària de Manresa	17 (8,7)	17 (11,2)	
Hospital de l'Esperit Sant (S. Coloma de Gramenet)	17 (8,7)	9 (5,9)	
Hospital Mútua de Terrassa	11 (5,6)	8 (5,3)	
Hospital U. Germans Trias i Pujol	12 (6,2)	13 (8,6)	
Hospital de Viladecans	11 (5,6)	10 (6,6)	
Hospital U. de Girona Dr. Josep Trueta	37 (19,0)	24 (15,8)	
Hospital de Santa Maria (Lleida)	15 (7,7)	13 (8,6)	
Hospital U. de Tarragona Joan XXIII	13 (6,7)	11 (7,2)	

ND: No diferències estadísticament significatives

ANNEX IX. RESULTATS DE L'ANÀLISI DE SUBGRUP PER A CADA PROCEDIMENT

Estimació de les puntuacions de prioritització per a cirurgia de cataracta a cada col·lectiu

Taula 1. Resultats del rank ordered logit per a cirurgia de cataracta a la població general (N=300).

Críteris	Nivell	Coefficient Estimat	p	Valor Normalitzat	EE Normalitzat
Constant	–	-2,211	<0,001	–	–
Incapacitat visual	<i>Lleu</i>	0		0,0	0,0
	Moderada	1,202	<0,001	23,5	1,0
	Greu	2,104	<0,001	41,1	1,0
	Molt greu	2,821	<0,001	55,1	1,0
Probabilitat de recuperació	<i>Moderada</i>	0		0,0	0,0
	Alta	0,203	<0,001	4,0	0,8
	Molt alta	0,244	<0,001	4,8	0,8
Limitació de les activitats quotidianes	<i>Alguns problemes</i>	0		0,0	0,0
	Bastants problemes	0,423	<0,001	8,3	0,8
	És incapaç	0,655	<0,001	12,8	0,8
Limitació per treballar	<i>No/No treballa</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,619	<0,001	12,1	0,7
Tenir alguna persona que el cuidi	<i>Sí</i>	0		0,0	0,0
	No	0,487	<0,001	9,5	0,7
Tenir alguna persona al seu càrrec	<i>No</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,297	<0,001	5,8	0,7

Categories de referència en cursiva

EE Error estàndard

* Els coeficients dels paràmetres han estat transformats de manera que s'han assignat 100 punts al pacient en pitjor estat

Taula 2. Resultats del model de rank ordered logit per a cirurgia de cataracta en pacients i familiars (N=307).

Críteris	Nivell	Coefficient Estimad	p	Valor Normalitzat	EE Normalitzat
Constant	–	-2,076	<0,001	–	–
Incapacitat visual	<i>Lleu</i>	0		0,0	0,0
	Moderada	1,079	<0,001	22,4	1,0
	Greu	1,918	<0,001	39,8	1,0
	Molt greu	2,585	<0,001	53,7	1,1
Probabilitat de recuperació	<i>Moderada</i>	0		0,0	0,0
	Alta	0,310	<0,001	6,4	0,9
	Molt alta	0,348	<0,001	7,2	0,9
Limitació de les activitats quotidianes	<i>Alguns problemes</i>	0		0,0	0,0
	Bastants problemes	0,286	<0,001	5,9	0,9
	És incapaç	0,474	<0,001	9,9	0,9
Limitació per treballar	<i>No/No treballa</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,508	<0,001	10,6	0,7
Tenir alguna persona que el cuidi	<i>Sí</i>	0		0,0	0,0
	No	0,545	<0,001	11,3	0,7
Tenir alguna persona al seu càrrec	<i>No</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,352	<0,001	7,3	0,7

Categories de referència en cursiva

EE Error estàndard

* Els coeficients dels paràmetres han estat transformats de manera que s'han assignat 100 punts al pacient en pitjor estat

Taula 3. Resultats del model de rank ordered logit per a cirurgia de cataracta en especialistes (N=79).

Críteris	Nivell	Coefficient Estimad	p	Valor Normalitzat	EE Normalitzat
Constant	–	-2,521	<0,001	–	–
Incapacitat visual	<i>Lleu</i>	0		0,0	0,0
	Moderada	1,055	<0,001	18,8	1,8
	Greu	1,821	<0,001	32,5	1,8
	Molt greu	2,233	<0,001	39,9	1,8
Probabilitat de recuperació	<i>Moderada</i>	0		0,0	0,0
	Alta	0,371	<0,001	6,6	1,5
	Molt alta	0,366	<0,001	6,5	1,5
Limitació de les activitats quotidianes	<i>Alguns problemes</i>	0		0,0	0,0
	Bastants problemes	0,764	<0,001	13,7	1,5
	És incapaç	0,937	<0,001	16,7	1,5
Limitació per treballar	<i>No/No treballa</i>	0		0,0	0,0
	Sí	1,014	<0,001	18,1	1,2
Tenir alguna persona que el cuidi	<i>Sí</i>	0		0,0	0,0
	No	0,493	<0,001	8,8	1,2
Tenir alguna persona al seu càrrec	<i>No</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,556	<0,001	9,9	1,3

Categories de referència en cursiva

EE Error estàndard

* Els coeficients dels paràmetres han estat transformats de manera que s'han assignat 100 punts al pacient en pitjor estat

Taula 4. Resultats del model de rank ordered logit per a cirurgia de cataracta en professionals relacionats (N=85).

Críteris	Nivell	Coefficient Estimat	p	Valor Normalitzat	EE Normalitzat
Constant	–	-2,724	<0,001	–	–
Incapacitat visual	<i>Lleu</i>	0		0,0	0,0
	Moderada	1,000	<0,001	16,3	1,6
	Greu	1,700	<0,001	27,8	1,6
	Molt greu	2,046	<0,001	33,4	1,6
Probabilitat de recuperació	<i>Moderada</i>	0		0,0	0,0
	Alta	0,406	<0,001	6,6	1,3
	Molt alta	0,615	<0,001	10,0	1,3
Limitació de les activitats quotidianes	<i>Alguns problemes</i>	0		0,0	0,0
	Bastants problemes	0,834	<0,001	13,6	1,3
	És incapaç	1,158	<0,001	18,9	1,3
Limitació per treballar	<i>No/No treballa</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,863	<0,001	14,1	1,1
Tenir alguna persona que el cuidi	<i>Sí</i>	0		0,0	0,0
	No	0,860	<0,001	14,0	1,1
Tenir alguna persona al seu càrrec	<i>No</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,584	<0,001	9,5	1,2

Categories de referència en cursiva

EE Error estàndard

* Els coeficients dels paràmetres han estat transformats de manera que s'han assignat 100 punts al pacient en pitjor estat

Estimació de les puntuacions de prioritització per a artroplàstia de maluc i/o genoll a cada col·lectiu

Taula 1. Resultats del model de rank ordered logit per a artroplàstia de maluc/genoll a la població general (N=300).

Críteris	Nivell	Coefficient Estimat	p	Valor Normalitzat	EE Normalitzat
Constant	–	-1,372	<0,001	–	–
Gravetat de la malaltia	<i>Moderada</i>	0		0,0	0,0
	Molt avançada	1,72	<0,001	34,2	1,2
Dolor	<i>Lleu</i>	0		0,0	0,0
	Moderat	0,690	<0,001	13,7	1,4
	Greu	1,289	<0,001	25,5	1,0
Probabilitat de recuperació	<i>Moderada</i>	0		0,0	0,0
	Alta	0,086	<0,001	1,8	0,9
Limitació de les activitats quotidianes	<i>Alguns problemes</i>	0		0,0	0,0
	Bastants problemes	0,305	<0,001	6,1	1,1
	És incapaç	0,775	<0,001	15,5	1,3
Limitació per treballar	<i>No / No treballa</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,480	<0,001	9,5	0,9
Tenir alguna persona que el cuidi	<i>Sí</i>	0		0,0	0,0
	No	0,396	<0,001	7,9	0,9
Tenir alguna persona al seu càrrec	<i>No</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,263	<0,001	5,3	0,9

Categories de referència en cursiva

EE Error estàndard

* Els coeficients dels paràmetres han estat transformats de manera que s'han assignat 100 punts al pacient en pitjor estat

Taula 2. Resultats del model de rank ordered logit per a artroplàstia en pacients i familiars (N=347).

Críteris	Nivell	Coefficient Estimat	p	Valor Normalitzat	EE Normalitzat
Constant	–	-1,321	<0,001	–	–
Gravetat de la malaltia	<i>Moderada</i>	0		0,0	0,0
	Molt avançada	0,904	<0,001	20,2	1,1
Dolor	<i>Lleu</i>	0		0,0	0,0
	Moderat	0,973	<0,001	21,8	1,3
	Greu	1,829	<0,001	41,1	1,9
Probabilitat de recuperació	<i>Moderada</i>	0		0,0	0,0
	Alta	0,148	<0,001	3,4	1,8
Limitació de les activitats quotidianes	<i>Alguns problemes</i>	0		0,0	0,0
	Bastants problemes	0,269	<0,001	6,1	1,1
	És incapaç	0,552	<0,001	12,4	1,2
Limitació per treballar	<i>No / No treballa</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,412	<0,001	9,2	0,8
Tenir alguna persona que el cuidi	<i>Sí</i>	0		0,0	0,0
	No	0,370	<0,001	8,3	0,8
Tenir alguna persona al seu càrrec	<i>No</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,240	<0,001	5,4	0,8

Categories de referència en cursiva

EE Error estàndard

* Els coeficients dels paràmetres han estat transformats de manera que s'han assignat 100 punts al pacient en pitjor estat

Taula 3. Resultats del model de rank ordered logit per a artroplàstia de maluc/genoll en especialistes (N=96).

Críteris	Nivell	Coefficient Estimat	p	Valor Normalitzat	EE Normalitzat
Constant	–	-2,058	<0,001	–	–
Gravetat de la malaltia	<i>Moderada</i>	0		0,0	0,0
	Molt avançada	0,622	<0,001	10,0	1,6
Dolor	<i>Lleu</i>	0		0,0	0,0
	Moderat	1,022	<0,001	16,4	1,8
	Greu	2,159	<0,001	34,8	1,3
Probabilitat de recuperació	<i>Moderada</i>	0		0,0	0,0
	Alta	0,337	<0,001	5,5	1,1
Limitació de les activitats quotidianes	<i>Alguns problemes</i>	0		0,0	0,0
	Bastants problemes	0,945	<0,001	15,3	1,5
	És incapaç	1,654	<0,001	26,6	1,7
Limitació per treballar	<i>No / No treballa</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,574	<0,001	9,2	1,2
Tenir alguna persona que el cuidi	<i>Sí</i>	0		0,0	0,0
	No	0,506	<0,001	8,2	1,2
Tenir alguna persona al seu càrrec	<i>No</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,363	<0,001	5,8	1,2

Categories de referència en cursiva

EE Error estàndard

* Els coeficients dels paràmetres han estat transformats de manera que s'han assignat 100 punts al pacient en pitjor estat

Taula 4. Resultats del model de rank ordered logit per a artroplàstia de maluc/genoll en professionals relacionats (N=117).

Críteris	Nivell	Coefficient Estimat	p	Valor Normalitzat	EE Normalitzat
Constant	–	-2,058	<0,001	–	–
Gravetat de la malaltia	<i>Moderada</i>	0		0,0	0,0
	Molt avançada	1,011	<0,001	15,9	1,4
Dolor	<i>Lleu</i>	0		0,0	0,0
	Moderat	0,943	<0,001	14,8	1,6
	Greu	1,831	<0,001	28,8	1,1
Probabilitat de recuperació	<i>Moderada</i>	0		0,0	0,0
	Alta	0,266	<0,001	4,2	1,0
Limitació de les activitats quotidianes	<i>Alguns problemes</i>	0		0,0	0,0
	problemes	0,688	<0,001	10,9	1,3
	És incapaç	1,581	<0,001	24,9	1,5
Limitació per treballar	<i>No / No treballa</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,710	<0,001	11,2	1,0
Tenir alguna persona que el cuidi	<i>Sí</i>	0		0,0	0,0
	No	0,613	<0,001	9,6	1,0
Tenir alguna persona al seu càrrec	<i>No</i>	0		0,0	0,0
	Sí	0,344	<0,001	5,4	1,0

Categories de referència en cursiva

EE Error estàndard

* Els coeficients dels paràmetres han estat transformats de manera que s'han assignat 100 punts al pacient en pitjor estat

Annex X. RESULTATS DEL CàLCUL DE LA VALIDESA PREDICTIVA

Validesa predictiva per a cirurgia de cataracta

Taula 3. Correlació entre l'ordenació de targetes realitzada pels entrevistats, l'ordenació de targetes segons els valors estimats pel model i l'ordenació de targetes segons la Regla de Borda* (cirurgia de cataracta, coeficient Rho d'Spearman).

	Ordre entrevistats	Ordre estimat	Ordre agregat (Regla de Borda)
Ordre entrevistats	1	0,658 (p<0,01)	0,665 (p<0,01)
Ordre estimat	–	1	0,998 (p<0,01)
Ordre agregat (Regla de Borda)	–	–	1

* Regla de Borda: agregació de les ordenacions de les targetes realitzada pels entrevistats i càlcul de l'ordenació global agregada (sumatori dels punts assignats a cada targeta en funció de la posició d'ordre que li assigna cada entrevistat i ordenació de les targetes en funció d'aquest sumatori)

Taula 4. Ordenació de targetes segons la Regla de Borda i segons els valors estimats pel model (cirurgia de cataracta).

Targetes	Punts	Ordre agregat (Borda)	Ordre estimat
K	3.780	1	1
A	3.836	2	2
M	3.850	3	3
H	3.895	4	4
G	4.016	5	6
O	4.785	6	5
C	5.228	7	8
J	5.475	8	7
B	6.524	9	9
E	7.824	10	11
L	8.003	11	10
I	8.264	12	13
F	8.749	13	12
N	9.219	14	14
P	9.305	15	15
D	11.695	16	16

Validesa predictiva per artroplàstia de maluc i/o genoll

Taula 1. Correlació entre l'ordenació de targetes realitzada pels entrevistats, l'ordenació de targetes segons els valors estimats pel model i l'ordenació de targetes segons la Regla de Borda* (artroplàstia de maluc/genoll, coeficient Rho d'Spearman).

	Ordre entrevistats	Ordre estimat	Ordre agregat (Regla de Borda)
Ordre entrevistats	1	0,672 (p<0,01)	0,674 (p<0,01)
Ordre estimat	–	1	0,994 (p<0,01)
Ordre agregat (Regla de Borda)	–	–	1

* *Regla de Borda*: agregació de les ordenacions de les targetes realitzada pels entrevistats i càlcul de l'ordenació global agregada (sumatori dels punts assignats a cada targeta en funció de la posició d'ordre que li assigna cada entrevistat i ordenació de les targetes en funció d'aquest sumatori)

Taula 2. Ordenació de targetes segons la Regla de Borda i segons els valors estimats pel model (artroplàstia de maluc/genoll).

Targetes	Punts	Ordre agregat (Borda)	Ordre estimat
L	2.646	1	1
E	3.101	2	2
I	3.660	3	3
G	4.295	4	4
N	6.087	5	5
M	6.564	6	6
K	6.790	7	8
A	7.208	8	7
C	7.903	9	10
H	8.324	10	9
P	8.877	11	11
O	9.030	12	12
D	9.745	13	13
B	10.013	14	14
F	10.575	15	15
J	12.006	16	16

Annex XI. RESULTATS DEL CàLCUL DE LA VALIDESA DE CONSTRUCTE

Validesa de constructe per a per a cirurgia de cataracta

Taula 3. Correlació entre l'ordenació dels criteris realitzada pels entrevistats, l'ordenació de criteris segons la importància relativa estimada pel model i l'ordenació de criteris segons la Regla de Borda (cirurgia de cataracta, coeficient Rho d'Spearman).

	Ordre entrevistats	Ordre estimat (importància relativa)	Ordre agregat (Regla de Borda)
Ordre entrevistats	1	0,23-0,33**	0,21-0,34**
Ordre estimat	–	1	0,829-0,886
Ordre agregat (Regla de Borda)	–	–	1

** Mitjana de les correlacions individuals tenint en compte el signe + o – del coeficient de correlació

Taula 4. Ordenació dels criteris segons la Regla de Borda i segons els valors estimats pel model (cirurgia de cataracta).

Criteris	Punts	Ordre agregat (Borda)	Ordre estimat
Gravetat de la malaltia	1.836	1	1
Limitació de les activitats	2.327	2	2
Limitació per treballar	2.430	3	3
Tenir persones a càrrec	3.050	4	6
Tenir algú que et cuidi	3.208	5	4
Probabilitat de recuperació	3.470	6	5

Validesa de constructe per a artroplàstia de maluc i/o genoll

Taula 1. Correlació entre l'ordenació dels criteris realitzada pels entrevistats, l'ordenació de criteris segons la importància relativa estimada pel model i l'ordenació de criteris segons la Regla de Borda (artroplàstia de maluc/genoll, Rho d'Spearman).

	Ordre entrevistats	Ordre estimat (importància relativa)	Ordre agregat (Regla de Borda)
Ordre entrevistats	1	0,38**	0,34**
Ordre estimat	–	1	0,929
Ordre agregat (Regla de Borda)	–	–	1

** Mitjana de les correlacions individuals tenint en compte el signe + o – del coeficient de correlació

Taula 2. Ordenació dels criteris segons la Regla de Borda i segons els valors estimats pel model (artroplàstia de maluc/genoll).

Criteris	Punts	Ordre agregat (Borda)	Ordre estimat
Dolor	2.055	1	1
Gravetat de la malaltia	2.449	2	3
Limitació de les activitats	2.823	3	2
Limitació per treballar	3.564	4	4
Tenir persones a càrrec	4.172	5	6
Tenir algú que et cuidi	4.256	6	5
Probabilitat de recuperació	4.294	7	7