

# Desenvolupament d'un marc conceptual i indicadors per avaluar l'atenció a la cronicitat. Primer informe

IN02/2013

L'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) és una entitat adscrita al Departament de Salut. La seva missió és generar el coneixement rellevant per contribuir a la millora de la qualitat, la seguretat i sostenibilitat el sistema de salut de Catalunya, posant l'enfocament en l'avaluació i utilitzant com a instruments principals la informació, el coneixement i les tecnologies de la informació i les comunicacions. L'AQuAS és membre fundador de la International Network of Agencies of Health Technology Assessment (INAHTA), membre corporatiu de la Health Technology Assessment International (HTAi), de la Guidelines International Network (G-I-N), del CIBER d'Epidemiologia i Salut Pública (CIBERESP), del grup de Recerca en Avaluació de Serveis i Resultats de Salut (RAR) reconegut per la Generalitat de Catalunya i de la Red de Investigación en Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas (REDISSEC).

Es recomana que aquest document sigui citat de la manera següent: Grup de Treball d'Avaluació de la Cronicitat. Desenvolupament d'un marc conceptual i indicadors per avaluar l'atenció a la cronicitat. Primer informe. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2013.

Les persones interessades en aquest document poden dirigir-se a:  
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Roc Boronat, 81-95 (segona planta). 08005 Barcelona  
Tel.: 935 513 888 | Fax: 935 517 510 | [www.aatrm.net](http://www.aatrm.net)

© 2013, Generalitat de Catalunya. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Edita: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. 1a edició, setembre 2013, Barcelona

Dipòsit legal: B. 23055-2013

Correcció: Víctor Igual, S.L.



Se'n permet la reproducció, la distribució i la comunicació pública sempre que se'n citi la procedència (autoria, títol, òrgan editor), i que no es faci amb fins comercials. No es permet la creació d'obres derivades sense autorització expressa dels autors i de l'editor. La llicència completa es pot consultar a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.ca>

# Desenvolupament d'un marc conceptual i indicadors per avaluar l'atenció a la cronicitat. Primer informe

**Grup de Treball d'Avaluació de la Cronicitat**

## AUTORIA I AGRAÏMENTS

---

### Grup de Treball d'Avaluació de la Cronicitat (autors)

- **Dolors Benítez**, tècnic de suport a la recerca, AQuAS
- **Joan Escarrabill**, pneumòleg, director del Programa d'Atenció a la Cronicitat "Barcelona esquerra", Hospital Clínic, Barcelona
- **Mireia Espallargues**, metge especialista en medicina preventiva i salut pública, subdirectora qualitat de l'atenció sanitària, AQuAS
- **Montse Moharra**, filòloga, investigadora, AQuAS
- **Dolors Ramírez**, metge resident, medicina preventiva i salut pública, Hospital Universitari de Bellvitge
- **Vicky Serra-Sutton**, sociòloga, investigadora, AQuAS
- **Maite Solans**, biòloga, investigadora, AQuAS
- **Elena Torrente**, politòloga, investigadora, AQuAS

### Agraïments

- **Cari Almazán**, metge especialista en medicina preventiva i salut pública, subdirectora avaluació tecnologies sanitàries, AQuAS
- **Carles Blay**, metge de família, Programa de Prevenció i Atenció al Pacient Crònic a Catalunya (PPAC)
- **Arantxa Catalán**, farmacèutica, responsable programa d'innovació i suport en l'àmbit del medicament, AQuAS
- **Joan Carles Contel**, infermer, PPAC
- **José Ángel Expósito**, farmacèutic, investigador, AQuAS
- **Assumpció González**, infermera, PPAC
- **Raquel Hernández**, veterinària, investigadora, AQuAS
- **Josep Jiménez**, metge especialista en medicina preventiva i salut pública, Divisió de Planificació i Avaluació Operativa, Àrea de Serveis i Qualitat, CatSalut
- **Albert Ledesma**, metge de família, director del PPAC
- **Júlia López**, administrativa, AQuAS
- **Carla Montané**, sociòloga independent
- **Blanca Muntané**, infermera, Divisió de Planificació i Avaluació Operativa, Àrea de Serveis i Qualitat, CatSalut
- **Marta Millaret**, documentalista, AQuAS
- **Antoni Parada**, documentalista, cap de la unitat de comunicació i transferència dels coneixements, AQuAS
- **Luis Rajmil**, pediatra i metge especialista en medicina preventiva i salut pública, investigador, AQuAS
- **Cristian Tebé**, estadístic, investigador, AQuAS

## **PARTICIPANTS**

---

Volem agrair a tots els professionals que han participat en les diverses fases del projecte. L'equip de recerca agraeix la participació i l'opinió dels usuaris (pacients i cuidadors) de serveis sanitaris i membres de l'associació A Tot Pulmó i Fòrum de Pacients Experts.

## ÍNDEX

---

AUTORIA I COL·LABORADORS.....	4
EXPERTS I USUARIS PARTICIPANTS .....	5
PRESENTACIÓ DE L'INFORME.....	7
RESUM EXECUTIU .....	8
INTRODUCCIÓ.....	18
OBJECTIUS .....	20
FASE 1: PROPOSTA D'UN MARC CONCEPTUAL PER A L'AVALUACIÓ .....	21
1.1. Revisió exhaustiva de la literatura.....	23
1.2. Revisió d'experiències locals.....	34
1.3. Entrevistes a experts clau en l'àmbit de la cronicitat.....	41
1.4. Proposta de marc conceptual d'avaluació .....	48
FASE 2: DISCUSSIÓ I CONSENS D'INDICADORS .....	53
2. Discussió i consens d'indicadors amb experts i usuaris .....	54
CONCLUSIONS .....	76
ACTIVITATS FUTURES .....	76
REFERÈNCIES .....	78

### PRESENTACIÓ DE L'INFORME

---

El present projecte forma part d'un encàrrec del Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC) del Departament de Salut en el marc del nou Pla de Salut de Catalunya (2011-2015) amb l'objectiu general d'avaluar els nous models organitzatius o experiències d'atenció a la cronicitat (anomenats, en general, programes) a Catalunya mitjançant el desenvolupament d'uns indicadors a partir d'un marc conceptual prèviament definit. L'avaluació dels programes d'atenció als pacients amb malalties cròniques és un repte perquè es tracta d'avaluar intervencions complexes amb diversos components, amb una intensitat molt variable en l'ús dels instruments terapèutics i tecnològics, amb interacció de molts professionals que no sempre duen a terme el mateix paper, i en contextos que són difícils d'estandarditzar. En qualsevol cas, és inevitable el fet d'haver d'avaluar experiències heterogènies amb continguts i objectius que no seran coincidents. D'una manera general, l'avaluació de les intervencions sobre la cronicitat s'haurien d'interessar per **avaluar serveis** (atenció integrada dels pacients) més que no pas productes (visites urgents, atenció domiciliària, TIC...); **avaluar resultats** més que no pas descriure els processos i el compliment de les activitats protocol·litzades; i tenir present que la **sostenibilitat** només serà possible si els serveis per atendre pacients amb malalties cròniques tenen resultats que impactin en el conjunt del sistema, no uns resultats que només afectin el grup de pacients atesos.

En qualsevol procés de canvi és imprescindible saber quina és l'estratègia que funciona millor (quina aporta més valor) i quins són els grups de pacients que més se'n poden beneficiar. I, més important encara, quin és l'impacte de cada estratègia en el conjunt del sistema sanitari. Si l'atenció als pacients amb malalties cròniques i els seus cuidadors és un dels àmbits que té més impacte en les despeses, la sostenibilitat passa per promoure intervencions cost-efectives que tinguin impacte sobre el conjunt del sistema.

El present informe inclou els resultats de la primera part de la segona fase del projecte. La primera fase ha conclòs amb la proposta d'un marc conceptual per a l'avaluació de programes i experiències d'atenció a la cronicitat; i a la segona fase s'han definit una proposta inicial d'indicadors per a l'avaluació (especialment de resultats) amb experts i usuaris en reunions presencials de consens (metaplan) i de discussió i grup focal amb usuaris. Aquests resultats s'han de completar amb un consens no presencial més extens dels indicadors (Health Consensus) per donar resposta a la línia d'actuació 7 del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 que vol promoure "la incorporació sistemàtica del coneixement professional i clínic" (vg. **segon informe**). En total han estat quasi vuitanta els professionals que han participat d'una manera o altra en aquestes dues primeres fases del projecte, que ha de finalitzar amb l'avaluació pròpiament dita dels programes i les experiències d'atenció a la cronicitat en el territori. Les seves aportacions han fet possible la riquesa del debat entorn de la cronicitat i els resultats obtinguts. Una vegada definits els indicadors i factors d'ajust finals es podrà

se'n podrà dur a terme la implementació (fase 3 del projecte) per avaluar els programes o nous models d'atenció a la cronicitat.

## RESUM EXECUTIU

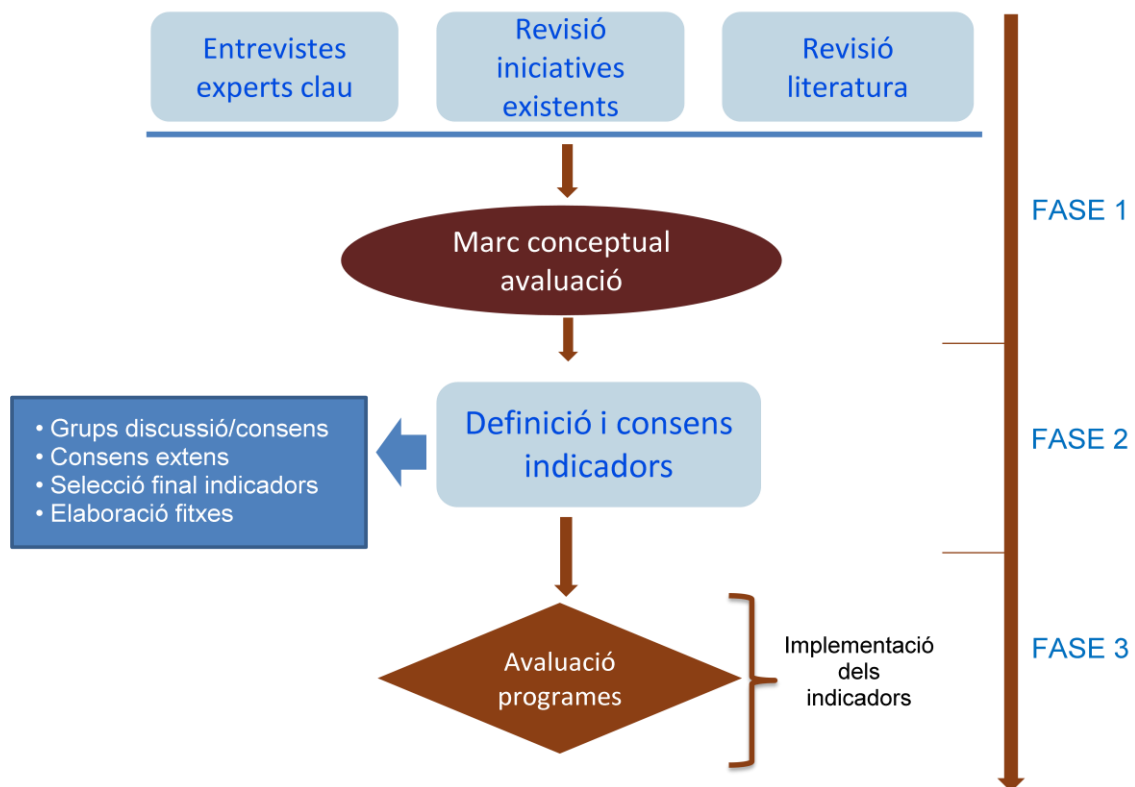
### ANTECEDENTS

L'avaluació dels nous models organitzatius i de les experiències de prevenció i atenció a la cronicitat, planteja el repte d'identificar els que han assolit més bons resultats, tenint en compte la perspectiva dels professionals, pacients i cuidadors. L'objectiu era desenvolupar indicadors per a l'avaluació de models organitzatius o experiències d'atenció a la cronicitat a Catalunya a partir d'un marc conceptual prèviament definit.

### METODOLOGIA

L'estudi global preveu tres fases (vg. **figura 1**). Aquest primer informe inclou la primera fase del projecte amb una revisió exhaustiva de la literatura, d'experiències locals d'atenció a la cronicitat i entrevistes a persones clau, que ha donat lloc a la proposta d'un marc conceptual per a l'avaluació de programes d'atenció a la cronicitat. També s'inclou part de la segona fase, en la qual s'han aplicat tècniques qualitatives per a la discussió i el consens presencial d'aquest marc conceptual i una proposta d'indicadors inicials amb experts i usuaris (reunions metaplans i grups focals).

**Figura 1.** Esquema conceptual del projecte





### Fase 1

#### ❖ *Revisió exhaustiva de la literatura*

Amb l'objectiu d'identificar marcs d'avaluació de la cronicitat així com indicadors utilitzats arreu, es va dur a terme una revisió exhaustiva de la literatura en les principals fonts d'informació bibliomètriques (Medline, Cochrane Library, Centre for Reviews and Dissemination, HTA database, Scirus) i una anàlisi de la informació obtinguda en cercadors de pàgines web. S'hi van incloure revisions sistemàtiques i metanàlisis que tinguessin com a objectiu realitzar avaluacions d'estratègies o programes d'atenció a la cronicitat. També s'hi van incloure informes amb propostes de models d'avaluació d'aquest tipus d'iniciatives. Es va portar a terme una síntesi qualitativa dels estudis inclosos, fent una descripció dels estudis i descrivint els indicadors i els factors d'estratificació/ajust utilitzats. De manera addicional, es van consultar els indicadors relacionats amb aspectes d'atenció a la cronicitat aplicats en diferents iniciatives del sistema sanitari català.

#### ❖ *Revisió d'experiències locals i entrevistes a experts clau*

Amb la finalitat de caracteritzar les experiències/programes d'atenció a la cronicitat que estan en funcionament a Catalunya es van revisar diferents fons d'informació: documents del Catsalut, Regions sanitàries, Observatori d'Innovacions en Gestió Sanitària a Catalunya, Mapa de Tendències, així com presentacions en jornades i congressos i publicacions científiques o informes sobre estratègies d'atenció a la cronicitat. Es van considerar els següents criteris per la definició operativa de programa d'atenció integrada: a) participació de més d'un nivell assistencial, b) definició de la població diana, c) identificació dels professionals que presten atenció així com dels circuits assistencials establerts, d) existència d'un marc comú de funcionament, e) existència d'un sistema d'avaluació documentat i f) existència d'un pla de comunicació i difusió. Es va recollir informació d'aquests aspectes a partir de la documentació disponible i es van realitzar entrevistes amb l'equip de professionals implicats en aquells programes que es van considerar de més "integració" (integració de serveis) i que tenien més llarg recorregut. Es va portar a terme una anàlisi descriptiva de cada experiència. D'altra banda, es van realitzar entrevistes semiestructurades a experts clau relacionats amb l'atenció a la cronicitat de diversos perfils i àmbits assistencials de Catalunya per conèixer les seves opinions i creences sobre diversos aspectes d'interès entorn de la cronicitat i la seva avaluació.

#### ❖ *Proposta de marc conceptual per a l'avaluació*

A partir de la revisió exhaustiva de la literatura, les experiències locals, les entrevistes a persones clau i les reunions de l'equip de recerca amb els col·laboradors del projecte, es va definir l'abast i el model conceptual per a l'avaluació d'experiències de prevenció i atenció a la cronicitat.

## Fase 2

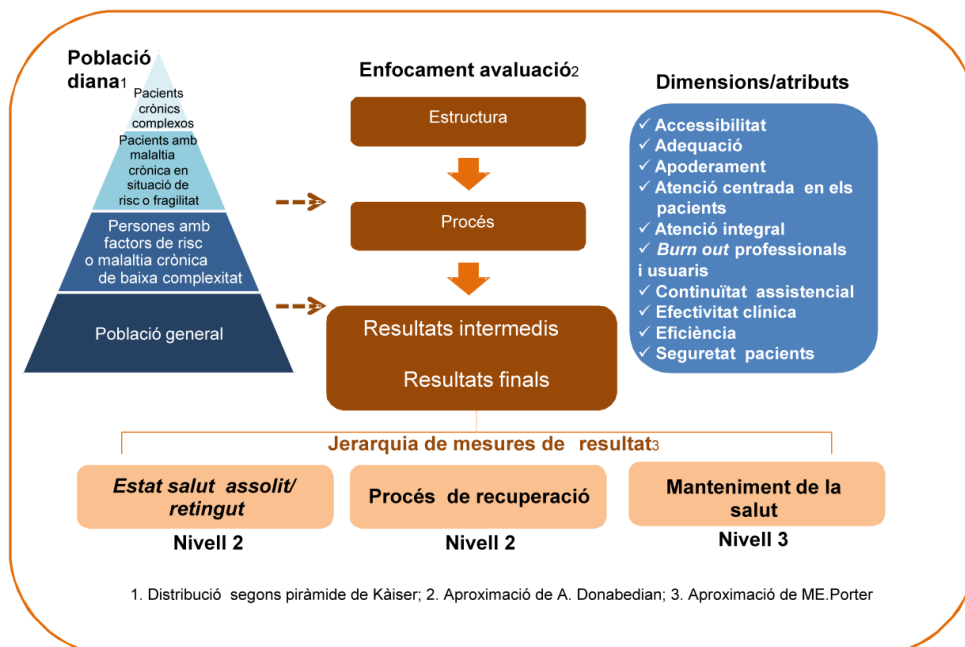
### ❖ *Discussió i consens inicial d'indicadors amb experts, pacients i cuidadors*

Seguint la metodologia per al desenvolupament d'indicadors, es van realitzar tres reunions presencials amb experts, d'una durada de tres hores, per discutir el model conceptual proposat i consensuar uns indicadors d'avaluació. Hi van participar un total de trenta-nou experts de l'àmbit assistencial (metges especialistes de l'àmbit hospitalari i d'atenció primària, infermeres), gestió clínica i sanitària, planificació sanitària, sistemes d'informació, documentació, TIC, avaluació i recerca en serveis sanitaris, innovació, prevenció i promoció de la salut, farmàcia, amb diferents responsabilitats i àmbit territorial. Es va combinar la tècnica de grup de discussió i reunió de consens presencial (metaplan). Es va demanar que cada expert proposés entre tres i cinc indicadors de manera individual i finalment tots els experts van votar segons criteris d'importància, factibilitat i utilitat. Addicionalment, es va realitzar un grup focal amb nou usuaris i cuidadors per identificar àrees de millora assistencial. Es va fer una anàlisi de contingut dels indicadors i anàlisi qualitativa de context/discurs.

## RESULTATS

### Fase 1. Proposta de marc conceptual per a l'avaluació

**Figura 2.** Marc conceptual per a l'avaluació de l'atenció a la cronicitat



- ✓ Durant la revisió de la literatura es van localitzar un total de 116 documents (90 incorporaven avaluacions d'iniciatives/experiències generals i 26 de telemedicina). Els indicadors més freqüents identificats a la literatura mesuraven resultats

intermedis o finals, la majoria incorporaven població adulta amb un o més problemes crònics de salut, dels quals els més habituals eren la insuficiència cardíaca, la malaltia pulmonar obstructiva crònica i la diabetis.

- ✓ Durant la revisió d'experiències/iniciatives locals es van identificar 24 iniciatives d'atenció a la cronicitat a Catalunya, de les quals, 9 incorporaven experiències d'atenció més integral i tenien un major recorregut en el temps (totes es van visitar i se'n va analitzar l'estructura i el funcionament, vg. **taula 1**). El 100% d'aquestes experiències tenien objectius definits, el 79% identificaven i descrivien la població diana, el 58% preveïen més d'un nivell assistencial i el 50% havien fet una avaluació dels resultats. Els altres criteris van mostrar acompliments menors, especialment la inexistència de plans de comunicació o disseminació formals o la baixa identificació dels circuits assistencials establerts (29%).
- ✓ Es va detectar heterogeneïtat en els nivells d'implicació dels professionals i la integració dels serveis en aquestes experiències locals. Alhora, es va constatar l'absència d'un marc conceptual de referència i una aplicació limitada de les estratègies de telemedicina per a la provisió de serveis, així com una falta de comunicació i estandardització dels sistemes d'informació. Eren experiències basades en l'entusiasme d'alguns professionals més que en un canvi organitzatiu real. En general, es tractava de programes reactius amb un nombre relativament baix de pacients, atès el seu inici recent en alguns casos, i amb escàs ús d'indicadors d'avaluació que, a més, solen estar molt centrats en el procés i poc en el resultat, amb un retorn pràcticament nul de dades als professionals. Les avaluacions, generalment realitzades en les fases pilot del seu desenvolupament i a curt termini, solien mostrar cert impacte en els resultats però amb importants limitacions en el disseny (pel baix nombre de casos o pel reduït temps de seguiment per poder trobar-hi un impacte).

## Avaluació de la cronicitat

**Taula 1.** Característiques principals d'e les experiències analitzades en atenció a la cronicitat (N=9)

Localització	Programa/Proveïdor	Any inici	Descripció de la intervenció	Nivells assistencials	Núm. pacients	Avaluació
Baix Empordà	<b>Serveis de Salut Integrats Baix Empordà</b>	2011 (2010 pilotatge)	Atenció proactiva integral al pacient crònic complex amb circuits de suport a l'alta, a urgències i una unitat per al pacient crònic complex	AP/AH	3.800 de les 5 ABS (més 1.900 controls)	Sí
Badalona	<b>Badalona Serveis Assistencials, SA</b>	2009	Atenció al malalt crònic complex amb intervencions diferenciades segons nivell estratificació	AP/AH/AS	326	Sí
Alt Penedès	<b>Pacient Crònic Complex amb insuficiència cardíaca/ Consorci Sanitari de l'Alt Penedès (ICS). SAP Alt Penedès-Garraf</b>	2011	Seguiment del pacient crònic complex amb insuficiència cardíaca amb un dispositiu específic: unitat de pacient crònic aguditzat	AP/AH/AS	191	Sí
Vallès Oriental	<b>Atenció al Malalt Crònic Complex/ SAP Vallès Oriental (ICS) i Fundació Hospital Asil de Granollers</b>	2008	Atenció al pacient amb insuficiència cardíaca amb l'establiment de la unitat multidisciplinària d'atenció al dia i coordinació amb geriatria	AP/AH/AS	117	Sí
Alt Maresme i Selva Marítima	<b>Corporació de Salut del Maresme i la Selva</b>	2005	Atenció als pacients que requereixen atenció domiciliària. Amb infermeres d'atenció domiciliària; equip de suport de residències geriàtriques; equip PADES; hospitalització a domicili	AP/AH/AS	**	Sí
Barcelona ciutat	<b>Xarxa Integrada d'Atenció al Malalt Crònic Complex/ Parc Sanitari Pere Virgili, EBA Vallcarca SLP i CSC Vitae, SA</b>	2012	Atenció als malalts crònics complexos de manera més resolutiva, adequada, eficient i satisfactòria, per oferir una atenció proactiva, una resposta resolutiva i assegurar els principis d'equitat	AP/AH/AS	52	Sí
Osona	<b>Atenció als pacients reingressadors a Osona/ Fundació Hospital Santa Creu de Vic. Consorci Hospitalari de Vic, SAP Osona (ICS), EAP Vic SLP, EAP Osona Sud-Alt Congost, SL</b>	2010	Programa d'atenció integrada dirigida als "multireingressadors" amb valoració conjunta pels equips d'atenció primària i equip d'hospitalització a domicili, pla d'actuació en descompensacions i sistemes de suport a la presa de decisions	AP/AH/AS	25*	Sí
Maresme	<b>Consorci Sanitari del Maresme</b>	2011	Programa d'atenció al pacient crònic complex dirigit als "multireingressadors" i basat en la gestió de casos amb circuit d'informació, pla de cures, valoració multidimensional, revisió clínica i farmacològica, seguiment i pla d'atenció transversal en descompensacions	AP/AH	1463	Sí
Tarragonès	<b>Grup SAGESSA</b>	2011	Abordatge global d'atenció al malalt	AP/	--	

crònic amb intervencions diferenciades segons tipologia de pacients (geriatres consultors a l'atenció primària o hospital de dia de crònics dels serveis de pneumologia a l'hospital)	AH/ AS	Sí
---	-----------	----

\* Nombre de pacients inclosos a la prova pilot. ICS: Institut Català de la Salut; SAP: servei d'atenció primària; EAP: equip d'atenció primària; PADES: programa d'atenció domiciliària i equips de suport; AP: atenció primària; AH: atenció en els hospitals d'aguts; AS: atenció sociosanitària.

\*\* Les infermeres de l'atenció domiciliària de primària (ADI) porten una promig de 150 pacients prevalents a cada ABS, cada equip PADES s'ocupa d'uns 35-40 pacients.

- ✓ De les entrevistes semiestructurades fetes a experts clau e'n destaca: a) que els sistemes d'informació són heterogenis, hi ha poc enregistrament de dades, sobretot en l'àmbit sociosanitari; existeix, per una banda, una necessitat de formació dels professionals i, per l'altra, una millora en la comunicació entre els dispositius i nivells assistencials; b) no existeix una atenció integrada real a causa, principalment, d'una manca d'objectius i pressupostos comuns, de l'heterogeneïtat de proveïdors i de les barreres dels professionals; c) s'identifica que fa falta lideratge organitzatiu i clínic i que aquest lideratge hauria de girar al voltant de l'atenció primària amb la participació d'equips multidisciplinaris dels diferents nivells assistencials; d) també cal una estratificació de la població per poder assignar l'atenció més adequada en funció de la tipologia i les necessitats en salut i socials; e) finalment, per afavorir l'atenció centrada en els pacients cal passar d'un pacient passiu a un pacient actiu utilitzant eines educatives, cal canviar la cultura dels professionals quant a la "pertinença" dels pacients, i cal promoure'n l'apoderament i la presa de decisions compartides.
- ✓ S'ha proposat un model conceptual d'avaluació enfocat principalment en la mesura dels resultats (vg. **figura 2**), ja siguin intermedis o finals (de salut i costos, principalment), i on els resultats de salut s'ordenen en diferents nivells de rellevància (jerarquia) per al pacient: 1) nivell de salut assolit o retingut; 2) procés de recuperació, i 3) manteniment de la salut. També té en compte les característiques de la població (tant per ajustar com per definir els indicadors més adequats segons l'estrat de complexitat) i els atributs/dimensions que cal avaluar (que responen a allò que s'espera d'una atenció integrada a la cronicitat).

### Fase 2. Definició inicial d'indicadors per a l'avaluació (reunions metaplans)

- ✓ Els professionals, pacients i cuidadors que han participat en les reunions presencials de consens i grup focal consideren que els principals aspectes que cal millorar i tenir present en l'avaluació de l'atenció sanitària de caràcter integral en persones amb malalties cròniques són els següents: a) la comunicació entre els membres dels mateix equip i entre diferents equips, b) la comunicació entre l'àmbit de la salut i serveis socials, c) la necessitat d'integració dels sistemes d'informació i disponibilitat de dades homogènies, d) la gestió de casos en els malalts crònics complexos, e) les necessitats formatives dels professionals i f) les

estratègies d'apoderament dels pacients. En definitiva, millores de la comunicació interprofessional, la continuïtat de l'atenció i el suport a les famílies.

- ✓ Es van proposar un total de 140 indicadors, que es van agrupar en 32 categories conceptuals. La major part foren indicadors de resultat intermedi i final i mesurats en les categories "utilització de serveis" i "cobertura del programa", seguit de les visites/estades a urgències, la qualitat de vida relacionada amb la salut dels usuaris, els reingressos i les estades hospitalàries.
- ✓ Els experts van considerar, en el consens inicial dels indicadors, que els més importants, factibles i útils per avaluar programes d'atenció integral en l'àmbit de la cronicitat eren els següents: els reingressos hospitalaris segons la patologia, les visites a urgències, la salut percebuda general / qualitat de vida relacionada amb la salut, la limitació funcional, així com la valoració multidimensional dels pacients.

**Taula 2.** Resum dels indicadors de resultat proposats segons els conceptes que mesuren i votacions dels experts

Concepte d'indicador	Indicadors específics (núm. d'indicadors)	Núm. de vots a favor i en contra	
1. Ús i cobertura del servei/ programa <sup>a</sup>	-pacients en el servei/ programa (10)	13 😊	1 😞
	-usuaris derivats al gestor de casos (2)	6 😊	2 😞
	-pacients amb valoració PREALT (3)	28 😊	13 😞
	-pacients visitats als quals se'ls ha aplicat el PAPPS (3)	4 😊	
	-pacients i cuidadors en ATDOM (3)	21 😊	
	-casos inclosos en el seguiment telefònic per EAP (1)	9 😊	1 😞
2. Visites/estades a urgències	- visites a urgències/reducció (8)	43 😊	2 😞
	-visites inadequades a urgències (2)	-no valorat	votació
	-temps d'estada a urgències (1)	5 😊	5 😞
	-activació transport sanitari urgent (1)	-no valorat	votació
3. Salut percebuda/QVRS	-salut percebuda general (3) -QVRS (4)	37 😊	7 😞
	-limitació funcional (3)	36 😊	2 😞
	-dolor/temps sense analgèsia (2)	13 😊	
4. Ingressos/estades hospital	-volum/reducció ingressos hospitalaris (4)	5 😊	5 😞
	-estada mitjana / reducció estada (3)	12 😊	2 😞
	-ingressos o estades evitables (4)	32 😊	1 😞
5. Reingressos	-reingressos per període de temps (4)	-no valorat	votació

	-reingressos per patologia (3)	44	😊	
	-reingressos per descompensacions (1)	7	😊	
	-reingressos evitables (1)	5	😊	2 😞
<b>6. Satisfacció dels usuaris</b>	-satisfacció global (4)	15	😊	6 😞
	-satisfacció/fidelitat (2)	15	😊	1 😞
	-expectatives/creences (1)	7	😊	5 😞
<b>7. Despesa/costos</b>	-despesa/costos de farmàcia (4)	19	😊	1 😞
	-consum de recursos (ajustat per comorbiditat) / eficiència (3)	29	😊	

<sup>a</sup> S'hi han exclòs les visites a urgències, els ingressos hospitalaris i els reingressos.

😊 un vot positiu de l'indicador assenyalava que és important, factible i/o útil per als experts.

😞 un vot negatiu de l'indicador assenyalava que no és important, factible i/o útil per als experts.

PPAPS: programa d'activitats preventives i promoció de la salut; PREALT: preparació de l'alta hospitalària; ATDOM: atenció domiciliària; QVRS: qualitat de vida relacionada amb la salut; EAP: equip d'atenció primària.

**Taula 2.** Resum dels indicadors de resultat proposats segons els conceptes que mesuren i votacions dels experts (continuació)

Concepte d'indicador	Indicadors específics (núm. d'indicadors)	Núm. de vots a favor i en contra		
<b>8. Estat de salut dels usuaris (valoració professional)</b>	-pacients amb fragilitat (2)		-no valorat votació	
	-pacients amb patologies específiques (2)	5	😊	
	-població amb hàbits de vida saludable (1)		-no valorat votació	
	-pacients amb dependència (1)	1	😊	
	-pacients amb exacerbacions/descompensacions (1)		-no valorat votació	
<b>9. Mortalitat/supervivència</b>	-lloc de la mort (4)	12	😊	2 😞
	-mortalitat ajustada per comorbiditat (1)	2	😊	4 😞
<b>10. Adherència als programes</b>	- usuaris desvinculats del servei (4)	24	😊	1 😞
<b>11. Efectes adversos/complicacions</b>	-nafres per decúbit en pacients crònics complexos ATDOM (1)			-no valorat votació
	-pacients amb interaccions greus (1)	3	😊	
	-actuacions iatrogèniques en pacient crònic complex i avançat (1)			
<b>12. Càrrega del cuidador</b>	-nivell de sobrecàrrega del cuidador principal (2)	13	😊	1 😞
<b>13. Institucionalització</b>	-pacients institucionalitzats i grau (2)	25	😊	

<b>14. Consum de fàrmacs/ polimedicació</b>	-persones polimedicades (1) -nombre de fàrmacs per pacient/usuari (1)	27 😊	3 😞
<b>15. Productivitat (incapacitat laboral)</b>	-pacients amb baixa laboral >3 mesos (1)	10 😊	2 😞

😊 un vot positiu de l'indicador assenyala que és important, factible i útil per als experts.

😞 un vot negatiu de l'indicador assenyala que no és important, factible o útil per als experts.

ATDOM: atenció domiciliària.

### CONCLUSIONS

- ✓ La revisió de la literatura, les experiències locals i les entrevistes a persones clau han ajudat a comprendre el fenomen que s'ha d'avaluar. També ha facilitat la proposta d'un model conceptual per a l'avaluació de les iniciatives d'atenció integral a Catalunya. Aquest model conceptual ha estat fonamental per dur a terme la discussió i per poder definir l'abast inicial dels indicadors. Així, a més de la població diana segons els nivells de complexitat, es proposa una aproximació de l'avaluació de serveis sanitaris que barreja el model d'A. Donabedian i M. E. Porter de la qualitat assistencial i l'acompliment dels serveis sanitaris. També es proposa la mesura de diferents dimensions o atributs d'aquests programes d'atenció des d'un enfocament ampli i multidisciplinari.
- ✓ L'impacte de l'atenció sanitària (*value in healthcare*) en l'àmbit de la cronicitat, s'hauria de mesurar pels resultats obtinguts. Aquestes mesures de resultat haurien d'incloure les circumstàncies de salut més rellevants per als pacients, cobrir tant la salut a curt termini com a més llarg termini, per tal d'englobar un període de temps suficient per a la manifestació dels resultats finals de l'atenció. També caldria incloure la consideració adequada dels factors de risc o de condicions inicials per permetre l'ajust del risc.
- ✓ Per poder comparar els resultats entre diferents models organitzatius o experiències d'atenció integrals en cronicitat, caldrà tenir en compte les diferències que es produeixen en l'estructura i el procés de l'atenció. També es important tenir present que els malalts (i els seus cuidadors) presenten característiques sociodemogràfiques i clíniques que poden tenir un efecte sobre els resultats, independentment dels serveis o tractaments que reben.
- ✓ Existeixen poques experiències locals amb un sistema d'atenció sanitària globalment integral en l'àmbit de la cronicitat i amb avaluació dels seus resultats. Generalment, es realitzen avaluacions parcials que no tenen en compte l'impacte global en el sistema. El coneixement que s'ha assolit de les característiques i el funcionament d'aquestes experiències ha de permetre identificar els factors d'èxit,



és a dir, aquelles estructures i processos d'atenció associats a més bons resultats i a una millor eficiència.

- ✓ El consens inicial d'indicadors que es va obtenir en les reunions metaplans indica la prioritat d'aspectes relacionats amb l'efectivitat dels programes, l'adequació dels serveis i tractaments, aspectes d'atenció centrada en pacients, i així com la necessitat de millores en la comunicació entre professionals i definició d'eines per a una major integració de l'atenció.
- ✓ Els experts que van participar en les diferents activitats realitzades (reunions per conèixer les experiències locals, entrevistes a persones clau per conèixer el context, així com la discussió generada en la primera part de les reunions de consens) coincideixen en molts dels aspectes de millora de l'atenció a la cronicitat i en la proposta d'indicadors d'avaluació arribant a la saturació de la informació. La realitat de les experiències en funcionament confirma la dificultat de disposar de bona informació i de sistemes d'informació per a l'avaluació no esbiaixada i basada en els resultats de l'atenció.
- ✓ Tot i la participació d'un nombre important d'experts i la rellevància de la proposta dels conceptes i títols d'indicador obtinguts fins al moment, cal un consens final ampli i multidisciplinari d'experts de tot Catalunya. Aquest consens conferirà robustesa i credibilitat a la proposta final d'indicadors perquè puguin ser calculats en la fase d'implementació i avaluació de les iniciatives existents d'atenció a la cronicitat en el nostre context.
- ✓ L'avaluació de les experiències d'atenció a la cronicitat a partir dels indicadors, com a tercera fase del projecte, s'hauria d'enfocar en clau de visió territorial (poblacional) integrant els diferents nivells i dispositius assistencials d'un territori per conèixer-ne l'impacte (la suposada integració) en el conjunt del sistema.
- ✓ Seria d'interès l'avaluació de les experiències segons els diferents nivells d'anàlisi (professional, equip, àrea, o pel conjunt dels sistema) i segons els diferents estrats de la població (baixa/alta complexitat, per patologies específiques, o per tota la població).

### INTRODUCCIÓ

---

Segons estimacions de l'Organització Mundial de la Salut (OMS), les malalties cròniques (malalties permanents que poden afectar significativament la salut, la capacitat funcional o la qualitat de vida de les persones que les pateixen) seran la causa de mort del 75% de la població l'any 2020. La seva estreta relació amb el progressiu procés d'envelliment i l'important impacte que causen sobre la salut de la població suposen una autèntica epidèmia i un dels desafiaments actuals amb vista a l'organització i provisió de serveis dels sistemes sanitaris (OMS, 2005). Una de les conseqüències immediates d'aquest efecte és el ràpid augment de pacients amb múltiples malalties cròniques. D'altra banda, l'evolució de les malalties cròniques és causa de discapacitat i dependència per les progressives disfuncions i limitacions físiques i psicològiques que produeixen i la necessitat d'ajuda en les activitats bàsiques de la vida diària. Paradoxalment, la cronicitat resulta de l'èxit de la medicina en el guariment dels processos aguts i del fet que la vida humana, com tot procés vital, comporta una etapa final de decrepitud (no sempre) i de caducitat (inevitable).

Dins del Sistema Nacional de Salut de l'Estat espanyol, diferents comunitats autònomes han iniciat estratègies 'per abordar la cronicitat, entre 'les quals hi ha el País Basc, Galícia, Andalusia, les Balears o, més recentment, Catalunya (Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat, PPAC, 2012). Es tracta de plans integrals sobre l'atenció al pacient amb malalties cròniques basats en pilars com ara: involucrar-hi el pacient i la comunitat, establir pautes per organitzar l'assistència i desenvolupar la informació clínica i la presa de decisions (Montes (b), 2012). Això és particularment important a Catalunya, ja que presenta una de les poblacions més envellides i amb més prevalença de malalties cròniques que la mitjana estatal (INE, 1999; 2010).

### Els models conceptuals d'atenció a la cronicitat

Són molts els models de referència d'atenció a la cronicitat que existeixen actualment, perquè darrerament s'han desenvolupat nous models d'intervenció a causa de la importància actual de l'abordatge de la cronicitat. La majoria d'aquests models segueixen patrons similars (PPAC, 2012), però la necessitat creixent de proporcionar una atenció integral al pacient, des del punt de vista sanitari i social, ha fet aflorar iniciatives innovadores per integrar aquests serveis (Kane, 2005), i destaquen les experiències angleses d'integració orgànica i pressupostària de l'atenció sanitària i social, i la incorporació del concepte de qualitat de vida percebuda (Orueta Sánchez, 2008). Els models internacionals d'atenció a la cronicitat subratllen la necessitat de focalitzar les polítiques de salut en diversos punts: mantenir i millorar la salut, la qualitat de vida i la satisfacció que percep el pacient crònic i el seu entorn; 'abordar els casos d'alta complexitat i d'aquelles patologies més habituals; utilitzar totes les estratègies de prevenció i promoció de la salut disponibles; fer possible una atenció coordinada, integral i orientada al pacient; incentivar l'apoderament de la seva salut, i garantir la continuïtat assistencial amb la major efectivitat i eficiència possible. Aquests models aporten els marcs conceptuals per a la definició d'intervencions i

l'organització dels serveis d'acord amb l'estratificació de la població i un enfocament proactiu i integral.

### Estratègies d'atenció a la cronicitat

Tot i que moltes institucions públiques i proveïdors públics o privats han desenvolupat solucions innovadores per a l'atenció a la cronicitat partint de les conceptualitzacions anteriors, la realitat és que existeixen molts models d'atenció a la cronicitat que impliquen dispositius assistencials de manera heterogènia i sense garanties d'integració: s'organitzen en funció de les disponibilitats locals i no en funció d'una valoració de les necessitats, els recursos i un pla d'actuació; destaquen les iniciatives amb propostes pilot que incorporen les TIC en la provisió de l'atenció; i alguns dispositius assistencials es poden centrar en subgrups de pacients, sense tenir en compte les necessitats globals. Aquest fet estaria en consonància amb els resultats d'una metanàlisi sobre 112 experiències d'atenció a la cronicitat basades en el *Chronic Care Model* però amb aproximacions heterogènies. Encara que es mostra una millora en els resultats de salut i qualitat de vida dels pacients crònics, no es pot determinar quins són els aspectes clau responsables d'aquesta millora (Tsai, 2005). Hi ha algunes intervencions que han demostrat la possibilitat de millorar els resultats en diferents nivells a través del canvi en la manera de gestionar els malalts crònics. Així, es mostren millores en la satisfacció dels pacients i cuidadors (per exemple, la coordinació de cures, la gestió de casos o la telemedicina), mentre que en els resultats de salut i en l'eficiència hi ha menys exemples amb evidència clara (per exemple, infermera gestora de casos).

### L'avaluació de les intervencions sanitàries dirigides a la cronicitat

Les intervencions dirigides a la cronicitat afegeixen una major complexitat a l'avaluació, ja que gairebé sempre es tracta d'intervencions dirigides a un grup poblacional d'edat avançada i amb multimorbiditat; a més, els programes que es proposen solen estar integrats per intervencions complexes amb la concurrència de múltiples actors i nivells assistencials i per diversos components amb una intensitat molt variable en l'ús dels instruments terapèutics i tecnològics. A causa d'aquest caràcter multicomponencial, els seus continguts són difícilment reproduïbles (estandarditzables), i la seva eficàcia/efectivitat està en gran part vinculada al context; a més, sempre coexisteixen factors endògens i exògens amb l'aplicació de la intervenció que fan molt difícil aïllar-la i gairebé impossible atribuir l'efecte a un component particular del programa (Espallargues, 2011; Nebot, 2006). D'altra banda, en general, només s'avaluen els resultats de les accions (que gairebé sempre solen ser positives, ja que no es fa publicitat dels resultats negatius, amb la qual cosa s'afavoreix que es repeteixin), però no es té en compte l'impacte sobre el conjunt del sistema. Per aquest motiu, es requereix un enfocament global que inclogui tant aspectes clínics de millora de la salut, com operatius de coordinació de la intervenció, i aspectes socials, com la millora de l'autonomia individual i les relacions socials (Starfield, 2011).

Així, tot i la progressiva acumulació de mostres dels efectes de les diferents estratègies innovadores en l'atenció a la cronicitat, encara hi ha aspectes metodològics i analítics de la

seva avaluació en els quals cal aprofundir. No obstant això, l'evidència és escassa pel que fa a l'impacte d'aquestes aplicacions en l'organització de l'atenció sanitària (Inglis, 2011), en part per la falta d'experiència a mitjà i llarg termini amb aquesta nova forma de proveir els serveis sanitaris. Les experiències d'atenció a la cronicitat que 'es duen a terme a l'Estat espanyol, especialment aquelles d'integració assistencial, en general no són avaluades. En alguns casos s'avaluen resultats de manera parcial, però sense un marc que permeti una avaluació exhaustiva de tots els elements implicats (O + Berri, 2011).

Després de revisar l'estat actual de coneixement, existeixen diferents experiències internacionals que busquen definir marcs d'actuació per al desenvolupament d'indicadors en altres països/sistemes sanitaris, encara que els indicadors que desenvolupen no estan pensats per avaluar l'impacte de les estratègies des d'un punt de vista més global o poblacional. En aquest sentit, el projecte es planteja el desenvolupament d'instruments d'avaluació que poden ser d'interès i aplicació per part d'investigadors, clínics, gestors i planificadors.

## OBJECTIUS

---

- Desenvolupar un **marc conceptual per a l'avaluació** de nous models o experiències (intervencions) d'atenció a la cronicitat.
- Definir i consensuar **indicadors (principalment de resultat)** per a l'avaluació d'aquestes intervencions a partir del marc conceptual anterior.

### FASE 1

## *Proposta d'un marc conceptual per a l'avaluació*

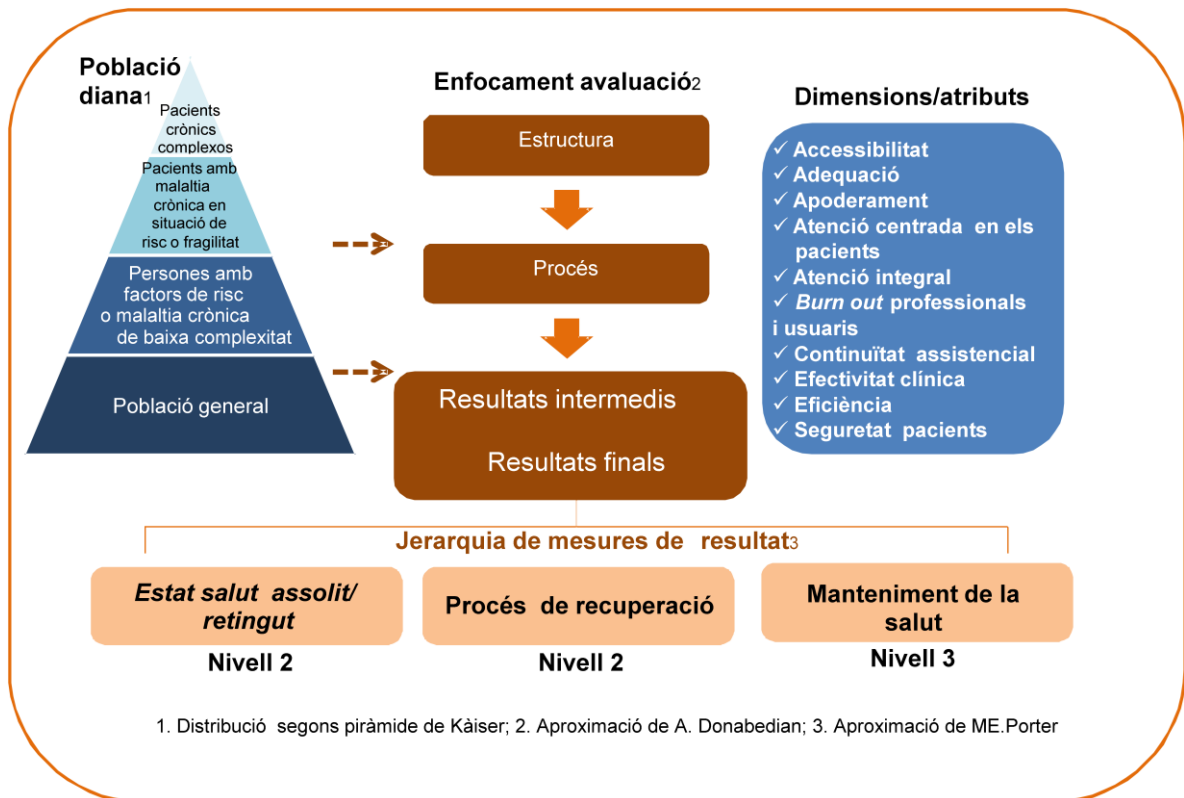
#### Resum

- ✓ En aquesta primera fase s'ha portat a terme: a) una revisió exhaustiva d'estudis i indicadors d'avaluació de programes, b) una revisió d'experiències i programes en l'àmbit de Catalunya, i c) entrevistes a experts clau. Tot això ha donat lloc a una proposta de marc conceptual per a l'avaluació d'aquests programes d'atenció a la cronicitat.

#### Resultats principals

- ✓ Es van identificar vint-i-quatre iniciatives/programes, de les quals nou incorporaven experiències d'atenció integrada. Es va detectar heterogeneïtat en els nivells d'implicació dels professionals i en la integració dels serveis en aquestes experiències locals, absència d'un marc conceptual de referència i una aplicació limitada de les estratègies de telemedicina per a la provisió de serveis; experiències basades en l'entusiasme d'alguns professionals més que en un canvi organitzatiu real, així com una falta de comunicació i estandardització dels sistemes d'informació. En general, són programes reactius amb un nombre relativament baix de pacients, atès que s'han iniciat recentment i amb escàs ús d'indicadors d'avaluació que, a més, solen estar centrats en el procés i poc en el resultat, amb un retorn pràcticament nul de dades als professionals implicats.
- ✓ S'ha proposat un model conceptual enfocat principalment en la mesura dels resultats (vg. **figura 3**), ja siguin intermedis o finals (de salut i costos principalment), i on els resultats de salut s'ordenen en diferents nivells de rellevància (jerarquia) per al pacient: 1) nivell de salut assolit o retingut, 2) procés de recuperació, i 3) manteniment de la salut. També té en compte les característiques de la població (tant per ajustar com per definir els indicadors més adequats segons l'estrat de complexitat) i els atributs o les dimensions que cal avaluar (que responen a allò que s'espera d'una atenció integrada a la cronicitat).

**Figura 3.** Proposta de marc conceptual per a l'avaluació de l'atenció a la cronicitat



### 1.1. REVISIÓ EXHAUSTIVA DE LA LITERATURA

---

Es va plantejar com a aspecte clau una revisió exhaustiva de la literatura per conèixer les iniciatives internacionals i estatals d'avaluació de programes i experiències d'atenció a la cronicitat, així com els indicadors i models conceptuals d'avaluació utilitzats. També s'han revisat els indicadors relacionats amb aspectes d'atenció a la cronicitat aplicats en diferents iniciatives del sistema sanitari català. A partir d'aquesta revisió, s'ha discutit i proposat un marc conceptual per a l'avaluació (vg. l'apartat "Proposta de marc conceptual d'avaluació").

#### Objectius

1. Descriure i identificar marcs conceptuals i indicadors utilitzats arreu per a l'avaluació de programes, intervencions o experiències d'atenció a la cronicitat (incloent-hi els de telemedicina)
2. Identificar indicadors relacionats amb l'atenció a la cronicitat disponibles en els sistemes d'informació de Catalunya

#### Metodologia

##### ❖ Estratègies de cerca

S'ha realitzat una cerca d'estudis a *Medline*, *The Cochrane Library*, la base de dades del *Centre for Reviews and Dissemination (CRD)*, *the HTA database*, la base de dades d'*Scirus* i una cerca avançada en el cercador de pàgines web Google (vg. l'**Annex 1.3** en el document d'Annexos). La cerca de bases de dades s'ha complementat amb una cerca de llocs web d'organitzacions o institucions amb estratègies innovadores d'atenció als pacients crònics, pàgines web de departaments de salut i una revisió de les referències bibliogràfiques dels treballs seleccionats. S'ha delimitat la cerca als deu últims anys (2002-2012) i no s'ha realitzat una cerca per a patologies concretes.

De manera addicional, s'han consultat les principals fonts d'informació de dades sanitàries i d'avaluació de serveis de salut a Catalunya i la seva pàgina web per revisar la llista d'indicadors utilitzats.

##### ❖ Criteris de selecció

S'hi han inclòs revisions (sistemàtiques i no sistemàtiques) i metanàlisis que tinguessin com a objectiu realitzar avaluacions d'estratègies innovadores o programes concrets d'atenció a la cronicitat, així com informes que definissin models d'avaluació d'aquest tipus d'estratègies. S'han tingut en compte les intervencions que incloïen l'àmbit hospitalari, atenció primària, salut comunitària, i les que incloïen provisió de serveis a domicili, com ara les aplicacions de telemedicina. Se n'han exclòs els programes de cribratge, els programes per deixar de fumar i les teràpies ocupacionals.

No s'ha establert un límit geogràfic i s'ha limitat l'idioma de l'article al castellà, anglès, francès i italià. En aquelles publicacions obtingudes a partir de les cerques bibliogràfiques, dues persones de l'equip de recerca van revisar primer els títols i resums segons els criteris d'inclusió i exclusió de manera independent. Els documents dubtosos de ser-hi inclosos varen ser revisats a text complet i si aquests dubtes persistien es resolien per consens amb l'equip de recerca. En el cas de la revisió d'indicadors dels sistemes d'informació de salut locals, una persona de l'equip va revisar la documentació i va descriure els indicadors recollits en els sistemes d'informació (vg. l'**Annex 7** en el document d'Annexos).

### ❖ Recollida de dades

De cada estudi se n'ha extret la informació d'una manera protocol·litzada a partir de la qual s'han generat taules d'evidència on s'ha recollit els elements següents: la referència completa (autors, títol, revista i any de publicació), el disseny de l'estudi, els mètodes, l'objectiu principal, el tipus d'intervenció, les variables principals i secundàries de resultat o les dimensions del model, els factors d'ajust i de risc (determinants), les fonts d'informació, i el marc conceptual utilitzat en el programa (vg. l'**Annex 1.1** en el document d'Annexos). En el cas dels estudis de telemedicina, s'ha inclòs una columna amb la descripció específica del programa de telemedicina (vg. l'**Annex 1.2** en el document d'Annexos).

### ❖ Síntesi de l'evidència

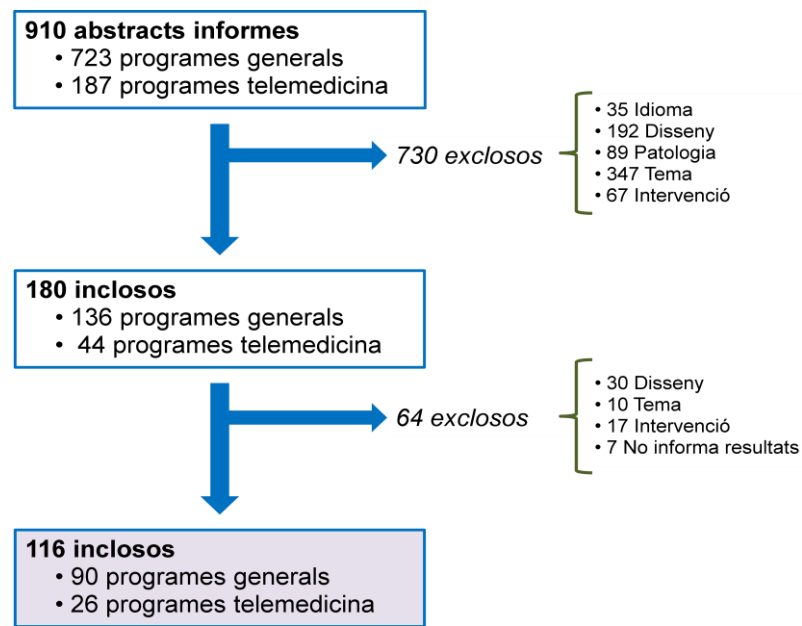
S'ha dut a terme una síntesi qualitativa dels estudis, fent èmfasi en les variables del resultat i en els seus factors determinants, i les fonts d'informació.

## Resultats

S'hi han inclòs un total de 116 documents (vg. l'**Annex 1.4** en el document d'Annexos) dels quals es podien extreure indicadors d'avaluació de les experiències d'atenció a la cronicitat, 26 dels quals adreçats a experiències que incorporen la telemedicina en la provisió dels serveis (vg. la **figura 4**). Es va excloure un important volum d'estudis perquè no disposaven de resums o estaven classificats com a editorials o comunicacions científiques.



**Figura 4.** Esquema del procés de selecció i obtenció dels documents



### ❖ Revisió de programes generals

A continuació s'exposen els resultats de la revisió de les experiències d'avaluació d'atenció a la cronicitat de caràcter general.

#### **Tipus d'estudis**

El 91% de les publicacions trobades són revisions sistemàtiques o metanàlisis, tres de les quals presenten la síntesi de manera narrativa (Reid MC 2008, Thompson P 2008, Yeom HA 2009). La resta de documents són una revisió no sistemàtica (Reuben DB 2002) i cinc informes que presenten programes d'atenció a la cronicitat (Centers for Disease Control and Prevention (CDC) 2003, d'Abbs P 2005, Gobierno de Aragón 2006, Queensland Health 2005, SSA 2001).

Dins de les 85 revisions i/o metanàlisis s'hi han inclòs principalment assajos clínics aleatoritzats (80%) i, en menor nombre, una gran varietat de dissenys, com poden ser estudis quasiexperimentals o d'abans i després (32%), revisions sistemàtiques o metanàlisis (11%); estudis analítics: cohorts i casos i controls (6%); estudis descriptius: sèrie de casos, transversals, i dissenys longitudinals (8%), avaluacions econòmiques (2%), estudis qualitius (2%) i revisió d'experiències pròpies (1%). S'ha de tenir en compte, però, que algunes de les revisions inclouen diferents dissenys en la seva anàlisi i que, per tant, el percentatge total serà superior al 100%.

En general, les revisions sistemàtiques de l'evidència científica (RSEC) tenen com a objectiu demostrar l'eficàcia de les intervencions (generalment en comparació amb la pràctica mèdica habitual) o descriure l'evidència que demostra que les intervencions milloren les variables de resultat escollides, mentre que els cinc informes descriuen el programa o l'estratègia, el model o marc d'avaluació i els indicadors.

### **Població d'estudi**

Els estudis es refereixen principalment a població adulta amb un 32% específicament de població gran (a partir de seixanta anys). Només quatre estudis incorporen població pediàtrica; dos per a infants amb necessitats especials de salut (Wise PH 2007, Huffman LC 2010) i dos per a població amb asma (Steuten L 2007, Bravata DM 2007). Un 30% inclou malalts crònics en general, o diferents patologies dintre del mateix estudi. La resta d'estudis inclou individus amb malalties cardiovasculars (principalment insuficiència cardíaca, 11%), respiratòries (MPOC i asma, 9%), diabetis, mentals (inclou la depressió) (amb un 6% cadascuna), dolor crònic (2%), i mal d'esquena i insuficiència renal crònica (en un 1% cadascuna).

### **Variables de resultat**

En agrupar els indicadors segons l'aproximació d'avaluació (estructura, procés i resultat) i el concepte que mesuren, s'ha trobat que la majoria incorpora indicadors de resultat, i dins d'aquests, els conceptes que es mesuren són els següents (ordenats segons el volum d'indicadors que inclouen el concepte, de major a menor) (vg. la figura 5-7):

**Figura 5.** Indicadors de resultat més freqüents per a l'avaluació de programes generals

1. **Resultats clínics** (control de la malaltia, estat de salut, proves clíniques, cribatge i monitoratge...) i salut percebuda i qualitat de vida.
2. **Utilització dels serveis sanitaris/fàrmacs** (accés a l'atenció, admissió de llarga durada, contactes amb el metge de capçalera, contactes amb els metges especialistes, reingrés hospitalari, ingressos hospitalaris, durada de l'estada, dies d'ocupació de llits, visites a urgències, visites programades, taxa de reingressos, taxa de prescripcions...).
3. **Impacte econòmic** (cost de l'atenció, cost i cost-efectivitat de la intervenció/programa de telemedicina, cost del personal implicat i de les visites mèdiques, AVAC guanyats, estalvi...).
4. **Satisfacció i acceptabilitat del pacient/família** (experiència de la família, grau de satisfacció dels pacients i dels familiars, acceptabilitat del pacient amb la tecnologia).
5. **Resultats funcionals** (estat funcional, deteriorament, nombre de caigudes, nombre de persones que pateixen caigudes, velocitat en caminar, força muscular, equilibri i flexibilitat...).
6. **Hàbits en salut** (adherència al tractament, comportaments de salut, actitud del pacient cap a la seva malaltia, compliment de la medicació...).
7. **Autosuficiència i coneixement** (coneixement de la condició, autoeficàcia del maneig de la patologia...).
8. **Productivitat** (absències laborals o escolars...).
9. **Experiència del proveïdor** (participació del proveïdor, satisfacció del proveïdor...).

El segon gran grup d'indicadors són els de procés i inclouen els aspectes recollits a la figura 6.

**Figura 6.** Indicadors de procés assistencial més freqüents per a l'avaluació de programes generals

- 1. Processos clínics de l'atenció** (suport a les decisions, adherència a les guies, protocols de derivació i continuïtat assistencial, abast de la pràctica durant el seguiment, coordinació en la política d'ús del medicament, petició de proves complementàries per part d'atenció primària, temps d'espera, adequació del tractament prescrit...).
- 2. Sistemes d'informació i comunicació** (comunicació entre sistemes assistencials, quadre de comandament integral, desenvolupament d'eines de telemedicina, grau d'integració dels sistemes d'informació...).

I finalment, el tercer gran bloc està integrat pels indicadors d'estructura, menys esmentats a la literatura i recollits a la **figura 7**.

**Figura 7.** Indicadors d'estructura més freqüents per a l'avaluació de programes generals

- 1. Estratègia** (xarxa d'aliances, desenvolupament de plans estratègics integrats...).
- 2. Recursos humans i estructurals** (ràtios de personal, qualificacions del personal...).
- 3. Organització funcional** (grau d'adequació del desenvolupament normatiu, grau de desenvolupament d'unitats de gestió clínica, grau d'integració de la formació i investigació, grau d'integració de l'organigrama...).
- 4. Gestió economicofinancera** (grau d'integració en l'assignació de recursos, model de finançament, participació en comissions conjuntes...).

### **Factors d'ajust**

Al tractar-se de revisions, aquestes han recollit principalment els indicadors (títols) utilitzats pels estudis de dades primàries sense descriure els possibles factors d'ajust o estratificació d'aquests. Quan es recollia aquesta informació, el més habitual era ajustar per les característiques basals dels pacients (edat, sexe, comorbiditats, medicació...) (Renzaho AM 2010, Ploeg J. 2005, Medical AS 2008, Phillips CO 2005, Reid MC 2008, Oh H 2007, Ditewig JB 2010, Foster G 2007), per les característiques de la intervenció (Ploeg J 2005, Roccaforte R. 2005, Gates S. 2008), pel centre (Cusimano MD 2008), o per la cobertura d'assegurança mèdica (Henderson S. 2011). En cinc dels estudis s'estratificà segons la gravetat de la malaltia (Church J. 2011, Gonseth J 2004, Van Citters AD 2004, O+berri & Osakidetza 2010, Mattke S 2007).

### **Marc conceptuais d'avaluació**

S'han trobat 5 marcs conceptuals desenvolupats per a l'avaluació de programes generals d'atenció i/o prevenció de la cronicitat que es descriuen a continuació. D'altra banda, cal esmentar també el desenvolupament en els darrers anys de marcs d'avaluació emmarcats dins d'estratègies més àmplies de la millora de la qualitat dels serveis de salut de diversos països. En aquest sentit, dos referents d'especial rellevància de gran interès en l'àmbit de l'avaluació de l'atenció a la cronicitat són el

NHS Outcomes Framework del Regne Unit (*Equity and excellence: Liberating the NHS*. London (United Kingdom): Department of Health. National Health Service; 2010) i el *Triple Aim* als Estat Units (Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. *The triple aim: care, health, and cost*. *Health Aff (Millwood)*. 2008 May-Jun;27(3):759-69. doi: 10.1377/hlthaff.27.3.759. PubMed PMID: 18474969).

El llibre blanc *Equity and excellence: Liberating the NHS* estableix, el 2010, que l'objectiu principal del National Health Service anglès ha de ser millorar els resultats de salut per a tothom. Això significa assegurar que les responsabilitats (*accountabilities*) exercides arreu del sistema es focalitzen en els resultats obtinguts en els pacients i no els processos mitjançant els quals s'aconsegueixen, tal com reflecteix el *NHS Outcomes Framework* que se'n deriva. Les finalitats d'aquest marc d'avaluació són proporcionar una visió general, en l'àmbit nacional, del grau d'acompliment (*performance*) de l'NHS, esdevenir un mecanisme per retre comptes i actuar com un catalitzador per millorar la qualitat i la mesura dels resultats del NHS a través de fomentar un canvi de cultura i de comportament, incloent-hi un major èmfasi en la lluita contra les desigualtats en salut. El *NHS Outcomes Framework* s'estructura al voltant de cinc dominis que estableixen els resultats que l'NHS hauria de focalitzar per millorar: 1) prevenir que les persones morin prematurament; 2) millorar la qualitat de vida de les persones amb condicions de llarga durada (cròniques); 3) ajudar les persones a recuperar-se de les malalties o després de lesions; 4) assegurar que les persones tinguin una experiència positiva de l'atenció; i, 5) tractar i atendre les persones en un ambient segur, i protegir del dany evitable. Els dominis 1 al 3 inclouen els resultats que es relacionen amb l'efectivitat de l'atenció, el domini 4 inclou els resultats que es refereixen a la qualitat de l'experiència del pacient i el domini 5 els resultats sobre la seguretat del pacient.

Una de les iniciatives del Departament de Salut del Regne Unit derivades de les recomanacions del llibre blanc referenciat fou la posada en marxa de setze programes pilot d'atenció integrada (*Integrated Care Pilots, ICP*). Aquests programes tenien com a objectiu explorar diferents formes de prestació d'atenció integrada per ajudar a impulsar millores en l'atenció i el benestar de diverses organitzacions angleses. Al cap de dos anys, el Departament de Salut va encarregar-ne l'avaluació, que van portar a terme RAND Corporation, en col·laboració amb Ernst & Young LLP (RAND Europe, Ernst & Young LLP. *National Evaluation of the Department of Health's Integrated Care Pilots. FINAL REPORT: SUMMARY VERSION*. Cambridge: RAND Corporation; 2012). Per a l'avaluació es va utilitzar una combinació de mètodes quantitius i qualitius. Les dades provenien de sis fonts: entrevistes als professionals, documents, qüestionaris als pacients o usuaris dels serveis i professionals, Hospital Episode Statistics (incloent-hi dades sobre la utilització ambulatoria i hospitalària), i els resultats de les avaluacions locals presentats pels programes pilot. Les conclusions a les quals s'arriba no s'allunyen gaire de les que s'extreuen de la revisió d'experiències locals a Catalunya:

- L'atenció integrada es realitzava de manera diversa.
- Els professionals involucrats van manifestar millores en l'atenció, la major part de la qual estava relacionada amb aspectes del procés.

- Els pacients semblava que no compartien la percepció d'aquesta millora.
- Fou possible reduir l'ús i els costos associats a l'atenció hospitalària, però va ser molt més difícil reduir les visites a urgències.

El 2008, Don Berwick, Tom Nolan, i John Whittington descriuen el que es coneix com a *Triple Aim* (triple objectiu) per millorar, de manera simultània, la salut de la població, l'experiència del pacient relacionada amb l'atenció, i alhora reduir el cost per càpita. Les condicions prèvies preveuen la inclusió d'una població identificada, el compromís amb la universalitat dels seus membres, i l'existència d'una organització (un "integrador") que accepta la responsabilitat dels tres objectius per aquesta població. El paper de l'integrador inclou almenys cinc components: la col·laboració amb individus i famílies, un nou disseny de l'atenció primària, la gestió de la salut de la població, la gestió financera i la integració de sistemes a nivell macro. L'Institute for Healthcare Improvement (IHI) dels Estats Units va desenvolupar el *Triple Aim* com una declaració d'intencions per als sistemes de salut fonamentalment nous que contribueixen a la salut general de la població i redueixen els costos. Des de llavors s'ha convertit en el marc de referència del *US National Quality Strategy*, de les estratègies de les organitzacions sanitàries públiques i privades de tot el món, i per a més de cent llocs de tot el món que han participat a les iniciatives pilot *Triple Aim*. El 2012 l'IHI publica una guia per mesurar els objectius de l'estratègia *Triple Aim* relacionada amb l'atenció de llarga durada als pacients crònics. En el document es recullen les propostes per mesurar les tres dimensions de l'estratègia, basant-se en els marcs analítics d'avaluació i en l'experiència pràctica de les organitzacions que participen en les proves pilot del *Triple Aim*. Els indicadors proposats s'acompanyen de les fonts de dades i d'exemples, i també es descriu com es poden utilitzar aquestes mesures juntament amb indicadors de procés i resultat per projectes particulars amb l'objectiu de crear un sistema d'aprenentatge per assolir el *Triple Aim* (Stiefel M, Nolan K. A Guide to Measuring the Triple Aim: Population Health, Experience of Care, and Per Capita Cost. IHI Innovation Series white paper. Cambridge, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2012. (Available on [www.IHI.org](http://www.IHI.org))).

- Marco Evaluativo de las Experiencias de Integración Asistencial del País Vasco (O+berri & Osakidetza 2010)

L'objectiu d'aquest marc és avaluar les experiències d'integració o coordinació que es duen a terme a Espanya. Mostra una sèrie d'indicadors generals, els quals s'han d'ajustar a cada organització. El marc està dividit en tres eixos d'anàlisi: estructura, procés i resultat. L'eix d'estructura valora el tipus d'estructura sobre la qual s'aixeca el nou model d'organització i consta de quatre dimensions: estratègia, organització funcional, recursos humans i gestió economicofinancera. L'eix dels processos mesura el grau d'implementació dels processos assistencials i dels sistemes d'informació i comunicació conjunt, i consta de dues dimensions: la gestió de processos assistencials i els sistemes d'informació i comunicació. Finalment, l'eix de resultats mesura l'eficàcia del model d'integració/coordinació en la consecució dels seus objectius, i inclou dues dimensions, la dels resultats intermedis (variables instrumentals, desitjables en si mateixes i que contribueixen a la consecució de

resultats finals) i la de resultats finals (que mesuren l'impacte directe en l'àmbit de pacients, professionals o sistema).

- Northern Territory Preventable Chronic Disease Strategy & North Queensland Indigenous Chronic Disease Strategy (d'Abbs P 2005)

Aquest informe presenta dos programes, l'un dedicat a tota la població (Northern Territory Preventable Chronic Disease Strategy) i l'altre, dedicat exclusivament a la població indígena (North Queensland Indigenous Chronic Disease Strategy). Aquests programes inclouen pacients amb cinc malalties cròniques: malaltia isquèmica coronària, diabetis mellitus tipus II, hipertensió, malaltia renal i MPOC. Exclusivament, el programa en població indígena, inclou, a més a més, malalties de transmissió sexual i malalties mentals. L'objectiu principal de l'avaluació de les respectives estratègies és identificar, descriure i comprendre les relacions entre els processos d'execució, factors contextuals i resultats dels programes, i que en doni informació. El model d'avaluació està dividit segons quin és l'àmbit d'anàlisi: l'àmbit de sistema de salut o l'àmbit dels centres d'atenció primària o de la comunitat, tal com estan diferenciats en el programa d'atenció, tot i que indica una interrelació entre els diferents àmbits. A més, el diferencia segons l'àmbit d'avaluació: segons si s'analitza el procés d'implementació, si s'avaluen els resultats, o si se'n fa una avaluació econòmica. L'avaluació del procés d'implementació inclou set dimensions: l'organització del sistema de salut per donar suport a l'atenció a les malalties cròniques, els vincles dins i fora de la comunitat, el suport per a l'autogestió del client, l'accés a la informació basada en proves, el disseny del sistema, els sistemes d'informació clínica i la integració dels components del *Chronic Care Model*. L'avaluació dels resultats inclou quatre dimensions: els serveis sanitaris; els serveis de gestió i suport; els vincles, les polítiques i la promoció (*advocacy*); i la participació de la comunitat. Finalment, l'avaluació econòmica se centra en tres components específics de les estratègies de les malalties cròniques: les accions desenvolupades en la tecnologia de la informació; les activitats realitzades en relació amb la recerca; i les activitats realitzades en relació amb el desenvolupament del personal.

- Chronic Disease Prevention and Management Initiatives in Ontario (McCurdy B 2008)

Aquest informe proposa un marc d'avaluació que s'ha de considerar com una guia per al desenvolupament futur d'indicadors específics mesurables que avaluin les iniciatives de prevenció i gestió de malalties cròniques segons el programa, l'organització i el sistema de salut. Aquest model d'avaluació està conceptualitzat pel sistema de salut d'Ontario.

En l'avaluació, en l'àmbit de l'organització (del sistema de salut o de la comunitat) o del programa s'inclouen deu dimensions: característiques d'organització; disseny del sistema; atenció centrada en el client; vincles; sistemes d'informació; suport a les decisions del proveïdor; suport a l'autogestió; prevenció; utilització clínica i resultats; perspectives del proveïdor; i perspectives dels clients. L'avaluació en l'àmbit de sistema inclou les tres dimensions restants: l'avaluació de les necessitats i la planificació; l'accés, i la coordinació de l'atenció a través del continu.

- Programa de Atención a Enfermos Crónicos Dependientes del Gobierno de Aragón (Gobierno de Aragón 2006)

Aquest programa està dirigit a pacients diagnosticats de malalties que poden afectar la salut física i mental, la vida social i l'activitat laboral de manera molt diferent. Els pacients inclosos en aquest programa segueixen el criteri del diagnòstic del pacient (amb un ampli ventall de malalties osteomusculars, respiratòries, cardiovasculars, processos ortoprotètics, processos del sistema nerviós, malalties genètiques, malalties avançades d'òrgan) i la presència de dependència, entesa com la pèrdua de capacitat funcional establerta a través de l'índex de Barthel que, de manera general, haurà de ser igual o inferior a 90, o a la seva previsible aparició. L'avaluació del programa només està detallada per una llista no exhaustiva d'indicadors, agrupats en set dimensions diferents: indicadors de recursos; indicadors de cobertura; perfil de la població atesa; indicadors d'activitat; indicadors de rendiment; indicadors d'eficiència, i indicadors de resultats.

- The Queensland Strategy for Chronic Disease 2005-2015 (Queensland Health 2005)

Aquesta estratègia és una guia per a les accions duetes a terme en l'àmbit del sistema per prevenir i tractar les malalties cròniques a Queensland. Està enfocat bàsicament a malalties cardiovasculars (malaltia coronària, insuficiència cardíaca i accident cerebrovascular), diabetis mellitus tipus II, malaltia renal i malaltia respiratòria crònica (MPOC i asma), però tenint en compte que les malalties mentals (sobretot la depressió) sovint van acompanyades de les malalties cròniques. Aquesta avaluació vol mesurar l'efectivitat, l'eficiència i els resultats en els deu anys d'implementació de l'estratègia i comparar les dades basals al llarg del temps. El marc d'avaluació consta de sis dimensions clau: el procés d'implementació; la resposta del sistema de salut i els entorns propicis per a un comportament saludable; l'impacte a mitjà termini; els resultats a més llarg termini; les iniciatives basades en el lloc, i l'avaluació econòmica.

### ❖ Revisió de programes de telemedicina

A continuació s'exposen els resultats de la revisió de les experiències d'atenció a la cronicitat que inclouen la telemedicina en la provisió de serveis.

#### ***Tipus d'estudi***

D'un total de 187 resums, es van seleccionar 43 articles per fer-ne una lectura completa. D'aquests, es van incloure 26 articles que complien els criteris de selecció que es van definir. Sis dels treballs eren metaanàlisis: tres únicament incloïen estudis aleatoris (Clark 2007, Clarke 2011, Inglis 2010), dos incloïen estudis aleatoris i observacionals (Polisena 2010, dos treballs) i la Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health 2008 va incloure tot tipus d'estudi, fins i tot la literatura grisa.

Vuit dels treballs foren revisions sistemàtiques d'estudis aleatoris (Chaudry et al 2007, Kerr C 2006, McLean 2011, Glueckauf 2009, Eland-de Kok 2011, García-Lizana F 2005, Pare 2009, Paré G 2010). Sis treballs eren revisions sistemàtiques de diferents

tipus d'estudi (Pare 2007, Gaikwad 2009, Marquez 2008, Martínez 2006, Polisena 2009, Jongh D 2008). Finalment, hi ha sis treballs que eren revisions no sistemàtiques: Schmidt 2010, Barlow J 2007, Bartoli 2004, Bowles H 2007, Dalton 2008, Bratan 2006).

### **Intervenció: definició de telemedicina**

Tots els estudis seleccionats definien el programa de telemonitoratge com el procés que permetia el traspàs d'informació clínica del pacient a través d'un sistema d'interacció de veu i/o vídeo i suport telefònic. La intervenció de telemedicina específica descrita a cada treball podia tenir petites variacions. En general, estan basades en el telemonitoratge i transferència de dades clíniques, com el pes, la tensió arterial, dades electrocardiogràfiques, valor de pulsimetria, freqüència respiratòria o paràmetres espiromètrics, que fonamentalment depèn de la patologia principal de la població definida. En la majoria de casos, es fa una transmissió de dades per telèfon o per internet. En alguns casos s'inclou també la recollida d'aspectes més simptomàtics i la descripció de la pròpia percepció del pacient mitjançant el telèfon o el vídeo.

### **Població que s'estudia**

En referència a la població d'estudi, la majoria eren pacients adults que patien alguna malaltia crònica, com la MPOC, IC o la diabetis. Més concretament, dels vint-i-sis estudis inclosos, tretze eren revisions que incloïen diferents patologies (MPOC, IC, diabetis etc): Bratan 2006, Pare 2007 i Pare 2010, Canadian agency for drugs and technologies in health 2008, Bowles 2007, García Lizana 2005, Barlow 2007 Jongh 2008, Eland de Kok 2011, Gaikwad 2009, Polisensa 2009, Pare 2009, Gluecauf 2009), vuit estudis eren revisions de malalts crònics d'insuficiència cardíaca (Clark R 2007, Chaudry 2007, Inglis 2010, Kerr C 2006, Schmidt 2010, Polisea 2010, Martínez 2006, Clarke 2011), tres eren revisions de malalts d'MPOC (Polisena 2010, McLean 2011 i Bartoli 2004) i dos eren revisions de pacients amb diabetis mellitus (Calton 2008, Marquez 2008).

### **Indicadors de resultat**

Pel que fa a les variables de resultat que s'utilitzen, la majoria d'estudis inclouen com a indicadors de resultat els que mostra la **figura 8**.

**Figura 8.** Indicadors de resultats identificats per a l'avaluació de programes de telemedicina

- **Resultats clínics:** efectivitat mesurada amb paràmetres clínics: glicèmia, valors d'hemoglobina glicada, dosi d'insulina requerida, pressió sanguínia, valors espiromètrics, canvis del pes...
- **Resultats de salut:** mortalitat (tant per a la malaltia principal de l'estudi com per a altres malalties), valorada en diferents períodes de temps (trenta dies, tres mesos, sis mesos); qualitat de vida (tot i que sovint no s'especificava el qüestionari utilitzat, en els treballs en què consta, el de més ús fou l'MLHFQ -*Minnesota living with heart failure questionnaire*- i l'SF-12 o l'SF 36 -*Short Form*-); en algun cas concret van utilitzar altres qüestionaris més locals, com el *Kansas city cardiomyopathy questionnaire* (Inglis 2010); en algun estudi es parlava de l'estat funcional del pacient (Pare 2009, Gaikwad



2009?) sense que s'especificuessin els qüestionaris de mesura d'aquesta variable.

- **Autosuficiència i coneixement:** tant en relació amb la capacitat en el maneig de la malaltia crònica i l'impacte en la independència com els hàbits de salut, com l'estil de vida, l'adherència al tractament, l'alimentació o l'exercici físic.
- **Satisfacció i acceptabilitat del pacient i del professional.** Quant al pacient, es va valorar quina és la percepció que tenia i quina era la seva disponibilitat per utilitzar la tecnologia. En un cas es va valorar l'acceptació de l'entorn familiar (Garcia Lizana 2005?). En canvi, la satisfacció dels professionals davant l'ús de la telemedicina es va valorar en menys casos (Schmidt 2010, Martínez 2006). Altres ítems valorats foren la seva disponibilitat per utilitzar-la, millores en el diagnòstic i en el seguiment del tractament
- **Utilització i consum de recursos:** nombre de visites als dispositius assistencials de diferents àmbits, tant primària (medicina i infermeria) com especialitzada i urgències; visites a domicili; nombre d'ingressos i reingressos, i durada de l'ingrés.
- **Impacte econòmic:** cost-efectivitat i cost de la intervenció o del programa de telemedicina (el cost de l'aparell i la instal·lació, el manteniment i el seu aprenentatge), costos del personal sanitari i no sanitari que hi estan implicats (tots els professionals directament i indirectament implicats en l'atenció), el cost dels recursos que suposa l'hospitalització, així com el tractament prescrit, l'impacte econòmic en pacients i familiars (des dels dies de baixa del pacient fins a la repercussió econòmica que pot tenir el desplaçament a l'hospital del cuidador principal com a acompanyant) o el perjudici econòmic a més llarg termini amb pèrdua de l'estatus econòmic de la unitat familiar —Gadwik *et al*—, els costos del transport assistit o no del pacient, viabilitat econòmica, costos directes i indirectes).

### **Marc conceptual d'avaluació en telemedicina**

No s'ha identificat cap marc conceptual en cap dels estudis inclosos. No obstant això, es té coneixement del desenvolupament d'un model per a l'avaluació de serveis basats en telemedicina (*Model for Assessment of Telemedicine Applications*).

Es tracta d'un model d'avaluació que va ser desenvolupat durant els anys 2009-2010 en el marc del projecte MethoTelemed Project, finançat per la Comissió Europea (SMART 2008/0064) amb enfocament específic en la telemedicina (Kidholm K 2012). El model utilitza com a punt de partida el marc conceptual proposat per EUnetHTA - HTA Core Model for interventions (Lampe K 2009). L'objectiu del model MAST és proporcionar una estructura per al procés d'avaluació de l'eficàcia i de la contribució a la qualitat de l'atenció de les aplicacions de telemedicina, de manera que les seves conclusions es puguin utilitzar com una base per a la presa de decisions. En aquest context, el terme *model d'avaluació* s'entén aquí com una estructura dels aspectes o dels resultats de les aplicacions de telemedicina que s'han d'incloure en un cert ordre en l'avaluació dels serveis basats en telemedicina.

### 1.2. REVISIÓ DE LES EXPERIÈNCIES LOCALS

---

#### Objectius

Descriure les experiències d'atenció a la cronicitat a Catalunya, des d'una perspectiva integrada.

#### Metodologia

Es tracta d'un estudi descriptiu a partir de la revisió de documents i entrevistes amb els responsables i professionals de les experiències d'atenció a la cronicitat seleccionades.

#### ❖ Fonts d'informació

S'han identificat experiències d'atenció a la cronicitat a Catalunya a partir de diferents fonts d'informació: documents del CatSalut i de les Regions Sanitàries, entrevistes semiestructurades amb experts clau (vegeu l'apartat 1.3); Observatori d'Innovació en Gestió de la Sanitat a Catalunya; Mapa de Tendències (Fundació TIC Salut); presentacions en jornades i congressos i publicacions científiques o informes sobre estratègies en cronicitat.

#### ❖ Criteris de selecció

S'han inclòs aquelles experiències del sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya (SISCAT) en què l'abordatge a l'atenció a la cronicitat tingués una perspectiva integrada. Per això es va proposar una definició operativa a partir dels criteris de la **figura 9**.

#### **Figura 9.** Criteris per a la definició operativa de programes d'atenció integrada

- Participació de més d'un àmbit assistencial
- Objectius definits del programa
- Definició i identificació de la població diana
- Identificació dels professionals que presten l'atenció
- Identificació dels circuits assistencials establerts
- Establiment d'un marc comú i de funcionament
- Proposta d'un sistema d'avaluació documentat
- Existència d'un pla de comunicació o disseminació

A més, també s'hi han inclòs aquelles experiències basades en la provisió de serveis mitjançant tecnologies de la informació i la comunicació (TIC) que complien els criteris ja esmentats i que es trobessin en funcionament o en fase pilot en el moment de realitzar l'estudi (s'han descartat els avantprojectes). S'han aplicat els criteris d'exclusió següents:

- Població diana: no específic de pacient crònic (basant-nos en la definició de malaltia crònica de l'OMS).
- Optimització de la comunicació entre professionals.

- Intervenció puntual o de curta durada (havien de ser programes continuats en el temps).
- Intervenció exclusiva de control analític (seguiment clínic basat en proves complementàries presencials o remotes).

### ❖ Variables, instruments i mètodes de recollida de dades

S'ha recollit la informació dels criteris anteriors a partir de les fonts d'informació citades i per mitjà de la visita *in situ* d'algunes experiències, seleccionades en funció del seu major temps de funcionament i del major grau de compliment amb els criteris d'atenció integrada prèviament definits. Per a aquestes visites es va confeccionar una qüestionari semiestructurat sobre les característiques de les experiències que incloïa les variables següents:

- Variables descriptives del programa: descripció del projecte (objectius, intervenció, recursos, àmbits assistencials implicats, data d'inici), característiques de la població diana i sistema d'estratificació d'aquesta població (variables utilitzades, cobertura), professionals implicats, circuits assistencials establerts (protocols de funcionament, sistema de seguiment, lideratge i coordinació), documentació, pla de comunicació.
- Variables d'avaluació del programa: nombre de pacients atesos, indicadors d'avaluació, resultats i retroacció de l'avaluació als professionals.
- Variables d'ús de les TIC en el programa.
- Facilitadors i dificultats del programa.

## Resultats

### ❖ Experiències locals d'atenció a la cronicitat

S'han identificat un total de vint-i-quatre experiències, de les quals, després d'aplicar la definició operativa de programa d'atenció integrada, s'han obtingut els resultats que mostra la **taula 3** (vegeu també l'**Annex 2.2** en el document d'Annexos).

**Taula 3.** Acompliment dels criteris per a la definició de programa d'atenció integrat (n=24)

Criteris	%
Participació de més d'un nivell assistencial	58
Objectius definits del programa	100
Definició i identificació de la població diana	79
Identificació dels professionals clínics i del coordinador dels diferents dispositius assistencials	42
Identificació dels circuits assistencials establerts	29
Establiment d'un marc comú i de funcionament	42
Proposta d'un sistema d'avaluació documentat	50
Existència d'un pla de comunicació o disseminació	0

Pel que fa a les experiències basades en la provisió de serveis mitjançant tecnologies de la informació i la comunicació (TIC), s'han identificat trenta-set experiències. Després d'aplicar la definició operativa de programa integrat i filtrar només aquells projectes que es trobessin en funcionament (molts eren avantprojectes o projectes finalitzats) s'ha obtingut una selecció de quinze experiències. D'aquestes quinze experiències seleccionades, es va detectar la necessitat d'ampliar-ne informació per poder aplicar de manera completa els criteris de programa integrat. Un cop ampliada la informació, van quedar incloses dues experiències de telemedicina (vegeu la **taula 4**).

**Taula 4.** Resultats de l'aplicació dels criteris de selecció a les experiències TIC

Ja estan previstos en les experiències assistencials	4
No hi participa més d'un àmbit assistencial	9
Telemedicina	2
<b>Total</b>	<b>15</b>

En total es van seleccionar onze experiències (nou de programes generals i dos de programes amb telemedicina) per fer-hi una visita i per fer una recollida addicional d'informació *in situ* amb els responsables i professionals implicats (vegeu la **taula 5**). Es presenten resultats de vuit experiències que s'han visitat fins ara (vegeu l'**Annex 2.1** en el document d'Annexos). En total, han participat més de trenta professionals en aquestes reunions.

**Taula 5.** Característiques principals de les experiències d'atenció a la cronicitat visitades (N=9)

Localització	Programa/Proveïdor	Any inici	Descripció de la intervenció	Àmbits assistencials	Núm. pacients	Avaluació
Baix Empordà	<b>Serveis de Salut Integrats Baix Empordà</b>	2011 (2010 pilotatge)	Atenció proactiva integral al pacient crònic complex amb circuits de suport a l'alta, a urgències i una unitat de pacient crònic complex	AP/AH	3.800 de les 5 ABS (més 1.900 controls)	Sí
Badalona	<b>Badalona Serveis Assistencials, SA</b>	2009	Atenció al malalt crònic complex amb intervencions diferenciades segons l'àmbit d'estratificació	AP/AH/AS	326	Sí
Alt Penedès	<b>Pacient Crònic Complex amb insuficiència cardíaca / Consorci Sanitari de l'Alt Penedès (ICS). SAP Alt Penedès - Garraf</b>	2011	Seguiment del pacient crònic complex amb insuficiència cardíaca amb un dispositiu específic: unitat de pacient crònic aguditzat	AP/AH/AS	191	Sí
Vallès Oriental	<b>Atenció al Malalt Crònic Complex / SAP Vallès Oriental (ICS) i Fundació Hospital Asil de Granollers</b>	2008	Atenció al pacient amb insuficiència cardíaca amb l'establiment de la unitat multidisciplinària d'atenció al dia i coordinació amb geriatría	AP/AH/AS	117	Sí
Alt Maresme i Selva Marítima	<b>Corporació de Salut del Maresme i la Selva</b>	2005	Atenció als pacients que requereixen atenció domiciliària. Amb infermeres d'atenció	AP/AH/AS		Sí

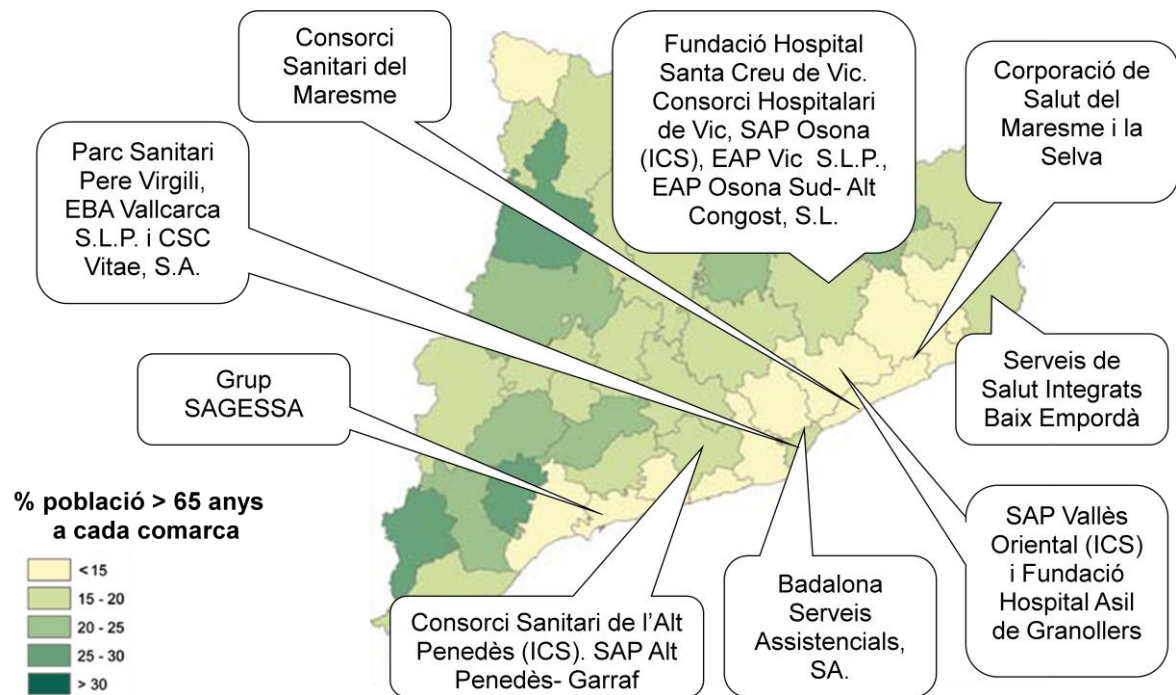
## Avaluació de la cronicitat

			domiciliària; equip de suport de residències geriàtriques; equip PADES; hospitalització a domicili	**		
Barcelona ciutat	<b>Xarxa Integrada d'Atenció al Malalt Crònic Complex / Parc Sanitari Pere Virgili, EBA Vallcarca SLP i CSC Vitae, SA</b>	2012	Atenció als malalts crònics complexos de manera més resolutiva, adequada, eficient i satisfactòria, donant una atenció proactiva, una resposta resolutiva i assegurant els principis d'equitat	AP/ AH/ AS	52	Sí
Osona	<b>Atenció als pacients reingressadors a Osona / Fundació Hospital Santa Creu de Vic. Consorci Hospitalari de Vic, SAP Osona (ICS), EAP Vic SLP, EAP Osona Sud- Alt Congost, SL</b>	2010	Programa d'atenció integrada dirigida als "multireingressadors" amb valoració conjunta pels equips d'atenció primària i equip d'hospitalització a domicili, pla d'actuació en descompensacions i sistemes de suport a la presa de decisions	AP/ AH/ AS	25*	Sí
Maresme	<b>Consorci Sanitari del Maresme</b>	2011	Programa d'atenció al pacient crònic complex dirigida als "multireingressadors" i basat en la gestió de casos amb: circuit d'informació, pla de cures, valoració multidimensional, revisió clínica i farmacològica, seguiment i pla d'atenció transversal en descompensacions	AP/ AH	1463	Sí
Tarragonès	<b>Grup SAGESSA</b>	2011	Abordatge global d'atenció al malalt crònic amb intervencions diferenciades segons tipologia de pacients (geriatres consultors a l'atenció primària o hospital de dia de crònics dels serveis de pneumologia a l'hospital )	AP/ AH/ AS	--	Sí

\*Nombre de pacients inclosos a la prova pilot. ICS: Institut Català de la Salut; SAP: servei d'atenció primària; EAP: equip d'atenció primària; PADES: programes d'atenció domiciliària - equips de suport; AP: atenció primària; AH: atenció en els hospitals d'aguts; AS: atenció sociosanitària. (\*\*) Les infermeres de atenció domiciliària de primària (ADI) porten una mitjana de 150 pacients prevalents a cada ABS, cada equip PADES en porta uns 35-40.

Tal com mostra la **figura 10**, les experiències visitades estaven ubicades totes a les províncies de Barcelona i Girona, que són les àrees més poblades de Catalunya. No s'han identificat, però, iniciatives de caràcter integrat d'atenció a la cronicitat en aquelles zones amb major envelliment de la població (un percentatge més elevat de gent gran, com les zones més rurals de Tarragona i Lleida).

**Figura 10.** Situació de les experiències d'atenció a la cronicitat visitades (N=9)



ICS: Institut Català de la Salut; SAP: servei d'atenció primària; EAP: equip d'atenció primària.

Gràcies a la revisió de la documentació aportada pels mateixos professionals i de les visites realitzades, s'identifiquen una sèrie de característiques comunes (vegeu la **taula 6**).

**Taula 6.** Característiques comunes de les experiències visitades

### Característiques comunes

- ❖ Un nivell d'implicació i integració dels programes no homogeni
- ❖ Absència d'un marc conceptual de referència explícit i dependència de la iniciativa de determinats professionals
- ❖ Una aplicació limitada de les tecnologies de la informació (telemedicina)
- ❖ Iniciatives reactives més que proactives
- ❖ Experiències basades en l'entusiasme d'alguns professionals més que en un canvi organitzatiu real
- ❖ Avaluacions enfocades al procés més que en els resultats i amb poc retorn o poca difusió de les avaluacions
- ❖ Impacte important en grups reduïts de la població
- ❖ Cobertura dels programes en horaris reduïts (laborals)
- ❖ Participació d'infermeria sense prou capacitat de presa de decisions
- ❖ Falta de comunicació i estandardització dels sistemes d'informació (integració tecnològica)
- ❖ Utilització de diferents metodologies o criteris per a l'estratificació de la població
- ❖ Poca implicació del sector residencial o sociosanitari

### Aspectes generals

- ❖ Els diferents àmbits assistencials (atenció primària, atenció especialitzada hospitalària i atenció sociosanitària) estan implicats en cada un dels diferents projectes, encara que el nivell d'implicació i d'integració no és homogeni.
- ❖ Hi ha poques intervencions en el sector de les residències per a gent gran, a excepció d'aquells programes que ja fa més temps que estan en funcionament.
- ❖ L'objectiu general és la millora de la continuïtat assistencial en l'atenció del pacient crònic, per evitar ingressos hospitalaris, millorant la coordinació i comunicació entre els diferents professionals que estan implicats en la cura del pacient, augmentant la qualitat de la prescripció farmacèutica i disminuint la iatrogènia causada per la interacció farmacològica que suposa la suma dels diferents tractaments prescrits al pacient crònic.
- ❖ Es pretén implicar més el pacient en la seva cura, millorant el seu estat funcional i la qualitat de vida relacionada amb la salut, així com la dels seus cuidadors.

### Estratificació i població diana

- ❖ Hi ha sistemes d'estratificació poblacional, tot i que les metodologies difereixen entre si i, en general, són limitades, atès que es basen en informació retrospectiva (fenomen de la regressió a la mitjana, informació incompleta, etc.).
- ❖ En general, és població adulta, amb pluripatologia (especialment malaltia pulmonar obstructiva crònica i insuficiència cardíaca, amb un paper més residual la diabetis mellitus, l'asma i el trastorn mental, entre altres, i és aquest darrer cas un clar reflex de la manca d'integració de les xarxes ja existents), en què es valoren els ingressos previs (tant en nombre d'ingressos com en nombre d'estades hospitalàries) i els fàrmacs prescrits. De moment, però, malgrat aquesta estratificació, es du a terme encara una actuació reactiva, i les activitats poblacionals estan a un nivell molt incipient.

### Intervenció

- ❖ Es diferencien dos abordatges: d'una banda, els dispositius més pròpiament hospitalaris i, d'altra banda, els de caire més comunitari.
  - Hospitalaris: es refereix a unitats formades per personal hospitalari que pretenen el tractament més precoç de la descompensació, fonamentalment dirigides al pacient amb MPOC i/o insuficiència cardíaca. Tot i existir la voluntat de la implicació comunitària, estan encara molt centrats en el funcionament hospitalari i la seva coordinació amb l'atenció primària no passa de ser, en molts casos, una informació relativa a l'estada del pacient a l'hospital i l'alerta precoç de la descompensació que comporta l'ajustament del tractament que fa el personal hospitalari.
  - Comunitaris: centren el protagonisme en la infermera com a gestora de casos, encara que el seu paper sol ser de coordinació de recursos amb escàs poder real per fer ajustaments en el tractament del pacient,

programar visites mèdiques o fer derivacions a altres recursos assistencials.

- ❖ Totes les intervencions tenen horaris diürns i feiners, de manera que el maneig de l'agudització del pacient crònic en horari nocturn o de cap de setmana sol recaure en dispositius d'urgències no implicats directament en aquest abordatge.

### Organització

- ❖ La majoria de programes depenen, en gran manera, de la implicació personal dels professionals que l'integren, així dificulten que siguin programes que puguin funcionar per si sols, de manera integrada en les estructures de funcionament dels diferents equips.

### Accessibilitat a la informació

- Excepte els sistemes que posseeixen una història única per pacient i que comparteixen els diferents àmbits assistencials, hi ha una demanda constant per poder accedir a una història clínica compartida real, que gradualment es va fent realitat, encara que de moment no per a tots els equips i en la qual falta la implicació del sector sociosanitari públic i, especialment, el privat.

### Avaluació

- ❖ En general, són programes amb un nombre relativament baix de pacients atès que en la major part dels casos es s'han iniciat recentment, però sobretot respon a la focalització dels programes a la part més alta (estrats superiors) de la piràmide de Kaiser, que engloba del 2% al 5% de la població de referència.
- ❖ Escàs ús d'indicadors d'avaluació que, a més, solen estar molt centrats en el procés i poc en el resultat i amb un retorn pràcticament nul de dades als professionals implicats en la cura del pacient.



### 1.3. ENTREVISTES A EXPERTS CLAU EN L'ÀMBIT DE LA CRONICITAT

---

Es van realitzar entrevistes en profunditat semiestructurades a persones clau del territori seleccionades d'acord amb diferents perfils professionals i àmbits assistencials (Calderón Gómez C, 2009; Vázquez ML, 2006). Les entrevistes van ser dirigides per una persona de l'equip de treball, durant les sessions es van recollir notes i es va fer una anàlisi qualitativa del discurs/context. Es volien identificar els aspectes següents:

- Definició de malalt crònic, crònic complex, fràgil, pluripatològic, etc.
  - Definició d'experiència o programa integrat d'atenció a la cronicitat
  - Dimensions d'avaluació per a la construcció del marc conceptual
  - Indicadors específics
  - Barreres i facilitadors de l'atenció a la cronicitat a Catalunya i per a l'avaluació d'experiències i intervencions en aquest àmbit
  - Experiències, intervencions o programes específics en l'àmbit de Catalunya
  - Altres experts o persones clau potencialment col·laboradors a les diferents fases de l'estudi (entrevistes, consell assessor, grups de discussió i consens, revisors, etc.)
  - Àmbits d'atenció, dispositius assistencials i perfils professionals implicats en l'atenció a la cronicitat
  - Necessitats i oportunitat de l'avaluació
- 

#### Resultats

En van entrevistar deu persones clau (entre febrer i abril de 2012) que han ajudat a definir els trets principals del marc conceptual per a l'avaluació d'aquest tipus d'iniciatives d'atenció a la cronicitat a Catalunya, contrastant allò identificat a la literatura científica internacional, així com les experiències dels professionals directament implicats. Les aportacions d'aquests experts clau han estat també fonamentals per entendre les barreres i facilitadors de l'atenció integrada a la cronicitat

A continuació es presenta una síntesi de les barreres i facilitadors més rellevants emergits durant les converses (vegeu l'**Annex 2.3** en el document d'Annexos).

#### Barreres i facilitadors de l'atenció (integrada) a la cronicitat a Catalunya

##### 1. Sistemes d'informació

- ✓ Els sistemes d'informació de l'atenció socio sanitària tenen moltes limitacions, com ara l'heterogeneïtat de la informació i poques dades registrades. Per ex., el CMBD socio sanitari té certes mancances: alguna informació és incompleta i es produeixen perversions, atès que la forma de pagament dels centres perverteix la codificació i, per tant, el *case-mix* declarat. Aquest problema de

notificació (registre) en els sistemes d'informació ja existents indica la necessitat de formació dels professionals.

- ✓ També existeix un problema de comunicació entre els programes (per ex., entre les diferents unitats funcionals interdisciplinàries socio sanitàries — UFISS— d'un hospital, o entre UFISS i infermeria d'enllaç, etc.), en bona part agreujat per la no integració dels sistemes d'informació. Aquest és un problema rellevant ja que caldria disposar d'una història clínica única.

### 2. Dispositius assistencials per a l'atenció integrada

- ✓ Hi ha necessitat de dur a terme intervencions en el sector residencial (atenció socio sanitària de llarga estada) i d'avaluar-les, atès que en aquest àmbit la més mínima descompensació del malalt més complex i/o fràgil (complexitat clínica o final de vida) suposa una derivació cap a urgències amb el conseqüent col·lapse d'aquest dispositiu assistencial, que acaba concentrant els malalts crònics complexos i no té estructura sanitària per poder-hi donar resposta.
- ✓ Les unitats d'atenció integrada entre atenció hospitalària i comunitària no estan realment integrades amb tots els dispositius assistencials existents (atenció primària —AP—, programes d'atenció domiciliària -equips de suport —PADES—, serveis socials, etc.). Cadascun té els seus propis objectius i pressupostos (i mecanisme de finançament). També es disposa de diverses eines per ajudar a l'atenció primària en l'atenció del malalt crònic complex comunitari. Es tracta d'unitats de suport o alternatives a l'hospitalització (unitats de transició) que disposen de circuits proactius i que intenten desactivar el circuit d'urgències reactiu:
  - Hospitalització a domicili
  - Hospitals de dia
  - Unitats de diagnòstics ràpid
- ✓ Els recursos socio sanitàris són recursos alternatius per atendre els malalts crònics, però hi hauria d'haver una remodelació dels recursos i els circuits pel que fa a la mitjana i llarga estada, així com una avaluació de tots els malalts i un canvi en la utilització dels recursos i els circuits d'accés.
- ✓ Una crítica que es fa a les organitzacions sanitàries integrades (OSI) és la preponderància que tenen els hospitals i els seus interessos. La integració de corporacions i centres hospitalaris s'ha centrat a crear o a incorporar centres d'atenció primària (CAP) i ha fet créixer la base per (ob)tenir més malalts cap a dins, cap a l'hospital, enlloc de cap a fora, a la cerca de proveïdors i serveis que, assegurant la qualitat, fossin menys costosos i a la vegada més pròxims als pacients.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Referència: Pons JMV. Els nous paradigmes de l'atenció a la malaltia i a la dependència. Referent (papers de la Fundació Unió) 2011; 10 (4-15).

- ✓ Quant a models d'atenció integrats, també es fa ressaltar que hi ha proves que mostren que la integració de la gestió no ajuda a la integració clínica sinó que l'empitjora. S'apunta que d'una atenció integrada s'ha d'evolucionar cap a una integració clínica.
- ✓ D'altra banda, hi ha necessitat de col·laborar amb treballadors socials, però el problema és quan hi ha una necessitat social ja que, normalment, no hi ha comunicació ni coordinació entre l'àmbit sanitari i el de benestar social. El model d'atenció s'ha "sanitaritzat", tot i que les tarifes no han canviat (no s'han actualitzat), i l'atenció social ha assumit totes les qüestions relacionades amb la dependència.
- ✓ Els problemes socials afegixen, però, una altra complexitat "no mèdica" i es reconeix que l'atenció a la cronicitat afecta totes les parts del sistema de l'atenció sanitària i social.

### 3. Lideratge

- ✓ Actualment, es diu que aquests programes d'atenció a la cronicitat haurien de centrar-se en l'atenció primària —AP— (a proposta del CatSalut). No obstant això, les col·laboracions amb l'AP són complexes en el terreny institucional. Sovint hi ha diversos proveïdors implicats o macroestructures, com l'Institut Català de la Salut (ICS), que imposa criteris (per ex., el tema del PREALT). Des de l'atenció primària també es creu que l'atenció als malalts crònics l'ha de liderar ella, i les societats científiques així ho impulsen, endegant programes de crònics.
- ✓ En general, es creu que el lideratge de l'atenció a la cronicitat hauria de centrar-se especialment en l'AP, però es critica que actualment fa pocs domicilis ("estan molt asseguts al despatx i no surten al carrer a fer domicilis"). Cal donar el pes a l'AP perquè tingui més capacitat d'atenció a la persona: ha de tenir un paper clau. No obstant això, també hi ha qui opina que no hi ha capacitat intel·lectual per liderar aquest canvi.
- ✓ Altres propostes indiquen que l'atenció a la cronicitat l'haurien de portar equips multidisciplinaris entre l'AP i l'atenció especialitzada de l'hospital: l'AP té un paper clau, però l'hospital també ha de tenir un paper rellevant. Actualment, es produeix una situació de competència pels malalts: "qui és teu i qui és meu". Sembla que l'atenció especialitzada no hauria de dependre només de l'hospital, ja que els especialistes no tenen una visió comunitària. L'AP hauria de "controlar" els especialistes per orientar-los a les necessitats comunitàries (mitjançant incentius econòmics, etc.). També es proposa que el model d'atenció a la cronicitat l'hauria de liderar l'AP, en el cas dels malalts crònics comunitaris, i l'hospital, en el cas dels malalts crònics complexos.

- ✓ S'identifica que fa falta lideratge organitzatiu i clínic, ja que és un factor determinant de l'èxit.

### 4. Estratificació

- ✓ Fa falta fer estratificació de la població d'acord amb la tipologia de malalt i les necessitats per poder assignar l'atenció més adequada. És a dir, les estratègies d'identificació (estratificació) dels malalts poden ser diferents en funció de les diferents intervencions que cal portar a terme, en funció del "compromís (*commitment*) de les organitzacions" i el coneixement dels professionals sobre els seus malalts.
- ✓ Només té sentit estratificar la població si hi ha disponibilitat d'intervencions adequades a les necessitats dels pacients i aquestes han demostrat tenir un impacte en els resultats de l'atenció.

### 5. Atenció centrada en el pacient i continuïtat de l'atenció

- ✓ En moltes ocasions, no queda clar si es tracten malalties o si es tracten pacients, persones. Sembla necessària una atenció més personalitzada, una atenció centrada en el pacient. No s'ha de buscar un model de gestió de la malaltia, sinó un model d'atenció centrat en el pacient.
- ✓ Un altre element clau és la continuïtat de l'atenció i la continuïtat del currículum (canvi educacional dels professionals). Per això és necessari el retorn de la informació de l'AP a l'hospital i viceversa. En general, sembla que persisteix la poca comunicació i coordinació entre l'AP i l'hospital (especialment en l'àmbit de l'ICS) malgrat el desplegament de les TIC, la multiplicitat d'esforços integradors i de dispositius addicionals, etc.

### 6. Avaluació i formació

- ✓ També fa falta investigació i avaluació en relació amb nous models organitzatius i formació sobre atenció a la cronicitat.
- ✓ És important l'educació dels pacients i el seu seguiment (es necessita un acompanyament dels pacients). El suport a l'autocura és una responsabilitat i una part integral del sistema que proveeix.

### 7. Implementació

- ✓ Seria útil l'existència de programes bilaterals per acords entre diferents dispositius assistencials: residència-AP, AP - serveis socials, etc. El pagament capitatiu territorial, si fos real, ho hauria d'afavorir.

- ✓ La cronicitat en un territori hauria d'abordar de manera sistemàtica els aspectes següents:
  - promoció de la salut
  - prevenció
  - intervenció
  - malalt avançat

} + mesures multipalanca  
} + estratificació  
} + avaluació
- ✓ Hi ha la necessitat d'una estratègia multipalanca (mai no es duen a terme accions individuals i la cronicitat es pot abordar amb diferents estratègies).
- ✓ El CatSalut hi té un paper clau perquè pot assegurar la implementació efectiva dels programes transversals per mitjà del contracte programa. Com a asseguradora, no tan sols hauria de focalitzar-se en els resultats de l'atenció, sinó que també ha de garantir el procés.
- ✓ Per implementar nous models d'atenció a la cronicitat faria falta actuar en dos àmbits diferents:

Macro: un pla estratègic des del punt de vista del territori, que defineixi el model global o general d'actuació.

Micro i meso: la definició de tres o quatre experiències concretes que s'emmarquin dins d'aquesta visió o pla estratègic més ampli.
- ✓ S'apunten diverses estratègies d'implementació necessàries per convertir els plans d'atenció a la cronicitat en una pràctica real:
  - Lideratge clínic del canvi
  - Avaluació de l'impacte (*outcomes*) i ús dels resultats per impulsar la millora
  - Alineació dels incentius i finançament no pel que es fa si no pel que s'assoleix
  - Compromís amb la comunitat

### RESUM DE BARRERES A L'ATENCIÓ INTEGRADA

- L'hospital i l'atenció primària no volen perdre el poder de liderar aquest "sector" —en referència a l'atenció a la cronicitat— (les "altes esferes", no els professionals del carrer).
- No hi ha consciència en la necessitat de canviar de model; els professionals implicats en l'atenció a la cronicitat pensen que ho fan molt bé.
- La fragmentació assistencial actual no ajuda al canvi. Hi ha molta fragmentació, especialment a Barcelona ciutat (el model sanitari català es caracteritza per la diversitat de proveïdors). En els hospitals no hi ha models realment integrats, sinó "quiosquets, silos" (hospitalització a domicili, unitat de diagnòstic ràpid, consulta d'atenció immediata, centre d'atenció intermèdia o centre sociosanitari —subaguts, pal·liatius, convalsència—, UFISS de geriatria, etc.).

<input checked="" type="checkbox"/> Els hospitals són organitzacions endogàmiques, amb interessos propis d'atenció i/o investigació. Estan focalitzats en l'atenció aguda i orientats per patologies.
<input checked="" type="checkbox"/> El model sanitari actual no serveix, hi ha incentius perversos, sobretot perquè a l'hospital se li paga per activitat (se li paga per fer), mentre que a l'atenció primària se li paga per "estar". Cal alinear incentius i una manera de fer-ho seria el pagament capítatiu ponderat (per ex., per grups de risc clínic com els CRG).
<input checked="" type="checkbox"/> Els hospitals d'alta tecnologia o terciaris s'haurien de reequilibrar per adequar-se a les necessitats actuals (atenció a la cronicitat comunitària), ja que ara estan molt orientats al terciarisme, tot i les seves queixes perquè atenen "banalitats".
<input checked="" type="checkbox"/> Fa falta l'impuls del Departament de Salut per canviar el model (atenció a la cronicitat) i superar el dèficit de comunicació entre aquest, el CatSalut i els proveïdors, especialment l'ICS. Aquest hauria de fomentar els grups de treball multidisciplinaris. <sup>2</sup>
<input checked="" type="checkbox"/> La competència entre els professionals: especialista de l'hospital <i>versus</i> metge de família; infermeria especialitzada <i>versus</i> infermeria comunitària.
<input checked="" type="checkbox"/> Interessos (dels proveïdors) contraposats segons els diferents sistemes de finançament.
<input checked="" type="checkbox"/> Barreres d'informació o comunicació: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Atenció primària <i>versus</i> atenció hospitalària</li> <li>▪ En els proveïdors que no són ICS</li> <li>▪ En el sistema sociosanitari</li> <li>▪ Infermeria <i>versus</i> metges (sobretot en l'àmbit hospitalari: per ex., els metges no consulten el pla terapèutic d'infermeria).</li> </ul>
<input checked="" type="checkbox"/> Gran fragmentació entre nivells assistencials (per ex., en l'àmbit sociosanitari el discurs de les patronals es basa en aspectes estructurals i de gestió (tarifes, personal, llits de llarga estada, etc.), en lloc de debatre sobre la població, fet que indica l'existència d'una barrera cultural molt important, així com un gran <i>lobby</i> de les patronals (patronals "polítiques"), i això produeix una perversió del sistema, atès que els proveïdors tenen el <i>know-how</i> i l'estructura (sembla exagerat tenir tres patronals per les dimensions del sistema sanitari català).
<input checked="" type="checkbox"/> Barrera "mental" dels professionals (no aprofitament de les capacitats i habilitats dels professionals, falta de reconeixement, de motivació, d'interès pel propi desenvolupament professional).
<input checked="" type="checkbox"/> Barreres en l'àmbit de l'atenció primària: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ variabilitat en l'extensió i profunditat de coneixements clínics</li> <li>▪ competències entre visions diferents del model d'organització de l'atenció a la cronicitat (conflicte entre generalista i especialista)</li> <li>▪ poca capacitat d'adaptació als problemes prevalents (per falta de formació i perquè les visions diferents del model organitzatiu el fan poc</li> </ul>

<sup>2</sup> Aquesta barrera en particular, així com alguns dels altres aspectes que sorgeixen a les entrevistes amb els experts clau s'han de contextualitzar en el temps en què es produeixen (entre febrer i abril de 2012), és a dir, just a l'inici del nou Pla de Salut 2011-2015, impulsat pel Departament de Salut.

adaptatiu).
<input checked="" type="checkbox"/> En general, es viu un moment de desànim, un moment complicat (crisi, reducció forçada de l'activitat / recursos disponibles), que no facilita iniciatives ni canvis de model. Ens trobem en un nou escenari i és un moment crític.
<input checked="" type="checkbox"/> Hi ha una gran multiplicitat de proveïdors i en diferents àmbits.
<input checked="" type="checkbox"/> Actualment, es treballa per procés (condició, malaltia) i no per pacient (visió global), per activitat i no per resultat.
<input checked="" type="checkbox"/> Caldria reconèixer de manera institucional el telèfon com una eina important per al seguiment dels malalts (i no perquè infermeria l'utilitza com a opció personal).

### RESUM DE FACILITADORS A L'ATENCIÓ INTEGRADA

<input checked="" type="checkbox"/> Pressupostos conjunts entre àmbits/dispositius assistencials (capitatiu "real").
<input checked="" type="checkbox"/> Pagament per objectius (als professionals, proveïdors).
<input checked="" type="checkbox"/> La telemedicina pot tenir un paper rellevant (pot suposar un millor control del pacient, fer coses que no es feien o fer-ne més).
<input checked="" type="checkbox"/> La telemedicina pot tenir un paper en malalts més joves i en patologies cròniques úniques però no, en canvi, en el malalt crònic complex.
<input checked="" type="checkbox"/> Un canvi de model sanitari.
<input checked="" type="checkbox"/> Més involucrament dels professionals en el canvi de model necessari (estratègia).
<input checked="" type="checkbox"/> Canvi cultural en general (pacients/usuaris, professionals, gestors, polítics).
<input checked="" type="checkbox"/> Passar de pacient passiu a pacient actiu, especialment en les futures generacions de pacients crònics (pacient responsable de la seva malaltia, i, per tant, cal formació en autocura, coneixements de les malalties, etc.); tot i que també fa falta consensuar el material educatiu, perquè hi ha informació contradictòria.
<input checked="" type="checkbox"/> Més tractament no farmacològic (també per mitjà de la formació, com els programes estructurats d'educació terapèutica).
<input checked="" type="checkbox"/> Redisseny dels nous rols professionals (infermeria hauria de tenir un paper clau i és qui ha de fer un canvi més rellevant, ha de fer coses noves que abans no es feien).
<input checked="" type="checkbox"/> Més coneixement de l'etapa final de la vida (en malalts crònics no càncer) i els plans terapèutics avançats ( <i>advanced care planning</i> ); caldria veure si s'incorpora en els PADES.
<input checked="" type="checkbox"/> Noves eines tecnològiques han d'ajudar a trencar barreres entre professionals; és clau disposar de sistemes d'informació robustos i compartir informació.
<input checked="" type="checkbox"/> Els factors determinants de l'èxit són el lideratge clínic i organitzatiu, l'estratificació de la població i l'avaluació dels diferents models.
<input checked="" type="checkbox"/> Es necessita temps i coordinació per portar a terme una atenció integrada i hi ha d'haver coresponsabilitat en el territori entre àmbits i dispositius que treballen en el mateix entorn.

<input checked="" type="checkbox"/> Cal compartir informació; sembla que actualment l'hospital té més informació de l'atenció primària que no pas al revés.
<input checked="" type="checkbox"/> Cal donar suport a l'atenció primària per a l'atenció als malalts crònics complexos.
<input checked="" type="checkbox"/> La telemedicina pot tenir un paper en malalts més joves i en patologies cròniques úniques, però no, en canvi, en el malalt crònic complex.

### 1.4. PROPOSTA DE MARC CONCEPTUAL PER A L'AVALUACIÓ

---

A partir de la revisió exhaustiva de la literatura, la revisió d'experiències locals (programes de prevenció i atenció a la cronicitat) a Catalunya, entrevistes amb persones clau i reunions de l'equip de recerca, així com una reunió amb el Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat, es va definir mitjançant la tècnica de *brainstorming* l'abast i el model conceptual per a l'avaluació d'aquestes experiències i programes.

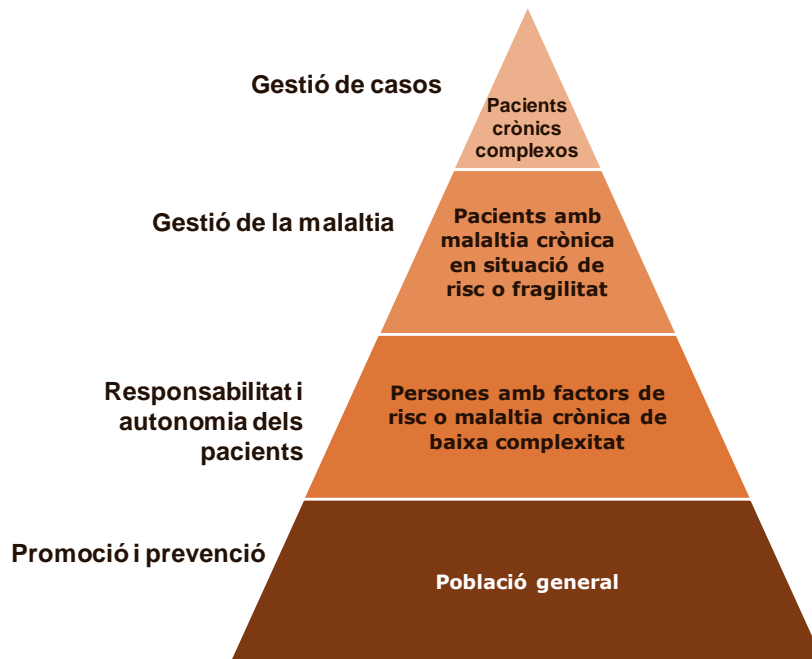
Es van tenir en compte els següents aspectes clau per abordar el marc conceptual per a l'avaluació de la cronicitat.

#### ❖ Població diana

Un aspecte fonamental per poder definir els indicadors més rellevants en la fase de discussió i consens amb experts, així com per poder analitzar l'abast de l'avaluació de programes i experiències de prevenció i atenció a la cronicitat, va ser la població diana. Es va proposar la definició incorporada de manera recent en el pla de salut 2011-2015 i PPAC de la població segmentada segons la piràmide de Kàiser (vegeu la **figura 11**). Es basa en el principi que no totes les persones amb problemes de salut cròniques són iguals i tenen les mateixes necessitats. És un model piramidal en què es poden distingir diferents segments de població sobre els quals es duen a terme abordatges diferenciats.



**Figura 11.** Població diana agrupada segons la piràmide de *Kaiser Permanente*



Font: Pla de Salut de Catalunya 2011-2015.

També es va considerar que en la discussió i el consens d'indicadors s'haurien de tenir present les diferents patologies cròniques prioritzades pel Pla de Salut (2011-2015): a) insuficiència cardíaca, b) malaltia pulmonar obstructiva crònica i asma, c) diabetis mellitus tipus II, d) trastorns mentals greus i molt greus, e) depressió, f) demències, g) càncer, h) nefropatia, i) dolor crònic i malaltia de l'aparell locomotor.

### ❖ Definició d'un programa/model d'atenció integrada

Es va considerar que l'heterogeneïtat de les experiències i programes d'atenció a la cronicitat de Catalunya dificultava la proposta d'aspectes clau que s'havien de tenir present com a àrees d'interès que calia avaluar (generalment incorporen els objectius principals o aspectes del procés assistencial, atenció, prevenció o gestió fonamental). A partir de les entrevistes amb els experts clau i les visites de les experiències locals, es van identificar àrees d'interès comuns. A més de la necessitat de millorar la continuïtat assistencial i l'atenció integrada, es va considerar que els aspectes de prevenció, tractament i rehabilitació eren àrees comunes dels programes. De manera addicional, es va debatre la proposta de model amb els experts que participaven en les reunions presencials de discussió i consens d'indicadors (vegeu la fase 2). Es va discutir sobre quines eren aquestes àrees d'interès que servirien per identificar aspectes de millora assistencial.

### ❖ Atributs i dimensions que calia avaluar

A partir de preguntar-se què s'espera d'un programa integrat (atributs), què es vol mesurar (dimensions) i qui fa què, l'equip de recerca va fer una proposta de les dimensions i els atributs dels serveis sanitaris que s'haurien de tenir present per definir

els indicadors. Es van proposar i definir deu atributs o dimensions que es presenten a la **figura 12**.

**Figura 12.** Atributs/dimensions per avaluar programes proposats per l'equip de treball

- Continuitat assistencial<sup>a</sup>
- Coordinació<sup>a</sup>
- Atenció integral<sup>a</sup>
- Accessibilitat
- Apoderament
- Atenció centrada en el pacient (gestió del temps, participació en la presa de decisions, respecte, etc.)
- Adequació
- Satisfacció/ *burnt-out* dels professionals i pacients/cuidadors<sup>a,b</sup>
- Efectivitat clínica i seguretat<sup>a,c</sup>
- Eficiència<sup>a,c</sup>

a: Aspectes esperats de la integració de serveis (atenció de caràcter integrat); b: aspectes relacionats amb resultats intermedis de l'atenció; c: aspectes relacionats amb resultats finals de l'atenció.

### ❖ **Enfocament del model conceptual d'avaluació**

#### **Model d'avaluació de la qualitat assistencial (Donabedian)**

D'altra banda, es va considerar el model conceptual d'avaluació dels serveis sanitaris proposat per Avedis Donabedian, que incorpora tres components principals en l'avaluació: l'estructura dels serveis sanitaris, el procés assistencial i els resultats (Donabedian A, 1988). L'equip de recerca va proposar que l'èmfasi de l'avaluació estigués en la **mesura dels resultats**, ja fossin intermedis o finals (tot i que aquests darrers serien el més rellevants des del punt de vista clínic i del pacient). Es va considerar que, per poder comparar els resultats de diferents programes de prevenció i atenció a la cronicitat a Catalunya, caldria tenir també en compte les diferències que es produeixen en l'estructura i el procés de l'atenció, i que els malalts (i els seus cuidadors) presenten característiques sociodemogràfiques i clíniques que poden tenir un efecte sobre els resultats de manera independent dels serveis o tractaments que reben i que també s'hauran de considerar a l'hora d'avaluar els resultats.

Tenint present aquest model i la discussió dels resultats de la revisió exhaustiva de la literatura que va dur a terme l'equip de recerca abans esmentat, es va proposar que caldria tenir presents resultats des d'un punt de vista global (aproximació poblacional) mesurats a partir dels indicadors següents:

#### **Resultats intermedis**

- ❖ **Experiència dels professionals, malalts o cuidadors:** satisfacció, autonomia, etc.
- ❖ **Ús i consum de recursos:** freqüentació de serveis, consum de fàrmacs, realització de proves, fluxos (atracció/penetració) d'alguns exemples: ingressos hospitalaris i

estades, hospitalitzacions evitables i evitades, visites a urgències/AP/especialista, etc., quantitat i tipus de proves complementàries.

- ❖ **Altres:** adequació de proves o tractaments, control de paràmetres clínics (tensió arterial, glucèmia, etc.), grau d'institucionalització (tipus d'alta), adherència/accompliment.

### Resultats finals

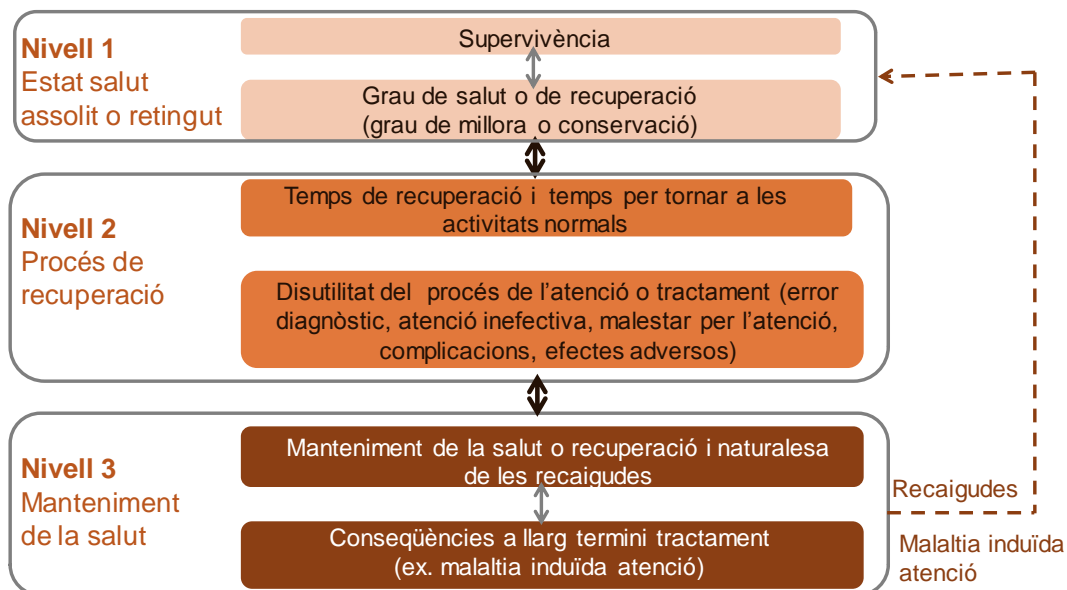
- ❖ **Estat de salut i QVRS:** inclou capacitat funcional, rol social i les diferents dimensions de la qualitat de vida, mortalitat/supervivència, etc.
- ❖ **Apoderament del malalt**
- ❖ **Incapacitat laboral**
- ❖ **Seguretat:** efectes adversos (reaccions adverses medicamentoses, altres), adherència, interaccions medicaments, complicacions.
- ❖ **Costos** (eficiència)

Aquests indicadors de resultat s'haurien d'ajustar per les característiques (risc, gravetat o estratificació) dels pacients (i els cuidadors, si escaigués) per poder fer la comparació (*benchmarking*) a diferents àmbits (professionals, equips, centres, territoris). El coneixement de les estructures i els processos de les estratègies o intervencions a partir de la seva caracterització en el territori és el que ens hauria d'ajudar a interpretar possibles diferències en els resultats i a poder identificar factors d'èxit, és a dir, aquells aspectes crítics o clau de les estructures i processos que s'associen a més bons resultats.

### Model d'avaluació dels serveis sanitaris basat en nivells de resultats (model de Porter)

Porter suggereix un esquema bàsic d'avaluació de processos assistencials amb l'objectiu de verificar si aporten valor o no, que es basa en la mesura dels resultats i no dels processos (Porter ME, 2010, vegeu la **figura 13**).

**Figura 13.** Jerarquia de les mesures de resultat en salut de Porter



## Avaluació de la cronicitat

Porter proposa tres nivells en una jerarquia de mesures de resultat que es poden sintetitzar de la manera següent:

- ❑ Estat de salut assolit o retingut (nivell 1). Aquest nivell inclou l'estat de salut que s'assoleix després d'una intervenció o tractament, o en el cas dels pacients amb una malaltia degenerativa o crònica, l'estat de salut retingut. La supervivència és molt valorada pels pacients i es pot mesurar en diferents punts del temps.
- ❑ Procés de recuperació (nivell 2). Aquest nivell inclou resultats relacionats amb el procés de recuperació; tant en relació amb el temps requerit per la recuperació i el retorn a les activitats normals o millor estat funcional; com la "disutilitat" de l'atenció o procés de tractament en termes de malestar (*discomfort*), reintervencions, complicacions a curt termini, efectes adversos i les seves conseqüències (iatrogènia).
- ❑ Manteniment de la salut (nivell 3). Aquest nivell inclou la sostenibilitat de la salut, tant en relació amb la recurrència de la malaltia original o complicacions a llarg termini. També incorpora nous problemes de salut a conseqüència del tractament

La proposta del model conceptual d'avaluació de l'atenció a la cronicitat per a la discussió amb experts en reunions presencials va incorporar els següents factors fruit de l'agrupació de tots els aspectes clau abans esmentats (vegeu la **figura 3**).

### FASE 2

### *Discussió i consens inicial d'indicadors amb experts, pacients i cuidadors*

#### Resum

- ✓ Seguint la metodologia per al desenvolupament d'indicadors d'avaluació de serveis sanitaris, es va debatre amb experts i usuaris el model conceptual proposat i també el consens inicial.
- ✓ Es va considerar que la veu d'aquests professionals i usuaris conferiria validesa i credibilitat a la proposta del model conceptual i definició d'indicadors per avaluar experiències i programes de prevenció i atenció en l'àmbit de cronicitat.

#### Resultats principals:

- ✓ Els professionals, pacients i cuidadors participants van considerar que els principals aspectes que s'havien de tenir present en l'avaluació de l'atenció sanitària integrada en les persones amb malalties cròniques són els següents:
  - a) la comunicació entre els membres del mateix equip i entre diferents equips,
  - b) la comunicació i coordinació entre l'àmbit de la salut i serveis socials,
  - c) la necessitat d'integració dels sistemes d'informació i disponibilitat de dades homogènies,
  - d) la gestió de casos en els malalts crònics complexos,
  - e) les necessitats formatives dels professionals,
  - f) les estratègies per a l'apoderament dels pacients.En definitiva, millores de la comunicació interprofessional, la continuïtat de l'atenció i el suport a les famílies.
- ✓ Es van proposar un total de cent quaranta indicadors, que es van agrupar en trenta-dues categories conceptuais. La major part foren indicadors de resultat intermedis i finals en les categories "utilització de serveis" i "cobertura del programa", seguit de les visites o estades a urgències, la qualitat de vida relacionada amb la salut dels usuaris, els reingressos i les estades hospitalàries.
- ✓ Els experts van considerar, en el consens inicial dels indicadors, que els més importants, factibles i útils per avaluar programes d'atenció integrats en l'àmbit de cronicitat eren els reingressos hospitalaris segons la patologia, les visites a urgències, la salut percebuda general / qualitat de vida relacionada amb la salut, la limitació funcional, així com la valoració multidimensional dels pacients.

## 2. DISCUSSIÓ I CONSENS INICIAL D'INDICADORS AMB EXPERTS, PACIENTS I CUIDADORS

---

### Objectius

Els objectius específics d'aquesta part del projecte van ser discutir el marc conceptual per a l'avaluació dels models organitzatius o experiències de prevenció i atenció a la cronicitat a Catalunya, així com la definició i el consens d'indicadors amb experts i usuaris.

### Metodologia

Es tracta d'un estudi que incorpora un disseny basat en tècniques qualitatives de discussió i consens (Calderón Gómez C, 2009; Vázquez ML, 2006).

#### ❖ Reunions presencials amb experts

#### *Participants*

Es va demanar la participació per via electrònica de seixanta-dos experts que van ser identificats en fases prèvies de l'estudi (revisió d'iniciatives existents i experiències locals), així com l'efecte "bola de neu". Es volia tenir una representació de professionals de diferents institucions, regions i àmbits assistencials (atenció primària, àmbit hospitalari, salut mental, atenció sociosanitària), dedicats a la gestió clínica i sanitària, planificació sanitària, sistemes d'informació sanitària o avaluació, incloent-hi les especialitats i professions següents: medicina familiar i comunitària, reumatologia, neurologia, pneumologia, medicina preventiva i salut pública, geriatria, psiquiatria, cardiologia, infermeria, farmàcia i psicologia.

#### *Tècniques i recollida d'informació*

Es van realitzar tres reunions presencials amb experts, d'una durada de tres hores. Per a la conducció de cada reunió, l'equip de recerca va definir un guió semiestructurat (vegeu l'**Annex 4** en el document d'Annexos). Una moderadora experta en conducció de grups va presentar les sessions i es va encarregar de la dinamització. Dues persones de l'equip de recerca van assistir a les reunions per explicar el projecte i donar suport i resoldre dubtes durant la dinàmica grupal.

- ❑ Grup de discussió. Es va iniciar cada reunió amb una breu presentació de l'estudi (del procés portat a terme) i una proposta inicial del model conceptual i les seves definicions (vegeu l'**Annex 3** en el document d'Annexos). A partir de la visualització del model conceptual, es va plantejar una dinàmica de grup de discussió per conèixer l'opinió i percepció dels professionals sobre el model conceptual per avaluar els programes de prevenció i atenció a la cronicitat. Es tracta d'un enfocament qualitatiu exploratori i fenomenològic per captar els significats de les persones a partir de les seves experiències i interpretant els seus discursos. L'objectiu de la fenomenologia és descobrir les variacions en la manera com un fenomen és interpretat per un grup de persones.

- ❑ Reunió de consens. En una segona fase de la reunió presencial, es va portar a terme la tècnica de consens metaplà. Es tracta d'una tècnica per estimular la generació i el consens d'idees, en el nostre cas, d'indicadors per avaluar programes de prevenció i atenció a la cronicitat. Es va facilitar material previ a cada sessió amb una breu presentació del projecte i aspectes conceptuals fonamentals per homogeneïtzar les definicions utilitzades. Es va demanar a cada expert la proposta individual de tres a cinc indicadors que, posteriorment, es van agrupar segons les categories definides de població diana (pla de salut), tipus d'indicador (estructura, procés i resultat intermedi o final) i atribut o dimensió que mesurava l'indicador (accessibilitat, adequació, apoderament, atenció centrada en els pacients, continuïtat assistencial, efectivitat, eficiència, satisfacció, transversalitat/atenció integrada i seguretat dels pacients). Es va demanar un títol d'indicador, que va ser llegit en veu alta per la moderadora, i se'n va discutir el significat abans de situar-lo en el panell (d'acord amb el model conceptual de l'estudi).

Una vegada situats tots els indicadors en el panell, es va dur a terme una votació segons la seva importància (per mesurar diferents dimensions o atributs dels serveis sanitaris), la factibilitat (en relació amb la disponibilitat de la informació per poder calcular l'indicador) i la utilitat (per descriure els beneficis i aspectes de millora dels serveis sanitaris). Cada expert disposava de gomets de colors i se'ls va demanar que votessin cada indicador amb un màxim de sis gomets de color verd per cada indicador o concepte (si considerava que l'indicador era important, factible i útil; com a màxim, dos gomets per cada criteri) i un màxim de sis gomets de color vermell per cada indicador o concepte (si considera que l'indicador no és important, factible i útil; com a màxim, dos gomets per cada criteri).

Totes les sessions van ser gravades per poder-les analitzar posteriorment.

### ❖ Reunions de grup amb pacients i cuidadors

#### **Participants**

Es va demanar col·laboració al Programa de Pacients Experts de Catalunya, (PPE-Catalunya) en el marc del PPAC, així com a l'associació de pacients A Tot Pulmó la seva col·laboració en el reclutament de pacients i cuidadors experts. Els criteris d'inclusió van ser viure a la província de Barcelona, tenir una o més patologies cròniques o ser el/la cuidadora principal d'un pacient crònic. Es va contactar amb setze pacients i cuidadors per aconseguir la participació d'unes vuit-deu persones.

#### ***Tècniques i recollida d'informació***

- ❑ Reunions de grup. Es va dur a terme la reunió, d'una durada d'una hora i mitja, amb un grup compost de pacients i cuidadors, que prèviament havien signat un consentiment informat (vegeu l'**Annex 5.3** en el document d'Annexos). Per a la conducció de la sessió, l'equip de recerca va definir un guió semiestructurat (vegeu

l'**Annex 5.1** en el document d'Annexos). Una moderadora experta en conducció de grups va presentar la sessió, conjuntament amb una persona de l'equip de recerca, i es va encarregar de la dinamització. Una persona de l'equip de recerca va assistir com a observadora i per donar suport durant la dinàmica. L'objectiu d'aquesta sessió amb pacients i cuidadors va ser identificar aspectes de millora assistencial de l'atenció i prevenció en cronicitat. L'enfocament teòric va ser qualitatiu exploratori i fenomenològic per captar els significats de les persones a partir de les seves experiències i interpretant els seus discursos. També es va recollir informació bàsica sociodemogràfica i de salut dels participants per mitjà d'una enquesta *ad hoc* (vegeu l'**Annex 5.2** en el document d'Annexos).

La sessió va ser gravada en àudio per poder-la analitzar posteriorment.

### ❖ Anàlisi de la informació

Es va realitzar un buidatge de cada reunió i una anàlisi qualitativa de context o discurs de cada sessió de discussió amb experts, pacients i cuidadors. Una segona analista va realitzar una anàlisi de cada grup i va comparar la informació de tots els grups, per generar categories temàtiques i subtemàtiques que es van consensuar en una reunió final. En aquesta anàlisi es van identificar aspectes de millora assistencial esmentats tant pels experts com pels usuaris.

D'altra banda, es van transcriure tots els indicadors proposats pels experts i es van unir en un únic document per realitzar una anàlisi de contingut, agrupant els indicadors que mesuraven el mateix (vegeu l'**Annex 6** en el document d'Annexos). Dues persones van realitzar l'anàlisi de contingut dels indicadors i van categoritzar-los d'acord amb el model conceptual de l'estudi (població diana, tipus d'indicador, dimensió o atribut). Es va comptabilitzar el nombre de propostes d'un mateix indicador o grup d'indicadors que mesurava un mateix concepte, així com el nombre de votacions dels experts dels tres metaplans.

## Resultats

### ❖ Característiques dels participants

A les tres reunions *metaplans* organitzades durant el mes de juny del 2012 (vegeu la **taula 7**) hi van participar un total de trenta-nou experts. A la primera i segona reunió, la majoria de professionals procedien de l'àmbit assistencial i tenien un perfil de gestió clínica. En el tercer metaplà es van convocar professionals de diferents especialitats, incloent-hi personal d'infermeria vinculat a programes d'atenció a la cronicitat amb perfil de primera línia d'atenció sanitària. En relació amb els pacients i cuidadors, la majoria dels participants eren pacients amb una patologia crònica (estrat: pacient amb malaltia crònica en situació de risc o fragilitat). Per qüestions de factibilitat, la majoria dels participants de tots els grups vivien a la província de Barcelona (vegeu la **taula 8**).



## Avaluació de la cronicitat

**Taula 7.** Experts participants en les reunions de discussió i consens (metaplà) i perfils (n=39)

	Metaplà 1	Metaplà 2	Metaplà 3
<b>Convidats</b>	<b>16</b>	<b>19</b>	<b>27</b>
<b>Participants</b>	<b>11</b>	<b>16</b>	<b>12</b>
<b>Data realització</b>	29 maig (3 hores)	1 juny (3 hores)	18 juny (3:30 hores)
<b>Regió</b>	Barcelona (10) Lleida (1)	Barcelona (12) Girona (1) Tarragona (1)	Barcelona (12) Lleida (1)

**Taula 8.** Pacients i cuidadors participants en la reunió de grup i perfils (n=9)

ID	Usuari	Problema de Salut	Sexe	Edat	Nivell d'estudis
1	Cuidadora	Filla de dos anys amb malaltia minoritària (síndrome de Prader-Willer)	Dona	40	Universitaris
2	Pacient	Pluripatològic: hepatitis C, diabetis, arítmia, hipertensió	Home	51	Universitaris
3	Pacient	Insuficiència cardíaca	Home	58	Estudis secundaris
4	Pacient	MPOC	Home	70	Universitaris
5	Pacient	Bronquitis crònica des de fa quaranta anys	Dona	75	Universitaris
6	Pacient	MPOC	Home	66	Estudis secundaris
7	Cuidadora	Marit amb Alzheimer i àtacs epilèptics	Dona	70	Estudis primaris
8	Cuidadora	Mare de noranta-tres anys amb marcapassos, insuficiència respiratòria i problemes de mobilitat	Dona	64	Estudis secundaris
9	Pacient	MPOC i principi de malaltia de Parkinson	Home	71	Estudis secundaris


### ❖ Proposta d'indicadors amb experts segons el model conceptual

Es van proposar un total de cent quaranta indicadors, que es van agrupar en temes d'indicador (nou d'estructura, vuit de procés i quinze de resultat), la majoria dels de resultat eren indicadors de resultats intermedis i mesuraven l'efectivitat clínica, l'adequació, la transversalitat o atenció integrada i l'atenció centrada en els pacients (vegeu la **figura 14**). Les categories "utilització de serveis" i "cobertura del programa" són les que agrupen la majoria dels indicadors, seguit de les visites o estades a urgències i les mesures de salut percebuda pels usuaris.

Els experts van considerar, en el consens inicial dels indicadors, que els més importants, factibles i útils per avaluar programes d'atenció integrats en l'àmbit de cronicitat eren els reingressos hospitalaris segons la patologia, les visites a urgències, la salut percebuda general o la qualitat de vida relacionada amb la salut, la limitació funcional i la valoració multidimensional dels pacients. Tot i que la majoria dels indicadors de resultat se centren en els dos estrats superiors de la piràmide es

considera que gairebé tots es poden aplicar a tots els estrats i aquest fet pot ajudar a interpretar més bé els resultats.

**Figura 14.** Nombre de conceptes d'indicador proposats pels experts en les reunions de consens segons el model conceptual d'avaluació

Tipus indicadors (model Donabedian)	Dimensions/ atributs <sup>b,c</sup>	Població diana <sup>d</sup>
-Estructura [9] -Procés [6] -Resultats [17]	- Accessibilitat [3] -Adequació [9] -Apoderament [3] -Atenció centrada pacients [6] - Atenció integral [8] -Burn out professionals, pacients i cuidadors [1] -Continuïtat assistencial[3] -Efectivitat clínica [10] -Eficiència [3] -Seguretat pacients [1]	-Pacient crònic complex[17] -Pacient malaltia crònica [17] -Persona factor de risc [16] -Població general [16]
 <b>model Porter</b> ( <i>value in health</i> )		
-Estat de salut assolit /retingut [6] <sup>a</sup> -Procés de recuperació [10] -Manteniment de salut [5] <sup>a</sup>		

a: Dos conceptes d'indicador poden ser del nivell 1 (estat de salut assolit o retingut) i nivell 3 (manteniment de la salut); b: inclou tots els conceptes d'indicador d'estructura, procés i resultat; c: un mateix concepte d'indicador pot mesurar més d'una dimensió o atribut; d: inclou només els conceptes d'indicador de resultat.

Quant a la classificació de Porter, la majoria dels indicadors de resultat consensuats per experts mesuren el procés de recuperació (nivell 2) i, en concret, la disutilitat del procés (vegeu la **figura 15**).

**Figura 15.** Conceptes d'indicador de resultat proposats pels experts (metaplà) segons el model de Porter



A les **taules 9 i 10** es presenta un resum de les característiques dels indicadors de resultat, consensuats per experts segons el model conceptual, amb el nombre de propostes d'indicadors i el nombre de vots per cada indicador específic. Com s'observa, la majoria dels indicadors de resultat van ser intermedis. Els conceptes

## Avaluació de la cronicitat

d'indicador amb més volum de propostes van ser l'ús o cobertura del servei o programa, les visites a urgències, la salut percebuda/QVRS i els ingressos hospitalaris. Pel que fa a les votacions dels experts, els més votats van ser l'ús o cobertura de les iniciatives (81 vots a favor), la salut percebuda/QVRS (86 vots a favor) i els reingressos (56 vots a favor). La majoria dels experts han votat a favor (i no en contra) de tots els indicadors proposats quant a importància, factibilitat i utilitat.

**Taula 9.** Resum dels indicadors de resultat proposats segons el concepte que mesuren i votacions dels experts

Concepte d'indicador	Núm. propostes <sup>a</sup>	Núm. vots <sup>b</sup>	Dimensió
1. Ús i cobertura del servei/ programa <sup>c</sup>	22	81 😊 17 😞	Accessibilitat/ Apoderament Efectivitat clínica
2. Visites/ estades a urgències	12	48 😊 7 😞	Efectivitat clínica Adequació
3. Salut percebuda/ QVRS	12	86 😊 9 😞	Atenció centrada pacients Efectivitat clínica
4. Ingressos/estades hospital	11	49 😊 8 😞	Efectivitat clínica Adequació
5. Reingressos	9	56 😊 2 😞	Adequació
6. Satisfacció dels usuaris	7	37 😊 12 😞	Atenció centrada pacients
7. Despesa / costos	7	48 😊 1 😞	Eficiència
8. Estat de salut dels usuaris (valoració professional)	7	6 😊	Efectivitat clínica Apoderament pacients
9. Mortalitat/ supervivència	5	14 😊 6 😞	Efectivitat clínica / Atenció centrada pacients
10. Adherència als programes	4	24 😊 1 😞	Atenció centrada pacients
11. Efectes adversos/ complicacions	3	3 😊	Seguretat pacient
12. Càrrega del cuidador	2	13 😊 1 😞	Atenció centrada pacients
13. Institucionalització	2	25 😊	Atenció centrada pacients
14. Consum de fàrmacs / polimediació	2	27 😊 3 😞	Efectivitat clínica / Adequació
15. Productivitat (incapacitat laboral)	1	10 😊 2 😞	Eficiència Efectivitat clínica

a: Suma d'indicadors que mesuren un mateix concepte proposats en els tres

## Avaluació de la cronicitat

metaplans; *b*: suma de vots de la importància, factibilitat i utilitat dels indicadors en els tres metaplans; *c*: en queden excloses les visites a urgències, els ingressos hospitalaris i els reingressos.

😊 Un vot positiu de l'indicador assenyala que és important, factible i útil per als experts.

☹️ Un vot negatiu de l'indicador assenyala que no és important, factible o útil per als experts;

QVRS: qualitat de vida relacionada amb la salut.

A la **taula 10** es descriuen més detalladament els indicadors específics, en alguns casos s'ha trobat un contingut més heterogeni.

**Taula 10.** Indicadors específics de resultat proposats segons el concepte que mesuren i votacions dels experts

Concepte d'indicador	Indicadors específics (núm. d'indicadors)	Núm. de vots a favor i en contra	
<b>1. Ús i cobertura del servei/ programa<sup>a</sup></b>	-pacients en el servei/ programa (10)	13 😊	1 ☹️
	-usuaris derivats al gestor de casos (2)	6 😊	2 ☹️
	-pacients amb valoració PREALT (3)	28 😊	13 ☹️
	-pacients visitats als quals se'ls ha aplicat el PAPPS (3)	4 😊	
	-pacients i cuidadors en ATDOM (3)	21 😊	
	-casos inclosos en el seguiment telefònic per EAP (1)	9 😊	1 ☹️
<b>2. Visites/estades a urgències</b>	- visites a urgències/reducció (8)	43 😊	2 ☹️
	-visites inadequades a urgències (2)	-no valorat votació	
	-temps d'estada a urgències (1)	5 😊	5 ☹️
	-activació transport sanitari urgent (1)	-no valorat votació	
<b>3. Salut percebuda/ QVRS</b>	-salut percebuda general (3)	37 😊	7 ☹️
	-QVRS (4)		
	-limitació funcional (3)	36 😊	2 ☹️
	-dolor / temps sense analgèsia (2)	13 😊	
<b>4. Ingressos/estades hospital</b>	-volum/ reducció ingressos hospitalaris (4)	5 😊	5 ☹️
	-estada mitjana/ reducció estada (3)	12 😊	2 ☹️
	-ingressos o estades evitables (4)	32 😊	1 ☹️
<b>5. Reingressos</b>	-reingressos per període de temps (4)	-no valorat votació	
	-reingressos per patologia (3)	44 😊	
	-reingressos per descompensacions (1)	7 😊	
	-reingressos evitables (1)	5 😊	2 ☹️
<b>6. Satisfacció dels usuaris</b>	-satisfacció global (4)	15 😊	6 ☹️
	-satisfacció/fidelitat (2)	15 😊	1 ☹️
	-expectatives/creences (1)	6 😊	5 ☹️
<b>7. Despesa/ costos</b>	-despesa/ costos de farmàcia (4)	19 😊	1 ☹️
	-consum de recursos (ajustat per	29 😊	

### comorbiditat)/ eficiència (3)

a: En queden excloses les visites a urgències, els ingressos hospitalaris i els reingressos;

😊 un vot positiu de l'indicador assenyala que és important, factible i/o útil per als experts;

☹️ un vot negatiu de l'indicador assenyala que no és important, factible i/o útil per als experts;

PPAPS: programa activitats preventives i promoció salut; PREALT: preparació de l'alta hospitalària; ATDOM: atenció domiciliària; QVRS: qualitat de vida relacionada amb la salut; EAP: equip d'atenció primària.

**Taula 10.** Indicadors específics de resultat proposats segons el concepte que mesuren i votacions dels experts (continuació)

Concepte d'indicador	Indicadors específics (núm. d'indicadors)	Núm. de vots a favor i en contra			
<b>8. Estat de salut dels usuaris (valoració professional)</b>	-pacients amb fragilitat (2)	-no valorat votació			
	-pacients amb patologies específiques (2)	5	😊		
	-població amb hàbits vida saludable (1)	-no valorat votació			
	-pacients amb dependència (1)	1	😊		
	-pacients amb exacerbacions/ descompensacions (1)	-no valorat votació			
<b>9. Mortalitat/ supervivència</b>	-lloc de la mort (4)	12	😊	2	☹️
	-mortalitat ajustada per comorbiditat (1)	2	😊	4	☹️
<b>10. Adherència als programes</b>	- usuaris desvinculats del servei (4)	24	😊	1	☹️
<b>11. Efectes adversos/ complicacions</b>	-nafres per decúbit en pacients crònics complexos ATDOM (1)	-no valorat votació			
	-pacients amb interaccions greus (1)	3	😊		
	-actuacions iatrogèniques en pacient crònic complex i avançat (1)				
<b>12. Càrrega del cuidador</b>	-nivell de sobrecàrrega del cuidador principal (2)	13	😊	1	☹️
<b>13. Institucionalització</b>	-pacients institucionalitzats i grau (2)	25	😊		
<b>14. Consum de fàrmacs/ polimediació</b>	-persones polimedicades (1)	27	😊	3	☹️
	-nombre fàrmacs per pacient/ usuari (1)				
<b>15. Productivitat (incapacitat laboral)</b>	-pacients amb baixa laboral >3 mesos (1)	10	😊	2	☹️

a: En queden excloses les visites a urgències, els ingressos hospitalaris i els reingressos;

😊 un vot positiu de l'indicador assenyala que és important, factible i útil per als experts;

☹️ un vot negatiu de l'indicador assenyala que no és important, factible o útil per als experts;

ATDOM: atenció domiciliària.

## Avaluació de la cronicitat

A les **taules 11 i 12** es presenten els indicadors de procés i resultat que van consensuar els experts en les reunions presencials metaplans. Els indicadors de procés més freqüents van ser la valoració o intervenció integral/cognitiva dels usuaris, la conciliació terapèutica i un ús adequat dels serveis sanitaris; la majoria mesuraven l'adequació de l'atenció sanitària. Els indicadors d'estructura que tenien més volum van ser, per una banda, l'existència d'eines d'informació compartides (per exemple, la història clínica o altres fonts d'informació), i per l'altra, l'existència de rutes o guies de pràctica clínica amb sistemes d'alerta en punts clau del procés assistencial. Aquests indicadors es van estudiar com a facilitadors del procés de atenció transversal i integrat i de continuïtat assistencial.

**Taula 11.** Resum dels indicadors de procés proposats segons el concepte que mesuren i votacions dels experts

Concepte d'indicador	Indicadors específics (núm. d'indicadors)	Núm. de vots a favor i en contra	Dimensió
1. Valoració o intervenció integral/ cognitiva dels usuaris	7	42 😊 3 😞	Transversalitat/ Continuïtat assistencial
2. Conciliació terapèutica	4	21 😊 4 😞	Adequació
3. Ús de serveis/ recursos adequat	3	-no valorat	Adequació
4. Acompliment de rutes i guies assistencials definits en punts clau	1	3 😊	Adequació/ Continuïtat assistencial
5. Temps de resposta a esdeveniments no esperats	1	10 😊 1 😞	Eficiència
6. Temps d'obtenció del recurs indicat	1	7 😊 1 😞	Accessibilitat (llista espera)
7. Control de paràmetres clínics	1	14 😊	Adequació
8. Estratificació integral de la població	1	- no valorat	Transversalitat/ atenció integrada

a: Suma d'indicadors que mesuren un mateix concepte proposats en els tres metaplans; b: suma de vots relacionats amb la importància, factibilitat i utilitat dels indicadors en els tres metaplans.

😊 Un vot positiu de l'indicador assenyala que és important, factible i útil per als experts.

😞 Un vot negatiu de l'indicador assenyala que no és important, factible o útil per als experts.

**Taula 12.** Resum dels indicadors d'estructura proposats segons el concepte que mesuren i votacions dels experts

Indicador	Núm. de propostes <sup>a</sup>	Votacions metaplà <sup>b</sup>		Dimensió
1. Existència d'eines d'informació compartides	5	16 😊	5 😞	Continuïtat assistencial/ Transversalitat
2. Existència de rutes assistencials i sistemes d'alerta	2	20 😊	1 😞	Efectivitat/ Continuïtat assistencial
3. Professionals implicats i nivells assistencials	2	20 😊	5 😞	Transversalitat/ atenció integral
4. Existència d'eines de teleassistència	1	6 😊	3 😞	Apoderament
5. Professionals formats	1	-no valorat		Transversalitat/ adequació
6. Aliances entre proveïdors/ aliances estratègiques	1	2 😊	2 😞	Transversalitat/atenció integral
7. Existència model específic actuació	1	2 😊		Transversalitat/ atenció integral
8. Atenció al malalt crònic complex 24 hores/7 dies/mes	1	2 😊	3 😞	Accessibilitat
9. Existència figura gestor casos	1	20 😊	1 😞	Transversalitat/atenció integral

<sup>a</sup> sumatori d'indicadors que mesuren un mateix concepte proposats en els tres metaplans; <sup>b</sup> sumatori de vots de la importància, factibilitat i utilitat dels indicadors en els tres metaplans.

😊 Un vot positiu de l'indicador assenyala que és important, factible i útil per als experts.

😞 Un vot negatiu de l'indicador assenyala que no és important, factible o útil pels experts.

### ❖ Anàlisi qualitativa del discurs i context de l'avaluació. Opinió d'experts, pacients i cuidadors

La discussió del model conceptual de l'estudi amb els participants a les reunions va ser fonamental per confirmar la seva utilitat per avaluar els programes o experiències de prevenció i atenció a la cronicitat, així com per proposar aspectes de millora assistencial (tant per als professionals com per als pacients i cuidadors) que es poden resumir en els punts següents: a) cal millorar la comunicació transversal i coordinació entre serveis de salut, b) cal millorar la coordinació dels serveis de salut amb l'àmbit social (serveis socials), c) hi ha la necessitat d'integració dels sistemes d'informació i disponibilitat de dades homogènies, d) cal gestionar els casos de malalts crònics complexos com a eix coordinador i facilitador d'una atenció integrada, e) cal tenir present les necessitats formatives dels professionals, f) cal millorar les estratègies per a l'apoderament dels pacients facilitant informació dels circuits, rutes i serveis disponibles, formant els pacients i cuidadors per a una millor gestió dels seus problemes de salut i càrrega. A la **figura 16** es presenta un resum de les línies temàtiques i subtemàtiques que sintetitzen els punts clau que s'han de tenir presents en l'avaluació dels programes de prevenció i atenció en l'àmbit de la cronicitat i s'hi implícitament s'esmenten barreres i facilitadors.

**Figura 16.** Resum de les línies temàtiques i subtemàtiques per a l'avaluació d'un nou model i paradigma d'atenció sanitària i social en la cronicitat

#### Avaluació d'un nou model i paradigma d'atenció sanitària i social

##### 1. Necessitat de definir la població diana

- 1.1. Canvi en el perfil epidemiològic i conseqüències en l'atenció
- 1.2. Importància de la terminologia
- 1.3. Abast de la població diana per a l'avaluació
- 1.4. Necessitat d'estratificació de la població
- 1.5. Importància de tenir en compte els cuidadors (professionals o no)

##### 2. Definició d'activitats clau dels programes de prevenció i atenció en l'àmbit de la cronicitat

- 2.1. Aspectes innovadors
- 2.2. Aspectes de prevenció i atenció
- 2.3. Procés de recuperació

##### 3. Aspectes de millora assistencial definits per experts, pacients i cuidadors

- 3.1. Comunicació transversal i coordinació entre serveis de salut (horitzontal i vertical)
- 3.2. Coordinació amb l'àmbit social (serveis socials)
- 3.3. Necessitat d'integració dels sistemes d'informació i disponibilitat de dades
- 3.4. La gestió de casos en els malalts crònics complexos
- 3.5. Necessitats formatives dels professionals



### 3.6. Estratègies d'apoderament i atenció centrada en les persones/malalts

#### 4. Definició dels atributs i dimensions dels serveis sanitaris que cal avaluar

##### 1. Necessitat de definir la població diana

##### 1.1. Canvi en el perfil epidemiològic i conseqüències en l'atenció

- Es reforça la idea que el model de focus en les malalties no funciona i que cal focalitzar l'atenció en el malalt o en un model centrat en el pacient. S'esmenta un altre canvi d'enfocament que té relació amb les característiques del malalt pal·liatiu.

- (1) “[...] als malalts complexos i avançats, el que els passa al 58% és que tenen pluripatologia, fragilitat severa. Per tant, si els vols enganjar per EPOC no els enganxes, per diabetis, tampoc [...]” (expert 1)
- (2) “[...] El tema del clúster, com comentava X, aquest grup de pacients, jo en tinc un que només té diabetis. Els meus pacients tenen un perfil de comorbiditat amb 4 o més patologies. Per tant, és important matisar que no parlem de patologies, parlem de pacients. Per tant, és el pacient el que condiciona el tipus d'atenció a la cronicitat i seguiment que he de fer [...]” (expert 2)
- (3) “[...] A causa del perfil pluripatològic, l'atenció a la cronicitat requereix un model centrat en el pacient i no en la patologia [...]” (expert 2)
- (4) “[...] Ara ens trobem en una situació, en què **la gent té les mateixes malalties, el que passa és que les té més tard, però també amb més comorbiditats, i per tant, més complexes. I el problema que tenim és que aquesta gent és molt gran, necessita més ingressos, etc. [...]**” (expert 3)

##### 1.2. Importància de la terminologia

- Es comenta en totes les reunions la necessitat d'unificar la terminologia relacionada amb la població diana.

##### Malaltia-condició

- (5) “[...] els malalts no tenen malalties, tenen condicions; no els passa una cosa, els en passen moltes [...]” (expert 1)
- (6) “[...] estic totalment d'acord amb la idea de condicions i no tant de patologies. Importància de paraules ben enteses per tothom; per exemple, jo per condicions entenc problemes de salut [...]” (expert 4)

##### Pluripatologia/ discapacitat

- (7) “[...] Jo també trobo a faltar el terme pluripatologia i el terme discapacitat en el mapa conceptual que hem dibuixat [...]” (expert 1)
- (8) “[...] Quan et parlen d'una malaltia crònica, ara el que tenim són malalts pluripatològics i per tant no es pot parlar de malalties aïllades. Hem d'anar amb compte en la manera com ho fem per no fragmentar tant una persona amb pluripatologia [...]” (expert 5)

##### Condicció crònica

- (9) “[...] Estem parlant d'un clúster de persones que tenen aquest comportament: deteriorament progressiu, evolució amb crisis i molta utilització de recursos. ... Un pot tenir una malaltia molt severa però no morir-se [...]” (expert 1)
- (10) “[...] Estic d'acord que la cronicitat no és només la gent gran sinó que també poden ser nens i joves [...]” (expert 6)

##### Fragilitat

- (11) “[...] Tots no entenem igual el tema de la fragilitat; depèn del professional i de l'àmbit assistencial [...] la tipologia de pacients que tenim ara és la patologia de pacients que

---

*teníem fa quinze anys? Ningú no dubta d'un avi de noranta-tres anys, però també hi ha persones amb quaranta anys amb un transplantament [...]" (expert 2)*

*(12)“ [...] A vegades ens referim a fragilitat quan una persona està a punt de trencar-se i en altres casos quan ja ho està. El concepte de fragilitat, entenc que ha de ser una persona que està en prediscapacitat [...]" (expert 5).*

---

### 1.3. Abast de la població diana per l'avaluació

- **Es fa palès que cal començar l'avaluació per la punta de la piràmide (malalt crònic complex). Tot i així, també es s'estudia la necessitat de tenir en compte altres estrats, també per analitzar els canvis longitudinals entre estrats. En menor mesura es considera la població general sense cap risc o patologia.**

*(13) “[...] si agafem la població sencera, potser ens podem perdre perquè és molt àmplia, però si ens centrem en els dispositius que es troben a la base de la piràmide, això ens permetrà millorar els indicadors d'estrats superiors, els que estan en una fase de pacient crònic complex. I tampoc cal oblidar l'estadi intermedi; és a dir, **del punt on es parteix [...]** no hem de perdre de vista que **les intervencions en estrats intermedis, amb guies clíniques o amb protocols, o l'atenció a la malaltia, no al malalt, poden millorar i per tant dificultar el pas d'aquest grup de pacients cap als estrats superiors [...]"** (expert 7)*

*(14)“ [...] Jo estaria d'acord a anar-ho **acotant sobretot cap a la punta de la piràmide més que cap avall. Cap avall tenim més indicadors comunitaris. Però cal no oblidar els del mig, ja que ens ajudaran a controlar millor els que puguen a l'estrat superior. Jo em quedaria del segon estrat cap a dalt [...]"** (expert 8)*

*(15)“ [...] Potser sí que **és important fer una bona feina en aquests estadis inicials, perquè el malalt crònic complex fa vint-i-cinc anys tenia una mitjana d'edat i ara en té una altra de diferent [...]"** (expert 9)*

*(16)“ [...] Els primers hi han de ser perquè **poden fer que s'arribi potencialment menys als estadis immediats superiors [...]"** (expert 10)*

*(17)“ [...] Jo també estaria d'acord que **cal compartimentar i avaluar en funció dels diferents àmbits assistencials. Estic d'acord amb el marc conceptual i que potser serà possible englobar-ho tot a la llarga, però ara per ara [...]"** (expert 8)*

### 1.4. Necessitat d'estratificació de la població

- **Un altre dels punts clau va ser la necessitat de l'estratificació de la població diana i la seva validació . Trobem diferents experiències que s'expressen en aquest sentit. L'estratificació ha comportat identificar grups de pacients que requereixen un seguiment continuat i intensiu.**

*(18)“ [...] El que més em preocupa és el tema de la població diana; aquí hi ha el quid de la qüestió. Per a qualsevol programa o model hauríem de pensar en com acotem; potser hauríem d'estratificar[...]" (expert 11)*

*(19)“ [...] L'ICS té una eina que estratifica la població per CRG [...] i en aquests pilots, s'ha centrat la feina a fer CRG7, que és el perfil més complex, [...] però [els pacients] s'estan morint abans d'avançar amb els pilots. Ara hem dit, ens fixem en el pacient CRG6, que és menys complex i així tenim més temps per fer coses o pactar circuits perquè amb el 7 no tenim prou temps, perquè la meitat dels que hi havia s'han mort [...]" (expert 12)*

(20) “[...] després quan analitzes aquesta llista, hi ha de tot: hi ha crònics, hi ha crònics complexos, però també hi ha senyores amb risc de part prematur... hi ha una certa confusió[...].” (expert 13)

### 1.5. Importància de tenir en compte els cuidadors (professionals o no)

- La figura del cuidador apareix d'una manera clau i és identificada com un agent més del sistema que, d'acord amb la seva situació i condició, s'erigirà com *un partner*, un més de l'equip, o com *un altre pacient a qui també s'ha de cuidar*

(21) “[...] i en molts casos, **no podem portar els pacients al domicili perquè no tenen cuidador; viuen sols, no tenen telèfon [...]. estan realment molt sols; i després, que moltes vegades et trobes que el cuidador és més gran o té més patologies que el mateix pacient[...]**” (expert 14)

(22) “[...] El paper del cuidador és fonamental, i també és un dels indicadors que cal tenir en compte. Cal valorar aquest suport, perquè gràcies a ell, aquest pacient pot estar-se al domicili [...].” (expert 6)

## 2. Definició d'activitats clau dels programes de prevenció i atenció

- En el context d'un debat que gira al voltant de la manera com s'ha d'atendre el malalt crònic, s'introdueix el tema de l'apoderament del pacient i de fins a quin punt, i segons les seves circumstàncies, aquest té més o menys capacitats per assumir la coresponsabilitat de la seva malaltia.

### 2.1. Aspectes innovadors

(23) “[...] El que realment és innovador és el tractament del malalt crònic complex[...].” (expert 15)

### 2.2. Aspectes de prevenció i atenció

(24) “[...] El model o programa d'activitats preventives que tenim a primària jo crec que és vàlid, és el model que els professionals fem servir. **En canvi, quan tu parles de complexitat en la cronicitat, sí que es fan coses però no està tan regulat com ho està a primària; cadascú fa una mica el que pot [...]**” (expert 15)

(25) “[...] En l'atenció a la cronicitat, des de salut mental, parlem de dues coses: per una banda, millorar l'atenció a la cronicitat i, per l'altra, intervenir en la cronicitat a partir d'etapes més primerenques [...].” (expert 16)

(26) “[...] La primera visita és molt important [...] i dedicar-li al pacient trenta minuts o una hora... però és clar, necessiten continuïtat; un pacient a qui li has explicat com funciona un inhalador, al cap de sis mesos jo no ho sap fer servir [...]”. (expert 17)

(27) “[...] necessites invertir temps al principi a educar, i després tenir un feedback per garantir que les coses s'estan fent bé [...].” (expert 18)

(28) “[...] volia incorporar el recurs de l'atenció telefònica; **dins del programa PREALT, sí que és important. En una sortida d'alta de determinats pacients hem fet l'atenció (trucada) telefònica però de manera voluntària, per explicar als pacients, per exemple, certs comportaments d'una cura. Jo això ho valoro molt però no hauria de ser la voluntat de les persones sinó que hauria d'estar més institucionalitzat. La importància de la continuïtat**

*i el seguiment. A més, hi ha la visita, que se li ha de fer a domicili en les primeres 24/48 h per conèixer l'entorn del pacient [...]" (expert 19)*

### 2.3. Procés de recuperació

*(29)"[...] Un altre aspecte que em preocupa d'això que s'ha presentat, és el procés de recuperació; poder avaluar aquest procés de recuperació; trobo difícil d'avaluar-lo per la diversitat de pacients crònics [...]" (expert 8)*

## 3. Aspectes de millora assistencial definits per experts, pacients i cuidadors

- Pren especial rellevància la dimensió de la continuïtat assistencial, i la importància de la coordinació entre els diferents àmbits. En aquest sentit, sorgeix la necessitat de longitudinalitat, tret definidor de l'atenció primària de la salut.
- Pel que fa a la necessitat d'integració, es manifesta la dificultat que suposa el desplegament territorial, i les dificultats de coordinar i integrar quan es parteix de "la cultura del pacient és meu".
- La majoria d'experiències se centren en la integració horitzontal —per exemple, la integració entre serveis comunitaris, com ara consultes de medicina general, serveis comunitaris d'infermeria— en lloc de la integració vertical —per exemple, entre l'atenció primària i l'atenció especialitzada.
- Es considera rellevant l'existència d'una figura o eina que serveix com a nexa d'unió i d'un sistema d'informació integrat que comparteixin tots els agents que tracten amb el pacient. Aquests temes són essencials en tot el debat.
- L'existència d'un pla terapèutic compartit perquè tots els professionals tinguin coneixement de la situació del pacient en tot moment. Això permetria el seguiment i la coordinació i alhora evitaria duplicitats, entre altres qüestions. També es fa referència a la història clínica compartida.

### 3.1. Comunicació transversal i coordinació entre serveis de salut (horitzontal i vertical)

#### ❖ Millora de la coordinació de professionals en l'àmbit salut

*(30) "[...] El que cal fer és una reorientació dels serveis diferent i demostrar que, abans d'arribar a l'hospital, hi ha altres dispositius que poden atendre aquests pacients i que ho poden fer igual de bé. Doncs, jo crec que tot això és el que ara hi ha sobre la taula i és el que s'ha de poder fer [...]" (expert 15)*

*(31) "[...] A part del control dels pacients que reingressen, la clau es troba en els protocols d'adequació entre els diferents àmbits assistencials; jo crec que el punt clau es basa en aquesta coordinació [...]" (expert 20)*

*(32) "[...] És molt important que la continuïtat es garanteixi en tot el procés. Si va a domicili, se n'ha de fer càrrec també l'atenció primària. En aquest sentit, seria molt important avaluar el trànsit de tots aquests usuaris per tots els àmbits assistencials; que hi hagi una bona coordinació [...]" (expert 6)*

*(33) "[...] Amb el programa hi hem guanyat molt en relació amb la continuïtat assistencial, perquè tenim uns trenta proveïdors i abans érem amics però no ens enteníem, i ara sí que ens entenem [...]" (expert 21)*

### ❖ Compatir informació

(34)“ [...] Crec que els que hem començat als programes amb molta dedicació i entusiasme (per això han sortit els programes); el problema és com passem d'això al desplegament total. **Aquí ens trobem que per a tots el pacient és nostre, i també amb un tema cultural [...]**” (expert 2)

(35)“ [...] Un altre tema amb el qual hem avançat molt és a **compartir informació dels usuaris**, entre els diferents àmbits assistencials, però encara trobo a faltar que sapiguem **compartir el pla terapèutic dels pacients: quines coses s'han fet amb el pacient, on, quan? Perquè normalment és el pacient o la família que t'informa de les coses que ha fet i de les que queden pendents [...]**” (expert 6)

(36)“ [...] Jo tinc la sensació que la primària comparteix més informació que l'ospitalari i que l'hospital s'hauria d'obrir més en aquest sentit [...]

(37)“ [...] Ahi es donde voy; tiene que existir comunicación entre el especialista que lo ha llevado en planta, el médico de atención primaria, y que de alguna forma se pueda coordinar todo para que sea mucho más transversal. Pero es importante que exista todo el histórico del paciente, y no sólo a nivel clínico, sino de todas sus circunstancias y el proceso que ha seguido hasta el momento [...].” (expert 4)

### ❖ Definició d'un pla o estratègia terapèutica comuna

(38)“ [...] la persona que tingui més contacte amb el pacient que sigui la que l'acompanyi i interconnecti el pacient amb la resta de professionals i serveis que el tracten [...]. Perquè sinó són pacients que sovint es perden, o el que passa és que el tractem tots fent coses paral·leles o contradictòries, que encara és pitjor [...]

(39)“ [...] Nosaltres sí que enviem informes (expert 17) [...] Però no tothom ho fa i això seria quelcom important que es pugui monitoritzar d'alguna manera. És molt important, en aquest continu assistencial, que el pla terapèutic que s'ha treballat amb aquell pacient durant la seva estada a l'hospital sociosanitari, puguem tenir-ho tot (a primària) [...].” (expert 6)

(40)“ [...] Nosaltres creiem que manca una valoració integral del pacient. El problema és que cada servei fa la seva part amb el pacient i després no acabem ningú de fer un reset i dir-nos on estem, on es troba el pacient en aquests moments i cap a on anem. Veiem, per exemple, que porta medicacions dels diferents serveis, a vegades amb duplicitats, i el pacient ni se n'adona; i això podria ser un indicador; agafar el pacient i dir on ens trobem i cap a on anem (amb ell). Falta la valoració integral del pacient. (expert 24)

### ❖ Visió dels usuaris i cuidadors sobre la comunicació entre serveis i visió integral de l'atenció

(41)“ [...] Es muy importante y necesario que el profesional, médico de referencia, tenga una visión integral de su paciente. Es muy relevante en el caso de un paciente crónico complejo porque pasa por las manos de muchos profesionales [...]

(42)“ [...] Jo, quan arriben festes de Nadal, ja sé que aniré a urgències perquè cada any és així, i quan em porten a l'hospital X, allò és un caos.” (usuari 2)

(43)“ [...] Et fan les proves pertinents prèvies a urgències; i dependent de la gravetat, t'envien a urgències [...]

(44)“ [...] A mi ningú m'ha informat d'aquest servei i sembla que podria ser molt convenient (referit al CUAP) [...]

(45)“ A l'hospital Y hi ha una bona connexió i coordinació entre l'hospital de dia i urgències[...]

- 
- En negatiu, el més destacat són situacions en què un pacient pluripatològic és vist per diferents professionals i a vegades es perd informació pel camí.
- 

(46)“ [...] Muchas veces los profesionales te hacen transmisor/comunicador y no siempre lo entiendes todo; dependerá de los pacientes y de que sean más o menos capaces [...]” (usuari 4)

(47)“ [...] En el caso del paciente crónico complejo, hay que tener una visión integral de todo el circuito, niveles asistenciales y profesionales con los que tratamos [...]” (usuari 1)

- 
- En aquest sentit, es considera molt important que es faci un molt bon seguiment del pacient, que estigui identificat i registrat, i que aquesta informació sigui accessible a tots els professionals.
- 

(48)“ [...] Es muy importante y necesario que el profesional tenga una visión integral del paciente. Es muy relevante en el caso del paciente crónico complejo, que pasa por las manos de muchos profesionales [...]” (usuari 1)

---

### 3.2. Coordinació amb l'àmbit social (serveis socials)

- Cal destacar, entre les aportacions dels experts, la manca de presència del vessant més social i la idea que hauria de ser-hi més representat i avaluat mitjançant indicadors.
  - Destaca, també en aquest àmbit, l'alta fragmentació dels serveis per la tipologia dels proveïdors (privats, municipals, de les diputacions, entitats sense ànim de lucre —La Caixa, Creu Roja, etc.—, la Generalitat, etc.)
- 

(49) “[...] Yo quería aportar el enlace con las distintas modalidades: coordinación e integración. Es muy importante en esa integración toda la parte de servicios sociales. En estos pacientes crónicos complejos, la esfera social, su contexto, en el diseño de las intervenciones y en su evaluación [...]” (expert 25)

(50) “[...] El vessant social és molt important: hauria d'haver estat representada en aquesta sessió [...]” (expert 26)

(51) “[...] penso que hauríem de treballar més conjuntament amb treball social [...] Nosaltres contactem amb fisioterapeutes, amb els CAP que porten aquests pacients, però ens trobem que quan hi ha un problema social, no tenim la cobertura [...]” (expert 17)

(52) “[...] També volia parlar del **tema social dels pacients**; en un moment en què en principi la coordinació entre l'àmbit hospitalari i primària és més fàcil, el problema ve quan arribes a domicili i el pacient viu sol, o el cuidador està pitjor, que no tenen aigua corrent o llum. I vols intentar que no es reaguditzin, però és que et trobes amb unes situacions... **Per tant, no sé quin tipus de contactes o d'enllaços tenen els assistents socials amb les àrees bàsiques; perquè veiem que quan als pacients els manca recursos, han d'anar a l'assistent social de l'àrea bàsica** [...] Així que no sé fins quin punt quins són els enllaços que comparteixen. A vegades tens la sensació que els pacients demanen una sèrie de recursos per un lloc, i que per l'altre, els serveis socials ofereix altres coses. I el tema és que tens al pacient enmig, una mica aïllat [...]” (expert 24)

(53)“ [...] Nosaltres, en el programa d'atenció a la cronicitat al Penedès, treballem conjuntament amb els serveis socials municipals [...] Quan tenim un crònic a domicili no pots controlar-ho tot. Però fem reunions mensuals amb els serveis socials; no podem garantir res, perquè serveis socials té els recursos que té, etc.” (expert 21)

---

### 3.3. Necessitat d'integració dels sistemes d'informació i de dades

- Pel que fa a la necessitat de solucionar els sistemes d'informació, es parla de millorar la tecnologia de registres, de manera que el sistema passi de ser un model reactiu a un model proactiu, que és capaç de predir mitjançant la identificació del pacient crònic complex i el seu seguiment

(54) “[...] La gran dificultat que encara no està solucionada és en els sistemes. Tenim sistemes molt reactius; quan tu tens un malalt que ingressa tres vegades en un hospital, quan tu vas a veure aquest malalt. Si algú fes l'aposta que a aquests malalts no els haguessis de reingressar, aconseguiries que més d'un 20% d'aquests malalts no ingressessin als hospitals [...]” (expert 27)

(55) “[...] El que consumeix molts recursos sanitaris, moltes vegades, aquest malalt serà un èxit quan estigui mort. Per tant, la gràcia serà trobar un model proactiu on el sistema et digui: alto, que aquest l'any que ve és dels que et gastarà molt...El National Care Service, a través de la Kings Fund, ens diu de crear aquests models proactius per detectar aquest perfil de malalts abans que consumeixi recursos.” (expert 27)

(56) “[...] Aquí, la gent que domina la tecnologia de registres, tenen un repte molt important, que és crear algorismes que et permetin identificar [...]. Per tant, és qüestió de seguir evolutivament què passa amb cadascun dels set milions d'assegurats que hi ha en el CatSalut amb tota la informació clínica que hi ha, saber què passa al llarg d'un any, dos anys, tres anys, quatre anys... i a partir d'aquí, crear algorismes que permetin identificar el crònic complex.” (expert 27)

- **Sorgeix, al debat, que una de les grans dificultats prové de tenir uns sistemes molt diferenciats que cal anar homogeneïtzant.**

(57) “[...] Hi estic d'acord: em preocupa un dilema que és el tema de la història clínica... Anem a les regions, als proveïdors, parlem amb ells, i nosaltres tenim una prioritat: **marcar els pacients crònics. I quins marcarem? I qui em dirà els que he de marcar?** Si és veritat que l'atenció es fa bé, tenim uns sistemes molt diferenciats i tenim unssis6 milions de malalts entrats a dintre; perquè els que no hi són són els que estan bé i no van al sistema de salut [...] però hem de saber com els hem de marcar [...] a la tecnologia no li pots dir: uns quants, li has de dir quins. I ens posarem d'acord, encara que el de primària estigui verd, el de consultes externes encara més verd, a urgències una mica més madur; però hem de veure què tenim a cada registre [...]” (expert 26)

(58) “[...] Caldria tenir **un sistema informàtic, un sistema de comunicació, on podem veure tot el procés del pacient, fer el seguiment de tota la història del pacient** [...]” (expert 28)

(59) “[...] El que hauria d'existir és una història única del pacient per a tothom. El que passa és que treballem per processos i no treballem pel pacient [...]” (expert 28)

- **En aquest sentit, es fa esment de la importància de disposar d'inici de les dades que es tenen registrades**

(60) “[...] Tot això d'ara, **és una situació de parèntesi fins que hi hagi prou dades de primària** per poder fer una avaluació que sigui més precisa [...]” (expert 29)

(61) “[...] I com que tenim registrades les altes i les estades mitjanes, doncs el que acabem mesurant és això. Per tant, que **estem condicionadíssims per les dades que tenim**. El que ens estem plantejant es com fer servir el que tenim ara per fer les coses el millor possible. I, quins indicadors podem tenir que ens permetin avaluar i comparar diferents opcions. I l'única manera és que tinguem un comú denominador que ens permeti poder valorar diferents projectes per poder prendre decisions una mica més informades [...]” (expert 30)

(62)“ [...] és bàsic saber de quina realitat partim i això és el registre. Partim de registres d’altes hospitalàries, de consultes externes, d’urgències? De primària? [...]” (expert 30)

(63)“ [...] En relació amb el límit que pot suposar la disponibilitat de dades, necessitem sistemes exhaustius, sistemàtics, etc. Si el que volem és avaluar l’impacte de determinats projectes, ens podem quedar amb la informació sobre aquella població diana [...]”(expert 30 )

(64) “[...] Se m’acut un exemple; sabem que hi ha una pregunta a l’enquesta de salut, que és la salut percebuda, que és molt potent i que ajusta molt... o sigui, és factible que tots els pacients que entren en un programa d’aquests experimentals d’atenció a la cronicitat, hi hagi una avaluació prèvia i una posterior?... És un exemple per dir que això és impossible de tenir a l’àmbit de Catalunya, com tenim la taxa d’hospitalització, en canvi, coses que es poden resoldre en un qüestionari comú de tres preguntes, aquestes sí que són factibles [...]” (expert 31)

### 3.4 La gestió de casos en els malalts crònics complexos

- Apareix la figura o concepte de gestió de casos on s’aporten diferents perspectives. Un altre aspecte vinculant és la necessitat d’estratificació de la població per conèixer la població amb malaltia crònica complexa per l’enfocament de la gestió de casos.

#### ❖ El gestor de casos, professional

(65) “[...] és aquesta persona que, com dèiem, és la que té més vincle amb el pacient, que pot ser infermeria i que fa de nexa des del punt de vista més organitzatiu, o també hi hauria la gestió personalitzada d’un cas amb un professional, que és qui porta al pacient. O sigui, en el primer cas, el gestor pot ser infermeria, treball social, etc. (en salut mental) [...]”(expert X)

(66) “[...] Jo sóc gestora de casos i, per una banda, fem l’acompanyament d’aquest pacient i, per l’altra, fem la tasca de valoració d’aquest pacient; i quan el tens endreçat, el retornes al seu equip; fem una mica de ‘chicas para todo’ [...]” (expert X)

#### ❖ El model de gestió de casos

(67)“ [...] Jo és que entenc la gestió de casos, no com una persona sinó com un model, de valoració, d’abordatge i d’optimització de recursos. D’alguna manera, cadascú de nosaltres és un gestor de casos. Si que hi ha una persona, que acostuma a ser d’infermeria, que comunica sobre aquest pacient, però jo considero que és més un model d’atenció o d’abordatge més que una figura [...]” (expert X)

(68)“ [...] Jo volia acabar d’aclarir el tema de la gestió de casos, no com la feina d’una persona, sinó com una eina, una manera de treballar o un instrument; tot i que moltes vegades s’acaba concretant en la figura d’una persona. Quan es fa un plantejament de gestió de casos basat en les necessitats del pacient, se’n pot beneficiar qualsevol persona independentment del diagnòstic; per tant els dements [...]” (expert X)

#### ❖ Necessitat d’estratificació i gestió de casos

(69)“ [...] Jo penso que això que **fem de l’estratificació, és un pas més**, en comptes de treballar amb patologies, que ja hem vist que no és l’abordatge que cal fer servir amb pacients crònics complexos. Els que estem treballant amb els CRG i hem fet anàlisi de cada un d’ells en el terreny de consum de recursos, etc.. hi ha molta variabilitat. **Però es va cap a un abordatge més individual de gestió de casos, més en el cas dels pacients crònics complexos...** però és clar, si és massa avançat, se’ns moren. Però jo crec que al final ho hem d’enfocar cap a la identificació de casos [...]” (expert X)



### 3.5. Necessitats formatives dels professionals

- També s'introdueix, per part de l'experta 2, la necessitat d'adequació dels professionals a les noves demandes i necessitats del malalt crònic complex. Es tracta d'un nou perfil de malalt que requereix uns professionals especialitzats.

(70)“ [...] I això també fa que pensem en el tipus de professionals que hi han d'intervenir d'acord amb les necessitats del pacient; potser el tipus de professionals que ha d'atendre aquest tipus de pacient ha de ser diferent [...]” (expert 2)

(71)“ [...] I aquí ho lligo una mica amb l'esquema de la piràmide Kaiser, on jo em sento incòmoda a vegades perquè el pacient no és estàtic. El pacient pot passar d'un nivell 2 a un nivell 3 i després tornar a un nivell 2 [...]”(expert 2)

(72)“ [...] Jo em pregunto si el model, els programes i els professionals que l'atenen, de quina manera estem afavorint o no que aquest malalt millori o empitjori [...]” (expert 2)

### 3.6. Estratègies d'apoderament dels pacients/cuidadors

#### ❖ Programa Pacient Expert / Grups d'ajuda / Associacions de Pacients

- Apareixen, de manera molt present, els programes de pacients experts o associacions (perquè gairebé tots els pacients que hi participen hi pertanyen), ja sigui el Programa Pacient Expert, l'associació A Tot Pulmó (Associació d'Afectats Crònics Vies Respiratòries) – o l'Associació de Malalts EPOC de l'Hospital de Bellvitge.

(73) “[...] És molt important per als pacients crònics compartir experiències i informació [...]” (usuari 5)

(74) “[...] Además, los grupos de ayuda son un gran refuerzo para implicarse y convivir mejor con la enfermedad crónica [...]” (usuari 4)

#### ❖ La importància de la informació i la comunicació rebuda

- El tema de la informació rebuda és un dels més destacats. La necessitat d'una bona informació i comunicació és crucial per a la satisfacció del pacient crònic i perquè hi hagi un bon procediment de la seva malaltia. Els pacients que van participar a la sessió van destacar casos o experiències en què hi ha certs problemes en la recepció de la informació.

(75) “[...] Muchas veces los profesionales te hacen transmisor/comunicador y no siempre lo entiendes todo; dependerá de los pacientes y de que sean más o menos capaces [...]” (usuari 4)

(76) “[...] Cal facilitar en tots els casos el màxim d'informació, i el CAP és el lloc on l'anem a buscar [...]” (usuari 2)

- Des del punt de vista informatiu i en un sentit positiu, cal destacar el paper rellevant que tenen els grups d'ajuda, fòrums de pacients, associacions, etc. com a fonts informatives de primer nivell per als pacients crònics. Són espais de trobada i d'intercanvi d'experiències i de coneixement que es consideren molt útils i importants.

(77) “[...] Per al pacient crònic és molt important compartir experiències i informació [...]” (usuari 7)

### ❖ Implicació i coresponsabilitat dels pacients i cuidadors

- Per als participants, l'apoderament del pacient és un dels temes, juntament amb el de la informació i la importància de la bona coordinació entre professionals i àmbits assistencials (vinculada a la idea de l'atenció centrada en el pacient), més rellevants de la sessió. Caldria matisar que molts participants pertanyen a una *categoría de pacients experts*, membres del programa expert o d'associacions de pacients. Això pot conduir a fer que el discurs, molt *proapoderament*, estigui, segons com, influenciat per la seva presència i que, en el conjunt dels malalts crònics, es posicionin d'una manera diferent.

(78) “[...] Somos los responsables de nuestra enfermedad; yo sé mejor que nadie sobre mi enfermedad; hay que involucrarse con la enfermedad [...].” (usuari 1)

(79) “[...] La implicación y responsabilidad con la propia enfermedad, también favorecerá el mejor funcionamiento de la medicación [...].” (usuari 1)

(80) “[...] A l'hora de gestionar la pròpia malaltia, el nivell sociocultural i l'autoestima del pacient hi tenen un paper molt important [...]” (usuari 3)

- Finalment, pel que fa als cuidadors i l'apoderament, s'esmenta la necessitat de grups d'ajuda i de formació per als cuidadors. **Cal cuidar el cuidador**

(81) “[...] El vessant emocional queda molt tocat i necessites teràpia [...]. També és molt important poder desconnectar [...].” (usuari 6)

### ❖ Comunicació professionals-pacients-cuidadors

- D'altra banda, molts tractaments requereixen explicacions respecte del seu funcionament (cursos o formació). Les associacions de pacients i els grups d'ajuda assumeixen, en molts casos, aquesta funció pedagògica tan important per a la correcta administració del tractament.

(82) “[...] Ve un representant de la companyia farmacèutica a l'Associació i ens explica com l'hem de fer servir [...]” (usuari 3)

(83) “[...] Muchas veces los profesionales te hacen transmisor/comunicador y no siempre lo entiendes todo; dependerá de los pacientes y de que sean más o menos capaces [...]” (usuari 4)

## 4. Atributs i dimensions dels serveis sanitaris que cal avaluar

- D'altra banda, més enllà del debat conceptual, es planteja en diverses ocasions, la necessitat d'especificar clarament l'objectiu de l'avaluació.
- Cal mesurar la qualitat assistencial, la satisfacció i la qualitat de vida dels pacients, la satisfacció dels professionals i el tema econòmic. En aquest sentit, es fa un esforç per superar el fre que suposa per als professionals haver-se d'avaluar.

(84) “[...] Sabem el que volem avaluar? Joestic en un grup de treball i estem veient com es poden estratificar els malalts crònics; vam estar tot un dia discutint i encara hi hem de donar alguna volta més, per tant, si no tenim clar el que es vol avaluar del programa en si, no hauríem de començar fent un consens de mínims i veure en què ens centrem? [...]” (expert 11)

(85) “[...] Estem parlant de buscar indicadors per avaluar; i joestic absolutament d’acord a avaluar, però estem parlant d’avaluació de la qualitat assistencial? Aquesta seria la perspectiva? [...]” (expert 4)

(86) “[...] Si pensem a millorar la qualitat assistencial, aquest seria el primer context. [...] És molt important que tots tinguem al cap els mateixos significats per als conceptes que farem servir [...]” (expert 4)

(87) “[...] el que sí que queda clar és que hem de fer una avaluació de les intervencions que fem. I és clar que al darrere hi ha d’haver un tema econòmic, però també hi ha d’haver un tema de satisfacció del pacient; el tema de qualitat de vida d’aquests pacients, i el tema de la satisfacció dels professionals [...]” (expert 32)

### CONCLUSIONS

---

- ✓ La revisió de la literatura, les experiències locals i les entrevistes a persones clau han ajudat en la comprensió del fenomen que cal avaluar i en la proposta del model conceptual per a l'avaluació de les iniciatives d'atenció integrada a Catalunya. Aquest model conceptual ha estat fonamental per a la discussió i la proposta d'indicadors. Així, a més de la població diana segons els nivells de complexitat, es proposa una aproximació de l'avaluació de serveis sanitaris, que barreja el model d'Avedis Donabedian i Michael E. Porter, per avaluar la qualitat assistencial i l'acompliment dels serveis sanitaris. També es proposa la mesura de diferents dimensions o atributs d'aquests programes d'atenció a la cronicitat des d'un enfocament ampli i multidisciplinari.
- ✓ L'impacte de l'atenció sanitària (*value in healthcare*) en l'àmbit de la cronicitat s'hauria de mesurar pels resultats obtinguts, no pel volum de serveis prestats o altres mesures de procés assistencial. Les mesures de resultat haurien d'incloure les circumstàncies de salut més rellevants per als pacients, cobrir tant la salut a curt termini com a més llarg termini per tal d'englobar un període de temps suficient perquè es manifestin els resultats finals de l'atenció, i incloure la consideració adequada dels factors de risc o de condicions inicials per permetre l'ajust del risc.
- ✓ Per poder comparar els resultats entre diferents programes o experiències caldrà tenir en compte les diferències que es produeixen en l'estructura i el procés de l'atenció i també que els malalts (i els seus cuidadors) presenten característiques sociodemogràfiques i clíniques que poden tenir un efecte sobre els resultats de manera independent dels serveis o tractaments que reben.
- ✓ Existeixen poques experiències locals amb un sistema d'atenció sanitària globalment integrat i amb avaluació dels seus resultats. Generalment, es duen a terme avaluacions parcials que no tenen en compte l'impacte global en el sistema. El coneixement que s'ha recollit amb més profunditat de les característiques i del seu funcionament ha de permetre identificar els factors d'èxit, és a dir, aquelles estructures i processos d'atenció associats a més bons resultats i a una millor eficiència.
- ✓ El consens inicial d'indicadors a les reunions metaplans indica la prioritat d'aspectes relacionats amb l'efectivitat dels programes, l'adequació dels serveis i tractaments, aspectes de l'atenció centrada en pacients, així com la necessitat de millores en la comunicació entre professionals i definició d'eines per una major integració de l'atenció. Caldria tenir en compte altres perfils de pacients i cuidadors per completar la informació relativa als aspectes de millora assistencial.

## Avaluació de la cronicitat

- ✓ Els experts que van participar en les diferents activitats realitzades (reunions per conèixer les experiències locals, entrevistes a persones clau per conèixer el context, així com la discussió generada en la primera part de les reunions de consens) coincideixen en molts dels aspectes de millora de l'atenció a la cronicitat i en la proposta d'indicadors d'avaluació ja que confirmen la saturació de la informació. La realitat de les experiències que hi ha en funcionament confirma la dificultat de disposar d'una bona informació i de sistemes d'informació per a l'avaluació no esbiaixada i basada en els resultats de l'atenció.
- ✓ Tot i la participació d'un nombre important d'experts i la rellevància de la proposta dels conceptes i títols d'indicador obtinguts fins al moment, cal un consens final ampli i multidisciplinari d'experts de tot Catalunya. Aquest consens conferirà robustesa i credibilitat a la proposta final d'indicadors perquè es puguin calcular en la fase d'implementació i avaluació de les iniciatives existents d'atenció a la cronicitat en el nostre context.
- ✓ L'avaluació de les experiències d'atenció a la cronicitat a partir dels indicadors, com a tercera fase del projecte, hauria de ser en clau de visió territorial (poblacional), integrant els diferents nivells i dispositius assistencials d'un territori per conèixer-ne l'impacte (la suposada integració) en el conjunt del sistema.
- ✓ Seria interessant l'avaluació de les experiències segons els diferents àmbits d'anàlisi (professional, equip, àrea o el conjunt dels sistema) i segons els diferents estrats de la població (baixa/alta complexitat, per patologies específiques o per tota la població).

## REFERÈNCIES

---

- **Bravata, Dm.; Sundaram, V.; Lewis, R.; Gienger, A.; Gould, Mk.; Mcdonald, Km.; Wise, Ph.; Holty, Je.; Hertz, K.; Paguntalan, H.; Sharp, C.; Kim, J.; Wang, E.; Chamberlain, L.; Shieh, L.; Owens, Dk.** *Closing The Quality Gap: A Critical Analysis Of Quality Improvement Strategies*. Volume 5: Asthma Care. 2007.
- Calderón Gómez, C.** *Evaluación de la calidad de la investigación cualitativa en salud: criterios, proceso y escritura*. FORUM: Qualitative social research. 2009;10 (2): Art 17.
- Church, J.; Goodall, S.; Norman, R.; Haas, M.** *An Economic Evaluation Of Community And Residential Aged Care Falls Prevention Strategies In Nsw*. N S W Public Health Bull 2011; 22(41002):60-68.
- Cusimano, Md.; Kwok, J.; Spadafora, K.** *Effectiveness Of Multifaceted Fall-Prevention Programs For The Elderly In Residential Care*. Inj Prev 2008; 14(2):113-122-
- D'abbs, P.** *Evaluation Framework For Northern Territory Preventable Chronic Disease Strategy And North Queensland Indigenous Chronic Disease Strategy*. Cairns: James Cook University; 2005.
- Ditewig, Jb.; Blok, H.; Havers, J.; Van, Vh.** *Effectiveness Of Self-Management Interventions On Mortality, Hospital Readmissions, Chronic Heart Failure Hospitalization Rate And Quality Of Life In Patients With Chronic Heart Failure: A Systematic Review*. 2010; 78(3):297-315.
- **Donabedian, A.** *The quality of medical care: how can it be assessed*. JAMA 1988; 260: 1743-8.
- Espallargues, M. Pons, JMV.; Almazán, C.; De Solà-Morales, O.** *La evaluación de tecnologías sanitarias en intervenciones de salud pública: ¿más vale prevenir que curar?* Gac Sanit. 2011; 25(Supl 1):40-8.
- Foster, G.; Taylor, Sj.; Eldridge, Se. ;Ramsay, J.; Griffiths, Cj.** *Self-Management Education Programmes By Lay Leaders For People With Chronic Conditions*. Cochrane Database Syst Rev 2007; (4):Cd005108.
- Gates, S.; Fisher, Jd.; Cooke, Mw.; Carter, Yh.; Lamb Se.** *Multifactorial Assessment And Targeted Intervention For Preventing Falls And Injuries Among Older People In Community And Emergency Care Settings: Systematic Review And Meta-Analysis*. Bmj 2008; 336(7636):130-133.
- Gonseth, J.; Guallar-Castillon, P.; Banegas, Jr.; Rodriguez-Artalejo, F.** *The Effectiveness Of Disease Management Programmes In Reducing Hospital Re-Admission In Older Patients With Heart Failure: A Systematic Review And Meta-Analysis Of Published Reports*. Eur Heart J 2004; 25(18):1570-1595.
- Henderson, S.; Kendall, E.; See, L.** *The Effectiveness Of Culturally Appropriate Interventions To Manage Or Prevent Chronic Disease In Culturally And Linguistically Diverse Communities: A Systematic Literature Review*. Health Soc Care Community 2011; 19(3):225-249.
- Huffman, Lc.; Brat, Ga.; Chamberlain, Lj.; Wise Ph.** *Impact Of Managed Care On Publicly Insured Children With Special Health Care Needs*. Acad Pediatr 2010; 10(1):48-55.

## Avaluació de la cronicitat

-Inglis, SC.; Clark, RA.; McAlister, FA.; Ball, J.; Lewinter C.; Cullington, D., Stewart, S., Cleland, JGF. *Structured telephone support or telemonitoring programmes for patients with chronic heart failure*. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2010; Issue 8.

-Instituto Nacional de Estadística (INE). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. INE, Madrid, 1999.

-Instituto Nacional de Estadística (INE). *Proyecciones de población a largo plazo 2009-2049*. INE, Madrid, 2010.

-Jones, J.; Hunter, D. *Consensus methods for medical and health services research*. BMJ. 1995; 311(7001):376-80.

-Kane RL.; Priester, R.; Totten, AM. *Meeting the challenge of chronic illness*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2005.

-Kidholm, K.; Ekeland, AG.; Jensen, LK.; Rasmussen, J.; Pedersen, CD.; Bowes, A.; Flottorp, SA.; Bech, M. *A model for assessment of Telemedicine applications: Mast*. Int J Technol ASSESS Health Care. 2012 Jan; 28 (1) :44-51).

-Lampe, K.; Mäkelä, M.; Garrido, MV., et al. *The HTA Core Model: A novell method for producing and reporting health technology assessments*. Int J Technol ASSESS Health Care. 2009; 25:9-20.

-Mattke, S.; Seid, M.; Ma, S. *Evidence For The Effect Of Disease Management: Is \$1 Billion A Year A Good Investment?* Am J Manag Care, 2007, 13: 670–6.

-Mccurdy, B.; Mackay, C.; Badley, E.; Veinot, P.; Cott, C. *A Proposed Evaluation Framework For Chronic Disease Prevention And Management Initiatives In Ontario*. Arthritis Community Research & Evaluation Unit (Acreu). Toronto Western Research Institute 2008.

-Medical As. *Prevention Of Falls And Fall-Related Injuries In Community-Dwelling Seniors: An Evidence-Based Analysis*. 2008.

-Montes, J.; Casariego, E.; de Toro, M.; Mosquera, E. *La asistencia a pacientes crónicos y pluripatológicos. Magnitud e iniciativas para su manejo: La Declaración de Sevilla. Situación y propuestas en Galicia*. Galicia Clin. 2012; 73 (Supl. 1): S7-S14.

-National Public Service Wales. *International overview of the evidence on effective service models in chronic disease management*. National Public Service Wales, 2006.

-Nebot, M. *Speaker's corner. Health promotion evaluation and the principle of prevention*. J Epidemiol Community Health. 2006;60:5-6.

-Nebot, M.; Vitoria, C. *Valorando la efectividad de las intervenciones en salud pública: la fuerza de los "diseños evaluativos débiles"*. Gac Sanit 2011; 25 (Supl 1): 1-2.

-O+Berri, Osakidetza. *Marco Evaluativo De Las Experiencias De Integración Asistencial*. Bilbao: O+Berri & Osakidetza; 2011: Disponible a: [Http://Externos.Bioef.Org/Oberri/Informe Evaluaci%C3%B3n Definitivo.Pdf](http://Externos.Bioef.Org/Oberri/Informe_Evaluaci%C3%B3n_Definitivo.Pdf).

- Oh, H.; Seo, W. *Meta-Analysis Of The Effects Of Respiratory Rehabilitation Programmes On Exercise Capacity In Accordance With Programme Characteristics*. 2007; 16(1):3-15.

-Ollero, M.; Bernabeu, M.; Rincón, M.; Upshur, R.; Bernstein, B. *The language of poly pathology*. A: Jadad, AR.; Cabrera, A.; Martos, F.; Smith, R.; Lyons, RF. *When people*

## Avaluació de la cronicitat

*live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge.* Granada: Andalusian School of Public Health, 2010.

**-Ollero Baturone, M.** *Modelo de organización para los pacientes crónicos complejos. Foro de Debate.* Gestión Clínica 2.0. Escuela Andaluza de Salud Pública, 2009.

**-Organització Mundial de la Salut (OMS).** *Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI. El reto de las enfermedades crónicas.* Ginebra: OMS, 2005.

**-Orueta Sánchez, et al.** *Anciano Frágil y Calidad de Vida.* Rev Clin Med Fam. 2008; 2(3): 101-5.

**-Phillips, Co.; Singa, Rm.; Rubin, Hr.; Jaarsma, T.** *Complexity Of Program And Clinical Outcomes Of Heart Failure Disease Management Incorporating Specialist Nurse-Led Heart Failure Clinics. A Meta-Regression Analysis.* Eur J Heart Fail 2005; 7(3):333-341.

**-Ploeg, J.; Feightner, J.; Hutchison, B.; Patterson, C.; Sigouin, C.; Gauld, M.** *Effectiveness Of Preventive Primary Care Outreach Interventions Aimed At Older People: Meta-Analysis Of Randomized Controlled Trials.* 2005; 51(51):1244-1245.

**-Porter, ME.** *What is value in health care?* N Engl J Med. 2010; 363:2477-81.

**-Programa De Atención A Enfermos Crónicos Dependientes.** Zaragoza: Gobierno De Aragón, Departamento de Salud y Consumo, 2006. Disponible a: [Http://Www.Aragon.Es/Estaticos/Importfiles/](http://www.Aragon.Es/Estaticos/Importfiles/)

**-Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC).** Document conceptual. Barcelona: Departament de Salut i Departament de Benestar Social i Família, 2012.

**-Queensland Health.** 2005, *Queensland Strategy For Chronic Disease 2005–2015.* Disponible a: [Http://Www.Health.Qld.Gov.Au/Qcdsit/Docs/Chronstrat2005.Pdf](http://www.health.qld.gov.au/qcdsit/docs/chronstrat2005.pdf).

**-Reid, Mc.; Papaleontiou, M.; Ong, A.; Breckman, R.; Wethington, E.; Pillemer, K.** *Self-Management Strategies To Reduce Pain And Improve Function Among Older Adults In Community Settings: A Review Of The Evidence.* Pain Med 2008; 9(4):409-424

**-Renzaho, Am.; Mellor, D.; Boulton, K.; Swinburn, B.** *Effectiveness Of Prevention Programmes For Obesity And Chronic Diseases Among Immigrants To Developed Countries - A Systematic Review.* Public Health Nutr 2010; 13(3):438-450.

**-Reuben Db.** *Organizational Interventions To Improve Health Outcomes Of Older Persons.* Med Care 2002; 40(5):416-428

**-Ribera Casado, M.** *La salud y las personas mayores. En Libro blanco del envejecimiento activo.* Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011.

**-Roccaforte, R.; Demers, C.; Baldassarre, F.; Teo, Kk.; Yusuf, S.** *Effectiveness Of Comprehensive Disease Management Programmes In Improving Clinical Outcomes In Heart Failure Patients. A Meta-Analysis.* Eur J Heart Fail 2005; 7(7):1133-1144.

**-Saura, RM.; Gimeno, V.; Blanco, MC, et al.** *Desarrollo de indicadores de proceso y resultado y evaluación de la práctica asistencial oncológica.* Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud; Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, AATRM 2006/02, 2007.

**-Serra-Sutton, V.; Barrionuevo, L.; Herdman, M.; Alomar, S.; Sanz, L.; Espallargues, M.** *Desarrollo de indicadores para evaluar programas de prevención de cáncer colorrectal en población de riesgo alto.* Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud; Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, AATRM 2009/01, 2010.



## Avaluació de la cronicitat

- Starfield B.** *The hidden inequity in health care.* Int J Equity Health. 2011;10:15.
- Steuten, L.; Lemmens, K.; Vrijhoef, B.** *Health Technology Assessment Of Asthma Disease Management Programs.* Curr Opin Allergy Clin Immunol 2007;7(3):242-248
- **Thompson, P.; Lang, L.; Annells, M.** *A Systematic Review Of The Effectiveness Of In-Home Community Nurse Led Interventions For The Mental Health Of Older Persons.* J Clin Nurs 2008; 17(11):1419-1427
- Tsai, et al.** *A meta-analysis of interventions to improve care for chronic illnesses.* Am J Manag Care. 2005 August; 11(8):478-88.
- Walker, et al.** *Results of a Successful Telephonic Intervention to Improve Diabetes Control in Urban Adults.* Diabetes Care. 2011; 34:2-7.
- Van Citters, Ad.; Bartels, Sj.** *A Systematic Review Of The Effectiveness Of Community-Based Mental Health Outreach Services For Older Adults.* Psychiatr Serv 2004; 55(11):1237-1249.
- Vázquez, ML.** (coord). *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud.* Materials 168. Servei de Publicacions: Universitat Autònoma de Barcelona, 2006.
- Ventrucci, M.; Scott, EM.; Cocchi, D.** *Multiple testing on standardized mortality ratios: a Bayesian hierarchical model for FDR estimation.* Biostatistics. 2011 Jan; 12(1):51-67. Epub 2010 Jun 24.
- Wise, Ph.; Huffman, Lc.; Brat, G.** *A Critical Analysis Of Care Coordination Strategies For Children With Special Health Care Needs.* 2007.
- World Health Organization (WHO).** *Innovative care for chronic conditions: building blocks for action.* Ginebra: Global report WHO/NMC/CCH, 2002.
- **Yeom, Ha.; Keller, C.; Fleury, J.** *Interventions For Promoting Mobility In Community-Dwelling Older Adults.* J Am Acad Nurse Pract 2009; 21(2):95-100.



**INAHTA**

Membre fundador



Membre corporatiu



Membre corporatiu

*ciberesp*

Membre corporatiu