

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^e 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 inadmisibles.

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

Describir las opiniones sobre las causas, responsabilidades y soluciones

– 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

Describir el estado de ánimo, vivencias y percepciones

– 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

Describir la opinión sobre el establecimiento de un sistema de priorización

– 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) «Concieratos, ¿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 cuesta 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» [PyFacr] |
| | (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 morirme» [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» [PyFcr] |
| | (47) «Llegaron a vigilarme la cocina porque yo no sabía si estaba cocinada la comida o no» [PyFcc] |
| | (48) «(...) te tienes que acomodar a la vida del paciente» [PyFcc] |
| Vivencia de la intervención | (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] |
| | (53) «(...) te ponen en una sala con todas las cosas del corazón (...) y pierdes mucha sangre, eh» [PyFacr] |
| Percepción de la situación | (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] |
| | (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] |
| Responsabilidad en la priorización | (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 prioritització 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. Amezcua 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 JL. 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 de 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.